

María Ramona Getino Canseco

# **La espera.**

## **El proceso de morir en el mundo de los cuidados paliativos**

TESIS DOCTORAL

Dirigida por el Dr. Ángel Martínez Hernández y el Dr. Josep Canals Sala

Cursado el Programa de Doctorado en Antropología Social y Cultural.  
Departamento de Antropología y Prehistoria. Facultad de Filosofía y Letras.  
Universidad Autónoma de Barcelona

Realizada la tesis en el Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Tarragona 2009

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI

LA ESPERA. EL PROCESO DE MORIR EN EL MUNDO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Maria R. Getino Canseco

ISBN:978-84-692-5928-3/DL:T-1667-2009

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI  
LA ESPERA. EL PROCESO DE MORIR EN EL MUNDO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS  
Maria R. Getino Canseco  
ISBN:978-84-692-5928-3/DL:T-1667-2009

A mis padres y a Nino

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI

LA ESPERA. EL PROCESO DE MORIR EN EL MUNDO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Maria R. Getino Canseco

ISBN:978-84-692-5928-3/DL:T-1667-2009

---

<b>Índice</b>	05
<b>Agradecimientos</b>	09
<b>Introducción</b>	11
<b>Capítulo 1. Orientaciones teóricas</b>	17
1.1. Universo de la paliación	17
Modelo y filosofía de los <i>hospices</i>	17
Cuidados paliativos en el Estado español	19
Cuidados profesionalizados	22
Construcción social de los padecimientos del cuerpo	27
1.2. Un campo interdisciplinar	35
1.3. Definiendo saberes: el proceso de atención, interacciones, liminalidad, contaminación y tabú, terminalidad y sistemas y modelos médicos	49
<b>Capítulo 2. Orientaciones metodológicas</b>	63
2.1. Metodología propuesta	63
La elección y entrada en el escenario	69
Instrumentos aplicados en la recogida de la información	72
2.2. Actores informantes	77
2.3. Análisis de la información	81
2.4. Consideraciones éticas	86
<b>Capítulo 3: Escenarios</b>	89
3.1. Marco del hospital oncológico	89
3.2. Espacio y dinámica en el medio paliativo	90
3.3. Organización y distribución de los tiempos	95
Sistema de organización interna del servicio de cuidados paliativos	97
Relación de las diferentes comisiones	98

---

<b>Capítulo 4: Cuando la medicina no cura: Profesionales</b>	103
<b>Atención paliativa</b>	103
4.1. Un día en cuidados paliativos	103
Pase de visita clínica	104
Cambio de turno	108
Actividades cotidianas	110
4.2. Proceso terapéutico	113
Paliación <i>versus</i> curación	113
<b>Institución sanitaria</b>	118
4.3. Influencias de la Institución Oncológica	118
La mirada propia y de los otros	119
4.4. Relaciones interprofesionales	121
Diferencias entre los turnos	121
Imagen del voluntariado	123
4.5. Transformaciones y desigualdades	126
Cambios originados	126
Conflictos	128
<b>Toma de decisiones</b>	131
4.6. Elección y los motivos de ser paliativista	131
Reto alto	131
4.7. Cuidar al cuidador	134
Necesidades y deseos	134
4.8. Grupo de apoyo a la familia	136
Eso que nos ha tocado vivir	140
Entre la incertidumbre y la esperanza	142
<b>Significados de la terminalidad y la muerte</b>	144
4.9. Conexión con la terminalidad	144
Respuestas construidas	146
Interacción con el enfermo y familia	150
4.10. El espacio de la muerte	153
El proceso de morir	155
Organización de la muerte	158
Gestión del cadáver	161
4.11. Sesiones de duelo	163

---

Soporte al familiar cuidador	163
<b>Capítulo 5: Vidas cruzadas: paciente, familia y profesionales</b>	169
<b>Interpretación de la enfermedad y la muerte en etapas diferentes</b>	169
5.1. Representaciones sociofamiliares	169
Padecimientos y muertes	170
Rituales funerarios	173
<b>Sentirse enfermo</b>	177
5.2. Riesgo a padecer cáncer	177
¿Qué me está ocurriendo?	180
5.3. El diagnóstico tan temido	183
Patología de cáncer	184
5.4. Comunicación de las malas noticias	185
Características de la información	185
Arquetipos de la información	190
Grados de conciencia de la enfermedad y la muerte	193
<b>En tránsito</b>	199
5.5. Tratamiento del cáncer	199
Seguimiento y control	202
5.6. Itinerario de la enfermedad	205
Cáncer: interpretaciones, metáforas y misterios	205
5.7. Ayuda interna próxima con protección familiar	210
Acercamiento a <i>otros</i>	212
<b>Terminalidad y muerte</b>	214
5.8. Marco institucional	215
Entrada en cuidados paliativos	216
<i>El día a día</i> de un recorrido interminable	221
Pares desparejados	227
5.9. Corporalidad	229
Conciencia corporal	229
5.10. Estrategias ante la adversidad	236
Miedo generalizado	237
Afrontamiento	240

---

Negación	242
Aceptación	246
Esperanza	248
Desesperanza	249
5.11. Saberes, valores y convicciones	251
Conocimientos que ayudan	252
Creencias religiosas	255
<b>Proceso final</b>	259
5.12. Derechos inconclusos y decisiones aplazadas	259
Voluntades anticipadas	260
(Im)posibilidad de la eutanasia	263
5.13. El proceso de morir	271
Agonía	277
<i>La tila</i> como reconfortante	283
Muerte y morir	284
Partida del paciente	289
5.14. Discursos sobre la muerte	291
Duelo establecido	292
<b>Capítulo 6: Conclusiones: un paso adelante</b>	295
Aspectos a contrastar	302
Modelos aplicados o modelos médicos	306
A modo de resumen	308
Problemáticas para posibles investigaciones	309
<b>Bibliografía</b>	311
<b>Anexos</b>	323



## **Agradecimientos**

Esta tesis no hubiera podido llevarse a término sin la ayuda de familiares, amigos y personas próximas. Mi primera mención la dirijo a mis familiares que se han mantenido siempre en la sombra dándome su apoyo y cariño.

A los directores de tesis Ángel Martínez y Josep Canals por creer en mí y en lo que hacía.

Mi gratitud a los profesionales del servicio de cuidados paliativos por su aceptación y paciencia en múltiples ocasiones, en especial a Jordi Treilis, Eulalia Alburquerque, Tarsila Ferro, Xavier Gómez-Batiste, Ana Novelles, Maribel Lozano y al resto del personal de los diferentes turnos.

Hago extensivo el agradecimiento a las orientaciones teóricas de Regina de Paula, Oscar Guasch, Susana Ramírez, Rosa M<sup>a</sup> Osorio, Pilar Torres, Isabel Casanovas y Àngela Pallarés, así como a los acertados consejos de Aurelio Díaz, Isabel Villena, Elena Getino, Bernardino Cabero, Rubén Bild, Montse Busquets y María Aguilar. A compañeras y amigas que me han dado su apoyo y soporte tanto emocional como intelectual: Mercedes Correa, Carmen Fuentelsaz, Lidia Francés, Francesca Gusiñé, Raquel Saco, Silvia Costa, Pilar Isla, Guillermo Marín, Adriana Marín, Verónica Saavedra, Lourdes Guanter y M<sup>a</sup> Teresa Icart. A las bibliotecarias Rosa Angelet, Angels Pedrazuela y Clara Monteagudo, por su ayuda.

Quiero recordar momentos difíciles vividos que me han ido acercando paulatinamente a los pacientes y a los familiares. Situaciones en las que era conmovedor presenciar tanto sufrimiento y, a la vez, tantas ganas de vivir de los enfermos, así como resignación y entrega por parte de sus familiares.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI

LA ESPERA. EL PROCESO DE MORIR EN EL MUNDO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Maria R. Getino Canseco

ISBN:978-84-692-5928-3/DL:T-1667-2009

## Introducción

La idea de efectuar la investigación sobre la muerte viene dada por largos años de trabajo como enfermera en un hospital de tercer nivel y, a partir del año 1990, como docente en la Escuela Universitaria de Enfermería (EUE) de la Universidad de Barcelona. Durante años mantuve un intenso contacto con la enfermedad crónica y de esta forma surge en mí la necesidad de entender más cosas sobre estos hechos. Así fue cómo decidí empezar a investigar a los enfermos de cáncer en fase terminal. Cada vez me interesé más por la vida de esas personas, qué pensaban, qué sentían, cómo veían su enfermedad, cómo se relacionaban ante este hecho con sus familiares, con ellos mismos y con su entorno. De esta manera fui consolidando la idea de investigar y la aproximación al tema con mis lecturas en las que la enfermedad y la muerte son interpretadas y organizadas de manera diferente según la sociedad en la que vive el individuo y su contexto histórico (Morin, 1994:277).<sup>1</sup> La búsqueda bibliográfica me ayudó a situar el argumento donde enmarcar el objeto de estudio y me sirvió para perfilar alguno de los temas a investigar y los vacíos existentes en torno a las experiencias y necesidades del enfermo con cáncer en fase terminal. Significó, además, que cuando me propuse realizar la tesis doctoral decidiera comprobar cómo en nuestra cultura occidental, la sociedad organiza e interpreta el proceso de morir. Concreté la investigación en Cataluña. Consideré, entonces, que esa propuesta era de carácter muy general, por lo que decidí acotar más esta idea y dirigirla a un entorno sanitario ya que era un terreno conocido e idóneo para mí. Para poder llevar a término la investigación planteada opté por realizar el trabajo de campo en un hospital oncológico de tercer nivel, en un área sanitaria de Barcelona donde los enfermos de cáncer son acogidos en la etapa final de su vida.

Inicié esta investigación en el año 1999 con el trabajo de campo (TC) y finalicé en el año 2001.<sup>2</sup> Opté por el servicio de cuidados paliativos (SCP) situado en una de las plantas de un hospital oncológico al que asistía, mayoritariamente, una población de nivel socioeconómico bajo, conformada por un grupo minoritario de población de origen catalán y otro gran colectivo procedente de la emigración de las décadas de los años cincuenta-setenta proveniente de diferentes puntos geográficos del Estado español.

Me propuse profundizar en el funcionamiento y estructura organizativa del servicio, especificar las interacciones que se establecen entre los diferentes colectivos que coexisten en la

---

<sup>1</sup> Un viaje a Méjico me sirvió para cuestionarme cómo las diferentes sociedades tratan la muerte, y en particular la sociedad mejicana, ya que está ligada al proceso histórico en el que se han desenvuelto dichas sociedades.

<sup>2</sup> Hubo una primera etapa de contacto y preparación del proyecto de investigación del 18-05-1998 al 27-07-1998. Inicié el trabajo de campo el 16-II-1999 y lo finalizo el 20-XII-2001.

unidad de cuidados paliativos (UCP) e identificar cuáles son sus procesos de *adaptación* y las perspectivas de futuro. También quise definir la función de la institución con relación al enfermo moribundo y la familia, junto al espacio real que se les otorga en la práctica. Para ello, con el discurso etnográfico traté de conseguir el *dato*, desde el acercamiento continuado, en cada actuación de los profesionales sanitarios y las familias en el cuidado del enfermo. Desde un principio intenté aproximarme a lo que acontecía en el transcurso del proceso de atención en el mundo de los cuidados paliativos (CP), pues estos hechos reunirían las pistas para hallar el conocimiento de las distintas formas en que la sociedad interpreta el proceso de salud/enfermedad/atención/muerte (s/e/a/m), por una parte, e indagar sobre las incógnitas que permiten sondear las representaciones y prácticas sociales de dicho proceso, por otra. La intención era obtener un conjunto de hechos esenciales que vertebran la comprensión de la cultura paliativista y de sus protagonistas. Mis *idas y venidas* a la unidad de observación tuvieron que ver con los tiempos establecidos y con la propia evolución de la investigación. Tuve en cuenta que me adentraba en un terreno delicado como es el de las interacciones sociales en la demanda de la espera de la muerte, por lo que en ocasiones resultaba complicado.

La paliación es un ámbito donde todo interacciona, porque el SCP cristaliza los entornos en donde la convivencia con la enfermedad y la interacción social están presentes inevitablemente en lo cotidiano. Es el lugar a donde es dirigido el enfermo moribundo para recibir la atención paliativa hasta el final de su vida. La hospitalización en el SCP coincide con los periodos de agravamiento y descontrol de los síntomas de la enfermedad. Aquí se plantea un nuevo cambio de actuación centrado en abordar la enfermedad en su última fase. En esta etapa terminal, la terapia curativa se reemplaza por la paliativa. Por esta razón, el servicio es el lugar adecuado para observar los procesos de e/a/m. El espacio social se convierte en el eje de atención en donde los enfermos y la familia, a los que se suman los profesionales del equipo interdisciplinar, conviven con la enfermedad terminal e interaccionan entre sí, en un medio en el que dan significado y sentido a la atención paliativa.

En este tejido social del servicio afloran, se manifiestan y entran en juego las percepciones que tienen los diferentes grupos sociales sobre la enfermedad y la muerte, las cuales están sustentadas en los aprendizajes socioculturales y vivencias aprehendidos durante su trayectoria de vida. Por otro lado, valoré que el escenario era el adecuado para planificar el trabajo por el conjunto de posibilidades que ofrecía para aplicar y llevar a término las diferentes etapas de la investigación.

El cáncer, en su proceso curativo, plantea a los enfermos y a sus familiares la necesidad de conocer lo que les acontece y elaborar estrategias de adaptación como respuesta a su nueva

situación. Tal situación conduce a la búsqueda de atención por la que transitan el enfermo y su familia a través de la institución sanitaria, hasta llegar, en su etapa final, al servicio. Por esta razón, para llevar a cabo la investigación sobre el tema del proceso de morir, valoré sobre todo conocer la situación de enfermedad terminal por su condición irreversible e incapacitante.

En aquellos casos en los que el tratamiento de cáncer no es curativo y se agrava el cuadro clínico, el enfermo adquiere, para la sociedad, la categoría de enfermo con una enfermedad terminal y, por tanto, de incurable. A partir de ser reconocido como tal, por lo general, es referido al servicio para seguimiento y control paliativo.<sup>1</sup> En su condición de portador de una enfermedad terminal, el enfermo pierde, progresivamente, su capacidad física y mental y pasa por la agonía hasta llegar a la muerte. En esta última etapa de la enfermedad, al igual que en las anteriores, se reconoce socialmente que el enfermo necesita más ayuda de su familia y de los profesionales sanitarios.

La comunicación es un elemento importante en el proceso de la terminalidad para el enfermo, en cuanto a que debe conocer su diagnóstico y pronóstico para poder tomar decisiones. Este es un hecho que frecuentemente no se da por completo puesto que conoce más el diagnóstico que el pronóstico y, en algunos casos, ninguno de los dos. La familia tiene un papel importante en nuestra sociedad porque sigue siendo la que toma la decisión de si se debe o no informar al enfermo, limitándole con ello las libertades y restándole capacidad de decisión sobre su propia vida.

Respecto al individuo afectado, expongo aquello que le acontece y que queda inscrito en su cuerpo. De la misma manera que en la enfermedad incurable el dolor y el sufrimiento marcan un itinerario y trazan unas huellas perceptibles en el mismo. Estos signos pueden resultar una señal que le alerta de la proximidad de la muerte. Aunque los avances científicos han influido, positivamente, en el control del dolor, en algunos casos existen momentos críticos en que se producen situaciones de descontrol y desesperación de quien lo padece.

A todo esto se suman los tres interrogantes fundamentales a partir de los cuales elaboré los objetivos. El primero se basó en la interacción entre enfermos, familiares y profesionales durante el proceso de morir, y de qué manera les influyó la institución oncológica. El segundo se centró en la forma en que los enfermos construyeron la relación con su cuerpo, en cuanto a que presentaron progresivamente cambios corporales, limitaciones, deterioro físico y

---

<sup>1</sup> No todos los enfermos son derivados a estos servicios, ya que existe un número limitado de camas. Son atendidos en salas de hospitales y desde la consulta externa de los centros de atención primaria (CAP).

manifestaciones de sufrimiento y dolor. El tercer interrogante estableció el imperativo de determinar la forma en que se articulaban los sistemas de representaciones y prácticas de los enfermos, familiares y profesionales en correspondencia con los padecimientos.

El objetivo principal consistió en la descripción y análisis de los modos de construcción sociocultural del proceso de morir de los pacientes de cáncer en situación terminal, en interacción con su contexto social y hospitalario, lo que derivó en otros dos objetivos específicos: analizar las representaciones y las prácticas sociales de los pacientes con cáncer ante los cambios corporales en el proceso de salud/enfermedad/atención/muerte, y describir y analizar las representaciones y prácticas del proceso de enfermedad/atención/muerte en los grupos integrantes de cuidados paliativos de un hospital oncológico.

Como se deduce de los interrogantes y los objetivos, y unido a todo lo que le antecede, esta investigación sostiene su análisis en la interacción social que se practica en el ámbito del servicio de cuidados paliativos. Me he centrado en los enfermos, para mí, los protagonistas principales de la investigación, en sus familias, concretamente en el cuidador principal,<sup>1</sup> y en el equipo de profesionales de CP. En este plano la familia cobra relevancia aquí porque ejerce un papel fundamental en los cuidados a su familiar enfermo. En el entorno familiar es en donde se toman las decisiones en la búsqueda de atención o mantenimiento de la salud. En cuanto a los profesionales, ejercen un papel relevante en la institución oncológica y, en cierta medida, son el marco de referencia, por lo que inicio con ellos el discurso etnográfico. Los terapeutas, por su parte, aplican dentro de la institución oncológica la terapia paliativa especializada y, en esta medida, también son actores destacados (Glaser y Strauss, 1979; Sudnow, 1971).

A partir del estudio de Glaser y Strauss (1979) sobre el contexto de conciencia, las interacciones y las tácticas utilizadas por el personal, planteo el marco de referencia en la presente investigación, dado que profundiza en aspectos relacionados con los procedimientos de acción en el proceso de morir y los desarrolla. Cabe destacar también un estudio que profundiza en aspectos relacionados con el tiempo del que disponen los pacientes para morir titulado *Time for dying* (Glaser y Strauss, 1974). Para comprender el proceso del morir me apoyo en David Sudnow (1971), que pone de manifiesto aspectos relevantes como las prácticas profesionales con relación a la muerte y morir como situaciones sociales, las malas noticias y el ambiente hospitalario.

En la exploración de las vivencias del paciente en terminalidad y de la familia, así como de la manera de interrelacionarse y actuar de los profesionales, me centro en el enfoque antropológico con la idea de tener una visión más compleja del objeto de estudio.

---

<sup>1</sup> Cada enfermo cuenta con uno o más cuidadores principales, dependiendo de cómo se organiza cada grupo familiar.

A su vez, a través del sistema institucional hospitalario, relaciono el papel del actor enfermo con los procesos estructurales. Sitúo los tipos de representación simbólica y las relaciones que se establecen en los procesos de s/e/a/m entre el paciente, la familia y los terapeutas en ese entorno para indagar los diferentes saberes y las situaciones que viven los diferentes colectivos.

Subrayo aquí que los enfermos que se encuentran en una situación de *mantenimiento de crisis* no se identifican como grupo. Los enfermos carecen de un discurso de identidad como colectivo, aunque son reconocidos socialmente como terminales. Habitualmente, cuando se establece una identidad de grupo, también en enfermos que padecen una enfermedad cancerosa, es porque ya existe, previamente, una situación de *mantenimiento de la rutina*, es decir, que los enfermos están supuestamente curados o tienen una expectativa de vida y no presentan, durante un tiempo exacto, riesgo de morir (Berger y Luckman, 2001:187).

Esta investigación pretende ser una aportación a los enfermos en terminalidad y a los familiares, así como a la comunidad científico-académica de las ciencias sociales y de las ciencias de la salud. Desde esta perspectiva, formulo los elementos teóricos y las interpretaciones, corroborando los estudios que se derivan de la construcción cultural de los significados de la enfermedad y de la muerte.

Esta tesis está estructurada en capítulos y centrada en los actores y la relación que establecen, en el día a día, en el universo de la paliación. El primer capítulo, "Orientaciones teóricas", trata sobre el universo de la paliación a partir del modelo de los *hospices*,<sup>1</sup> los cuidados profesionalizados y los padecimientos del cuerpo. Continúa con la revisión bibliográfica sobre el tema o marco teórico, para finalizar con el marco conceptual. En el segundo capítulo, "Orientaciones metodológicas", presento las directrices metodológicas que han guiado esta investigación e incluyo, además, algunas reflexiones sobre diferentes aspectos éticos. En el tercer capítulo, "Escenarios", me centro en el discurso, en la estructura física y organizativa del SCP y en el entorno hospitalario en el que se enmarca. En el capítulo cuarto, "Cuando la medicina no cura: profesionales", es donde describo y analizo los ámbitos de incidencia y la interrelación entre los actores del estudio. En el capítulo quinto, "Vidas cruzadas: paciente, familia y profesionales", establezco una relación entre los tres grupos de interlocutores para presentar las interpretaciones sociales que tienen sobre el cáncer y la muerte, los sentimientos y las consecuencias de padecer cáncer y el proceso de la enfermedad, así como los significados de estar y trabajar en la institución sanitaria, para finalizar con el proceso de morir. En el capítulo sexto, "Un paso adelante" presento una valoración de los interrogantes, objetivos, contrastación

---

<sup>1</sup> Los espacios para cuidar al moribundo son denominados *hospice* en Inglaterra y SCP en Europa, EEUU y Canadá.

de los datos bibliográficos sobre el proceso de salud/enfermedad/atención/muerte extraídos de la investigación y apreciaciones sobre la relación de la atención paliativa y la relación con la institución oncológica.



## Capítulo 1. Orientaciones teóricas

### 1.1. Universo de la paliación

La Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó para los cuidados paliativos, en un documento clave para el desarrollo de los mismos publicado en 1990, la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como el “cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial” (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007:22). Ofrece un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte, ayuda a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo, y se aplica a través de la organización de un equipo interdisciplinar para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias con el objetivo de mejorar la calidad de vida e influir positivamente en el curso de la enfermedad

El término cuidados paliativos hace referencia a toda una filosofía cálida y humanista de atención a enfermos y familias. Además, una concepción moderna de los cuidados paliativos implica sólidas bases organizativas, docentes e investigadoras. La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud pretende contribuir a la garantía del derecho al alivio del sufrimiento con una respuesta equitativa y eficaz del sistema sanitario (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007: 20).

#### Modelo y filosofía de los *hospices*<sup>1</sup>

Desde una mirada retrospectiva situamos a los moribundos en el medio hospitalario aunque los hospitales fueron originariamente concebidos para la curación. En los mismos, la atención y el acompañamiento al moribundo y su familia estaban cada vez más alejados de la trayectoria clínica médica. Los enfermos permanecían en las salas de los hospitales en espera de su final por lo que fue necesario buscar nuevas alternativas a la problemática planteada durante décadas. El movimiento *hospices*<sup>2</sup> del Reino Unido, en la década de los años sesenta-setenta,

---

<sup>1</sup> La palabra latina *hospes* significa huésped. También identifica lugares donde los peregrinos descansan y son bienvenidos (hostel u hotel). También los *hospes*, al recibir a enfermos y moribundos, se asocian a lugares donde se cuida a las personas que lo necesitan (hospice, hospicio u hospital) La palabra *hospice* denomina instituciones que cuidan de los moribundos y es utilizada por primera vez en 1842 por Jeanne Garnier en Lyon (Francia) (Sanz, 1998).

<sup>2</sup> Se inició como movimiento social para ayudar a vivir y acompañar a morir con mayor calidad humana al paciente y ayudar también a la familia durante el proceso final del paciente y posteriormente en el duelo.

constituye un precedente de introducción del modelo de los cuidados paliativos (MCP) en España.

El movimiento *hospices* es tratado aquí por su significado y relación directa con los CP. Los *hospices* abarcan una franja de la población que no por su carácter de minoría es menos importante, ya que son pacientes que padecen una enfermedad terminal y requieren cuidados en el final de vida. El modelo de atención de los CP actuales sentó sus cimientos en el movimiento *hospice*, tanto en cuanto a su filosofía como a la organización de la atención al paciente en fase terminal y a dar apoyo a su familia.

En 1967, Cicely Saunders<sup>1</sup> y un grupo de colegas<sup>2</sup> establecen el modelo de paliación en el St Christopher's Hospice de Londres. En años posteriores, otros *hospices* del Reino Unido se unieron a este movimiento. Estos se sustentaban en la filosofía de los CP que centra su atención en el abordaje holístico y en la aplicación de los cuidados paliativos de un equipo interdisciplinar con formación en paliación<sup>3</sup> (Saunders, 1980). En 1987, la Medicina Paliativa fue establecida como especialidad en el Reino Unido (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007:24).

El precedente de los *hospices* son los hospitales de la edad media. En ellos, los viajeros podían descansar y el moribundo recibir atención. Los hospitales del occidente cristiano fueron hasta finales de la segunda mitad del siglo XIX un lugar en el cual los médicos no tenían aún su espacio y, si lo tenían, contaba con relativas limitaciones. Estos hospitales estaban concebidos para dar cuidados a los enfermos más que para curar, ya que este es un objetivo que se impondrá en décadas posteriores. El modelo curativo no surge hasta finales del siglo XIX, cuando la réplica del saber médico y la formación de nuevos profesionales constituyen los ejes para el cambio de este modelo (Comelles, Daura y Arnau, 1991:30).

Los *hospices* y los CP aplican el modelo de atención integral u holística. Tratan el problema del dolor desde el concepto del dolor total, que incluye elementos físicos, sociales, emocionales y espirituales. La experiencia total del paciente comprende ansiedad, depresión y miedo; la preocupación por la pena que afligirá a su familia; y a menudo la necesidad de encontrar un sentido a su situación (Saunders, 1980). Conciben al enfermo y a la familia como una unidad porque es la que incide en los procesos de atención de uno de sus miembros enfermos. Los *hospices* y los CP establecen la comunicación y la relación como instrumentos terapéuticos cruciales dirigidos a favorecer un proceso dinámico y activo de comunicación. Desde esta perspectiva, presentan una concepción de participación activa o de adaptación a la

---

<sup>1</sup> Su libro *Cuidados de la enfermedad maligna terminal* recoge toda la experiencia del equipo del *St Christopher's Hospice* en sus primeros años de trabajo (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007:23).

<sup>2</sup> Tom West, Mary Baines, Robert Twycross y Gillian Ford (Gómez-Batiste, 2003:119).

<sup>3</sup> En el Reino Unido los cuidados paliativos son una especialidad clínica médica, mientras que en el Estado español son planteados como una formación específica en diferentes etapas.

situación, de promoción de la autonomía globalizadora, extensible hasta la rehabilitación y que es concebida a partir de formas innovadoras y dinámicas. También tienen en cuenta la concepción de una terapéutica activa que se presenta a partir de conseguir el confort y la autonomía (Gómez-Batiste, 2003: 125-128). Pretenden traspasar “la concepción pasiva y resignada de ‘no hay nada más que hacer’ o ‘nada más podemos esperar’ tanto por parte del enfermo como de la familia que permanecen ‘bloqueados’ en la situación terminal” (Gómez, 2003: 128). Los CP, en parte, ya tienen un camino recorrido y cuentan con aspectos diferenciadores que les impregnan de una particularidad cultural y una praxis propia.

Respecto a los CP en el Estado español, los *hospices*<sup>1</sup> cuentan con una mayor experiencia en el cuidado al moribundo en la atención de los últimos días, es decir, al final del final. Además de la aplicación de terapias alternativas, cuentan con un gran número de voluntarios y con más personal (Gómez-Batiste, 2003:145). Un aspecto importante a valorar es el origen de los *hospices* en Gran Bretaña, que les confiere una gran tradición en el apoyo a los desvalidos por estar arraigado en la práctica protestante. En la ayuda, cuentan con una mayor promoción, práctica ciudadana, gran difusión en los medios de comunicación y soporte tanto político como social (Gómez-Batiste, 2003:147). En todo caso, existen planes de mejora a aplicar el modelo del Reino Unido relacionadas principalmente con el tema de la financiación<sup>2</sup> (Gómez-Batiste, 2003: 148-153). Estos planteamientos difieren de los CP de España y Cataluña, que cuentan con menor trayectoria, tradición de ayuda ciudadana y difusión. En este caso fueron propuestos desde la sanidad pública y con el fundamento estructural y económico de la misma.

### **Cuidados paliativos en el Estado español**

El concepto de unidad de cuidados paliativos en hospitales para enfermos agudos surge en Canadá, en el Royal Victoria Hospital, en Montreal. El término "cuidados paliativos" parece más apropiado para describir la filosofía del cuidado que se otorga a los pacientes en fase terminal; el concepto *hospice* se refiere más a la estructura física de una institución.

En España, al desarrollo de los cuidados paliativos han contribuido numerosos profesionales tanto en el ámbito comunitario como en el hospitalario, en su labor cotidiana de acompañamiento a pacientes y familias.<sup>3</sup> A partir de los años ochenta se establecen de manera progresiva las unidades de cuidados paliativos (UCP) en el territorio español y en el marco

---

<sup>1</sup> Se trata de organizaciones o equivalentes a fundaciones con patrones, inversión y financiación de estructura de procedencia “social” (Gómez-Batiste, 2003:144).

<sup>2</sup> En el Reino Unido están sujetos a donaciones y patrocinadores privados que pueden generar incertidumbre.

<sup>3</sup> En 1985 se publicó el primer artículo que aborda el tema de los enfermos en fase terminal, *Los intocables de la medicina*, basado en las experiencias paliativas del Servicio de Oncología del Hospital Marqués de Valdecilla de Santander (Sanz, Bild, 1985).

hospitalario.<sup>1</sup> En 1992 se fundó la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), englobando con carácter multidisciplinar a los distintos profesionales implicados en la atención paliativa. Reúne a nueve sociedades autonómicas de cuidados paliativos federadas y la última en incorporarse ha sido la Asociación Española de Enfermería de Cuidados Paliativos (AECPAL). La sociedad Catalano Balear de Cuidados Paliativos, por su parte, publica los Estándares de Cuidados Paliativos en 1995 (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007:26; Sanz, 1998).

Tras estas iniciativas más personales y aisladas comienzan a desarrollarse algunas otras desde la administración sanitaria. La más importante fue el Programa piloto de planificación e implementación de cuidados paliativos en Cataluña 1990-1995, dentro del Programa Vida als Anys (PVAA)<sup>2</sup>, financiado con fondos públicos y que cuenta con una red de servicios específicos. Para aplicar dicho proyecto tiene la colaboración de profesionales sensibilizados en el tema de paliativos, que son los primeros en ser formados.<sup>3</sup> La implantación de los CP en Cataluña fue abordada desde la formación propia en atención primaria y con la creación de una red paralela que abarca a equipos definidos dentro del hospital como la unidad funcional interdisciplinaria sociosanitaria (UFISS), el programa de atención domiciliaria del equipo de soporte (PADES), las unidades específicas de hospitalización de cuidados paliativos (UCP) y centros sociosanitarios (CSS). Con esta red paralela se consigue extender y desarrollar en menos tiempo los cuidados paliativos (Fontanals, Gómez-Batiste, 1995). Una de las funciones de cada centro o unidad creada implica formar y sensibilizar a los profesionales del mismo.<sup>4</sup> Este programa es determinante para el desarrollo de los cuidados paliativos no sólo en Cataluña sino también en toda España y en Europa, por ser un programa piloto de la OMS que resuelve con éxito y de forma global la incorporación de los cuidados paliativos al Sistema Público de Salud, tanto en atención domiciliaria como en los hospitales de la red pública. Posteriormente, otras ocho comunidades autónomas han desarrollado planes o programas de cuidados paliativos (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007:25).

En el año 1998 se puso en marcha el proyecto Programa de atención domiciliaria con equipo de soporte (ESAD) para mejorar la calidad de la atención domiciliaria ofrecida en atención primaria a los pacientes con enfermedades crónicas progresivas, con limitación

---

<sup>1</sup> En diciembre de 1987 se inició la actividad de la UCP en el Hospital Santa Creu de Vic (Barcelona) y en 1989 en el Hospital Cruz Roja de Lleida. En 1989 se crea una Unidad de Medicina Paliativa en el Hospital El Sabinal de Las Palmas de Gran Canaria. En 1991 se promovió en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid la UCP (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007:24).

<sup>2</sup> Realizado en el Departamento de Sanidad de la Generalitat de Catalunya, surgió como proyecto piloto de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en colaboración con el programa del cáncer (Fontanals, Gómez-Batiste, 1995:9).

<sup>3</sup> El director del programa fue el Dr. Xavier Gómez-Batiste, formado en Londres en diferentes *hospices*.

<sup>4</sup> El número total de servicios en el año 2001 en Cataluña era de 133, distribuidos entre las diferentes áreas: 50 en UCP, 31 para UFISS y 52 para PADES. El número de enfermos atendidos de cáncer fue de 17.455 (Gómez-Batiste, 2003:177-78).

funcional y/o inmovilizados complejos y terminales. En Cataluña los equipos de soporte de atención domiciliaria reciben la denominación de programa de atención domiciliaria por equipos de soporte (PADES). Los antecedentes en Cataluña fueron el programa de atención domiciliaria del Hospital de la Santa Creu de Vic en 1984-86 y la experiencia desarrollada en el Hospital de la Creu Roja de Barcelona. La tipología de enfermos que atienden incluye a población geriátrica y oncológica (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007:25).

Desde una panorámica general, el país que cuenta con mayor dotación de recursos en cuidados paliativos en población adulta es el Reino Unido, con más de 15 servicios por millón de habitantes; España ocupa una posición intermedia, el lugar 11 de 22 países, en cuanto a los recursos disponibles por cada millón de habitantes. En España se dispone de la tercera parte de recursos que existen en el Reino Unido y la mitad de los disponibles o existentes en Bélgica, Irlanda o Suecia (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007:38).

Los niveles de atención marcados son *el nivel de cuidados paliativos básicos*, primarios o generales y el enfoque paliativo hace referencia a los cuidados que deben proporcionarse a todos los pacientes que lo precisen, tanto en atención primaria como especializada, y *el nivel de cuidados paliativos específicos*, secundarios, especializados o avanzados contempla diversos tipos de intervenciones de los equipos de cuidados paliativos ante situaciones de complejidad. Algunos autores denominan *tercer nivel* a la atención hospitalaria en unidades de cuidados paliativos (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007:64).

En cuanto a la formación universitaria en este ámbito establecida para medicina es de pregrado, posgrado y continuada.<sup>1</sup> Los objetivos específicos del currículum en CP son comunes para los diversos profesionales que intervienen en los cuidados paliativos (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007:92). En enfermería también se imparten asignaturas de CP en pregrado en escuelas de ciencias de la salud y en formación continuada. Aunque se imparten cursos de postgrado en medicina, no tienen carácter de especialidad al igual que en enfermería. La especialidad es reconocida en Canadá, Reino Unido y EEUU.<sup>2</sup> En el territorio español, los profesionales de las diferentes disciplinas están en el proceso de definición de las competencias<sup>3</sup> en CP y cuentan con referentes del modelo canadiense y de San Diego por partir de los mismos. En el caso de enfermería hay referencia del modelo canadiense, que a finales de los años

---

<sup>1</sup> La formación continuada incluye los tres niveles formativos: *básico* dirigido a todos los profesionales, *intermedio* a profesionales que atiendan con mayor frecuencia a enfermos en fase avanzada y terminal, y *avanzado* a los profesionales de los equipos de cuidados paliativos (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007:97, Ponce, 2007:3).

<sup>2</sup> En Canadá existe para los médicos un modelo de estancias formativas en unidades durante un año para obtener la certificación; en EEUU se ha aprobado recientemente la acreditación de programas formativos de estancias en unidades como una subespecialidad (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007:95).

<sup>3</sup> Las competencias tratan de incorporar al modelo de conocimiento o experiencia las capacidades, habilidades, cualidades y preferencias de los profesionales que forman la unidad de cuidados, potenciando conjuntamente aspectos de valor añadido al desempeño del trabajo (Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2005:26).

noventa define un área de competencias propio en CP mediante la elaboración de estándares de cuidados (Utor, 2007:2), y desde el año 2001 existe la especialidad en CP con competencias específicas y capacidad prescriptora (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007:94). Este primer paso de definiciones tiene como objetivo final conseguir la especialidad en cuidados paliativos con la obtención de un diploma de acreditación avanzada (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007:94).

Mientras tanto, ha sido aprobada la Ley de Dependencia (abril 2007) para llegar a toda esta población necesitada. Aunque por estar en sus inicios, por la lentitud de la gestión administrativa en general y por las características de estos enfermos que necesitan acciones rápidas, es muy posible que no puedan beneficiarse ni los enfermos ni los familiares, al menos que prevean gestiones personalizadas.

En la Ley de Dependencia se indica con relación a los enfermos terminales que la media de camas hospitalarias dedicadas a la enfermedad terminal por cada millón de habitantes es de 41, frente a las 80 recomendadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Uno de cada tres pacientes que fallece por cáncer recibe una asistencia paliativa adecuada durante los últimos meses de su vida, en donde se pone de manifiesto el protagonismo de la mujer en la atención a estos enfermos (Libro blanco, 2005). Por lo tanto podemos decir que la Ley de Dependencia tiene el reto de contribuir a implantar los CP para todos los españoles y de compaginar la atención social y la atención sanitaria. Hay que tener en cuenta que son realidades que van unidas y no pueden separarse, ya que actualmente dicha ley, por la incipiencia de su aplicación, no cubre suficientemente el cuidado a los enfermos terminales y es necesario plantearse un cambio y seguir las recomendaciones de la OMS pues tan sólo se llega al 50% de las camas que deberían ser utilizadas por este tipo de enfermos.

### **Cuidados profesionalizados**

Tradicionalmente, los cuidados no pertenecían a un oficio ni tampoco a una profesión. La historia de los cuidados se traza alrededor de dos grandes orientaciones: la de asegurar la continuidad de la vida del grupo y de la especie, representada en el bien, y la de hacer retroceder a la muerte, representada en el mal al que hay que combatir (Collière, 1993:5, Collière, 1996:9). Para mantener la continuidad de la vida y alejar a la muerte, en lo posible, salvando las distancias simbólicas benefactora y castigadora, los profesionales sanitarios deberían sentirse motivados, por un igual, en sus investigaciones tanto para paliar el sufrimiento, que frecuentemente acompaña al proceso de morir, a la pérdida de un ser querido, etc., como para descubrir aquellos factores, mecanismos y terapéuticas que ayudan a prolongar la vida. La acción de cuidar supone

que es tan importante ayudar a morir como evitar la muerte, por lo que los cuidados paliativos no son sólo el último recurso de “perdedores biológicos” a los que la medicina no puede salvar, sino algo a lo que todas las personas pueden aspirar, aunque aún queda un largo camino por recorrer (Bayés, 2006:16).

Por tanto, “cuidar es mantener la vida asegurando la satisfacción de un conjunto de necesidades indispensables para la vida, pero que son diversas en su manifestación” (Collière, 1993:7). Las diferentes maneras de responder a las necesidades vitales instauran hábitos de vida que caracterizan a cada grupo. Frente al problema de la vida y la muerte, cuidar se convierte en tratar la enfermedad (Collière, 1993:11). Así, la naturaleza del cuidar está profundamente ligada a la naturaleza humana, es el primer acto de vida. Los cuidados son transmitidos y prodigados fundamentalmente por las manos, por el tacto y el contacto cuerpo a cuerpo (Domínguez, 1989:25; Collière, 1996: 12 y Ramió, 2005:19). En cuanto a ofrecer cuidados de *confort*, aquellos que animan, favorecen la seguridad, renovación e integración de la experiencia, son necesarios para lograr bienestar y reforzar los sentimientos. Estos cuidados implican una identificación con la persona a confortar (Collière, 1996:12).

Desde otras orientaciones, en la acción de cuidar, la dimensión interpersonal o la interpersonalidad constituyen una de las dimensiones fundamentales de la naturaleza humana, es la condición que da posibilidad a esta acción. Si no se contara con esta dimensión, las personas no podrían desarrollar dicha acción de cuidar (Torralba, 1998: 323). Sólo un ser humano puede acompañar a otro y esta acción es a la vez que interpersonal de carácter asimétrico,<sup>1</sup> tanto en el orden del poder como en el de las cualidades, de los contextos y de las emociones. En este discurso de la asimetría se teoriza la posibilidad de la simetría en el orden ético y jurídico y de que en esta armonía se juega el ser humano su humanidad. La interacción entre el acompañante y el acompañado es asimétrica y proviene de la experiencia de la vulnerabilidad presente; sólo les separa la potencia y la intensidad de la vulnerabilidad. La diferencia entre el cuidador y el cuidado se da en la potencia y la intensidad de la vulnerabilidad. El doliente padece en ese momento los trastornos de su vulnerabilidad, el descontrol de síntomas, mientras que el cuidador no. Asimetría que aunque es imprescindible es totalmente mutable y relativa. Ambos implicados en la relación intercambian sus papeles en su proceso de vida. Además de la asimetría de la vulnerabilidad existen otras que son incuestionables en el enfermo y el profesional que le acompaña. En el caso de la información, el profesional suele estar informado más ampliamente sobre la enfermedad del enfermo que él mismo, dándose una asimetría en el

---

<sup>1</sup> La asimetría es explicada por el hecho de que como seres humanos somos únicos ya que no puede haber simetría entre dos personas.

orden del saber. El acto de cuidar pretende reconstruir la autonomía del sujeto vulnerable, por lo que tiene que ampliar el difícil acto de informar, de trasvasar la información para que el afectado pueda tener capacidad de conocer y decidir, en lo posible, su futuro. Así, el responsable de los cuidados tiene que velar para reducir al máximo la asimetría del saber y de la vulnerabilidad. El proceso de cuidar a una persona sólo puede ser óptimo si es singular, por las características de la persona de ser único e irreplicable. Esta unicidad es evidente y se manifiesta en el mundo a través del lenguaje, de la expresión, de la corporeidad y del rostro. Por consiguiente, no es concebible cuidar en masa porque cada uno tiene sus propias características individuales, porque cada cual percibe la enfermedad, el dolor, el fracaso y la angustia desde su perspectiva personal y subjetiva. (Torrallba, 1998: 325).

Desde el planteamiento de mantener una autonomía por parte del receptor de cuidados, hay que destacar que en la construcción de los cuidados es fundamental que la persona cuidada tenga la sensación de que es ella quien controla, en la medida que pueda, a la enfermedad y no a la inversa. Así, en el momento de diseñar cuidados se debe tener en cuenta cuál es la posición en que se encuentra cada persona ante el diagnóstico enfermero y médico (Alberdi, 2006:7). Las personas, ante un diagnóstico,<sup>1</sup> de forma muy general, pueden sentirse cómodas o incómodas. Mientras las primeras aceptan el diagnóstico, están capacitadas para entender lo que les pasa, comparten el paradigma explicativo de su proceso y entienden el proceso del diagnóstico, las segundas se sienten inquietas, no ante la etiqueta diagnóstica, sino al ser consideradas como enfermos, ya que no aceptan perder el control sobre lo que les está aconteciendo y esperan recuperarlo en un tiempo previsible (Alberdi, 2006:5).

El objetivo de los cuidados enfermeros es establecer el máximo grado de interlocución, que permite la relación terapéutica y facilitar la adquisición de independencia de la persona. Estos cuidados facilitan que quien es cuidado pueda comprender su situación y controlarla, y están orientados a que la persona adquiera la fuerza psíquica necesaria para integrar que estos conocimientos sobre la enfermedad son sobre ella misma (Alberdi, 2006:8).

Así pues, cuidar hace referencia a la calidad de los cuidados, calidad que incluye la eficiencia y que implica también considerar la satisfacción de las expectativas de otros participantes en la prestación del servicio. Así, la dimensión de la calidad es más objetiva que las expectativas de los destinatarios, porque estas pueden ser fundadas o no y con posibilidad a corto o largo plazo de ser atendidas y realizadas o ser absolutamente imposibles (Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2005:109). Los cuidados tienen que poder medirse porque

---

<sup>1</sup> El diagnóstico médico está elaborado en un lenguaje ajeno a la persona que lo sufre y los diagnósticos enfermeros están formulados haciendo referencia a los potenciales de mejora de las personas y con relación al grado de independencia que pueda lograr la persona cuidada (Alberdi, 2006:7).



existen, son la razón de ser, el bien intrínseco de la profesión enfermera. Y como la calidad no consiste en satisfacer posibles opiniones infundadas, se debería partir de una organización y una manera de trabajar la pedagogía de las expectativas de los implicados y una manera de evaluar su satisfacción (Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2005:111). El valor que la profesión enfermera ofrece a la sociedad es el del cuidado de la salud de las personas en momentos determinados como el nacimiento, el enfermar o el morir. Por lo que la acción del cuidado es considerada, desde la teoría enfermera, como consecuencia de una acción profesional enmarcada en un contexto sociosanitario determinado y proveniente de una relación de ayuda interpersonal e individualizada enfermera-paciente (Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2005:17).

En el año 1994 un organismo nacional de Canadá, L'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, elabora un documento sobre valores profesionales enfermeros; y en el año 1989, la American Association of Colleges of Nursing identifica y desarrolla un documento sobre valores, actitudes y conductas profesionales enfermeras (Ramió, 2005:7).<sup>1</sup> Los valores y la ética forman parte también de la profesión enfermera, por lo que “está dedicada al cuidado de la salud de las personas, donde la relación interpersonal no es un mero instrumento de comunicación, sino que se convierte, en gran parte de los casos, en el mejor medio terapéutico, ha estado siempre comprometida y se ha ejercido desde un compromiso ético. Por ello la relación entre enfermera y persona cuidada es desde su propia naturaleza un acto ético” (Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2005:16).

El cuidado también tiene una interpretación globalizadora desde el planteamiento de Erving Goffman que considera a las instituciones totales y las clasifica en cinco grupos: de cuidado de las personas incapacitadas e inofensivas como hogares de ancianos, ciegos, huérfanos, etc. ; de personas que no pueden cuidarse a sí mismas y además son una amenaza para la comunidad, referentes a hospitales de enfermos infecciosos, manicomios y leproserías; de protección a la comunidad de personas que atentan deliberadamente contra ella como cárceles, presidios, campos de trabajo, etc.; de carácter laboral en el caso de cuarteles, barcos, campos de trabajo, colonias, servicio en mansiones señoriales, etc.; y los refugios del mundo para formación de religiosos como abadías, monasterios, conventos, etc. A su vez, caracteriza a todas las instituciones totales como una ruptura de las barreras que separan los ámbitos de dormir, jugar y trabajar. Todos los aspectos de la vida se desarrollan en el mismo lugar y bajo la misma autoridad. Cada etapa de la vida diaria de un miembro de estas instituciones se lleva a cabo en compañía de un gran número de otros miembros, con el mismo trato y para hacer

---

<sup>1</sup> Sobre el tema de valores profesionales ver la tesis doctoral de Anna Ramió (2005).

juntos las mismas cosas. Todas las actividades de la vida diaria están estrictamente programadas, en una secuencia que se impone desde arriba por normas explícitas y por un cuerpo de funcionarios. Las diversas actividades obligatorias se integran en un solo plan racional, para los objetivos de la institución (Goffman, 2007:18). El enfermo en terminalidad guarda una posición intersticial entre los dos primeros grupos descritos. Por un lado, pueden adscribirse al conjunto de personas incapacitadas e inofensivas. No obstante, y por otro lado, sus enfermedades (por ejemplo el cáncer) pueden representar una amenaza contaminante en el imaginario social.

Desde la visión de la disciplina enfermera cabe destacar la aportación de Virginia Henderson en la referencia que hace a los cuidados en cuanto a considerar que “la función propia de la enfermera consiste en atender al individuo, enfermo o sano, en la ejecución de aquellas actividades que contribuyen a su salud o a su restablecimiento (o a evitarle padecimientos en la hora de su muerte), actividades que él realizaría por sí mismo si tuviera la fuerza, voluntad o conocimientos necesarios. Igualmente corresponde a la enfermera cumplir esta misión de forma que ayude al enfermo a independizarse lo más rápidamente posible” (Henderson, 1971:7), en definitiva cuidar. Resalto que es determinante la atención enfermera en cuanto a evitar padecimientos en el morir y a la vez facilitar a los enfermos y a los familiares soporte y ayuda en la fase de agonía y muerte. Estas acciones quedan reflejadas en el apartado etnográfico en las representaciones y las prácticas.

Otros autores como Watson (1988) considera que los cuidados enfermeros consisten en un proceso intersubjetivo de humano a humano que requiere un compromiso con el *caring*, en cuanto a ideal moral, y sólidos conocimientos (Kérouac *et al.*, 1995:44).

Para Leininger, el cuidado profesional de la enfermera conlleva formas de ayuda basadas en una ciencia y un arte humanistas que se aprenden. Respeta los sistemas de cuidados tradicionales y no profesionales que sostienen la vida y la muerte. Así, el cuidado humano favorece el desarrollo y la supervivencia (Leininger, 1988), por lo que comprende comportamientos, funciones y procesos de cuidados personalizados dirigidos hacia la promoción y conservación de comportamientos de salud y su recuperación. La autora se basa en tres principios de cuidados enfermeros según una base cultural. Estos son la conservación o mantenimiento de cuidados culturales, desarrollando cuidados y soporte de acuerdo con la cultura de la persona; la adaptación o negociación de cuidados culturales relacionados con el estilo de vida de la persona, y la remodelación o reestructuración de cuidados culturales, actividades orientadas a ayudar a la persona a cambiar sus hábitos de vida, de manera que los nuevos sean significativos para él (Kérouac *et al.*, 1995:45). Estas teorías interpretativas se

enlazan más con una visión holística del cuidado del individuo, al igual que la visión de la antropología que es en la que me sustento para mi investigación.

Los cuidados paliativos<sup>1</sup> en la etapa final de la vida de un enfermo se acompañan, por lo general, de un gran impacto físico, emocional y social para el afectado y su familia, por lo que las metas básicas de la paliación son la búsqueda de su bienestar a través de un tratamiento adecuado del dolor y otros síntomas, el alivio y la prevención del sufrimiento con el mayor respeto a su dignidad y autonomía y el apoyo a su familia para que se enfrente mejor a la futura muerte y al duelo (Sanz, Gómez-Batiste y Gómez, 1993; López, 1998; Astudillo y Mendinueta, 2003; Boceta, 2005; Utor, 2007). Para la OMS (1990), el tratamiento paliativo tiene por objeto reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso normal; establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte, ni tampoco la posponga; proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos; integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente; ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte; y ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el período de duelo (Astudillo y Mendinueta, 2003:19).

### **Construcción social de los padecimientos del cuerpo**

*Entender* los padecimientos hace referencia a cómo los conjuntos sociales construyen, colectivamente, los procesos de salud/enfermedad por medio de un sistema de representaciones, entendidas como conjuntos de nociones, conocimientos, actitudes, imágenes y valores que se originan y comparten en sociedad. De modo que estos conjuntos que estructuran la relación de los sujetos con la realidad a través de una determinada manera de designarla, aprehenderla e interpretarla, orientando sus modos de acción y moldeando sus experiencias con sus significados (Osorio, 2001:15).

En este punto trato en un principio el cuerpo sano y sus representaciones,<sup>2</sup> para continuar con el cuerpo enfermo y los discursos acerca del mismo. La intención es mostrar la enfermedad como modeladora y transformadora del cuerpo y, a la vez, a este como identificador y vehiculizador de dicha enfermedad. El estudio del cuerpo es un tema que “se presta para el análisis antropológico ya que pertenece, por derecho propio, a la cepa de

---

<sup>1</sup>Según la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos “son los cuidados activos totales e integrales que se proporcionan a los pacientes con una enfermedad en fase avanzada y progresiva, potencialmente mortal a corto plazo y que ya no responde al tratamiento curativo”. Los CP surgieron en un principio para los enfermos oncológicos, pero actualmente se utilizan en otras patologías crónicas: cardiopatías, enfisema, ictus, cirrosis, demencia, etc. (Astudillo y Mendinueta, 2003:17).

<sup>2</sup> Se refiere a unos conceptos y categorías elaborados a partir del conocimiento individual y colectivo sobre el cuerpo con todo lo que ello implica (Giner *et. al*, 1998:648).

identidad del hombre. Sin el cuerpo, que le proporciona un rostro, el hombre no existiría” (Le Breton, 2002:7). El discurso sobre el cuerpo y sus significados ha generado una extensa bibliografía en las ciencias sociales (antropología y sociología), que originaron la teoría social del cuerpo.<sup>1</sup>

Presentando el discurso desde la teoría feminista, esta es considerada una teoría crítica que añade una aportación principal, puesto que hace aparecer la diferencia sexual como fuente de comprensión de los fenómenos humanos. Además es el estudio de las relaciones entre los sexos y sus efectos sobre la vida y la salud de cada uno de ellos, que se fundamenta en la presunción de la opresión de las mujeres en el sistema patriarcal, visibilizando las relaciones de poder-subordinación determinadas por dicho sistema. En síntesis, el ser humano vive y enferma bajo los significados de su sexo, género.<sup>2</sup> Ambos sexos tienen significados, así como valoración cultural y social, diferentes y jerarquizados y las relaciones entre ambos están marcadas por el poder (Velasco, 2006:11).

Socialmente, la percepción que las personas tienen *del cuerpo* se debe, además de a una estructura física, a un conjunto de atributos sobre su significado social y psicológico y sobre su estructura y funcionamiento (Helman, 1994). Para Bourdieu, la interpretación que nos hacemos del cuerpo como *forma perceptible* produce una impresión tanto en la conformación física del cuerpo como en la manera de presentarlo. Entre todas las expresiones de la persona es la que menos y la que más difícilmente se deja modificar en todas sus dimensiones. Para el autor es, por este hecho, interpretada socialmente como “la que expresa del modo más adecuado el ‘ser profundo’ o la ‘naturaleza’ de la persona al margen de toda intención significativa”<sup>3</sup> (Bourdieu, 1986:183).

El cuerpo funciona como un lenguaje de la “naturaleza”, que presenta lo más oculto y a la vez lo más verdadero, porque es lo menos conscientemente controlado y controlable. Este lenguaje de identidad “natural” acaba siendo un lenguaje de la identidad social en el que se observa *naturalizada* y también legitimada. Lo que el cuerpo tiene de más natural en apariencia, con relación a su corporeidad, es el resultado de un producto social. Es decir, las taxonomías aplicadas al cuerpo (grueso/delgado, fuerte/débil, grande/pequeño...) son a la vez arbitrarias,

---

<sup>1</sup> Es un enfoque teórico-metodológico relativamente nuevo, aplicado desde la antropología de la salud y otras disciplinas (Esteban, 2006).

<sup>2</sup> Inicialmente, el género fue definido en contraposición al sexo en el marco de un enfoque binario (sexo y género), aludiendo el segundo a los aspectos psico-socioculturales asignados a varones y mujeres por su medio social y restringiendo el sexo a las características anatomofisiológicas que distinguen al macho y la hembra de la especie humana. Género alude a una relación de poder social que involucra tanto a las mujeres y lo femenino, como a los varones y lo masculino. (Bonder, 1999:29).

<sup>3</sup> El lo relaciona con el postulado de la correspondencia o el paralelismo entre lo “físico” y lo “moral” que subyace al conocimiento práctico o racionalizado; es el que permite asociar propiedades “psicológicas” o “morales” a índices fisiognómicos.

porque se modifican según su contexto social, y necesarias por estar basadas un orden social establecido (Bourdieu, 1986:185).

El individuo mantiene una relación estrecha con su cuerpo en las diferentes etapas de la vida. En cada etapa que pasa, se inscribe en el cuerpo un sistema cultural de significados, a través de unas prácticas concretas que se adquieren por el aprendizaje y en un contexto específico, por lo que es de hecho una construcción social y cultural de las diferentes sociedades. La relación entre la persona y el cuerpo puede ser interpretada como una sola unidad, en el caso de las sociedades tradicionales, o como una dualidad, en el caso de las sociedades occidentales. En estas últimas, el cuerpo es el signo del ser, el que lo diferencia y lo distingue (Le Breton, 2002:8). Prevalece lo individual frente a lo colectivo, como signo distintivo del mismo.

La relación que una persona tiene con su cuerpo no se limita a una representación subjetiva (imagen del cuerpo) que se establece, fundamentalmente, a partir de la representación objetiva que los otros han elaborado y reflejado mediante categorías de actuación determinadas culturalmente (Bourdieu, 1986). La expresión “imagen del cuerpo”, engloba “sus actitudes colectivas, sus sentimientos y fantasías sobre su cuerpo, y la manera por la cual el individuo aprende a organizar e integrar sus experiencias corporales” (Fisher, 1968. En: Helman, 1994:30). Es en el entorno sociocultural donde los sujetos sociales realizan el aprendizaje de cómo percibir e interpretar sus cambios y los de los *otros*. Al mismo tiempo, aprenden a diferenciar las etapas evolutivas, los estados y las formas que adopta el cuerpo en su trayectoria de vida, así como el manejo y control del propio cuerpo.

La construcción de la imagen del cuerpo se realiza a través de un aprendizaje social que implica la definición *del género* a partir de gestos y posturas corporales, la pertenencia a un *estatus* transmitida por actitudes, adornos y vestuario,<sup>1</sup> la *forma y tamaño* del cuerpo como indicativos de salud, belleza, erotismo y edad, y la *apariencia* para relacionar limpieza o suciedad. La forma en la que se relacionan las personas con su cuerpo cambia, pues, según el estrato social al que pertenecen (De Paula, 1996). El cuerpo, en el proceso de socialización, puede visualizarse como un todo o como una parte y se transforma en modelos simbólicos de orden social que se construyen culturalmente y se reformulan de forma continuada. No obstante, algunas partes del cuerpo se reconocen públicamente, por lo que son expuestas y aceptadas, mientras que otras se consideran privadas o íntimas, permaneciendo siempre cubiertas ya que son percibidas moralmente como impuras (Helman, 1994:30). Los códigos de valoración del cuerpo están

---

<sup>1</sup> Son utilizados como distintivo del individuo o del grupo, al igual que el uniformar a grupos de diferentes profesiones para diferenciar, estratificar e informar sobre la posición que ocupa socialmente en ese momento el individuo, grupo o sociedad (Helman, 1994).

relacionados directamente con su estructura física y con sus manifestaciones, que son signos que se evalúan conforme a la identificación del grupo cultural de pertenencia y a la diferenciación con otros grupos. Según Edmund Leach, “los indicadores en los sistemas de comunicación (...), no tienen significación aislados, sino como miembros de conjuntos. Un signo o símbolo sólo adquiere significado cuando se le diferencia de algún otro signo o símbolo opuesto” (Leach, 1989:65). El cuerpo humano es común en cuanto a su naturaleza pero cambia con relación al significado simbólico que le confiere cada cultura.

Parto del concepto de representación que es el “producto de la actividad cognitiva de los sujetos en virtud del cual estos controlan consciente o inconscientemente sus reacciones conductuales distanciándose de los estímulos del entorno” (Piñuel, 2007:1). Las representaciones sociales otorgan al cuerpo una posición determinada dentro del simbolismo general de la sociedad. Estas crean unos códigos comunes de identificación, explicitan unas relaciones, incorporan unas imágenes concretas y le conceden un espacio en la cosmogonía de la comunidad humana. Este saber aplicado al cuerpo es, en primer término, cultural. Las representaciones y los saberes sobre el cuerpo “son tributarios de un estado social, de una visión del mundo y, dentro de esta última, de una definición de la persona. El cuerpo es una construcción simbólica, no una realidad en sí mismo” (Le Breton, 2002:13). De lo que se deriva que es el efecto de una construcción social y cultural.

Marcel Mauss define *las técnicas corporales* como un aprendizaje que se realiza a través de la repetición de actos representativos de cada entorno social. Con ello quiere expresar “la forma en que los hombres, sociedad por sociedad, hacen uso de su cuerpo en una forma tradicional” (Mauss, 1991:338). Para el aprendizaje de una técnica se sigue un procedimiento que parte de lo concreto hasta llegar a lo abstracto, y este aprendizaje, una vez realizado, queda incorporado al individuo. Para que se dé la transmisión de la técnica que se enseña es necesario que esta sea eficaz y tradicional (Mauss, 1991:342). El autor considera que cualquier forma y expresión corporal es aprendida mediante la observación e imitación de los actos representados por otras personas que son significativas para el neófito. El acto viene impuesto externamente en función de las costumbres de la sociedad a la que pertenece. El aprendizaje también lo relaciona con la idea de la naturaleza social del *habitus* (costumbre), el *exis*, lo *adquirido*, que hace referencia a lo que el individuo adquiere como si fuera una técnica. Tanto las técnicas como los hábitos “varían no sólo con los individuos y su imitaciones, sino sobre todo con las sociedades, la educación, las reglas de urbanidad y la moda” (Mauss, 1991:340), es decir, su forma específica de organizarse.

Otro autor, Pierre Bourdieu, relaciona *habitus* con campo y establece que en tanto que mecanismo estructurador permite dar respuestas coherentes a las demandas de la vida social tan regular. Desde la internalización de la infancia se genera ya una *práctica lógica* que permite *predecir* e interpretar las respuestas que se esperan del sujeto en cada caso. El *habitus* produce el mundo social y este es producido por él. Es una estructura que ordena el mundo social. Sugiere lo que las personas deben pensar y lo que deben decidir hacer, pero no determina sus elecciones. Por lo tanto “el *habitus* es a la vez, en efecto, el *principio generador* de prácticas objetivamente enclasables y el *sistema de enclasamiento* de esas prácticas” (Bourdieu, 2006:169). Es donde se constituye el mundo social diferenciado o estilos de vida.

En la vida cotidiana, la existencia del cuerpo se torna transparente queda reflejado en la las diferentes formas que tenemos de relacionarnos entre nosotros estableciendo unas distancias. Cuando se modifican “estas condiciones de contacto con el otro en las que los sujetos se hacen cargo directamente de los rituales, el cuerpo pierde su fluidez anterior, se vuelve pesado y se convierte en una molestia. (...) El cuerpo se vuelve un misterio que no se sabe cómo abordar”. (Le Breton, 2002: 126). En la vida cotidiana el cuerpo pasa de ser invisible, dócil, a perceptible con la enfermedad. La irrupción de la enfermedad, o el malestar asociado a signos corporales, da visibilidad al cuerpo. La atención se focaliza en la materialidad del cuerpo, principio estructurante de la experiencia de la enfermedad (Alonso, 2008:3).

La enfermedad está situada en el cuerpo como un estado fisiológico e independiente del subjetivo de las mentes individuales de médicos y pacientes. El conocimiento médico radica en una representación objetivada del cuerpo enfermo. “Para el enfermo, igual que para el clínico, la enfermedad es experimentada a través del cuerpo” (Good, 2003:215). Para el paciente el cuerpo es, además de un objeto físico o estado fisiológico, una parte esencial del yo. Es la base misma de la subjetividad o la experiencia en el mundo y en tanto que “objeto físico” no puede ser nítidamente diferenciado de los “estados de conciencia”, porque esta es inseparable del cuerpo consciente. El cuerpo enfermo no es solamente el objeto de cognición y conocimiento, de representación de estados mentales y la obra de la ciencia médica, es también un desordenado agente de experiencia (Good, 2003:215-216).

Los supuestos de la teoría biomédica se pueden extraer en que somos un cuerpo y el conjunto de sus órganos, enfermamos con relación a la constitución del cuerpo y las reacciones de sus órganos. En el modelo biomédico, el cuerpo es el objeto de la mirada médica que describe lo objetivable –signos, analíticas y escalas psicopatológicas en las que la mente es tomada también como un órgano– para lograr un diagnóstico descriptivo de la enfermedad y no el significado del padecimiento para el paciente (Velasco, 2006:5). Así, cuando la medicina

cura a la persona enferma sólo tiene en cuenta los procesos orgánicos y no los aspectos personales ni emocionales (Le Breton, 2002:10). Se interesa más por el cuerpo y la enfermedad que por el enfermo. En el cuerpo se inscriben significaciones negativas colectivas como el padecimiento, el dolor..., que generan en el individuo sensaciones desagradables como sufrimiento, inseguridad, culpa... (Menéndez, 1991). Pero también, y de manera cambiante, se inscriben significaciones positivas como placer, salud, seguridad etc., que posibilitan que el individuo experimente sensaciones placenteras. Ambas experiencias conforman la cotidianidad de los individuos enfermos o sanos y son interpretadas a partir del valor simbólico que cada sociedad les atribuye, según los criterios de valoración establecidos internamente y el contexto histórico vivido (De Paula, 1996:27).

En la misma construcción del discurso se concibe la progresión del deterioro corporal y las limitaciones físicas y mentales, que se evidencian, cada vez más, en la etapa final de vida del individuo. También en esta etapa final, la extensión del cáncer por metástasis aproxima al individuo, cuando menos mentalmente, a la muerte. Contribuyen a ello las circunstancias evidentes de limitación de las facultades físicas y mentales por las que transita el paciente. En este proceso de padecimiento y *terminalidad*, el individuo pasa por unas etapas en las que la enfermedad está, aparentemente, estabilizada y controlada. A estas etapas les suceden otras de descontrol de síntomas que se producen por el mismo avance de la enfermedad.

El sufrimiento se produce cuando el enfermo percibe un estímulo o su situación actual como una amenaza a su integridad biológica o psicológica, y se siente impotente, sin control ni recursos para afrontar dicha amenaza. La sensación de amenaza y el sentimiento de impotencia son subjetivos, por lo que el sufrimiento, por tanto, también lo será (Bayés, 2006: 66).

El dolor no es una función (...), sino una lesión padecida por una función” (Le Breton 1999:11). Se concibe como una experiencia universal ya que el individuo lo padece y pasa en distintos momentos de su vida por diversas situaciones dolorosas. El dolor se percibe de manera individual, ya que no todas las personas lo sienten por igual, y esta percepción es el resultado de un aprendizaje sociocultural. Para Le Breton, “el hombre es una consecuencia de las condiciones sociales y culturales, y también es un infatigable creador de significados con los cuales vive” (Le Breton, 1999:21).

El dolor no es solamente un hecho biológico, sino que en este influyen aspectos emocionales a partir de los aprendizajes sociales y culturales adquiridos desde la infancia en el entorno familiar, por lo que no es un mero flujo sensorial, sino una percepción que en principio plantea la cuestión de la relación del mundo del individuo con la experiencia acumulada en relación con él. También el dolor lleva implícita tanto la sensación (*sensory pain*) como la



percepción (*suffering pain*). Según el autor, este no escapa a la percepción antropológica de las otras percepciones, sino que es integrado tanto en términos de significación como de valor, abarca tanto lo fisiológico como lo simbólico (Le Breton, 1999:13).

La manifestación de dolor actúa como protección del organismo ante posibles peligros. Sin él, y sin la capacidad de sufrir, se comprometería la existencia humana debido a su vulnerabilidad. Su padecimiento prepara al individuo para identificarlo, fortalecerse y combatirlo cuando este se presenta. Si el organismo no emite la señal de aviso por una incapacidad congénita hacia el dolor, está indicando una enfermedad que le expone a múltiples peligros dejándole desprotegido ante cualquier situación de riesgo. Un ejemplo que ilustra significativamente este problema es una enfermedad, la lepra, ya que uno de sus síntomas es la insensibilidad al dolor (Le Breton, 1999:14).

El dolor es un hecho necesario para el ser humano, quien mantiene una relación directa con él, ya que “constituye uno de los elementos que conforman nuestra identidad como sujetos humanos y toda sociedad articula sistemas de cognición, comprensión y acción ante ese fenómeno” (Otegui, 2000:228) y resulta imprescindible para poder vivir. Pero el dolor no actúa siempre como protector de una enfermedad, sino que a veces, cuando se manifiesta, es demasiado tarde y apenas queda margen de actuación, como en el caso del cáncer. Es decir, “el dolor es una manifestación caprichosa que prosigue su camino torturando la existencia sin revelar nada apropiado para mejorar el estado del paciente” (Le Breton, 1999:16).

El dolor es percibido y tratado desde diferentes perspectivas. Por lo que “la cultura afronta el dolor, la anormalidad y la muerte interpretándolos; la civilización médica los convierte en problemas que pueden resolverse suprimiéndolos” (Illich, 1975:119). El género humano percibe el dolor como una llamada que le obliga a enfrentarse a él y a cuestionarse su capacidad de sufrimiento. Aunque el umbral de percepción es similar para todos los conjuntos sociales, el umbral de tolerancia en el que responden el individuo y la actitud que este adopta a partir del estímulo está íntimamente ligado a la cultura (Le Breton, 1999:132.). El dolor no se limita a un simple concepto biológico ya que influye significativamente en la parte consciente del individuo porque “entre una realidad espacio-temporal y otra, los hombres no sufren del mismo modo ni en el mismo momento” (Le Breton, 1999:134). El dolor del otro puede ser expuesto en términos objetivables, incluso por los especialistas clínicos. El grado de percepción del dolor cambia de dimensión cuando el mero espectador se torna en protagonista del mismo. Para conocer la realidad del dolor del otro, uno mismo tiene que transformarse en el otro (Le Breton, 1995). Es decir, uno mismo se convierte en sujeto y objeto de dicho sufrimiento. El

que sufre puede transmitir sentimientos de angustia y llegar a dar pena, pero le es imposible compartir su dolor psíquico con los otros (Allué, 1999:119).

Desde la perspectiva de la afectación del dolor y el desconocimiento de su intensidad y duración, es interesante el concepto de *dolor total*, establecido por Cicely Saunders, que lo enfoca no sólo como un dolor físico sino también social, emocional y espiritual, tal y como se señaló anteriormente. Es necesario tener en cuenta no solo la necesidad de analgésicos, sino además la comprensión humana y la ayuda social práctica. Así, “ningún paciente debería sufrir por culpa de un tratamiento inadecuado” (Saunders, 1980:90). Esta concepción del dolor total es el eje central de la filosofía de los *hospices*, formulada también desde los CP y aplicada a los pacientes en estos servicios.

El dolor debe considerarse también con relación al sufrimiento y el padecimiento y, por tanto, debe entenderse como una construcción sociocultural. “La cultura interiorizada forma parte del cuerpo del individuo, orienta las percepciones sensoriales y frente al dolor produce las categorías de pensamiento que promueven el temor o la indiferencia” (Le Breton, 1999:142).

El dolor corporal, en el padecimiento de cáncer, puede ser el resultado del avance de la enfermedad. Se sitúa en el *supuesto* de enfermedad incurable, de la posible intolerancia al sufrimiento y de la percepción de proximidad, aunque sea por momentos, a la muerte. La relación con el dolor es de *prioridad*, por la necesidad de los enfermos de combatirlo o aliviarlo. Asimismo, cuando el dolor disminuye o desaparece los protagonistas reanudan su vida cotidiana. Según Le Breton, “en todo dolor hay en potencia una dimensión iniciática, un reclamo para vivir con mayor intensidad la conciencia de existir (...) el dolor padecido es antropológicamente un principio radical de metamorfosis, y de acceso a una identidad restablecida” (Le Breton, 1999:269-270).

El dolor cumple la función informativa, se transforma en enfermedad, establece una relación ambivalente con el sujeto y se oculta e implica a todo su ser. Como la muerte, “el dolor es el destino común, nadie puede escapar a él. No olvida a nadie y llama al orden de muy diversas maneras en el transcurso de la existencia, a pesar de la voluntad humana” (Le Breton, 1999:17). Es un síntoma que perdura y aún no se le ha podido vencer. Siguiendo a Good (2003:249), podemos decir que la narrativización del sufrimiento sirve para reconstruir el mundo vital “destruido” por el dolor crónico.

## 1.2. Un campo interdisciplinar

El tema de la muerte y del morir ha sido abordado desde diferentes disciplinas: las ciencias sociales y las ciencias médicas o de la salud, y otros ámbitos sociales, incluidos los dispositivos formales como los hospitales y el entorno de los CP. Esta dispersión ha supuesto que autores como Louis-Vincent Thomas<sup>1</sup> propongan reagrupar los conocimientos sobre la muerte en una disciplina denominada tanatología, que englobe múltiples facetas y enfoques (Thomas, 2001). Este término no es, sin embargo, nuevo, pues en 1901 un autor ruso Ilya Ilyich Mechnikov definió el concepto de tanatología como la ciencia que se ocupa del estudio de la muerte<sup>2</sup>. La Sociedad de Tanatología, de origen francés, creada en 1966, afirma que la muerte es la certidumbre suprema de la biología (Thomas, 1993).

La muerte en la Grecia clásica aparece personificada en el genio Tánato, mientras que en Roma es la diosa Mors. En sentido afirmativo simboliza la transformación de todas las cosas y en el negativo: melancolía, descomposición y final de un período. El icono (Icon) representa a la muerte por un esqueleto que empuña una guadaña y porta un reloj de arena (...). Es también alegoría de la muerte una figura femenina vestida de negro con grandes alas y una red. A la muerte le estaban consagrados el tejo (árbol), el ciprés, el gamo, el gallo, la mariposa, la antorcha apagada y una rosa marchita (Morales, 1984:228-229). En la *Iliada* aparece como hermano de Hipno, el sueño, e hijo de la noche, según Homero. Eurípides lo describe así: “Cubierto con negras vestiduras camina por entre los humanos, consagra el alma al dios de los infiernos cortando un mechón de pelo al moribundo y bebe la sangre de las víctimas inmoladas a la memoria de los muertos.” Le estaban consagrados asimismo el tejo, el ciprés y el gallo –cuyo canto turba el silencio de las tumbas (...). El icono se representa en figura de un genio de negras alas, teniendo junto a él un tejo y un gallo (Morales, 1984:312).

En la presente investigación aplico el concepto de tanatología a partir de la definición expuesta en la *Enciclopedia Británica*: “The description or study of death and dying and the psychological mechanisms of dealing with them. Thanatology is concerned with the notion of death as popularly perceived and especially with the reactions of the dying, from whom it is felt much can be learned about dealing with death's approach. Thanatology (from Greek thanatos, “death”) as a professional discipline” (Encyclopaedia Britannica on line, 2005). Tánato es el genio que personifica la muerte.

Una aportación histórica destacable en torno a la muerte, formulada por Philippe Ariès (1982), presenta las relaciones que el hombre de occidente mantiene históricamente con la

---

<sup>1</sup> Miembro fundador de la Societé de Thanatologie (Francia).

<sup>2</sup> También conocido como Élie Metchnikoff, fue un microbiólogo ruso que creó disciplinas científicas como la gerontología (ciencia de la vejez) y la tanatología. (Wikipedia la enciclopedia libre, 2008).

muerte desde la edad media hasta la actualidad. Establece una clasificación específica de las actitudes ante la muerte como muertes amaestradas, propias, ajenas y prohibidas, que representa los cambios de concepto y actitud, lentos o rápidos, en las diferentes épocas históricas. De dicho estudio me interesa remarcar la crítica a la actuación y el trato que los hospitales y clínicas particulares daban a los moribundos en la década de los años setenta del siglo XX. A estos enfermos se les consideraba casos clínicos con escasa capacidad de razonamiento, por lo que se les ofrecían pocas oportunidades para poder comunicarse. En contraposición, los intelectuales de las ciencias humanas se ocuparon de desvelar la angustia de los moribundos, a pesar del silencio de médicos, eclesiásticos y políticos. Como consecuencia de este fenómeno se produce el inicio de un cambio fundamental en cuanto al trato y la atención a estos enfermos.

En 1975, Louis-Vincent Thomas hace una aportación importante a la teoría de la muerte desde un enfoque antropológico. Este investigador plantea la muerte desde las perspectivas histórica y cultural.<sup>1</sup> Acota que la muerte es un *acontecimiento* universal y que la vida y la muerte no pueden separarse, añadiendo que de lo único que el individuo puede estar seguro es que va a morir. Por otra parte, según este mismo autor, la actitud del hombre frente a la muerte puede definirse como la capacidad de convertir la presencia de la persona en ausencia, es decir, es un acontecimiento que pone fin a la vida. Además, el hombre es privado de ser el protagonista de su propia muerte, hasta el punto de morir solo en el asilo o en el hospital sin preparación psicológica para ello.<sup>2</sup> Se lamenta de que los funerales y los ritos funerarios son escamoteados y la relación con los cadáveres se torna molesta (Thomas, 1993:10). Al hilo de estos conceptos, Louis-Vincent Thomas propone reinsertar la muerte en la vida como manera de humanizarla. También establece la diferencia entre la muerte biológica y la muerte social. La muerte biológica se considera a partir de la valoración de unos signos clínicos que son determinantes en dicho cese biológico, mientras que la muerte social se produce cuando una persona deja de pertenecer a su grupo social y su recuerdo desaparece. El morir se percibe como lo más doloroso, ya que une al muriente con sus allegados en un drama, casi siempre compartido, que desencadena comportamientos y actitudes diversas. Aunque todo el mundo está predestinado a morir, normalmente no se muere siempre de la misma manera, ni se concibe la muerte por igual en todas partes (Thomas, 1993).

---

<sup>1</sup> Presenta una comparación entre las sociedades preindustriales actuales (mundo tradicional negro-africano) y la sociedad industrial (sociedad occidental).

<sup>2</sup> El autor apunta la existencia de manuales de comportamiento sexual y que no los hay para enseñar el arte del bien morir.

Marta Allué (1985) también propone un enfoque antropológico que se basa en los diferentes escenarios de actuación existentes, que se desplazan desde el espacio doméstico hasta la institución hospitalaria. Mediante la elaboración de un modelo conceptual, presenta al moribundo como un caso específico de *persona asistible*. A partir de esta perspectiva, plantea estudiar los posibles itinerarios para acercarse a comprender algunas actitudes sobre las proyecciones ideológicas y las prácticas que giran en torno al morir. Hace énfasis en el significado que se da al hecho de morir en la sociedad occidental, en donde la muerte es considerada una desgracia que ocurre a los otros, a los perdedores, y no es identificada con los ganadores. Considera que, ante la posibilidad de ser asistidos antes de morir, está la asistencia hospitalaria como un factor relevante y presenta los tres modelos básicos de atención al moribundo que coexisten en el espacio y en el tiempo. El espacio doméstico o nivel A, el hospitalario de un área de tipo medio de complejidad o nivel B, y el que cuenta con niveles más complejos y sofisticados de asistencia hospitalaria o nivel C (Allué, 1985:58). Así, en el espacio doméstico no se aplica el concepto de enfermo terminal y el individuo, hasta la consumación de su muerte, sigue siendo el enfermo. Mientras que en el modelo B, en el hospital, ya se impone el concepto de terminal y el paciente se le define como irrecuperable. En el modelo C, la denominación de terminal se utiliza en fase preliminar<sup>1</sup>, adquiere la categoría de *precadáver* y recibirá un tratamiento mortuario (Allué, 1985:62). Considero que estos tres modelos de atención son válidos en la actualidad, como discurso teórico referencial, para las situaciones descritas. El objeto principal de CP es ayudar al paciente en su proceso de agonía y muerte. Es por lo que esta conceptualización se aproxima más al modelo A y B que al C.

Por su parte, la investigación sociológica de Glaser y Strauss (1979) sobre la muerte se instala en los límites hospitalarios<sup>2</sup>. Esta es tratada, a partir del año 1965, desde los siguientes escenarios: El contexto de conciencia (*awareness context*) describe una situación terminal y los cambios que se establecen a partir de la interacción entre el paciente, la familia y los profesionales sanitarios, las condiciones organizativas del hospital a través de las cuales se desarrollan las interacciones entre el personal hospitalario y los pacientes moribundos y las tácticas utilizadas por el personal y cómo estas afectan a los tres grupos citados y al propio hospital.

La conciencia es clasificada por Glaser y Strauss a partir de los datos etnográficos que obtuvieron. Especifican conciencia cerrada (*closed awareness*), de sospecha (*suspected awareness*), de engaño mutuo (*mutual pretense awareness*), y abierta (*open awareness*). La conciencia cerrada está

<sup>1</sup> La fase pre-liminar, comienza cuando se conoce el pronóstico de muerte hasta que llega el óbito. (Allué, 1985:62).

<sup>2</sup> La investigación fue realizada en hospitales norteamericanos en los años 60.

relacionada en aquellos casos en los que todo el mundo lo sabe menos el paciente. La de sospecha surge cuando el paciente desconfía y hace intentos de confirmar o no. La de engaño mutuo es aquella en la que todo el mundo lo sabe y finge que no. Y, la abierta es cuando todo el mundo lo sabe y lo asume manifiestamente. Los autores enlazan el desarrollo interaccional con los diferentes contextos de conciencia a través de diferentes patrones o esquemas generales -lo que cada uno sabe de la conciencia de los demás, sobre el problema de la terminalidad y su propia conciencia, lo que cada uno cree que los otros saben y cómo reaccionan ante estas historias-. (Glaser y Strauss, 1979:11).

La fase más crucial en el morir se manifiesta, generalmente, cuando los profesionales sanitarios consideran que ya no hay *nada más que hacer* por el paciente, cuando es evidente que se produzca una muerte. En esta fase de *nada más que hacer*, se cambian los objetivos relacionados con la situación de recuperación por los de bienestar del paciente. Por lo tanto, las actividades del personal sanitario también cambian radicalmente, ya que pierden la oportunidad de curar al paciente, función prioritaria marcada por su formación profesional que, mayoritariamente, está enfocada a salvar vidas y no a ayudar a morir. Los pacientes conocen cuando van a morir en función de la toma de la decisión sobre cómo y cuándo informar. Los que lo saben a ciencia cierta son los profesionales sanitarios, salvo excepciones sujetas a discusión. En relación a la familia, esta puede ser consciente o no de la situación del paciente. La familia también recibe un tratamiento mediatizado por el deseo del médico en cuanto al momento de dar la información sobre la muerte de su familiar. Casi siempre, dar la información representa un problema para el médico. Los autores defienden que lo más recomendable es que el paciente pueda manejar activamente su propio proceso del morir para que, si lo desea, pueda decidir sobre sus asuntos personales (Glaser y Strauss, 1979). Una de las cuestiones prioritarias que tuve en cuenta para realizar mi trabajo etnográfico estribó en observar si los pacientes eran o no informados sobre su proximidad a la muerte. Glaser y Strauss, en su investigación, centran la unidad de análisis en los pacientes terminales y parten del contexto hospitalario. Aplican una metodología cualitativa desde el contexto de la sociología y yo desde la antropología. No obstante, la mencionada investigación me ha servido de orientación como de soporte teórico, que contribuyó a reforzar mi discurso y análisis, iluminando mi investigación. Otro elemento sugestivo para tener en cuenta en el análisis es que aunque los pacientes supieran que van a morir, es más difícil discernir, incluso a veces para los médicos, cuándo y en cuánto tiempo va a suceder dicho acontecimiento.

Glaser y Strauss en la década de los años 60 estudian el tiempo del que disponen los pacientes para morir, (*Time for dying*). Estos momentos cambian, acortándose o alargándose, en

función de cuestiones ajenas a los pacientes<sup>1</sup>. Actualmente, el enfermo vive con una esperanza incierta, aunque para los profesionales sanitarios esté prevista la hora cierta y, a través del diagnóstico, instauren la *dying trajectory*. Aún y así Glaser y Strauss reconocen que aunque se mantenga estrictamente la *dying trajectory*, la muerte no llega a la hora prevista, sin comprometer la dignidad del moribundo, sin herir la sensibilidad de la familia agotada por la espera y, también, sin desmoralizar a los profesionales sanitarios que le atienden (Glasser y Strauss, 1974).

Desde la sociología el estudio de David Sudnow (1971) profundiza en el tema de los procesos sociales que rodean a la muerte y el morir en el entorno hospitalario. Estos procesos se enfocan como acontecimientos importantes desde el punto de vista de la organización hospitalaria, de su manejo en relación al trabajo práctico organizado por el personal hospitalario, de la estructuración de las salas y a partir de los hechos observados sobre las prácticas sociales relacionadas con la muerte. Tales prácticas incluyen las formas de admisión o de dar de alta a un paciente, de revisar un cadáver, de seguir su trayectoria una vez muerto, entre otras actividades. En su conjunto, estas prácticas hacen referencia a lo que en sí es la muerte y el morir y no a simples maneras de cómo se trata a la gente moribunda o muerta. Incidiendo en que las muertes ocurren dentro de un orden social. Los pensamientos, intereses, actividades, proyectos, planes y esperanzas de los otros están más o menos vinculados a la persona que muere y al hecho de su muerte. Además, las muertes ocurren dentro de un orden clínico organizado, en cuanto a la programación de tratamientos, las actividades de diagnóstico y pronóstico y la disposición de los tiempos, así como la anticipación de las muertes. El morir se convierte en un proceso importante en tanto que facilita a los demás, al igual que al paciente, un medio para orientarse hacia el futuro, para organizar actividades según sus expectativas sobre la muerte y para prepararse para morir. En el mismo texto, se profundiza sobre la forma de transmitir las malas noticias, los rituales de duelo y la manera en que este afecta al personal sanitario y como este también influye en el proceso de la muerte (Sudnow, 1971).

Desde las ciencias médicas, Es una de las pioneras en dar a conocer, a través de los testimonios de los moribundos, como estos vivenciaban su muerte. Establece una sistematización de las diferentes respuestas o “mecanismos de reacción que entran en funcionamiento durante una enfermedad mortal” (Kübler-Ross, 1993:58). Las etapas marcadas son: la primera de negación y aislamiento, una defensa ante lo que está aconteciendo que no puede soportarse. La reacción que se manifiesta con la expresión de “no, yo no, no puede ser verdad”. La segunda de ira, que desencadena manifestaciones de rabia, envidia y resentimiento

---

<sup>1</sup> Estas son la voluntad del médico, los recursos del hospital y los recursos familiares o estatales.

seguido de un interrogante “¿porqué yo?” La ira se desplaza en todas direcciones y se proyecta contra lo que les rodea, a veces casi al azar”. La tercera, el pacto, es un intento de posponer los hechos. La mayoría de los pactos se hacen con Dios. La cuarta es la depresión, cuando ya no se puede seguir negando la enfermedad ante lo inevitable. La quinta es la aceptación, cuando ya ha agotado los procesos anteriores; esta etapa está desprovista de sentimientos, como si todo hubiera terminado y requiriera descanso. La persona se va desprendiendo de todo (Kübler-Ross, 1993:59, 73, 111, 115,148). Las etapas descritas por la autora han sido ampliamente criticadas por otros autores, al considerar que las secuencias, tal y como las ordenó, no acontecían por un igual en todos los pacientes. Aún en la actualidad, siguen utilizándose dichas etapas, incluso por sus detractores, que proponen otras similares e incluso citan algunas de las ya propuestas. Constató que este estudio mostró una faceta desconocida de los moribundos, en cuanto a que socialmente se les consideraba ya muertos. En consecuencia, los testimonios de estos pacientes plantearon nuevos interrogantes y nuevas orientaciones en relación a la etapa final de su vida. Esta autora plantea que estos enfermos a menudo intuyen que se están muriendo aunque no se les haya informado de su situación, y pueden llegar a tener gran necesidad de comunicar lo que les está pasando en esos momentos. Sin embargo, con frecuencia sienten una gran soledad por el alejamiento social manifestado a partir de ser etiquetados de terminales. También porque existe una barrera de silencio por parte de los demás sobre lo que le está ocurriendo al enfermo. En el decurso de la investigación, he podido comprobar que el trabajo de Kübler-Ross sirve de instrumento a los profesionales sanitarios para comprender los estados anímicos por los que pasan los enfermos y sus familiares en situaciones de duelo. Asimismo, en cuidados paliativos las fases o etapas del moribundo son aplicadas como un instrumento más para valorar los comportamientos de los pacientes y sus familias (Kübler-Ross, 1993). Aunque se podría considerar que sirve más para clasificar situaciones y protocolizar procesos que como herramienta interpretativa en sentido hermenéutico.

Continuando en las Ciencias Médicas, un texto que expone el tema de la muerte desde el hospital es el de Maurice Berger y François Hortalá (1982). Este trabajo de investigación presenta las relaciones establecidas entre los pacientes moribundos y el personal asistencial. El enfermo moribundo pasa por situaciones de soledad, aislamiento, ansiedad y angustia. Todas ellas están relacionadas con la proximidad de la muerte, además de los momentos de depresión, agresividad e incluso de regresión. Afirman que, en parte, el entorno es responsable de tales reacciones y consideran que los mecanismos de defensa, sobre todo la negación, van a ser



respetados. Esta investigación deja constancia de una época en la que apenas había estudios sobre el tema.

Una aportación sobre el morir desde la visión enfermera y que mantiene como marco el hospital es la de Christiane Jomain (1987). La autora describe los momentos por los que pasan los pacientes en situación terminal, ampliando la investigación a la familia de los enfermos moribundos y a los profesionales sanitarios. Jomain expone el tema ético en el cuidado a los pacientes moribundos y cuáles son los significados del cuidar, cuestionando si el hospital es el lugar adecuado en donde morir y plantea como se muere en él desde la visión de la familia y del personal sanitario.

Peter Speck (1992) trata sobre el crucial aspecto del morir en el hospital, teniendo en cuenta cuestiones prácticas que facilitan estrategias y recursos a los cuidadores profesionales sanitarios y a los familiares que están tratando con los pacientes en la fase final de su vida. Cabe destacar la interpretación de la muerte con un enfoque cultural y religioso, es decir, el morir se formula desde una perspectiva humana considerando las etapas de agonía, muerte y duelo como síntomas de angustia espiritual. Relaciona también el sufrimiento intenso con el sentimiento de desesperanza. El principal aspecto a remarcar de este enfoque es la diferencia que establece el autor entre las necesidades espirituales y las religiosas de las personas en los períodos de enfermedad y temor a la muerte. El término religioso se refiere más a la necesidad de poner en práctica la propia expresión natural de la espiritualidad, como ver a un sacerdote, meditar o rezar, recibir los sacramentos, etc. El término espiritual se refiere a lo que concierne a las últimas consecuencias y a menudo es contemplado como una búsqueda de significado o sentido de lo que les está aconteciendo (Speck, 1992:47).

Otra de las referencias sobre la muerte desde las ciencias médicas es la obra de Cicely Saunders (1980), que presenta, frente a la terapéutica activa, una nueva alternativa al tratamiento de la enfermedad terminal en los *Hospices modernos*<sup>1</sup>. Estos, fueron pensados para que atendieran globalmente las necesidades del individuo, tanto físicas, psicológicas, emocionales y espirituales. En esta fase se priorizan el alivio de los síntomas, el apoyo al paciente y la familia, así como la ayuda a vivir, conscientemente, la propia muerte. Construye una nueva filosofía<sup>2</sup>, la del cuidado terminal en la cual enlaza el tratamiento clínico específico con la atención espiritual, teniendo en

---

<sup>1</sup> En el año 1967 se inaugura el Hospice St. Christopher's en el sur de Londres y se transforma en el hito de lo que luego se llamará el *movimiento Hospice*. Este concepto de *hospices* moderno es aplicado para diferenciarlos de los *hospices* de origen, contruidos en la edad media para atender a los peregrinos, los enfermos incurables o a los moribundos, con la idea de proporcionar protección y también ayudar a morir (Comelles, Daura, Arnau y Martín, 1991).

<sup>2</sup> La definición de filosofía extraída del diccionario reducido de Oxford: "Aquella parte del conocimiento o del estudio que se ocupa de la realidad última, y el estudio de los principios generales de un conocimiento, experiencia o actividad concretos" (Saunders, 1980:259).

cuenta que el objetivo del *hospice* no es la curación sino que el paciente consiga bienestar. En este sentido, se presenta un abanico de posibilidades frente al “nada más que hacer”, a la deshumanización de la atención, a la visión de la muerte como fracaso y al conocido rechazo profesional a aceptar la imposibilidad de curación de los pacientes. A partir de esta nueva visión de la atención comienzan a modificarse las ideas y actitudes, con la ayuda de la biomedicina<sup>1</sup> (sobre la base de una restaurada filosofía), que ofrece algo diferente en cuanto al tratamiento a las personas próximas a la muerte<sup>2</sup>. De este modo, se llega a la concepción del cuidado desde un planteamiento global y holístico. La atención aborda el control de los síntomas, entre los que está el dolor, confirmando que el tratamiento farmacológico no es suficiente. En la conceptualización del “dolor total” se incluyen elementos sociales, emocionales y espirituales y se introduce como unidad de asistencia al paciente y a su familia. A la vez, existe la necesidad de formar un equipo clínico especializado para atender la problemática de estos pacientes en el proceso y avance de su enfermedad. El centro de los cuidados se basa en la cooperación y el trabajo interdisciplinar, y sus saberes son dirigidos al paciente y su familia. Los sentimientos negativos y el sufrimiento suelen transformarse, significativamente, en positivos para estos enfermos cuando ingresan en el *hospice* (Saunders, 1980). Este enfoque marca las directrices de los cuidados paliativos a nivel universal y constituye el referente del que se parte en esta investigación.

La perspectiva de los cuidados en los *hospices* y en paliativos ha dado lugar a diferentes investigaciones cualitativas de tipo hermenéutico-fenomenológico que abordan los procesos de atención de los pacientes con cáncer en fase terminal. Curiosamente, los colectivos más estudiados en estas investigaciones son la familia y los profesionales sanitarios y en menor frecuencia los enfermos. Por ejemplo, Booth, Maguire, Buterrworth y Hillier (1996) analizan cómo es percibido el soporte profesional y la utilización de conductas bloqueantes en enfermeras de CP, y ponen de manifiesto que el problema procede de los profesionales sanitarios más que de los enfermos. Concretamente, estos autores indican que los primeros solían tener dificultad para tratar el aspecto emocional y las preocupaciones del enfermo, incluso en el caso de que los enfermos comunicaran sus problemas. Estos problemas podían ser evitados por los profesionales sanitarios, ya que la situación les afectaba emocionalmente. La investigación destaca la necesidad de buscar estrategias de apoyo en cuanto a la

---

<sup>1</sup> Se entiende por biomedicina a la también llamada medicina occidental, científica, alopática, cosmopolita o etnomedicina fisiológicamente orientada. Designa el sistema médico desarrollado en Occidente desde la Ilustración y que se caracteriza por asumir la distinción cartesiana entre cuerpo y mente y por su comprensión de las enfermedades en tanto entidades definidas y producidas por causas únicas (Comelles, Martínez, 1993:85).

<sup>2</sup> El concepto de los cuidados terminales es considerado como una faceta de la oncología que se ocupa del control de los síntomas en vez de hacerlo del control del tumor. Por lo que la autora diferencia entre el sistema de tratamiento y sistema de cuidados (Saunders, 1980:1-2).

comunicación. Propone la figura de un supervisor que ayude a los profesionales sanitarios y que pueda, al mismo tiempo, dar respuestas a las necesidades de los pacientes en cada momento. El aspecto emocional plantea un interrogante a los profesionales sanitarios con respecto al tipo de respuesta adecuada a las demandas requeridas.

La investigación relacionada con el entorno del Hospice según Rasmussen, Sandman y Norberg (1997) que presentan las vivencias de las enfermeras sobre los cuidados que realizan a estos pacientes. Estas dejaron constancia de que el aspecto común esencial fue mantener el equilibrio entre la evolución del cuidado en el *hospice* y la integridad espiritual. De este modo, las enfermeras sintieron e interpretaron su trabajo en dos aspectos: vitalizador (*vitalizing*), que significa cuidar de acuerdo con los propios valores y ayudar a vivir a los pacientes mientras mueren; y desvitalizador (*devitalizing*), que implica no poder cuidar de acuerdo con los propios valores y estar en medio del sufrimiento y de una situación indigna, como cuando una persona joven se está muriendo. En cuanto al ambiente de trabajo y las relaciones establecidas entre los compañeros, manifestaron que lo que realmente les ayudaba era alcanzar un alto grado de comprensión entre sí, frente a la incapacidad de no ayudarse y no contar con el apoyo de los colegas, aún y considerando lo delicado de la situación y lo comprometidas que son las relaciones personales, que pueden terminar en conflicto, sobre todo en situaciones de impacto emocional.

En la misma línea de las investigaciones realizadas en el medio hospitalario, Andershed y Ternesleedt (1998) tratan sobre el sentido de coherencia en el tipo de cuidados que dan los familiares al moribundo.<sup>1</sup> La contribución a los cuidados es descrita como participación en la luz o en la oscuridad. La primera está basada en una relación de confianza entre la familia y el equipo, mientras la segunda se establece en una interrelación y colaboración insuficientes, en la que los familiares no son conocidos por el equipo sino que deben andar a tientas cuando tratan de dar apoyo al paciente. Para el primer colectivo, el proceso de enfermedad y de su familiar transcurrió en un tiempo prudencial; les permitió cuidarlo y sentirse satisfechos de cómo lo realizaron. Mientras que para el segundo, el curso de la enfermedad se produjo rápidamente y tuvieron problemas respecto a la comunicación directa con el enfermo y la aplicación de los cuidados en el hospital. En general, la mayoría de los cuidadores valoraron positivamente la experiencia del cuidado y acompañamiento hasta el final de la vida de su familiar. Las autoras consideraron que el trato distanciado de los profesionales sanitarios puede depender tanto del grado de aceptación de la situación final como del nivel de formación de estos.

---

<sup>1</sup> Los pacientes fueron cuidados en diferentes ámbitos, en su casa, en un servicio de cirugía, en una sala o un pabellón de *hospice*. Lo que los familiares tenían en común era que habían seguido al paciente desde los primeros síntomas hasta la muerte.

Desde la psicología, Jorge L. Tizón (2007) trata los temas de la pérdida y el duelo que están directamente relacionados con la muerte. De los tipos de respuesta que se presentan ante una pérdida destaco las *pérdidas relacionales*, como la muerte de un ser querido u otras situaciones en las que existen implicaciones afectivas de amor u odio (Tizón, 2007:82-87), tal y como se manifiesta, por lo general, en los familiares del enfermo de cáncer en su fase final. En el caso del duelo, este es referido, en nuestra cultura, al conjunto de procesos psicológicos y psicosociales que siguen a la pérdida de una persona con la que el deudo estaba vinculado psicosocialmente (Tizón, 2007:19).

La variable más investigada desde la psicología, y posiblemente la que se presenta con mayor frecuencia, es la actitud de ansiedad ante la muerte y el morir. Una de las investigaciones más enriquecedora y válida es la realizada por Salvador Urraca (1982). En ella las actitudes se presentan como constructos que explican buena parte de la conducta humana y son, a su vez, un medio para predecir las conductas y predisposiciones que inducen al sujeto a responder favorable o desfavorablemente a determinados estímulos sociales (Urraca, 1982: 49). A la actitud de ansiedad ante la muerte se suman el temor y la preocupación en continua interrelación, en la que el autor introduce la religiosidad como una variable relevante en el contexto de la investigación<sup>1</sup> (Urraca, 1982:186).

El mismo autor presenta la muerte, y en especial el proceso de morir, como una preocupación latente que embarga incluso al personal sanitario. Existe una tendencia a ocultar su cotidiana realidad, en especial en los centros hospitalarios. La importancia estriba en tener una muerte digna, sin sufrimiento. En los profesionales sanitarios influye la educación académica recibida (biomédica), la orientación curativa, la excesiva burocratización de los centros hospitalarios, la división vertical de las actuaciones sanitarias que acaban por anular la labor de equipo. A todo ello se añade el peso de la exclusión de la muerte de la cotidianidad social en las sociedades industrializadas, así como la carencia de recursos psicológicos para poder ofrecer soluciones satisfactorias a las necesidades personales de los pacientes críticos (Urraca, 1985).

El enfoque de la muerte desde la psicología, en el entorno de la vejez<sup>2</sup> y la enfermedad (en el hospital y en un servicio de cuidados paliativos), presentado por Lorie Thompson (1997) está relacionado con las actitudes ante la muerte en las personas que están al final de su vida.

---

<sup>1</sup> En esta investigación se utilizó una metodología cuantitativa con la ayuda de diferentes instrumentos de medida. Se aplicó la escala de Lester (1969, 1973) para medir el temor y la escala de Templer (1970) para medir la ansiedad.

<sup>2</sup> Se efectuó una encuesta a ancianos que vivían en otros centros y a enfermos crónicos que vivían en una residencia.

La ansiedad se presenta como una constante en estos pacientes *en fin de vida*. Por eso se analizan los diferentes tipos de ansiedad con relación al sexo, edad, religiosidad y, concretamente, la ansiedad ante la muerte<sup>1</sup> y el nivel de propósito en la vida, o el grado en el que las personas consideran que su vida tiene un sentido. Las respuestas cuantitativas sugieren que las personas *en fin de vida* que sienten que su vida tiene sentido y propósito, tienden a experimentar menos ansiedad que las personas que no encuentran ningún sentido a su vida.

Continuando con el enfoque psicológico, Marie Hennezel (1996) analiza los problemas de los enfermos terminales ante la proximidad de la muerte. Profundiza en cuáles son las inquietudes de estos y sus propias reflexiones personales ante una muerte inminente. Los pacientes, cuando ingresan en las unidades de CP y saben que ya *no hay nada más que hacer* en cuanto al tratamiento, suelen presentar cuadros de angustia y desespero con muestras significativas de que son candidatos a una muerte inminente. La autora sugiere que, por lo general, cuando estos enfermos están al final de su vida consiguen proyectar mejor su muerte, afrontarla y ordenar sus últimas voluntades. Con frecuencia la familia cree, en un principio, que si se informa al enfermo de la gravedad de su situación este puede perder la esperanza para desear seguir viviendo. Sin embargo, en CP se prioriza el respeto a las voluntades de los pacientes y el derecho de estos a conocer su final. También Hennezel describe el papel de los profesionales, que establecen acuerdos, priorizan los derechos de los pacientes y evitan el engaño. A la vez, consideran que la información debe darse siempre que el paciente lo desee. Sustentan que la posibilidad de acompañar a las personas en sus últimos momentos las hace vivir más conscientemente tanto las penas como las alegrías, incluso las referidas a las cosas más pequeñas y cotidianas. La autora considera que la evidencia de la mortalidad de los seres humanos es lo más común entre los individuos y lo que les identifica, a algunos de ellos (con más frecuencia a sus cuidadores), con la muerte del otro cuando la presencian (Hennezel, 1996).

Menciono, asimismo, la investigación realizada sobre la muerte por Cabodevilla (1999), también con un enfoque psicológico desde el ámbito de cuidados paliativos. El autor centra el discurso teórico en los sentimientos de miedo que se generan, como soledad, ansiedad y sufrimiento entre otros. Considera que el tema de la información y cómo darla se prioriza en tanto que el moribundo tiene derecho a conocer la realidad de su situación para así poder tomar sus propias decisiones sobre cómo vivir su muerte. Según Cabodevilla conviene informar al paciente de su estado siempre que sea lo más adecuado para él, aunque no resulte fácil comunicar *las malas noticias*, derivándose opiniones divergentes al respecto. De esta manera se

---

<sup>1</sup> El estudio está dirigido a un grupo amplio: sujetos ancianos (ingresados y no ingresados), enfermos crónicos y enfermos en situación terminal.

aprecia que cuando el enfermo está informado tiene posibilidad de despedirse de sus familiares, puede en cierta manera retomar asuntos inconclusos y se le exige tomar una resolución que favorece una muerte más ligera y saludable.

Ramón Bayés, desde la psicología, ha aportado con sus obras e investigación una extensa y profunda información sobre temas relacionados con la comunicación en oncología clínica: aspectos emocionales, el dolor, el sufrimiento y la muerte en cuidados paliativos. Destaco aquellos aspectos que pueden ayudar a mi investigación del tema *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Uno de los conceptos relevantes de la paliación del sufrimiento y la ayuda a las personas a morir *en paz* va más allá de lo que se pretendía en sus inicios, procurar confort. El sufrimiento cuenta con muchas causas potenciales, siendo el dolor una de ellas. Es de vital importancia remarcar la percepción del sentimiento de amenaza en la configuración del sufrimiento (Bayés, 2006:64).

A partir de una perspectiva antropológica respecto al discurso de la muerte, Jennifer Hockey (1990) aporta elementos de discusión con respecto a la información y cómo transmitirla. La discusión se focaliza en la infalibilidad médica en general, y más específicamente, en enfermedades como el cáncer. Destaca la diferencia que existe en la manera de informar a los moribundos entre los hospitales en general y los *hospices*. Considera que la información en estos últimos se expone, por lo general, de forma más abierta y hace que los médicos se sientan menos presionados ante su rol de infalibilidad.

De la investigación de Joan J. Artells, Albert J. Jovell, María D. Navarro, Marcel Cirera (2003) sobre las necesidades y demandas del paciente oncológico en diferentes hospitales y servicios de cuidados paliativos de la geografía española destaco aspectos relevantes válidos para la mía. En la asistencia sanitaria recibida los autores consideran que los pacientes y familiares expresan una contradicción importante al valorar positivamente los servicios de oncología (más centrados en confirmación diagnóstica y terapia) y negativamente los de atención primaria o especializada (más orientados al diagnóstico), debido a las demoras en el diagnóstico, los elevados tiempos de espera —y, por lo tanto, de incertidumbre—, así como la lentitud en el proceso de derivación. Esta insatisfacción es extensible a la ausencia de coordinación asistencial. La familia adopta una postura más crítica hacia la atención sanitaria recibida, se siente al margen del proceso terapéutico y se considera poco informada. Los profesionales creen que se ha producido una mejoría importante en la asistencia oncológica proporcionada en España, si bien hay tres aspectos en los que esta debe mejorar: la incertidumbre asociada al proceso diagnóstico-terapéutico, el abordaje integral incluyendo diferentes especialidades en el manejo clínico del enfermo y la coordinación con los servicios

de atención primaria. En cuanto a la información, se suele proveer de forma parcial, centrándose en la enfermedad y su tratamiento, ignorando a veces aspectos tan importantes como los efectos secundarios de la terapia. Los pacientes señalan que la información se transmite de forma secuencial y respondiendo al nivel de la demanda exigida. Esta situación determina la aparición de un doble modelo de paciente según adopte un rol autónomo o dependiente. En el primer caso se encuentra insatisfecho y en el segundo la valora como adecuada. Con lo cual, las estimaciones de los diferentes participantes del estudio evidencian la existencia de contradicciones y perspectivas diferentes con relación al proceso de informar. El cáncer es visto como un obstáculo en las relaciones del enfermo con el entorno social, por lo que desde una perspectiva teórica se reivindica la enfermedad como una situación de *normalidad* en comparación con otras enfermedades y no el equivalente a muerte. Generalmente, el entorno social tiende a sobreproteger al enfermo ante el miedo a perderlo. De esta investigación destaco tres aspectos esenciales para pacientes, familiares y profesionales: 1) los “significados” del cáncer que ponen de manifiesto la desestructuración y cambio de personalidad de los enfermos, situación expresada por el concepto de “yo cáncer”; 2) las necesidades detectadas que no han sido satisfechas adecuadamente y que se convierten en demandas explícitas, y 3) la autonomía en el proceso de toma de decisiones y su relación con el concepto de capacitación o *empowerment* de los pacientes. En general, los profesionales mostraron dificultades en confrontar los aspectos emocionales de la enfermedad. Según los autores, los oncólogos adoptan una actitud más racionalizadora en el manejo clínico de la enfermedad, centrándose más en los aspectos técnicos relacionados con el diagnóstico y el tratamiento. Sin embargo, los profesionales de cuidados paliativos y la asistencia sociosanitaria contemplan el manejo clínico del enfermo con cáncer como un proceso global que precisa un abordaje asistencial integral y coordinado. También una deficiente comunicación entre profesionales y pacientes está asociada a mala calidad de vida, insatisfacción y aumento del estrés de los pacientes, así como a desgaste de los profesionales (Artells *et al.*, 2003:27-34). Las reclamaciones de los enfermos y de la familia para ser atendidos, la demora de la atención sanitaria para proceder al diagnóstico y tratamiento del cáncer, las deficiencias en la información y sus implicaciones, así como las dificultades en las interacciones hospitalarias, siguen siendo aún un obstáculo para el mejor funcionamiento del sistema sanitario español.<sup>1</sup>

M<sup>a</sup> del Pilar González se centra en la enfermedad cancerosa en la infancia desde un enfoque antropológico (etnografía), mediante la recogida de los datos y la metodología del

---

<sup>1</sup> En la actualidad, la explicación del colapso de los hospitales y el consiguiente retraso en la atención es desviado hacia los inmigrantes, creando confusión en la población y dando una visión de incapacidad de la organización sanitaria.

estudio. En segundo lugar aplica el modelo de Virginia Henderson (enfermero) respecto a las necesidades del niño enfermo y de la familia, así como a la valoración y aplicación de los cuidados enfermeros sustentados en el proceso de enfermería (diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación) en la atención del enfermo y la familia. Para el estudio de estos pacientes la autora parte de la clasificación que suele realizarse clínicamente para el manejo y control de la enfermedad: el diagnóstico, el tratamiento y la revisión y control de posibles cambios de la enfermedad. Siguiendo las mismas pautas, marca cuatro etapas en la evolución de la enfermedad: tratamiento inicial, que es el periodo considerado como estresante y de mayor necesidad de apoyo profesional; el tratamiento de consolidación, en el que el enfermo recibe un tratamiento establecido, como quimioterapia y radioterapia; el periodo de revisión, que indica la etapa que sigue después del tratamiento y se alarga en el tiempo, en la que se mantiene un seguimiento periódico; y la fase de enfermedad avanzada o terminal, que incluye a los niños enfermos de cáncer con tratamiento paliativo (González, 2007:30, 100). Esta investigación es una de las realizadas a partir del método etnográfico en un entorno hospitalario y de atención primaria. Por ser un estudio centrado en el niño enfermo de cáncer, me sirve para ver los puntos de comparación y también los divergentes entre el enfermo adulto y el niño, a la vez entre los familiares y los profesionales. Apenas incide en los cuidados paliativos por no ser este su objeto de estudio.

M<sup>a</sup> José Valderrama trata el tema de cuidados paliativos en el País Vasco, prioritariamente en Atención Primaria. La autora recupera la historia de los que asumen como parte de su trabajo profesional (médicos y enfermeras) la atención a personas en situación terminal, en un espacio supuestamente marginal y minoritario. Parte de la concepción de que la dinámica de trabajo de los profesionales de cuidados paliativos (CP) que está orientada principalmente hacia el cuidado, se diferencia de los rasgos estructurales del modelo asistencial actual o del modelo médico hegemónico (MMH) (Menéndez, 1978). Los sanitarios que se ocupan de estos enfermos no practican una medicina altamente tecnificada ni con capacidad curativa, por lo que les convierte en una especie de “parias de la medicina”. Considera que la función de cuidar y la orientación hacia el síntoma han sido menospreciadas por el modelo hegemónico y que estas funciones aunque permanecen en la práctica sanitaria actual, lo están de forma residual. La orientación paliativa se convierte en necesaria para que pueda llegar a personas con enfermedades crónicas y terminales que la necesitan. Estos planteamientos son tenidos en cuenta en mi trabajo etnográfico (Valderrama, 2008:32, 35).



### 1.3. Definiendo saberes: el proceso de atención, interacciones, liminalidad, contaminación y tabú, terminalidad y sistemas y modelos médicos

Es primordial para tratar del marco conceptual iniciarlo con el concepto de cultura desde la visión de los interlocutores. Me acerco a este concepto dejando espacio a una idea procesual, a una visión entendida como una *práctica* y como un proceso de producción dinámico establecido históricamente. Al mismo tiempo, la cultura se concibe unida a la individualidad, a la percepción subjetiva y a la metabolización crítica, procedente de la experiencia, que deviene de alguna manera surgente de cultura (Pellicciari, 2001). Así tengo en cuenta cuál es el sentido y el valor que dan los enfermos y familiares a su nueva situación, a sus aprendizajes previos y a la producción de significados culturales generados a partir de la situación de terminalidad y muerte. En cuanto a los profesionales sanitarios, sucede algo similar en la relación con sus saberes y sus prácticas sobre la atención paliativa. Así pues, el análisis de la cultura no ha de ser el de una ciencia experimental en busca de leyes, sino un abordaje interpretativo en busca de significaciones. Lo que busca es la explicación, interpretando expresiones sociales que son enigmáticas en su superficie (Geertz, 1991:20). En estas páginas pretendo traspasar la superficie y encontrar el significado real de lo que expresan los interlocutores. Por otra parte, “la cultura es pública porque la significación lo es” (Geertz, 1991:26), puesto que no se puede realizar ningún gesto sin conocer cuál es su significado y lo que ello representa en su contexto.

Parto de una concepción de la enfermedad cancerosa como la de una posible visión estigmatizadora y una causa de marginación social. El concepto de **estigma** no es generalizable como atributo, puesto que lo que estigmatiza a uno puede confirmar la normalidad en otro. En circunstancias en las que el atributo es intolerable para la persona, esta se esfuerza en ocultar lo que le está pasando e incluso puede llegar a manipular la información. Esta situación lleva al implicado a adoptar un estilo de vida basado en la ocultación, en la manipulación de la información o en ambas actitudes a la vez. La respuesta a este hecho está dirigida, por lo menos, a intentar corregir en lo posible lo que delata a un individuo como persona estigmatizada. Este tipo de respuesta es aplicable a los pacientes de cáncer en todo el proceso de su enfermedad. Tanto los pacientes como su familia tienden a ocultar la enfermedad o sustituyen el diagnóstico por otro menos grave, por lo que el resto de familiares, amigos y conocidos, en cierta manera, se mantienen al margen de lo que está sucediendo. En ocasiones, el propio enfermo no desea ser informado o realmente no está informado.

Por lo general, el estigmatizado se aproxima más al sufrimiento y aprende del mismo, identificándose más con los problemas de los otros a partir de los suyos. Otro aspecto

importante a considerar es que cuando un individuo adquiere tardíamente un nuevo yo estigmatizado, tiene ciertas dificultades para establecer nuevas relaciones y puede regresar lentamente a sus vínculos anteriores. Las personas con las que contacta a partir de adquirir el estigma pueden verle como alguien con un defecto. Los que le conocen de antes pueden tener dificultades en ofrecerle un trato natural como el anterior. El aprendizaje de que es portador de un estigma le puede ayudar a establecer nuevas relaciones con personas estigmatizadas, con sus pares, para mostrarle que no está solo y que hay otros iguales a él (Goffman, 2001:49-50), aunque el contacto sea pasajero. Es decir, describir la situación desde sí mismo para entender no sólo la exclusión, sino las condiciones de exclusión (Menéndez, 2002:330), por lo que la *desviación* no radica en los comportamientos, sino en la atribución de desviación a sus comportamientos. Así, en las descripciones de los sujetos pretendo recuperar no sólo el punto de vista del paciente y su familia, sino también el sufrimiento experimentado por sentirse, en algunos momentos, marginados y estigmatizados por las instituciones y por su entorno sociocultural.

Desde la antropología, el concepto de *marginación*, según San Román, “consiste, socialmente, en la exclusión del marginado de los espacios sociales, del acceso institucionalizado a los recursos comunes o públicos, de forma que este acceso es no-pautado, menor, limitado temporalmente y dependiente. Este proceso estaría siempre sujeto a una tensión inclusión/exclusión que depende tanto de las variaciones del propio sistema sociocultural como de las propiedades del marginado, sea un colectivo o individuo” (San Román, 1991:152). También considera que “la marginalidad tiende a producir el alejamiento de las normas y el uso de relaciones comunes, dando lugar en distintos casos y condiciones a la contravención de las normas o al abandono de los usos” (San Román, 1991:154).

En este sentido, las bases que definen el concepto de *ser marginado* son las que me ofrecen un apoyo teórico para considerar al enfermo, en función de su enfermedad y las consecuencias derivadas de tal proceso, como un individuo marginado, por lo que el sistema social puede “pasar de él” (San Román, 1989). La sociedad es la que marca las pautas de integración o exclusión, dentro de la construcción de la identidad. Por otra parte, “los procesos de exclusión suelen implicar etapas previas de marginalización creciente” (Juliano, 2003:56). La marginación puede producirse en el caso de los individuos diagnosticados de cáncer que pasan, por lo general, por un proceso prolongado de enfermedad.

El individuo que padece una enfermedad crónica puede pasar por una situación de marginación, ya que socialmente (en nuestra sociedad occidental) deja de producir y genera unos gastos, por lo que, en cierta manera, se puede prescindir de él, cuando menos hasta que se cure (sin obviar las secuelas ocasionadas por la enfermedad). Considero que, en la medida en que el

enfermo se encuentra en una situación liminal de inclusión/exclusión y pasa por unas condiciones determinadas, podría pensarse que “existen colectivos, grupos o categorías ‘proclives’ a la marginalidad” (San Román, 1991:153). También se puede considerar que los enfermos, por lo menos algunos, pueden ser más proclives a estar marginados, ya que esta es “una posición de exclusión y una situación sin salida a la vista” (San Román, 1989:118). Existen diferentes tipos de marginación que pueden presentarse en los enfermos terminales y algunos son más vulnerables a ello que otros.

Respecto a los conceptos de marginalidad y exclusión, tengo en cuenta varios aspectos como el cambio de rol que puede apartar al enfermo de sus anteriores funciones familiares y sociales, por lo menos en espacios temporales, y la readaptación a su nueva situación con las implicaciones y alteraciones (limitaciones físicas, dolor...) que conlleva la enfermedad. La enfermedad, cuando está en un proceso crónico e incurable, se aproxima más a la posición de exclusión porque el individuo, de forma progresiva, participa menos de los roles sociales y no tiene perspectivas de futuro, por lo que sólo le resta esperar.

### **Proceso de atención**

El proceso de atención hace referencia al recorrido de las personas en su búsqueda de salud, a la interacción del enfermo con la familia, a los profesionales sanitarios u otros cuidadores, a la institución hospitalaria y al itinerario terapéutico en el que se elaboran y resignifican sus saberes. El proceso de salud/enfermedad/atención constituye según Eduardo Menéndez “...un universal que opera estructuralmente –por supuesto en forma diferenciada– en toda sociedad, y en todos los conjuntos sociales estratificados que la integran... Es decir que tanto los padecimientos como las respuestas hacia los mismos constituyen procesos estructurados en todo sistema y en todo conjunto social, y que, en consecuencia, dichos sistemas y conjuntos sociales no sólo generarán representaciones y prácticas sino que estructurarán un saber para enfrentar, convivir, solucionar y, si es posible, erradicar los padecimientos” (Menéndez, 1994). Este proceso se inicia con la detección y diagnóstico de un malestar. Su avance introduce decisiones, prácticas y el uso de diferentes recursos. Su final lleva implícita una valoración de los resultados y un proceso de aprendizaje que retroalimenta nuevas experiencias en el proceso de s/e/a (Osorio, 2001:39).

Cuando la enfermedad sigue su curso y entra en un nuevo momento, el de la etapa terminal y hasta el final de su vida, el paciente prosigue su recorrido caracterizado por la presencia de estados de cierta estabilidad relacionados con el control de los síntomas, seguidos

de otros desestabilizadores (debidos a la alteración de los síntomas), por lo que se da una alternancia entre bienestar y malestar en el recorrido hacia la muerte.

Erving Goffman (2007) denomina *carrera moral* para “referirse a cualquier trayectoria social recorrida por cualquier persona en el curso de su vida” (Goffman, 2007:133). .A partir de la definición del concepto de carrera los sujetos interactúan, indistintamente, entre lo personal y lo público, entre el yo y su sociedad significativa, sin tener que limitarse, como única fuente probable de datos, a lo que la persona dice pensar que imagina ser. Lo que importa de esta carrera son los aspectos morales, es decir, la secuencia regular de cambios 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 personas. En mi investigación presento como eje teórico la formulación de categorías para la comprensión del proceso de atención que se explicitan en la carrera del enfermo en su etapa *terminal*.

Desde la propuesta del proceso de atención pueden presentarse dos cuestiones: ¿cuál es la relación que establece el paciente con su cuerpo, en cuanto al deterioro y sufrimiento como resultados del avance de la enfermedad? y ¿cuál es la relación que establece el paciente con su entorno de atención? Con este contexto propongo concebir el proceso de atención o carrera paliativa “como la secuencia de decisiones y estrategias que son instrumentadas por los sujetos para hacer frente a un episodio concreto de padecer” (Osorio; 2001:39). Estas estrategias implican una serie de representaciones y prácticas orientadas a la paliación de la enfermedad en los sistemas de CP.

### **Interacciones**

Para tratar sobre la relación entre los tres sectores –pacientes, profesionales y cuidadores principales, me remito y expongo las premisas en las que se basa el interaccionismo simbólico. Primeramente, el ser humano orienta sus actos hacia las cosas en función de lo que estas significan para él –todo lo que puede percibir y las situaciones que afronta en su vida cotidiana. La segunda premisa comprende el significado de estas cosas que surgen como consecuencia de la interacción social que cada cual mantiene con el prójimo. La tercera reúne los significados que se manipulan y modifican mediante un proceso interpretativo desarrollado por la persona al enfrentarse a las cosas que va hallando a su paso (Blumer, 1982: 2). Ervin Goffman analizó las interacciones en términos de las regulaciones sociales que las gobiernan de forma sutil y las convierten en la representación genuina del orden social (Goffman, 1963). Glaser y Stauss, por su parte, analizan la interacción simbólica en términos de su carácter

abierto y a la vez problemático. Según estos autores, supone la posibilidad de cambio y poder observar así los que se pueden producir en el curso de la interacción. La importancia para ellos estriba en conocer si esta supera los lazos de las regulaciones sociales para llegar a nuevos modelos de interacción (Glaser y Strauss, 1979:15).

Recapitulando algunos aspectos planteados, señalo que con la noción de proceso terapéutico hago referencia a la trayectoria que realizan el enfermo y su grupo familiar en la búsqueda de salud a partir del diagnóstico de cáncer hasta el final de la vida.

Parto del concepto sociológico de crisis como una interrupción del curso normal del equipo, percibido como inesperado, llevando a cambios importantes a corto y largo plazo (Giner *et.al.*, 1998:161). Las crisis, según Eduardo Menéndez, son “espacios y procesos de ruptura de las continuidades ideológico-teóricas dominantes; rupturas que posibilitan el acceso a reflexiones y acciones que cambiarían el signo de los interrogantes y tal vez de las respuestas hasta entonces hegemónicas... que emerge a través de las ideologías y prácticas de al menos una parte de los diferentes conjuntos sociales”. (Menéndez, 2002: 46). Me sustento en el planteamiento del orden social trazado desde la *estabilidad* o desde el *conflicto* para dar cuenta de las interacciones que establecen los profesionales con el enfermo y la familia. Los valores *estables* son la base de un orden social y no son cuestionados por debajo del mismo ya que los cambios sociales ocurren constantemente y la función de los humanos es que se den de manera ordenada y no anárquica como indica Thomas Hobbes, o que el cambio no sea tan caótico según George Mead. En el caso del conflicto está el carácter altamente problemático del orden social según John Lock. En el caso de Glaser y Strauss, las bases del orden social deben ser constantemente reformadas, trabajadas, tanto de acuerdo con los valores establecidos como también con el propósito de establecer otros valores para preservar precisamente el orden. El mantenimiento del orden social, tanto en la sociedad como en organizaciones, en grupos o interacciones individuales, tiene que implicar el manejar consecuencias relativamente inesperadas de esta doble manera (Glaser y Strauss, 1979:14).

### **Liminalidad**

La liminalidad es una de las fases de los ritos de paso (*rites de passage*) o transformaciones que marcan el tránsito de una fase de la vida o de un estatus social a otro. El antropólogo belga Arnold van Gennep fue el primero que utilizó este término. Los cambios esenciales en la vida de una persona son nacimiento, pubertad, matrimonio y muerte. Cada uno de estos cambios está marcado por un periodo habitual de rituales o ritos. En cada cambio, Van Gennep identificó tres fases críticas, la separación (pérdida, por parte de la persona, de su estatus

anterior), la marginalidad o fase liminal (periodo de transición con rituales específicos que a menudo implican suspensión del contacto social habitual) y la tercera fase, de reagregación o reincorporación, en la que se consuma el paso (Turner, 1988:101). Los ritos de paso utilizan formas simbólicas que en el proceso de transición pueden ser traumáticas. Este proceso obliga, a veces, a algunas personas a adaptarse a la nueva situación como, por ejemplo, en el caso del fallecimiento de un ser querido. Los ritos de paso existen en todas las sociedades y sirven para reafirmar los valores de cada sociedad.

Las personas liminales o seres transicionales son aquellas que cambian de estado, el cual se halla definido por un nombre y un conjunto de símbolos. Los atributos de la liminalidad son ineludiblemente ambiguos y estas personas se alejan del sistema de clasificaciones que normalmente se establecen en el espacio cultural. Las personas liminales no tienen espacio definido; el neófito se encuentra en otro lugar, tiene realidad física pero no social, no tienen nada, ni estatus, ni propiedades, no ninguna otra cosa; sus atributos, ambiguos e indeterminados, son expresados por una rica variedad de símbolos; suelen representarse simbólicamente como asexuados o bisexuados. El rasgo principal de estas simbolizaciones es que los neófitos no están ni vivos ni muertos, por un lado, y a la vez están vivos y muertos por otro. La conducta de la persona liminal es normalmente pasiva o humilde, ellos deben obedecer a sus instructores y aceptar lo que se les imponga. Las distinciones seculares de posición y *status* desaparecen o suelen terminar homogeneizándose (Turner, 1988:102; Leach, 1989:107).

En el caso de los enfermos en situación terminal, la fase preliminar comienza cuando se conoce el pronóstico de muerte, dato que generará una serie de decisiones y actitudes a tomar a lo largo del periodo, hasta que llega el óbito. A esta fase le sigue la liminal, cuando se comprueba la consumación del deceso que abre una segunda fase intermedia, marginal, *al margen del margen*, liminal en algunos casos, que finaliza una vez el cadáver es conducido a su morada definitiva, es decir hasta que el cadáver sale de la morgue. Una vez ubicado ya el cadáver, se inicia la fase posliminal, que evidentemente afecta a los supervivientes y que viene definida por las actitudes que estos toman a partir del momento en que pierden definitivamente al ser querido (Allué, 1985:62). Muchos rituales sobre la muerte, por ejemplo, pretenden que la persona acepte que deberá pasar al mundo de los muertos.

### **Contaminación y tabú**

Según Mary Douglas, en las situaciones de riesgo coexisten respuestas tanto de rabia como de esperanza y miedo. Puesto que nadie toma una decisión con la que arriesgue algo sin

antes haber consultado a sus vecinos, a sus familiares o a sus amigos del trabajo, estos constituyen el grupo de apoyo que proporcionará ayuda si las cosas se tuercen (Douglas, 1991: xx). Así, cuando la sociedad estigmatiza y excluye está tratando de protegerse a sí misma del contagio y de asegurar su propia supervivencia. Se cree que la persona estigmatizada es una influencia contaminante y, por lo tanto, peligrosa para el resto de la comunidad. Los potenciales contaminantes se convierten en el punto de mira, personas que han violado un tabú de algún tipo y deben ser rechazadas o castigadas. La religión desempeña un papel clave en este proceso, al tiempo que apuntala el orden social. El orden –dice Douglas– es el valor más alto de la sociedad, y son las leyes que determinan la pureza y la contaminación las que lo salvaguardan. Y es la religión la que articula el sistema de creencias e institucionaliza los rituales en los que la vida corporativa de la sociedad encuentra su expresión (Douglas, 1991:114).

Una persona contaminada –para Douglas– es siempre culpable. “Ha desarrollado una condición incorrecta; o, simplemente, ha cruzado alguna línea que no debiera haber cruzado, y este desplazamiento desencadena peligro para alguien”. Por cruzar los límites interiores o exteriores incurrimos en el riesgo de contaminar todo el sistema; y el orden no se restaurará hasta que los procesos de purificación hayan tenido lugar (Douglas, 1966:114). La integridad y la entereza pueden ser signos de liberación de la contaminación: una idea que desempeñó un importante papel en la tradición judeo-cristiana (Douglas, 1966: 61). Toda muerte y casi todas las enfermedades se utilizarán para definir un sistema de atribución de la culpa (Douglas, 1991: XI). Esta teoría es aplicable en cuanto a la respuesta que da esta sociedad cuando una persona padece cáncer.

### **Terminalidad**

Pretendo presentar la terminalidad como un etapa, más que considerarla como un hecho inherente al individuo. Por lo tanto, voy a denominarla como *estado terminal*, *fase terminal* o *terminalidad* para referirme al grupo de enfermos que padecen una enfermedad terminal y para referirme a un periodo marcado por una circunstancia determinada que vivencia una persona que padece una enfermedad irreversible, en este caso un cáncer avanzado e incurable. También aplico el concepto de *enfermedad terminal*, *enfermos en terminalidad*.

Se manifiesta en que los enfermos en terminalidad precisan de terapia paliativa, que es la aplicación de unos cuidados para el mantenimiento de su bienestar y para el control y alivio de

los síntomas. Esta terapia es sobre todo de ayuda emocional<sup>1</sup> en una situación descontrolada y difícil de comprender en muchas ocasiones. En esta fase paliativa se sustituye la terapia curativa porque esta conlleva a corto plazo un efecto iatrogénico.

*Proceso terminal* lo relaciono con el recorrido o trayectoria efectuada por el enfermo y su familia en la búsqueda de atención, en la etapa final, así como los cambios, alteraciones y limitaciones inherentes a la evolución de la enfermedad.

En la presente investigación utilizo el concepto *moribundo* para hacer referencia a un individuo que padece una enfermedad irrecuperable y está en una etapa cercana a la muerte. Para David Sudnow, “la sociedad occidental emplea generalmente la palabra ‘moribundo’ para designar una clase muy restringida de estados y personas, y por ello nos enfrentamos a un gran conflicto filosófico cuando decimos de alguien que ‘se está muriendo’, si bien no admitimos este hecho respecto a nosotros mismos” (Sudnow, 1971:78). Por lo tanto, “estar ‘muerto’ o ‘muriéndose’, significa (...) ser así considerado por aquellos que rutinaria y legítimamente se hallan implicados en la determinación de esos estados y establecen cursos de acción, tanto para sí mismos como para los otros, sobre la base de tales determinaciones” (Sudnow, 1971:79), por lo que, al igual que este autor, considero que es necesario explicar cómo se plantean esas resoluciones y se da cuenta de ellas en el entorno organizativo del sistema hospitalario.

*Muerte y proceso del morir*,<sup>2</sup> concepto propuesto por las ciencias sociales, que utilizo para englobar en toda su dimensión ese acto decisivo de la vida de los individuos. El proceso de morir, lo planteo como un recorrido de la persona próxima a morir, que comprende desde que se le reconoce como incurable (retirada del tratamiento curativo), hasta que muere.

El concepto de *muerte* lo propongo desde la antropología, entendido como un proceso que sufre un individuo, desde la dimensión biológica y desde una sociedad, desde el entorno social, que lo pierde (Allué, 1998:69). La muerte, por tanto, es un hecho a la vez individual y colectivo que conduce a diferentes interpretaciones y actuaciones.

El *morir* “comienza a manifestarse en determinadas situaciones en el curso de una vida, a pesar de la proposición existencial de que estamos muriendo desde que nacemos, y cualquiera que sea la base médica de este reconocimiento (la cual puede ser problemática), la mayoría de los criterios del concepto de morir se relacionan con consideraciones explícitamente sociales” (Sudnow, 1971:80). Aún más, el morir es “un término esencialmente predictivo”. Por suceder

<sup>1</sup> Las emociones son una parte esencial de los mecanismos que regulan la vida social. De ellas se derivan los sentimientos aprendidos al respecto (Fericgla, 2000:12).

<sup>2</sup> Me sustento en Glaser y Strauss para afirmar que “los procesos gozan de considerable duración” (Glaser y Strauss, 1979: VIII).



una serie de acontecimientos o suposiciones, “es posible que ocurra la muerte en un periodo determinado. Ver ‘morir’ es ver la posibilidad de la muerte dentro de cierta perspectiva temporal” (Sudnow, 1971:81). Estos tiempos del morir y de la muerte son propuestos dentro del ámbito asistencial que determina diferentes estados o fases del proceso de morir.<sup>1</sup>

Continúo con la muerte y la planteo como un acontecimiento que ocurre dentro de un orden social. “Los pensamientos, intereses, actividades, proyectos, planes y esperanzas de los otros están más o menos vinculados a la persona que muere y al hecho de su muerte” (Sudnow, 1971:79). Continúa el autor con que la naturaleza de este vínculo viene en parte por la pertenencia de las personas a una diversidad de estructuras sociales, como la familia, etc. Igualmente, “las muertes ocurren dentro de un orden médico organizacional” (Sudnow, 1971:79).

Para tratar la problemática de la complejidad de los *sistemas y modelos médicos* desglosaré las aportaciones teóricas que considero más notables en esta cuestión. Me centro principalmente en los modelos explicativos (ME) –según Kleinman–, en el modelo médico hegemónico y en el modelo de autoatención –según Menéndez–, por considerar que son los que se ajustan a mi campo de investigación.

Otros conceptos a destacar son la noción de *proceso terapéutico*, con la que hago referencia a la trayectoria que realizan el enfermo y su grupo familiar en búsqueda de salud a partir del diagnóstico de cáncer hasta el final de la vida de aquel.

A los *profesionales sanitarios del equipo de paliativos* (EP) los denomino terapeutas interdisciplinares<sup>2</sup> (II) porque, aunque pertenecen a diferentes disciplinas, tienen en común la atención al individuo en terminalidad. Estos son los que dirigen su atención al paciente y a su familia y son reconocidos por los usuarios como los que tienen conocimientos, habilidades y facultades para paliar.

El equipo *multidisciplinar* es un grupo de diferentes profesionales que trabajan en un área común de forma independiente, valoran al enfermo por separado e interactúan entre ellos de manera informal.

El equipo *interdisciplinar* (el tipo de equipo de cuidados paliativos) formado por diferentes profesionales que trabajan en un área común de forma interdependiente e interactúan entre ellos de manera formal e informal. Pueden valorar al enfermo por separado

---

<sup>1</sup> Estas fases corresponden a preliminar, con el pronóstico de muerte, hasta que se produce el óbito; liminar, o fase intermedia; y post-liminar, una vez ubicado el cadáver, y afecta al superviviente (Allué, 1985:62).

<sup>2</sup> El equipo interdisciplinar está formado normalmente por médicos, enfermeras, auxiliares de clínica, psicólogas, trabajadoras sociales (TS), fisioterapeutas y voluntarios.

pero intercambian la información de una forma sistemática, comparten una metodología de trabajo y trabajan juntos para conseguir unos objetivos conjuntos, colaborando entre ellos en la planificación y puesta en marcha de un plan de tratamiento y cuidados.

**Modelos explicativos** (EM por sus siglas en inglés), de Kleinman. Estos modelos son “las nociones sobre un episodio de enfermedad y su tratamiento específico que son empleados por aquellos que se ocupan del proceso clínico. La interacción entre los EM de los pacientes y los profesionales es el componente principal de la atención en salud. El estudio de los EM de los profesionales nos indica cómo entienden y tratan los mismos la enfermedad (*disease*). El estudio de los EM de los pacientes y familias muestra cómo dan sentido a episodios de padecimientos (*illness*) y cómo eligen y valoran los tratamientos fijados. La investigación de la interacción entre los EM de los profesionales y los pacientes ofrece un análisis más concreto de los problemas de comunicación clínica”. Investigar la comunicación clínica “descubre uno de los principales mecanismos por los cuales el contexto estructural, social y cultural afecta a la relación profesional-paciente y otras relaciones de cuidado a la salud” (Kleinman, 1980:105, Martínez: 2008: 98). Estos modelos explicativos ayudan al paciente y a los profesionales en lo que Kleinman denomina el sistema de atención a la salud o *health care system* (HCS).

Con la idea de realizar un análisis empírico de los EM en cualquier episodio de enfermedad, Kleinman propone cinco aspectos fundamentales: la etiología, la sintomatología, la fisiopatología, el curso de la enfermedad y el tratamiento. Aunque estos ejes de análisis están extraídos del modelo biomédico, se establecen simplemente como bloques temáticos útiles para la investigación etnográfica. En el orden del procedimiento, los EM son instrumentos para el conocimiento de una dimensión *emic*<sup>1</sup> de las nociones y, como en el caso que nos ocupa, de aquellas que el propio actor tiene sobre sus signos y síntomas. Esta propuesta se aleja de los propósitos de la biomedicina y se acerca a la posibilidad de una etnografía de los síntomas (Kleinman, 1980:105).

En el caso de los EM de los legos o “profanos”, estos aparecen en un plano de igualdad con el cuerpo nosográfico y terapéutico-médico que incluye también el conocimiento biomédico, por lo que se vislumbra una convicción de que la patología (*disease*) no es una entidad real, sino un modelo explicativo, es decir, una posible interpretación construida en el contexto de una cultura como la biomédica (Kleinman, 1980:105). En el caso de los EM de los

---

<sup>1</sup> *Emic* se utiliza en antropología para designar la propia visión de los actores. Se contrapone a *etic*, que alude a los conceptos empleados por el investigador. Ambos términos recogen los sufijos de *phonemic* y *phonetic* haciendo un símil con ambos enfoques lingüísticos.

profesionales, pueden clasificarse en teóricos y clínicos. Es en la práctica clínica donde se expresan estos modelos explicativos y es en este lugar donde pueden verse con mayor claridad los procesos cognitivos, comunicativos y transaccionales que se generan entre el médico y el paciente, así como las distancias cognitivas entre los diferentes EM, donde pueden evaluarse los resultados de la comunicación con los pacientes y donde puede mejorarse, si es preciso, la eficacia del tratamiento médico (Osorio, 2001:25).

Otro elemento a sumar en el discurso de Kleinman es el estudio del concepto de *cross-cultural*, que es la apreciación radical de que en todas las sociedades, las actividades del cuidado de la salud están en mayor o menor medida relacionadas entre sí, por lo que es necesario estudiarlas desde una perspectiva holística, como una respuesta socialmente organizada ante la enfermedad y que constituye un sistema cultural especial, el sistema de atención a la salud o *health care system* (HCS). Al igual que se habla de religión, lenguaje o parentesco como sistemas culturales, puede considerarse a la medicina como un sistema cultural, con significados simbólicos anclados en las construcciones particulares de las instituciones sociales y en los patrones que rigen las interacciones personales. En cada cultura, la enfermedad (*illness*), la respuesta ante ella, las experiencias individuales, el tratamiento, y las instituciones sociales relacionados con la enfermedad están sistemáticamente interrelacionadas entre sí. El resultado es el denominado *health care system* (HCS) (Kleinman, 1984:24).

Entre otros autores, Young (1982) critica la noción de modelo explicativo de Kleinman (1980) por considerar que no se ajusta a la particularidad y que el concepto de modelo es más una supuesta generalización (Ramírez, 2007). También Taussig (1995) difiere de Kleinman, ya que en el encuentro clínico las partes se encuentran “en una alianza extraña, en la cual una parte se apropia de las ideas privadas de la otra con el propósito de manipularlas con más éxito ¿Qué posibilidades hay en este tipo de alianza de que el paciente explore el modelo privado del médico, tanto de la enfermedad como del malestar y que pueda negociar eso?” Sugiere que no es *la construcción cultural de la realidad clínica* la que debe ser desenmascarada sino *la construcción clínica de la realidad* (Taussig, 1995:140).

Las críticas a los EM de Kleinman vienen por varias vías. No tienen en cuenta lo social, pues hablan exclusivamente de ideas y representaciones Young (1982). Tampoco consideran las dimensiones sociales y económicas políticas (Taussig, 1995; Young, 1982). Pueden contribuir a una mayor manipulación del paciente (Taussig, 1995).

**Modelo médico hegemónico** (MMH) hace referencia al “conjunto de prácticas, saberes y teorías generados por el desarrollo de lo que se conoce como medicina científica, el cual, desde fines del siglo XVIII ha ido logrando dejar como subalternos al conjunto de prácticas, saberes e ideologías que dominaban en los conjuntos sociales, hasta lograr identificarse como la única forma de atender la enfermedad, legitimada tanto por criterios científicos como por el Estado” (Menéndez, 1990b:83; Menéndez y Di Pardo, 1996:59).

Así se ha construido una hegemonía que pretende excluir ideológica y jurídicamente a las otras posibilidades de atención. Se trata de procesos de transformación de las otras prácticas y saberes de curación-prevención que derivan de las relaciones conflictivas y complementarias formadas a partir de la hegemonía del MMH (Menéndez, 1990b:84). El concepto de modelo es criticado por algunos autores por considerar que, en términos metodológicos, puede implicar riesgos que conduzcan a eliminar o relegar al sujeto. Asimismo, la formulación de modelos tiene que implicar la posibilidad de proponer submodelos. Los modelos deben ser contrastados y la historicidad debe operar como continuo corrector (Menéndez, 1990b:85).

En la elaboración del MMH se reconocen tres submodelos: el individual privado, el médico corporativo público y el médico corporativo privado, cuyos rasgos estructurales son el biologicismo, el individualismo, la eficacia pragmática, la concepción de la salud/enfermedad como mercancía, la orientación básica hacia la curación, la praxis curativa centrada en la eliminación de síntomas, la concepción del paciente como ignorante y como portador de un saber equivocado, la inducción a la participación subordinada y pasiva de los consumidores de acciones de salud y la deslegitimación científica de otras prácticas. Son características que corresponden inicialmente a la práctica médica individual y privada dominante durante el siglo XIX y en parte del XX (Menéndez, 1990b:87). Estas características se definen a partir de sistemas sanitarios con una presencia dominante de la oferta privada.<sup>1</sup>

Los cometidos del MMH pueden clasificarse en tres tipos: primero, los que cumplen las funciones preventivas, curativas y de mantenimiento; segundo, los que integran las funciones de control, normalización, medicalización y legitimación; y tercero, los que incluyen las funciones económico-ocupacionales. Las funciones curativa y de mantenimiento son las que casi exclusivamente identifican al personal de salud y que los conjuntos sociales reconocen a la

---

<sup>1</sup> Los mecanismos del mercado en el campo de la atención sanitaria están relacionados con la emergencia del modelo neoliberal en la década de los ochenta y con la exportación del modelo norteamericano de competencia administrada (*managed competition*). Esta propone fundamentalmente que la salud debe ser tratada como cualquier otra mercancía que tiene un costo, un precio, una demanda específica y por tanto entra en el juego de la competencia. Con ello pretende que se establezca una competición entre productores o vendedores –médicos– y consumidores –pacientes– (Guzmán, 2005:66). La política neoliberal justifica el desmantelamiento del Estado del Bienestar. Para más información sobre el tema: Perry, 1999; Navarro, 2002.

práctica médica, sobre todo en la función curativa. La función de mantenimiento ha sido reconocida posteriormente. El “mantenimiento”, para que se dé, requiere de una continuidad en la aplicación de estrategias tanto de los recursos como de las medidas de supervisión, contando con las políticas de salud dominantes de un país, ya que ayudan a la ejecución de dichas prácticas (Menéndez, 1990b:104-105). El aspecto que aquí interesa es que la atención propiamente paliativa no se ajusta a los rasgos estructurales del modelo médico hegemónico (MMH) por encontrarse en una línea muy tecnificada, es decir con capacidad curativa (Valderrama, 2008).

Ambos autores, Kleinman y Menéndez, tratan de manera diferente la organización entre los sistemas y modelos médicos, realizando importantes aportaciones a la discusión epistemológica sobre el tema. Kleinman se centra en lo sociocultural y en lo simbólico, el individuo es el que realiza la unión con la cultura a través de su historia de vida, y Menéndez establece una relación entre lo microsociedad y lo macrosociedad a través de la estructura social y la relación en el proceso de salud/enfermedad/atención, recuperando estas dimensiones en las relaciones de hegemonía y subalternidad (Ramírez, 2007:70).

En cuanto a los diferentes aspectos tratados, destaco un aspecto importante en mi investigación que es el de la interacción entre los diferentes actores y el contexto de conciencia, así como las implicaciones en las diferentes instituciones, concretamente la oncológica.

Esta interacción será tratada teniendo en cuenta los significados que dan los enfermos, la familia y los profesionales a su situación durante el proceso de la enfermedad y más específicamente en la fase terminal. Los trabajos mencionados en el estado de la cuestión me han servido para reforzar mi propuesta teórica, tanto desde los aspectos de identificación como desde la divergencia, al igual que otros me han ayudado a verificar los datos con el material de campo. Parto para esta investigación de las propuestas de Menéndez sobre el Modelo Médico Hegemónico (MMH) para establecer las diferencias y similitudes que se presentan en cuidados paliativos y de las propuestas de Kleinman con los modelos explicativos (EM) que me ayudan a valorar culturalmente los testimonios de los diferentes grupos y la interacción que establecen en el cuidado a la salud, en este caso al seguimiento del proceso terminal y el morir.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI

LA ESPERA. EL PROCESO DE MORIR EN EL MUNDO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Maria R. Getino Canseco

ISBN:978-84-692-5928-3/DL:T-1667-2009

## Capítulo 2. Orientaciones metodológicas

### 2.1. Metodología propuesta

Para esta investigación parto del objeto de estudio, los objetivos y las dimensiones que quiero rescatar, por lo que la mejor manera de proceder es establecer una trayectoria rigurosa, válida y fiable del conocimiento producido por los agentes implicados en la investigación. La utilización de la metodología cualitativa me ayuda a conocer las formas culturales que subyacen en el servicio de cuidados paliativos (SCP) y a profundizar en sus problemáticas habituales. Estos enfoques hacen referencia a una “aproximación general al estudio de un objeto o proceso, es decir, el conjunto de medios teóricos, conceptuales y técnicos que una disciplina desarrolla para la obtención de sus fines” (Íñiguez, 1999:497) y los he planificado para conocer las necesidades de los informantes enfermos en terminalidad, así como las problemáticas y formas de cuidar de los familiares y el tipo de atención llevado a cabo por los profesionales paliativistas. Por ello recurro a la metodología específica para poder profundizar en estos aspectos generales y concretos en torno a la enfermedad y la muerte. El método por excelencia para el antropólogo es, indudablemente, el etnográfico, que es uno de los instrumentos óptimos para conocer y comprender una cultura, dado que esta tiene que ser vista a través de quien la vive y experimenta (Pallarés, 2003:9). Es el instrumento necesario para profundizar en la construcción de las descripciones culturales en el proceso de comprensión de un grupo determinado, específicamente el perteneciente al entorno de los cuidados paliativos. También lo utilizo para dar cuenta de las diferencias existentes más que de las similitudes.

La ayuda de la metodología cualitativa supone desarrollar un estilo o modo de investigar los fenómenos sociales, así como la asunción de ciertos principios básicos que sustentan y orientan el diseño y la ejecución de la investigación. De estos principios destaco que la realidad que se estudia es dinámica, múltiple y debe ser analizada globalmente a través de las interpretaciones que construyen los agentes implicados en sus interacciones, siendo el investigador/a un agente más en la investigación, que forma parte de la producción de los procesos a aclarar (Íñiguez y Sánchez-Candamio, 2006:2).

### Cronograma de la investigación nº 1

Fases	Objetivo	Rol del investigador	Instrumento	Espacio
-------	----------	----------------------	-------------	---------

#### Primera fase. Definición de la situación / problema.

##### Formulación teórica

<b>1. Planificación</b>	Ordenar el tiempo, los espacios y las fases de la investigación; búsqueda de la documentación.	Planificar	Libros, fotografías y exploración para la investigación.	Bibliotecas universitarias de la provincia de Barcelona. En mi estudio.
<b>2. Formulación del proyecto de investigación</b>	Determinar el proceso de la investigación. Revisión teórica, tesis e investigación cualitativa y cuantitativa (triangulación).	Bibliografía sobre el tema. Movimiento <i>hospice</i> , cuidados paliativos, instituciones hospitalarias, etc.	Bibliotecas, internet.	Bibliotecas universitarias de la provincia de Barcelona. En mi estudio.

##### Segunda fase. Trabajo de campo

<b>Recolección de la información</b>	Recogida de la información a través de las estrategias y las técnicas.	Investigación y trabajo de campo cualitativa (OP y en profundidad) y elaboración de un cuestionario estandarizado.	Historias de vida, observación participante (OP). Diario de campo, entrevistas semiestructuradas y cuestionarios.	Unidad de cuidados paliativos (UCP) (Barcelona).
<b>Organización de la información</b>	Procesar, revisar, organizar y seleccionar la información.	Realizar el proceso de organizar y codificar la información.	Análisis, mapas conceptuales, cuestionario estadístico y programa Atlas-ti.	Unidad de cuidados paliativos (UCP) (Barcelona). En mi estudio.

#### Tercera fase. Identificación de los patrones culturales.

##### Sistematización y elaboración del documento final

<b>1. Análisis de la información</b>	Cotejar y ordenar los datos obtenidos en el campo.	Procesar, crear categorías, y códigos, analizar y conceptualizar los datos.	OP, entrevistas en profundidad, mapas conceptuales, entrevistas semiestructuradas y cuestionarios estandarizados.	Unidad de cuidados paliativos (UCP) (Barcelona). En mi estudio.
<b>2. Interpretación y discusión</b>	Interpretación y conceptualización de la información recogida de los procesos de la construcción de conocimientos.	Discutir, cotejar, analizar e interpretar.	Mapas conceptuales, entrevistas semiestructuradas y cuestionarios estandarizados.	Unidad de cuidados paliativos (UCP) (Barcelona).
<b>3. Conceptualización inductiva</b>	Identificación de los sistemas sociales y cultura.	Conceptualización de los sistemas.	Materiales utilizados.	Unidad de cuidados paliativos (UCP) (Barcelona). En mi estudio.



Para el estudio del escenario, en un principio, necesito un análisis previo del mapa sanitario de los servicios existentes en Cataluña, por lo que visito diferentes instalaciones para conocer y complementar los datos bibliográficos. También realizo una revisión de la bibliografía existente en el Estado español para familiarizarme con el panorama general de los cuidados paliativos, centrada en el área de Cataluña. Resultan de gran ayuda la bibliografía consultada sobre el *movimiento hospice*<sup>1</sup> y la información general y específica de la memoria anual del hospital oncológico, que da cuenta del funcionamiento general y los avances del servicio, así como de otros espacios en torno a la paliación. Los escenarios en esta investigación incluyen la unidad de hospitalización (UH), la consulta externa (CE) y la unidad funcional interdisciplinar sociosanitaria (UFISS). Estos espacios están organizados en la misma planta y es en donde se desarrollan actividades de atención al paciente y a los familiares interdisciplinariamente, por lo que interesan las características específicas que permiten resaltar las principales particularidades del sector que se ordenan en un marco de significados dados previamente a la paliación. La selección de los escenarios es, desde este planteamiento, una opción teórica (Guasch, 1997:38), sin que esta esté mediatizada por las posibles dificultades prácticas del acceso a dichos escenarios.

Paralelamente, a fin de complementar mi formación, realizo cursos y talleres relacionados con el tema de la muerte. Estos cursos tratan principalmente sobre cómo ayudar a morir y abordan diferentes enfoques teóricos sobre el tema.<sup>2</sup> Esta formación me sirve tanto para prepararme en el aspecto personal, como para ampliar los conocimientos teóricos. Dichos cursos han sido de gran utilidad para ampliar el material y acotar el tema. También me ayuda positivamente la consulta realizada en instituciones sobre documentación referida a estos temas hospitalarios.<sup>3</sup>

A partir de la información de los datos recogidos y para acotar más el objeto de estudio, concibo que la unidad de observación debe estar ubicada dentro de un hospital oncológico, pertenecer a un hospital universitario y estar valorada como punto de referencia en el ámbito europeo. También tengo en cuenta el tipo de población a la que se dirigen los cuidados paliativos, el nivel socioeconómico, el área geográfica que cubre la unidad y que la misma se encuentre ubicada en un área hospitalaria de ámbito público. La decisión la tomo después de

---

<sup>1</sup> Acontecimiento que tiene lugar en Inglaterra en los años sesenta. En 1967 la Dra. Cicely Saunders funda el hospital de St. Christopher's, en Londres, para acoger pacientes con una enfermedad terminal.

<sup>2</sup> Se realizaron respectivamente en las instituciones siguientes: Domo, Associació d'Ajuda a la Gent Gran, Curso de Postgrado en la Universidad de Pompeu Fabra (Barcelona). IEC. "La mort: aprendre a viure i ajudar a morir". Barcelona, 1998.

<sup>3</sup> Como las bibliotecas de diferentes universidades y específicamente la de la Fundación Robert de Barcelona y la del St. Christopher's Hospice en Londres. La de la Universidad Autónoma (Barcelona) y la de la Universidad de Barcelona me permitieron la búsqueda de las bases de datos, como Social File y Psicol File, entre otros.

comprobar que realmente son significativos estos servicios para un grupo de la población. A partir de un estudio más profundo sobre los significados de los cuidados paliativos, me aventuro a contactar con el SCP de un hospital oncológico y a exponer mi programa de investigación que es aceptado plenamente, por lo que no tengo ya ninguna duda y me sumerjo en el complejo mundo de la paliación. El SCP, por su trayectoria y características, es el que cumple los objetivos marcados en mi investigación. Cuando ya conozco más el panorama de los cuidados paliativos compruebo gratamente que es un gran acierto decidirme por el mundo de la paliación.

Lo que pretendo es conseguir el escenario idóneo para traspasar el umbral de la investigación de manera aceptable y desapercibida.<sup>1</sup> Mi idea es adentrarme cada vez más en el campo, sin pretender penetrar en poco tiempo en la trastienda de la paliación, por lo desaconsejable y difícil que resulta (Guasch, 1997:39), aunque sé que para poder comprender los hechos necesito llegar a cada uno de los elementos y no quedarme en los aspectos aislados. Como en toda observación, me ajusto a que “debe observarse que el conjunto de la representación, el juego de las intenciones, la explicación de las emociones y las representaciones simbólicas de los actores suelen entenderse mejor si el investigador consigue traspasar el telón y acceder a la trastienda” (Guasch, 1997:39), para así poder entrar de pleno en el universo de los actores.

A pesar de que al principio me dirijo exclusivamente al paciente, una vez en el escenario comprendo que es inevitable ampliar la observación al conjunto de los actores sociales, familia y profesionales. Los testimonios de estos interlocutores son imprescindibles para comprender el panorama de las diferentes realidades que conviven en el escenario de la terminalidad. Dirijo la mirada a todos los componentes del servicio. La elección de los informantes se somete a criterios de selección que aplico tanto en las entrevistas como en las encuestas. La forma de organizarse el equipo de paliativos parte del principio de la horizontalidad,<sup>2</sup> que se sustenta en la concepción de la filosofía del cuidado terminal (Saunders, 1980). No obstante, en muchos aspectos de la realidad hospitalaria siguen siendo los médicos los que ocupan la cúspide jerárquica. A diferencia de ello, me guío por el criterio de horizontalidad para acercarme a los interlocutores/informantes durante el trabajo de campo.

Decido complementar la observación participante y las entrevistas con unos cuestionarios estandarizados para conocer las relaciones establecidas entre las variables

---

<sup>1</sup> El escenario para el investigador es siempre planteado en los inicios como un ideal en cuanto a su accesibilidad, a establecer una óptima relación inmediata con los informantes y recoger los datos que tienen que ver con el objeto de la investigación (Taylor y Bogdan, 2008:36).

<sup>2</sup> Este principio está basado en la concepción opuesta a la jerarquización establecida dentro del ámbito hospitalario. Como tantos otros conceptos, este principio no deja de ser un tipo ideal en sentido weberiano.

socioculturales de los valores, las actitudes y los comportamientos detectados durante el trabajo de campo, analizando las diferencias o las similitudes plasmadas en los resultados obtenidos. Esta técnica me ayuda a contrastar las variables detectadas mediante la observación. Ambas metodologías, cualitativa y cuantitativa, son acometidas a partir de la estrategia de triangulación porque se plantean desde un mismo objeto de la realidad social, para conseguir una idéntica o similar imagen de esa realidad y, con ello, aumentar la validez de los resultados. En esta estrategia, “cuanto más diferentes sean los métodos que muestran idénticos resultados, mayor será la evidencia de su veracidad; y viceversa” (Bericat, 1998:111).

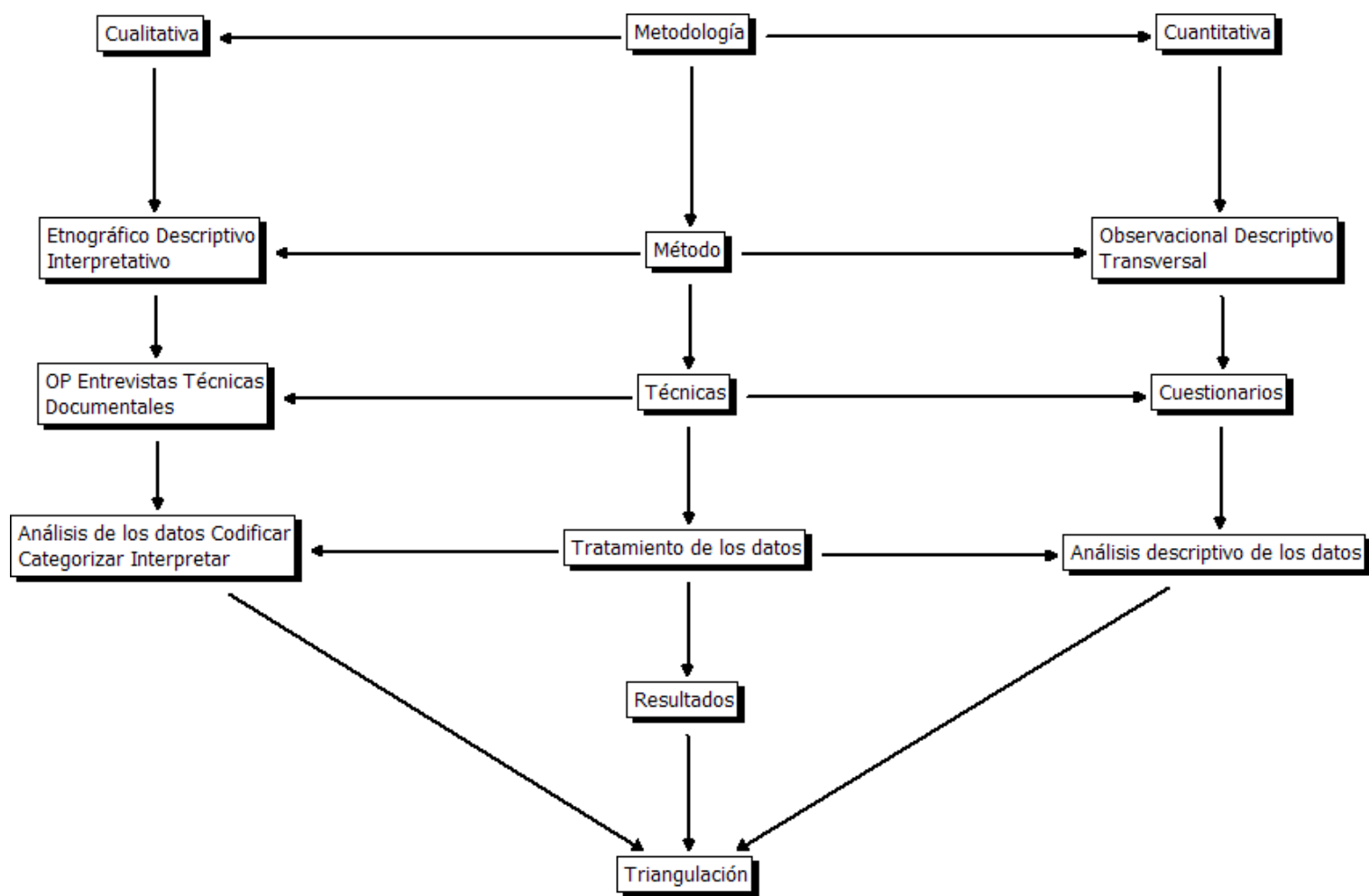
Los tres aspectos metodológicos relevantes a destacar son que durante el trabajo de campo centraba mi atención a lo que acontecía (las prácticas), que me servía para conocer a fondo el universo de cuidados paliativos. Ante las situaciones críticas y lo que acontecía lo veía como una espectadora, aunque esto no quiere decir que estuviera ajena a lo que sucedía, ya que me permitía realizar una observación más objetiva y mantener una neutralidad en la recogida de los datos y en la relación con los interlocutores. Por último, no permanecía imparcial ante lo que decían y hacían los enfermos, familiares y profesionales, solía participar y opinar sobre temas que surgían en conversaciones, aunque puede ser criticado desde la etnografía, no podía permanecer ajena a los hechos, ya que la relación con los comunicadores no se hubiera dado de forma fluida.

Aplico los datos estadísticos para establecer pautas generales sobre estimaciones o para presentar diferentes problemas políticos y económicos, entre otros, que son útiles como dato estadístico y no tan aplicables en lo propio. Para verificar si se presentan cambios en los rasgos socioculturales, opto por programar de manera selectiva centrándome en la cuantificación de los rasgos más cambiantes de la investigación, valoraciones, actitudes y comportamientos, en cuanto a nuevas formas de interpretar, construir y responder a las diversas situaciones por las que pasan los sujetos.<sup>1</sup> Me remito a la utilización de la etnografía como eje central y lo que pretendo con ambas metodologías, en todo momento, es que estén marcadas por el patrón de la complementariedad y no el de la confrontación y el antagonismo (Mercado *et. al.*, 2002).

---

<sup>1</sup> Para algunos autores, “igualmente importante es el hecho de que sí puede haber una interacción de doble vía entre las combinaciones de ambos tipos de los procedimientos, en la que los datos cualitativos afecten los análisis cuantitativos y viceversa” (Strauss y Corbin, 2002:34).

Gráfico nº 1. Teoría y método



Así, la metodología cualitativa permite abordar la producción de significados que se construyen mediante las diferentes modalidades de interacción en el escenario de la paliación. Sus técnicas me acercan al proceso de organización social de los enfermos en terminalidad, los familiares y los profesionales. Me ayudan a construir los contextos, las necesidades y las acciones de los agentes que interactúan en cuidados paliativos. Todo ello para poder comprender el mundo propio de estos colectivos y la organización de la institución sanitaria presentada a través de las representaciones y las prácticas desarrolladas cotidianamente. La metodología cuantitativa ha servido como instrumento comparativo y verificador de aspectos concretos (los valores, actitudes y comportamientos) de las acciones de los agentes de estudio.

### **La elección y entrada en el escenario**

Para iniciar los primeros contactos con el medio trazo un orden de prioridades relacionadas con el panorama general del servicio, la comprensión del medio y la organización del tiempo y el espacio de los informantes. Realizo previamente unas pautas de observación/participación que me sirven de guía para adaptarme al funcionamiento del servicio y adentrarme en el trasfondo del mismo. Participo en charlas, pase de visitas y actividades propias de los cuidados, como curas, tratamientos, higienes, dietas, es decir, en todo lo relacionado con las actividades del enfermo, la familia y los profesionales del servicio. Las entrevistas van gestándose poco a poco, llegando a su término de forma progresiva. Una vez estoy familiarizada con el medio, elaboro el patrón guía para las entrevistas y decido que es ya el momento de realizarlas. El orden que constituyo para las entrevistas es el de los enfermos, seguido de los familiares y posteriormente los profesionales. El enfermo lo considero en todo momento prioritario porque sus tiempos vienen determinados por el proceso de su enfermedad. En el caso de los familiares, priorizo los cuidadores principales de los enfermos previamente entrevistados, siempre que esto sea posible. Los profesionales son los últimos a quienes entrevisto, pues ayudan a cerrar el círculo informativo.

Acudo al escenario de observación periódicamente durante el tiempo en que transcurre el trabajo de campo.<sup>1</sup> Desde el inicio trazo una estructura organizativa y de prioridades, tanto en la observación participante (OP) como en los criterios a aplicar en la elección de los informantes y para elaborar las entrevistas. Realizo las visitas a los enfermos y la familia en sus habitaciones u otras dependencias del servicio. También acompaño a los profesionales en las actividades que desarrollan habitualmente, por lo que soy identificada como una más dentro del equipo,<sup>2</sup> tanto por los profesionales como por los enfermos y familiares. La información del proceso de investigación la voy dando progresivamente y según las características particulares de cada sector. Los pacientes son, en todo momento, informados de mi papel como investigadora.

Puedo moverme con libertad por al espacio de la unidad y relacionarme con los actores. En el tiempo que dura el trabajo de campo, visito de forma periódica a los enfermos, casi siempre en sus habitaciones.<sup>3</sup> La consulta externa y el hospital de día son otras áreas de observación y de acceso a los informantes donde son atendidos los enfermos y la familia para el seguimiento y orientación de la enfermedad. Las entrevistas están concertadas previamente y en

---

<sup>1</sup> Recuerdo que el tiempo transcurrido en el campo consistió en una primera etapa de contacto y preparación del proyecto de investigación, del 18-V-1998 al 27-VII-1998 y una segunda etapa de trabajo y continuidad en el campo del 16-II-1999 al 20-XII-2001.

<sup>2</sup> Además de aparecer escénicamente con los profesionales vestía una bata blanca como ellos.

<sup>3</sup> Los enfermos de la UH solían permanecer la mayor parte del tiempo en su habitación, por lo que la mayoría de las conversaciones y entrevistas transcurrían en la misma.

coordinación con los profesionales responsables de la consulta. El problema que se presenta es que, aunque los pacientes dan su consentimiento, en muchas ocasiones, por su estado de inestabilidad y el tiempo que dura la visita clínica, no pueden ser entrevistados. En la sala de espera, cuando vienen a consulta, pregunto a los pacientes si están dispuestos a ser entrevistados y en caso de que manifiesten alguna dificultad, la entrevista se anula.

Además de realizar las entrevistas en las habitaciones de los enfermos y en la sala de recepción de las visitas, las efectúo en diferentes dependencias, en función de si están o no ocupadas, como la sala denominada de fumadores –con informantes fumadores–, el despacho de atención a la familia o la habitación/despacho del hospital de día y fisioterapia –cuando se encuentran libres–, entre otras. Con los familiares a veces iniciamos una conversación en el pasillo o en algún despacho libre. En las visitas concertadas procuro solicitar con antelación un despacho. Las entrevistas a los familiares, por lo general, suelo realizarlas en el habitáculo de atención a la familia.

La observación de los profesionales es dirigida a las actividades diarias, a consultas tanto ambulatorias como de hospitalización, al pase de visitas, preparación de medicación, realización de las higienes, curas, charlas con los enfermos y familiares, aplicación de alguna técnica especial y cambio de turno entre el personal de enfermería y auxiliares de clínica, entre otras.

Constato que la acción paliativa traspasa las fronteras del propio servicio. Mi implicación como asistente en el seminario de paliativos en la ciudad de Vic (Barcelona) me permite conocer al colectivo nacional de profesionales que conforman el mundo de paliativos. En este escenario puedo observar cómo interactúan y se relacionan los asistentes presentando alternativas desde el ámbito asistencial, docente y de investigación. En el transcurso de mi OP, me cuestiono constantemente el *participar* sin realmente *participar*, es decir sin comprometerme o tomar posición, tal como señala Geertz, sin convertirme en uno de ellos y tampoco imitarles, sino participar y mantenerse al margen de todo el proceso (Geertz, 1991). La observación es como una dialéctica que nos arrastra entre los polos de observación e implicación, “la participación transforma al antropólogo y lo lleva a una nueva observación que modifica su forma de participar” (Rabinow 1992:84).

Previamente a las entrevistas suelo mantener más de una conversación y darme a conocer al posible interlocutor y a su familia. Me presento<sup>1</sup> e informo en qué consiste mi trabajo de investigación, para lo que utilizo un lenguaje sencillo para que puedan entenderme.<sup>2</sup> Los

---

<sup>1</sup> En contadas ocasiones era presentada por el médico, la enfermera o auxiliar, solo cuando consideraba que acertaba la trayectoria.

<sup>2</sup> Solía aclarar a los interlocutores y su familia que no estaban sujetos a ningún compromiso.

informantes se habitúan a mi presencia y a mi participación en las idas y venidas durante las actividades diarias que se desarrollan en el servicio. Este contacto directo me acerca progresivamente al mundo del padecimiento, la agonía y la muerte. En el transcurso de las entrevistas, en situaciones muy concretas, algunos de los informantes, durante las charlas mantenidas, rememoran momentos tristes que les emocionan y les provocan lágrimas, pero sin llegar a situaciones de descontrol. En otros momentos, los recuerdos les transportan a momentos de la infancia o adolescencia y evocan situaciones que les producen risa y sorpresa porque ya no se acordaban de ellas. A mi juicio, la etnógrafa tiene el papel de dar voz, lo mejor posible, a todos aquellos que no la tiene o son silenciados por diferentes motivos, a pesar de existir opiniones divergentes al respecto (Scheper-Hughes, 1997:38).

Percibo que la interacción con los informantes, al descifrar sus códigos de expresión, de relación y de actuación, facilita la comprensión de su entorno cotidiano, concretamente desde su situación de enfermo en terminalidad y de su relación con un hospital oncológico. Comprender el contexto sociocultural de los enfermos requiere también del conocimiento o aprendizaje del lenguaje biomédico, es decir, conocer “*leur système nosologique*” (Augé *et. al.*, 1984:10). Puedo constatar que mi formación como enfermera me sirve para descifrar el lenguaje clínico y específico de cuidados paliativos. En ocasiones, cuando desconozco algún término o tipo de tratamiento, puedo clarificarlo a través de la consulta a la bibliografía y a los profesionales del servicio.

Antes de finalizar el trabajo de campo, y para poder desvelar los últimos enigmas presentados tras el fallecimiento del enfermo, decido conocer cuál es el recorrido exacto por el que transportan al cadáver.<sup>1</sup> Mi intención es verificar los hechos como un supuesto formal, conocer el lugar donde permanece durante las primeras horas y cómo es la estructura física de la sala,<sup>2</sup> situada en la planta baja del hospital oncológico, con espacio para tres camillas. Por lo general, el difunto es trasladado por dos miembros del equipo de celadores, que son los encargados de llevarle desde la unidad de hospitalización (UH) del servicio hasta dicha sala. En este espacio el fallecido está de paso hasta que los responsables del tanatorio, situado muy próximo al hospital, lo transportan a las dependencias del mismo. A esta sala sólo tiene acceso el equipo de celadores, que son los que se encargan de llamar al tanatorio y de cerrar con llave la habitación hasta que retornan para ayudar a su evacuación.

---

<sup>1</sup> En el momento de la muerte en la UH no se suele catalogar al fallecido como cadáver. En este caso, lo denomino así porque hace referencia a un proceso de evacuación.

<sup>2</sup> A esta sala, los profesionales la denominan cuarto. No cumple la normativa de las salas de los tanatorios y carece de cámaras frigoríficas, por lo que los fallecidos permanecen un tiempo no superior a seis horas.

Una vez observado cómo es el espacio de espera de los difuntos y realizadas las preguntas pertinentes al jefe de celadores,<sup>1</sup> que es quien me muestra la sala, prosigo el recorrido a pie hacia el tanatorio. Una vez allí, la entrada a las dependencias internas (donde preparan al difunto), son mostradas por el encargado del tanatorio. Cada acto del proceso me es explicado detalladamente. En la última fase, después de lavarlo, maquillarlo y vestirlo, es colocado en la caja mortuoria y trasladado a una sala para proceder a su velatorio. Allí permanecerá hasta ser enterrado o incinerado. El tiempo de espera es, según la Ley de Sanidad, de 24 horas pudiendo alargarse hasta 48 horas en caso de solicitarlo sus familiares. También visito la capilla, que está preparada para que en ella se pueda realizar el rito correspondiente a las creencias y deseos del fallecido. El tanatorio es un edificio de construcción reciente y cuenta con unas instalaciones adaptadas a los últimos avances sobre la preparación e incineración del cadáver.

### **Instrumentos aplicados en la recogida de la información**

Esta tesis tiene en cuenta *el campo social* (interacción de los sujetos sociales), el escenario social y físico (actuaciones) y el contexto sociocultural (*habitus*) para apoyar e interpretar el análisis de los datos, en este caso específico los conceptos provenientes de Hammersley y Atkison (2004), así como de Guasch (1997), que arrojan luz sobre el objeto de estudio. Los primeros consideran que, “dentro de cualquier ambiente se pueden distinguir contextos muy diferentes, y el comportamiento de las personas actúa en función del contexto en el que están (...) y debemos identificar dichos contextos en función de cómo los individuos actúan en estos, reconociendo que son construcciones sociales y no localizaciones físicas, e intentar asegurarnos de que tomamos muestras de todos los que son relevantes” (Hammersley y Atkison, 2004:67-68). El segundo, afirma que “es preciso establecer una distinción conceptual entre campo y escenario. El campo cuenta siempre con diversos escenarios, aunque la relevancia de los distintos escenarios para la comprensión del fenómeno social, no siempre es la misma” (Guasch, 1997:35-36). El autor define escenario como “cualquier lugar donde se manifiesta la realidad social estudiada” (Guasch, 1997:38), mientras que Hammersley y Atkison destacan que es importante no confundir lugares con contextos, lo que sustentan citando a Erving Goffman. Este sostiene que las estructuras arquitectónicas son meramente los soportes utilizados en el drama social y que no determinan el comportamiento de manera directa (en: Hammersley y Atkison, 2004:68). A partir de estos planteamientos sustentó mi discurso.

---

<sup>1</sup> Previamente la supervisora de enfermería del servicio solicitó la visita a la sala de *difuntos* para poder tener acceso a la misma.



En el trabajo de campo (TC) mantengo una regularidad temporal centrada en el turno de mañana (TM) y tarde (TT), por ser los horarios en que se desarrollan la mayoría de las actividades del servicio.<sup>1</sup> El turno de noche dirige sus acciones al seguimiento y control de la atención al paciente hospitalizado.<sup>2</sup> La recogida de los datos para conocer las estrategias y organización del turno de noche (TN) se realiza a través de conversaciones no estructuradas. Realizo la observación participante (OP) de forma continuada en los tres sectores ya descritos. Las entrevistas en profundidad siguen un orden de realización, siendo los primeros interlocutores los enfermos, posteriormente los familiares y, por último, los profesionales sanitarios. Concibo la elaboración, selección, estructuración y distribución de los cuestionarios estadísticos con el mismo criterio de prioridad que mantengo en las entrevistas. Pretendo indagar sobre la repercusión de los aprendizajes sociales en el proceso de salud/enfermedad/atención (s/e/a) en relación, supuestamente, con el contexto de conciencia de muerte y en cómo influyen en los diferentes sectores implicados. Quiero conocer por un igual cómo, dentro de ese contexto, interaccionan el enfermo, la familia y el personal hospitalario, y de qué manera interviene la institución oncológica durante el proceso de enfermedad/atención/muerte del enfermo.

Las técnicas utilizadas son la observación participante (OP)<sup>3</sup> y la entrevista<sup>4</sup>, especialmente la entrevista en profundidad. Para ello incluyo los grupos de apoyo familiar en la unidad de hospitalización de cuidados paliativos (UHCP), dado que el testimonio de estos grupos de apoyo arroja una información única por tratarse de un espacio en el que pueden manifestar sus sentimientos, así como por el soporte mutuo de los *pares*, los familiares de los enfermos ingresados en CP. La OP me es de gran utilidad para obtener los datos sobre la realidad a estudiar y para poder participar en la vida cotidiana del servicio. Allí centro mi interés en la formulación de las representaciones sociales, en los comportamientos de grupo y en la construcción de los procesos de muerte y morir.

Los informantes seleccionados para efectuar las entrevistas son extraídos exclusivamente del entorno del servicio. El concepto de muestreo en la investigación cualitativa está referido al “intencional y razonado” (Pla, 1999:296), no al probabilístico. El grupo de pacientes elegido

---

<sup>1</sup> La organización interna del personal de enfermería se establece mediante turnos de siete horas de mañana y tarde y de diez horas por las noches. Mantienen la distribución horaria del hospital de pertenencia.

<sup>2</sup> En el turno de noche, los profesionales que atienden a los pacientes son exclusivamente las enfermeras y las auxiliares de clínica. En caso de una urgencia, es el equipo médico de guardia del hospital de pertenencia el que soluciona el problema.

<sup>3</sup> El concepto de observación participante es aplicado por Taylor y Bogdan para “designar la investigación que involucra la interacción social entre el investigador y los informantes en el *milieu* (medio) de los últimos, y durante la cual se recogen datos de modo sistemático y no intrusivo” (Taylor y Bogdan, 2008:31).

<sup>4</sup> He utilizado diferentes tipos de entrevista teniendo en cuenta los objetivos marcados y los interrogantes planteados en los temas específicos.

procede en su mayoría de la unidad de hospitalización y en menor número de la consulta externa y de alguna de las salas del propio hospital oncológico. El grupo de familiares lo forman, en su mayor parte, aquellos que están más implicados en los cuidados de los pacientes, es decir, son elegidos entre los reconocidos como los cuidadores principales. En cuanto a los profesionales, priorizo que la información cuente con la característica de la interprofesionalidad, tal y como corresponde a la realidad del servicio. Elijo interlocutores que, por su trayectoria y formación, pueden aportar una mayor experiencia sobre la atención a los enfermos en estado terminal y a las familias.

Los criterios utilizados para realizar las entrevistas son la estructuración de las mismas, la clasificación de los puntos clave, la preparación del cuestionario del consentimiento informado y la valoración previa del estado del informante (con relación al avance de la enfermedad). Todos ellos son aspectos decisivos para llevar a buen fin la entrevista. Los parámetros que elaboro para efectuar la primera entrevista sirven de guía para conformar las siguientes, que se mantienen con los mismos criterios que en la primera. En estas entrevistas tengo en cuenta la historia del paciente en cuanto a situaciones vivenciadas en su trayectoria vital y con relación al proceso de salud/enfermedad/ atención (s/e/a) y a su entorno sociocultural. De estas situaciones destaco pasajes de su enfermedad actual y de su trayectoria para captar lo más significativo del día a día para el enfermo y su entorno. Valoro también el vocabulario utilizado, los gestos, la interacción establecida con los profesionales y sus cuidadores, dando especial importancia a la relación con el cuidador o cuidadores principales.

Las *entrevistas en profundidad* son presentadas a los informantes de ambos sexos, tanto a los enfermos como a sus familiares y a los profesionales sanitarios. Previamente a las entrevistas elaboro un documento en el que informo al entrevistado de las intenciones y del compromiso de la investigadora con los informantes. Al mismo tiempo, realizo el texto del consentimiento informado, destinado a firmar por los propios relatores. La entrevista es planteada en términos de un coloquio, más que como un cuestionario de *entrevista cerrada*. Explico previamente lo que voy a hacer y en todo momento mantengo respeto y discreción en cuanto a la intimidad del informante y su relato. Construyo las pautas a seguir enlazándolas con las preguntas de manera temática.

Las *entrevistas abiertas* siguen una trayectoria cronológica que voy apuntando con arreglo a la elaboración del discurso y también a la transcripción. El descontrol de los síntomas forma parte de las dificultades existentes en la decisión de a quién realizar las entrevistas, de modo que agrego al trabajo de campo el tener en cuenta estas circunstancias.

Dada la dinámica de la observación propicio encuentros con los informantes para recoger datos específicos de las entrevistas de *forma puntual*, los cuales aclaran dudas sobre la organización y estructuración del servicio, la organización y las actividades del trabajo de equipo, así como sobre las relaciones intergrupales, la realización de los ingresos en el servicio y los traslados del cadáver. Los datos obtenidos de estas entrevistas me son de gran utilidad, me facilitan una visión diferente del entorno y me ayudan a aclarar aquellos datos de la observación que están poco claros y que requieren mayor profundización porque ofrecen distintas versiones, según el tipo de interlocutores.

Los instrumentos utilizados para la recogida de los datos son el diario de campo, con notas añadidas, más el soporte de la fotografía etnográfica. Para el almacenamiento y recuperación del material tengo en cuenta la propuesta de Levine (1985): el formato, la referencia, la elaboración de índices, la abstracción y la estructuración (Huberman y Miles, 2000:259).

En cuanto a **la metodología cuantitativa**, el diseño que elijo es el observacional, descriptivo y transversal. Estos cuestionarios objetivaron las variables socioculturales extraídas a partir de la observación participante realizada durante el primer periodo del trabajo etnográfico. Así pues, los sujetos de estudio son los pacientes oncológicos del SCP de 25 a 85 años de edad, su red familiar y la red institucional (profesionales). Se estudian 49 enfermos con cáncer a los que se prestan cuidados en el servicio. La selección de los pacientes se realiza de manera consecutiva, conforme ingresan en el servicio. Dirijo los cuestionarios a los citados sujetos incluyendo a 67 cuidadores principales y a 27 profesionales a los entrego los cuestionarios para que los cumplimenten.

Incluyo a todos los pacientes diagnosticados de cáncer que están de acuerdo con responder al cuestionario e ingresan en la unidad de hospitalización durante el periodo establecido para las entrevistas.<sup>1</sup> Y excluyo a aquellos enfermos que no quieren ser entrevistados, los que presentan incapacidad o dificultad para responder al cuestionario, los que aunque aceptan realizar la entrevista y están capacitados para responder al cuestionario pasan por una situación de *impacto emocional* por el diagnóstico o pronóstico reciente, aquellos en los que se prevé un *desenlace final* en un tiempo aproximado de un mes y los enfermos que pueden pasar por un momento de rechazo de su situación con manifestaciones de no comunicación e *interiorización*, entre otras.

Concibo el análisis de los factores socioculturales a partir de las variables de estudio que se miden teniendo en cuenta los factores socioculturales para los enfermos, los cuidadores

---

<sup>1</sup> La recogida de los datos cuantitativos mediante cuestionarios y entrevistas se hizo de marzo a julio del año 2001.

principales y los profesionales: los valores, las actitudes y los comportamientos. Los *valores* hacen referencia a la vinculación simbólica que establecen las personas con la muerte, a partir del aprendizaje adquirido desde la infancia en su entorno, que viene determinado por concepciones como “todas las personas con cáncer mueren”, o el cáncer es una enfermedad “contagiosa”. Las *actitudes*, el rechazo o la aceptación de la enfermedad por parte del paciente, su red familiar y los profesionales que le atienden. Los *comportamientos* tienen que ver con la situación de la enfermedad terminal, el cambio de rol por parte del paciente y sus allegados, la adaptación a la nueva situación en el centro hospitalario, así como la utilización de los espacios y los recursos con los que cuentan.

Como variables demográficas de los pacientes se destacan la edad, el sexo, los aprendizajes, el lugar de origen, el número de personas que conviven con él, la situación laboral y los fallecimientos familiares por cáncer. También se recogen datos clínicos tales como número de ingresos, tipo de diagnóstico y fecha, presencia de metástasis y dolor. Para los cuidadores principales tengo en cuenta la edad, sexo, enseñanzas, si conviven o no con la persona cuidada, la situación laboral y las experiencias previas de cuidar personas con cáncer. Y para los profesionales sanitarios: edad, sexo, profesión, años de profesión y años en el servicio.

Como instrumentos aplicados en la recogida de los datos utilizo tres cuestionarios elaborados por el equipo investigador.<sup>1</sup> Los cuestionarios son anónimos y autocumplimentados excepto para los pacientes y cuidadores que se cumplimentan mediante entrevista personal. A estos dos grupos les realizan las encuestas diplomadas en Enfermería (DE) que han trabajado anteriormente con enfermos en estado terminales en CP, pero que en el momento del estudio no trabajan en el servicio.

Los datos han sido analizados con el paquete de programas estadísticos SPSS WIN 11,5. Las variables cualitativas se describen con frecuencias y porcentajes para cada una de sus categorías. Las cuantitativas con media y desviación estándar cuando siguen una distribución normal y con mediana, mínimo y máximo en caso contrario. Se calculan asimismo los intervalos de confianza al 95%. Para la comparación de variables cualitativas se calcula la prueba de la Ji al cuadrado. Para la comparación de dos medias se calcula la t de Student, cuando la variable cuantitativa sigue una distribución normal y la U de Mann-Whitney en caso contrario. La comparación de más de dos medias se realiza con la ANOVA si siguen una distribución normal y con la prueba de Kruskal Wallis en caso contrario. Se asume para todos los casos un riesgo

---

<sup>1</sup> El equipo investigador se formó con motivo de la concesión de una beca Fis de dos años (1999-2001) solicitada por mí, por lo que me constituí como investigadora principal. El requisito para optar a dicha beca era formar un equipo de investigación, que estuvo compuesto en total por cinco investigadores.

alfa del 5% ( $p < 0.05$ ). De todo ello resultan ambos abordajes, el cualitativo y el cuantitativo, adecuados a los objetivos planteados al inicio de la investigación.

## 2.2. Actores informantes

El perfil de los enfermos se establece según el tipo de cáncer, la edad, la ocupación laboral, el género y si este presenta variabilidad de patologías. También tengo en cuenta las diferentes fases de evolución de la enfermedad valoradas mediante las representaciones y las prácticas mantenidas durante el proceso de enfermedad/atención/muerte. Cuando llevo un tiempo considerando su aplicación, constato que el estado físico y emocional del paciente es imprevisible y muy vulnerable, por lo que amplío los criterios de valoración teniendo en cuenta en qué situación de deterioro físico y mental permanece y en qué estadio se encuentra la enfermedad,<sup>1</sup> para evitar sufrimiento y trastornos innecesarios al paciente y poder llevar a buen término las entrevistas pautadas. Durante todas las entrevistas mantengo los parámetros relacionados con priorizar la *estabilidad*, así como las tipologías elaboradas inicialmente.

Realizo entrevistas en profundidad a once enfermos, entre los que figuran siete mujeres (entre 40 y 83 años) y cuatro varones (entre 52 y 58 años). De todos ellos, siete (cuatro mujeres y tres varones) están ingresados en esos momentos en la UH, y cuatro (tres mujeres y un varón) proceden de la unidad de evaluación integral ambulatoria (consulta externa). Según su ocupación, las mujeres entrevistadas son seis asalariadas de las ramas del textil, hostelería, transporte público y administración y dos no asalariadas (amas de casa). Algunas de ellas dejaron de trabajar como asalariadas cuando tuvieron los hijos y retomaron el trabajo cuando estos fueron mayores. En cuanto a los varones entrevistados, todos ellos desarrollaron trabajos asalariados en las ramas de hostelería, textil, automóvil y comercial. A partir de diagnosticarles la enfermedad, todos habían accedido a la baja laboral por enfermedad. La tipología de género no ha podido ser mantenida equitativamente porque el factor de vulnerabilidad de los informantes determina en muchas ocasiones la muestra.

Antes de realizar las entrevistas llego a un acuerdo previo con los informantes para que decidan un nombre figurado con el que ellos se sientan cómodos y les evite equivocaciones, ya que este va a constar en las grabaciones. Suelen elegir un nombre que les hubiera gustado tener o que guarda cierta relación con su infancia, criterio que se extiende a los tres grupos en su aplicación.

---

<sup>1</sup> Me fue de gran utilidad consultar la previsión del pronóstico clínico, porque me orientó, entre otros aspectos, sobre el tiempo, supuesto, que le resta de vida al paciente.

**Tabla nº 1. Relación de los pacientes entrevistados**

<b>Identificación de los informantes</b>	<b>Edad / Sexo</b>	<b>Diagnóstico</b>	<b>Pronóstico</b>	<b>Profesión</b>	<b>Procedencia</b>
Lules EE-01-E-(M-HO-4-C)	40 años Mujer	Neoplasia de cervix	6 meses a 1 año	Conductora de autobuses	Hospitalización
Pepe EE- 02- E-(H-MR-3-C)	55 años Varón	Carcinoma adenoide quístico submaxilar	6 meses a 1 año	Mecánico de coches	Hospitalización
Tico EE- 03- E-(M-CO-4-E)	65 años Mujer	Neoplasia de mama con metástasis óseas	6 meses a 1 año	Bordadora	Hospitalización
Pere EE- 04-E-(H-BA-3-E)	53 años Varón	Carcinoma de célula grande con afectación pleural	3 meses	Agente comercial	Hospitalización
Jero EE-05- E-(M-HO-1-E)	83 años Mujer	Adenocarcinoma gástrico	3 a 6 meses	Ama de casa	Hospitalización
Fina EE-06- E-(M-BA-3-E)	51 años Mujer	Adenoma de páncreas	6 meses a 1 año	Bordadora	Ambulatoria
Nena EE-7-E-(M-HO-3-C)	55 años Mujer	Neoplasia de recto	6 meses a 1 año	Contable	Ambulatoria
Ioia EE-08- E-(M-HO-3-C)	54 años Mujer	Neoplasia de colon	3 a 6 meses	No trabajaba	Ambulatoria
Alegre EE-09- E-(M-GA-3-E)	56 años Mujer	Adenoma de endometrio	3 a 6 meses	Cocinera	Hospitalización
Nene 10-E-(H-HO-3-E)	58 años Varón	Neoplasia de recto	3 a 6 meses	Encargado de una fábrica del textil	Ambulatoria
Javier EE-11-E-(H-GA-3-E)	52 años Varón	Linfoma no Hodgkin	3 meses	Camarero	Hospitalización

En el caso de las familias seleccionadas, son las que proceden de la unidad de hospitalización (UH) o de la consulta ambulatoria. Priorizo primero a aquellos que son reconocidos como los cuidadores principales (CP) por su vinculación y conocimiento de la trayectoria de la enfermedad del paciente y a los que están emparentados con los enfermos ya encuestados. Amplíe el abanico de posibilidades a aquellos cuidadores principales cuyo familiar no ha podido ser entrevistado por no dar su consentimiento o estar en la fase de agonía. Establezco el contacto personalmente con los que se encuentran en la UH y por teléfono con

los que en ese periodo están en su domicilio. Para su categorización, el enfermo es el que determina las diferencias entre las tipologías. Tipo 1: entrevistado tanto al enfermo como al cuidador principal, este procede del medio ambulatorio; tipo 2: el enfermo no es entrevistado, procede del medio ambulatorio y se entrevista al cuidador principal; tipo 3: no es entrevistado el enfermo que se encuentra en ese momento hospitalizado y se entrevista al cuidador principal.

**Tabla nº 2. Relación de los familiares o cuidadores entrevistados**

Identificación de los informantes	Edad / Años	Género	Parentesco	Procedencia	Profesión	Tipologías
Cañes EE-01-C- (H-BA-3-C)	55	Varón	Esposo	Ambulatoria	Cobrador de autopista	Tipo 1
Eli EE-02-C-(M-HO-5-C)	27	Mujer	Hija	Ambulatoria	Profesora de ingeniería	Tipo 1
María EE-3- C-(M-BA-2-C)	66	Mujer	Hermana	Ambulatoria	Autónoma frutería	Tipo 2
Toñi EE-4-C-(M-HO-3-C)	57	Mujer	Esposa	Hospitalización	Ama de casa	Tipo 1
Candi EE-05-C-(M-HO-3-E)	58	Mujer	Esposa	Hospitalización	Ama de casa	Tipo 3
Reme EE-6- C-(M-BA- -E)	59	Mujer	Esposa	Hospitalización	Ama de casa	Tipo 3

En cuanto a los profesionales, tengo en cuenta que estén representadas las máximas disciplinas que conforman el equipo de paliativos, el rol que desarrollan en el servicio, la formación en paliativos y el tiempo que llevan trabajando en el servicio o en otros servicios de cuidados paliativos. La mayoría de los informantes cuentan con una formación avanzada.<sup>1</sup> También considero incluir a aquellas personas que protagonizan los inicios de los cuidados paliativos en la institución oncológica. Los informantes elegidos realizan la atención interhospitalaria,<sup>2</sup> la hospitalaria y la combinada: hospitalaria y ambulatoria.

<sup>1</sup> Corresponde a la formación de los profesionales que trabajan en unidades de hospitalización de CP.

<sup>2</sup> Consiste en realizar visitas a los enfermos en terminalidad ingresados en el hospital de referencia y en las salas del hospital oncológico al que pertenece la sala de CP.

**Tabla nº 3. Relación de los profesionales entrevistados<sup>1</sup>**

Informante	Edad / Años	Sexo	Formación	Tiempo en el SCP	Terapia paliativa
María EE-01-P-(M-BA-3-C)	45 años	Mujer	Avanzada. Tercera etapa	10 años	Interhospitalaria
Nina EE-02-P-(M-BA-3-C)	48 años	Mujer	Avanzada. Tercera etapa	8 años	Combinada
Maravillas EE-03-P-(M-CO-4-E)	38 años	Mujer	Avanzada. Tercera etapa	6 años	Hospitalaria
Rosa EE-04-P-(M-SA-5-C)	24 años	Mujer	Básica. Primera etapa	4 años	Hospitalaria
Pilar EE-05-P-(M-SI-5-C)	33 años	Mujer	Avanzada. Tercera etapa	5 años	Hospitalaria
Nita EE-06-P-(M-BA-6-V)	29 años	Mujer	Avanzada. Tercera etapa	1 año	Combinada

Cada uno de los colectivos cuenta con unas necesidades y expectativas especiales con relación a la investigación. En cuanto a los pacientes, les sorprende ser elegidos para formar parte del centro de la investigación y a la vez consideran que su contribución puede ayudar, en un futuro, a *otras personas* en situaciones y con problemáticas similares.

Durante la observación, clasifiqué a los familiares en neófitos y expertos. Mientras los primeros desconocen los códigos internos para relacionarse, los segundos se mueven con libertad por el escenario y utilizan el lenguaje médico sin dudar en aplicarlo habitualmente como un hecho normal. Para los profesionales, la investigadora era considerada como la que “*lo mira todo y que está en todas partes*”, con mi libreta claro, “*como Dios*”.<sup>2</sup>

Me ayudo de las estructuras narrativas con el convencimiento de que puedo extraer el máximo de los relatos expuestos por los informantes. Considero imprescindible profundizar en el papel de la estrategia narrativa, en la constitución de la enfermedad y su experiencia con la intención es examinar cómo las estrategias narrativas están estructuradas en términos culturales y cómo reflejan o dan forma a modos propios de la experiencia vivida (Good, 2003: 249).

<sup>1</sup> Los profesionales son una médica, dos enfermeras, una auxiliar de clínica, una trabajadora social y una psicóloga. No especifico quienes son para preservar la confidencialidad.

<sup>2</sup> Expresión recogida de una profesional del SCP.



### 2.3. Análisis de la información

En esta investigación existen esencialmente tres aspectos relevantes. El primero se sustenta en los *datos*, que provienen de diferentes fuentes como entrevistas, observaciones, documentos, registros, entre otros. El segundo en los *procedimientos* utilizados para interpretar y organizar los datos. Entre estos procedimientos se encuentran: *conceptualizar y reducir* los datos, *elaborar* categorías y *relacionar* los datos, es decir, *codificar*. Por último se presentan los resultados en los informes escritos y verbales (Strauss y Corbin, 2002:13).

El análisis y la interpretación de los datos constituyen el eje central de la investigación cualitativa. Los datos recogidos han permitido analizar los significados que tratan de la comprensión del proceso terminal y de la atención paliativa como objeto de estudio.

El punto de partida para la realización del análisis surge de las interpretaciones emergidas a partir de la información directa recogida. La interpretación realizada es enlazada y trata de aproximarse a los discursos que se construyen en la interacción cotidiana y busca su sentido a través de las manifestaciones específicas producidas mediante enunciados diversos (Íñiguez y Sánchez, 2006).

El análisis de contenido se inscribe en una línea de trabajo que analiza cierto tipo de informaciones que aparecen en los textos. El denominado análisis de contenido es el nivel de aproximación a los textos que actúa sobre la dimensión más significativa y manifiesta de los mismos (Conde, 2004:8, 10). Denomino texto a la transcripción literal de una entrevista individual o de grupo.

El análisis de contenido conlleva un conjunto de operaciones de creación de categorías de codificación y clasificación de las mismas que conduce a la descomposición del texto en sus unidades mínimas de registro y de posterior recomposición de las mismas en las nuevas categorías creadas en el análisis (Conde, 2004:11; Ruíz, 2003:192). En el trabajo de análisis realizado procedo a la recopilación, comparación y clasificación de los entrevistados para llegar a un significado.

El proceso a seguir para analizar la información consiste en descomponer, en parte, los argumentos y extractarlos para poder interpretar el sentido y significado que les dan los participantes, manteniendo presente el contexto en el que se procesan los datos analizados.

Las entrevistas semiestructuradas son grabadas a través de un registro electrónico (minidisc) y efectúo una transcripción literal de cada una de ellas con la colaboración de una secretaria de la rama de la salud. Las entrevistas no son anexadas a este informe por motivos de privacidad.

La transcripción es sometida, en primer lugar, a *la codificación abierta*. Esta es esencialmente una línea por línea el examen de los datos para generar conceptos o códigos (Strauss, 1987). Tras una lectura reflexiva y el subrayado de los contenidos relevantes del texto de cada entrevista, procedo al análisis de textos libres o contenidos, que incluye la reducción de los mismos –para ir de lo particular a lo conceptual– en códigos a fin de llegar al análisis de contenido (Fernández, 2006:2), con la ayuda del programa informático Atlas-ti.<sup>1</sup> A los códigos les doy un nombre lo más aproximado posible al concepto que describen. Este programa me facilita la labor de codificación, almacenamiento de los datos, establecimiento de las categorías, anotaciones, memorandos, diagramas, gráficos e informes provisionales para poder organizar y estructurar los contenidos. Es una herramienta de ayuda en el proceso del análisis de los datos que analizo dando progresivamente cuerpo a la investigación.

Los pasos seguidos en este programa informático son:

1. Elaboración de categorías<sup>2</sup> de análisis teniendo en cuenta los objetivos de estudio. Estas categorías figuran en la tabla nº 4. En la elaboración de las entrevistas semiestructuradas construyo un guión que sirve de base para el inicio de la construcción de las categorías. Progresivamente amplío los conceptos y nuevos temas a medida que completo las entrevistas.
2. Introducción del texto de cada una de las entrevistas en el programa informático. Efectúo una codificación detallada y minuciosa de cada entrevista a partir de las categorías y subcategorías<sup>3</sup> elaboradas.
3. Elaboración de los resultados por cada categoría y subcategoría para establecer comparaciones entre sí y entre las diferentes categorías.

El proceso de análisis de la información puede sintetizarse según proponen Miles y Huberman, (1994:10-12). Primero, la *reducción del material* de los datos que permite acortar, retirar y organizar los textos, con la ayuda del programa informático ya citado Atlas-ti. Segundo, la *construcción de presentaciones comprensivas*, que ayudan a ver qué sucede y justificar las conclusiones o dar un nuevo giro en el paso del análisis. Por último, la *extracción de conclusiones* o verificación de las mismas como resultado del análisis que se realiza de forma continuada. Estas fases son realizadas en el transcurso de interacción

---

<sup>1</sup> Este programa fue desarrollado por Muhr (1991, 1994) en un proyecto de investigación de la Universidad Técnica de Berlín. El programa se basa en el enfoque de la teoría fundamentada y de codificación teórica según Strauss (1987) y ayuda en operaciones referentes a los textos y en el aspecto conceptual. Consultar en la red las páginas <http://www.atlasti.de> (en alemán) y <http://www. Antalya.uab.es/jmunoz> (en español), del profesor Juan Muñoz, de la Universidad Autónoma de Barcelona (Torres, 2007).

<sup>2</sup> Las categorías son conceptos derivados de los datos que representan fenómenos (Strauss y Corbin, 2002:124).

<sup>3</sup> Las subcategorías son conceptos que pertenecen a una categoría, que le dan claridad adicional y específica (Strauss y Corbin, 2002:110).

permanente de pensamiento, análisis y acción, que me ayuda a formular nuevas preguntas, ajustar los objetivos y analizar e interpretar los datos, para volver a reformular preguntas de interés, que me llevan a mantener un seguimiento fluido en la investigación (tablas nº 4 y nº 5).

**Tabla nº 4. Relación general de categorías y subcategorías para el análisis de los datos de la trayectoria profesional**

<b>Categoría</b>	<b>Subcategorías</b>	<b>Códigos de análisis</b>
Atención paliativa	Un día en cuidados paliativos	Pase de visita clínica Cambio de turno Actividades cotidianas
	Proceso terapéutico	Paliación versus curación
Institución sanitaria	Influencia de la Institución Oncológica	La mirada propia y de los otros
	Relaciones interprofesionales	Diferencias entre los turnos Imagen del voluntariado
	Transformaciones y desigualdades	Cambios originados Conflictos
Toma de decisiones	Elección de ser paliativista	Reto alto
	Cuidar al cuidador	Necesidades y deseos
	Grupo de apoyo a la familia	Eso que nos está tocando vivir Entre la incertidumbre y la esperanza
Significados de la terminalidad y la muerte	Conexión con la terminalidad	Respuestas construidas Interacción con el enfermo y familia
	El espacio de la muerte	El proceso de morir Organización de la muerte Gestión del cadáver
	Sesiones de duelo	Soporte al familiar cuidador

**Tabla nº 5. Relación general de categorías y subcategorías para el análisis de los datos en la interacción de enfermos, familiares y profesionales**

<b>Categoría</b>	<b>Subcategorías</b>	<b>Códigos de análisis</b>
Interpretación de la enfermedad y muerte en etapas diferentes	Representaciones sociofamiliares	Padecimientos y muertes Rituales funerarios
Sentirse enfermo	Riesgo de padecer cáncer	¿Qué me está ocurriendo?
	El diagnóstico tan temido	Patología de cáncer
	Comunicación de las malas noticias	Características información Arquetipos de información Grados de conciencia
En tránsito	Tratamiento de cáncer	Seguimiento y control
	Itinerario de la enfermedad	Cáncer: interpretaciones, metáforas y misterios
	Ayuda interna próxima con protección familiar	Acercamiento a <i>otros</i>
Terminalidad y muerte	Marco Institucional	Entrada en cuidados paliativos <i>El día a día</i> Pares desaparejados
	Corporalidad	Conciencia corporal
	Estrategias ante la adversidad	Miedo generalizado Afrontamiento Negación Aceptación Esperanza Desesperanza
	Saberes y valores	Conocimientos que ayudan Creencias religiosas
Proceso final	Derechos inconclusos	Voluntades anticipadas (Im)posibilidad de la eutanasia
	El proceso de morir	Agonía <i>La tila</i> reconfortante Muerte y morir Partida del paciente
	Discursos sobre la muerte	Duelo establecido

## 2.4. Consideraciones éticas

En la negociación del acceso al campo desconozco, en parte, cómo puedo realmente materializar mis actuaciones para conseguir los propósitos de la investigación, por lo que preciso marcar unas directrices aun siendo consciente de que “el propio etnógrafo a menudo no conoce el curso que tomará el trabajo” (Hammersley, Atkinson, 2004:285), cuando menos en todo su detalle. Entrar en el escenario del SCP representa que voy a participar directamente de momentos y situaciones de la vida íntima y de la confidencialidad de los informantes, por lo que establezco unos códigos de actuación para proteger su privacidad.<sup>1</sup> Mi papel como observadora participante debe ser fiel a sus protagonistas y asistir a los acontecimientos sin incidir en ellos para que sigan el curso de una “buena historia” (Taylor, Bogdan, 2008:96).

En los primeros contactos para negociar las entrevistas con los pacientes, cuando informo sobre mi investigación, procuro no utilizar las palabras muerte y morir. Considero que puede plantearse un problema ético en cuanto que la muerte es vivida socialmente con rechazo y como algo que concierne a *los otros*. A la vez, cuando se personaliza, pertenece a la esfera de lo privado y es difícil de tratar. Cuando informo a los pacientes y también a sus familiares sobre el tema de investigación, lo presento desde el contexto de cómo vivencian la situación actual de su enfermedad. En el transcurso de los coloquios, cuando ya se trata del conocimiento personal de la investigadora, hablar sobre el tema de la muerte no significa un obstáculo. Todas las entrevistas están sustentadas por el documento del consentimiento informado, que es concebido para informar y otorgar derechos al informante.

Enfatizo que en las investigaciones sociales hay que prever las repercusiones que aquello que averiguamos y lo que dejamos escrito pueden tener en las personas o grupos implicados. Toda investigación debe llevar implícita una devolución a los colectivos investigados y repercutir positivamente en ellos. Es primordial que no contribuya a estigmatizarlos o a aumentar su estigmatización. Por ese motivo, cuando realizo mi investigación y describo su discurso, necesito ser fiel a sus protagonistas y actuar en consecuencia. En el caso de que los intereses científicos del investigador coincidan con los intereses prácticos de sus informantes, los compromisos con ellos son determinantes (Canals, 2002:130). Para ello tengo en cuenta cuestiones éticas relacionadas con la manera de utilizar la investigación y la relación que se establece con los informantes, puesto que existe una conexión entre los aspectos metodológicos y los aspectos éticos, ya que entre ambos existe una interdependencia (Canals, 2002:131).

Al profundizar en el proceso del morir me acerco cada vez más a aspectos importantes relacionados con el mundo de la praxis y de los principales beneficiarios de la investigación, los

---

<sup>1</sup> Lo que pretendía era mantener la confidencialidad en todo momento.

propios informantes. En el mismo sentido puedo afirmar que “se aboga por un antropólogo que perciba que es su tarea, también trasladar los conocimientos de la disciplina, y no limitarse a acuñar afirmaciones de la disciplina” (Uribe, 1996:36).

Durante la investigación informo puntualmente de lo que pretendo investigar y por qué, aunque evito dar información *innecesaria*, que pueda quitar validez a la investigación. En cada una de las entrevistas establezco sistemáticamente un espacio para que los informantes, en caso de no estar de acuerdo en algún pasaje relatado, puedan manifestarlo abiertamente y proceder a la exclusión parcial o total del mismo. También les comunico que si en el transcurso de las entrevistas hay algún aspecto del relato que no desean que se grabe, sólo tienen que indicarlo y paro automáticamente la grabación. El propósito es respetar el derecho a controlar su información.<sup>1</sup> “Cuando los participantes no ‘poseen’ los datos que proporcionan sobre sí mismos, se les priva de cierto elemento esencial de dignidad, además de que se les abandona de una manera perjudicial” (Lincoln y Guba citados por Hammersley y Atkinson, 2004:288).

El tema ético presenta recovecos difíciles de abordar y en muchas ocasiones *salgo del paso* dejándome guiar por la intuición, por lo que puede ser de utilidad “el principio del respeto por la autonomía humana, o sea tratar a la gente como fines y no como medios, puede sonar débil e indefinido cuando se lo compara con los cálculos utilitarios”, pero puede ser el mejor principio cuando se considera la variedad de asuntos que surgen en diferentes clases de trabajo de campo (Cassel, 1989:37. En: Morse, 2003: 413). En resumen, durante el transcurso de la investigación aspiro en todo momento a respetar los mundos morales de los participantes así como las diferentes visiones que manifiestan. Como observadora, me encuentro en momentos críticos con algunos enfermos que no aceptan su situación de muerte inminente y la convierten en una batalla en búsqueda del último remedio y contra la injusticia de lo que les está sucediendo. Las respuestas están determinadas no sólo por el momento en que ocurren, sino también por su trayectoria de enfermedad y sufrimiento que a veces culmina en situaciones de descontrol, aunque siempre entendibles.

---

<sup>1</sup> Parto de la práctica antropológica que sustenta que la entrevista debe ser revisada para reconfirmar los datos expresados por el interlocutor y, a la vez, retirar pasajes de la misma en caso de que lo exprese dicho interlocutor.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI

LA ESPERA. EL PROCESO DE MORIR EN EL MUNDO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Maria R. Getino Canseco

ISBN:978-84-692-5928-3/DL:T-1667-2009



## Capítulo 3. Escenarios

No es del todo circunstancial presentar el escenario donde tiene lugar la investigación, la ordenación del espacio por el que transitan los pacientes y sus familiares, así como el habitado por el personal sanitario. El paciente y la familia realizan su recorrido con las idas y venidas del domicilio al hospital (Goffman, 1979). La mayor parte de estos servicios carecen de una estructura física específica, debido a que generalmente fueron concebidos dentro de un entorno hospitalario ya existente y estaban condicionados al diseño arquitectónico de la época. No obstante, se han realizado adaptaciones específicas de acuerdo con los criterios y las necesidades de los SCP, lo que les confiere un carácter diferenciador e identificador en la geografía hospitalaria. Por lo general, en el Estado español, están incluidos en hospitales oncológicos o en hospitales generales y ubicados en una de sus plantas. Aunque físicamente forman parte de la institución hospitalaria, han establecido un tipo de actuaciones únicas, fundamentadas en su autonomía basada en la ideología paliativista, que los dotan de un carácter diferenciador dentro de la misma.

### 3.1. Marco del hospital oncológico

El área geográfica del hospital oncológico<sup>1</sup> donde realizo mi investigación está situada dentro de los límites territoriales de la provincia de Barcelona. Este hospital de nivel III desarrolla funciones asistenciales especializadas junto con el hospital general, también de nivel III, ubicado en la misma zona. Ambos hospitales, por sus características de estar adscritos a una universidad, son reconocidos como hospitales universitarios y desarrollan funciones como tales. En una planta del hospital oncológico se encuentra situado el SCP, que cuenta con un espacio físico que lo define y determina, así como con un equipo que desarrolla sus funciones asistenciales en estos espacios simbólicos desde un enfoque de atención específico.

El hospital oncológico dota al SCP de una infraestructura propia especializada que permite obtener prestaciones y desarrollar sus actividades de una manera más rápida y eficaz. Se beneficia asimismo de los otros servicios hospitalarios. A la vez, mantiene contacto con los diferentes especialistas de ambos hospitales y cuenta con la unidad del dolor (UD) ubicada en el hospital general. El servicio ofrece atención paliativa dentro del entorno hospitalario y fuera del mismo ya que extiende su red a toda el área geográfica a la que pertenece. Esta red abarca la conexión con la comunidad de la zona, se relaciona con los

---

<sup>1</sup> He decidido no identificar el hospital estudiado para proteger al máximo a los informantes.

equipos de apoyo domiciliario o PADES (Programa de Atención Domiciliara - Equipos de Soporte), situados dentro de la comunidad en las áreas de atención primaria (AP). Al mismo tiempo, extiende su red a los centros sociosanitarios (CSS) interactuando y derivando a los pacientes que plantean una problemática de ayuda social.

Para los pacientes y sus familias, el estar en cuidados paliativos les aproxima a una dura realidad, la de no poder curarse, aunque por momentos mantengan la esperanza. En el entorno de los CP existe la certeza de iniciar un camino de ida sin retorno que conduce progresivamente hacia una muerte próxima o, en el caso de los familiares, a la pérdida de un ser querido. El entorno de CP escenifica un futuro incierto, se distancia significativamente de la terapia curativa (TC) y de todo lo que representa su sofisticada técnica. La terapia paliativa (TP) conlleva tratamientos de baja complejidad y cuidados individualizados. Existe la certeza de que el tiempo se agota y la curación no es un privilegio del que se pueda disponer en el futuro. Una vez más, el paciente y sus familiares son conscientes de que el infortunio es evidente para ellos.

En España, al igual que en otros países europeos, el modelo curativo de la institución sanitaria actual es el que acoge al equipo y servicios de CP y forma parte del organigrama y la red de atención sanitaria.

### **3.2. Espacio y dinámica en el medio paliativo**

Desde sus inicios, estos servicios han ofrecido un espacio de acogida al enfermo en el final de su vida proporcionándole ayuda y protección. Los pacientes son apartados del hospital general y llevados a un servicio que suele catalogarse de *misterioso*, donde se prevé un futuro *incierto*. La incertidumbre en cierta manera es desvelada, las expectativas de curación quedan atrás y dan paso a otra, la de la *espera*, ya que la esperanza de combatir la enfermedad y curarse no puede cumplirse y sólo resta evitar al máximo el sufrimiento.

El equipo interprofesional del servicio de cuidados paliativos (SCP) desarrolla acciones autónomas en cuatro áreas diferenciadas de acuerdo con las funciones que desempeña, sustentadas en el concepto de la filosofía paliativa y los problemas de la terminalidad. Las cuatro áreas son la unidad de hospitalización (UH), la unidad funcional interdisciplinar sociosanitaria (UFISS), la consulta externa (CE) y el hospital de día (HD).

**Tabla nº 6. Distribución de las áreas del SCP**

Áreas	Distribución	
UH	Habitaciones (15)	
UFISS	Despacho (1)	
CE	Despachos de consulta (3)	Sala de espera (1)
HD	Despacho de consulta (1)	

La *unidad de hospitalización* (UH) es el espacio donde los pacientes permanecen hospitalizados. El tiempo de ingreso suele ser un periodo en el que la enfermedad se agudiza, se manifiesta por el descontrol de los síntomas (dolor, anorexia, debilidad, náuseas, disnea, entre otras) o por un problema sociofamiliar. El tiempo aproximado de permanencia oscila entre una semana y diez días, aunque varía según las necesidades de cada paciente. La UH en la que se centra este estudio cuenta con 15 habitaciones<sup>1</sup> (ver figura nº 1, p. 9).

La *unidad funcional interdisciplinar sociosanitaria* (UFISS)<sup>2</sup> está situada en una de las zonas de la planta del servicio de CP en la que realizan su labor los responsables de esta unidad, un médico y una enfermera.<sup>3</sup> Es el equipo de soporte de hospital, que atiende y aconseja telefónicamente, a las familias proporcionando información y orientación en momentos de desconcierto y angustia. Mantiene la coordinación y seguimiento de los pacientes y las familias que se encuentran temporalmente en el domicilio y que son atendidos por el equipo de PADES.<sup>4</sup> Además, atiende las peticiones de consulta de las diferentes salas de los hospitales antes mencionados.<sup>5</sup> El médico y la enfermera suelen realizar visitas diarias a los pacientes en

<sup>1</sup> En la UH hay ingresados 16 pacientes que se distribuyen a cada lado del pasillo, en dos grupos de 7 y 9 enfermos. Se responsabilizan de cada grupo un médico, una enfermera y una auxiliar de clínica.

<sup>2</sup> En esta unidad los profesionales atienden a los pacientes y su familia realizando una labor interhospitalaria como consultores y a la comunidad a través de la consulta telefónica.

<sup>3</sup> Cuentan con un despacho donde tienen una mesa para trabajar, unos archivadores y un teléfono en otra mesa auxiliar, una pizarra y una estantería con libros de medicina y enfermería, entre otros.

<sup>4</sup> Está concertado con el Servicio Catalán de la Salud. Realizan atención sociosanitaria a domicilio. Son equipos interdisciplinarios, generalmente constituidos por un médico, tres enfermeras y una trabajadora social.

<sup>5</sup> Las demandas de consulta provienen de los diferentes servicios del hospital y son solicitadas por los médicos y/o las enfermeras cuando algún enfermo ya no puede ser curado y requiere una atención paliativa.

fase terminal para efectuar el seguimiento y control de los mismos. Al igual que el resto del equipo, el médico y la enfermera participan en las actividades diarias del servicio, asisten a las sesiones clínicas y realizan sus propias reuniones, relacionadas tanto con los problemas de los pacientes y familias como con la organización interna. También forman parte de las comisiones interhospitalarias propuestas por el equipo de paliativos, así como en otras actividades como la docencia y la investigación.

*En el área de consulta externa (CE)*, los pacientes son atendidos por un médico y una enfermera para realizar su seguimiento. Estas dependencias están constituidas por dos salas equipadas con mobiliario adecuado a las actividades a realizar. A continuación hay un despacho para las visitas de atención psicosocial, donde la trabajadora social (TS) y la psicóloga atienden, indistintamente, a los pacientes y la familia en visitas previamente concertadas. Frente a la zona de consultas se encuentra la sala de espera del servicio (es utilizada tanto para la espera de la consulta como por los enfermos o familiares de la UH). Las consultas externas programadas de acuerdo con las necesidades del paciente y la familia<sup>1</sup> se realizan en función del proceso de la enfermedad y de los problemas que esta plantea respecto al cuidado del paciente. Aunque las demandas obedecen a cuestiones individuales, la mayor incidencia en las consultas se debe al descontrol de los síntomas, como es el caso del dolor. Suelen requerir una modificación de las dosis de analgésicos o un cambio de medicación y, a veces, ingreso en la unidad para su seguimiento y control. En cuanto a las limitaciones y el deterioro físico progresivo, requieren atenciones puntuales e inmediatas. Otros problemas tienen que ver con los aspectos emocionales. El cuidador principal también necesita ayuda psicológica. Cuando este manifiesta que está agotado, se procura derivar al paciente o a un centro sociosanitario (CSS) o a la UH del propio servicio durante unos días para que el familiar pueda descansar durante un tiempo.

*El hospital de día (HD)* está preparado para recibir a los pacientes que requieren tratamiento del dolor con frecuencia o para realizar alguna prueba o exploración específica. En la zona de HD pasa consulta la fisioterapeuta, que atiende a los pacientes ingresados realizando sesiones diarias de rehabilitación.

Un espacio común destinado a la recepción de las familias, para consulta, información y ayuda en el duelo, es la sala utilizada también para situaciones especiales. Así, cuando un paciente fallece, es el lugar habitual donde la familia suele resguardarse y mantenerse aislada.<sup>2</sup> En esta misma zona está situado el despacho de la secretaria. Enfrente de la recepción y separada

---

<sup>1</sup> El horario está establecido, al igual que en el resto del hospital oncológico y el hospital general, de 8.00 a 14.00 horas.

<sup>2</sup> Es habitual que una auxiliar o un/a enfermero/a les ofrezca una taza de te, que suelen aceptar y tomar en una intimidad silenciosa o agitada, dependiendo de cómo vivencien su situación.

por un pasillo se encuentra la sala de “trabajo”,<sup>1</sup> donde se realizan las sesiones clínicas, se redactan los informes y tienen lugar los cambios de turno entre los profesionales enfermeros (enfermeros y auxiliares de clínica). Es en este espacio donde se plantean los cambios de tratamiento, se efectúan reuniones varias y acciones de carácter más confidencial, entre otras actividades cotidianas.<sup>2</sup> A continuación de la sala de trabajo, antes de la sala de visitas, se encuentra el despacho de la supervisión de enfermería.

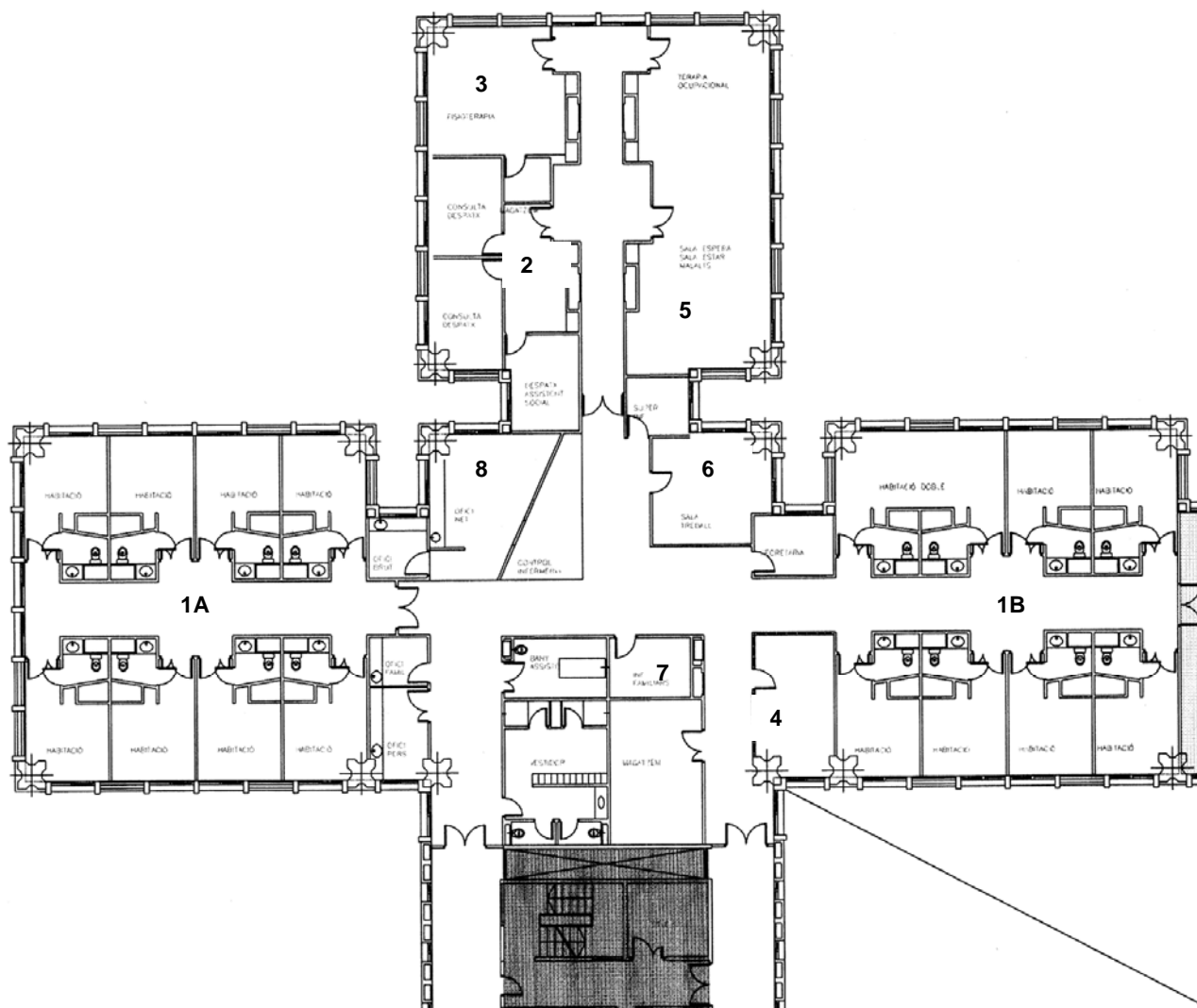
Los SCP fueron concebidos en sus inicios como exclusivos para pacientes enfermos de cáncer, como es el caso que trato. En la actualidad se han ampliado a hospitales geriátricos y a pacientes con sida u otras enfermedades en fase avanzada y terminal.

---

<sup>1</sup> En la jerga profesional suelen denominarla la “pecera”.

<sup>2</sup> Se suele cambiar el equipo de UFISS por el de consultas externas cuando los miembros del mismo consideran que están muy cansados para poder desarrollar mejor su labor. Ese cambio fue presenciado por la investigadora.

Figura nº 1. Plano del servicio de cuidados paliativos



1. Área de hospitalización 1A y 1B; 2. Área de consultas externas; 3. Hospital de día; 4. Área de UFISS; 5. Sala de espera; 6. Área de despachos. 7. Despacho de información de los familiares. 8. Información.

### 3.3. Organización y distribución de los tiempos

La observación de la organización del equipo de CP y el desarrollo de sus funciones se describen a partir de la interacción que se establece en el proceso de atención entre el paciente, las familias y los profesionales. Los cuidados son realizados mediante acciones específicas individuales y de grupo. Estas acciones están dirigidas a la suplencia y el control de los síntomas y son organizadas desde un enfoque de atención integral. Existen unos tiempos marcados por las actuaciones de los diferentes profesionales paliativistas<sup>1</sup> que son organizados de acuerdo con las necesidades del enfermo y la familia. En el entorno institucional esta distribución de los tiempos está relacionada con los horarios de higiene, comidas y curas, entre otros. Es decir, se establecen en la rutina hospitalaria unas dependencias que implican y condicionan a los pacientes y a su familia de manera significativa (Goffman, 2007).

En el servicio de paliativos las competencias profesionales fueron concebidas para los cuatro ámbitos de actuación: organización, formación, asistencia e investigación. En los inicios del servicio dichas funciones fueron efectuadas en dos etapas. En la primera se organizó y formó el equipo piloto de paliativos. Durante la segunda etapa se desarrollaron las funciones de formación de los profesionales del ámbito hospitalario, así como la labor asistencial. La última competencia correspondió a la investigación, que se inició una vez que los equipos ya estaban constituidos y habían establecido la organización y funcionamiento de las tres áreas de paliación.

**Tabla nº 7. Contexto de actuación del ECP**

<b>Ámbitos ECP</b>	<b>Fases</b>	<b>Grupo meta</b>
Organización	Abordaje de la planificación. Conexión de los recursos hospitalarios y domiciliarios	Enfermos de cáncer y familia
Formación	Interna Externa	Profesionales del SCP, del hospital y centros hospitalarios
Asistencia	Avanzada y/o terminal	Enfermos de cáncer
Investigación	Grupo CATPAL (Cataluña paliación)	Profesionales de los centros de cuidados paliativos

<sup>1</sup> Los profesionales enfermeros y auxiliares están organizados en turnos de 8 horas, de mañana, tarde y noche. Los otros profesionales, como médicos, TS y psicóloga, tienen un horario continuado de 8 h a 17 h.

La organización estaba relacionada, en sus inicios, con la búsqueda de enfermos en estado terminal. Consistía en averiguar cuáles eran los servicios del hospital oncológico y del hospital general de referencia que tenían un mayor índice de mortalidad por cáncer. Estos eran los servicios de oncología, de cirugía y de otorrinolaringología.<sup>1</sup> Además, ampliaron su red de actuación mediante la coordinación con los profesionales de los centros de atención primaria (PADES) y hospitalaria de paliativos (UCP/SCP). En la actualidad se mantiene dicha coordinación.

La formación del personal de paliativos fue considerada como un aspecto imprescindible para poder desarrollar la labor de atención a posteriori. La formación del personal sanitario sobre cuidados paliativos fue pensada, en un principio, para el pequeño grupo que conformaba el equipo interdisciplinar y, en un segundo término, se centró en la formación continuada del servicio. Al principio, el entrenamiento fue impartido a las enfermeras<sup>2</sup> y a los médicos y posteriormente a las auxiliares. Una vez adiestrados los profesionales de paliativos, la formación fue transmitida a otros profesionales del hospital oncológico, del hospital general y de otros centros hospitalarios y de asistencia primaria.<sup>3</sup>

**Tabla nº 8. Referencia de formación impartida**

<b>Niveles</b>	<b>Objetivos</b>
Básica	Impregnar Cambio de actitudes
Intermedia	Trabajar conocimientos y habilidades en situaciones que prevalecen
Avanzada	Capacidad para resolver situaciones complejas <sup>4</sup>

<sup>1</sup> Es una información facilitada por un informante profesional que dio una valoración subjetiva, considerando que “era donde se les moría mucha gente”. No hay estadísticas de estos años 1994 y 1995, son posteriores.

<sup>2</sup> El equipo de ayuda que inició los cuidados paliativos manifiesta que su éxito se basó en aprovechar que las enfermeras estaban sensibilizadas y que fueron “el motor” para hacer realidad el sueño de paliativos.

<sup>3</sup> Realizan 70 actividades formativas anuales, compartidas con otros centros, entre las que se incluyen: conferencias, talleres, cursos y mesas redondas, entre otras.

<sup>4</sup> Conocimientos y sobre todo habilidades. Información recibida de uno de los médicos que inició el SCP, denominado pionero.



La formación básica, destinada a todos los profesionales de la salud, se centró en las actitudes<sup>1</sup> y la información de carácter inicial. La formación intermedia, dirigida a profesionales encargados de un cierto número de enfermos en estado terminal, incluía conocimientos y habilidades<sup>2</sup> de manera que pudieran asistir casos de baja y alta complejidad. La formación avanzada, enfocada a los profesionales con dedicación plena, fue orientada a la capacitación para la atención en situaciones de gran complejidad y para actuar como referentes asistenciales, docentes y de investigación<sup>3</sup> (Gómez-Batiste *et. al.*, 1996:373-374; Gómez-Batiste, 2003:211).

En la actualidad, los formadores de paliativos realizan cursos de formación por etapas o de forma continuada para los profesionales que trabajan con usuarios que requieren terapia paliativa (TP). Estos profesionales han desplegado un gran abanico de actuaciones docentes tanto en el ámbito hospitalario como universitario.

La acción del trabajo asistencial también la presento desde la concepción de la filosofía de los CP. Se reciben en el entorno de hospitalización los pacientes en terminalidad que en un momento de su enfermedad presentan *descontrol de síntomas*. A partir de ese momento ingresan en la UH y son atendidos por los profesionales de la unidad.<sup>4</sup> También pueden ingresar en caso de que los familiares cuidadores precisen ayuda.

Los trabajos de investigación del ECP fueron abordados y desarrollados a partir del año 1996 a través de estudios clínicos y epidemiológicos. En el año 1997 se puso en funcionamiento la investigación de forma más sistematizada, coordinando un grupo de investigación multicéntrico denominado *Catalunya Pal·liació*<sup>5</sup> (CATPAL), formado por profesionales del ámbito de los cuidados paliativos de Cataluña. Con esta actividad se cerraba el ciclo de las perspectivas planteadas en sus inicios para llegar a todos los campos de actuación en el ejercicio de la atención paliativa.

### **Sistema de organización interna del servicio de cuidados paliativos**

La organización se realiza mediante reuniones o comisiones, que son el motor que acciona la maquinaria de actuación del SCP, aborda la problemática del enfermo y la familia, y posibilita la interacción entre el enfermo, la familia y el colectivo laboral. La organización de las

---

<sup>1</sup> Las actitudes están unidas a la reflexión personal y a los valores.

<sup>2</sup> Los conocimientos están relacionados con las bases y los conceptos y las habilidades con su aplicación práctica (Gómez-Batiste *et. al.*, 1996).

<sup>3</sup> Los que forman la plantilla fija del equipo suelen estar en la tercera etapa.

<sup>4</sup> Los ingresos realizados en el SCP en el año 1999 fueron 544 y en el 2000, 481 (Institut Català D'Oncologia, 1999, 2000).

<sup>5</sup> Estudios descriptivos y ensayos terapéuticos, como prevalencia del uso de opiáceos o estudio de eficacia de la infusión continua subcutánea, entre otros.

diferentes comisiones está en función del sector o grupo directamente implicado. Así, destaco las de mayor relevancia como la administrativa y la asistencial<sup>1</sup> (tabla nº 9).

**Tabla nº 9. Organización de las comisiones del SCP**

Comisiones	Tipos/en función del enfermo	Periodo	Horarios
Administrativa	<i>Staff</i>	Mensual	Mañanas
	Por objetivos	Semanal	Tardes
	Generales (interdisciplinar)	Mensual	Tardes
Asistencial	Revisiones de éxitos Reuniones de duelo	Semanal	Mañanas
	Presentación de casos De familias Consultas externas (CE) UFISS	Quincenal o semanal	Mañanas
	Grupo de apoyo a la familia	Quincenal	Tardes
	Dolor Mortalidad Ética Farmacia	Mensual	Mañanas

#### **Relación de las diferentes comisiones**

*En la comisión administrativa* se realizaban reuniones del *staff* del servicio, por objetivos y generales.

Las reuniones del *staff* del servicio se realizaban con una periodicidad mensual desde el inicio de la UCP en el hospital oncológico de referencia y participaba en ellas el grupo de

<sup>1</sup> La denominación de estas comisiones está relacionada con las actividades desarrolladas profesionalmente.

pioneros de CP.<sup>1</sup> La función del grupo era la de asesorar al director médico y la directora de enfermería del SCP.<sup>2</sup> Posteriormente, al aumentar la plantilla de CP, quedaron establecidas como reuniones de carácter restringido. En la actualidad ya no se realizan porque los profesionales consideraban que se distanciaban cada vez más de las necesidades reales del equipo.

Las sesiones por objetivos eran de carácter abierto y se realizaban en la unidad de hospitalización (UH), las consultas externas y el hospital de día, durante una hora y una vez a la semana. Estaban integradas por los responsables de cada unidad.<sup>3</sup> En estas reuniones se discutían los casos de los pacientes ingresados, se marcaban objetivos semanales y se revisaban los de la semana anterior. Para elaborarlos, el grupo responsable disponía de una hoja de registro de los objetivos, en la que hacía las anotaciones pertinentes. Si los objetivos marcados no llegaban a cumplirse, estos se mantenían hasta la semana siguiente. Si se valoraba que el incumplimiento era por cambios en la situación del paciente, se planteaban otros nuevos para que el paciente pudiera cumplirlos. Con ello se establecía una estrategia clínica y de actuación hacia el enfermo.<sup>4</sup>

Esta era una sesión muy valorada por los profesionales del equipo, puesto que los objetivos se priorizaban en el seguimiento del paciente, tanto en el control de síntomas como para la problemática psicoemocional. Se pretendía conseguir la participación del paciente y si esta no se daba los profesionales se cuestionaban si tenía utilidad y si merecía la pena seguir. En el caso de que el paciente no participase, los profesionales indagaban sobre la causa que llevaba a esa situación. A la vez, procuraban incidir positivamente sobre ella para seguir con la planificación de los objetivos dirigidos a que el enfermo estableciera un equilibrio entre el bienestar y la vivencia de su situación. Los profesionales consideraban que cualquier aspecto desestabilizador aceleraba el proceso de deterioro, agonía y muerte. En estos casos, la muerte suele ser más traumática para el paciente y la familia.<sup>5</sup>

Las sesiones generales o interdisciplinares<sup>6</sup> estaban programadas mensualmente con una duración de dos horas y en ellas participaban todos los profesionales del equipo. Se exponían temas monográficos y de investigación, revisiones bibliográficas, ponencias a congresos y otras

---

<sup>1</sup> Constituido por el director médico, la supervisora de enfermería, tres enfermeras, dos médicos, la secretaria, la trabajadora social y la psicóloga.

<sup>2</sup> En las reuniones se discutían los asuntos de evaluación de los resultados, definición de los objetivos del personal, toma de decisiones y estrategia terapéutica, entre otros.

<sup>3</sup> El horario establecido era de 14 h a 15 h con la intención de que pudieran participar los profesionales del turno de tarde y noche.

<sup>4</sup> Cuando los objetivos no se cumplían, algunos profesionales consideraban tener la sensación de que “no estamos haciendo nada por el paciente”.

<sup>5</sup> Cabe citar que en un pase de visita un paciente planteó “ya estoy muy cansado y no merece la pena seguir”.

<sup>6</sup> Otros autores las denominan sesiones multidisciplinarias (López, 1998:365).

actividades similares programadas por los miembros del equipo. También desde el SCP, y para toda el área hospitalaria, se organizaban sesiones de trabajo teórico que consistían en abordar diferentes aspectos sobre los problemas específicos del servicio. Las exposiciones trataban de temas diferentes relacionados con la problemática del enfermo, las investigaciones realizadas y experiencias de otros profesionales internacionales, entre otros.<sup>1</sup>

*En la comisión asistencial* se realizaban sesiones de revisión de éxitus, de duelo, exposición de casos y grupos de apoyo familiar.

Las reuniones de éxitus consistían en revisar los casos de los pacientes fallecidos durante la última semana. Las sesiones realizaban para evaluar el grado de control de síntomas en las últimas 24-48 horas y el grado de impacto ocasionado en la familia y en el equipo, así como para identificar en los familiares un posible duelo patológico o anómalo.<sup>2</sup> Estas sesiones estaban dirigidas por dos profesionales del equipo, la trabajadora social y un enfermero. En ellas revisaban conjuntamente las fichas de los pacientes fallecidos para valorarlas.<sup>3</sup>

En las reuniones de duelo se planificaban estrategias para contactar con la familia. Al mes del fallecimiento del paciente se enviaba una carta de pésame a los familiares más próximos. Además de darles el pésame, se les ofrecía información y ayuda individualizada para el duelo. Conjuntamente, se ampliaba la información sobre la existencia de un grupo de duelo que se reunía una vez al mes y se les ofrecía la asistencia a las mismas si era su deseo.<sup>4</sup>

Existe un registro y seguimiento de los enfermos tratados en CP, aunque no mueran en la UH.<sup>5</sup> Cuando se produce un fallecimiento, los profesionales anotan las muertes inmediatas en una pizarra del despacho de la UFISS. Posteriormente se abre una ficha en la que se registran los datos de identificación, de diagnóstico y de la muerte.<sup>6</sup> Estos datos son utilizados anualmente para confeccionar la estadística de muertes en el servicio en la memoria del hospital.

Las reuniones de los *casos de familias* trataban sobre la problemática familiar de los enfermos ingresados en la unidad de hospitalización paliativa (UHP). Se realizaban para dar apoyo al equipo en situaciones de gran complejidad, en la actuación y la resolución de los problemas existentes. Consistían en la preparación y presentación de un caso por uno o dos miembros del equipo. El caso era discutido por el grupo, asesorado por un terapeuta familiar

---

<sup>1</sup> Un tema de discusión trató sobre el apoyo emocional en la escucha activa, y en la necesidad de formación respecto a esta, que es básica para poder establecer una relación de calidad.

<sup>2</sup> De estas sesiones es de donde surgen las visitas de duelo realizadas a los familiares de los pacientes fallecidos.

<sup>3</sup> Estas fichas eran cumplimentadas por la enfermera responsable del paciente agonizante.

<sup>4</sup> La TS y una enfermera organizaban una vez al mes reuniones de duelo para aquellos familiares que deseaban asistir y compartir su dolor.

<sup>5</sup> Las muertes se suceden con bastante frecuencia en el domicilio y también en otras dependencias hospitalarias.

<sup>6</sup> La secretaria del servicio abre una ficha al paciente fallecido y lleva un control mensual de las muertes ocurridas a los enfermos tratados en el SCP.

externo al servicio.<sup>1</sup> Una vez expuesto, se pasaba a la discusión para expresar los diferentes puntos de vista y llegar conjuntamente a unas estrategias de actuación. El objetivo era dar apoyo al enfermo y la familia y facilitar la interacción entre estos y el equipo. Durante las sesiones, los profesionales planteaban con frecuencia que, aunque estas fueron concebidas para ayudar al paciente y la familia, también les ayudaban a ellos puesto que, por una parte, reforzaban las opiniones de cada profesional, ya que eran tenidas en cuenta por el resto del grupo. Y, por otra, les ofrecían una visión general y de grupo sobre la problemática planteada. Por lo general, el problema no era solucionado fácilmente, pero el plantearse nuevas estrategias significaba contar con un nuevo margen de acción. En cuanto a los profesionales, estas reuniones les facilitaban confirmar el grado de dificultad existente en algunos casos y comprender el a veces complicado entramado familiar a partir de unas directrices y estrategias de actuación. Estas sesiones ayudaban a los componentes del equipo a sentirse apoyados entre sí.

Otras sesiones de casos traban sobre los enfermos de consultas externas para ver la problemática de los pacientes y las familias que procedían de la consulta externa. También se trataban desde la UFFISS casos de enfermos atendidos por teléfono, visitados en las salas del hospital general o del hospital oncológico de referencia y los derivados desde el PADES de la zona de pertenencia. Normalmente se exponían aquellos casos que por su problemática requerían ser discutidos por los terapeutas interdisciplinarios.

Las sesiones del grupo de apoyo a la familia estaban orientadas por la TS y por una enfermera de la unidad de hospitalización (UH).<sup>2</sup> Fueron organizadas para ofrecer un espacio a las familias de los enfermos ingresados en la unidad con objeto de que pudieran expresar y compartir su infortunio. En ellas, los familiares podían, conjuntamente con sus *pares*, manifestar sus emociones, sensaciones, sentimientos, vivencias y cuanto sentían y querían expresar. Los profesionales marcaban unas pautas de tipo organizativo y cada uno de los participantes exponía su drama interno, que era comentado y valorado colectivamente. Con frecuencia quedaba de manifiesto que aunque el problema era personal, los acontecimientos solían repetirse. Siempre había quién contaba con una situación similar y los que eran más experimentados intentaban consolar a los iniciados.

Mi entrada en el grupo tuvo que ser negociada debido a que las reuniones fueron concebidas exclusivamente con las familias afectadas y las responsables del grupo. Consideré que lo que allí acontecía aportaba datos que enriquecían mi investigación. Tras las negociaciones

---

<sup>1</sup> El médico contratado por el servicio es un psiquiatra psicoanalista.

<sup>2</sup> Las sesiones fueron organizadas con un tiempo de duración de una hora, a primera hora de la tarde, porque facilitaban la asistencia y por ser la hora de descanso del enfermo.

pertinentes, y gracias a la ayuda de una facilitadora,<sup>1</sup> pude conseguir acceder al mismo. El objetivo era poder entrar y pasar lo más desapercibida posible. La entrada en el grupo implicaba seguir la normativa establecida, que consistía en ir vestida de calle y no escribir (por supuesto, tampoco grabar) durante la sesión.<sup>2</sup> Una vez terminada esta era cuando podíamos utilizar nuestros recursos memorísticos para reproducir los hechos. Poder observar, pero sin las herramientas necesarias, significaba tener que utilizar estrategias para plasmar los testimonios lo más fielmente posible. Cabe señalar que, a pesar de los obstáculos, pude comprobar realmente que lo que los familiares expresaban allí no se daba en otros espacios y situaciones. Pude corroborar que había sido una oportunidad única y que estos testimonios contribuían a ampliar el conocimiento de las representaciones y significados desde la perspectiva de los actores.

*La comisión interhospitalaria* hace referencia a la participación de los diferentes profesionales en el ámbito general sanitario. Los profesionales de CP se coordinan y participan en diferentes comisiones, entre las que destacan el comité del dolor difícil, creado en 1997, en el que participa un médico; el comité de mortalidad, compartido por una enfermera y un médico; el comité de ética, del que forman parte una enfermera y un médico, y la comisión de farmacia, en la que está como representante un médico.

---

<sup>1</sup> Lo que se entiende en antropología por el *portero*, en este caso la *portera*.

<sup>2</sup> Esta normativa fue establecida y aplicada para este tipo de reuniones.

## Capítulo 4. Cuando la medicina no cura: profesionales

*La medicina sin ciencia es peligrosa y sin caridad es inhumana.*

Sanz Ortiz

### Atención paliativa

En esta categoría se analizan las representaciones y prácticas del equipo interdisciplinar en el ejercicio de su profesión, así como su percepción del enfermo y de los familiares que se mantienen en interacción continua con él.

#### 4.1. Un día en cuidados paliativos

Los cuidados paliativos se fundamentan en la atención activa, global e integral de las personas que padecen una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, así como de sus familiares. Los objetivos básicos de los cuidados paliativos consisten en el control del dolor y los demás síntomas, el apoyo emocional del enfermo y su familia, su bienestar y su calidad de vida (Gómez-Batiste, *et. al.*, 1996).

El grupo interprofesional, que procede mayoritariamente de las ciencias de la salud y de las ciencias sociales, establece sus propios códigos y valores que lo dotan de un lenguaje propio. La disciplina de cuidados paliativos se impregna de unos conocimientos y una forma de hacer y pensar que es transmitida –y a la vez construida– en el desarrollo de la actividad, del día a día. El lenguaje y la filosofía de los CP tienen unas características diferenciadas en la comprensión y expresión, tanto en la relación entre los profesionales como entre los usuarios (enfermos y familiares). Además de esta enculturación disciplinar, cada miembro del equipo cuenta con su propio bagaje sociocultural, que también determina las actuaciones y respuestas en el ejercicio de su profesión. La labor paliativa del equipo es favorecida por el entorno sanitario en cuanto a asegurar una infraestructura facilitadora. Por otra parte, el hospital oncológico como institución marca unas pautas estrictas en cuanto al horario de visitas y la organización de las funciones profesionales o de otro tipo, por lo que requiere de una negociación continuada para adecuar el pensamiento paliativo, que es diferente de la actuación disciplinar del resto de la institución. Se establece, por consiguiente, un flujo entre los diferentes servicios que provoca fluctuaciones dinámicas y cambiantes entre sí. La función paliativa se centra en el contexto de cuidar y va dirigido a procurar bienestar al portador de una enfermedad terminal. Así, cuando ya no hay posibilidad de curar a alguien, todavía se le puede cuidar (Bild, 1986:5).

Los cuidados están dirigidos de manera integradora desde lo general a lo particular y viceversa. La atención profesional, además de contar con la formación disciplinar, requiere un conocimiento intuitivo para procurar bienestar. *“Para mí son más importantes las pequeñas cositas. A lo mejor sí... –no sé cómo qué–, pues como que les apetece un limón; pues para mí eso... pues es muy importante –les apetece un limón, – y bajo a buscarlo adonde sea”*. Pentre04\_01.rtf - (311:311).

En el entorno de CP los profesionales trabajan por necesidades que son distribuidas en función de las especialidades profesionales; y por objetivos que son discutidos dos días a la semana por todo el equipo. Tabla nº 10.

**Tabla nº 10. Actividades de los profesionales**

<b>Actividades</b>	<b>Profesionales</b>
Pase de visita	Médico y enfermera <sup>1</sup>
Cambio de turno	Enfermera, auxiliar de clínica
Visitas de familiares y amistades	Médico, enfermera y auxiliar de clínica

### **Pase de visita clínica**

El pase de visita forma parte de una organización de rutina ya establecida dentro de las instituciones hospitalarias. En el servicio, la idea principal es la de realizar un seguimiento diario del paciente para proporcionarle bienestar mediante control de síntomas y psicoemocional. Las visitas realizadas por el médico adjunto y por la enfermera pueden estar acompañadas de otros profesionales como la psicóloga y la trabajadora social, aunque también realizan visitas individualizadas al enfermo y familiares en la unidad de hospitalización (UH) y en las consultas externas (CE).<sup>2</sup> El pase de visita constata el proceso de la enfermedad del paciente, el estado de ánimo y las actuaciones a seguir a partir del mismo. Esta requiere cambios de tratamiento frecuentes o retirada de alguno de ellos, antes de finalizar el día. Previamente a la visita, el médico revisa la historia del enfermo y comenta con la enfermera responsable los posibles

<sup>1</sup> Aplico el género femenino para referirme a ambos sexos por ser un colectivo mayoritario de mujeres.

<sup>2</sup> Solía acompañar a la psicóloga y la trabajadora social en las visitas hospitalarias y la consulta externa en aquellas ocasiones que consideraba pertinentes, mientras duró mi investigación.



cambios presentados. Cuando llega a la habitación conoce lo que le ha acontecido durante las 24 horas anteriores y procede a interactuar con el paciente y los familiares, así como a marcar pautas de actuación. Los familiares suelen estar en la habitación cuando se realiza la visita, pero posteriormente (casi siempre en el pasillo), hacen preguntas e indagaciones para conocer la opinión del médico respecto al estado y evolución del enfermo. La enfermera suele dar sugerencias sobre los diferentes cambios de tratamiento, pero es el médico quien tiene la potestad de medicar, por lo que quedan en un mero simulacro.

Una de las muchas visitas a las que asisto con el médico y la enfermera es la del Sr. J.A.R., de 65 años de edad y con un diagnóstico de neoplasia de esófago, trasplantado de hígado, con hepatopatía crónica y metástasis óseas. El ingreso ha sido por hemoptisis<sup>1</sup> y neumonía. En el pase de visita clínica, el enfermo expresa que tiene dolor, se encuentra cansado y deprimido. Al entrar en la habitación está recostado en la cama y sin ánimo para pasear, *“porque me canso cuando me siento y voy al lavabo”*. El médico le comenta que tiene una úlcera y huesos inflamados, ya que la familia no quiere que el enfermo esté informado.<sup>2</sup> En un momento dado expresa *“que es mejor estar aquí que arriba”*, hace un gesto señalando con el dedo índice hacia el techo de la habitación. Con la explicación de la úlcera comenta *“¿Yo no sé si tengo úlcera?”* dudándolo. Al salir de la habitación comentamos todos que parece que conoce el diagnóstico porque la explicación de la úlcera no le convence. Al finalizar el pase de visita, una de las enfermeras comenta en el control de enfermería que el Sr. J.A. R. está informado de su enfermedad porque el día anterior, supuestamente, el médico de Neumología le indicó que tenía un cáncer, por lo que el intento de ocultar la enfermedad maligna no surte efecto y eso puede explicar su estado de ánimo –deprimido– y la incredulidad que ha mostrado hacia el diagnóstico. Se presenta un posible problema de credibilidad para el médico en concreto, ya que le ha dado una información no veraz; este se ha limitado a cumplir los deseos de la familia. Así pues, cuando el paciente duda de si realmente tiene una úlcera y pide una aclaración transita del estado de conciencia cerrada a conciencia de sospecha –el paciente lo sabe y hace intentos de confirmar o no–, en este caso los hace. Pero como no obtiene respuesta se calla y suponemos que no sabe de su gravedad, así que pasa al estado de conciencia de engaño mutuo –cuando todo el mundo lo sabe y finge que no lo sabe– (Glaser y Strauss, 1997:11). Esta actitud de los profesionales médicos no es habitual, pero se da en más de una ocasión.

En otra visita posterior, cuando entramos, el enfermo está acostado y sin ánimo –deprimido–, comenta que *“se me va a estropear el riñón y el estómago. No me encuentro bien y el dolor*

---

<sup>1</sup> Vómito de sangre por la boca.

<sup>2</sup> Lo que Glaser y Strauss denominan conciencia cerrada –cuando todos lo saben menos el paciente– (Glaser y Strauss, 1997:11).

*sigue*". Y que antes –cuando estaba ingresado en otra planta– “*tomaba calmantes que me iban mejor que en la actualidad*”. El médico le plantea tres objetivos<sup>1</sup> o metas de actuación, relacionados con las dificultades que expresa tener el paciente. Así, le propone que los objetivos a mejorar sean; “*la barriga*” (constipación), el dolor y el estado de ánimo, le indica que “*ya tiene a qué dedicarse todo el día*”. La actitud del enfermo es pasiva y de obediencia, se dirige al médico y le dice que: “*Vd. manda, no yo doctor*, con lo que el médico responde que es al contrario “*Vd. nos indica lo que hay que hacer*”. El médico remarca, “*que para ello es importante su participación y tiene que estar de acuerdo*”. Le informa que pedirá consulta a la psicóloga de la planta para que le ayude a él, a la familia y a nosotros (los profesionales). Al finalizar la visita el médico prescribe a la enfermera que el paciente tiene que pasear.

Otro paciente. A. G., lleva un tiempo ingresado, por descontrol de síntomas y está sometido a *alimentación enteral* por sonda nasogástrica (SNG). La enfermera propone el alta, el médico considera que es mejor esperar un día más para ver el efecto de la medicación. La enfermera sugiere también cambiar el analgésico –Midazolam (Benzodiazepina) vía parenteral por Valium oral y el médico, en este caso, está de acuerdo. Esta toma de decisiones de cambiar el tratamiento por parte de la enfermera la he observado en contadas ocasiones, normalmente es el médico quien suele tomar la iniciativa. También es el caso del Sr. A. B., que presenta un dolor difícil, la morfina no le hace efecto y tiene que aplicarse otra estrategia. En un principio se piensa en un catéter peridural, pero la enfermera lo considera muy agresivo y cree que hay que optar por otra medida intermedia. Preguntan al enfermo si presenta dolor y responde que está estancado y desanimado porque no hay posibilidad de control de su dolor, ya que “*los extras no me hacen nada, a la hora y media ya vuelve el dolor*”. El dolor está localizado en la zona escapular izquierda. Le proponen tratarle con Metadona, a lo que el paciente hace un gesto de desaprobación. El doctor le pregunta “*¿Con que lo asocia?*”, la respuesta es inmediata “*con el sida*”. Le explican “*que es lo mismo que la morfina, y que puede hacer todo con ella*”. La propuesta del catéter tampoco le gusta y lo que le sugiere la enfermera es que la opción de la Metadona es menos compleja para él. Al preguntar a los profesionales si los enfermos suelen alegrar de esa manera, me responden que sí. Es por lo que el médico le ha formulado ese tipo de pregunta. Esta adecuación puede localizarse en la línea de sentirse poseedor de un atributo desacreditador (Goffman, 2001:12).

Otro aspecto a destacar del pase de visitas es el deterioro progresivo de los pacientes por encontrarse en una fase avanzada de la enfermedad maligna. El Sr. A. tiene una gran dificultad para articular la palabra. No puede responder coherentemente. El doctor le hace

---

<sup>1</sup> Los objetivos son planteados a corto plazo y adaptados al estado de terminalidad de cada paciente para que pueda alcanzarlos.

preguntas en las que sólo tiene que responder con un sí o un no. El paciente se encuentra muy inquieto. Hay situaciones en las que no se puede ni siquiera establecer metas de acción con el enfermo, como en este caso. Al igual sucede con el Sr. J. R., que presenta edema en el brazo derecho. Es tratado por la fisioterapeuta, que le realiza drenaje linfático y mantiene vendado el brazo. Durante la visita se le nota muy desanimado y preocupado por los cambios corporales que se le producen –brazo y testículos. El doctor comenta que *“el enfermo es frágil física, psíquica y socialmente”*. Otro paciente, el Sr. R. U., presenta un problema de edema en extremidades superiores, pero se le da de alta al día siguiente porque ya se encuentra mejor. Este es un caso en el que se estabiliza para el síntoma por el que ingresa y continúa su proceso en el domicilio. El Sr. JM. A. presenta hemoptisis; la hija comenta que “esta noche me despertó el ruido mientras dormía”, por lo que fue tratado por el médico de guardia. Cuando entramos en la habitación el paciente se encuentra sentado y tranquilo. Deciden cambiar la medicación pautada. Suspenden los objetivos marcados y priorizan el control el nuevo síntoma hasta que se estabilice.

Estos son acontecimientos que transcurren normalmente en la UH y los problemas detectados suelen remediarse individual o colectivamente por los profesionales, según el tipo de problemática y carácter de urgencia que tienen dichos acontecimientos.

La ordenación de las actividades diarias en la unidad de cuidados paliativos (UCP) pasa por seguir unas pautas de atención por parte de los miembros del equipo. Para realizar un soporte al cuidador o cuidadores, el equipo se centra prioritariamente en aspectos emocionales, sociales y organizativos. Los miembros del núcleo familiar se ocupan de la autoatención para mantenerle en salud. Esta acción se lleva tanto en el ámbito familiar como en el hospitalario, aunque en este último son orientados por los profesionales sanitarios

El pase de visita sigue siendo considerado una función propia del médico. Si bien es cierto que en el servicio los demás miembros del equipo (sobre todo el personal de enfermería, la psicóloga y la trabajadora social) suelen opinar y ser escuchados, la última palabra sigue teniéndola el médico, al igual que en el resto de los servicios del hospital. El médico actúa directamente en materia de aplicación y cambio de tratamiento, toma de decisiones importantes como ingresos, altas, defunciones, etc.

En el pase de visita los sanitarios siguen los posibles cambios que presentan los enfermos en el curso del cáncer. A través de la indagación de los cambios físicos, los síntomas son entendidos como manifestaciones relacionadas con anomalías de tipo orgánico. A pesar de que el planteamiento en cuidados paliativos pasa por una visión holística, los episodios del enfermo están marcados por alteración de los síntomas y en la interpretación de la enfermedad

predominan las expresiones biológicas. Por lo que puede considerarse que los profesionales convierten las narrativas en signos, las naturalizan y cosifican al paciente (Martínez, 1994).

### **Cambio de turno**

En el medio hospitalario la comunicación entre los diferentes turnos se establece en el momento en que sucede la transmisión de la información durante el cambio de turno, acción necesaria para mantener la garantía de continuidad y calidad de los cuidados. Por lo general esta transmisión de los sucesos acontecidos a los pacientes durante una jornada suele escribirse en la historia clínica y transmitirse oralmente. Esta transmisión oral es anotada individualmente en una hoja o libreta por algunos profesionales, por lo que con frecuencia no queda constancia en el tiempo de dicha información.

El cambio de turno es realizado por enfermeras y auxiliares de clínica, estando concebido dentro del sistema organizativo interno de cada unidad de hospitalización. Consiste, previamente al propio cambio, en reunir a los componentes de ambos turnos (enfermeras y auxiliares de clínica) para comentar aquellos aspectos significativos del curso del paciente. Previamente, los datos han sido transcritos en la historia del enfermo por los profesionales responsables del paciente o por algún otro profesional del servicio y en el cambio de turno se realiza una transmisión oral significativa entre cada uno de los responsables de los enfermos.

La información está en función de las acciones de las enfermeras y de los auxiliares de clínica referentes a los enfermos y familiares durante su horario de trabajo. Intentan conseguir una continuidad de los cuidados en el tiempo por lo que, reunidos, los profesionales realizan un repaso conjunto de los acontecimientos de la jornada ya finalizada. Los integrantes de los diferentes turnos consideran fundamental este contacto previo para obtener una información más directa de la evolución del paciente y un diálogo continuado y esclarecedor de los hechos significativos. Sin duda, este diálogo es fundamental para la relación interprofesional y el mejor seguimiento del enfermo y la familia. El inconveniente es que el tiempo para realizar dicha actividad implica alargar el horario de los profesionales en la entrada y salida de la unidad. Esta actividad *altruista* no se produce por igual en el resto de los servicios del hospital, por lo que tampoco es reconocida, ni remunerada por la institución hospitalaria.

Esta actividad, en la fase casi final de mi investigación, es puesta en cuestión por un profesional incorporado recientemente a la unidad de hospitalización del servicio, procedente de otro departamento del hospital oncológico. El nuevo profesional manifiesta no estar de acuerdo en dedicar más horas que las reconocidas oficialmente a la actividad informativa, aunque el resto

de miembros del equipo opinan que es importante seguir con esta actividad informativa. En un tiempo relativamente corto desaparece esta actividad tal y como se realizaba hasta ese momento.

*“Todo el mundo era consciente de eso pero nadie hizo nada al respecto, nadie... Todo el mundo protestaba –cada uno por donde podía–, pero nadie paró eso, y todo eso lo promovió una persona: se fue T., hubo un cambio, y a partir de ahí se cambiaron muchas cosas, muchas cosas que movió una sola persona. Sí. Y eso sí que era importante y se ha perdido, porque era un espacio más, y aparte era como un orgullo de equipo, es decir, algo que era diferente al resto y que tú te sentías bien al poder compartir... no estar tan... este medio pasillo para ti, este medio para mí; ahora está como más... bueno, como más identificado con el resto de plantas.”*

Pentre05b\_01.rtf - (209:209). Para algunos profesionales, su desaparición obedece a la ausencia de una figura de autoridad (supervisora) que aglutine y dé una salida a las divergencias.

Aunque anular los cambios de turno ocasionó frustración, tampoco hubo manifestaciones en contra, por lo que se plantea el interrogante de si quizás era algo que internamente todos deseaban. “O sea, lo que se hace ahora es igual que en el resto de las plantas, ¿no? Sí. Sí, sí, sí. A pesar de que hay mucha gente que no lo quiere reconocer. Pero es así. ¿Y tú crees que se ha debido a algo, al margen de que lo haya cambiado una persona?, ¿que igual respondía a algo, que se veía...? Sí. Quizá a lo mejor... igual pensándolo... igual sí que la promotora fue una persona pero a lo mejor, lo que antes he dicho, era algo que muchos tenían presente y no eran capaces de... Porque si realmente es algo que en el fondo todos queríamos pero nadie lo ha parado, es porque en el fondo, a lo mejor, todos deseábamos eso; llegaba un momento en que decías: ¿por qué voy a dedicar más tiempo?” Pentre05b\_01.rtf - (211:215). Quizás, el cansancio y la falta de iniciativas les dejaron sumidos en un letargo para poder responder a esa pérdida.

El cambio de turno era uno de los elementos estructurales y organizativos importantes para el personal enfermero y auxiliar de clínica que servía para construir una interrelación entre los diferentes turnos de profesionales y para conocer mejor los detalles del padecimiento del enfermo. Les ayudaba a realizar un seguimiento del proceso de la enfermedad del enfermo y su interacción con la familia y los propios profesionales. Este acontecimiento se debe, supuestamente, al cambio inesperado de la supervisión de enfermería y a la entrada de nuevo personal enfermero. Remarco que estos profesionales no contaban con una formación en cuidados paliativos y sus acciones y conocimientos correspondían a una formación específica de otras unidades del hospital que a las que se desarrollaban en el servicio. Refiriéndose a la supervisora. “Hombre por supuesto. Por supuesto. Tendría que estar formada, y aparte de formada lo que decíamos: no solamente que te formes, que hagas los cursos, sino que tengas eso, ese algo... eso que caracteriza a una... bueno, que realmente esté sensibilizada con el tema y que... bueno, que vea tan normal que un profesional de paliativos llore ante una muerte, exprese su dolor y comparta eso. Y eso ahora no está a la orden

*del día, no puedes compartirlo así. ¿No?”* Pentre05b\_01.rtf - (191:191). Pero la actuación de una minoría no puede cambiar, en parte, una acción que sustenta la filosofía paliativa durante años. Este cambio dejó entrever el inicio de una crisis que fue conformándose progresivamente como se verá en capítulos posteriores.

Considero que los profesionales enfermeros necesitan, en cierta medida, establecer estándares en algunas de sus actividades como es el caso de los canales de comunicación entre el personal de los diferentes turnos para asegurar el traspaso de la información para que mejoren dicha continuidad y la calidad de los cuidados a lo largo de todo el proceso asistencial de los pacientes. A la vez, esta actividad debe ser reconocida como parte del desarrollo profesional, tanto por parte de los demás profesionales de la unidad como por parte del sistema de organización de la institución, para que en vez de desaparecer sea incluida en todas las unidades de hospitalización o servicios del hospital como medida de mantenimiento de la calidad en los cuidados.

### **Actividades cotidianas**

En el servicio de CP las acciones se ordenan en función de las necesidades del enfermo y del grado de prioridad. Las actividades diarias se realizan en diferentes turnos en función de los profesionales que realizan dichas actividades y dependiendo de la priorización de las mismas. Ver tabla nº 11.

**Tabla nº 11. Actividades cotidianas**

<b>Actividades cotidianas</b>	<b>Profesionales</b>
Administración del tratamiento, curas especiales y cuidados	Enfermera
Higiene y alimentación	Enfermera y auxiliar de clínica
Información	Médico, psicóloga, trabajadora social y enfermera
Sesiones clínicas	Profesionales del equipo
Consultas interhospitalarias, petición de pruebas diagnósticas ...	Médico y enfermera
Traslados a centros sociosanitarios (CSS)	Trabajadora social (TS)
Visitas de familiares y amistades	Médico, enfermera y auxiliar de clínica

Estas actividades que se realizan diariamente son distribuidas a lo largo de la jornada laboral de cada turno. Aunque el peso principal recae en el turno de la mañana y parte del de tarde, el turno de noche suele realizar acciones más de mantenimiento y control.

En la unidad de hospitalización la enfermera inicia cada día conociendo cómo se encuentra el paciente a través de la información de sus compañeros del turno anterior y pasando por las habitaciones de los enfermos que le corresponden. Los cuidados requieren una ordenación de los tiempos en todos los turnos como es el caso de la medicación, curas, alimentación e incluso higiene. Las primeras horas están dedicadas a preparar el tratamiento, realizar la higiene de los encamados (turno de mañana) con la auxiliar de clínica y proceder a la cura de las heridas. Las curas suelen realizarse a media mañana, una vez terminada la higiene y un tiempo después del desayuno. La responsabilidad de los cuidados recae en los profesionales enfermeros. Cada enfermera tutela tres enfermos, distribuidos en todos los turnos, y son ellas las que efectúan el cambio y la pauta de los cuidados. El resto de las horas transcurren atendiendo a las necesidades (llamadas al timbre) del enfermo y familiares, realizando con el médico el pase de visita y asistiendo a las sesiones clínicas que es donde se cambian los tratamientos (médicos y enfermeros) una vez pasada la visita. Tanto la información al enfermo

y a la familia como las consultas interhospitalarias son concertadas previamente. Por lo general estas actividades recaen en el turno de la mañana y los otros turnos, si las realizan, es de manera excepcional. La medicación está limitada exclusivamente a incidir en cualquier tipo de síntomas que se presentan, como es el caso de alteraciones funcionales –respiratorias, gástricas, motoras,...– y en el dolor.<sup>1</sup> El dolor se trata simultáneamente con dosis establecidas y mediante pautas *extra*, es decir, a demanda del enfermo. Las dosis de analgesia no se cuestionan, las determina el enfermo cuando siente dolor. Cuando el cáncer ha avanzado considerablemente se manifiesta externamente en forma de heridas, ulceraciones, presencia de fístulas, ostomía, entre otras, que precisan de cuidados diarios. También las alteraciones respiratorias, gástricas, necesitan administración de sueroterapia, aplicación de sondas de oxígeno, aspiraciones traqueales, etc. La mayoría de los pacientes son atendidos en la agonía y muerte. Este proceso es cotidiano y frecuente por lo que necesitan una atención continuada. A ello se suma la dedicación a la atención emocional del enfermo y la familiares. Lo que Smithers denomina tiempo para charlar, ya que el clínico que no cuente con ese tiempo no sabe nada del cuidado terminal (Smithers, 1973. En: Saunder, 1980:93). Algunos enfermeros se sienten atrapados por la práctica (higiene, medicación, curas...), concretamente en el ámbito de hospitalización. Enfermería, en consultas externas y en la unidad funcional interdisciplinar sociosanitaria (UFISS), mantiene un contacto directo con el enfermo y la familia, siendo la aplicación técnica más bien un acto puntual. La explicación puede encontrarse en el tipo de organización o en que realmente las técnicas forman parte de la función asistencial y limitan el tiempo de dedicación a las necesidades del enfermo y la familia. En el caso de los médicos, estos, en parte, también son absorbidos por la praxis asistencial, aunque disponen, si lo precisan, de más tiempo para aspectos psicoemocionales. Las acciones de las auxiliares de clínica se centran mayoritariamente en la higiene del enfermo, la limpieza de los utensilios que utiliza el paciente y del instrumental, y todo lo referente a la organización y adecuación de los utensilios de la unidad y la atención a las necesidades del enfermo y la familia.

La idea principal de la atención paliativa es la de que el individuo que va a morir “sigue siendo una persona viva hasta el final, así debe tratarse y la vida que le queda es de él” (Bild, 1986:5); por lo que es prioritario que consiga añadir vida a los días, en vez de días a la vida. Esa idea es aplicada en el servicio para contribuir a que el paciente pase su última etapa lo más cómodo posible, rechazando las etiquetas que se le atribuyen de moribundo y de que “*no hay nada más que hacer*”, que forma parte del argumento por el que es derivado a la unidad.

---

<sup>1</sup> La medicación más utilizada para combatir el dolor es: Buscapina, Cloruro mórfico y Haloperidol.



En cuanto a las relaciones sociales concretas “se han de entender como procesos y no como momentos estáticos. En la dialéctica de tales procesos, lo cotidiano de las necesidades específicamente humanas se conforma desde una perspectiva contextual para cada momento histórico social concreto” (Martín, 2000:63).

Constato que a las enfermeras y auxiliares clínicas les preocupa que las actividades en la unidad de hospitalización se centran en su mayoría en la práctica (sacar medicación, hacer higienes...). Cuentan con limitados espacios de tiempo para establecer una comunicación con los pacientes y familiares. En cuanto a los médicos, la psicóloga y la trabajadora social, aunque disponen supuestamente de más tiempo, además de su trabajo habitual, suelen ofrecer ayuda en situaciones de riesgos psicoemocionales y sociales.

## 4.2. Proceso terapéutico

Interpreto, junto con Eduardo Menéndez (2003), el proceso salud/enfermedad/atención desde una perspectiva relacional, que recupera los procesos históricos y considera que todo campo socio cultural no es homogéneo, sino que en el mismo se constituyen relaciones de hegemonía/subalternidad y operan procesos transaccionales que favorecen la cohesión-integración. Los sujetos/actores y los conjuntos sociales son los que desarrollan el papel de agentes relacionales, por lo que supone la existencia de estructuras sociales y significados producidos por los mismos. Estas relaciones producidas pueden asumir características de oposición, complementariedad, y subordinación, entre otras. Todos los conjuntos sociales realizan frente a los padecimientos diferentes estrategias que incluyen significaciones y prácticas producto de las representaciones socioculturales de su grupo, e incluyen también las experiencias particulares de los sujetos/actores (Carracedo, Iglesias y Saraceni, 2008).

### **Paliación *versus* curación**

Para presentar la opinión y los motivos de los profesionales que optaron por trabajar en cuidados paliativos, empiezo por la descripción y testimonios de la terapia curativa, por ser los profesionales conocedores de la misma, y posteriormente trato la terapia paliativa.

Para un profesional, la terapia curativa, vista en la distancia, es valorada como que los profesionales adoptan actitudes distantes, priorizan las técnicas, centran su actuación más en el rendimiento económico que en la atención a las necesidades de los usuarios y aplican una terapia reparadora del cuerpo enfermo. *“O sigui, van a vendre salut amb uns dies determinats: una pneumonia són quatre dies d’ingrés i no pots tenir un malalt ingressat més de quatre dies... Una cirurgia biliar són sis dies... i*

*una extracorpòria deuen ser deu dies... no sé... Però tot lo que passi d'aquestes xifres doncs ja és mala atenció... per als nostres gerents. Bueno, doncs el iaio de vegades necessita quinze dies per recuperar-se d'una pneumonia, no? No sé...".* Pentre01\_01.rtf - (212:212).

*"Perquè és que...és terrible veure com estan tractats als hospitals, ¡eh! I per experiència del meu pare... ara, que la tinc ben fresca, que fa tres dies que ha sortit d'un hospital d'aguts llagat, fet una merda... Perquè només han vist la fractura, no?; perquè només miren la fractura... I infermeria igual, eh; O sigui, aquí no hi poso només els professionals mèdics. Hi ha una fredor i un desencant en infermeria... que jo em quedo espantada. Quedo espantada...Jo no voldria que cap filla meva, si en tingués, fes aquesta carrera; perquè penso que és un frustré... han de tenir un frustré brutal... Sort que estic treballant allà on estic, eh; perquè si no..., jo no resistiria ara ser infemera en un hospital normal".* Pentre01\_01.rtf - (218:218).

Desde esta visión, aunque también pone en cuestión a los profesionales médicos, es más crítica con las acciones enfermeras. Presupone el alejamiento o la pérdida de los valores y actitudes profesionales que son los que otorgan identidad al colectivo enfermero.

Hago mención también al dolor, que es un tema controvertido en cuanto a cómo tratar a aquellas personas que pasan por episodios más o menos largos. En general, en los hospitales la medicación es pautada y con un control estricto de las dosis. En el entorno de cuidados paliativos, este es un punto central, tratado desde el concepto del dolor total, y aunque está pautado se complementa con las dosis a demanda del enfermo. Algunos profesionales de CP consideran que, en general, en los hospitales el enfermo sufre y se carece de medios para tratar el dolor. *"Es maltracta molt a la gent als hospitals. Molt. A què creus que és degut això? Per això... Perquè hi ha una banalització absoluta del que és el sofriment de les persones. Perquè no es contempla més que la analítica... les dades biològiques i res més. I com que el dolor no saben com medir-lo, doncs no se n'enteren ni del sofriment ni de res... I perquè a més a més no els interessa. Perquè, què n'han de fer després del sofriment d'aquestes persones, si no les poden tractar. Perquè ho han de saber els professionals que aquell malalt pateix; si no li poden resoldre res del seu sofriment. Amb quins altres professionals han de comptar? No compten amb ningú. No hi ha assistents socials... No hi ha psicòlegs als hospitals... No hi ha cap altre tipus de professional que et pugui ajudar...Només van a buscar la productivitat... Amb lo qual difícilment aniran més enllà del que és l'estricta obligació professional. No deure: obligació professional".* Pentre01\_01.rtf - (198:201).

La terapia paliativa está pensada para la aplicación de unos cuidados dirigidos a obtener el bienestar del enfermo, el control de los síntomas, en vez del control del tumor (Saunders, 1980,2). Esta terapia es más de soporte y ayuda en una situación difícil de prever y emprender.

Para los profesionales, los cuidados paliativos representan algo muy positivo. *"Parla'm de les cures pal·liatives. Com ho vius tu? És una sort treballar-hi, perquè es pot treballar mínimament bé:*

*amb uns criteris d'atenció, de qualitat, de detall, de mimo, de preocupació per l'altra persona... que et pots permetre preocupar-te per l'altra persona...".* Pentre01\_01.rtf - (220:221).

La atención paliativa es reconocida socialmente, en los grupos familiares, al igual que en el entorno familiar de algún profesional paliativistas. *"Y entonces, aún ahora —mi padre hace cinco años que ha muerto—, aún ahora mi madre me dice el otro día: tú sabes qué contento estuvo tu padre el día que vino el PADES a verlo a casa. Yo no lo vi ¿eh?, pero me imagino a mi padre sentado en su sillón de orejas y entonces alguien del PADES —no sé quien era, creo que no fue el médico—, estuvo allí escuchándole y mi padre le relató toda su vida... Pues está muy bien... Qué maravilla, porque papá pudo, seguramente, hacer todo un repaso de su vida en ese momento, ¿no?, y se sintió... bueno, sintió que —tanto mamá como mi padre—, sintió que había... por primera vez alguien les había atendido en toda su complejidad".* Pentre02\_01.rtf - (350:353).

Los profesionales, comparando unos entornos hospitalarios con otros, prefieren trabajar más en CP que en otros puntos del hospital, por lo que resaltan que realizan un trabajo que les gusta. Antes de llegar al servicio la mayoría de los profesionales realizaron un itinerario más o menos extenso hasta que decidieron donde desempeñar su labor profesional, aunque influyeron otros factores para adaptarse al lugar de trabajo. *"Cuando pasé por la UCI (unidad de cuidados intensivos) era el sitio donde menos quería estar; aparte estuve en un servicio en el que había mal ambiente porque era un momento de cambio; no me gustó nada la experiencia. Y sí, realmente, pasé por un PADES (Programa de atención domiciliaria y equipos de soporte) —que no tenía ni idea de lo que era el PADES— y cuando llegué a ese PADES me gustó tanto... primero el equipo donde estaba, qué es lo que hacían, la filosofía que tenían... y el tipo de paciente que veían".* Pentre05\_01.rtf - (126:126).

*"Doncs a mi m'agrada treballar aquí. Vaig demanar per treballar aquí perquè estava molt cansada de veure lo malament que es tractaven els malalts oncològics, quan jo estava treballant a Oncologia. No són els únics que es tracten malament, eh! Es tracten molt malament... Jo he treballat a Urgències, he treballat a Pediatria, he treballat a Digestiu (amb malalts amb hepatitis i amb cirrosi que gairebé eren terminals)... i després vaig anar a treballar a Oncologia. Et puc dir que en qualsevol d'aquestes tres àrees he vist patir moltíssim a la gent. Tant a Pediatria, com a Urgències, com a Digestiu. O sigui: horrible. Jo no crec que hi hagi una sola sala d'hospital que se'n pugi alliberar, per poc sensible que siguis, de la percepció aquesta del sofriment. En absolut. I crec que es maltracta molt a la gent, als hospitals... moltíssim. Potser a les sales de cirurgia, que ja tenen clar que després d'un postoperat han de tenir calmants... i dallonses... i marxen al cap de deu dies... Potser allà es poden sentir ben tractats. I de fet em sembla que són les úniques sales que segueixen rebent regals dels familiars i dels pacients. Les altres sales ja no reben res. (Rialles) Perquè es maltracta molt a la gent als hospitals. Molt".* Pentre01\_01.rtf - (196:198).

Otros dos aspectos a destacar son las relaciones tan intensas que se establecen debido a la labor que se realiza, aunque en ocasiones implica riesgo de discrepar y llegar a momentos

conflictivos, y por lo gratificante que es para el personal trabajar en cuidados paliativos ya que se siente reconocido tanto por parte de los enfermos y familiares como de los otros profesionales.

Aunque el discurso de la atención paliativa se sustenta en la horizontalidad, el médico de cuidados paliativos mantiene un papel jerárquico al igual que el resto de los médicos de las diferentes instituciones hospitalarias. *“Aunque el trabajo está distribuido y reconocido por funciones, a veces recae toda la responsabilidad en el médico. El resto de los profesionales inconscientemente contribuyen a ello. Esto dificulta y retrasa el trabajo”*. A pesar de tener una formación como paliativistas, la formación académica de medicina (pregrado y postgrado) está sustentada en el aprendizaje y práctica de un modelo de curación, además de contar con un estatus reconocido por su grupo del que no se desprenden, ya que desempeñan su labor en la institución sanitaria. Este hecho de no desprendimiento queda reflejado en cómo estructuran los médicos su labor diaria en el desarrollo de sus funciones; pase de visita, atención a los síntomas, utilización de los símbolos – bata blanca, fonendoscopio visible...–, entre otros.<sup>1</sup> El médico vive una contradicción, perteneciendo a un colectivo con privilegios, entre curar y no poder curar que es el equivalente a muerte. Desde el sistema institucional, el prestigio está en conseguir curar; de no ser así, desde la perspectiva médica, el paliativista es alguien que supuestamente *gestiona fracasos* y la jerarquía médica *obtiene éxitos*. Cuando se gestionan fracasos lo que pueden hacer es realizar una buena gestión, así consiguen hacer más soportable el momento crítico.

Así los profesionales dan su versión particular a los cuidados paliativos. *“Para mí los cuidados paliativos es... quizás la típica palabra de confort. Yo creo que es cuidar. Cuidar a alguien que necesita ayuda a nivel físico y a nivel emocional. Para mí es eso. Más que confort, porque confort... yo creo que no siempre se da confort, aunque se esté en cuidados paliativos. No siempre se consigue; aunque se intente a veces no das el confort ese, ¿no? Pero yo creo que es más el... gente con esa filosofía de cuidar a nivel físico y emocional a una persona que necesita esa ayuda. ...”*. Pentre05\_01.rtf - (298:299).

*“Un descubrimiento en el sentido de que, ciertamente, como ya había trabajado en salud antes, no estaba ni en mi cabeza pensar que esto pudiera llegar a suceder, que se pudieran llegar a tener en cuenta tanto los aspectos de la persona que está falleciendo como los de su familia; como filosofía de trabajo me parece maravilloso, ¿eh?, y aplicable a cualquier cosa. Y cualquier cosa, diríamos madura, la puedes aplicar también en cuidados paliativos, ¿no? Pero sí, me pareció un signo de madurez y un signo de progreso el que se pueda hablar de cuidados paliativos”*. Pentre02\_01.rtf - (336:341).

Hay quien lo ciñe al espacio. *“Los cuidados paliativos, es un centro, una planta de un hospital, donde se intenta paliar los síntomas de esa enfermedad –del cáncer–, y... bueno y las otras cosas, ¿no? –como, yo*

---

<sup>1</sup> Esta similitud organizativa queda más patente en aquellos médicos que llegan a la unidad y no han recibido aún la impregnación paliativista, sobre todo si proceden de la especialidad de Medicina Interna, les es más difícil despegarse de sus aprendizajes.

*qué sé, como que estás deprimido, que tengas un problema de otro tipo, que no tengan familia, ¡que yo qué sé!... Intentar —yo qué sé— que esa fase que te queda y que sabes que no tienes nada que hacer —o a lo mejor no lo sabes, ¿no?, pero que no tienes ya nada que hacer por salvar la vida—, pues, pasarla lo mejor posible”.* Pentre04\_01.rtf - (317:317).

La diferencia estriba en que las acciones terapéuticas son dirigidas a las personas y sus necesidades. “Quina diferència hi ha entre les cures paliatives i l’hospital? Perquè anem a cuidar a les persones, no a la malaltia. La malaltia la hem deixat de banda ja totalment. Home, per cuidar a la persona has de tenir en compte si l’hematòcrit puja o baixa... si l’albúmina està bé o no està bé... o si la disnea li molesta o no li molesta... Però això és perquè la persona ha d’estar bé, eh! Si l’hematòcrit està baix però la malalta està bé, pues no la transfonem. Ara, si aquell hemòcrit baix li provoca disnea, llavors sí que li hem de fer alguna cosa, perquè si no la pobre senyora no es podrà bellugar, no? O sigui, és un concepte totalment diferent”. Pentre01\_01.rtf - (203:204).

“Hombre... Para el enfermo, yo pienso que lo fundamental es que se, a ver, respire usted—, y poca cosa más, ¿no? Sino que, un poco, pues el intentar ver que es persona, que es una persona, con su familia, que está enferma y que es una enfermedad grave. Entonces... yo pienso que eso es fundamental para el paciente. Luego, otra cosa es el no sentirse solo, ¿no? Es decir, pues que la gente entre y le pregunte si tose o no tose, si culo-caca-culo-pedo-pis... pero no se preocupe de si llora o no llora, de qué grado de información tiene, si te quiere preguntar algo más... —o sea, todas estas cosas—, si cuando vuelva a casa va a tener alguien que le cuide... Todas estas cosas que pienso que es...” Pentre03\_01.rtf - (255:256).

Las relaciones que establecen los profesionales con los pacientes las presento como recortes de la actividad cotidiana en el entorno de la paliación. Los enfermos en su situación de padecimiento y deterioro suelen establecer unos lazos de proximidad con unos miembros del equipo más que con otros. “Recuerdo una paciente que..., en el hospital donde yo trabajaba había hospitalización pero no teníamos planta de hospitalización de radioterapia, sólo de oncología médica. Entonces... esta chica era una chica de veintipocos años, peruana, a la que se le había diagnosticado una neoplasia de cérvix estadio 3. O sea... ¡Bufff! Y que le hicimos radioterapia pero, bueno, aquello no respondió ni a la de tres. Mucho dolor... Recuerdo que vino el marido de Perú con un niño muy pequeñito que tenían, y toda la vivencia social que tenían, claro: una pareja joven sin... él acababa de llegar aquí, ella no podía trabajar, la estaba manteniendo pues la familia... con mucho dolor, tenía dolor, empezó a sangrar... Le acabamos la radioterapia e ingresó en el Hospital del Mar, pero nunca se llegó a desenganchar de mí; o sea, siempre volvía a que yo la viera... si no, me llamaban por teléfono...”. Pentre03\_01.rtf - (199:200).

Frecuentemente, estos lazos afectivos y las respuestas positivas de los pacientes y familiares constituyen elementos determinantes para trabajar en cuidados paliativos. “Mi relación con los pacientes bien, al principio me daba miedo no tenía mucha práctica, no sabía si era capaz de responder a

*esto. Bien porque ellos lo ponen fácil, los pacientes, son muy agradecidos, es un trabajo que me resulta muy satisfactorio. También a nivel profesional. Es un trabajo que aporta más beneficio que si te pones a trabajar en otra área. El área de selección de personal no me interesa, parece más fría, aquí puedes hacer mucho más”.*  
Pentre06\_01.rtf - (341:341).

Destaco la acción de cuidar, en la que es tan importante ayudar a morir como evitar la muerte, por lo que los cuidados paliativos no tienen por qué ser la única opción para aquellos a quienes no les ha respondido el tratamiento sino algo que pueden necesitar todas las personas en un momento dado. Por lo tanto, cuidar es el primer acto de vida inherente al individuo. En el cuidar influye la dimensión de interrelación y esta es la que permite a las personas que se desarrolle dicha acción de cuidar. Es importante también que la persona pueda ejercer su autonomía y decidir, en lo posible, aquello que desea. Así, el cuidador debe establecer una relación entre su saber científico y la vulnerabilidad del individuo para que pueda recibir unos cuidados personalizados y de acuerdo con sus derechos como persona. La acción paliativa está dirigida desde su ideología y organización a que el paciente y la familia participen del proceso de enfermedad. La información del proceso de la enfermedad es continuada y a demanda, los objetivos son acordados con el paciente en el pase de visita clínica, también es informado de los cambios en el tratamiento. Los pacientes tienen una trayectoria de la información previamente aprendida en anteriores itinerarios y, por lo general, suelen adoptar una postura pasiva y dependiente de los profesionales, especialmente del médico.

### **Institución sanitaria**

En esta categoría destaco la influencia que ejerce la institución en los interlocutores y cómo interactúan y se relacionan estos.

#### **4.3. Influencias de la institución oncológica**

El hospital es una estructura jerarquizada y ejerce un poder directo en todas y cada una de las dependencias de atención. A la vez, mantiene un orden establecido que guarda relación con un medio institucionalizado. “En el caso de los hospitales, estos son considerados entornos conductuales que sustentan un orden de interacción extensible en el espacio y el tiempo más allá de cualquier situación social concreta que en ellos se dé. Y en el mismo núcleo de la vida interactiva se da la relación cognitiva de unos individuos frente a otros, sin la que nuestro comportamiento y acciones verbales no podrían organizarse significativamente” (Goffman, 1991:178).

La institución oncológica (IO) donde está ubicada la planta de cuidados paliativos ofrece a los diferentes servicios una organización centralizada administrativamente. Cada uno de ellos se autogestiona económicamente e intenta asegurar su rentabilidad para alcanzar la calidad óptima en la atención al enfermo. El modelo biomédico de este hospital se transfiere de forma evidente al servicio de cuidados paliativos debido a que forma parte de la institución y participa de una estructura y una organización hospitalarias. Las funciones que cumple el MMH son clasificadas en curativas, preventivas y de mantenimiento, y ejercen un control de normalización-medicalización, legitimación y económico-ocupacional (Menéndez y Di Pardo, 1996:60). Los CP responden a las funciones de atención, aunque considero que el modelo paliativista se aleja, en algunos aspectos, del MMH o asistencial y curativo (Valderrama, 2008:32). El cuidado paliativo traspasa la línea de la tecnificación y atiende al enfermo y familia durante su proceso terminal de forma integral u holística hasta su final. El servicio de cuidados paliativos forma parte del hospital de referencia, tanto organizativa como institucionalmente, y participa de las estructuras y normativas establecidas por la institución para su funcionamiento, al igual que el resto de los servicios del hospital (Institut Català D`Oncologia, 1997-2001). Al mismo tiempo, estos cuidados cubren un espacio inexistente en la sociedad y afrontan una problemática sanitaria necesaria para un colectivo enfermo en terminalidad.

### **La mirada propia y la de los otros**

Respecto a la mirada propia y la ajena, hace referencia a la idea que tienen los profesionales de sí mismos y la que creen que tienen de ellos los *otros* profesionales de la institución hospitalaria. En su contacto directo estos consideran que el entorno de la paliación cuenta con muchos privilegios para desempeñar su labor de atención con los que no se cuenta en otras salas de la institución. Por lo que suelen sentirse “*rechazados e incomprensidos*”. En cierta manera, para los demás e incluso para ellos mismos, el entorno de CP constituye un núcleo muy cerrado. Esto les lleva a concebir que, sobre todo en situaciones de crisis internas, aún se sienten más aislados y sin posibilidad de pedir ayuda a compañeros ajenos al servicio. “Sí, pero... eso de vivir en una isla ¿puede significar algo? Sí... Pienso, y ahora soy consciente de ello, que nos ha perjudicado un poco. Nos ha perjudicado porque para lo bueno ha ido bien, pero para lo malo te han visto gente diferente, ¿no? Y a lo mejor si tú dentro no has encontrado el apoyo que necesitabas, por ejemplo, al cerrarte tanto... Quizá lo podías encontrar en otra persona, no sé, porque para mí hay gente muy válida y muy maravillosa en el resto del hospital, (pero) que por la condición de estar ahí te... Bueno, no sé si ya a nivel personal... o eres así o el mismo equipo también nos hemos aislado mucho”. Pentre05b\_01.rtf - (237:238).

Los servicios de CP, al formar parte de una estructura hospitalaria y aplicar un modelo diferente al que se utiliza en el resto de la institución, pueden ocasionar problemas y dudas tanto internas como externas sobre su efectividad. Lo que en situaciones normales no se da, suele aflorar en las de crisis. Las comparaciones son inevitables y los paliativistas se atreven a aventurar las posibles ventajas que tienen los otros compañeros y no ellos. *“Es que tú ves al resto de la gente como... como si sufriesen menos, como si estuviese más desconectada, y la gente que a lo mejor está más cansada pues dice: Oye fíjate, si aquellos están cobrando lo mismo que nosotros y no los ves tan afectados emocionalmente y no se les exige tanto. Yo creo que aquí también un poco ha influido el nivel de exigencia; es decir, aquí te exigen, te exigen que participes, te exigen que hagas protocolos, que hagas trabajos, que hagas investigación, que hagas docencia... Te exigen. Un poco... ves que te exigen mucho y piensas: me exigen pero a ver ¿a mí cómo me ayudan en todo esto? Y pienso que el de arriba... Mira, somos los mejores, los maravillosos, pero mira el de arriba; ahora llega la paga de los incentivos de febrero y cobran 100.000 ptas. más que nosotros —porque no tiene deuda el servicio—; los de hemato... cobra una enfermera del mismo turno 100.000 ptas. más. Y bueno, además...”*. Pentre05b\_01.rtf - (249:249).

Mirarse en el espejo de CP lleva a otras especialidades a considerar que las diferencias marcan una distancia difícil de alcanzar. El modelo de cuidados paliativos cuenta con posibilidades de registrar los cambios en la práctica asistencial, en el modelo interdisciplinar y en relación con la formación.

Un aspecto importante a remarcar es que los criterios para la distribución del personal son los mismos en todo el hospital oncológico, por lo que en cierta medida, *encorseta* a la plantilla paliativista. Así, al analizar cómo funcionan realmente los diferentes turnos en el servicio, queda constancia de que la organización interdisciplinar paliativista es aplicada mayoritariamente en el turno de mañanas y parte del de tarde. Dada la organización interna de este servicio, a partir de las 17 h se inicia un mantenimiento de los pacientes a cargo exclusivo de enfermería y en caso de emergencia con el apoyo de los médicos de guardia de la institución. En los otros turnos (noche y fines de semana), la plantilla está restringida y es semejante a la del resto del hospital. A pesar de la voluntad y el conocimiento que pongan en ello los profesionales de estos turnos, sus funciones quedan limitadas.

La particularidad de los terapeutas paliativistas es que se encuentran en una situación privilegiada pero también de incompreensión con relación al personal sanitario de la institución oncológica. Sobre todo en aquellos momentos en los que como equipo pasan por una situación de crisis, la incompreensión es tanto interna como externa, con lo que carecen de puntos de apoyo. Las diferencias, las ventajas y desventajas en la comparación también quedan más manifiestas que cuando supuestamente existe un equilibrio interno.



Una vez más, considero que esta tipología organizativa tipificada en el Modelo Médico Hegemónico (MMH) reafirma lo observado. El hecho de que el servicio forme parte de la estructura hospitalaria oncológica dificulta la posibilidad de una organización propia. Al estar sustentada en una estructura clásica y poco flexible, impide desarrollar en toda su magnitud la filosofía paliativista. Posiblemente, un hospital o *hospice* destinado exclusivamente a CP facilitaría el máximo desarrollo de esa filosofía. Existe ya una experiencia al respecto en los *hospices* del Reino Unido.

#### 4.4. Relaciones interprofesionales

Para conocer cuáles son los contextos y las interacciones establecidas entre el personal y los colectivos de enfermos y la familia priorizo los contextos de acción social o interacciones que se generan entre ambos. El equipo de CP desarrolla unas funciones propias dirigidas a la atención de los enfermos y ayuda a los familiares. Glaser y Strauss relacionan los distintos patrones de interacción con los diferentes contextos de conciencia. Así, este análisis permite reconocer y anticipar los esquemas de interacción y diferenciar los que pueden ser predecibles o los que se dan de forma fortuita durante todo el proceso de hospitalización del moribundo. El conocimiento explícito de esos esquemas será de ayuda al personal médico para el cuidado de los moribundos (Glaser y Strauss, 1979: ix), así como al resto de los profesionales de cuidados paliativos. La rutina diaria de los profesionales guarda relación con las actividades realizadas por el equipo que tiene lugar en el servicio.

##### Diferencias entre los turnos

En la institución hospitalaria cada turno está sujeto en su ordenación a los aspectos estructurales del hospital, a los profesionales asignados y a la distribución de las cargas laborales. La idea principal de algunos interlocutores radica en que existen diferentes cargas de trabajo entre los turnos, por lo que para conocer el funcionamiento real, todos deberían rotar durante un tiempo por cada uno de ellos.

Los profesionales consideran que el turno de mañana está destinado a realizar funciones burocráticas, organizativas y también higiene corporal, curas de heridas y pase de visita. Sin obviar que la mayoría de las comisiones organizativas se realizan por la mañana. “¿Qué son las cosas prácticas? *Prácticas como... no sé, sacar medicación, hacer higienes... Y luego está también, a nivel ya un poco personal, cómo vivas tú esas cosas prácticas, porque por ejemplo para mí el momento de la higiene es un momento muy importante; de hecho, a mí me gusta ir a hacer higiene –los fines de semana las hago yo todas, le digo a la auxiliar: no, las hago yo, tú si quieres hacer la cama acompáñame–... porque es un momento íntimo,*

*donde hay mucha comunicación, y a mí me gusta, ¿no?; entonces, no la veo como una cosa práctica, ¿no? Se vive diferente, también, el fin de semana; entre semana, por ejemplo los viernes, yo no tengo tanto tiempo para establecer esa comunicación. O sea, entre semana vas como más... más a cosas prácticas, ¿no?, y entonces no te da tanto tiempo a trabajar al paciente, y evidentemente muy poco a la familia".* Pentre05b\_01.rtf - (140:141). Este fragmento narrativo de *trabajar al paciente y familia* parto de que es una forma de cosificar al paciente (Martínez, 1994), formando parte de una visión biologicista (Foucault, 2006).

El aspecto más burocrático salvo situaciones de urgencia, declina en el turno de tarde y aunque la familia directa puede permanecer con el enfermo las 24 horas del día, los otros familiares y amigos realizan las visitas con mayor frecuencia en este turno. *"El turno de la tarde yo lo llamo el turno social, es el turno de las relaciones sociales; el turno de la tarde para mí es el ideal para establecer relación con el paciente y sobre todo con la familia: detectar cuánta familia viene, si vienen niños, si no, presencia de cuántos... establecer relaciones..."* Pentre05b\_01.rtf - (141:141).

Las funciones burocráticas y organizativas en el turno de noche dan paso a un seguimiento y un control más directos del enfermo y su padecer. La noche está destinada al descanso y a la vez, existe un mayor temor a que surjan imprevistos porque se cuenta con personal enfermero limitado. Por la noche las decisiones recaen en el profesional enfermero. La enfermera toma la iniciativa de llamar al médico de guardia, a la familia, y se enfrenta a solas con la muerte, al igual que hace la auxiliar de clínica. La falta de personal impide tratar problemáticas complejas porque las funciones del turno de noche quedan restringidas al mantenimiento y control de la unidad. *"Entonces, es como más responsabilidad en todo. En todo. Aparte de tomar decisiones en cosas prácticas, en actos como... en momentos de la muerte y de agonía... como más responsabilidad. Porque, sobre todo, yo creo que yo viviría mal... yo me identifico mucho con la compañera cuando me dice: ostras es que entré y ya estaba muerto. Pacientes que a lo mejor están solos; como no puedes tener presencia continua, te encuentras muchos casos de gente que a lo mejor entras y han muerto... y no sabes ni cuándo han muerto. Entonces, hay una responsabilidad ahí con la familia, avisar a la familia —porque durante el día siempre hay presencia de alguien—, sobre todo muertes que por ejemplo no son esperadas y tienes que avisar a las tantas de la madrugada a una familia. Se sienten más solas en eso, en ese turno, y luego se sienten muy solos cuando llegan por la mañana y tienen necesidad de expresar todo eso y nadie les escucha: yo tengo que dar la medicación... Y entonces es cuando ahí notan un vacío muchísimo más grande del que puede notar cualquier persona de los otros turnos".* Pentre05b\_01.rtf - (147:147). La soledad no sólo es de los moribundos y de los familiares sino que también se instaura en los profesionales de la unidad.

En cuanto a los fines de semana, la responsabilidad recae mayoritariamente en el equipo de enfermería. Las funciones enfermeras están distribuidas igual que en el resto de la semana. La

dificultad con la que cuentan es que se sienten desconectados del enfermo y la familia porque no llevan un seguimiento diario. *“Y los fines de semana están –quizá, también– más descolgados que la noche en el sentido de la continuidad. Por ejemplo, yo lo que siempre he reivindicado, he echado mucho a faltar, es que por ejemplo los viernes (sé que es un trabajo más laborioso para ellos, ¿no?), que te hagan un pequeño resumen de la evolución del paciente, porque yo me encuentro en situaciones de ¡uy! No dais los resultados de tal, y ni saber que le han hecho una prueba complementaria –ni idea– porque no te lo han verbalizado; o que vino tal familiar de fuera... O sea, no te enteras... como no sigues el día a día no vives tanto esa continuidad; a mí se me pierden muchas cosas que a mí... es como un esfuerzo personal ponerte al día el viernes para poder estar... Quizá que – a lo mejor– si te despreocupas y dices: ¡bah! yo he hecho las siete horas y ya está, pero claro, a mí me gusta: pues oye, y qué familia ha venido y quién no..., y tal... Y yo eso lo vivo como un esfuerzo añadido, personal, que tengo que hacer a diferencia del resto de los compañeros...”* Pentre05b\_01.rtf - (154:155). .

Estas diferencias marcadas se equilibran porque, sobre todo en las comisiones, suelen participar la mayoría de los profesionales de los diferentes turnos, así como en la asistencia a congresos. En cuanto a impartir docencia y realizar investigación, participan mayoritariamente los grupos de mañana y tarde y, en menor, proporción los de fines de semana y noches.

Dentro del SCP se encuentra la figura del voluntariado, que se constituye dentro del marco instituido en el hospital oncológico, sentando las bases ideológicas de lo que representa el voluntariado dentro la institución sanitaria de referencia.

### **Imagen del voluntariado**

Para tratar el tema inicio con el voluntariado cristiano que en su idea de dar sin recibir nada a cambio es el que cumple mejor esta premisa ya que se remite a un mandato divino y se aleja del subjetivismo imperante en el voluntariado laico. Por otra parte dicho voluntariado cristiano asume el valor de la compasión, que es rechazado desde la visión secularizada como origen paternalista. La compasión, entendida como “sufrir con” se opone al argumento técnico que necesita distanciamiento y que forma parte del discurso psicologista del voluntariado laico que preserva la buena práctica y protege el intrusismo en las vivencias del otro (Canals, 2003:97).

Considero, en este caso, el concepto de voluntariado como el conjunto de personas que efectúan una prestación voluntaria y libre de servicios cívicos o sociales sin recibir una remuneración económica a cambio, en el marco de una organización autónoma sin afán de lucro (Generalitat de Catalunya, 1997). El voluntariado en la atención sociosanitaria se concibe como una necesidad a partir de los cambios experimentados en las últimas décadas en cuanto al progresivo envejecimiento de la población, las nuevas tecnologías, los avances de las ciencias biomédicas o los cambios sociales presentados, que determinan cada vez más el escenario de

finales del siglo pasado respecto a las políticas de integración y coordinación de servicios en la atención a las personas mayores con enfermedades y al enfermo terminal. La figura del voluntariado en el ámbito sociosanitario es relativamente nueva pero está en constante crecimiento (Generalitat de Catalunya, 1997:17) y es cada vez más reconocida y aceptada socialmente.

Los centros sociosanitarios tienen interés en tener voluntarios porque consideran que hay unas tareas difíciles de asumir por parte de los profesionales asalariados, ya que el voluntariado puede proporcionar una mejor calidad de vida por el valor humano que aporta (Generalitat de Catalunya, 1997:18). El voluntariado concebido desde el ofrecimiento a los *otros*, cuenta con unas características particulares como la disposición altruista, con un tiempo de dedicación y capacidad para desarrollar dicha labor. Sus funciones son varias, de las que destaco la de dedicación al enfermo y a la familia para cubrir sus necesidades, suplencia profesional y actividades de formación continuada en grupo. Desde la idea de cubrir unas necesidades, tanto por parte del enfermo como de los familiares y a partir de la pirámide de Maslow, la comparación que se establece del voluntariado con los profesionales es que los primeros cubren las necesidades de autorrealización, autoestima, de relación y afectivas, mientras que los segundos cubren las afectivas, de seguridad y fisiológicas (Generalitat de Catalunya, 1997:19), por lo que teóricamente se establece una complementariedad. Al altruismo en beneficio del otro se suma el altruismo recíproco del que además de ocuparse por los demás se espera algo a cambio. Lo que entra en juego es la propia autoestima del voluntariado, en cuanto a la valoración del trabajo realizado y al deseo del reconocimiento de quienes comparten la misma visión del mundo o un mismo estilo de vida (Canals, 2003:96).

En el hospital de referencia se inicia la creación del voluntariado en 1994. A los voluntarios se les imparte un curso de formación durante seis meses. El candidato suele recibir una información exhaustiva sobre el centro hospitalario antes de decidir si sigue con el proceso de incorporación, con objeto de que la decisión sea tomada con el máximo conocimiento. En el año 1995 se destinan al SCP cuatro voluntarios por la mañana y en 1996 tres por la tarde.

En el SCP esta figura del voluntariado está aceptada teóricamente por todos los miembros del mismo, pero en la práctica no queda tan claro. Si bien el grupo de voluntarios en son bien recibidos la UH, es difícil que encuentren su espacio en el entramado organizativo de dicha unidad. Por lo general, deambulan por la planta de forma silenciosa y casi invisible. Sus actividades se dirigen hacia el enfermo y sus familiares. Su cometido principal es el de visitar a los pacientes para comprobar cómo se encuentran y para cubrir las demandas mediante suplencia y ayuda. En el área de hospitalización acompañan a los enfermos que están solos por

falta de familia o porque esta no se encuentra presente en ese momento, a los enfermos con dificultad en el desplazamiento en los momentos en que desean pasear por la unidad, para desplazarse a la sala de *espera* en la que permanecen un tiempo. También les llevan libros que piden para leer, les compran el periódico si se lo piden, les ayudan en las horas de las comidas si lo necesitan y cuando los familiares asisten a las sesiones con el *grupo de apoyo a la familia*. En una ocasión, el inicio de la reunión se retrasa hasta que llega la voluntaria para que los familiares puedan asistir, ya que alguno de estos presenta como impedimento que los pacientes *permanezcan solos* durante el tiempo que dura la reunión. Ayudan a los profesionales en alguna actividad como movilización, cambios posturales y otras acciones puntuales.

Para ser voluntarios precisan de una formación en la que abordan tanto aspectos personales como implicaciones emocionales. El interrogante está en saber qué es lo que les mueve a hacer voluntariado y conocer qué grado de compensación o expectativas esperan obtener. La selección-formación del voluntario se realiza mediante una entrevista personal para conocer si es idóneo para el cargo. El personal elegido es adiestrado para poder desarrollar la función de voluntario (suelen estar coordinados por la trabajadora social del servicio). También recibe formación en cuidados paliativos. La preparación del personal voluntario es planificada y continuada e incluye asistencia a congresos, consulta bibliográfica y supervisión de casos, entre otros aspectos. Los casos están planteados para ayudar a simular situaciones, plantear dificultades y relacionar problemáticas de forma integrada y no aislada.

En el SCP se da el reconocimiento del voluntario como individuo (más a unos que otros), y no tanto como colectivo constituido con funciones propias. Entre otros, uno de los impedimentos para el reconocimiento del rol del voluntariado puede recaer en que no está aún asumido y reconocido por los profesionales debido a la corta trayectoria del mismo.<sup>1</sup> El testimonio de un profesional plantea que: “*Hay poca conciencia de voluntariado tanto por parte de los profesionales como por la de los familiares*”. La organización y el desarrollo de las actividades diarias del voluntariado, están planteadas como paralelas y complementarias a las del personal del servicio e incluso a las de la familia. El tiempo de dedicación del voluntariado es flexible y negociable. Por lo general, la relación entre ambos colectivos es más bien reglada que deseada.

En la actualidad, y desde el ámbito de Cataluña, destaco que existe una sectorial de voluntariado hospitalario y sociosanitario que cuenta con la participación de 30 entidades que realizan programas de voluntariado en el ámbito hospitalario, sociosanitario y de salud mental y otras entidades que trabajan en el entorno de de los centros sanitarios. En el año 2002 se

---

<sup>1</sup> Es un colectivo que cuenta con una incipiente trayectoria en el ámbito hospitalario en comparación con la de los diferentes estamentos clínicos.

formaliza la constitución de una comisión mixta entre la Dirección General de Recursos Sanitarios (DGRS) de la Generalidad de Cataluña y la Federación Catalana de Voluntariado Social (FCVS), con el objetivo de dar seguimiento y asesoramiento a la realidad sanitaria desde la óptica del voluntariado (Generalitat de Catalunya, 2007:22)

#### 4.5. Transformaciones y desigualdades

Entiendo por transformación al cambio o mutación de un rasgo o la totalidad de estos que pueden presentar los profesionales, y por desigualdad las diferencias que llegan a coincidir o discrepar entre los interlocutores a partir de la relación que establecen con los otros profesionales, los enfermos y la familia en el mundo de la terminalidad.

##### Cambios originados

En el equipo de paliación, al igual que en otros equipos, se presentan etapas de equilibrio y desequilibrio que se suceden entre sí. En CP esto se acentúa por las situaciones de crisis que influyen en las relaciones interprofesionales.

Los cambios personales ocurren a partir de las relaciones mantenidas entre los actores por las vivencias de la enfermedad terminal y la muerte en el entorno de los cuidados paliativos. *“Si me ha modificado algo mi experiencia de muerte... si algo ha modificado mi vida ha sido más la experiencia de trabajar en paliativos. Y antes que paliativos... yo trabajaba con enfermos de esclerosis múltiple y a mí eso me hizo ver que en cualquier momento... o sea, me hizo ver lo vulnerables que somos, ¿no?, y que las cosas de hoy para mañana cambian y que hoy estoy muy bien pero mañana no sé lo que tengo. Y eso me cambió muchísimo; o sea, yo a partir de entonces puedo decir que soy mucho más feliz porque disfruto muchísimo de todo”*. Pentre06\_01.rtf - (311:312).

La relación con los enfermos en una situación final presenta una problemática compleja, en la que tienen que situarse en el lugar de *los otros* para poder comprender lo que les acontece. *“La relación con los enfermos en esta situación terminal, ¿cómo la vives tú? Yo creo que la vivo bien porque hasta hoy, hasta la fecha de hoy, porque yo creo que desde que empecé hasta hoy no he dejado de por lo menos de intentar, ni un solo día, ponerme en el lugar de ellos. Entonces creo que la llevo bien, porque siempre intento —ya te digo, lo intento, a veces no sé si lo consigo o no— ponerme en el lugar de ellos. Yo... Hay mucha gente que es la típica pregunta: Oye, ¿y cómo puedes soportarlo? ¿Cómo puedes...? Claro, muerte-dolor, muerte-dolor continuo... Yo creo que es por eso”*. Pentre05\_01.rtf - (260:261).

Con relación a buscar un límite entre lo que es estrictamente profesional y las emociones, entronca para unos con la pérdida de entereza o la duda de no estar preparados para

soportar situaciones límite y que la manera de sentir en cada momento tiene que prevalecer aunque muestren flaqueza y debilidad, para otros. Acompañar al *otro* en el sufrimiento aproxima más a él y establece relaciones de acercamiento y aceptación. *“Pero ese límite, que a ti esa emoción no te afecte, que no te bloquee como profesional y como persona, creo que es difícil. Pero yo no quiero dejar de sentir emociones y quiero que me afecte y que viva y que comparta cosas buenas y cosas malas, tanto con el paciente como con la familia. Eso lo tengo claro”*. Pentre05\_01.rtf - (270:270).

En toda relación de equipo o grupo existen unas etapas de mayor o menor equilibrio seguidas de otras de conflicto. Estas fluctúan dependiendo de los grados de fricción que establezcan entre sí. Lo que indican los discursos es que existen ciertas divergencias de opinión y un supuesto conflicto entre algunos de los profesionales. Estas situaciones han llevado a modificar sustancialmente uno de los elementos que conformaban el modelo de CP, la interacción entre los turnos. Este es el precedente de una trayectoria de idas y venidas de los profesionales. A partir de este planteamiento puede concebirse este fenómeno como un elemento que contribuye a que se dé una posible crisis.

El fenómeno de crisis es reconocido como tal por los interlocutores debido a que ha sucedido otras veces, por lo que puede ser valorado y considerado como que al principio presenta dificultades pero ayuda a encontrar aspectos positivos para continuar. *“¿Crees que cuidados paliativos está ahora en lo que se podría denominar crisis? Yo creo que sí. Y tampoco considero que sea la primera, ¿eh? ¿No es la primera? No es la primera, no. ¿Se puede sacar algo... tú crees que puede salir algo positivo de esta crisis? Yo creo que sí, que sí se puede sacar. Y de hecho de todas las crisis hemos intentado sacar todo lo... algo positivo. Para mí lo positivo ha sido... o sea, tomar conciencia de que realmente no somos los que pensábamos que éramos; la gente no es lo que pensábamos que era... Yo creo que sí; es una de las cosas positivas que he sacado. ... Y que realmente, aunque tengas ese... esa cosa que te identifique como un profesional que puedas estar ahí en los cuidados paliativos, necesitas... sigo estando de acuerdo con el cambio, con el cambio dentro de los equipos”*. Pentre05b\_01.rtf - (265:272).

El movimiento de personas en los equipos puede aportar aspectos positivos aunque también presente riesgos de adaptación. Este flujo interprofesional suele estar planteado como única salida a situaciones no deseadas e insostenibles. *“Sí. Y es bueno que dentro de los equipos de paliativos entre y salga gente. Es como una oxigenación. ¿Aunque haya un riesgo, no? Sí, sí, aunque haya un riesgo. Gente que aporte cosas nuevas y que...”*. Pentre05b\_01.rtf - (274:278).

Los estados de ánimo pueden incidir en el individuo y las respuestas cambian según en el momento en el que se encuentre. Si a ello se suma la falta de apoyo de los compañeros, es motivo suficiente para claudicar y tomar una decisión radical, ya que las relaciones van deteriorándose. Las peticiones de ayuda pueden enmascararse de muchas maneras y las

respuestas no suelen tener la dimensión de lo deseado. “Y esta persona que me estás contando, ¿se ha ido por incompreensión? ¿Se ha ido por eso? *Se ha ido, se ha ido. Sí, sí; es una de las cuestiones. Es una persona muy sensible y yo creo que es una persona que no ha sido entendida. De hecho –no tanto al principio como ahora– no ha sido muy entendida por el equipo porque... bueno, porque quizá era la que más abiertamente decía: Esto es una mierda. Yo necesito ayuda. Esto de que aquí todo el mundo... venga muerte y venga dolor y... ¿Y qué pasa?*”. Pentre05b\_01.rtf - (36:43).

La posibilidad de contar con un espacio para expresar las contradicciones que provocan angustia, serviría de ayuda tanto a la persona afectada como al grupo. Pero, al carecer de él, lo que ocurre es que intentan protegerse rechazando, en este caso, a la persona que desestabiliza la aparente normalidad y con ello se provoca el conflicto. “*Era quizá la que se atrevía a decir: oigan señores, vale que todos estamos aquí al pie del cañón y que todos intentamos hacerlo lo mejor que podemos pero –joye!–, también somos personas y tenemos sentimientos, y como yo no quiero dejar que esto a mí me afecte tenemos que decir: cuánto dolor. ¿No?; vamos a compartir eso; yo quiero compartirlo aquí; no quiero llevarlo y comerle el coco a mi marido –cada vez que me vaya a casa– y transmitirle esa ansiedad y ese... Y ahora yo creo que eso sí que... que eso es un motivo que genera conflicto en el equipo. Tú, si eres fuerte y aguantas ahí...*”. Pentre05b\_01.rtf - (43:43).

En este caso el apoyo que supuestamente recibió la afectada fue mínimo, el resto de los compañeros se mantuvieron al margen, según la interlocutora del relato. “Y los compañeros, ¿la apoyan? *La apoyaban. No, no, no, no, no. No, no. Aunque yo creo que... Esta persona tuvo un apoyo... bueno, creo que ella lo ha verbalizado bien conmigo, porque yo la entendí desde el principio, y con una persona más, con una persona más a la que yo realmente pedí ayuda porque yo no podía a nivel emocional llevar el apoyo de ella; lo hablé... bueno, se dio cuenta, y es que realmente es así. Yo creo que esa persona...*”. Pentre05b\_01.rtf - (45:49).

Mientras acontecían los hechos, el resto de los componentes de servicio permanecían supuestamente ajenos a ellos. El testimonio de una informante abrió la caja de pandora del servicio. Problema que dejó entrever un malestar no verbalizado por el resto de los miembros del grupo y que fue el preludio de acontecimientos que se sucedieron posteriormente.

### **Conflictos**

Los conflictos entre los componentes del equipo paliativista son resultado de las diferencias entre lo que se quiere conseguir y las limitaciones de la realidad. Realizar la función de la paliación implica un rol diferenciador del resto de los profesionales, determinado por las características del modelo en sí. Se suponen listones altos de actuación que se mantienen durante un tiempo determinado y se espera un cierto reconocimiento como recompensa. “*En*



*nuestro servicio. Nos sentimos como pioneros y por tanto representantes de un modelo, y eso para nosotros es mucha exigencia, no nos permite relajarnos mucho. Y entonces... ahí es difícil combinar todo esto. Yo creo que hay más dificultades. Y luego se mezcla todo... Lo que yo no tengo claro, ¿no?, que voy descubriendo un poco ahora... o sea, realmente, en una situación de sufrimiento, uno necesita mucha compensación, y entonces... ¿cómo buscamos la compensación?, pues a través de la asistencia; o sea, a veces también, a lo mejor a según quien tendrías que decirle que no, pero no nos atrevemos para que mi imagen no quede dañada... Sí. Es muy difícil. Necesitamos constantemente un reconocimiento de nosotros mismos, y el que no se nos reconozca sería como que nosotros no vamos bien —cuando muchas veces es al revés”. Pentre02\_01.rtf - (365:365).*

Los momentos de crisis son inevitables en un entorno laboral y cuentan con un proceso cíclico que se sucede en el tiempo. Para evitar las crisis el personal precisa mantener un objetivo común de atención, una sensibilidad hacia el trabajo y los compañeros, y la ilusión en lo que realiza. *“Yo creo que las relaciones que existen, los conflictos —y ahora pensando—, yo creo que es algo en cuanto al tiempo. Por ejemplo: al principio, cuando empezamos todos, yo creo que todos y cada uno de nosotros teníamos que demostrar que —por ejemplo—, que tú valías para estar ahí, que tú eras sensible, que estabas sensible con el tema... Es decir, que todos estábamos sensibilizados, que todos teníamos un objetivo común, que queríamos cuidar al paciente, que queríamos el mayor confort, que sabíamos que teníamos que cuidar las relaciones con el compañero —con el otro profesional—, para que... bueno, que si había un buen ambiente laboral eso repercutía en los cuidados del paciente. Yo creo que todos lo teníamos claro, y que situaciones pues críticas o al límite —como decías—, que a veces se vivían era como si todos tuviésemos que demostrar que dábamos la talla para estar ahí ¿vale?”. Pentre05b\_01.rtf - (18:18).*

Los conflictos son previsibles en una situación con alto grado de estrés, donde no siempre el esfuerzo recibe el apoyo necesario. Hay situaciones que en un momento determinado suelen pasar inadvertidas, pero que según como sean tratadas y recibidas, cambian el curso de los acontecimientos. Estas pueden ser el dique de contención de toda una presión que surge sin control, a un momento dado. *“Entonces... ¿cómo me explicarías todo este aspecto interno? Yo creo que... quizá la gente —no sé— nos escudamos en algo que igual cada uno lo puede vivir personal o quizá... No sé, antes por ejemplo, un conflicto por algo práctico: ¿por qué esta paciente no se pone en una habitación individual? o ¿por qué se hacen los ingresos por la mañana y no por la tarde?... yo creo que ahí puede saltar un conflicto pero creo que eso no es la causa; yo creo que detrás está pues... el impacto de muchas cosas que vivimos— que no tenemos un refuerzo, un soporte ahí, un apoyo emocional”. Pentre05b\_01.rtf - (88:89).*

Los motivos pueden ser varios, que si confluyen determinan una situación crítica y difícil de contener. *“Pero esta persona ¿tiene esa capacidad de arrastrar, de decisión, o estaba relacionado con lo que tú dices, que igual, en el fondo, todos pensabais lo mismo? Yo creo que es un poco la mezcla de las dos cosas: que es una persona que está proyectando en esas cosas muchas cosas*

*personales, interiores de ella, y que aparte responde a las necesidades de otros. Es decir, otros, igual no se atreven a (manifestar): yo no quiero pasar aquí más tiempo porque ya le dedico demasiado y el tiempo de más que yo le dedique es más dolor, o más sufrimiento, o no quiero dedicarle yo ningún esfuerzo más personal. Pero tampoco te atreves a... bueno, pues a tener las actitudes que ha tenido esta persona pero... ¿las tiene? pues ahí me engancha que me van bien".* Pentre05b\_01.rtf - (229:230). Otra respuesta es la de protegerse antes de llegar a cotas más altas de desencanto. “¿Y lo de la rutinización? *Que tiene que ver con una manera de protegerse, de estar cansado, de no querer sufrir más y de no querer... quizá de no querer sufrir*”. Pentre05b\_01.rtf - (231:232). Este testimonio aclara alguno de los comportamientos que parecían aislados y que en parte dan explicación a lo que se gestaba.

Los cambios surgen hipotéticamente de manera inesperada, son resultado de modificaciones sustanciales en la dinámica del colectivo y de un desgaste personal. Los actos individuales repercuten en la dinámica de todo el grupo. “*Yo modificaría más capacidad evaluativa. Yo creo que tenemos pocos espacios para... mucho para marcar objetivos y... pero como a nivel de equipo y a nivel de filosofía yo dejaría mucho más espacio para el diálogo evaluativo*”. Pentre02\_01.rtf - (355:356).

“*Lo que yo cambiaría: cambiaría ahora, del equipo, no a cosas sino a personas. Creo que, o bien... bueno, hay compañeras que lo han hecho, el cogerse —como por ejemplo la psicóloga— un año sabático para dedicarte a tus cosas. Yo creo que si todo el mundo tuviéramos la oportunidad de hacerlo... creo que aquí, en este trabajo es..., (yo creo que además para todos trabajando en la sanidad), pero aquí es una de las cosas muy aconsejable, si no un año al menos un mes aparte de tus vacaciones para desconectar total. Yo eso lo veo muy recomendable, el poder desconectar más tiempo de tu mes de vacaciones; o cada tres meses tener cinco días de vacaciones, que te pueda proporcionar eso... De alguna manera... algo; que te cuiden de alguna manera. Dices: pues mira, si a nivel emocional no me cuidan, porque no me dan un apoyo, pues al menos cada tres meses tengo cinco días y yo me busco mis recursos. Yo creo que ha cambiado... creo que las personas. Creo que ahora, en este punto que estamos del equipo, se necesitan... de hecho, los cambios los hay: el J., se va, una persona estuvo un año fuera, M., también se ha ido, yo probablemente también me vaya... Por eso te digo que se necesitan cambios...*” Pentre05b\_01.rtf - (160:161).

Hay que destacar la influencia de la institución, ya que aunque los profesionales consideran que tienen una función propia como paliativistas, están sujetos a una estructuración jerárquica y a una organización del servicio similar al resto de los servicios de la institución oncológica. Esto les resta libertad para tomar iniciativas y les sitúa en una ambivalencia continua, por lo que no es acertado transmitir la idea de consenso entre todos los miembros del servicio para considerar que la valoración de la organización laboral observada se inclinará más por “adjetivaciones que destaquen el conflicto que aquellas que subrayen el acuerdo” (Uribe, 1996:137).

## Toma de decisiones

En esta categoría destaco aspectos relacionados con la toma de decisiones y las identificaciones mantenidas y valoradas con las funciones desarrolladas por el equipo de cuidados paliativos.

### 4.6. Elección y motivos de ser paliativista

La decisión de ser paliativista puede estar motivada por aspectos académicos o por acontecimientos casuales que influyen en su elección.

#### Reto alto

Por lo general, los profesionales sanitarios toman la decisión de permanecer en el servicio cuando conocen el funcionamiento del mismo. *“Bueno llevo... Pues entré por una suplencia y, bueno, cuando acabé la suplencia me ofrecieron un contrato de canguro –de suplente, claro. Cuando iba a acabar el contrato de suplente me dijeron que el jefe de enfermería quería hablar conmigo; bajé y me ofreció el canguro para mí. Lo cogí, claro. Y bueno, luego ya me ofrecieron las 40 horas, de tarde, y aquí estoy. ¿Cuánto tiempo llevas? Pues cinco años. Sí, desde el noventa y... noventa y seis. La decisión de paliativos ¿es porque te ofrecieron una plaza o tú habías oído hablar antes? A ver. No, no, no. O sea, yo entré... el primer día de trabajo fue en paliativos; el primer mes fue en paliativos. Después estuve en hematología, estuve en oncología médica, y estuve en la UTI por último. Y después de hacer la UTI... ¿Qué es la UTI? La unidad de trasplantes”*. Pentre04\_01.rtf - (263:273).

*“Bueno. Yo empecé en oncología porque tenía que escoger una especialidad, no porque me hubiera planteado para nada, nunca jamás de los jamases, ser oncóloga. Además yo pensaba que soy muy empática y no quería sufrir demasiado... fíjate por donde. Entonces... Empecé en oncología radioterápica y luego pues, cuando acabé la residencia, estuve un año... Claro, durante la residencia había visto muchos enfermos terminales... Reconozco que soy una persona que me he implicado mucho con estos pacientes, pues porque realmente... Bueno, pues recuerdo experiencias de cuando estaba –sobre todo–, con los enfermos de otorrino, que además son pacientes de larga duración, con mucho sufrimiento por todas las mutilaciones que sufren y después por todas las recidivas que pueden dar más dolor y más pérdida de autonomía y de imagen, ¿no? Y entonces fue un poco cuando yo me empecé a relacionar con los pacientes paliativos. Y bueno... No había paliativos entonces en el hospital...”*. Pentre03\_01.rtf - (190:192).

Trabajar en cuidados paliativos puede ser por motivos causales. *“Ahora –ya te digo–, a toro pasado veo que porque fui a parar a ese PADES, que si llego a dar a parar en otro PADES en el que –a lo mejor– no había tantos enfermos terminales y justo con esas personas que tenían esa idea de los paliativos y de la gente terminal, pues a lo mejor no me hubiese quizá enganchado yo de esa manera. Pero conecté tan bien, me*

*gustó tantísimo... Y de hecho, el ver gente que iba a los domicilios a cuidar a la gente, eso pensé: pero esto es una maravilla, qué es esto, que hay gente que se preocupa de cuidar de... –tener la oportunidad de decidir donde me quiero morir, ¿no? Y entonces... hubo la oportunidad; me llamaron de allí –del PADES– porque una de las enfermeras se casaba y sí, sí: acabé en julio y en septiembre empecé a trabajar allí. O sea, ¿siempre has trabajado en el PADES? Siempre. Siempre con pacientes terminales desde que acabé en el año 93. Pacientes terminales porque, justamente, el PADES este sólo veía pacientes oncológicos en fase terminal”.* Pentre05\_01.rtf - (126:129).

Tienen muchas expectativas. *“Cuando empecé a trabajar me parecía que yo tenía tanto que dar, tanto que aportar... Y yo creo que cada vez me siento menos omnipotente en este sentido, mucho más relajada. Es decir... A ver, tú eres algo que puede ayudar, y eres como, diríamos –yo digo, ¿no?–, soy como una vitamina más, como un vaso de zumo de naranja rico o como... una vitamina más que tu cuerpo y tu mente se puede aprovechar de ella. Pero con muy poca omnipotencia en este sentido, ¿no? Es un añadido más que la salud pública les ha dado, la posibilidad de compartir con una asistente social ciertas cosas, o que la asistente social les haga pensar en posibilidades de mejorar sus cuidados, o su organización familiar, o en posibilidades de desahogarse en un momento determinado... Es un añadido”.* Pentre02\_01.rtf - (392:392).

Trabajar en cuidados paliativos implica mantener un *listón muy alto* para estar formados y dar la atención paliativa adecuada. Para algunas personas, la acción paliativista se ve comprometida por la desmotivación. *“Y el que al cabo de los años se ha dado cuenta, o nos hemos dado cuenta, de que no tiene esa cosa que le define, ese perfil, creo que está ahora en esa actitud: ve, más que un paciente, un número; ve más una carga de trabajo y se identifica más con el de arriba –está cobrando más que yo, y encima de que yo aquí asisto a la tira de reuniones, tengo que hacer mínimo un trabajo de investigación al año, me tengo que apuntar a algo y si doy alguna clase mejor (porque a final de año me pasan un papel donde tengo que apuntar todo lo que he hecho, y menudo corte si lo dejas en blanco)... Entonces claro, notas mucho... ahí es donde yo veo la persona que tiene esa cosa, que realmente va innato a ella...”.* Pentre05b\_01.rtf - (257:263).

La filosofía de CP para algunos profesionales se aproxima más a una actuación un tanto generalizada y de desencanto.

Para el personal de cuidados paliativos trabajar en ese medio implica tener que demostrar sus capacidades y su formación en todas las actuaciones, por lo que implica un reto que no es correspondido ya que no se sienten apoyados profesional y emocionalmente. Esta idea está más firme en el personal de enfermería que en el resto del equipo. Manifiestan que hay situaciones en las que se encuentran desprotegidos y que frecuentemente tiene que tomar acciones arriesgadas, por lo que precisan de un asesoramiento especializado que oriente estas acciones y les dé soporte psicoemocional. Este puede ser uno de los motivos por los que pueden darse situaciones de desmotivación y estrés para terminar abandonando o padeciendo el

síndrome de *burn-out* cada vez más manifiesto entre los profesionales. Esta exigencia no es tan manifiesta en el resto de los profesionales de otras especialidades, por lo que se encuentran en desventaja. Se da principalmente por no estar reconocidos como curadores, por lo que su función cuidadora puede situarlos en una especie de “parias de la medicina” (Valderrama, 2008).

Los profesionales del SCP consideran que su modelo organizativo e ideológico es válido y aplicable a otros ámbitos sanitarios para poder llegar así a una población más extensa que en la actualidad, porque no se cubren las demandas sociales requeridas, ya que cada vez aumenta más el número de personas dependientes. “¿Se puede transportar el modelo de cuidados paliativos a otras salas del hospital? *Yo creo que sí. Además, es que esto soluciona muchos problemas. Quiero decir... problemas – ¿yo qué sé?, intrapatología mismamente. Pues el trabajo tiene que ser en equipo... Es que tendría que tener una... asistenta social que valore los casos de los ancianos con fracturas patológicas –clarísimo, por ejemplo. Rehabilitadora: qué supone para un paciente el estar encamado no sé cuantos meses sin poder moverse – eso emocionalmente tiene que destrozar a alguien, digo yo, y eso no se valora–; pues cuántos hipnóticos no podríamos aborrarnos si hubiera un psicólogo... o cuántos antidepressivos. Quiero decir... eso está clarísimo. Pero es que tengamos la enfermedad que tengamos, las personas somos un mundo –como decía no sé quién–; no somos solamente una enfermedad”.* Pentre03\_01.rtf - (275:276). Idea que va progresivamente calando entre los profesionales sanitarios de diferentes ámbitos.

Cuando los miembros del equipo de CP cambian de trabajo aplican los conocimientos paliativistas aprendidos a otro servicio o unidad hospitalaria. “*Ahora trabajo –aunque no esté implicada en el servicio de cuidados paliativos–... mi forma de trabajar es con psicólogo, asistenta social, médico y enfermería. O sea... intento trasladar este modelo porque es que es fundamental; ya sea un paciente en una fase terminal, ya sea un paciente en un proceso de tratamiento que no sabes cómo van a ir las cosas, o ya sea en un paciente tratado con remisión completa con complicaciones, ¿no? O sea... Y esto es así porque el diagnóstico marca. Lo que pasa es que los pacientes terminales –sí que es verdad–, que el final es mucho más cercano y todas estas emociones y vivencias –que a lo mejor en la etapa de diagnóstico y tratamiento ya se han pasado–, vuelven a aparecer y con mucha más fuerza, ¿no? Eso también es verdad”.* Pentre03\_01.rtf - (246:246).

La diferencia entre la asistencia en servicios generales y la de los cuidados paliativos hace que los profesionales mantengan argumentos de continuidad como paliativistas porque la mayoría considera que se siente más autorrealizada que en salas generales o de especialidades, aunque cuenten con momentos difíciles de superar. Para los profesionales, este modelo paliativista puede ser aplicable a un ámbito sanitario más amplio. En la actualidad los cuidados paliativos cuentan con un número de camas inferior a las necesidades de la población.

## 4.7. Cuidar al cuidador

Realizar un soporte al cuidador o cuidadores es una de las funciones del equipo de CP. El apoyo se centra prioritariamente en los aspectos emocionales, sociales y organizativos.

Esta concepción también es extensible a los profesionales. Aunque existe la figura del psicoterapeuta para asesorar al equipo interdisciplinar sobre aspectos emocionales, está concebida para solucionar los problemas que se presenten con el enfermo y familia. Los profesionales están desprotegidos personalmente del apoyo emocional.

### Necesidades y deseos

En el entorno de las instituciones sanitarias en general, y de los CP en particular, no se contempla la ayuda especializada a los profesionales sanitarios.

La búsqueda del soporte emocional es considerada necesaria para realizar objetivamente el ejercicio de la profesión paliativa. Las relaciones se debaten entre situaciones de equilibrio y desequilibrio que inciden en los interlocutores, por lo que plantean la necesidad de que en los momentos cruciales estos no afecten al proceso de atención del enfermo ni tampoco a la familia. Los sanitarios que permanecen en contacto más directo con los enfermos y familiares son las enfermeras y las auxiliares de clínica. Las situaciones de crisis y conflicto por las que pasan estos colectivos repercuten directamente entre dichos profesionales. Estos necesitan de una ayuda guiada por un especialista en la orientación sobre las emociones, tanto desde el aspecto personal como en momentos puntuales de atención a los enfermos y familiares.

El testimonio más relevante de una de las informantes ilustra este fragmento del soporte emocional. *“A pesar de que yo siempre digo que enfermería, –que era algo que yo siempre había pedido en el equipo– que tengamos como una supervisión más de un psicólogo o de un psiquiatra, ¿no?, porque así como el médico, la asistente social o la psicóloga hacen intervenciones puntuales, la enfermera es la que... tú haces de enfermera pero a la vez, como estás cuidando, pues das un apoyo emocional que no... que tú tampoco eres especialista, no sabes si lo estás haciendo... No eres psicóloga y no sabes si lo estás haciendo mejor o peor, si realmente es la adecuada esa manera... Y eso pues queda más en el aire; como todo eso es algo que no se registra, no está tan latente como, por ejemplo, el soporte o el apoyo que pueda hacer, puntual, la psicóloga o la asistente social. Y eso es algo que, quizá, sí deberíamos cuidar más. Y creo que es algo que deberíamos empezar desde nosotros, los mismos profesionales...”*. Pentre05\_01.rtf - (353:353).

Las exteriorizaciones de lo que les acontece a cada uno de los miembros del equipo pasan por diferentes medidores como el estado anímico, el tipo de implicación y el grado de prioridad del acontecimiento para el afectado y el grupo. *“¿Os comentáis cosas... cuando sucede? Se comentan... Yo creo que, a lo mejor, cada uno a nivel personal tendrá sus recursos. Por ejemplo el*

*mío es... yo lo escribo y quizá en casa —a lo mejor, porque como mi hermana también trabaja allí no...— el explicarlo no... porque si no estás todo el rato con el mismo tema, ¿no? Pero por ejemplo en el equipo, si es una muerte —fíjate que es curioso lo que te voy a decir— escandalosa en el sentido de que el duelo de la familia ha sido muy exagerado y la conducta ha sido llorar mucho, muchos gritos, mucha gente... se comenta porque ha llamado la atención el duelo, pero si ha sido a lo mejor una familia que, bueno, que se ha muerto ¡pim, pam!,... —vaya usted a buscar el papel y vuelva, y tal o si quiere una tila se la bago—, no ha habido... no se comenta”.* Pentre05\_01.rtf - (385:386).

Desde los profesionales surge la necesidad de un soporte psicológico para comprenderse individual y colectivamente. Lo iniciaron con unas sesiones de trabajo denominadas *sesiones emocionales*. Se establece un grupo cerrado y elegido desde la jerarquía del servicio. Este grupo empieza con un número determinado de sesiones y en el transcurso de las mismas los profesionales no consiguen establecer una buena relación que les lleve a comunicarse. El motivo se debe, supuestamente, a que la terapeuta elegida era conocida y eso en vez de ayudar crea retraimiento y desconfianza entre algunos miembros del grupo. La confianza y la discreción quedaron en entredicho. El conflicto ante la presencia de los mandos se sirve en bandeja de plata. “*Quizá, por ejemplo, al hacerlo de esa manera la psicóloga —que nos conocía más a todos— quizá también se tenía que haber cuidado más a la hora de seleccionar la gente que asistía a esas sesiones —porque justo en las primeras que se hicieron sí que había dos mandos bien, bien diferenciados. Y de hecho luego, claro, piensas... es una situación rara porque dices: la psicóloga te conoce pero de hecho tampoco te conoce, porque claro, yo personalmente, pues igual había hablado cuatro veces y a mí nunca me había preguntado ¿tú cómo estás? o cómo no estás. Pues claro... es alguien que realmente la conoces pero que no te sientes cercana a ella, que no... que realmente es una figura que ves que no acude a... o ha acudido a personal, pero a lo mejor gente con la que ella ha tenido más afinidad o se ha llevado mejor o... Entonces, no es tanto ése el papel. Si los cuidamos a todos, lo hacemos de una manera...*” Pentre05\_01.rtf - (371:371).

*“Yo creo que más fue un espacio para verbalizar quizá conflictos internos, propios de la persona, que tú proyectabas en situaciones que a lo mejor a ti te habían —más que impactado—, incluso hasta molestado que se hubiera llevado de esa manera el caso, y a lo mejor no habían contado contigo, con lo que tú en ese momento dijiste de aquel caso. No sé; había sesiones que se vivían un poco más así”.* Pentre05\_01.rtf - 368:368).

El soporte al profesional sanitario en momentos críticos pasa por la necesidad de buscar asesoramiento de profesionales psicoterapeutas. “*¿Crees que lo necesitáis? Yo creo que es imprescindible. Pero quizá más que el psicólogo, el propio de la unidad, alguien ajeno, alguien que no nos conozca; yo creo que jugaría un papel más importante. Porque de hecho... lo digo por una pequeña experiencia: la psicóloga ya inició unas sesiones —que se pidió a petición nuestra— y bueno, claro, es lo típico que (se dice), esto es a puerta cerrada, lo que se diga aquí no saldrá, y tal; pero bueno, yo tengo enfrente a una compañera que*

*probablemente no es con la que más empatizo y tengo que expresar yo una emoción ahí que no quiero... Entonces... para mí eso no dio resultado*". Pentre05\_01.rtf - (358:359).

Las enfermeras y auxiliares de clínica, aunque demandan un superior jerárquico para ciertos problemas, valoran la horizontalidad de la estructura de la organización del servicio. “*A pesar de que aquí no es... no vives... —que es una de las cosas para mí maravillosas y buenas que he visto aquí— es el no verticalismo del médico, la enfermera y la auxiliar. Pero que sí, no sé, que tú por ejemplo te puedas... que sepas que tienes una supervisora que te puedas identificar y que esté sensibilizada con eso, que no se escandalice porque vea llorar a una enfermera o que no se escandalice porque tú hagas un comentario de que qué impacto esto, o que...*”. Pentre05b\_01.rtf - 23:42 (188:188).

Los cuidados paliativos al encontrarse inmersos dentro del hospital están sujetos a su estructura y organización. El desarrollo de la atención paliativa queda sujeta a la ordenación propia del hospital total.

#### **4.8. Grupo de apoyo a la familia**

El grupo de apoyo emocional se utiliza en todas las situaciones susceptibles de atención, sobre todo cuando estas conllevan un gran componente de angustia. Los grupos de apoyo suelen estar conducidos por uno o dos profesionales para ayudar a gestionar los recursos de los miembros y a afrontar la situación de cambio conflictivo o amenazante.

El grupo de apoyo (GA) se formó a partir de la iniciativa profesional para ofrecer ayuda en el manejo de los sentimientos a los familiares que son el primer recurso como cuidadores principales. Estos asisten al GA durante el tiempo que su familiar permanece ingresado en la unidad de hospitalización de cuidados paliativos. La asistencia a las reuniones es de carácter voluntario y acceden a ellas a partir de ser informados previamente (trabajadora social) y cuando están de acuerdo en participar de las mismas. La intención de los profesionales es ofrecer un soporte terapéutico a los familiares y facilitarles un espacio de expresión para que puedan encontrar sus propias respuestas.

El grupo funciona con unos acuerdos establecidos y consensuados previamente: horarios, voluntad de participar, confidencialidad y respeto mutuo entre las personas del grupo. Este es coordinado por la trabajadora social y una enfermera. En la preparación y seguimiento del grupo, entre *bastidores*, se encuentra el asesor en *temas de familia* que orienta a las profesionales antes y después de la reunión del *grupo de apoyo*.<sup>1</sup> Las reuniones se realizan coincidiendo con el tiempo de descanso del enfermo después de la comida, para que los familiares puedan asistir si

---

<sup>1</sup> Es un médico psiquiatra contratado que también asesora al equipo en las sesiones de casos de familias.



lo desean. Estas reuniones tienen lugar una vez a la semana y coinciden con el calendario escolar, de septiembre a julio. La duración de las sesiones es de una hora.

Formé parte del grupo como observadora durante el periodo del 12-V-1999 al 28-VII-1999. El número total de sesiones programadas fue de diez y una de ellas no se efectuó porque no asistieron suficientes familiares.

En estas reuniones los grupos son imprevisibles y heterogéneos, puesto que se forman arbitrariamente, dependen del estado anímico del familiar, de su disposición y del número de familiares que acompañan al paciente en ese momento. También influye en la decisión el curso del paciente, la estabilidad o inestabilidad que presente. El grupo de apoyo (GA) supone un principio de apoyo social para los miembros que participan en él.

El grupo de apoyo se constituye para ofrecer un soporte a los familiares y está cerrado al resto de los profesionales del servicio. Se procede así para proteger al máximo lo que en él se dice y expresa, ya que los familiares pasan por situaciones dolorosas y presentan una gran vulnerabilidad ante los hechos. Para poder acceder a lo que allí se *gesta* necesito negociar previamente con las responsables del grupo. La condición es que tengo que respetar la intimidad de los informantes, no tomar notas y ajustarme a las normas establecidas para entrar en el grupo. Aunque comprendo que mi presencia puede vulnerar las normas establecidas, entiendo también que lo que sucede en el interior de los grupos es fundamental para la investigación.

Los familiares que acuden a las sesiones del grupo de apoyo cuentan con la posibilidad de expresar sus sentimientos, frustraciones, incomprensiones, sufrimiento y miedo a la muerte del familiar. A estos familiares les unen hechos y acontecimientos similares que se corresponden con las diferentes etapas de la enfermedad avanzada y terminal. La posibilidad de poder expresar lo que sienten y la experiencia de los *otros* familiares les plantean nuevas formas de enfocar la enfermedad, el sufrimiento y la muerte, aunque cada individuo lo siente y gestiona de acuerdo con los vínculos psicosociales que mantiene con el enfermo.

En la mayoría de las reuniones presenciadas los protagonistas, aunque respetan las normas, consideran con frecuencia que su sufrimiento es insostenible y diferente comparado con el de los *otros*. El propósito de estas reuniones, por parte del equipo, es que los familiares cuenten con un espacio para poder expresarse. Parten de que ellos mismos marquen los límites y que las experiencias de unos puede ayudar a los otros.

La primera reunión está formada por cuatro miembros de una misma familia, dos familiares de otra enferma y la mujer de un enfermo que había ingresado recientemente. En total son siete familiares y dos profesionales del equipo de CP, que hacen las funciones de organizar y orientar al grupo, además de mi presencia como observadora. El grupo de cuatro personas

estaba compuesto por la madre, los dos hijos y una hermana del padre (el enfermo en fase terminal). Este grupo mayoritario que estuvo en reuniones anteriores, inicia el diálogo. El problema que plantean se refiere a que *“no tenemos acuerdos para distribuir los tiempos de cuidados”*. Comenta la mujer del enfermo que a partir de la reunión anterior llegaron a un acuerdo entre los tres (los dos hijos y ella). Una de las coordinadoras pregunta *¿cuál es el acuerdo?* La madre explica que todos –los hijos y los hermanos– quieren quedarse por la noche pero el padre prefiere a la madre, que se queda cada noche. Los hijos disienten porque ella tiene que trabajar y cada vez está más cansada. *“A partir de la reunión anterior hemos llegado a un acuerdo, hemos hablado los tres (los dos hijos y la madre)... El acuerdo es que se queda por la noche un hijo el viernes, y el otro el sábado, el resto de las noches me quedo yo (la madre)...”*. Uno de los hijos expresa que él quiere quedarse con su padre por la noche porque es el momento más íntimo. La hermana del paciente les pregunta *“¿Quedándonos los hermanos, vamos a hacerle daño? Somos 11 hermanos y queremos estar con él, por supuesto sin molestar y siempre después de su familia (nuclear). La esposa del paciente responde que a ellos tres les ayudaría más que los familiares del marido estén durante el día con él, pues esto les permite a ellos tener tiempo para dedicarse a otras cosas. Durante el diálogo y por la forma de dirigirse entre el grupo nuclear y la cuñada, se vislumbra un conflicto familiar que no es actual sino de tiempo atrás. Las divergencias se van presentando a medida que avanza la discusión. El hijo mayor manifiesta que “Cuando él quiere estar con su padre están los otros familiares”. Rectifica en parte, dirigiéndose a su tía, “que no te sepa mal, pero yo quiero estar con mi padre”. Manifiesta que ellos anteriormente lo han pasado mal con su padre y allí no iba nadie (hermanos, etc.) y que “ahora ellos quieren estar con él porque se está muriendo y manifiestan deseos de estar con su hermano. Además son muchos”. La madre puntualiza que “mi marido era poco amable con nosotros, él sólo es amable con su familia (consanguínea) y con sus amigos. Quién sufríamos esos cambios éramos nosotros”. El hijo mayor se cuestiona “¿Por qué mi padre trata bien a los otros y a mí no?”. Argumenta lo mucho que le molesta que los hermanos del padre, cuando se refieren a él utilicen la expresión “pobrecito”. Que digan “pobrecito, me duele”. Prefiere no ir “Procuro verlo cuando no están ellos y así puedo estar con él sólo para mí”. Una coordinadora del grupo señala como una posibilidad que ante la situación dolorosa de “muerte próxima” este sea el detonante de “disculpa”, para no enfrentar la situación.*

La madre de una paciente reconoce que a ella *“le gusta y no le molesta que lamenten el estado de su hija”*. Es su hija la que decide quién tiene que venir o no a verla. Comenta que siendo joven su hija cuidó a una tía que murió de cáncer, por eso ella conoce el proceso de la enfermedad, sabe lo que tiene. Desde la interacción se descubren diferentes visiones de ver un problema similar que pueden ayudar al grupo o a algunos miembros del mismo.

La madre (de los dos hijos) dirige sus preguntas comparando con su situación con las de los otros familiares, elabora su discurso mediante un monólogo sobre su particular problema. Considera que ella no lo tiene tan claro. Si deja venir a los familiares significa que algo ha cambiado en la enfermedad del marido y este sospechará que se aproxima a su muerte y ella no quiere que eso pase. (...) *“Mi madre, que la última vez que se vieron tuvieron problemas, si viniera ahora, significaría que algo pasa”*.

El conflicto entre los familiares es una variable que no se manifiesta sólo en las primeras reuniones, sino también en las otras, con mayor o menor intensidad. Es una constante que se mantiene en las interacciones entre el grupo familiar durante el proceso de enfermedad, agonía y muerte, dentro del mundo de CP. Con frecuencia son conflictos interfamiliares que cuentan con una larga trayectoria. El enfrentamiento se presenta más entre la familia nuclear y la familia consanguínea de uno de los cónyuges y con mayor intensidad hacia las nueras. Aunque también se da entre los componentes del mismo grupo nuclear. Con la situación de aflicción que conlleva la enfermedad terminal, en vez de solucionarse se agudiza más el conflicto.

Después de la reunión las profesionales hacen un repaso del transcurso de la misma. Anotan aquellos sucesos que consideran relevantes para debatir con el médico asesor.<sup>1</sup> Enfatizan la salida precipitada de una de las participantes considerando que era debido a que *“no estaba preparada”*. Justifican la acción porque la primera vez que las familias van al grupo procuran informarlas, pero en este caso no pudo realizarse dicha información por lo que era previsible su actuación. En cuanto a la primera familia *la madre es la que lleva la iniciativa en la organización familiar y en cierta manera parece que les da permiso a sus hijos para hablar*. Con relación a las diferencias con el padre, una de las profesionales expresa que percibe una piña de madre e hijos frente a su padre en la vida cotidiana y que *“el padre estaba excluido en el núcleo familiar y este es el motivo por el que era amable con los demás y no con su familia”*. También ven que todo el grupo tiene mucha expectativa de que se les diga lo que tienen que hacer.

Esta sesión me sirvió para conocer una nueva forma de expresar los familiares sus pesares y de cómo encontrar, conjuntamente con sus *pares*, solución a sus problemas, alejados por momentos del mundo de los enfermos. También para ver cómo los profesionales orientaban y daban respuesta a los conflictos planteados.

---

<sup>1</sup> Realizan reuniones periódicas con el médico psiquiatra para comentar la evolución de las sesiones.

### **Eso que nos ha tocado vivir**

Uno de los motivos de mayor preocupación de la familia es si el enfermo *“debe o no saber que padece una enfermedad maligna”*, así como la situación de gravedad y de proximidad a la muerte. Aunque el enfermo conoce su situación o parte de la misma, porque suele estar informado, los familiares se cuestionan hasta qué punto merece la pena que sufra. Tal y como queda reflejado en el relato de una madre refiriéndose a su hija. *“...Ella nos da ánimos, nos da fuerza, lo ha sabido siempre –refiriéndose al diagnóstico, va por delante de los médicos, pero luego habla de que tiene esperanzas, por ejemplo, con una radiografía que no acababan de hacérsela...”*.

En otra sesión del día 09-06-1999 el número de asistentes fue de siete. Una de ellas la inicia expresando lo que le preocupa. A los familiares les preocupa que el enfermo esté desorientado, es frecuente que se olvide del nombre de las personas o cambie los conceptos. El grupo lo relaciona con la medicación, puesto que *“él o ella, no eran antes así”*. Este signo les indica, en cierta medida, que la enfermedad sigue su curso y la pérdida de las facultades mentales lo confirma.

Otro tema que surgió en la reunión fue el de los sueños. El esposo de una paciente comenta que su mujer sueña con su padre muerto y que en el sueño le dice que se vaya con él, *“ella le responde que no, que todavía no”*. Cuando le cuenta esto, el marido comenta que *“yo no sabía qué decir y disimulaba”*. El grupo escucha el sueño como si les fuera familiar y cada uno hace su interpretación del tema. Una mujer del grupo dice que cuando están así se confunden y que, por ejemplo a ella, sus suegros la llamaban *“mamá”*. Otra interlocutora comenta que hacen un repaso a su vida, que esta les pasa por delante como *“si de una película se tratara”*. Una de las profesionales que asesora al grupo pregunta: ¿qué hacemos con los sueños? No le responden porque lo reciben como algo premonitorio y no pueden actuar ante esa situación. Tienen miedo. Algunos creen *“que lo saben, pero siempre esperan curarse, tienen momentos de esperanza”*. El marido de una enferma comenta que su mujer habla de su enfermedad *“como si no tuviera nada”*.

En un momento de la conversación pregunta una de las profesionales *“¿Qué pasa con ustedes?”*, la respuesta es inmediata *“Nosotros sabemos lo que pasa”*. El marido de la Sra. J. comenta que *“nosotros muy mal, yo lloro luego en casa”*. Explica que su mujer, con un nivel socioeconómico alto (trabajaba en un Banco), no reconoce la enfermedad. *“Suerte que los médicos son más que médicos, son como psicólogos (lo repite dos veces)”*. Para el grupo esta situación les hace sentirse impotentes y comentan que a veces no saben qué hacer. No quieren ver sufrir a sus familiares.

La mujer del Sr. R., en un momento de la conversación comenta que *“ella le ha hecho la mortaja a su marido tres veces”*. Primero, cuando le dieron la información de cuál era la situación de su marido y le dijeron que podía durar horas, días, como máximo 15 días. Es de Granada y

comenta que *"allí hay otra forma de hacer las cosas"*. Se hace comida para los familiares y para las personas que acompañan en el velatorio. Es consciente de que en los velatorios las personas que van a acompañar terminan riendo, explicando chistes, etc., llegan incluso a situaciones de *"irreverencia"*. Entiende que *"el doliente"* no está en situación de aceptar eso, pero es así. A la hija del Sr. A., le cuesta entender lo que oye, lo considera *"inconcebible"* y argumenta que *"no entiendo por qué la gente cuando alguien se enferma no suele visitarlos y después en el entierro van todos"*. Hablando de las comidas en los velatorios, a la mujer de Granada también le extraña que en Cataluña no se den comidas, y explica un caso que ella conoce: *"dejan al muerto solo y se van a comer todos los familiares, amigos..., a la pensión del pueblo"*.<sup>1</sup> Alguien del grupo responde *"sólo faltaba que tuvieran que cocinar"*. Esta señora sigue contando que con lo de su marido, aconsejada por sus hijas, preparó mucha comida y después como se estropeaba estuvieron dos semanas o más *"comiéndola"*. También le preparó el traje, uno que tenía nuevo y hasta le colocó unos calcetines que había comprado nuevos para la ocasión en uno de los bolsillos de la chaqueta. Pasó el tiempo, se olvidó del traje y un día su marido le preguntó por él, ella le comentó que para qué lo quería, si era porque le quedaba estrecho o si era que la chaqueta no le abrochaba. La esposa *"se lo llevo, lo prueba y le quedaba apretado. Introduce la mano en el bolsillo y encuentra los calcetines, pregunta que hacen ahí, ella disimula y responde cualquier cosa"*. Todo el grupo emite una risa generalizada. Este pasaje consigue que todos nos sintamos más relajados, incluso la Sra. I., que estaba muy apenada se echó a reír.

De este relato se deduce que se establece un proceso ritual en una fase liminal o de paso de un estado a otro, en este caso de la enfermedad terminal a la muerte. En el caso de los familiares, han iniciado el proceso separación ante la posible muerte inminente y queda interrumpido el cambio de estado tanto por parte del muriente como de los familiares.

Después de la reunión las profesionales valoran que el grupo se identifica en las experiencias vivenciadas individualmente y con los pacientes, tal y como se refleja en los relatos. También, que los asistentes al grupo están contentos con la reunión, ya que es donde pueden expresar libremente lo que sienten y reconocerse entre sí.

Las quejas de los cuidadores vienen del fracaso, por ejemplo del tratamiento. Una paciente no quería que le administraran medicación con radioterapia. Los médicos la convencieron y efectuaron el tratamiento. La cuidadora expresa que *"No sirvió para nada. Lo pasó fatal, aún no lo entiendo, si fuera para curar o que viva más sin pasarlo mal aún, pero así no"*. En

---

<sup>1</sup> Por lo general, los vecinos han tenido, y en parte siguen desempeñando, un papel más destacado en las zonas rurales que en las urbanas, en todos los aspectos relacionados tanto con los propios actos fúnebres como por la ayuda que prestan a la familia afectada para aliviar la situación creada por la pérdida del fallecido (Barandiaran, 1995:296).

comparación a este rechazo está lo opuesto, el de no haber contado ni siquiera con la oportunidad de ser tratado su marido, porque cuando se enteraron el cáncer estaba ya muy avanzado. El testimonio de la esposa es: *“Ellos han tenido un tiempo, yo no tengo nada, ni siquiera radioterapia o quimioterapia. Se encontraba mal vivimos a B., y ya se lo quedaron. Yo no puedo crérmelo, si al menos me hubiera dado cuenta de que estaba mal. Pero yo no me enteré”*. Siempre hay mucha angustia y culpabilidad, sobre todo entre el género femenino.

### **Entre la incertidumbre y la esperanza**

El mañana tampoco existe para los familiares, viven el momento y esto les mantiene en *“alerta roja”* unas veces y en espera otras. Los momentos de remisión aparente de la enfermedad son incorporados dentro de la rutina y les ayudan a perseverar en la esperanza. La constatación de la pérdida del ser querido les cambia planteamientos iniciales y a medida que realizan el recorrido no deseado ni trazado surgen nuevas percepciones y planteamientos sobre la enfermedad, la terminalidad e incluso la forma de concebir la muerte.

A la sesión de grupo del 19-05-1999 asistieron diez familiares. Van progresivamente hablando cada uno de ellos y son escuchados y corroborados por el resto. En el grupo los familiares verbalizan que su estado de ánimo cambia con relación a cómo se encuentra en cada momento su familiar enfermo. *“Nosotros lo vemos muy mal, con mucha angustia. Siempre preguntamos, depende de cómo está él, si él está bien, nosotros estamos bien...”*. Por lo general, la vida de los familiares cuidadores dejaba de tener significado para pensar y actuar a partir del enfermo. En esta sesión la inquietud la expresa una persona y la corrobora el resto. Esta angustia, en cierta manera, es vivida en algún momento por los que se encuentran allí. La señora dice que su marido A., no se da cuenta; *“Quiere coger tomates, yo le sigo y él se ríe”*. En el mismo discurso, la hermana de Ana dice *“Mi hermana tiene ilusiones, hace cosas para que sus hijas vayan a una boda, se ocupa de los vestidos”*. María, hermana de T., dice que *“este fin de semana pasado, mi hermana fue a la primera comunión de su nieta y al bautizo del nieto y tenía mucha ilusión”*. Hacía días que estaba planificando y deseando que llegara el momento para poder asistir, *“Aunque estaba muy mal, con dolores, y al final lo consiguió”*. El cuñado de Ana comenta que *“me hace reflexionar sobre lo que hacemos cotidianamente, no lo valoramos hasta que no pasan cosas así”*. Cuando su hija (enfermera) se enteró de la enfermedad de su tía, dijo *“Ahora me doy cuenta de los que tienen valor y de los que no”*. El cuñado expresa que la vida les ha cambiado a todos a partir de la enfermedad de Ana, incluso el marido, del que *“esperábamos poco y las hijas, sobre todo una de ellas, ha cambiado mucho”*.

El caso de una paciente que relata que tenían la boda de su hija en febrero “*Fue mi marido el que quería ir –el paciente–, yo no pensaba en la boda, era muy triste* “. La esposa llora con frecuencia y no entiende cómo su esposo tiene esa entereza.

Quiero destacar el hecho de que algunos familiares verbalicen que la enfermedad les ha modificado sus propios comportamientos; es algo que manifiestan los tres sectores del estudio: enfermos, profesionales y familiares.

Lo que allí ocurre no tiene lugar en otros ámbitos ya observados y pude valorar la relación que establecen entre los *pares* y qué interpretaciones y respuestas dan a su aflicción. Destaco que en los diferentes medios observados hay una constante que se repite, a los familiares y a los pacientes les inquieta pronunciar la palabra cáncer. Otra es la esperanza que, tal como expresan, “*nunca la pierdes*”. La esposa comenta que “*Mi marido parecía que se estaba muriendo y después mejoró*”. Los proyectos como ir de vacaciones conjuntamente –enfermo/a y esposo/a– les mantiene, al menos por momentos. También es importante valorar que el agotamiento de los cuidadores, si se alarga en el tiempo, les limita y preocupa. A veces claudican y necesitan que les sustituyan o que ingresen al paciente. Es el caso de un cuidador, que cuando está con su mujer se duerme y ella intenta despertarle. Lo que ideó el cuidador fue ponerse una cuerda en la muñeca para que cuando su mujer le necesite tire de ella y se despierte. Expresa que se encuentra muy cansado. La soledad venidera suele ser un interrogante que les preocupa y que se expresa en “*cómo reharé mi vida*”. El Sr. J. comenta que “*hacerse a la idea de quedarse solo no lo puede soportar*”. Otra familiar expresa que se siente incapaz de pensar en lo que será de ella después, cuando ya no esté su marido”. A ello se suma, en el caso de un esposo, que le preocupaban “*las críticas de los demás, de la familia de la esposa*”. El grupo le responde y refuerza que esto no ha de preocuparle. La idea también deriva hacia que, en el caso de una esposa, “*quiere estar con él –su marido–, todo el tiempo que le queda, y que aunque le ofrecen ayuda no quiere dejar a su marido*”. Tiene la sensación de que “*aunque le cuida podía hacer más de lo que hace*”. Estos son los puntos más relevantes que los cuidadores manifestaban cuando estaban con sus *pares* en el grupo de apoyo. Aunque hay algunos pasajes que suelen coincidir también en otros ámbitos de la investigación.

Este era un espacio en donde, junto con sus *pares*, manifestaban sus temores, angustias, dudas e inquietudes. Cuando llegaba un familiar nuevo, el resto del grupo le escuchaba y a la vez le aconsejaba identificándose con él. Las historias particulares se entrelazaban entre sí formando una historia general de afinidades y particularidades a la vez, como problemas familiares, deseos del enfermo, dudas de los cuidadores y un sinfín de interrogantes que en muchas ocasiones no tenían respuesta. Sólo les quedaba vivir cada momento a la espera de poderse despertar de ese mal sueño.

Lo que más valoraban los familiares era la posibilidad de encontrarse con personas que estaban en su misma situación y poder verbalizar lo que sentían comprobando que coincidían y les servía de ayuda. Las profesionales del grupo por su papel guiador ejercían un poder de hegemonía sobre los familiares. Las interpretaciones estaban guiadas más por una orientación biologicista que sociocultural.

### **Significados de la terminalidad y la muerte**

En esta categoría presento las visiones de los profesionales en cuanto a la terminalidad y la muerte en interacción con el enfermo y los familiares, así como sus actuaciones en el mundo de la paliación.

#### **4.9. Conexión con la terminalidad y la muerte**

El trabajo en equipo establece una red de enlaces entre sí y ayuda a dar soporte a los enfermos y a la familia para la toma de decisiones en los diferentes ámbitos de actuación. El contacto continuado con la enfermedad, el sufrimiento y la muerte de los enfermos, así como con los familiares cambia al profesional por lo que respecta a su manera de interpretar y actuar.

Los profesionales sanitarios, en su trabajo diario, están afectados por las situaciones de pérdidas –físicas y mentales–, dolor, sufrimiento y otras sintomatologías similares. Refieren una situación de gran impacto cuando el cáncer está en una fase avanzada y este se manifiesta externamente. “¿Qué aspectos te agradan menos? *Cuándo hay mucho deterioro físico, y la persona está sufriendo mucho, no es que me parezca más desagradable, cuando empieza a salir el tumor hacia fuera, cuando veo que hay más sufrimiento, una señora me decía, cuando me tengo que curar, pues me mareo. Se tiene que curar ella, la ingresaron, pobre gente, ¿cómo va a estar? Es algo que me afecta más. Estar con una persona que tiene tanto sufrimiento y le afecta, yo me veo más impotente*”. Pentre06\_01.rtf - (349:353). En esos momentos, algunos miembros del equipo se sienten muy afectados ante el sufrimiento de los enfermos y expresan su impotencia para poder ayudarlos.

A algunos interlocutores, lo que les inquieta son aquellas muertes que se manifiestan externamente en forma de alteraciones del cuerpo, que se pueden ver. “*Muchas veces, cuando he pensado en la muerte o en el tipo... no en el tipo de muerte que a mí me gustaría pero... el que no me gustaría es el que me afectara al cuerpo en algo externo. Pues por ejemplo, cuando ves aquí a la gente con las cosas que tiene, que realmente son muy duras de llevar, ¿cuando se ve externamente!... Yo mira, si yo tengo un cáncer de hígado y va por dentro –o de pulmón– y yo no lo veo... pues mira, sufriré mucho porque me estoy muriendo, pero si encima además de eso tengo que tener fístulas, pústulas y... O sea, para mí el cuerpo, como cosa física... me asustaría mucho; yo creo que me asustaría más. Entonces... Y la verdad es que no es algo que cuide mucho.*



*Siempre pienso: '¡Ah, pues tendría que hacer más ejercicio!, para tener más salud, para...' Desde que estoy aquí no hago prácticamente nada. Pero bueno... es algo que siempre tengo en mente, ¿eh?, el cuidar el cuerpo."*  
Pentre06\_01.rtf - (240:240).

La situación de angustia producida por encontrarse la profesional sin ayuda en ese momento. “*Fue la muerte de un señor —la típica muerte de disnea. Era por la mañana, curiosamente, y es por eso la diferencia: tanta gente y qué sola me encontré. O sea... —encima en una habitación doble—, con una cortina echada, un paciente sentado —el típico de pulmón con un abdomen, sentado, que no había manera de movilizarlo— ... Y este señor se murió consciente; se abogaba y había tanto sufrimiento en su cara. Estaba pidiendo tanta ayuda... Yo lo dejé un momento solo porque justo la familia no estaba, había ido al bar a tomar algo... yo no encontré a la compañera, no encontraba a nadie, los médicos pasando visita, todo el mundo liado, yo fui a por la medicación, hice la parte farmacológica que me correspondía... Yo podía haber salido de la habitación pero, había tanto dolor. Y me quedé a acompañar a ese señor porque sabía que se moría y se moría solo; entonces me quedé con él, me cogió de la mano... Este señor era... su imagen era tenerla aquí grabada; los ojos se le giraban, pidiendo ayuda —me muero, me muero... ayuda, ayuda—, cogiéndote fuerte, fuerte, pidiendo... Estaba consciente y diciendo: me estoy muriendo, estoy aquí solo y me estoy abogando. ¡Ayúdenme. Cómo estoy sufriendo tanto. Cómo puede ser posible que me esté pasando esto... La medicación no respondía tan rápido como tenía que responder pero yo era incapaz de moverme de ahí, porque era como si... —si yo me voy... Cómo voy a dejar a este señor así; yo quiero estar aquí ayudándole. Pero tardaba tanto y me impactaba tanto verle su cara y cómo me cogía tan fuerte, y que yo no podía movilizarlo ni avisar a nadie para compartir ese momento...”.*  
Pentre05b\_01.rtf - (394:394).

La impotencia ante los acontecimientos y la conciencia del enfermo de lo que le sucede provoca respuestas contradictorias, aunque sea por momentos, tanto mental como gestualmente, para acompañar hasta el final al paciente en su proceso del morir. “*Giré la cabeza. Yo no podía soportar... No podías soportarlo... No pude soportar un minuto más. Y que el hombre no se moría. Y que el hombre... Y pensé... Claro, yo no me fui de allí, el hombre me apretó, él probablemente... bueno, tuvo la sensación de que no se murió solo, pero como aquello no acababa y yo no podía más... giré la cabeza. Para mí fue que lo vi tan mal... como si le hubiese despreciado... no sé. Y entonces... hasta que... (yo pensaba que a lo mejor lo tenía más asimilado, que lo había entendido más)... Que bueno, que yo no pude más. Que yo hice eso... bueno, que no fue una inconsciencia por mi parte, es que yo no podía más. Es que realmente yo no quería que él viese mi cara, que decía: Dios mío qué barbaridad estamos pasando aquí. Usted cómo está sufriendo, cómo se está muriendo y yo aquí paralizada viéndole. ... Aquí me quedo, aquí aguanto, aquí me quedo con usted, no va a estar solo pero...”.*  
Pentre05b\_01.rtf - (394:400).

“*Pues me impactan más las muertes con dolor, con sufrimiento, con abogo... Sí, sobre todo con abogo, con la falta de aire”.*  
Pentre04\_01.rtf - (223:224).

*“A mí mi suegro no me impactó... o sea, no impactaba; lo veías y bueno, pues estaba igual; en una semana tampoco se había deteriorado tanto; pues normal, incluso se quedó guapo... bien. Pero esta chica (amiga)... fue verla y era la imagen personificada de la muerte. Además era una chica guapísima y, claro, cuando la vi ya la vi agónica y ¡buf!... cuando la vi me impactó; me impactó mucho verla”.* Pentre06\_01.rtf - (210:210). A ello, se une el convencimiento de los profesionales de que el paciente y los familiares son conscientes de lo que les está pasando.

Desde la observación, las situaciones de gran impacto vividas hacen mención a que el enfermo presenta prioritariamente descontrol de síntomas, deterioro físico, por su juventud y la presencia de hijos pequeños. Coincide en su mayoría con los datos estadísticos. Las situaciones que más les impactan en la atención a enfermos en terminalidad son descontrol de síntomas: 16 (59%); vivencia emocional: 6 (22%); y pacientes jóvenes: 4 (15%).

### Respuestas construidas

La relación que establecen los profesionales con la enfermedad y la muerte se sitúa en la línea de la rutina debido a estar en contacto directo con ella. En el comportamiento del individuo influye, además de la enculturación académica, la manera cómo se trata la enfermedad y la muerte en su propio medio familiar. Algunos profesionales, los que llevan más años, suelen desear, por momentos, dar un cambio a sus vidas y alejarse del sufrimiento y la muerte. Lo que les mantiene es que pueden establecer una separación entre el mundo laboral y personal. *“I això d'estar tractant sempre amb persones que estan en una situació terminal..., com ho vius tu personalment? Ja no ho sé com ho visc... després de deu anys; ara fa deu anys que hi treballo. Jo penso que potser ara ho començo a viure malament, però jo diria que ho visc bé... vaja, em toca dir que ho visc bé... però de vegades penso que m'agradaria anar a vendre flors i veure una mica més la part maca de la vida... El que és veritat és que com que les coses t'arriben amb tanta intensitat... jo tinc també com necessitat de desconnectar molt intensament... llavors, la veritat és que no me'n recordo... rares vegades me'n recordo... algunes vegades sí, evidentment, però diria que la majoria de vegades no m'emporto els mals a casa. No... No”.* Pentre01\_01.rtf - (245:246).

En cuidados paliativos los acontecimientos transcurren de una manera fluida y ordenada, dentro de una situación que difiere mucho de ser catalogada de estable, entre otras cosas porque aún allí los hechos no tienen una secuencia ordenada sino que fluctúan buscando su propio equilibrio. A modo de ejemplo se presentan situaciones generalizadoras como un diagnóstico desesperanzador, el transitar por instituciones hospitalarias en búsqueda de salud, la lucha contra el cáncer, el tener que soportar tratamientos muy agresivos, la pérdida de esperanza por el avance de la enfermedad, hasta padecer una enfermedad terminal y quedar como única opción

la terapia paliativa. Así, los profesionales se encuentran con que el paciente suele presentar alteraciones físicas y/o psíquicas, o ambas a la vez, cuando la enfermedad se desestabiliza. El síntoma más alarmante, tanto para el paciente como para la familia, es el dolor, porque presenta mayor grado de incapacitación y de descontrol mientras este permanece incontrolable. Cuando alcanza cotas altas, como el dolor incapacitante, plantea problemáticas que requieren, con frecuencia, modificar las dosis y buscar la solución que más atenúe o palie dicho dolor.<sup>1</sup> A este puede sumarse el deterioro progresivo compatible con el cansancio y pérdida de fuerza.<sup>2</sup> En relación con los familiares, los profesionales coinciden con ellos en esforzarse para que el enfermo consiga al máximo su bienestar y este hecho identifica a los profesionales con vivencias propias con sus familiares y personas queridas.

Suelen desencadenarse situaciones de conflicto con algún miembro de la familia, normalmente procedente del cuidador o cuidadores principales. A veces surgen malos entendidos y divergencias entre ellos. Es el caso de un familiar que se enoja supuestamente porque no obtiene la respuesta que desea. Expresa: *“que no tienen palabra”*. En otra ocasión se acelera un alta a una paciente. Coincide con que llego a la habitación en ese momento y me comenta que se encuentra molesta por lo que le han dicho que *“tengo que dejar la habitación porque una persona está muy mal”*. La enferma verbaliza que *“me siento echada de mi habitación”*. Este caso se soluciona porque la trabajadora social llega a un acuerdo con la paciente para que coma en su habitación y después espere a sus familiares en la *sala de espera*. Durante el periodo de la investigación soy testigo de contadas situaciones divergentes y las mismas ocurrieron en una época en la que se produjeron cambios en el servicio, entre otros, el de supervisión. Era una época de ajustes internos que solían reflejarse en los aspectos organizativos e incluso en las relaciones interpersonales.

Entre las situaciones denominadas conflictivas tratadas por el equipo de paliativos destaco un caso de impacto que se instaura tanto en el grupo familiar como en los profesionales y que afecta a todo el equipo, aunque se implican más los que están más próximos a la paciente.<sup>3</sup> Gina, de 39 años de edad, casada y con un hijo de dos años, diagnosticada de un glioblastoma multiforme, en situación irreversible, fue trasladada desde un hospital general por decisión de la familia a la UH, previa consulta. El diagnóstico es clasificado como infausto (rápido) e incierto.

---

<sup>1</sup> En la actualidad los dolores difíciles suelen ser derivados y/o consultados por los facultativos a la clínica del dolor, que suele formar parte de las dependencias de hospitales de nivel 3 como en el caso que nos ocupa.

<sup>2</sup> En el lenguaje clínico es reconocido como descontrol de síntomas, que abarca alteraciones físicas como dolor, deterioros e incapacidades, entre las de mayor incidencia, así como alteraciones psíquicas y deterioro progresivo de las facultades mentales.

<sup>3</sup> En la UH la atención a los pacientes está repartida por habitaciones ocupándose de cada lado un médico, una enfermera/o y un auxiliar. Los otros profesionales conocen el caso de cada enfermo por las reuniones de las diferentes comisiones.

La enferma presenta paresia, mueve las manos y algo los pies, y relajación esfinteriana. En este momento de la enfermedad es cuando se traslada al SCP, por deseo de la familia, que antes vio otros centros pero no los consideró adecuados. Uno de los hermanos realizó los trámites del traslado. Cuando Gina ingresa en la unidad hospitalaria de CP tenía instaurada una sonda nasogástrica (SNG) de alimentación. Toda su familia parental y el marido estaban informados de la situación de Gina.<sup>1</sup> La problemática que se plantea es que, a partir de que se manifiestan los síntomas y hasta la determinación del diagnóstico han mediado aproximadamente tres meses. En la consulta la enferma es informada de su situación, está consciente y tranquila según el informe clínico. En la actualidad no puede expresar sentimientos. Para el marido "*Gina, en esta situación no quiere vivir y estoy de acuerdo con respetar su decisión*", pero la actuación de la madre le plantea problemas porque cuida al hijo de ambos. Según el testimonio de los profesionales, depende, en cierta medida de ella. Los cuidadores principales son la madre y el marido, se turnan para estar uno u otra con Gina. La madre suele estar durante el día y el marido por la noche.<sup>2</sup> Desde la incomunicación Gina responde retirándose continuamente la SNG, los sueros y el apósito de la gastrostomía. Esta actuación cuestiona al equipo si realmente es una manera de protestar e indicar que no quiere vivir así. La actitud de la madre se les presenta como un conflicto que inicia con el problema de la SNG. Para la madre, cuando Gina se retira la sonda significa que su hija no se alimenta, por lo que insiste en que se le busque otra forma de alimentación "*sea como sea*".<sup>3</sup> Durante este tiempo la madre está muy alterada y pide continuamente que intervengan lo más rápidamente posible, ya que su hija está sin alimentación. Otro aspecto a destacar es que la madre quiere que se le ponga un colchón antiescaras a su hija por el problema de ulceración, aunque se le dice insistentemente que la cama ya está preparada para ello. Ante tanta insistencia y estados de inquietud por parte de la madre, los profesionales la autorizan a comprar un colchón para que ella se sienta mejor.<sup>4</sup> Para el equipo "*Toda la familia está muy impactada por la situación de Gina*". Para la madre "*Con todo lo que ha hecho mi hija, estudiar, investigar, trabajar, para que le pase esto. Ahora que estaba en el mejor momento de su vida*". Una persona del equipo comenta que "*la madre de Gina en este momento, se encuentra muy sola*". Su marido, murió hace siete años; es un tema que no comenta, solo saben por ella que murió de una cardiopatía. Los otros hijos aparecen pero no se implican, es la madre la que actúa como representante de la familia. Algunos miembros del servicio están impresionados, "*Este es un caso que impacta mucho a*

<sup>1</sup> La familia parental de Gina está formada por la madre, tres hermanos y una hermana.

<sup>2</sup> Comentan que la información entre ellos está organizada a través de una libreta en la que explican todo lo que va pasando durante el tiempo que cuidan a Gina.

<sup>3</sup> El equipo solicitó una gastrostomía por endoscopia a la consulta de digestivo del hospital general del área. Tardaron tres semanas hasta que se le instauró la gastrostomía porque en el servicio tenían muchas solicitudes.

<sup>4</sup> En un momento verbalizó que necesitaba que le dejaran hacer cosas que fueran "*útiles para su hija*". Comentan que vive cualquier situación con angustia.

*todos*”. Comentan que no saben cómo pero que casi siempre terminan cediendo ante lo que la madre pide, “*Se le permite todo. Damos protagonismo a la madre porque nos identificamos con ella*”. Un miembro del equipo manifiesta que: “*la madre es la representante de nuestro impacto*”. Otro añade que “*soy consciente de mi situación, me he alejado por no vivir esta situación y m'estimo más no saber. Es un caso que tiene un impacto emocional. Es tan doloroso que voy, que no voy*”. Otro también “*Hemos tenido en los últimos meses personas muy jóvenes y para colmo Gina*”. Otro más “*La situación de madre joven e hijo pequeño es conflictiva*”.<sup>1</sup> Este tipo de conflicto es bastante frecuente dada las características de los enfermos en terminalidad. Son situaciones muy emocionantes y los profesionales se encuentran envueltos afectivamente en ellas.

En este caso considero que los profesionales presentan una ambivalencia entre la atención a la paciente, lo que deben hacer, y la demanda materna que denomino *protagonismo familiar*. Con esta actitud *se* modifica el objeto principal, lo que Glaser y Strauss denominan cambio de objeto (*object switching*), estrategia utilizada para sustituir el objeto principal de los cuidados del *moribundo* por la familia que lo está pasando mal (Glaser y Strauss, 1979:160). Esta táctica es realizada por el equipo para manejar su sensación de impotencia, por no poder soportar esta situación y por identificación con la madre. Con este cambio les puede parecer que ya no son útiles para la paciente y sí para el familiar, pero siguen desarrollando sus actividades en los cuidados a la paciente y a la vez atienden las demandas, aun siendo conscientes de que estas no van a modificar el final de Gina. Este *protagonismo familiar* suele presentarse con frecuencia y las respuestas se asemejan a la citada, lo que va a depender de cada momento o circunstancia. Las peticiones familiares suelen ser consideradas y tratadas por el equipo para distender situaciones y dar una respuesta a las angustias y soledades familiares, siempre que no perjudiquen al paciente ni al *hacer paliativo*. Las representaciones de los profesionales sobre la atención a los enfermos y la familia pasan por conocer las pautas de conducta dirigidas a comprender y ser comprendidos, sobre todo en los momentos difíciles. La actuación en grupo les garantiza responder a problemáticas que son difíciles de solucionar individualmente.

Debido a las características de estos enfermos y al momento que viven, si los miembros del equipo no tienen cuidado en minimizar alguna de las relaciones con el enfermo pueden encontrarse en medio de un conflicto. “*A ver, sí que he vivido alguna, pero no lo vivo como algo personal; lo vivo como algo que... bueno, que hay mucha tensión, el dolor que tienen, el sufrimiento, el cansancio, el estrés... que tienen que explotar por algún sitio. Y a veces, pues tú eres el más apropiado, ¿no? para explotar contigo, pues porque no le has puesto bien la sábana de encima, se la has puesto al revés, las letras iban al revés... Y tú sabes que... que bueno, que esos papeles a veces te toca hacer y ya está. Y... pues dejas que descarguen, porque*

---

<sup>1</sup> El caso de Gina fue planteado en una sesión de casos dirigida por un profesional de terapia familiar (médico psiquiatra), en presencia de la observadora.

*ellos mismos se van a dar cuenta del error que han cometido —o no. Normalmente yo, en mi caso, luego, después recapacitan y cuando te ven al día siguiente o al otro pues se disculpan y ya está... y como antes*". Pentre04\_01.rtf - (516:516). No siempre hay tanta suerte, cualquier motivo por muy insignificante y banal que parezca puede ser la mecha que enciende una discusión por un mal gesto o un mal entendido.

También cuando un paciente permanece mucho tiempo en el servicio, que no es lo habitual, suele traspasar los límites de la confianza y provocar malestar entre los miembros del equipo hasta llegar a no poder soportar la situación. Hubo un caso en el que una enfermera pidió que se ocupara la otra compañera de una paciente porque *no aguantaba más*, ya que consideraba que abusaba de la confianza que se le había dado desde el inicio de su enfermedad.

### **Interacción con el enfermo y la familia**

La relación con el paciente en el transcurso de la actividad paliativista sigue el curso de la rutina diaria. "Bueno y... ¿cómo lo vives? *Sí. Pues normal; no sé. Como cualquier otro enfermo. Yo lo vivo... No sé. Es que la relación que yo tengo con ellos... surge. O sea, no te puedo decir: pues mira, yo intento ser simpática, intento ser amable... No. O sea... soy yo y ellos son ellos. Hay enfermos con los que contacto más —y genial—, y hay otros con los que llegamos al respeto mutuo y al cuidado básico que tienes que dar a esa persona*". Pentre04\_01.rtf - (310:311).

El balance es positivo en cuanto a la relación que mantienen con el enfermo y su enfermedad. "Maravillas ¿qué te han enseñado los enfermos de paliativos? *¡Huy! Muchísimas cosas. No sería capaz de... de decirlo. Primero, que somos personas ante todo y sobre todo... todos, ¿eh? Segundo, la necesidad de... —¿cómo te diría?— de cariño, de amor —aunque sean palabras un poco gastadas, ¿no?—, de eso... de cariño, de cercanía que tienen los enfermos, ¿no? La necesidad de solidaridad, a veces. Y me han enseñado también la necesidad de disfrutar de las pequeñas cosas que tienes, porque eso es la vida. Todas esas cosas*". Pentre03\_01.rtf - (342:343).

La impotencia es una de las sensaciones más frecuentes por la que pasan los profesionales. "Cuando para esas personas es duro y tú lo ves por su comportamiento ¿cómo te sientes tú? *Impotente. No puedes hacer nada. No sé... La primera sensación que tienes es de impotencia. No puedes frenar eso. ¿Qué haces cuando se da eso? Pues no sé. Recurrir un poco a mi interior, ¿no?, para un poco huir de esa impotencia. Porque no sé... Aquí tienes que estar todos los días y ese sentimiento puedes tenerlo una vez cada quince días, pero si lo vivieras así continuamente no podrías estar aquí*". Pentre04\_01.rtf - (380:384).

Algunos profesionales se impresionan con aquellos pacientes que, en cierta medida, se sienten identificados con ellos. "¿Qué es lo que más te ha afecta dentro de cuidados paliativos?

*Hombre yo... de afectar yo pienso que... algunos pacientes. Sobre todo los pacientes en que yo me pueda ver reflejada. Yo pienso que eso sí que es bastante común a todos los profesionales: los pacientes en los que te puedes ver reflejada... que viven situaciones como tu —pues, que tienen niños pequeños... Recuerdo que el último que me impresionó mucho fue una pareja en la que ella vivió amargamente la pérdida de él, ¿no?, porque “ellos que se habían querido tanto, que se querían tanto, ¿por qué tenían que...?”. Entonces, claro, eso supongo que a mí me afectó porque lo vi en mi relación con mi marido, ¿no? Entonces... Yo pensaba en la pérdida de mi marido, qué es lo que supondría para mí, ¿no?, y que yo sé que me afectó muchísimo... muchísimo. Pentre03\_01.rtf - (239:240).*

Hay situaciones que afectan más que otras, una de ellas es la situación crítica, esta puede producirse por descontrol de los síntomas. *“A mí las situaciones que más me han afectado son situaciones críticas de estas de mal control de un síntoma. Algo que no era previsible o que, realmente, a nivel médico no se ha dejado muy bien ligado, ¿no? Por ejemplo, de las que tengo registradas, fue una muerte por disnea. Las muertes por disnea para mí son las que... sobre todo los que están conscientes, que realmente se están muriendo y que se están ahogando. Esas y las situaciones de agonía”.* Pentre05\_01.rtf - (292:293).

El dolor es uno de los síntomas prioritarios para combatir o disminuir al máximo en el menor tiempo posible. También es el que más afecta al enfermo, junto con otros que indican situaciones de peligro. *“¿Crees que cuando tienen dolor, eso les aproxima más a la situación de muerte o depende de cada uno? A ver: depende de cada uno. Pero el dolor —sobre todo el dolor, pero otros síntomas como el abogo y esto también—, da inseguridad al paciente y significa, pues eso, significa gravedad para él y significa más enfermedad —aunque no tenga por qué serlo—; pero más síntomas significa más gravedad para él y por lo tanto pues más sensación de muerte. Eso sí”.* Pentre03\_01.rtf - (145:146).

Lo que hace soportable el dolor es que no mantiene una continuidad en el tiempo, por lo que quienes lo padecen suelen pasar por fases de remisiones y otras de exacerbaciones; es cuando el individuo suele descontrolarse más y llevar sus pensamientos a parajes profundos. La percepción personal de un sentimiento desagradable es lo que mejor puede describir la sensación de sufrimiento (Allué, 1999:126). Durante la investigación pude comprobar que la asociación de dolor con muerte era significativa en cuanto a que en situaciones que podían ser también reveladoras —incapacidades gástricas, respiratorias, funcionales, anorexias importantes, u otras— no manifestaban tener conciencia de muerte. Ante el dolor perdían el control y verbalizaban la posibilidad de que la muerte estaba próxima. Cuando este disminuía o desaparecía, todo volvía a su cauce.

Para los profesionales el papel del familiar es decisivo en el seguimiento y control del enfermo en terminalidad. *“La familia juega un papel fundamental en todos los pacientes oncológicos, porque el hecho del diagnóstico de un cáncer... ostras, es dar un mazazo a toda la familia. Bueno. Y encima, cuando el*

*paciente ya es terminal—terminal de diagnóstico, no terminal de últimos días, porque el diagnóstico puede ser una terminalidad...—, la familia sí que realmente hay que trabajarla, porque es un impacto muy fuerte, ¿no? Entonces... sí que juega un papel mucho más fundamental que en cualquier otra enfermedad”.* Pentre03\_01.rtf - (243:243).

Es el caso de una paciente ingresada en la unidad de hospitalización, casada y con tres hijos varones, que se encuentra en una fase avanzada de la enfermedad y no puede valerse por sí misma. En una de las sesiones de *casos de familia* se plantea su situación porque cuando deciden darle el alta, por considerar en una sesión clínica que se mantiene estable, e informar al marido, este manifiesta “*no puedo cuidarla, nos echan, no la quieren aquí*”. El informante del caso expresa que ni el marido ni los hijos, cuando les informan del alta, están preparados para cuidar a la enferma en casa. La explicación de diferentes miembros del equipo allí presentes es que los familiares desvían el problema hacia ellos y que: “*los familiares viven que el equipo está cansado de la situación*”, que “*no podemos quedárnosla porque está estable*”. Para el equipo el problema reside en que este grupo familiar está instituido en el “*modelo clásico*”,<sup>1</sup> y este problema se agudiza cuando la enferma requiere ser atendida. Esta situación inmoviliza tanto al padre como a los hijos para tener que cuidar y asumir funciones no realizadas hasta el momento. El objetivo marcado por el equipo consiste en hacerles ver que se encuentran en una nueva etapa y eso significa cambios organizativos. La propuesta es la de conseguir implicar a los hijos en el cuidado de la madre. Para los profesionales, el marido está en duelo por lo que le afecta e imposibilita tener en casa a su mujer, al igual que a los hijos. Esta es una escena que se repite con relativa frecuencia y a la que los profesionales intentan encontrar un medio adecuado para cada circunstancia.<sup>2</sup> En este caso la enferma estuvo más tiempo ingresada, hasta que los familiares asumieron el problema. En otros casos optan por buscar un centro sociosanitario (CSS) para descargar a la familia del problema.

En este, caso al igual que el mencionado anteriormente, se establece el *protagonismo familiar* en el que, para los profesionales, la enferma permanece innecesariamente en la unidad de hospitalización para cubrir temporalmente las incapacidades familiares.

La interacción que se establece entre los profesionales y familiares va a depender del grado de empatía que se dé entre ambos y del estado de ánimo de ambos. “*Con los familiares ¿cómo va? Pienso que bien. Sí. Pues es eso. Con gente que tenemos más acercamiento y con otras familias que tienes menos. Pero que... todos somos humanos. Entonces... no puedes llevarte perfectamente bien con todos. Con unos te llevas muy bien, con otros te llevas, y con otros el respeto y ya está*”.

 Pentre04\_01.rtf - (498:499).

<sup>1</sup> Este modelo clásico familiar incapacita al hombre para realizar labores domésticas.

<sup>2</sup> Estas sesiones se realizan cada 15 días para revisar los *casos de familia* que necesitan ser valorados conjuntamente. Este punto está explicado en la segunda parte, capítulo 3 de esta tesis, p.: 92.



Los profesionales continúan atendiendo a la familia una vez ha fallecido el familiar y lo hacen a través de sesiones organizadas para el acompañamiento del duelo. “*Lo que queríamos es que las familias tuvieran algo para que pudieran llevar su duelo*”. Pentre05b\_01.rtf - (464:464).

Los profesionales en contacto con los enfermos en terminalidad y con sus familiares establecen unos lazos que les mantienen e influyen en sus acciones cotidianas.

El mundo de la terminalidad prepara al enfermo y a la familia para el final, ayudados por el equipo de CP. Destaco aquellos aspectos relevantes como que además del descontrol progresivo de los síntomas, la ayuda emocional es la que necesita gran incidencia por parte de los profesionales. La relación que crean con el enfermo y los familiares en el entorno de la terminalidad obedece a momentos vividos con ellos y al grado de implicación que establecen con la historia del afectado y la familia. Suelen pasar por procesos de impacto en aquellos casos en los que la enfermedad se manifiesta externamente y va acompañada de sufrimiento del enfermo y los familiares. Verbalizan que el enfermo va a CP para vivir su proceso de terminalidad y muerte, por lo que ayudan al enfermo y a su familia a estar en cada momento lo mejor posible hasta el final. También presentan periodos de indecisión en cuanto a que algún miembro de la familia adquiere un protagonismo que contrarresta el del paciente. Es lo que Glaser y Strauss denominan cambio de objeto (*object switching*). Las relaciones llegan a veces a situaciones divergentes, incluso, a estados conflictivos ocasionados por malentendidos, descontrol emotivo u otras causas que acostumbran a solucionarse.

#### **4.10. El espacio de la muerte**

En nuestra sociedad occidental, el lugar que ocupa la muerte es de invisibilidad, no tiene un espacio por el que los individuos puedan transitar, por lo que es escondida, negada y alejada socialmente. Por lo general, es algo que suele ocurrir a *los otros* y, cuando se presenta, es incomprendida y rechazada. Sin embargo es un acontecimiento que se da en todas las épocas y al formar parte del ciclo vital de vida, los grupos sociales realizan el aprendizaje de acción/relación de atender y comprender la enfermedad/muerte (e/m) en su contexto social y en el momento histórico que les corresponde vivir.

El hospital establece una muerte pública y alejada con mucha frecuencia del grupo familiar y en soledad. Morir en el hospital significa estar en una fría cama conectados a algún artefacto, alejados del grupo sociofamiliar y solos. Para Marta Allué: “El moribundo de hoy suele ser un objeto comatoso, intubado, conectado a varios monitores, drogado e inconsciente (Allué, 1985)”. Es una situación que aún hoy día puede presenciarse en nuestros hospitales, ya

que la sociedad sigue utilizando el hospital para morir. Los enfermos moribundos y la familia, aunque con menor frecuencia que en el resto de otros servicios hospitalarios, suelen elegir el espacio de CP para morir o llevar a sus familiares.

En el entorno de cuidados paliativos el espacio de la muerte es prioritario. Desde el concepto paliativista, la muerte debe ocurrir en el entorno familiar por ser más natural para el enfermo y los familiares. La realidad es que aunque transmiten ese mensaje, hay bastantes personas que se desplazan de su casa al hospital o a la unidad de hospitalización para morir. Los motivos principales son que *“tengo miedo a lo que pueda suceder y no quiero sufrir”*, por lo que prefieren morir en el entorno hospitalario, concretamente en CP. La explicación también la basan en que socialmente es la idea la que permanece, además de que tanto los familiares como el espacio carecen de infraestructura para acompañarlos, tal y como se hacía en décadas anteriores.

Para los profesionales existe una gran diferencia entre morir en un hospital o en el entorno familiar. La muerte en el hospital, aunque sea en CP, es un acto frío e impersonal y no suelen aconsejarla. Si bien es cierto que se sigue muriendo en el hospital más que en casa. Por lo general, los profesionales consideran que si tuvieran que elegir dónde quieren morir, en el domicilio o en el hospital, prefieren morir en casa rodeados de los suyos. Lo que desean para los enfermos y sus familiares es que puedan morir en casa, ya que existe un ambiente más familiar y relajado para el grupo e incluso para el profesional que los asiste. *“Y ahí fue –quizá–, cuando yo ya empecé a tener más contacto con... con la muerte y con la muerte en casa; porque cuando comparo con la muerte en el hospital, realmente yo la vivo totalmente distinta, y pienso que si tú puedes tener la oportunidad de elegir donde quieres morir... Yo tengo claro que quiero morir en mi casa –después de poder comparar–, si tienes realmente gente, primero, en casa que te cuida y también recursos de personal que te puedan atender. Pero realmente... yo he vivido, como profesional, la muerte diferente en un domicilio que en el hospital. ¿Qué diferencias ves? Quizá la diferencia la veo más, por ejemplo, en la familia. La familia... estás en su espacio; ellos no te ven como un profesional porque no vas de blanco, tú te sientes más integrada a ese ambiente, a esa muerte, a esos familiares... como más cercano. O sea, te dejan como participar más en la muerte. Sin embargo, en el hospital es... si por ejemplo no has tenido contacto con la familia, no conoces tanto a la familia –y en mi caso, a lo mejor, voy tres días a la semana–, o por ejemplo –pues ya te digo–, es una familia que ha llegado y ni la has trabajado y al paciente tampoco, primero a ti te cuesta entrar y ellos creo no están en su ambiente, no... Eres una persona –si no has tenido relación ni mucho contacto con ellos–, pues ajena, una persona vestida de blanco... como si algo tan íntimo como es la muerte quisieras... No sé, yo la veo... la he vivido diferente.*

*“¿Dónde desearías morir? En mi casa, con mi gente, poco a poco y habiéndome despedido. Eso sí que lo he pensado muchas veces. ¿No en el hospital? No. No en el hospital, ni llena de tubos, ni de pronto*

*tampoco. No me quiero morir de un infarto. Quiero haberme despedido de mi gente*". Pentre03\_01.rtf - (287:291).

El deseo de morir en casa es generalizado y está matizado por conseguir una muerte más humanizada, ya que morir en el hospital lo consideran despersonalizado. Esta aspiración se aleja de la realidad y los enfermos suelen morir más en el hospital.

### **El proceso de morir**

El proceso de morir marca una etapa decisiva en la vida de los enfermos en terminalidad y tiene una duración considerable, más que la muerte en sí misma.<sup>1</sup>

El individuo, desde que nace, sabe que se va a morir, es un hecho, aunque cuando está próximo a *su muerte* le es difícil asumirla. En la actualidad, en especial en las últimas décadas, la muerte está desvinculada significativamente del ciclo vital del individuo. En ello ha influido el avance tecnológico que pretende vencer la enfermedad y alargar al máximo la vida. Cada vez es más frecuente llegar a edades avanzadas de la adolescencia sin haber presenciado una muerte cercana, por ocultación. En la muerte, en el acompañamiento al cadáver y a la familia, se ha pasado de la esfera de lo público a la de lo privado (Barley, 2002).

Para algunos interlocutores, la vida y la muerte forman parte de su proceso de vida. "Però, si haguessis de col·locar la mort i la malaltia a la teva vida, com les col·locaries durant la teva infància? *Ui! El 50% de la meva infància. Sí, sí, el 50% de la meva infància*". Pentre01\_01.rtf - (121:122). Para otros, el contacto cotidiano con la muerte hace que les resulte más familiar que en épocas anteriores de su vida. Para estos profesionales, la muerte ocupa un lugar importante y es más significativo, que el hecho de morir, el cómo va a ocurrir y quién va a acompañarles en el proceso de muerte. "A ver, la muerte, en tu vida cotidiana, aún estando trabajando en paliativos, ¿qué lugar ocupa? *Yo creo que ocupa un lugar importante. Quizá mi experiencia aquí, el conocer tan cercana la muerte, el tenerla tan próxima, me ha permitido el no tener tanto miedo como tenía a la muerte, como algo que a mí de pequeña me habían inculcado. El miedo que yo ahora pueda tener es el cómo me muero, no el morir. Yo creo que... no sé si se está o no se está preparado alguna vez... Para mí es importante cómo me muera y la gente que tenga alrededor. Pero ocupa un lugar... o sea... importante, porque sé que está ahí. O sea, algo... muy normalizado lo tengo ahora*". Pentre05\_01.rtf - (403:404). En estos casos, consideran que la muerte forma parte de una etapa más de la vida.

---

<sup>1</sup> Constató que el tiempo transcurre desde que los enfermos son pronosticados de una enfermedad terminal hasta que mueren.

El papel del terapeuta es determinante para un buen morir. Por lo general, el tema de la muerte no suele ser motivo de diálogo, ya que es concebido como un tabú. Los profesionales suelen tratarlo como un tema más y valorar el momento de cómo y cuándo comentarlo. Así, tratar con los enfermos de la muerte y de lo que les preocupa forma parte de las actividades cotidianas, ya que contribuye a elaborar su proceso de morir. “¿Cómo trabajas con ellos la muerte? *Generalmente les intento sacar el tema, veo que información tienen. Cuando hacen mención. O algo que les asuste o les da miedo. ¿Te refieres a la muerte? Cuando les hablas de asustar, miedo, te hablan de la muerte. Si te hacen referencia de algo. Saco el tema. Normalizan un poco eso. Si que les saco el tema, si que intento hablar con ellos de eso se que les preocupa, no se atreven de hablar con los familiares. Les da miedo y les preocupa que su familia. ¿Suelen hablar con su familia de ello? Les suelo preguntar. Suelen decir que no, cómo le voy a preocupar yo con esto*”. Pentre06\_01.rtf - (355:359). Es un hecho que el tema de la muerte no forma parte del discurso cotidiano, abordarlo despierta muchos fantasmas por ambas partes –enfermo y familia. Una vez más, constato que es frecuente que los afectados presenten algún tipo de conciencia –cerrada, de sospecha, o engaño mutuo– que les impide tratarlo abiertamente.

El terapeuta, para poder valorar los posibles cambios en los estados de ánimo de los enfermos y la familia, necesita partir de cuál es el estado emocional en que se encuentra el paciente<sup>1</sup> y el suyo propio. Hay situaciones que van a manejar mejor que otras y a estas últimas las denominan de gran impacto. El impacto emocional es precisado como un conjunto de respuestas fisiológicas, cognitivas y conductuales más o menos intensas y cambiantes que la persona manifiesta ante la percepción de la muerte inminente, y los problemas que ocasiona esta situación es la de apreciarla como amenazadora y también desbordante de los propios recursos (Gil, 2000:178). Las manifestaciones más frecuentes de los profesionales cuando muere un enfermo se observan en la tabla nº 12.

---

<sup>1</sup> Entendiendo que el estado emocional del paciente va a estar mediatizado por la conjunción de dos constructos psicológicos fundamentales como el proceso de adaptación a la enfermedad terminal y el impacto emocional (Gil, 2000:178),

**Tabla nº 12. Manifestaciones de los profesionales ante la muerte de los enfermos**

	Mucho	Bastante	Poco	Nada
	Frecuencia (%)	Frecuencia (%)	Frecuencia (%)	Frecuencia (%)
Rabia	3 (11)	1 (4)	10 (37)	9 (33)
Tristeza	4 (15)	10 (37)	5 (19)	3 (11)
Ansiedad	2 (7)	3 (11)	11 (41)	8 (30)
Culpabilidad	0	1 (49)	4 (15)	18 (67)

Para los profesionales, hablar con los enfermos y familiares del tema de la muerte es más habitual de lo que parece. Los pacientes suelen comentar estos temas más con los miembros del equipo que con sus familiares y amigos. Por lo general, los profesionales están preparados para realizar una escucha asertiva y la mayoría la realizan, salvo excepciones. A la vez, atienden a todas las demandas efectuadas por el enfermo y la familia. Puede ocurrir que los profesionales, cuando se inician en el servicio, no den la respuesta esperada por el equipo porque necesitan de formación y contacto con estas situaciones de muerte. El mero hecho de estar en CP no significa que tengan respuestas adecuadas, ya que para algunos la muerte puede representar una dificultad personal. “¿Te ha dicho alguna vez algún enfermo: “Me voy a morir”? *Sí. Y se han muerto. ¿Y tú qué les contestas? A ver... Para mí eso... es algo que todavía me cuesta. Me cuesta un y poco. Y cuando... Si me lo dicen como que me informan –“me voy a morir”–, pues a lo mejor no contesto nada. Si me lo hacen como pregunta, pues les digo que sí, que como todo el mundo*”. Pentre04\_01.rtf - (477:481). Esta es una respuesta que se da más entre los profesionales de la medicina curativa que entre los de la paliativa. Está más en la línea de evadirse de una situación, para salir del paso y como mecanismo de protección. “¿Que como todo el mundo? *Sí. Todos nos vamos a morir. Yo creo que no estoy preparada para contestar una pregunta así. No estoy preparada todavía para enfrentarme a algo así de... ¿me voy a morir? Para mí es mucho más fácil salirme por esa...; ya sé que no es lo ideal, lo sé, pero para mí es mucho más fácil escaparme por esa. Y yo sé que así me escapo rápido*”. Pentre04\_01.rtf - (483:484). Se plantea un problema en cuanto a la imposibilidad de dar una respuesta adecuada a la demanda formulada. “¿Escaparte de qué? *Pues de enfrentarme a eso. Yo creo que para eso está la psicóloga. Y si...*

*sobre todo si saben que yo no tengo mucho roce, que los conozco hace muy poquito. Si es alguien con el que tengo más roce, pues a lo mejor le pregunto que por qué, que por qué me pregunta eso, ¿no?; yo les respondo con otra pregunta, para saber más, para saber si realmente quiere escuchar la verdad; porque yo no puedo saber sólo porque me haga esa pregunta... me la puede hacer para ver por donde salgo; tengo que asegurarme de que la pregunta que me está haciendo... que ella quiere oír realmente la verdad (ella o él) —hablo de ella porque sí que me pasó con una chica; y cuando ya estás segura de que sí, pues se la preguntas tú a ella, y son ellos mismos los que te contestan que sí, que sí, que se va a morir de esta enfermedad’.* Pentre04\_01.rtf - (489:490). Es frecuente que algunos enfermos que conocen el diagnóstico y a veces incluso el pronóstico pregunten por su destino para, en cierta manera, corroborar lo que ya saben o para comprobar si realmente es un mal sueño del que quieren despertar.

Las acciones paliativistas suelen guardar relación con acciones puntuales que obedecen a etapas complejas y de difícil solución, a veces, para un solo miembro del equipo de CP.<sup>1</sup> *“Y te volvió a salir lo mismo. Claro. Ese rechazo mío... O sea, esa meaculpa que yo llevo, ese sentimiento de culpa... el yo girar la cabeza. ¿Te ha vuelto a pasar? Ahora no. Claro, yo lo vivía como algo... no sé, con mucha culpa. Y yo creo que... pienso que el sentimiento de culpa es uno de los peores que pueda tener una persona, sentir culpa de algo, sentirte culpable. Eso que me has dicho. Me volvió a salir. ¿Qué es lo que te volvió a salir? Escribiendo un caso parecido me volvió a salir el sentimiento ése de culpa, y entonces mentalmente me acordé de ese...”.* Pentre05b\_01.rtf - (431:438).

En las preguntas abiertas del cuestionario destaco que lo que más gratificaba a los profesionales respecto a los enfermos era ayudarles, procurarles bienestar, mejorar los síntomas, evitarles sufrimiento. En cuanto a las relaciones humanas, les satisfacía el trabajar en equipo. En cuanto a lo que menos les gratificaba era el sufrimiento del paciente y la familia, el mal control de los síntomas, las dificultades en el equipo y la presión asistencial.

### **Organización de la muerte**

Parto de la idea de que la muerte está concebida como la etapa final del individuo. Aunque el dolor por una pérdida está presente, la sociedad tolera más las muertes de aquellas personas que han cubierto sus etapas de vida y rechaza las muertes tempranas (Barley, 2000). Las muertes que ocurren en el entorno de cuidados paliativos son un hecho, pero no son recibidas por igual por los profesionales del equipo. Cuando alguien muere, las causas más frecuentes por las que los miembros del equipo se impactan suelen deberse a mantener un contacto muy directo con el enfermo y la familia; porque el paciente es joven, a lo que suele

---

<sup>1</sup> La profesional se encontraba sola sin contar con ayuda posible del ECP, ante una situación impactante y con un cuadro agudizado por el descontrol de síntomas, a ello se sumaba que el enfermo estaba consciente.

añadirse que aún tiene hijos en edades tempranas (más si es la madre); y porque el proceso de la enfermedad y muerte es muy rápido y doloroso, por lo que no le da tiempo a asimilarlo. Además, de las afinidades que se establecen entre el paciente y algún miembro del equipo, los profesionales se sitúan en posiciones, a veces, difíciles de asumir. Por lo general, y en estos casos, unos y otros suelen transitar por momentos que derivan hacia el impacto emocional<sup>1</sup> y el bloqueo.

Socialmente, unas muertes son más aceptadas que otras. “La situación esta, tan crítica, del enfermo –y además no hemos hablado tampoco de los familiares– ¿cómo la vives? *Pues... yo qué sé; es que cada familia es un mundo. No te puedo decir así... Yo te puedo decir vivencias que he tenido con familias distintas, pero no te puedo... no puedo generalizar; es muy difícil generalizar. Yo qué sé. Si es una madre que se le ha muerto un hijo de 17 años, pues, sientes que es injusto. Si es una nieta que se le ha muerto su abuelita de noventa y pico años, pues piensas que es un poco más normal, ¿no?, que para eso estamos viviendo todos; y sí que puedes entender, te puedes acercar a esa nieta pero... no sé; quizás puedes ayudarla más porque lo entiendes, yo por lo menos lo entiendo más ¿no?, que se muera una (persona) de noventa y pico que no una de diecisiete*”. Pentre04\_01.rtf - (404:405)

Acompañar en el final de vida es un acto habitual y cotidiano en el que cada situación marca la especificidad de cada individuo y de su grupo familiar. Las experiencias de las muertes dependen de cada contexto y de quién muere. “*De hecho nosotros –el PADES donde estábamos–, como protocolo para un paciente que estaba en fase de agonía... para mí la clave era pasar cada día. Es decir: cada día es... que por ejemplo estuviese confortable o con buen control de síntomas –porque había algunos que se morían bien, (pero) otros que a lo mejor pillaban el fin de semana y se descompensaban y acudían a urgencias. Pero el que realmente para mí tenía una agonía con un buen control de síntomas y nosotros íbamos cada día, lo veíamos como un triunfo, como un éxito, –aunque realmente, mira... Incluso la familia te decía –cuando ibas al día siguiente y picabas en casa o les llamabas a primera hora para preguntar cómo estaba– te decían: no, no, si es igual, no hace falta que pases. Pero siempre agradecían tu presencia, ¿no? Porque ellos llegaban a entender que aunque realmente tú allí no hicieses nada –nada en cuanto a cosas prácticas, ¿no?–, que tu mera presencia allí en el domicilio les tranquilizaba mucho, porque sabían que había alguien que era ajeno a la familia pero que era un profesional; te veían como alguien... no sé...*” Pentre05\_01.rtf - (134:135). Dentro de este contexto de conciencia la gente interacciona, no sólo interacciona sino que además lo percibe, lo analiza, lo reflexiona, o lo racionaliza (Glaser y Strauss, 1997:11).

Los momentos previos al *final de vida* del paciente suponen una gran actividad por parte de los profesionales, que atienden a sus demandas. También van acompañadas de las idas y venidas de los familiares y amigos de la habitación a la sala de espera y de expresiones de dolor e

<sup>1</sup> Terminología aplicada por los profesionales del servicio cuando la información es inesperada, la evolución de la enfermedad ha sido rápida y no han podido asimilarla (enfermera de CP).

inquietud. La familia, en estado de alerta, suele ser el principal testigo del momento del fallecimiento, ya que todos están pendientes de cualquier signo que indique el cese de las constantes vitales. La muerte del enfermo es verificada por los profesionales, normalmente es la enfermera la que informa al médico y este el que certifica dicha muerte. A partir de este hecho dan paso a la despedida del cuerpo y sus allegados inician el proceso del duelo. Una vez ha fallecido el paciente, se establecen rituales que están dirigidos a preparar al cadáver para su evacuación. La organización de los profesionales en torno a este hecho, recae esencialmente en el personal sanitario (enfermera y auxiliar de clínica).

A partir de que el médico constata y certifica la muerte se establece un ritual dirigido primero a la despedida por parte de los familiares y amigos y en segundo lugar a limpiar y evacuar el cadáver. La familia tiene un papel de prioridad y es informada y atendida en sus peticiones y manifestaciones de dolor. El primer paso previo a la higiene es el recogimiento de la familia con el fallecido, a puerta cerrada, durante el tiempo que considere oportuno. Este primer momento está previsto para que los familiares y allegados puedan despedirse y expresar su dolor. Una vez más, el entorno cobra un dramatismo en los momentos cruciales de la despedida del familiar. Atrás quedan los recuerdos y situaciones dolorosas que plantean a los familiares el interrogante de si realmente ha merecido la pena. Los signos de dolor suelen tener diferentes tonos y traspasar, en muchas ocasiones, las paredes de la habitación revelando episodios desgarradores. Generalmente, los enfermos, familiares y profesionales, suelen permanecer respetuosos y silenciosos a los acontecimientos dolorosos y cotidianos de la muerte en el entorno de CP.

Por lo general en el mundo hospitalario la despedida requiere una rapidez inusitada. En paliativos se tiene la sensación de que el tiempo se para y se pueden cubrir todas las etapas sin ningún apremio. Los celadores (son los que trasladan el cadáver) no suelen ser avisados hasta que no se han realizado los trámites previos, por lo que las familias pueden estar con el fallecido sin prisas. Después de su muerte no se le arregla inmediatamente, sino que la familia cuenta con un tiempo *prudencial* para permanecer el tiempo que necesite con el fallecido.<sup>1</sup>

Cuando los familiares finalizan el acompañamiento, salen de la habitación para que se pueda proceder al segundo acto, el de la higiene. La higiene del cadáver es realizada por una enfermera y una auxiliar y, a veces, participa en ella algún familiar si lo desea.<sup>2</sup> El procedimiento de la higiene se va aconteciendo entre la rutina de quitar la ropa al fallecido, al igual que las joyas que pueda llevar, se retiran todos los artefactos (sueros, sonda nasogástrica, vesical, drenajes...),

---

<sup>1</sup> En las muertes presenciadas no hubo muestra de apremiar a los familiares, estos eran los que avisaban al personal de enfermería cuando finalizaban su ritual de despedida.

<sup>2</sup> No suele ser habitual, aunque sí ha habido algún familiar que ha lavado y preparado a su pariente.



si los tiene, se realiza la higiene de todo el cuerpo, se taponan orificios externos como drenajes, se le ponen un pañal en la zona de los genitales, se cambia la sábana bajera, se coloca al paciente en decúbito supino, se comprueba si está identificado,<sup>1</sup> se le cubre con una sábana, se instala una toalla pequeña doblada debajo de la barbilla para evitar que la boca quede entreabierta y se le cierran los ojos con esparadrapo hipoalérgico (micropore). El ritual va seguido de conversaciones a media o baja voz entre la enfermera y la auxiliar, como si temieran que alguien las oyera, sobre temas propios, de su trabajo o del propio fallecido y familia u otros más generales. Una vez finalizan, llaman a los familiares, que pasan para darle el último adiós. A partir de ahí, proceden a avisar a los celadores para que se ocupen del traslado del cadáver. El paciente es tratado en todo momento como enfermo no como un cadáver, incluso cuando se aproxima a la muerte. En otras áreas de las instituciones hospitalarias, al igual que en EEUU, al enfermo se le aduce una *muerte social* antes de su *muerte real* (Sudnow, 1971: 103).

### Gestión del cadáver

Habitualmente y antes de ser evacuado el cadáver, los familiares son informados de cómo rellenar y gestionar los papeles de la morgue. De los trámites burocráticos suele encargarse un familiar menos próximo o un amigo. El personal sanitario es el que suele informar y asesorar a los intermediarios.

En el traslado intervienen dos celadores, que lo transporta en una camilla (cubierto con una sábana) desde la unidad de hospitalización de paliativos hasta la sala de tránsito. El recorrido se inicia en la planta de cuidados paliativos. El descenso se realiza en un ascensor utilizado por el personal sanitario (pueden excluir la entrada mediante una llave), y a la vista del personal o familiares. Cuando para en la planta baja,<sup>2</sup> sigue su recorrido a través de largos pasillos, hasta llegar a una sala en donde es depositado en una camilla en espera de ser traslado definitivamente a pompas fúnebres, próximas al hospital. La sala es una dependencia dotada de cuatro camillas y no está acondicionada con cámaras frigoríficas. Sus puertas permanecen continuamente cerradas con llave y sólo se abren para entrar o sacar los cadáveres. Esta sala carece de las condiciones propias para la permanencia de un cadáver, aunque sólo tenga la función de acogida momentánea. En estas dependencias es en donde lo preparan y maquillan –tanatopraxia–, proceso que consiste en aplicar un conjunto de técnicas funerarias que dan al

---

<sup>1</sup> Suele llevar una pulsera plastificada con sus datos personales, en caso contrario se inscriben sus datos en un micropore (esparadrapo de papel) y lo colocan en el tobillo.

<sup>2</sup> Suele estar a la vista tanto del personal sanitario como de cualquier enfermo o familiar que transita en ese momento por el hall o se dirige al bar del centro hospitalario.

difunto el aspecto de un durmiente (Anati, Boyer, Delahoutre, *et al.*, 1995:227). Posteriormente los familiares pueden velarlo hasta el momento de ser enterrado o incinerado.

Durante la investigación realizo una visita al tanatorio cercano al hospital. Recibo la información del encargado. El edificio fue construido hace cinco años y cuenta con una distribución de los espacios de acuerdo con las necesidades de los usuarios. En cuanto a la estructura, dispone de una sala donde permanece el difunto y otra contigua, el velatorio, donde están los familiares, amistades y conocidos. Hay doce cubículos. Otras dependencias internas sirven para desarrollar las actividades relacionadas con el recibimiento y preparación del cadáver (maquillaje y adecuación).<sup>1</sup> Dispone de cámaras frigoríficas para mantener el cadáver a una temperatura de 5-6 °C. También cuenta con una capilla prevista multiconfesional que permite realizar todo tipo de rituales. En otro edificio aparte se está construyendo un crematorio. *Cada vez hay más demanda de incineración.* La actividad no está distribuida por funciones debido al peso del cadáver, puesto que los trabajadores realizan todas las actividades –lavar, peinar, vestir,...–, excepto el maquillaje ya que no están todos preparados para desarrollarlo.<sup>2</sup> Cuando realizamos el recorrido por las diferentes estancias, al llegar a la sala de lavado se escuchaba música de *Manolo el último de la fila*. En el primer momento resultaba agresivo para los oídos. Chocaba el contraste entre lo que representa la institución y la frivolidad de la canción. Aunque la respuesta está en que los trabajadores, en su rutina diaria, cumplen con la jornada de trabajo como otra cualquiera. En cuanto a los tiempos de espera para proceder al entierro, existen unas normas legisladas –Ley de sanidad– que tienen que respetarse, aunque son flexibles si los familiares necesitan esperar unas horas hasta que llegue algún familiar. El mundo de la tanatología desde dentro es muy diferente a como lo había imaginado, significó un experiencia esclarecedora.

La muerte ocupa un lugar importante en la vida de los profesionales y más que el morir en sí, es significativo el cómo mueren los enfermos y de quién van a estar acompañados. Hablar de la muerte en CP no es fácil, aunque los profesionales expresan que suelen tratar con ellos lo que les preocupa y no se atreven a hablar con sus familiares. A veces las respuestas a los interrogantes de muerte no son las que desean, como las evasivas, o rechazan situaciones que les afectan emocionalmente y se culpabilizan posteriormente. La idea es que la muerte es un hecho inevitable que acontece en un momento u otro del ciclo vital, aunque es escondida, negada y alejada del círculo social. Suele asociarse a los *otros* y cuando ocurre siempre sorprende, no se comprende y es rechazada. Los profesionales, por lo general, transmiten a los enfermos que es mejor morir en casa que en el hospital, ya que este es un espacio alejado del entorno familiar y

---

<sup>1</sup> Los arreglos básicos son rellenar la boca con algodón y taponar el resto de las cavidades también con algodón. Suelen vestirles con la ropa que trae su familia.

<sup>2</sup> Suelen recibir cursos durante un mes en Sancho de Ávila para aprender a realizar la tanatocracia.

priva al paciente, en muchas ocasiones, de estar acompañado de los suyos y que el morir sea un hecho natural. Aunque son conscientes de que muchos enfermos con una enfermedad terminal prefieren morir en CP por considerarse más protegidos, sobre todo ante el sufrimiento y la incertidumbre de lo que pueda sucederles. Este pensamiento no está desligado de lo que acontece en la actualidad, se muere más en el hospital que en casa, sobre todo en las zonas urbanas. La institución de pompas fúnebres no lo pone fácil, la muerte está asepticada y controlada. Las muertes en cuidados paliativos no son recibidas todas por un igual, por cuanto los profesionales se sienten más impactados por unas personas que por otras, establecen una relación más directa y se sienten más identificados con unas que con otras.

#### **4.11. Sesiones de duelo**

El duelo es considerado una respuesta normal y saludable ante una pérdida y necesita de un proceso para ser elaborado, pero el duelo que se alarga sin elaborarse puede derivar a uno de carácter patológico.

Las sesiones de apoyo al duelo transitan por una actuación profesional de ayuda al colectivo de familiares de enfermos fallecidos. En el servicio, cuando un enfermo fallece, se ofrece a la familia un seguimiento mediante sesiones para ayudar en el proceso del duelo, en el caso de que lo desee.<sup>1</sup> Las manifestaciones de duelo y sus respuestas son tratadas desde diferentes teorías. Me sustento en la teoría integradora del duelo de Elisabeth Kübler-Ross (1993), tal y como está referido en el Marco Teórico.

#### **Soporte al familiar cuidador**

En cuanto a la organización de las sesiones de duelo, se establecen a raíz de los grupos de familia de enfermos ingresados y se realizan por petición explícita de las familias.

Estas reuniones empiezan en septiembre de 1999 y están concebidas para atender a las personas con una misma problemática: la pérdida de un ser querido. La relación con los *pares* ayuda a identificar situaciones y procesos dolorosos similares que se pueden exponer en grupo, verbalizar y elaborar. Este proceso se da en aquellas personas o grupos familiares que continúan presentando una evolución de las etapas del duelo y una progresión en la superación del mismo. El tiempo máximo de las sesiones es de aproximadamente seis meses; la decisión de asistir a las

---

<sup>1</sup> El contacto se establece a través de una carta de pésame al mes de morir el paciente, en la que también se les informa del funcionamiento de las sesiones de duelo.

mismas es exclusivamente personal.<sup>1</sup> *‘Esta última sesión fue muy bonita por eso, porque hubo gente que estaba iniciando el duelo —que hacía un mes porque lo más reciente es un mes, es al mes que se manda la carta—, y había gente que ya llevaban cinco meses de duelo desde que había fallecido el marido, ¿no?; entonces... pudieron como... o sea... comparten; es un espacio para ellos en que comparten el sufrimiento, comparten el dolor y se dan cuenta... sobre todo les ha ayudado muchísimo el poder compartir ese sufrimiento dentro de la familia. Es decir, casi la mayoría —después de revisar todas las sesiones registradas— no compartía ese dolor; sobre todo era típico las madres y los hijos: la madre lloraba por un lado, el hijo lloraba por otro sitio... y no había ese acercamiento’.* Pentre05b\_01.rtf - (313:313).

Los más próximos necesitan de un seguimiento para canalizar los sentimientos como pena, aflicción, desesperación..., y lograr mantenerse en un duelo *normalizado* para ir superando la situación progresivamente. En una fase de duelo pueden desencadenarse patologías nuevas. El apoyo a los familiares lo siguen los profesionales y valoran cuál es el proceso que siguen los dolientes, quién les ayuda en el proceso, con qué recursos cuentan. Averiguan si alguien va a necesitar más ayuda de la que reciben para ofrecerla. “Y con relación al duelo ¿qué ayuda, qué apoyo les das? *Sí. Dentro de la unidad —o sea, lo que llamaríamos que es el programa de atención al duelo—, lo que yo hago es, sobre todo, lo que sería higiene del duelo. Recoger cómo lo están llevando, en qué se apoyan, qué recursos sociales hay a su alrededor de... Y entonces... es realmente hacer un poco de screening (investigación): ver o valorar si alguien va a necesitar más ayuda y ofrecérsela ¿no? El duelo, normalmente, es siempre sano. Lo único que pasa es que, a veces, a través de un duelo aparecen patologías que hasta entonces no habían aparecido. Recuerdo el caso de una hermana que tenía un duelo difícil porque ella no había podido besar a su hermano, ella no le dio un abrazo al final de su vida, ¿no? Y tú dices: bueno, pero a lo mejor le has dado muchos durante toda la vida, ¿no? Lo que resultó es que esta chica no soportaba el contacto físico con nadie; entonces, fue a través del duelo que la pude poner en tratamiento, porque realmente había algo patológico ahí, ¿no?, había algo que trabajar’.* Pentre02\_01.rtf - (394:395).

El trabajo del grupo ayuda a valorar el dolor personal desde perspectivas diferentes al contactar con sus *pares* con situaciones similares y les da la oportunidad de expresar entre los miembros de una misma familia sentimientos que no se han manifestado en otros momentos. *‘Las sesiones eran muy buenas, para mí, cuando la viuda asistía con el hijo; esas para mí eran superinteresantes, porque algo que ellos nunca se habían dicho igual lo expresaban allí; sobre todo las personas mayores, las viudas, decían: es que nosotros teníamos... o sea, habíamos hecho tantos proyectos, toda la vida trabajando, teníamos la casita... —cada una contaba su versión ¿no?—, y entonces decían: bueno, pero los hijos... —siempre decían— tú tienes a tu mujer, tienes toda una vida por delante. Y entonces es cuando saltaba el hijo y se comparaba un poco y*

---

<sup>1</sup>Estas sesiones se realizan una vez al mes durante una hora y media en el SCP, cuentan con un espacio para reunirse con otras personas que están en su misma situación.

decía: “¡Bueno, pero yo también necesitaba a mi padre!, aunque yo tenga mi vida por delante yo también necesito a mi padre, yo también lo lloro. Y era algo que a lo mejor la madre no era consciente de hasta qué punto ese hijo también necesitaba a su padre —pensaba que, bueno, que también siente su pena, su pérdida, pero tiene ahí su mujer o su pareja, sus hijos, y que tiene toda una vida por delante?”. Pentre05b\_01.rtf - (352:352).

Las responsables de estas sesiones consideran que es importante para algunos familiares despedirse del equipo de cuidados paliativos para poder así cerrar el círculo y elaborar el duelo adecuadamente. “Ah, la despedida, dices, de vosotros. Sí, sí. Y de nosotros es del sitio donde estuvo ubicado el señor también, por ejemplo, ¿no? O sea... —¿sabes?—, decía un amigo: esto es como volver al lugar del crimen, ¿no?”. PEntre02\_01.rtf - (403:404). Estas sesiones cumplen dos funciones, canalizan los sentimientos y comparten experiencias con sus *parees*, para, al final, poder cerrar el paréntesis de la pérdida. “Sí, hay que cerrar. Es cerrar algunos capítulos, sí. Y a través de la entrevista del duelo, pues haces esto: les permites cerrar, les permites que te agradezcan, les permites resolver algunas dudas... Y luego tú haces un... valoras como está esta persona, ¿no?”. Pentre02\_ (410:410).

Con frecuencia, entre los miembros del núcleo familiar apenas se trata el tema de la enfermedad y menos de la muerte, con la idea preconcebida de que no sufran ni los unos ni los otros. “Ahora me estoy acordando de la última sesión que hicimos, ¿no?, que una de las que asistió que... bueno, era un señor que había vivido... llevaba creo que doce años con la enfermedad —y tal—, y hablaba poco con su mujer y su hija de la enfermedad —por no hacerlas sufrir—, y ellas tampoco con él, y ella verbalizó que... — porque había otro caso de otra de las que asistían allí que dijo que su marido habló muchísimo de su enfermedad, que habló muchísimo de la muerte, y que era algo que a ella le sorprendió porque su marido era quizá el más depresivo de la familia y ella era más el pilar, ¿no? Entonces la otra señora fue cuando apuntó, fue cuando dijo que... que bueno, que ella con su marido nunca habían hablado de la enfermedad ni menos de la muerte, que ni siquiera sabía cómo quería que le enterrasen, si quería que le incinerasen o no. Y entonces dijo: No, no; yo creo que incluso mi marido esto era algo de lo que no hablaba con nadie. Y entonces yo en ese momento hice una reflexión personal y pensé: Cuántas veces no he hablado yo con este señor de la muerte... Y pensé: Fíjate Es curioso, ¿no?”. Pentre05\_01.rtf - (149:149).

El hecho de que la familia no pueda hablar del tema de la muerte con su familiar enfermo suele ser una constante. Cuando es el propio paciente el que habla del tema de la muerte, los primeros sorprendidos son los familiares. Para los interlocutores es en las sesiones de duelo donde realmente se pueden presentar las dudas y hablar más abiertamente de la enfermedad y la muerte. “Te das cuenta de que, por ejemplo, la muerte es un tema de conversación tabú; muy poca gente va allí y verbaliza que habían hablado de la muerte con la persona; muy pocas ¡eh!... muy pocas. Esta última sesión vino una mujer —curiosamente esta— que dijo que a ella le sorprendió su marido porque ella era el pilar, era la fuerte de la familia y su marido era el que más tendencias tenía depresivas, y cómo hablaba de

*su diagnóstico, de su enfermedad... y cómo le hablaba de la muerte a su mujer. Eso a su mujer le dio lecciones de vida —decía la mujer—, porque no se lo esperaba, no conocía esa faceta de su marido. Son muy pocos los casos en los que expresan que han hablado previo a la muerte; y entonces... allí hablan de la muerte con más naturalidad. Yo creo que... incluso... muchas expresan, dicen, que pueden hablar de la palabra cáncer sin miedo —eso lo dicen muchas; dicen: yo puedo hablar de la palabra cáncer sin ningún miedo... y de la muerte sin miedo. Y ese grupo tiene ese espacio para decir... para expresar eso”.* Pentre05b\_01.rtf - (317:317).

Algunos dolientes además de asistir a estas sesiones necesitan de una terapia de soporte y/o un tratamiento farmacológico. “¿Y han tenido que recurrir algunos a profesionales? *Algunas de ellos sí, sí que lo han verbalizado: que paralelamente llevan las dos cosas; que tienen un soporte específico y además asisten al grupo. Pero quizá son los menos. Lo que más puede caracterizar es que casi la mayoría toma medicación —sobre todo para dormir— y que... bueno, utilizan esas sesiones para expresar lo que a lo mejor —es curioso— no comparten con el hijo, alguien tan cercano. Son conscientes de que igual durante todo el proceso de la enfermedad no compartían... Yo creo que es un poco el miedo a que el otro sufra. Lo que nos produce dolor o nos produce sufrimiento, pues no... no sé, esa manía de no compartirlo. Y entonces allí... pues comparten; y se han dado cuenta de que aparte de compartirlo allí... Lloren en su casa; háganlo; compártanlo. Y han sido conscientes de que eso les ha ayudado”.* Pentre05b\_01.rtf - (363:364).

Las reflexiones de los terapeutas sobre el duelo trazan una línea divisoria entre el duelo sano y el patológico. Para los asesores de las sesiones de duelo, estas son concebidas como lugares en donde se expresa mucho sufrimiento, aunque se sienten recompensados porque consideran que les es gratificante porque sienten que, en cierta manera, han ayudado al grupo. “Yo lo describo como mucho sufrimiento junto. Digo —yo le decía a, es que hay mucho sufrimiento aquí, ¿no?; sumamos mucho sufrimiento aquí. Pero a la vez es reconfortante por eso... porque sales con un agotamiento emocional —porque tú misma notas que te han chupado mucha energía—, pero es como... no sé, que les has ayudado; notas que ese espacio les ha servido para ellos compartir eso”. Pentre05b\_01.rtf - (317:317).

En la elaboración del duelo el individuo expresa sus sentimientos, pasa por diferentes etapas y vuelve a relacionarse con su medio. Pero lo que puede ocurrir es que pase el tiempo y no lleguen a elaborar su duelo. “Yo he visto duelos no elaborados de cinco años desde la muerte de esa persona. Y que se han dado cuenta —y tú a nivel personal—... que llores y que sientas rabia, el que expreses todo eso es bueno. No como antes: yo me acuerdo cuando la muerte de mi abuelo, que mi madre se escondía y no la podías ver llorar...”. Pentre05b\_01.rtf - (352:352).

Lo que se cuestionan, a veces, es que dar soporte en el duelo y contar con una experiencia no es garantía de nada, puede haber situaciones y casos en los que no puedan dar respuestas. “Yo creo que no es una garantía en el momento, por ejemplo, que cualquier persona más cercana a mí tenga un cáncer o yo vea... viva una muerte más cercana. No sé si el que yo esté preparada, que haya

*convivido mucho con la muerte... no creo que sea una garantía toda mi experiencia para que yo sepa responder en ese momento. Quizá no soy la persona...".* Pentre05b\_01.rtf - (374:374). Pero les prepara para comprender mejor a los *otros*.

El trabajo de grupo ayuda a que puedan expresar entre los *pares* sentimientos que no han manifestado anteriormente. Por lo general ha quedado tanto por decir que pueden expresarse y trabajar conjuntamente y sin impedimentos. En este medio se comprueba que la muerte es un tabú en cuanto a hablar con el enfermo de su posible muerte, por lo que implica que no puedan despedirse del familiar enfermo. El trabajo está enfocado a que los dolientes consigan elaborar su duelo. Para los sanitarios estas sesiones son gratificantes porque ante tanto sufrimiento ayudan a que el grupo se identifique con sus pares y encuentren posibles respuestas a sus dudas. Parten de una perspectiva biologicista con la posibilidad de detectar una supuesta desviación o encontrar una solución al problema del duelo (Foucault, 2006).

Las narraciones son interpretadas por las profesionales más como un problema a solucionar desde la concepción de la psicoterapia que como un hecho social por el que pasa el individuo en etapas diferentes de su vida ante la pérdida de un ser querido.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI

LA ESPERA. EL PROCESO DE MORIR EN EL MUNDO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Maria R. Getino Canseco

ISBN:978-84-692-5928-3/DL:T-1667-2009



## Capítulo 5. Vidas cruzadas: paciente, familia y profesionales

*Mi cuerpo ya no responde, déjame marchar... Trilogía  
El Señor de los Anillos: El retorno del Rey.*

### Interpretación de la enfermedad y la muerte en etapas diferentes

En esta categoría se presenta la visión de los testimonios de las personas entrevistadas que guarda relación con las experiencias mantenidas en la infancia sobre la enfermedad en general y el cáncer en concreto, los rituales funerarios, la muerte y la procedencia de los informantes.

#### 5.1. Representaciones sociofamiliares

Para conocer las dimensiones socioculturales mantenidas sobre el cáncer y cómo los individuos construyen sus propias grafías al respecto, parto de la definición más citada de cáncer,<sup>1</sup> tumor maligno o neoplasia que procede del médico británico Willis. Esta hace referencia a “una masa anormal de tejido cuyo crecimiento excede y está descoordinado con el de los tejidos normales, y que persiste en su anormalidad después de que haya cesado el estímulo que provocó el cambio” (Willis, 1952). Hoy en día existe una explicación genética y molecular para muchas de las alteraciones presentadas. Se considera que el término cáncer es muy genérico puesto que se emplea para designar a un gran grupo de entidades que difieren de forma variable en su histogénesis, morfología, evolución clínica y pronóstico (Ferbeyre y Salinas, 2005:32). Desde este nuevo enfoque, el cáncer es definido como “un grupo grande y heterogéneo de enfermedades neoplásicas cuyo factor común es un desequilibrio que se produce en la relación proliferación/muerte celular a favor de la acumulación de células, provocado por mecanismos genéticos o epigenéticos. Las alteraciones genéticas pueden ser congénitas y/o adquiridas...” (Ferbeyre y Salinas, 2005:78). Además, las células cancerosas pueden invadir los tejidos vecinos y diseminarse a través del torrente sanguíneo y el sistema linfático a otras partes del cuerpo.

Desde la medicina, el cáncer es planteado como un mal a combatir con tratamientos agresivos (Sontag: 1996). Para los profesionales de CP el cáncer es concebido como una patología que forma parte de un individuo y que, cuando esta no se cura, se puede ayudar al paciente proporcionándole bienestar hasta su final, por lo que la atención al individuo la realizan de una manera holística. Para ello ordenan sus actividades con acciones como llamar al enfermo

---

<sup>1</sup> Al cáncer se le da el término de carcinoma, referido por Hipócrates (460 a 375 AC), a los tumores malignos con carácter proliferativo.

y los familiares por su nombre y apellido, anotar sus observaciones en la única historia clínica del paciente y controlar la alteración de los síntomas cuando se presentan, con el objetivo de procurarle bienestar.

Así la enfermedad debe ser considerada como un todo inseparable desde sus inicios hasta su terminación, un conjunto de síntomas característicos y una sucesión de periodos. Por lo que, “no hay enfermedad sino en el elemento de lo visible y, por consiguiente, de lo enunciable” (Foucault, 2006:129). La enfermedad consiste en una disfunción orgánica que puede ser medida por el patólogo y el laboratorio, mientras que el malestar es lo que esa disfunción significa para la persona que está padeciéndola (Taussig, 1995:138). Para los enfermos y familiares la enfermedad tiene un significado más social que orgánico, aunque presten atención al diagnóstico y el tratamiento para conseguir mantenerse en salud.

### **Padecimientos y muertes**

Las enfermedades que suceden en el entorno sociofamiliar y la manera de gestionarlas por los diferentes grupos sociales aportan elementos esclarecedores sobre el significado que los protagonistas de un cáncer, los familiares y los profesionales dan a los procesos de enfermedad y muerte. La idea es conocer cuál es la concreción del saber profano y profesional respecto a sus experiencias individuales y sociales vivenciadas hasta el momento y que ayudan a comprender mejor las representaciones y las prácticas que desarrollan los interlocutores durante el proceso de atención en cuidados paliativos.

Las décadas de los años treinta a cincuenta del siglo XX corresponden a la época en que los informantes inician la narración de su historia. En su recuerdo, las enfermedades propias de la infancia eran principalmente las infecciosas. Entre ellas cabe citar como relevantes la tos ferina y el sarampión. Otra de las enfermedades transmitidas era el paludismo. Se manifestaban a edad temprana, generalmente alrededor de los seis años.

Para los enfermos: “*Nos daban calenturas fuertes, un día sí y otro no, nos llevaron al médico del pueblo, nos curaron con una medicina muy mala de tomar*” (un preparado de farmacia). Afectando a los otros hermanos “*porque se pega de unos a otros*”. Recuerda “*mis padres estaban preocupados, y que tuvimos que guardar cama*”. Eentre03\_00.rtf – (16:16).

Los cuidadores: “*Debía tener seis o siete quizá, por ahí. O sea, todo esto es de la posguerra, ¿no?, pero muy reciente terminada la guerra; o sea, eso debía ser el 41 o 42, una cosa así –más no. Porque luego ella – mi hermana, la que actualmente también está tan mala–, cogió tuberculosis y estuvo en el Hospital de San Pablo, luego de los tifus cogió tuberculosis y estuvo en el Hospital de San Pablo. Y luego esta hermana, cuando salió del*

*hospital, se casó con un chico que había conocido allí; pero se quedó viuda a los 27 años*". Fentre03\_01.rtf - (193:193).

En cuanto a los profesionales: *"A los seis años cogí una hepatitis. Una hepatitis que estuve tres meses en casa... con mucha debilidad... muy amarilla... Supongo que fue una hepatitis A. Pero no lo recuerdo mal. No recuerdo una vivencia trágica, ¿no? O sea... mi madre me cuidó, me dijeron que era una hepatitis, me veía el médico y ya está; yo me curé y ya está..."* Fentre03\_01.rtf - (27:27).

Las situaciones de enfermedad presenciadas y tenidas en el entorno familiar presentan un panorama determinado por la época que les tocaba vivir.

Enfermos: *"A la edad de siete años vi a mi padre bien enfermo, una pulmonía mal curada, mi madre llamó al médico del pueblo y el médico llamó a otros especialistas, junta de médicos, para consultarlos porque se moría. En esa época el médico se pagaba. Yo pensaba en que se iba a morir, como mi madre lloraba muchísimo, nosotros (todos los hermanos) llorábamos también"* Eentre03\_00.rtf - (27:27).

*"¿Quién la cuidaba? (a la madre). Yo y mi padre. Mi padre, no sé qué fue lo que le pasó, se le agarró a los huesos y al agarrársele a los huesos, pues se le iba quedando un pie más corto que el otro, pisaba na más con la punta de los deos, tal que el pie y se le iba cogiendo la pierna parriba"*. Eentre05\_01.rtf - (123:124). A partir de un proceso social y contextualizado en un referente histórico.

Por lo general, en el tejido familiar hablar del tema de la enfermedad y la muerte era inusitado, sólo en momentos específicos y dirigidos a algunos miembros del grupo familiar.

Los enfermos: *"¿En su casa, se hablaba de la muerte...? Si se hablaba, se hablaba cuando yo no estaba, o sea, no era una cosa que, como se hablaba, yo que sé, de si la vecina del tercero ha hecho esto lo otro, o sea, las cosas normales sí, pero cosas de estas de gravedad, ni enfermedades de la familia ni de eso, a mí no, o sea, a mí no me las contaban y si estaban hablando y tú pasabas en aquel momento, si oías, algo oías, es que yo tampoco no, no estaba por... es que no sé cómo explicártelo. Que una cosa era el mundo de los mayores, y otra cosa era yo y, a mí no tenían... primero que no tenían por qué darme explicaciones"*. Eentre07\_01.rtf - (202:203).

Familiares: *"Sí. Cuando le encontraron aquella pequeña cosa en el hígado llegó una carta y ella la abrió, y aunque no entendió nada de lo que había dentro —que era para el doctor de cabecera—... no entendió nada pero sí que entendió alguna cosa. Pues entonces fue... si acaso fue... yo creo que ha sido la única vez que hemos hablado los dos en este sentido: oye, que si me toca eso... Fue el único momento que hemos hablado un poco de todo eso a lo que se está refiriendo usted, de este tema. Ha sido entonces. A partir de entonces no hemos hablado de este tema, porque las circunstancias sí que han sido reales. Claro. Y entonces era una ficción. ¿Y qué le dijo? Que bueno, que... A ver, ¿cómo lo explicaría yo?... Primero de todos los críos. O sea... me acuerdo que me habló de los críos: Oye, pues si pasa una cosa así, a esas edades, ¿qué pasa con los críos?... Eso era ya... debía ser siete años atrás... ocho"*. Fentre01\_01.rtf - (637:644).

Profesionales: *“Por ejemplo... Mi abuelo materno, que se murió de un infarto, había tenido una neo de laringe que se la habían tratado. Y yo me enteré después de muerto. Imagínate si no se hablaba de la enfermedad allí. Sí, sí”*. Pentre05\_01.rtf - (75:75). El cáncer suele ocultarse, evitan hablar de él, a diferencia de otras enfermedades como las cardíacas, respiratorias u otras.

En alguno de los núcleos familiares los temas de cáncer y muerte son tratados abiertamente. Ello no significa que en el discurso participe el propio afectado. Para los profesionales *“Bueno, nosotros siempre hemos estado informados. Porque claro, mis hermanos —es lo que te decía—, son mayores que yo (mi hermana era farmacéutica, mi hermano era médico), entonces en mi casa siempre ha habido... —pues eso, claro—, siempre nos llamaban para preguntar: oye, que le duele esto, que le duele lo otro. ¿Qué tal?; con lo cual siempre ha habido... casi que hemos sido punto de referencia cuando alguien estaba enfermo, ¿no? Y pues... ellos ahí ya habían terminado la carrera —mi hermana seguro y mi hermano... también, los dos; yo estaba en ello. Y entonces pues... bueno, siempre hemos estado informados —pues claro, con preocupación, con...: fíjate, ¿y tú crees que realmente no sabrá nada, que sí sabrá...? Bueno. Pero vamos, siempre se hablaba abiertamente de la enfermedad, de la muerte, de la posibilidad de la muerte...”* Pentre06\_01.rtf - (176:177).

Las muertes próximas afectan a los individuos en función de los lazos afectivos mantenidos en vida con la persona fallecida. Cuando fallece un familiar toleran menos las muertes inesperadas, continuadas o a edades tempranas.

Enfermos: *“Lo de mi tío, para los adultos de mi familia ya estaban todos al cabo de la calle pero lo de mi tía fue tan sorprendente. Muy mal, muy mal. Y a más que, a ver, yo venía de trabajar, yo sabía que la estaban operando pero cuando yo llegué a casa pensé que ya se sabría algo, que ya estaría en habitación o lo que fuera y, qué va... no nos decían nada y entonces nos llamaron, veniros corriendo para la residencia, entonces la operaron, estaba ingresada en (el) Valle Hebrón y cuando llegamos a eso, ya nada. A mi madre la dejaron pasar al posquirófano, a la posquirúrgica para que le diera un beso y nada, o sea, prácticamente estaba...vaya, ellos estaban allí porque estaban para toda la operación, ellos estaban todo el día allí, pero cuando llegamos nosotros, pues nada, en cinco minutos, falleció, y muy mal porque fue una cosa muy... Eentre07\_01.rtf – (112:113).*

Familiares: *“¿Qué es lo que más le afectó a usted, lo de su tía? Sí. El desespero de ella. Pero es que a la pobre mujer, luego, se le puso la hija con un cáncer, que fue el primero que vivimos. Pero, ¿fue muy posterior o...? En dos años se le murió marido, madre e hija. En dos años. Luego yo fui a dormir con ella mucho tiempo; cuando se quedó sola fui a dormir con ella —que yo debía tener... pues de los trece hasta los quince años, porque a los trece se murió mi tío y luego mi abuela y mi prima. Mi prima también me afectó mucho porque era muy joven —era casada... con 27 años murió— y sacábamos jofainas, que se llaman en castellano, llenas de porquería. Íbamos... nos turnábamos para hacerle compañía a mi tía, para ayudarla... para lo que fuera”*. Fentre03\_01.rtf (231:236).

Profesionales: *“Mi primer contacto con la muerte yo lo tuve entonces, antes de los ocho años. Recuerdo siempre que era verano, que se había muerto un chico del barrio –un chico joven me parece que era, no me acuerdo muy bien–, y que le estaban velando –era de noche y le estaban velando–, y yo me acuerdo de haber ido con los otros niños a mirar por la ventana, ¿no?, y ver el muerto en la caja”*. Pentre03\_01.rtf - (21:21).

Las muertes de los abuelos son recordadas como las más dolorosas y entrañables. Se entremezclan las características personales de los seres queridos con la enfermedad, sufrimiento y la muerte. Enfermos: *“¿Cómo vivió la muerte de su abuelo? La viví muy mal, muy mal, en aquel momento se quería mucho a los abuelos...”*. Eentre03\_00.rtf – (29:29).

Familiares: *“Jolín. Que no nos lo esperábamos eso (la muerte del abuelo). Fue muy fuerte para nosotros, para toda la familia. Porque es que estábamos... habíamos estado toda la vida viviendo juntos desde que mi abuela murió, que se ve que hacía muchos años porque yo no la he conocido, ni de pequeña ni nada. Y bueno, fue fuerte; mucho”*. Fentre04\_01.rtf - (64:65).

Profesionales: *“Recuerdo la primera muerte visible. Creo que fue la de mi abuela, mi abuela paterna en Mataró. Estaba mi abuela agónica en la cama; estábamos allí toda la familia, en su casa, y entonces ella estaba agónica en una habitación y nosotros en la habitación de al lado –toda la familia–, íbamos pasando, la veíamos un ratito, nos turnábamos para estar cerca de ella... Llegó un momento en que salió alguien de la habitación y dijo ya está”*. Pentre02\_01.rtf - (110:111).

*“Y ahora sí que pienso que qué pena que entonces no hubiera habido atención a paliativos. La verdad es que mi abuela murió en casa, murió en casa con el cuidado de todos sus hijos... bueno, de las hijas que vivían aquí, y mis tíos de fuera vinieron también... pero me acuerdo del sufrimiento de mi abuela –porque claro, llegó a tener una pelvis congelada–, y del médico viniéndole a pinchar morfina...”*. Pentre03\_01.rtf - (36:36).

### Rituales funerarios

Las experiencias de muertes vividas por parte de los interlocutores cambian dependiendo de cuándo han sucedido. Unos de los interlocutores han visto morir a sus familiares y conocidos en casa y otros en el hospital.

Enfermo. *“La meva àvia es va morir a casa i es rebia a totes les persones a casa”* Pentre01\_01.rtf - (101:101). Un acontecimiento perdido en la actualidad, sobre todo en las zonas urbanas.

En el transcurso de la ceremonia, los rituales reafirman al individuo como reproductor y participante de las normas culturales de los diversos niveles de la organización social (Douglass, 1973:229). Los rituales funerarios se organizan en un entorno privado-familiar o público-local, y en las últimas décadas en el entorno institucional como es el hospital (Glaser y Strauss, 1979: viii; Allué, 1985:57). Cambiaba y aún cambia en su práctica al realizarse en la zona urbana o la rural.

Enfermos. *“Nunca hemos tenido difuntos en casa, todos han sido en el Hospital. Todos los difuntos de mi familia han sido de Hospital. Mi tío el mayor, el de mi madre, en San Pablo. El de cáncer de colon que era el pequeño de mi madre, en el Clínico. Mi tía esta, en Vall Hebrón, mi tío, el primero me parece que era en la Clínica Victoria, una cosa que había en el paseo Maragall o por ahí. Quiero decir que todos los difuntos de eso han sido en hospital y no, en casa no hemos tenido nunca difuntos. No me gustan a mí los difuntos en casa”* Fentre07\_01.rtf – (165:165).

Familiares: *“¿Murió en casa? Sí, sí. Morían en casa entonces, en aquellos tiempos no había tanatorios ni nada –por lo menos por allí, por aquella parte, no los conocí. Y morían en casa y se enterraban. Luego... pasaba el cura delante y toda la gente detrás, con el féretro... no había coche, lo tenían que llevar a hombros. Y eso...”* Fentre05\_01.rtf - (280:281).

*“¿Y cuánto tiempo estaban velándole? Pues... si moría por ejemplo hoy, todo el día hoy, toda esta noche y mañana ya era el entierro. Más o menos, porque yo... cuando era pequeña se comentaba que había que pasar 48 horas de estar muerto porque había aparecido alguno vivo, porque tal... –se contaban historias, ¿no?, que eso serán historias que se cuentan en todas partes. Así que... entonces lo enterraban... recién muerto no se podía enterrar porque podía revivir y tal; eso es lo que se comentaba, y a ti te impactaba aquello. Y luego, ya está. ... Luego, al poco tiempo, ya murió mi abuelo por parte de mi madre –se llevaron poco tiempo”* Fentre05\_01.rtf - (283:284).

Profesionales: *“Y cuando se murió, ahí sí que estaba el féretro en casa; me acuerdo que me dijeron que fuera a verlo y a mí me daba un miedo terrible; y me dijeron vete a verlo, que está allí, y tal; y fui, me asomé, le vi y me marché, me acuerdo de los zapatos, es de lo que más me acuerdo, ¿no? Pero bueno, yo creo que era una situación bastante normalizada, estábamos todos allí en el salón de la casa...”* Pentre06\_01.rtf - (171:171).

*“¿Cómo era el velatorio en la provincia de Albacete? Pues es el... creo que es el típico de los pueblos que... Sobre todo a mí, el de mi abuela me sorprendió porque me di cuenta de que... –que no sé si servían para mucho, ¿no?–, pero sí me di cuenta de la hipocresía de la gente, sobre todo la de los pueblos, porque era un lugar donde ya no iban ni siquiera a acompañar a la persona que estaba dolida, ni a la familia, sino que era –parece casi gracioso decirlo–, pero era un lugar de cotilleo. Porque se sentaban allí alrededor –y yo observaba– y: ¿cuánto tiempo sin verte?... y tal, y era como –no sé–, como un número, allí alrededor del muerto –¿sabes?”* Pentre05\_01.rtf - (90:91). Las muertes en casa y el velatorio establecían una relación más directa con la comunidad que en la actualidad, pues esta participaba acompañando a la familia durante el proceso (Cátedra, 1988:259, 281; Blanco, 2005:46). En las zonas rurales, “la muerte provoca su mayor impacto en este nivel de organización social” (Douglass, 1973:229).

El entierro en décadas anteriores, principalmente en las zonas rurales, era un acto social del que participaba un sector muy amplio de la comunidad sin excepciones (Cátedra, 1988:318, 320; Barandiarán, 1995:55,59). Acompañar al cadáver era una práctica generalizada como queda

reflejado en diferentes monografías (Cátedra, 1988; Barandiarán, 1995; Barley, 2000; Blanco, 2005:53). No asistir a los entierros suponía el riesgo de que la gente no acudiera después al del ausente, con todas las connotaciones estigmatizantes que conllevaba, y que aún conlleva, que nadie asista a tu entierro. No debemos olvidar el importante papel de la reciprocidad en el mantenimiento de los vínculos sociales.

En el caso de Cataluña, según uno de los relatos, las mujeres más cercanas al fallecido solían quedarse en casa y los hombres y otros familiares, amigos y vecinos eran los que acompañaba al féretro. Familiares: “¿Se acuerda de si había personas en el velatorio? *Muchas. Y entonces las mujeres no podían ir a entierro... Se quedaban en la casa rezando el rosario. Pero esto ha subsistido hasta... hasta el año sesenta todavía las mujeres no iban a entierro, ¿eh? Y aquí en Barcelona... ¿Esto dónde era? En Sitges, en Sitges. Las mujeres no han ido... hasta el año setenta y algo no han ido a entierro las mujeres en Sitges. Porque claro, he enterrado la abuela, he enterrado a tíos... En Barcelona también se quedaban en casa las mujeres rezando el rosario. Y entonces ponían en casa... ponían unos tules negros, o gasas más bien, negras, con cuatro velas. Venían los enterradores y te los arreglaban un poquito de físico, los taponaban... ¿eh? Los tules negros ¿dónde estaban? En las paredes...”.*

Fentre03\_01.rtf - (145:164).

Las mujeres más afectadas por su relación con el fallecido, como la viuda y las hijas, no acudían al entierro ni a los funerales. La presencia femenina de personas no familiares tampoco era tan abundante como en la actualidad. (Barandiaran, 1995:295). En el sur de Europa y los demás países mediterráneos, la explicación puede encontrarse en la separación existente entre el espacio privado –perteneciente a las mujeres– y el público –mantenido por los hombres– (Roque, 2000:135).

La forma de conducta observada durante el periodo de luto<sup>1</sup> está relacionada con los sentimientos internos y a la vez moldeados por normativas sociales constituidas por el grupo social de pertenencia. Para Louis-Vincent Thomas tiene los propósitos de señalar al doliente, acompañar al difunto, ayudarle a alcanzar su destino posterior a la muerte y preservar a la sociedad de la contaminación por el sobreviviente impuro (Thomas, 2001:122).

En el Estado español, el luto de un familiar próximo solía ser riguroso y de larga duración. Las mujeres eran las que mantenían más el periodo de luto por el marido o padres y a veces no llegaban a quitárselo, mientras que los varones lo guardaban aproximadamente un año.<sup>2</sup> Así, dependiendo de los lugares y las épocas, es siempre más severo para las mujeres que para los hombres (Thomas, 2001:122).<sup>3</sup> Estas costumbres en la actualidad se han perdido o han

<sup>1</sup> Fase liminal o fase intermedia, marginal, va desde el momento en que se ha consumado el deceso hasta que el cadáver es conducido al cementerio. (Allué, 1985:62).

<sup>2</sup> El luto de los varones consistía en llevar una cinta negra en una de las mangas de las chaquetas.

<sup>3</sup> Es oportuno recordar la imagen de Yerma (de García Lorca), en luto permanente por su padre.

disminuido considerablemente, sobre todo en las zonas urbanas de la geografía española.<sup>1</sup> Así pues, “el luto es considerado hoy en el proceso de negación de la muerte como una costumbre obsoleta, arraigada sólo en el medio tradicional. No se entiende como una expresión externa del dolor ni tampoco como un hábito ceremonial” (Allué, 1998:78). También como un indicio de cambio, ya que “los occidentales no caracterizamos el luto como un estado ritual, social o físico, sino como un trastorno emocional que puede requerir terapia” (Barley, 2000:19). La indumentaria, el luto exigido a los integrantes del duelo, extensible a menudo a la mayor parte de los asistentes a los actos fúnebres, fue riguroso. El luto de los familiares directos solía guardarse durante un periodo largo dependiendo del grado de parentesco. Si además las muertes se sucedían había veces que el luto se alargaba indefinidamente (Barandiaran, 1995:296).

Enfermos: “¿Me puso mi madre de luto de arriba abajo, a mis hermanos sólo les colocaban una tirita de luto en el brazo. El tiempo de velatorio era de un día, después se pasaban nueve días más rezando en la casa, era el novenario. Todos le lloraban, la abuela lloraba muchísimo, se le acabó el mundo para toda la vida ya. En el velatorio rezaban, no se acostaba la gente, unos van otros vienen, no se acostaban. La cuestión es si daban de comer, no se comía nada, ni comida, ni bebida. No es costumbre ni ahora. Yo lo he visto solo cuando vine a Barcelona. El tiempo de luto, los hermanos, estuvimos un año por mi abuelo, mi madre, toda la vida, se puso un pañuelito negro en la cabeza por un año, y la ropa después de la muerte de mi abuelo fue negra para toda la vida. Mi abuela se puso ropa de luto y pañuelo negro para siempre y no salió a la calle nunca más. En cuanto a escuchar la radio, en casa durante un año no se ponía, después sí. Cuando murió mi abuela, había un cambio de 14 años de las cosas, y se notaba el cambio, los tiempos de luto se acortaron para nosotros los hermanos a seis meses; con la música pasó lo mismo, en esa época yo ya estaba casada y ya había TV, aunque yo no la tenía” Eentre03\_00.rtf – (29:31).

Familiares: “¿Durante cuánto tiempo? Mucho, porque dio la casualidad que se muere el hermano y a continuación se muere el padre. Y entonces a esa niña no la vi yo nunca —éramos de la misma calle y a lo mejor ella venía a mi casa y yo iba a la suya (esto ya siempre de más mayorcita, ¡eh!). A esta niña nunca la vi yo salir —ni a la madre asomarse a la puerta. ¡Eh! De eso me acuerdo yo. Que quizá yo no creo mucho en los lutos por eso” Fentre05\_01.rtf - (205:206). El paso del tiempo ha ido mitigando esta exigencia del luto y hoy en día se ha resquebrajado aquel sentimiento tan extendido de mostrar externamente el dolor (Barandiaran, 1995:296).

El reconocimiento de cómo los grupos atienden y entienden los padecimientos y la muerte en el entorno sociofamiliar da elementos de análisis para la interpretación y comprensión de su manera de responder a ellos.

<sup>1</sup> Un ejemplo ilustrativo de los rituales de luto en la España franquista es la excelente película *La niña de luto*, de Manuel Summers, 1964, mención especial en el Festival de Cannes.



Cabe destacar aspectos relevantes extraídos de la observación como que en el entorno familiar generalmente no solían hablar del tema de la enfermedad ni de la muerte. Era un tema tratado en momentos concretos, pruebas o situaciones en las que no tenían riesgo de padecer cáncer, y estaba reservado a los adultos. En algunos grupos familiares sí que hablaban abiertamente de los temas, pero eran los mínimos. Estas actitudes son reproducidas posteriormente cuando constituyen una familia. Por lo general, las muertes recordadas en edad temprana están referidas en su mayoría a la de los abuelos y en un entorno familiar. Aunque en la actualidad, *morir en casa* no es habitual, más de un profesional prefiere *morir en casa* que en el hospital por significar estar acompañados de sus familiares y porque posiblemente influye la enculturación paliativista que es uno de los componentes de la filosofía de cuidados paliativos. También una de las informantes enfermera ve el cáncer “*com una malaltia amiga*”. En el caso de los enfermos y familiares por lo general desean morir en el hospital por considerarse más protegidos. En cuanto a optar por dónde morir, se da un cambio en cuanto a que en la época de la infancia morían más en casa y en las últimas décadas se muere más en el hospital.

### **Sentirse enfermo**

Esta categoría diseña el análisis de los inicios del cáncer y los sentimientos que ello genera en el enfermo y los familiares. Con la comunicación del diagnóstico inician un itinerario desconocido y lleno de incertidumbres. Los profesionales son los mediadores en la información y los observadores directos de sus sufrimientos.

### **5.2. Riesgo de padecer cáncer**

La enfermedad es concebida a partir de establecerse la diferencia entre lo social y lo biológico en el padecimiento.<sup>1</sup> En la práctica, la enfermedad con la que se enfrenta el médico es al mismo tiempo *disease*, *illness* y *sickness*, ya que este debe saber diagnosticar las causas etiológicas y establecer una relación con el individuo al que trata (Kaufmann, 1989:12). En su forma social, la enfermedad tiene un significado asignado a la situación por el actor o por quienes le rodean y la conducta enferma se ordena por ese significado (Friedson, 1978: 227). En la vida cotidiana, la enfermedad constituye una constante en el discurso del desarrollo biosocial tanto individual como colectivo (Menéndez, 1990a:177). La trayectoria de enfermedad parte de la intención de

---

<sup>1</sup> *Disease* o patología, interpretada desde la medicina. *Illness*, malestar o aflicción, es la enfermedad percibida por quienes la sufren y *sickness* es utilizada para indicar de malestar o de enfermedad caracterizados por ciertos padecimientos físicos o psíquicos reconocidos a dimensión social de todo padecimiento (Kaufmann, *et. al.*, 1989:11; Young, 1982:270. En: Martínez, (1994:30); Kleinman (1980) trasciende la rigidez de la dicotomía *disease/illness* a través de su propuesta de modelos explicativos (*explanatory models*). La distinción entre *disease/illness* es de Fábrega (1972).

recuperar la salud, estableciendo así el itinerario de s/e/a. En los casos de los que me ocupo, los enfermos realizan una trayectoria de atención o carrera paliativa buscando, aunque conozcan el diagnóstico y pronóstico, la manera de retornar al estado de salud. Para actuar frente a la enfermedad lo primero es reconocerla cuando se presenta, con elementos de valoración que ayuden a distinguir la diferencia entre una molestia pasajera y los malestares valorados como indicadores de posibles padecimientos. A partir de un estado considerado social y subjetivamente como sano, hay un punto de inflexión en el que tarde o temprano el individuo o quienes le rodean verifican que se padecen ciertos síntomas anormales, definidos médicamente como patológicos. A partir de ahí se derivan una serie de hechos, entre ellos ser etiquetado socialmente como enfermo y tener que asumir su rol como tal, con lo que todo ello significa (Osorio, 2001: 109-110).

La definición literal más antigua de cáncer es la de una excrecencia, bulto o protuberancia, y el nombre de la enfermedad – del griego *karkínos* y el latín *cáncer*, que significa cangrejo– fueron inspirados, según Galeno, por el parecido entre las venas hinchadas de un tumor externo y las patas de un cangrejo (Sontag, S. 1996:17). El cáncer es temido porque actúa lenta, insidiosa y sigilosamente, permanece oculto y, cuando aparece, es en un proceso muy avanzado e incurable. Sontag en su obra de *La enfermedad y sus metáforas*, centra su crítica en la interpretación y denominación de la misma para defender la concepción de que es un hecho biológico que puede afectar a todos los individuos por un igual. La autora considera que la enfermedad no es una metáfora, es un hecho real y como tal hay que asumirlo. Por lo tanto, debe dejar de considerarse una enfermedad estigmatizadora. (Sontag, 1996).

El itinerario terapéutico de los enfermos de cáncer se establece a partir del diagnóstico y del pronóstico de cualquier tipo de cáncer, lo que representa padecer esta enfermedad, qué imágenes son las que se construyen sobre la misma en el proceso de la enfermedad y qué mecanismos se elaboran para afrontarla<sup>1</sup>. Esta experiencia, por lo general, es vivida por los enfermos en soledad, a pesar de estar acompañados por algún familiar, y acostumbran a vivirla aislados unos de otros.

El enfermo de cáncer suele iniciar su proceso con el único objetivo de combatir la enfermedad y curarse. La terapia del cáncer, aun siendo eficaz, plantea siempre la incertidumbre de la curación y la posibilidad de volver a empezar. Cuando la enfermedad sigue su curso, el enfermo es portador de una enfermedad terminal por lo que es reconocido socialmente como

---

<sup>1</sup> Para Erving Goffman, el paciente en general y el crónico en particular, sigue a lo largo de su padecimiento una *carrera moral* paralela o entrecruzada por su proceso vital (Goffman, 2007:133). Al igual es compartido por Allué (1996) al considerar que el paciente crónico, sujeto a una acción constante, deviene tras el diagnóstico un individuo especial que va a dejar de ser el mismo para transformarse en otro, es considerado socialmente como el que padece un trastorno que le define y acompaña a partir de su cronicidad.

que está al final de su vida. Las vivencias de los enfermos suelen estar marcadas por la gran carga emotiva que la enfermedad incurable proyecta en la historia personal de cada individuo. Por lo general suelen asociar la enfermedad con desgracia o infortunio, sin encontrar la explicación del por qué les acontece a ellos y no a otros (Comelles, Daura y Arnau, 1991).

Los servicios de CP son percibidos mayoritariamente como un mundo nuevo, desconocido, temido y no deseado. No deja de ser un ambiente extraño. Suelen ser rechazados por marcar una línea infranqueable entre la curación y la muerte. Se abre así un periodo temporal indeterminado de interrogantes. Cada ingreso en CP reafirma la sospecha de que ya no hay *nada más que hacer* respecto a la curación y aproxima paulatinamente al enfermo hacia una muerte segura.

A partir de la orientación de Menéndez (1990a: 55) argumento que en el interior de los CP se establecen unas relaciones técnicas, teóricas e ideológicas en función del proceso de s/e/a, que involucran tanto a los terapeutas como a los enfermos. Esto incluye tanto el rol que van a desarrollar ambos, que es desconocido de entrada, como las relaciones desiguales que construirán en el entorno de CP.<sup>1</sup>

Cuando escuchaba a los informantes reproducir fragmentos de su vida rescatados de la memoria, me cuestionaba si se referían a lo que *realmente había acontecido* o si, por el contrario, era algo que les *habían contado* o más bien algo que interpretaban a medida que iban relatando. Esto se constataba en cada relato, lo que me llevó a considerar que estas opciones formaban parte de la historia personal de cada sujeto como piezas de un rompecabezas que intentan encajar para perfilar su biografía personal.

En CP la ordenación de las actividades está planteada desde las necesidades del enfermo. Uno o más familiares se encuentran cumpliendo el rol de cuidadores y son una pieza clave en el acompañamiento al paciente y en la colaboración con el equipo. La familia suele ser la entidad cuidadora del enfermo durante el proceso de su enfermedad y participa de los episodios de esta desde el inicio hasta el final.

La familia marca pautas concretas para reconocer o no al paciente como enfermo portador de una enfermedad grave y es la que ejerce de manera más directa el cambio de rol mencionado anteriormente, la relación con el terapeuta y la práctica de autoatención<sup>2</sup> a la enfermedad (Menéndez, 1984, 1990a).

---

<sup>1</sup> Esta aplicación teórica ya ha sido desarrollada para la especialidad de cuidados intensivos en una unidad de cuidados intensivos (UCI) en el ámbito sanitario (Pallarés, 2003: 89).

<sup>2</sup> Referida 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 a su

### ¿Qué me está ocurriendo?

Para los pacientes los primeros síntomas suelen estar relacionados con la presencia de una sintomatología diferente y alarmante que aparece sin llamar. *“A ver, lo mío también fue rápido, fue una cosa de sopetón. O sea, yo me encontra..., hoy me encuentro bien y empiezo, eso fue en septiembre, el 11 de septiembre empecé que no me encontraba muy bien, un dolorcillo, dolorcillo. En septiembre ¿de qué año? Del 94. Entonces, yo pensaba que era un cólico de tipo vesícula y bueno entonces empecé que en tres o cuatro días dejé de ir al lavabo y entonces ya me tuve que ir,... y luego unos dolores muy fuertes muy fuertes y una noche tuvimos que ir de urgencias ya me ingresaron, ya me miraron y vieron que había un tumor”.* Eentre07\_01.rtf – (229:232).

Pueden retrasar la fecha de ir al médico siendo conscientes de que algo no va bien. *“Desde 1992 me veía un bultito, donde nace el pecho, me tocaba un bultito muy áspero, y decía ¿cómo voy a decir yo nada estando mi madre en la clínica? Mi hermana y yo estábamos internadas con ella, cuidándola. Pensaba: esto no va a ser bueno, yo trabajé en una clínica y sabía que: lo que no duele no es bueno. La doctora de las mujeres (la ginecóloga), en una revisión, me mandó a que me hicieran una mamografía... Después la doctora fue muy buena conmigo, me alegré que me lo dijera, me arregló los papeles para venir aquí al Oncológico al doctor X. Me dijo no te vas a morir, pero vas a sufrir muchísimo. Me alegré, así no me dejé, al salir fui a dar de comer a mi madre a la clínica, y después fui a ver al ginecólogo que me llevaba siempre, de B. (hospital). A la visita fui ya con mi hermana, el mes de agosto, le dije al doctor delante de mi hermana lo que tenía. El doctor me dijo, no, ¿como vas a tener eso con la cara que tienes? Cuando vio la mamografía dijo ¡ah sí!, tienes eso”.* Eentre03\_00.rtf – (55:56).

El padecimiento de cáncer va precedido por periodos de cansancio y malestar general que no suelen relacionarse con esta patología. El binomio cansancio/trabajo es muy común. Cuando se sospecha o evidencia la causa es cuando la sintomatología se presenta de forma grave y persistente. *“Pues se manifestó... esto..., (la enfermedad), ya yo me encontraba ya muy... ya me empezaba a encontrar agotado, cansado. Porque trabajaba yo en el ramo de la construcción cuando me... aquello... empezó lo de... la enfermedad. Habíamos cogido un bar –ya me habían despedido de Cornellà, porque allí fue un despido–, y mi señora ya... empezó ya con los problemas de la depresión, al despedirme”.* Eentre11\_01.rtf – (216: 216).

La presencia de dolor es un buen motivo para no demorarse. *“¡ Ah! Bueno (síntomas). La panxa. Del estreñimiento tenía unos dolores pero importantes. Y me decían: Vés al metge, vés al metge, yo no iba. Al final me decidí, empecé por la base, (ir) al médico de cabecera que te manda al digestólogo, el digestólogo te manda hacer la primera colonoscopia, un enema opaco de estos, la colonoscopia...”* Eentre08\_01.r0tf – (326:326). A partir de ahí comienza el itinerario terapéutico.

---

salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales, aun cuando estos pueden ser la referencia de la actividad de autoatención" (Menéndez, 2005: 54).

Al igual que el dolor, otros síntomas recidivantes suelen ser una buena razón para acudir al médico. Cabe citar las pérdidas hemáticas o hemorragias gástricas, dolores gástricos, entre otros. Aún y así, pueden presentar una gran resistencia a ser atendidos. El cáncer es una enfermedad que plantea interrogantes a largo plazo caracterizados por un futuro incierto. Desde los inicios, se suceden los hechos y el enfermo está a la espera de los acontecimientos.

Otros interlocutores, establecen una continuidad en el tiempo con aquello que les acontece. *“I em van trobar uns quistes al fetge. I llavors, el metge d’allà on me’n vaig anar a mirar em va dir: diu... miri, això s’ha de vigilar; diu: cada any vine i farem una ecografia aviam si se’t mouen; si no es mouen, doncs mira, que s’hi estiguin, que poder els tens de naixença, i si es mouen doncs els treurem. Doncs... cada anys hi anava i no es movien. Però un any abans d’opera’m... que devia ser l’any vuitant-sis, van veure doncs que... una cosa al pàncrees que... bueno, el pàncrees: van veure una cosa que no era clara. I llavors em van fer fer un TAC, i amb el TAC tampoc van veure res. I bueno, em van dir: d’aquí un any torna. I l’any vuitant-set hi vaig tornar; i em van tornar a fer el TAC i també van veure que no era clar”* Eentre06\_01.rtf – (128:128).

En los relatos todos los agentes han acudido a las instituciones sanitarias y no a otros terapeutas (sanadores, naturópatas...). La diferencia de actuación viene determinada por el mayor o menor grado de urgencia. Por lo general suelen acudir al médico de cabecera o al especialista y, si la situación lo requiere, al servicio de urgencias.

La percepción de que algo no va bien queda reflejada en los testimonios antes mencionados. La gran mayoría transmiten una gran inquietud por el curso de su enfermedad, acompañada de expresiones dubitativas. El sufrimiento y el dolor trazan trayectorias irreversibles, aunque se escondan en mensajes subliminales.

En el caso de los familiares, por lo general, cuando se agrava el cuadro es cuando el enfermo acostumbra a hacerles partícipes de la situación. *“A ver bueno... ella no nos había dicho nada porque bueno, aquello que un día vas al lavabo y al otro no vas, igual es que estoy algo estreñida... Entonces se empezó a poner peor, estaba en cama; a todo esto devolviendo ya. Porque claro, le dábamos calditos, hierbas, a ver si la cosa iba para adelante, pero ella seguía mal, en cama. Entonces ya, viendo que no se ponía bien fuimos de urgencias a la mutua esta que te comentaba que tenemos también la clínica M... Pues bueno, allí en principio no sabían lo que podía ser porque... en principio nos dijeron que igual podía ser que tuviera una piedra en la vesícula que se hubiera movido y hubiera obstruido el conducto de la bilis y que se hubiera hecho una infección que le hubiera provocado todo esto. Ahora no estoy segura si tenía o no piedras, pero igual sí que habían visto que tenía piedras y mi madre no mejoraba, incluso, estaba cada vez peor, la barriga hinchada, le dabas cualquier líquido lo devolvía... mal, estaba mal. Y entonces pues dijeron que le harían más pruebas para ver lo que era.”* Fentre02\_01.rtf - (72:72). Así, “la autoatención a la enfermedad (y a la salud) refiere en

términos teóricos a la actividad de un grupo primario y no de una persona” (Menéndez, 1990a:176).

*“Y me dice: Toñi, cuando llegué a Almería, no sé si fue de tanto ir sentado en el autobús, pero sangré mucho por el ano. Digo: ¿Y eso? ... Tendré una almorrana, –pensamos, pensó él y pensé yo. Pero vamos, yo digo, pues vamos al médico, pero él dice: No, no; ya se me ha pasado. Y a los dos o tres días me dice: Toñi, ¿qué hay que hacer para ir al médico? –porque él no había ido nunca al médico–. Digo, pues nada, coger y llamar de urgencias y vamos”.* Fentre04\_01.rtf - (276:276).

Tomar la decisión de acudir al especialista suele ser inquietante para los familiares. *“No fuimos al médico. ¿Y tú cómo lo viviste? Con angustia. Mucha... Porque ya empezamos a construir, a ser promotores nosotros, y el trabajo lo teníamos fuera; entonces... siempre que... o porque había que hacer algo o porque había que entregar los pisos... se fue dejando mucho. Y luego, cuando el urólogo de zona... no lo acertó muy bien; y ahí se empezaron a complicar las cosas”.* Fentre05\_01.rtf - (660:663).

Otras veces, cuando acuden ya es demasiado tarde. *“Empezó pues... ya era, pero sangre: era una hemorragia que... bueno, el váter y todo, ¿no? ¿Y por qué no quería ir? Pues... eso, tenía el trabajo: cuando no había que revisar cómo iban las obras había que entregar los pisos... Y nos cogió cuando la huelga aquella tan grande que hubo de médicos, en el 99...”.* Fentre05\_01.rtf - (669:672).

*“Y entonces pues... fuimos al médico y la doctora que había, como le explicó él lo que pasaba... Y entonces, hablando él con la doctora, le dijo que hacía casi dos años que estaba sangrando. Y yo digo: Juan, ¿cómo es posible que tú, sabiendo el problema que tengo yo, no me hayas dicho nada? –Ah, yo pensaba que era una almorrana. Yo qué sé. Yo qué voy a pensar. Y yo: Pero hijo. Pero tú sabes el problema que tengo yo, que llevamos tantos años ya con este problema...”* Fentre04\_01.rtf - 15:24 (279:279).

La magnitud del problema no suele percibirse. *“O sea, cuando orinó sangre la primera vez, ¿tú qué pensaste? Pues... ¿qué piensas? No... no piensas. Piensas que es grave pero no le ves... no le ves la punta, ¿no? Sabía que era algo grave –porque era muchas veces, eso fue ya continuamente, ¿no?...”* Fentre05\_01.rtf - (665:666).

Cualquier alteración funcional desencadena una respuesta alarmante y de incertidumbre. *“Entonces claro, le hacen los análisis; y vamos allí a recogerlos y salen bajos de anemia; y yo me descompuse porque pensé: Dios mío, anemia, una persona que come como él come –porque él es una persona de mucha vida, que lo mismo te come el pescado que... todo–, él no tiene aquello de decir... que come una cosa sola, que está muy bien alimentado. Y yo me asusté mucho”* Fentre04\_01.rtf - (283:283).

Cuando un miembro de la familia es diagnosticado de cáncer la alarma también se dispara entre los componentes del mismo grupo. *“Ahora ya te hablo de mí: por ejemplo, hace unos dos años, en el mes de agosto, yo me encontré un bulto en el pecho; además yo estaba de vacaciones, no estaba en casa, y lo primero que piensas es: mira, a mí no me ha salido en el colon pero me ha salido en el pecho... no paras de*

*darle vueltas a la cabeza. A raíz de la enfermedad de mi madre, que hacen el árbol genealógico, primero preguntan si tienes hijos, ella preguntó si nosotros nos teníamos que visitar o algo y le dijeron que hasta que no tuviéramos como mínimo 25 años no (mira, mi edad de ahora), que el riesgo mayor empieza a partir de esa edad –aunque esto no tiene edad, si te toca te ha tocado”.* Fentre02\_01.rtf - 13:60 (154: 154).

Un aspecto generalizado es que ante unos síntomas repetitivos y que van en aumento exista un temor a que *algo no va bien*. Ante los primeros síntomas la respuesta puede ser inmediata de ir al médico o de espera a ver si se estabiliza la situación. Por lo general pasan por un estadio a la espera de los acontecimientos que más tarde o más temprano les lleva a tomar la decisión de búsqueda de salud. Los síntomas se presentan como el cansancio, dolor, otros que por su frecuencia indican que no es pasajero, al contrario, va en aumento. En el caso de los familiares las respuestas son más inmediatas y alarmantes, sobre todo en aquellos casos en los que *el supuesto enfermo* no quiere acudir al médico.

### 5.3. El diagnóstico tan temido

Lo que me propongo aquí es averiguar cuál es el proceso de reconocimiento de la enfermedad o falta de salud y los síntomas de disfunción y sufrimiento que actúan como signo de alarma. Los conceptos de salud y enfermedad<sup>1</sup> tienen diferentes interpretaciones, forman parte de construcciones sociales y culturales<sup>2</sup> determinadas según el contexto histórico en el que se desenvuelven, desde una visión tanto particular como colectiva, y se refieren a ideas de inclusión y exclusión del mundo de los supuestamente sanos, es decir, los que se mantienen en salud. Aquí el proceso de salud/enfermedad/atención estaría en relación con el denominado modelo biomédico (Menéndez, 2002).

En el recorrido por la búsqueda de ayuda médica subsiste una gran angustia y desorientación, tanto en los individuos que pueden llegar a ser diagnosticados de cáncer, como en sus allegados. Por lo general, la sintomatología persistente y las pruebas exploratorias suelen ser el preludio de que algo no va bien. Su interpretación va a depender de cómo el sujeto percibe su enfermedad.

Enfermos. *“Tenia així com a cremors d’estòmac i vaig anar al metge del poble. I em va dir: diu... això és que tens algo a la vesícula. Diu: bueno, fes-t’ho mirar... que et facin una ecografia i veurem si tens pedres a la vesícula o alguna cosa. Vaig anar a fer-me l’ecografia i no, no hi havia ni pedres a la vesícula ni res. I em van trobar uns quistes al fetge. I llavors, el metge d’allà on me’n vaig anar a mirar em va dir: diu... miri, això*

<sup>1</sup> El concepto de salud implica el hábito o estado corporal que nos permite seguir viviendo, es decir, que nos permite superar los obstáculos que el vivir encuentra a su paso, ya que vivir no es solo estar (Pardo, 2007:1).

<sup>2</sup> Leininger y Watson, teóricos de la escuela del *caring*, en la que se aborda el cuidado desde la cultura, las creencias y los valores de los individuos (Leininger, 1981).

*s'ha de vigilar; diu: cada any vine i farem una ecografia aviam si se't mouen; si no es mouen, doncs mira, que s'hi estiguin, que poder els tens de naixença, i si es mouen doncs els treurem"* Eentre06\_01.rtf - (128:128).

*“¿Qué le dolía o qué? Me dolía y me sentía ahí mucho, y yo decía pues... no tiene usted nada, nada, nada, ¿cómo no voy a tener nada? Ya el médico (de cabecera) me mandó, dice pues no la mando a Navalmoral, digo pues y eso, digo porque no, hace poco que ha estado usted y dice que no tiene nada, ¿pa que la voy a mandar otra vez pa que vaya?. Pues digo bueno, si hace falta de ir habrá que ir. Dice pues, le llamo por teléfono, y llama allí al hospital...”* Eentre05\_01.rtf - (317:318).

Familiares: *“Un año antes ya la mandaron de la clínica de Tarragona, la mandaron a un centro para hacer aquello que hacen con un montón de agua para hacerle unas pruebas, ¿no? Le encontraron una manchita como una moneda de duro en el hígado. ¿Una manchita? Sí, una cosa como una moneda de duro. No sabían si esperar, si era temprano para hacerle otra prueba de ésas —con cámaras, que se ven fotografías pequeñitas, no sé cómo se llama— (ecografía) para ver si aquello había crecido o no había crecido”*. Fentre01\_01.rtf - (119:122).

El discurso de salud/enfermedad planteado desde el punto de vista biológico significa estados del organismo que se pueden especificar mediante mediciones objetivas y topográficamente ubicables, mientras que desde la antropología se puedan estimar formas históricas de la experiencia, codificadas por la cultura, compartidas y comunicadas en el seno de un grupo social y continuamente retomadas y redefinidas desde la valoración subjetiva de los individuos (Bartolí, 1991: 10-11).

### **Patología de cáncer**

La incógnita se esclarece cuando el diagnóstico de cáncer se materializa, en el momento en que el enfermo que lo padece es informado. Frecuentemente, los enfermos diferencian de manera concluyente el término cáncer del de tumor y supuestamente le dan una categoría diferente.<sup>1</sup>

Enfermos: *“¿Qué le habían dicho que era, un qué? Un tumor maligno... que había en los intestinos. Y así he estado doce años”*. Eentre11\_01.rtf - (246:250).

*“Me ingresaron, ya me miraron y vieron que había un tumor. Primero me dijeron que había un tumor que estaba oprimiendo el intestino grueso y que por eso me habían de operar y sacarlo. Eso fue lo primero que me dijeron y ya cuando ya me operaron entonces ya sí, vino el médico a la habitación y ya me lo dijo. Y, el médico no me dijo cáncer, me dijo: “Te hemos sacado un tumor de potencialidad maligna”*. Eentre07\_01.rtf - (232:232).

---

<sup>1</sup> Los términos cáncer, neoplasia y tumor son utilizados indistintamente tanto profesionalmente como socialmente. El cáncer define las neoplasias malignas de carácter epitelial y el de neoplasia significa literalmente *nuevo crecimiento* (Cueto, Delgado, 1988. En: Pastor, 1996:64).



Familiares: “Pues *el médico... al principio el Dr G. me dijo a mí que tenía una... toda la vejiga... pues si son cuatro partes, tres comidas, y que lo iban a operar. El Dr V. me explicó que si podían hacerle una vejiga con el trozo este (de intestino) y sacársela para que orinara por sí, pues que se la harían, pero según mesa de operaciones, ¿no? —hasta que no abren no ven lo que hay. Se fue complicando la cosa, se le salía el pipí —no le hacía la soldadura bien—, se le salía el pipí y...* Fentre05\_01.rtf - (722:722).

. “Eso era el 4 de agosto de 1997, y ese doctor, pues... al conocer a aquel chaval, a mí me llamó y me dijo: *Mira, pasa eso... Que mi mujer tenía un cáncer...*” Fentre01\_01.rtf – (140:143).

Por lo general tienen que actuar rápido. “Dice: *Tiene un tumor en el intestino; las dimensiones no son... no podemos decir... porque es muy... pero esto hay que quitarlo ya, lo más rápido posible; cuanto más pronto mejor*” Fentre04\_01.rtf - (292:292).

En las encuestas, los datos extraídos de la documentación clínica de cada paciente revelan que los tipos de cáncer diagnosticados con más frecuencia entre los enfermos han sido el digestivo (29%), el pulmonar (12%) y metástasis en el 51% de los enfermos.

Los primeros contactos con la enfermedad le aproximan a una realidad tan temida.

## 5.4. Comunicación de las malas noticias

Para Robert Buckman la mala noticia es aquella que altera drástica y negativamente la visión que el paciente tiene de su futuro, por lo que el impacto de las malas noticias depende de la distancia que hay entre las expectativas del paciente (sus ambiciones y planes) y la realidad médica de la situación (Buckman, 1998:35). La mayoría de los autores aceptan la definición de mala noticia como una comunicación antes desconocida que altera las expectativas de futuro de las personas. La persona informada o aquella a quien afecta directamente la información es la que debería decidir si es o no una mala noticia (Villa, 2007). Las malas noticias son consideradas no deseadas, evidentemente porque a nadie le gusta recibirlas y por otro lado a ningún médico le agrada dar malas noticias.

### Características de la información

Los profesionales de cuidados paliativos, para informar, suelen establecer previamente pautas de valoración. Los criterios de información están protocolizados por los profesionales y su aplicación depende del grado de formación para tratar a los moribundos y de la sensibilidad de los informantes. Se organizan estructuralmente para proceder a la información mediante la discusión en equipo de cómo actuar y qué estrategias utilizar dependiendo de cada situación. Parten de la historia clínica para conocer el diagnóstico y pronóstico, valorar el estado general del enfermo y en qué estadio se encuentra, para pasar a decidir quién da la información –

individualmente o entre dos profesionales—, buscando el momento más favorable para el enfermo. Por lo general, hablan primero con la familia para conocer sus impresiones y después proceden a la información.

La valoración de las noticias quizá depende más de quien las recibe que de la gravedad de las mismas. *“Una noticia no creo que sea ni buena ni mala, eso depende de cómo la vive la persona que la recibe”*. Pentre04\_01.rtf - (369:369).

Influye la manera cómo se da la información. *“Yo creo que las malas noticias hay que saber cómo decirlos. Y hay que ser muy cuidadosos a la hora de decirlos. Porque yo creo que el que lo hace de manera... o sea, bruscamente, no puede imaginar el impacto que eso genera a lo largo de toda la enfermedad Y que depende de cómo te digan, desde los inicios, el diagnóstico de tu enfermedad, tú puedes ser de una manera diferente...”*. Pentre05\_01.rtf - (302:302).

Se debe informar pero hay que conocer la técnica de dar la información. *“Hay que decirlo. Hay que decirlo. Hay que decirlo si realmente —yo creo que el tema de la información es un tema muy complejo, ¿no?—,... si realmente el paciente pide esa información. Pero si se dice, hay que cuidar la forma de decirlo. No se puede decir... Yo he oído: ¿Está usted preparado para recibir una mala noticia? ¿Quién está preparado para recibirla?... Hay que cuidar esa forma. Pero sí, sí, si el paciente la pide...”*. Pentre05\_01.rtf - (308:308).

A partir de estar informado sobre su diagnóstico, el enfermo va a elaborar o no sus significados y construir las respuestas de lo que le pasa. En ello influye el tipo de información recibida, la manera de abordar la situación, el apoyo de la familia y de los profesionales. La manera de comunicar puede llevar al enfermo a grados de insatisfacción (Buckman, 1998:68), más que cualquier insatisfacción con la competencia clínica.

La primera información suele ser impactante por imprevisible y por lo que significa socialmente. Los pacientes necesitan de un tiempo para adaptarse a la nueva situación.

Enfermos: *“Yo cuando me enteré lo que tenía estuve 15 días que no me atrevía ni a decírselo a nadie. Al principio sí que pensé, ¿por qué me pasó eso?, porque no tenemos información”* Eentre01bis\_99.rtf - (63:63).

*“Ah, cuando yo oí hablar de cáncer, vale, sí, sabías que había gente que tenía cáncer pero que nunca piensas que te va a pasar a ti”*. Eentre07\_01.rtf - (98:99).

Familiares: *“Mi padre, al principio, estaba muy... a ver, cuando nos dijeron que la tenían que operar mi padre estuvo con mucha pena, se adelgazó, fue un shock, claro. Luego ya poco a poco volvió a recuperar pero, ya te digo, le afectó: se adelgazó... bueno, todos nos adelgazamos”*. Fentre02\_01.rtf - (112:113).

En general necesitan más de una información para reconocer los hechos. *“A ver, el doctor me informó... sí, el doctor me informó bien. O sea, me dijo todo lo que tenía que decir por mi compañero, que entendió lo que yo no había entendido. Lo que pasa es que yo en esos momentos no me enteré de nada. ¿No se*

enteró? *De nada. Me enteré a la mañana siguiente cuando fui a ver a la doctora, la doctora que estaba en el postoperatorio; fue cuando me dijo que le habían quitado todo el páncreas. O sea el páncreas... que le habían dejado sólo un poquito, justo para no sé qué. Entonces —yo iba con mi crío, el Higiní— y nos quedamos helados: ¿No se lo ha dicho el doctor? Y yo le dije: ¿El doctor? Sí, seguro, pero no me pregunte usted qué me dijo porque en esos momentos yo no estaba...*". Fentre01\_01.rtf - (220:224). En estas situaciones de impacto la información suele no llegar porque necesitan de un tiempo.

*“Cuando te dijeron que tu madre tenía un tumor... ¿Qué pensaste? Pues a ver... Por un lado piensas: ya han dado con lo que es, porque como no sabían lo que era pues se pasaron tres días haciéndole pruebas, a ver que no fuera también algo de los riñones... Y entonces... a ver, tampoco nos dijeron al cien por cien que fuera malo, o sea que primero había que operar, sacarlo, analizarlo y ver lo que era. Entonces, a ver, por un lado, en ese momento no eres consciente de la magnitud de la enfermedad; tú lo único que piensas —o al menos lo que yo pensé—, es que: bueno, ya han dado con lo que es, pues venga, que la operen, que salga todo bien y que se ponga buena, ¿no? Porque claro, llevaban ya dos días que, a ver qué será, y ella cada vez peor. Y entonces ¿qué pasa ahí? aún no eres consciente de que tiene cáncer, ¿no?”*. Fentre02\_01.rtf - (77:78).

La mayoría recuerda que recibió la información con gran temor, inquietud y llanto. En algún caso, una vez que pasó el primer momento se serenaron, al menos por momentos, y pudieron ver todo con más claridad. Otros recibieron la noticia con gran incredulidad y desasosiego, y hasta que no estuvieron solos no lloraron. Las primeras semanas fueron una pesadilla y no podían controlar las lágrimas. Para otros interlocutores su primera idea fue que se habían equivocado en el diagnóstico y pidieron una segunda consulta.

Las narraciones reflejan situaciones emocionales precisas. Están más informados del diagnóstico que del pronóstico, tal y como reflejan las encuestas y se ha podido observar y comprobar en la historia de los enfermos. Estar informados no les exime de adoptar actitudes de esperanza, rechazo, resignación, entre otras.

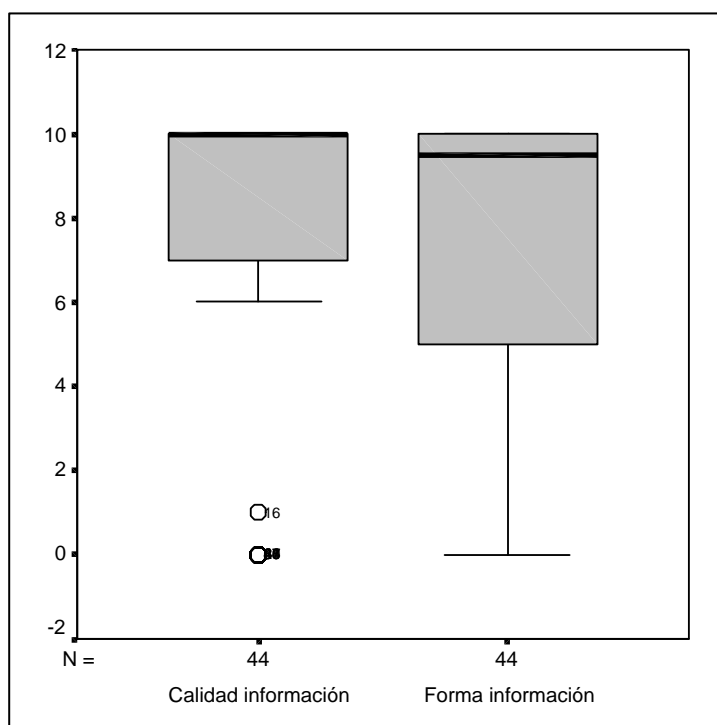
Aunque supuestamente todos los miembros del equipo están capacitados para informar, quienes se ocupan principalmente de ello son los médicos, también la psicóloga y la trabajadora social. El personal enfermero, mayoritariamente, suele acompañarlos y además refuerza dicha información en todo momento. El resto del equipo da explicaciones concretas y puntuales. Cuando el paciente llega a CP cuenta ya con un conocimiento sobre el diagnóstico y, a veces, el pronóstico de su enfermedad. El enfermo suele estar informado, mientras permanece en la unidad, hasta donde él desea saber. A pesar de esta predisposición a tener al enfermo informado, algunos se mantienen en conciencia cerrada, en sospecha y otros deciden por el engaño mutuo. También están los que lo saben y lo asumen abiertamente. En este caso, tanto el personal como el paciente son conscientes de su terminalidad y actúan de una manera más

abierta, por lo que procuran expresar sus últimas voluntades. Los pacientes encuestados refirieron que presentaron llanto, tristeza, miedo, nervios: 17 (36%); tranquilidad, aceptación, resignación, esperanza: 14 (30%); frialdad, incredulidad y negación: 10 (21%) y otros: 6 (13%).

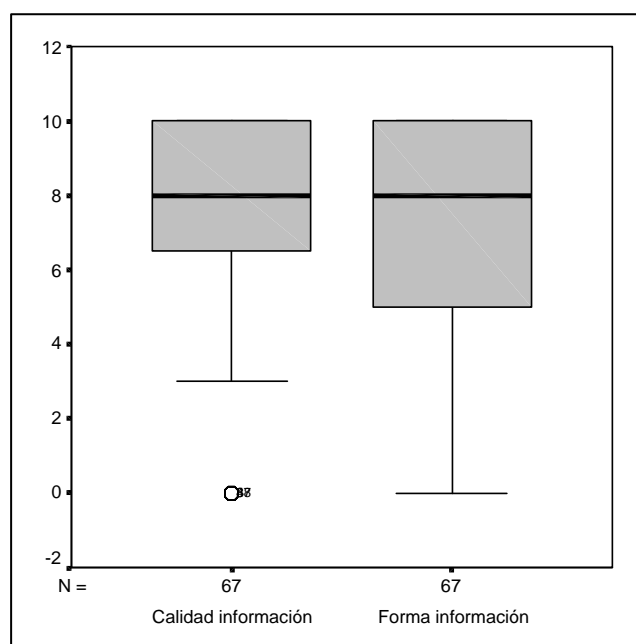
Sobre la opinión de los enfermos en cuanto a la información recibida (calidad de la información), valorada de 0 a 10 (0 = escasa, confusa, muy técnica... y 10 = clara, suficiente, sencilla...), la mediana es de 10 (mín. = 0, máx. = 10) (figura 2). Para los familiares, la mediana es de 8 (mín. = 0, máx. = 10) (figura 3).

Con respecto a la forma de dar la información, en los pacientes se obtuvo una mediana de 9 (mín. = 0, máx. = 10) (figura 2). La mediana para los familiares es de 8 (mín. = 0, máx. = 10) (figura 3). También se valoró de 0 a 10 (0 = de manera brusca, fría, lejana,... y 10 = de manera cercana, con tacto, con respeto...).

**Figura nº 2. Valoración de la información por parte de los enfermos**



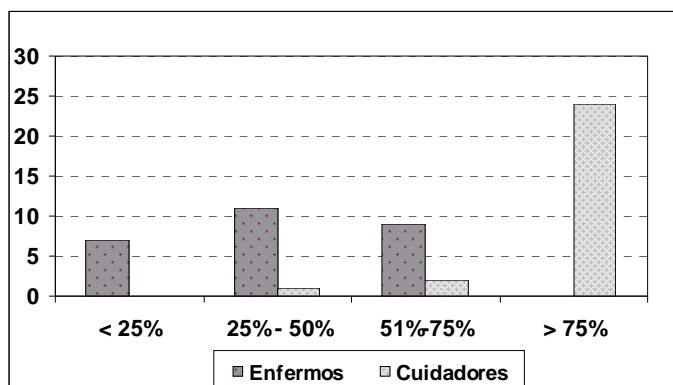
**Figura 3. Valoración de la información por parte de los cuidadores**



La información dada a los enfermos queda registrada en la documentación clínica. Es completa para 18 enfermos (37%), conocen el diagnóstico pero no el pronóstico 18 (37%) y tienen información confusa o no saben 13 (26%).

Puede observarse la percepción de los profesionales sobre la información a enfermos y cuidadores en relación con el pronóstico de la enfermedad. Los profesionales también opinan que los cuidadores están más informados que los enfermos sobre el pronóstico, considerando la mayoría que más del 75% de dichos cuidadores tienen la información. Ningún profesional considera que haya enfermos informados sobre su pronóstico en un porcentaje superior al 75%. Ver la figura 4.

**Figura 4. Percepción de los profesionales en relación con el porcentaje de enfermos y cuidadores informados sobre el pronóstico**



La actitud generada por los profesionales hacia al enfermo en situación terminal es de aceptación (26; 96%) y la mayoría manifiestan que no les produce actitudes de rechazo (22; 82%) ni de indiferencia (23; 85%).

### Arquetipos de la información

Las pautas informativas, o la manera de informar al enfermo, son determinantes durante el proceso de la enfermedad. Van a depender del facultativo que las transmite y de las expectativas que se marca con ellas. Existen diferentes modos de informar.

Primero, el paciente es informado en solitario; no suele ser lo habitual y es el que posteriormente suele transmitir la primera información a sus familiares. A veces les resulta difícil traspasar su pena a los allegados ya que esto implica convertirse ellos mismos en portadores de las malas noticias.

Pacientes: *“Aquellos quince días, no encontraba palabras para explicarlo. Como yo me quedé tan mal cuando me lo dijeron, es como dar un disgusto a alguien una mala noticia. No me gusta dar malas noticias, no sé, una paranoia que me cogió supongo”*. Eentre01bis\_99.rtf – (69:69).

*“Me sentía muy mal. A mi marido, el mismo día que me diagnosticaron se lo tuve que decir, cuando tuve que dar los pasos del médico. Cuando le dije lo que me dijo la doctora, se puso muy nervioso. Su marido, ¿no había notado nada? No, yo me lo tapaba (el pecho) para que no me lo viera, el no lo había visto nunca. Venía siempre conmigo a los médicos”*. Eentre03\_00.rtf – (58:62). Suelen hacer participar de la enfermedad a los familiares próximos como al cónyuge, hijos, hermanos.

Segundo, la información es dada en *tiempos diferentes*, ampliamente a la familia y parcialmente al enfermo. Los familiares próximos, con frecuencia, no quieren que sus enfermos sean informados del diagnóstico de cáncer. Es frecuente que la familia intervenga en la forma y contenido de la información condicionando y convenciendo frecuentemente a los profesionales.

Pacientes. *“Porque él no quiso saber lo que tenía, no como yo que a mí me dijeron todo. Y él dice que no, que si él supiera que tenía lo que su hermano, que se tiraba por la ventana. Y yo le dije: por favor, doctor, no se lo diga, porque con que yo me descuide un poquitito... se va a tirar. Porque yo lo conozco... Toda mi vida con él. Y digo: yo sé que lo va a hacer y se va tirar. Y ya por fin lo pudimos convencer y él salió y se fue al otro mundo esperando que lo iban a operar. Porque yo le decía: nene, nos vamos a casa... ¿no es mejor, que el doctor me ha dicho a mí ahora, que te esperes una semana más? Vas más fuertecito a la operación y luego cuando tú salgas, pues estamos menos aquí y nos vamos a casa. Y él decía: pues sí que llevas razón, sí, sí; llevas razón, que es mejor que yo vaya más fuerte”* Eentre09\_01.rtf – (380:380)<sup>1</sup>.

Familiares: *“Me lo dijo aparte. Y entonces dice: Pues hay que decírselo, de una manera o de otra. Y digo: Bueno, ¿y por qué no le decimos que tiene un pólipo y que tendrán que hacerle unas pruebas y que tendrán que... a ver si operarlo o qué, a ver qué dicen? Entonces, de momento hablé con él... ¿Quién habló? El médico. Y le dijo... ¿Por qué le dijo usted que no le dijera cáncer y sí pólipos? Porque yo no estaba segura de lo que era tampoco. Porque como yo no sabía nada..., yo, en mi familia, nunca ha muerto nadie de cáncer”*. Fentre04\_01.rtf - (296:303).

*“¿Qué le dijo exactamente el médico? Que mi mujer tenía un cáncer”* Fentre01\_01.rtf - (142:143).

*“¿¡Ah! pues, me lo... bueno, estaba yo en el hospital y me llamó, y también estaban mi hija y mi yerno. ¿Se lo dijo a los tres? Entonces nos lo dijo a los tres: que había que operarlo y que... bueno, que no sabían si... qué iba a pasar, que de momento se veía el tumor, que era bastante grande y que había que operarlo. Y bueno, ya después, pues ya le dijeron a él que se tenía que operar”*. Fentre06\_01.rtf - (243:249). Ignorando a veces aspectos tan importantes como los efectos secundarios de la terapia.

Tercero, la información es dada o la conocen por un igual el paciente y la familia.

Pacientes: *“Después fui a ver al ginecólogo que me llevaba siempre, de B. (hospital). A la visita fui ya con mi hermana, el mes de agosto, le dije al doctor delante de mi hermana lo que tenía, el doctor me dijo, no, ¿cómo vas a tener eso con la cara que tienes? Cuando vio la mamografía dijo ¡ah sí!, tienes eso”* Eentre03\_00.rtf – (56:56).

Familiares: *“¿Cuando lo supo su marido? ¡Ah!, mi marido. Pues cuando decidieron... la primera vez que decidieron si le iban a dar la quimioterapia. Entonces claro... nosotros, mi hijo y yo, se lo dijimos, lo que... ¿Se acuerda de qué le dijeron exactamente? Bueno pues... más o menos le dijimos que le habían quitado un tumor... que en el estómago tenía un tumor y que era malo –pero que claro, con las cosas que hay hoy día, pues podía ser que a él le hubieran quitado eso y que quedara bien y que viviera muchísimos años con la*

---

<sup>1</sup> La enferma estaba ingresada en paliativos, su marido había sido diagnosticado de cáncer y había fallecido unos meses antes.

*calidad de vida que tenía*". Fentre06\_01.rtf - (311:315). Por lo que el contexto de conciencia pasa de cerrada a abierta.

La forma de transmitir la información suele ser secuencial, depende de la fase por la que está pasando.

Familiares: *"Una información (del tratamiento por ejemplo), más pautada, para que ella misma no se haga demasiadas cabòries (preocupaciones) y no le esté dando a la cabeza todo el rato. A ella, la información de los tratamientos se la iban dando poco a poco: los efectos secundarios, que podía tener vómitos, llagas en la boca o en la garganta... Le dieron unos preparados, como un anestésico, para que se tomara antes de comer, aunque comer no comía mucho, porque con los vómitos apetito no tenía mucho; como el tratamiento le quemaba la parte de tragar, la garganta, pues no tenía mucha gana*". Fentre02\_01.rtf - (145:145).

*"El médico le dijo: No, no te puedo volver a operar. Y dice: Entonces, ¿qué me quiere decir? Y dice: Pues que yo ya no puedo hacer más de lo que he hecho; ahora tienes que pasar a los otros doctores, donde ellos te van a llevar y a ver qué pasa; que tampoco vayas a tirar la toalla, que tampoco es eso*". Fentre06\_01.rtf - (356:356).

Otros enfermos no hablan directamente del tema, a lo que más se aproximan es a comentar la intervención, pero sin mencionar la información recibida. Este silencio suele corresponder, por lo general, a aquellos que desconocen la gravedad del diagnóstico. En otros casos, no quieren hablar del tema por considerar que *"ya no pueden hacer nada más"*.

Otra posibilidad de recibir información de manera indirecta es a través de los medios de comunicación. Así, aunque afirmen no estar informados, puedan mostrar una conciencia de sospecha (*awareness of dying*) ya que en el fondo saben lo que les pasa. *"¿Qué le han dicho? ¿Qué es lo mismo o...? No. A mí directamente, ni los médicos ni mi familia... ahora no me han dicho nada. Pero como esto... como ves por la tele y por la radio aquello que... que escuchas o ves, que hay fases terminales, ¿no? Pues una persona a lo mejor tiene... No sé ahora si será de segunda ya porque, claro, si cuenta la primera vez, pues son 12 años lo que llevo, ¿no?"*. Fentre11\_01.rtf - (278:279). El proceso de la enfermedad también advierte al afectado de su aproximación hacia el final.

Los enfermos en fase terminal, cuando llegan al servicio ya han sido informados durante el proceso de su enfermedad por varios profesionales. En la información frecuentemente la comunicación es inadecuada, no suelen ser escuchados, han utilizado un argot médico y una actitud de superioridad, evitando tratarles como un igual (Buckman, 1998:62). Por lo que se establecen grados altos de insatisfacción y falta de confianza en los profesionales, adoptando, a veces, una actitud pasiva. En el servicio existe mayor proximidad y participación en la forma de informar, pero el lenguaje médico sigue siendo utilizado en gran medida. Es frecuente escuchar



una terminología correcta de su enfermedad que aparentemente carece de significado, posiblemente no por desconocimiento sino para alejar su mal.

### **Grados de conciencia de la enfermedad y la muerte**

Para tratar el procedimiento de la información me fundo en Glaser y Strauss, de si se debe o no informar al enfermo de cáncer. Este es un asunto controvertido y de difícil solución que, frecuentemente, suele presentar problemas.

El contexto de conciencia es lo que la familia sabe sobre la enfermedad del familiar que la padece, la gravedad de la misma y la posibilidad de muerte, se verifica a partir de la interacción entre las personas y los grupos y lo que dicen o no dicen, lo que saben. A partir de esto, algunos contextos de conciencia evolucionan a contextos diferentes (Glaser y Strauss, 1979:11).

En cuanto a los contextos de conciencia ya mencionados son clasificados en contexto de *conciencia, cerrada, de sospecha de engaño mutuo y abierta*.

La *conciencia cerrada* está relacionada en aquellos casos en los que todo el mundo lo sabe menos el paciente. Impide que el paciente conozca su propio destino por parte del médico u otros profesionales, la familia o por ambos a la vez. “*Su mujer veía muy bien que estuviéramos todos allí, pero que no le hablaríamos del tema, lo protegía*”. Eentre01bis\_99.rtf – (52:52).

Habitualmente es la familia la que toma la decisión de no informar por miedo a la respuesta. Cuando deciden no explicar lo que está ocurriendo, sustituyen la palabra cáncer por otra menos alarmante y mantienen aparentemente al enfermo sin que conozca cuál es su situación real, lo que puede llevar a errores.

La *conciencia de sospecha*. Surge cuando el paciente desconfía y hace intentos de confirmar dicha sospecha, pero posteriormente la descarta y acepta la primera versión como verosímil. “*No m’havia dit res ningú, de dir doncs, t’han de fer quimio ni res. I jo els hi vaig dir: si tinc res dolent diem-m’ho; si ho he de sapiguer, doncs. I el meu marit em va dir: a nosaltres ningú no ens ha dit res que tinguis res de dolent. I jo vaig venir aquí a visitar-me amb el doctor F, i li vaig dir: ¿que era dolent o què? I diu: no, ho vam treure per prevenció –em va dir. Diu: doncs, dolent no, bueno. I llavors em van fer venir cap aquí al hospital a fer-me quimio. I doncs, si no era dolent. Diu no, aquestes coses les volem agafar abans de que siguin pitjor*”. Eentre06\_01.rtf – (154:154).

La *conciencia del engaño mutuo* es aquella en la que todo el mundo lo sabe y finge que no. Mantiene a los interlocutores comunicados. “*Una vez operada ¿qué le dijeron? Una vez operada, pues luego me dijeron que era del estómago, pero que no era na, que no era na, y luego madre mía, luego casi si tienen que sacar todo*”. Eentre05\_01.rtf – (343:344).

“No voy a salir de esta y prefiero no decir nada a mi familia, me lo quedo yo para no hacerles sufrir más” (enfermo ingresado).

Familiares: “¿Con tu marido lo has hablado? No. No, porque... no es un tema que... Además lo llevamos un poquito engañado, ¿sabes? A ver, ¿cómo es eso? Porque eso sí que lo hacemos, lo llevamos un poco engañado todos, ¿eh? He pedido ayuda a los médicos y eso sí que me lo han... me lo están concediendo. Porque, ¿sabes qué pasa?, que él es una persona muy fuerte pero tiene mucho miedo a la muerte”. Fentre05\_01.rtf - (805:809).

“A él, ¿qué le dijeron exactamente? Bueno, como yo les dije... yo les dije que no le dijeran a él nada de lo que tenía. O sea que... Entonces le dijeron que... —como al principio le habían dicho que era como una úlcera— pues le dijeron que era una úlcera sangrante que tenía y que había que operarla y que era bastante grande; y que... bueno, que iba a estar bien, que no le iba a pasar nada, que iba a vivir lo mismo, con la misma calidad de vida; le dijeron que seguramente le tendrían que quitar casi todo el estómago, pero que por eso iba a vivir igual, bien” Fentre06\_01.rtf -(251:252).

Autoengaño: “Desde 1992, me veía un bultito, donde nace el pecho, me tocaba un bultito muy áspero, y decía ¿cómo voy a decir yo nada estando mi madre en la clínica?, mi hermana y yo estábamos internadas con ella, cuidándola. Pensaba: esto no va a ser bueno, yo trabajé en una clínica y sabía que: lo que no duele no es bueno”. Fentre03\_00.rtf – (55:56).

A veces no aplican la misma decisión para los familiares que para ellas mismas.

Familiar: “A ver, yo soy muy... si fuese yo, yo sí que querría saber, hasta el último detalle, porque quizá hay cosas en mi vida que no he hecho y que las hiciera, ¿no? Pero él no. Y de eso estamos conscientes sus hijas y estoy consciente yo”. Fentre05\_01.rtf - 16 (828:828).

Cuando entran en CP muchas familias pretenden seguir con el engaño. Por lo general los profesionales suelen informarles, pero a veces escuchan la sugerencia familiar. He presenciado algunos de los casos en los que el enfermo desconocía su enfermedad. Este no solía preguntar, salvo una excepción en la que cuando preguntó directamente sobre lo que tenía se le ocultó el diagnóstico.

La *conciencia abierta*, cuando ambas partes lo saben y hablan claramente del tema, permite un diálogo entre todos y da al paciente la posibilidad de tomar decisiones. No suele ser muy frecuente, aunque se dieron varios casos en el servicio. Lo que les caracterizaba era que hablaban del tema con los profesionales y los familiares e incluso en una ocasión una enferma quería hablar con los enfermos ingresados de su experiencia con la enfermedad, tenían mayor capacidad de decisión en sus asuntos familiares y personales, y cuando les llegó el momento fueron los que decidieron despedirse de sus seres queridos.

Durante mi observación tuvieron lugar una gran diversidad de acontecimientos relacionados con el problema de la *conciencia*. Ser conscientes de la enfermedad y sus consecuencias origina múltiples reacciones. Destaco el caso del Sr. F. En una de las visitas iniciamos la conversación hablando de cómo ha pasado la noche. El tema de la enfermedad surge durante la conversación y refiere que también le han tenido que operar de la pierna y que tiene tres tumores. *“Un tumor está ubicado en la cabeza y está curado. El segundo está en el pulmón —en proceso de evolución— y el tercero en la pierna. Según el paciente los médicos le han comentado que “un tumor no tiene que ver con el otro”.* Su enfermedad lleva un proceso de aproximadamente seis años. Indica que desde que se jubiló<sup>1</sup> *“le ha venido todo”.* Antes de estar ingresado en el SCP estuvo en la sala de oncología. Cuenta que en esa época *“tuve un momento en que no quería vivir”.* Todo lo veía mal, estaba siempre irritado y enfadado con todo el mundo. Dice que gracias a una enfermera que estuvo hablando con él más de una hora, cambió de actitud. *“Lo que más me hizo reaccionar es que me dijo que yo podía o no vivir unos meses, años... El tiempo que fuera lo podía vivir bien y también mi familia, o mal como estaba haciéndolo hasta ahora, eso dependía solo de mí”.* Expresa que *“le agradezco mucho lo que hizo por mí, me devolvió a la vida”.* Me dijo que en *“ese momento tenía dolor, molestias y estaba algo inquieto”*<sup>2</sup>. Le dejo para que descanse y quedamos en que pasará cuando llegue su mujer para que me enseñen las fotos de sus hijos y nietos. La cuidadora principal es su mujer, ya que los hijos viven fuera del país y no pueden cuidarle. La mujer explica que ella estaba antes todo el día en el hospital, *“como ahora está mejor y no me necesita tanto, me voy a dormir a casa”.* Está sola, sus hermanos son los que la acompañan mientras dura la enfermedad de su marido. El Sr. FS fallece el día 20-06-2000 sin cumplir el deseo de conocer a su nieto. En el periodo anterior al fallecimiento, yo estaba en la fase de valoración para realizar o no la entrevista.

Otros pacientes se expresan abiertamente valorando aspectos a favor o en contra de la enfermedad. Suelen ser conscientes, en parte, de que la enfermedad continúa. *“Con la enfermedad de cáncer, la parte buena ha sido la relación con mi familia y la parte negativa ha sido que a mis 37 años (cuando inició la enfermedad), no soy madre, quiero tener un hijo, el médico me dice que no es el momento, aún tenía esperanzas. El segundo palo, con la radioterapia, los ovarios no funcionan, de haberlo sabido hubiera contado con la opción de congelar óvulos, también podría optar por una madre de alquiler. Por lo cual no me queda más remedio que aceptarlo, no me puedo permitir que me afecte en mi vida privada. También lo de la radioterapia me ha afectado, (zona vaginal estrechada requiere dilatar la zona), la solución dada no le parece bien y no lo hace. A veces pienso qué putada, ¿por qué me ha tenido que pasar a mí? Es como una lotería, hay que afrontarlo y tirar palante. Cuando lo de mi tío me enfadé con Dios, con lo mío no. Yo no me siento enferma, me*

<sup>1</sup> Casi siempre la enfermedad tiene detrás un supuesto motivo y el motivo de la jubilación suele ser uno de ellos.

<sup>2</sup> Le administraron un *extra* —analgesia. La analgesia suele estar pautada, pero reciben los *extras* a demanda del paciente.

*permite llevar la vida, de vez en cuando lloro y me sirve de desahogo. Lo que me da rabia es que con mi enfermedad, yo soy una persona independiente, tengo a mi familia encima, no me dejan hacer cosas, ni salir sola y eso no me gusta*". Eentre01bis\_99.rtf – (84:84). El rechazo de lo que les ocurre, es un hecho que se da frecuentemente en algún momento del proceso de la enfermedad terminal.<sup>1</sup> Aunque racionalmente creen que lo tienen controlado, las emociones suelen surgir en un intento de encontrar explicación a su sufrimiento.

Otra forma de asumir la enfermedad es la de ser conscientes de que necesitan ayuda clínica. *"Yo prefiero estar en casa que no aquí, porque si estoy en casa es que no tengo nada, y si estoy aquí es porque algo tengo. Eso va..., yo lo que veo, porque si yo estuviera bien no estaría aquí, pero... es la única cosa que veo que la..., aquí estás bien mirao, o sea..., y desde el principio eh..."*. Eentre02\_00.rtf – (237:237).

En general, el contexto de conciencia (*awareness context*)<sup>2</sup> es tomado como un problema técnico y como una vertiente moral (Glaser y Strauss, 1979, ix). La cuestión técnica se soluciona respondiendo al protocolo, se puede informar al enfermo y actuar en función de si lo sabe o no, o si sólo lo sospecha. La derivación moral aborda aspectos éticos, sociales y valores muy personales. Ambos aspectos son válidos en nuestra sociedad, al igual que en la americana, porque aún se sigue muriendo más en los hospitales y porque el avance tecnológico implica largos procesos crónicos en los que los enfermos transitan del domicilio al hospital con relativa frecuencia hasta llegar al final de su vida (Glaser y Strauss, 1979:6).

Siguiendo los dos factores diferenciadores en la información establezco los dos tipos de informar. El primero obedece a un *trámite técnico* en el que la información suele darse de manera directa<sup>3</sup> y corresponde a la información recibida por el paciente en solitario. Los relatos refieren que este tipo de información se da, frecuentemente, a *bocajarro* y normalmente por profesionales de oncología, de pruebas exploratorias o por algún especialista, que obedece, supuestamente, al intento de provocar una reacción de choque y para cumplir un protocolo de información.

Pacientes: *"La doctora de las mujeres (la ginecóloga), en una revisión, me mandó a que me hicieran una mamografía; la doctora, de la mamografía, me dijo ¿sabe lo que usted tiene?, le dije, no; y me contestó, pues tiene un cáncer, fue la primera que me informó. En ese momento contesté, pues que sea lo que Dios quiera... Me dijo no te vas a morir, pero vas a sufrir muchísimo. Me alegré, así no me dejé..."*. Eentre03\_00.rtf – (56:56). Una manera de informar inadecuada puede ser valorada positivamente, en cierta medida.

<sup>1</sup> Loules mantuvo casi continuamente una actitud de supuesta *normalidad*, al menos exteriormente, no se sabía lo que pensaba y solía manifestar que se iba a curar.

<sup>2</sup> Se refiere en una situación de terminal, ¿quién sabe qué?, sobre la probabilidad de muerte para el paciente moribundo.

<sup>3</sup> Normalmente se informa para protegerse de supuestos problemas legales o judiciales, tal y como ocurre en EEUU. En las últimas décadas, también se da cada vez con más frecuencia en el territorio español.

Adoptar un procedimiento directo, claro y conciso es una actuación profesional y tecnicada, carente, por lo menos en apariencia, de toda relación emocional con quien transita por una enfermedad que le aproxima a la muerte. “¿Qué es lo que tenía? *Me dice ese de la gomita, dice, si se opera usted, pronto, puede usted tardar un año o dos. ¿En que? En vivir, y sino puede usted durar muy corta su vida. Y si quiere usted operar me lo dice y nosotros le ponemos fecha*”. Eentre05\_01.rtf – (349:353).

El profesional en este caso, aplica un lenguaje técnico y directo. “*Tumor de células malas e intentaremos ver cómo lo vamos a tratar*”.

Los profesionales lo corroboran: “*hay una tendencia a ello (informar brutalmente) por algunos profesionales*” que proceden, más bien, de la praxis curativa. “*Si la información es rápida y directa, el paciente queda desprotegido porque después de los cinco minutos de información está solo para comprender lo que le está pasando y le dará muchas vueltas a la situación*”.

Muchas veces, la realidad supera la ficción. La idea teórica de cómo informar correctamente está documentada ampliamente tanto en los protocolos hospitalarios como en la bibliografía sobre el tema y se aleja, inexcusablemente, de esta información a *bocajarro* (Alves, 2003). Por lo general, la sociedad otorga el poder al médico que es *el que sabe*, frente al enfermo, –el desinformado de su enfermedad–, que es *el que no sabe*.

Otra manera tecnicada de abordar el problema es obviar o minimizar el tema del cáncer e ir directamente al *grano* del tratamiento quirúrgico.

Pacientes: “*Vam parlar amb el doctor F. I ell em va dir: diu... doncs, sí, sí, t’operaré. Ja em volia operar l’endemà. I jo li vaig dir que l’endemà no. No estava preparada jo per... És que em va agafar una tremolor i una mena de cosa que dic: no, no puc. I llavors em va dir: bueno, doncs miri, jo me’n vaig de vacances i quan arribi de vacances doncs... t’operaré. Però una cosa clara no me la va dir ningú*”. Eentre06\_01.rtf – (134:134).

“*Esto hablo del intestino. Sí. Y lo sanearon todo. Allí a mí, en St. Boi, en la operación, me parece que así, decirme tiene un tumor maligno, me parece que no me lo dijeron. Me parece... eso: que habían hecho las pruebas y que había que operar*”. Eentre11\_01.rtf – (271:272).

Cuando el presentimiento se convierte en realidad lo que queda como consuelo, al parecer, es la llamada al orden por parte del facultativo. Por muchos protocolos que existan sobre cómo dar las malas noticias, con frecuencia estos no son de utilidad puesto que algunos no los aplican.

El segundo factor se debe más a *aspectos morales* y puede responder a intenciones antagónicas: dar la oportunidad al enfermo para participar en la toma de decisiones mediante

una información ajustada a la realidad, o bien evitar todo tipo de sufrimientos aun a costa de presentar una información *sesgada*. El modelo de información basado en aspectos morales suele proceder de los médicos de familia o generalistas.

Paciente: *“Y el médico no me dijo cáncer, me dijo: te hemos sacado un tumor de potencialidad maligna. Y usted, ¿entendió eso tal cuál? Sí, porque yo automáticamente que el me dijo eso le pregunté: ¿tengo que hacer quimio? ¡Ab! Y me dijo, no, en este momento no porque sería contraproducente. En aquel momento y bueno, entonces me operaron por primera vez en el 94 y me pusieron la bolsa de colostomía (realizaron una ostomía) pero me dijo el médico que por donde estaba situado el tumor que en dos o tres meses máximo, si todo iba bien, me quitarían la bolsa (ostomía) y me volverían a empalmar. Y sí, sí, esto fue.”* Eentre07\_01.rtf – (232:238).

Constato que los familiares próximos, con frecuencia, no quieren que *sus enfermos* sean informados del diagnóstico de cáncer. Aún en la actualidad la sociedad española adopta desde la familia un papel protector y la institución sanitaria, como tal, no defiende el derecho del enfermo a ser informado para que pueda decidir libremente. Cuando se da, es más un acto individual de algún profesional médico.

En los hospitales suelen tener protocolos o guías de cómo realizar información pero no es suficiente porque pueden encontrarse con que a veces prevalece la decisión particular del médico que informa, otras, no están lo suficientemente informados para ello. Es un tema en el que los propios sentimientos pueden afectar en el modo de informar, por lo que puede llegar a cambiar los tipos de respuestas del profesional. Pero lo más importante es que el enfermo tiene derecho de estar informado al margen de lo que piensen los profesionales y sus familiares. Este derecho aún y, a veces, en CP queda postergado a favor de lo que quieran los familiares. La consecuencia de no estar informados deriva en que los enfermos pasan por periodos de depresión, desconfianza, duda, estados de confusión y situaciones conflictivas entre los familiares e incomunicación entre el enfermo y familia. A veces, también afecta a los profesionales porque se encuentran en situaciones en las que pueden perder la confianza del enfermo por no informar. La actuación del equipo es la de informar.

El tema de comunicar al paciente sobre el diagnóstico de cáncer suele ser complicado porque existe un sentimiento protector por parte de los familiares y de algunos profesionales que dificultan un curso normalizado de la información. El enfermo tiene derecho a estar informado para con ello poder decidir qué hacer con su vida. Por lo general es el que indica hasta dónde quiere saber. Los enfermos suelen estar más informados del diagnóstico que del pronóstico. Con el diagnóstico se les presenta una expectativa de vida por la que merece la pena luchar, mientras que con el pronóstico ya han realizado una trayectoria en la que *han perdido la*

*batalla* y no han conseguido lo deseado: curarse. Por lo que es más difícil afrontar la situación y unos prefieren no saber, y otros están ya muy agotados y sin fuerzas para seguir luchando. En cuanto el grado de conciencia, como ya he mencionado, presentan, por lo general, conciencia cerrada o de engaño mutuo y una minoría conciencia abierta. Las primeras implican situaciones de incomunicación e incomprensión. Por lo general las muertes ocurren sin conseguir que algunos pasen a conciencia abierta con lo que implica una mayor soledad para el enfermo en la última etapa de vida y un proceso más doloroso para los familiares.

## En tránsito

Esta categoría plantea el proceso de la enfermedad desde los inicios hasta que la enfermedad es considerada terminal. Desde los significados y las experiencias que le asignan la categoría de estado terminal.

### 5.5. Tratamiento del cáncer

Al anuncio del diagnóstico, expresado en un mayor o menor grado, suele seguir el de la intervención quirúrgica (IQ), tratamiento aplicado para erradicar el problema. A veces, y antes de la IQ, se utiliza también el tratamiento de radioterapia o quimioterapia cuando este requiere realizarse de manera selectiva.

Entrar en el quirófano es un reto para el enfermo: *“És que tenia por, no sé... No tenia por de que em trobessin res dolent, eh? Perquè no hi havia pensat mai de la vida. De què? Que em trobessin algo dolent. No hi havia pensat mai, mai, mai, mai. Perquè com que jo no em trobava malament... Vaig trobar-me un dia malament... I... bueno... em van operar. Diu que l'operació va durar més de nou hores... I llavors, és clar, quan vaig sortir em van posar a cuidados intensius. Hi havia la meva germana, el meu marit, el meu fill i un amic que tenim... Tots eren aquí. I bueno, els dies que vaig estar a cuidados intensius doncs... bé. I llavors em van portar cap a l'habitació. L'operació es veu que va anar bé, que no em vaig ni enfebrar... He quedat diabètica, perquè em van treure el pàncrees...”*. Eentre06\_01.rtf - (142:149).

La intervención está determinada por el tipo de tumor, la fase en que se encuentre y el riesgo que implica. *“Em van treure el pàncrees i la vesícula, després el bazo... i no sé què mes. Quatre coses, em sembla que em van dir. Però bueno... I resulta que vaig anar cap a casa –vull dir després de l'operació–, vaig anar cap a casa... Em vaig refer molt i no em vaig aprimar gaire”* Eentre06\_01.rtf - (152:152).

“Pero usted, ¿cómo vivió eso? Lo de operar. Pues después de operar lo vi mal; lo vi mal. Pero esto... la superé, la medicación. Lo vi mal. Me vi allí muy mal, en B., que estuve ingresado sobre los 50 días me parece –entre 45 y 50 días estuve ingresado, con unos tratamientos muy fuertes. Y aquello pues... lo superé, y así

*han transcurrido 12 años hasta que ahora esto ha vuelto a brotar por algún sitio*". Eentre11\_01.rtf - (274:275).

La erradicación del tumor se presenta como un periodo difícil y con riesgos, del que, pase lo que pase, siempre parecen salir victoriosos los cirujanos.

Enfermos: *"Salieron y dijeron a mis niños eso: la vamos a operar a tu madre, pero todo esto de aquí (indicando la zona genital) no se lo vamos a poder quitar, porque si no se nos va a quedar en la operación. Y dijeron mis hijos: ¡Bueno, pues haga usted lo que pueda! Y lo demás pues ya... Y sí, sí. De lo demás he salido muy bien, de la operación... La terapia la he llevado muy bien... Pero claro, ahora pues... Pero bueno, ya lo llevo bastante mejor... Pero yo pasé mucho con mi marido. Y a raíz de ahí pues yo empecé a caer mala, mala, mala, mala... hasta que caí. Pero bien caída que caí. Así que llevo pues desde agosto sin levantar cabeza"* Eentre09\_01.rtf - (387:389).

Familiares: *"Entonces le cortaron un trozo, (un pam), como un palmo nos dijeron, y mi padre tenía el pote allí porque se tenía que llevar a analizar; le sacaron el trozo malo y lo llevaron a analizar, salió que era cancerígeno... pero bueno, nos dijeron que ya le habían sacado todo lo que estaba mal y que... que nada, que le ponían eso sí la bolsa"* Fentre02\_01.rtf - (87:87).

*"El 15 de julio con los rayos láser le hacen por la vejiga... —no sé cómo se llama esa prueba. Lo querían operar con láser, y cuando lo fueron a operar se dieron cuenta que ya estaba comido"*. Fentre05\_01.rtf - (716:716).

La IQ actúa como tratamiento reparador y les aproxima al menos, de momento, al final de un mal sueño.

Enfermos: *"El cáncer era microscópico, una microinvasión infiltrante en el útero, es lo que me dijeron. El médico dijo que asumía el 100% la enfermedad y que después de la intervención histerectomía, me quitaron la matriz, ya estaba curada. El cirujano después de la intervención, me dijo que me olvidara del tema, que estuviera tranquila"*. Eentre01bis\_99.rtf - (22:22).

Familiares: *"Porque me acuerdo de que cuando ella se despertó, pues claro, ella lo primero que hizo fue tocarse a ver si estaba o no estaba (la bolsa o dispositivo de colostomía)"*. Fentre02\_01.rtf - (122:122). Así, con la extirpación quirúrgica de los tumores intestinales la consecuencia más temida, aparte de la muerte, es la mutilación o amputación del cuerpo (Sontag, 1996:21).

Cuando la enfermedad avanza suelen estar indicadas nuevas cirugías u otros tratamientos —quimioterapia o radioterapia.

Familiares: *"Entonces claro, pues la operaron y bueno todo esto que dices: ostras, ahora otra vez a operar, pero en realidad pensabas, pero por lo menos se puede operar, o sea que lo que te mantiene y hace que no tires la toalla es eso, es que eso los médicos siempre harán algo. Así que la prepararon para operarla, la operaron, y dicen que en esta operación le resecaron las metástasis y creo que también le quitaron el otro ovario y no sé si la*



*matriz; ¿Y cuánto tiempo pasó de una operación a la otra (no la del cierre)? Desde la primera quieres decir, ¿no? Pues más o menos un año y pico...es que no lo sé, no lo sé. Un año y pico o igual más, ahora no te lo sabría decir. Es que según cómo, aquello parece tan lejano, ¿sabes? Sí que han pasado muchos años... Es que claro, aquello pasó y luego continúas con lo que venga, ¿no?... Pues eso, y yo creo que en esta operación fue cuando le quitaron el otro ovario y la matriz, porque alguna cosa verían y dirían: mejor limpiar, ya que usted ya no va a tener hijos ni pensamiento de tenerlos y mejor para evitar que hubiera una cosa rara pues lo quitamos. Después de esta operación ya sí que hablaron de un tratamiento de quimioterapia". Fentre02\_01.rtf - (128:131).*

El tratamiento de quimioterapia o radioterapia provoca malestar general, descontrol de síntomas, sufrimiento y pérdidas de imagen corporal. Suele aplicarse antes, durante o después de la IQ. Son tratamientos que por su agresividad y efectos secundarios son temidos y rechazados.

*Enfermos: "Antes de la operación me administraron siete sesiones de "quimi" (quimioterapia) para ver si salvaban el pecho izquierdo. El 17 de diciembre de 1992 me operaban. Yo entraba con la cosa de que me quitaban el pecho, y salí sin él. Me operaron en B., estuve en la planta 17 (donde había camas). El día 22 de diciembre salí (le dieron el alta del hospital) y el día 31 me quitaron los puntos. Después de la operación, el 31 de diciembre, me dieron la primera sesión de quimi de las cuatro sesiones previstas, me quedé la cabeza como la muñequita de los escaparates, peladita del todo. A partir de ahí, tuve revisión cada tres meses durante cinco años. Antes de la revisión de control fui al médico porque tenía dolor en la pierna izquierda, me dijo el médico (el oncólogo) que era una ciática, andaba coja, y me dio medicación". Eentre03\_00.rtf - (62:62).*

*Familiares: "La primera vez le hicieron tratamiento de quimioterapia, que no era esta que se cae el pelo sino que era una que le provocaba muchos vómitos y mucha somnolencia, vómitos y somnolencia. Porque ella tenía que ir los cinco días de la semana allí y le ponían tres inyecciones —ni sueros ni nada—, eran sólo diez minutos, llegabas la pinchaban y para casa; ahora, en el viaje de vuelta igual ya devolvía y cuando llegaba a casa tres cuartos de lo mismo; normalmente se estiraba en el cuarto de mi hermano y dormía un montón, y suerte de eso porque así menos que devolvía; por eso si le recetaron el Primperán, pero como si no le hiciera nada, ella siempre ha devuelto mucho con estos tratamientos; a veces oyes comentarios de gente que le están haciendo lo mismo y que dicen que ellos no devuelven, y suerte que tienen porque eso deja baldada, pero mi madre sí, ella siempre ha devuelto, que si no hubiera sido así quizá no habría tenido tanto cansancio, tanta resaca...". Fentre02\_01.rtf - (137:137).*

En ocasiones el tratamiento de quimioterapia suele ser rechazado por los pacientes. Uno de los motivos argumentados es el deseo de no pasar por más momentos de malestar e incomodidad. En un principio, esta decisión puede no ser aceptada por los médicos de oncología.

*¿Cómo viviste eso? Fue un día, un día, porque me dijeron la..., bueno la quimioterapia. Y entonces no sé porqué pero dije que no me la hacía, y no me la hice. Que para curar una enfermedad tienes que pasarlo mal es sabido de, de... que se pasa mal, pues no lo quise, que firmaba todos los papeles que me trajeran, que firmaba todo pero que no. Insistieron que viniera aquí, hablé con una doctora, no me acuerdo cómo se llama, me quiso convencer, no quise. Que me trajera papeles que los firmaba, que la responsabilidad era mía pero no quisieron que firmara nada pues no lo firmé, pero después vine a verla para quitarle ninguna responsabilidad a nadie.* Eentre08\_01.rtf -(341:342).

A veces el tratamiento de radioterapia se aplica cuando la IQ está contraindicada.

Familiares: *“Le dieron radioterapia –le dieron diez sesiones de radioterapia–, estuvieron mirando a ver si lo podían operar... pero se ve que lo tiene en un sitio tan delicado que lo más mínimo que se pasaran –nada sólo que se desviaran medio milímetro del sitio–... se quedaría parapléjico... y sería peor de cómo está ahora”.* Fentre04\_01.rtf - (382:382).

En procesos avanzados suelen aplicar ambas terapias –quimioterapia y radioterapia–. Los momentos del tratamiento *selectivo* vividos como desagradables quedan diluidos y se aprecian aquellos en los que se encuentran mejor, aunque estos últimos sean minoritarios comparativamente.

Enfermos: *“El año 2000... Eso, mira, el fin de año, sea para empezar el año 2000 estaba yo aquí ingresada que fue cuando vine con... Porque me estaban dando la quimio y me provocó unas diarreas tan fuertes que me tuvieron que ingresar para controlarlas. Entonces acabamos esa quimio y entonces, todo lo que es el año eso, el año 2000, en febrero empecé hasta que acabamos la radio de las metástasis óseas, en febrero del 2000 empecé a estar bien. Y he pasao bien desde febrero del 2000 hasta... cuando he empezao con esto de ahora, ahora en enero, en el scanner salió lo de los ganglios, en el último scanner que fue el 15 de enero, lo vimos el 15 de enero del 2001 (repetido dos veces). O sea que todo lo que es, casi todo el año 2000 he estao bien, encontrándome bien y...”.* Eentre07\_01.rtf - (272:272). La percepción de bienestar está en función de mantener el control de los síntomas.

### **Seguimiento y control**

En el seguimiento y control del enfermo representa que hay que realizar exámenes ambulatorios periódicos para verificar el curso de la enfermedad y la respuesta del paciente y la familia, hasta alcanzar la recuperación total.

Pacientes. *“¿Y qué le dijeron? Pues nada; que tenía que espabilarme poco a poco. Y cuando me fui de aquí estaba como un sable de delgado, y me tenían que llevar en peso, abrazado, porque no podía ni moverme”.* Eentre10\_01.rtf - (438:439).

Familiares: *“Bueno... lo operaron el día 2 y salimos –me parece que fue– el día 12 o el día 13 – salimos del hospital. Y el día 21 bajamos a quitarle los puntos. Juan, digamos desde el día 13 hasta el día 21 se recuperó –porque perdió peso, claro, por la operación, ¿no?–; se recuperó bastante bien y el día 21 vinimos a sacarle los puntos. Estuvo hablando el médico con él y todo eso... y nada, nos dijeron que ya nos llamarían de aquí. Dice: si hay que darle un poquito de tratamiento ya llamarán desde allí”* Fentre04\_01.rtf - (341:341).

*“Bueno, al principio de la operación, como le fue muy bien –porque el doctor y todo dijo: es que ha sido una cosa asombrosa cómo se ha recuperado y cómo está—... pues no sé, pasó bastantes meses muy bien: estubo trabajando muchísimo, no se cansaba nada... ¿Siguió trabajando después de la operación? Sí, sí. Sí, sí, estuvo trabajando... De hecho, ha estado trabajando hasta hace pocos meses, ¡eh!, tampoco... ha hecho quizá menos que al principio pero él ha continuado trabajando. Y estaba muy bien. El doctor le dijo, le aseguró: tú, cuando estés bien, a los 20 días te puedes comer una fabada. Y fue verdad, que se la comió”* Fentre06\_01.rtf - (270:273).

*“Pues después de la operación tardó un poco en recuperarse, porque las condiciones en que había llegado a la operación eran malas”.* Fentre02\_01.rtf - (103:103).

Las complicaciones son los resultados indeseables que pueden presentarse a raíz de los tratamientos quirúrgicos, farmacológicos.

Enfermos: *“Sí. No em trobava malament. Només que... el dia que em va començar la cosa més fatal, vam anar a sopar una colla i vaig menjar mongetes amb botifarra i carn a la brasa –que tampoc no n'hi havia per fer-te mal–, però vaig arribar a casa i vaig tenir uns dolors... però ni d'estomac ni d'això... a l'esquena. Uns dolors a l'esquena... I llavorens, és clar, al tornar a anar en el doctor li vaig dir –això anàvem a Tarragona– i llavorens em va dir: doncs això s'ha de fer una endoscòpia. Vam venir aquí dalt a la Tecnon, em va fer una endoscòpia i llavorens ja em van dir: diu... no, no, això és per operar”.* Eentre06\_01.rtf - (130:131).

Familiares: *“De la cicatriz, sí, porque cuando operan de esto abren desde aquí del pubis hasta estómago, abren mucho. Y esos puntos pues la mayoría se infectaron, entonces se habían de curar aquí en casa –se los curaba mi abuela o mi tía, ahora no sé, pero yo no se los había curado–”* Fentre02\_01.rtf - (97:97).

*“¿Arritmia? Sí, una cosa así. Y entonces pues... no se la podían poner (la quimioterapia) por eso, porque los efectos secundarios –según me dijeron– iban al corazón. Entonces, a lo mejor pues... Como estaba tan bien al principio dijeron de no ponérsela, porque si de la operación en sí, de la enfermedad, estaba un poco bien, a lo mejor se lo cargaban de la otra manera, dándole la quimioterapia; y entonces pues prefirieron no dársela, y como se iba controlando todos los meses más o menos, a ver cómo iba, pues dijeron que no, que no se la iban a dar, que tal como estaba mejor estaba así. Yo no sé si era mejor, si era peor... no lo sé eso. Pero bueno, de todas las maneras es igual; se la hubieran dado o no, quizá hubiera sido lo mismo –o sea, que tampoco no...”* Fentre06\_01.rtf - (302:303).

Si el tratamiento no es eficaz suelen presentarse recidivas que marcan la sucesión de acontecimientos. Dependiendo de qué tipo de cáncer padezcan, tiene una evolución más o menos rápida y puede recidivar más de una vez. Por lo que vuelven a empezar y frecuentemente son dirigidos hacia el servicio de cuidados paliativos (SCP).

Pacientes: *“En mayo del 95 me operaron de metástasis hepáticas, que entonces sí que hice quimio. Entonces fue la primera vez que hice quimio, que me operó el doctor F. Y luego ya, estuve tres años muy bien, después de esto, hasta julio del 96. Sí, en julio del 96, hice una metástasis pélvica, bueno ovario, matriz, por ahí abajo. Cogía ovario, matriz y no sé cuántas cosas más y entonces me volvieron a operar y entonces... no hice quimio; me parece que no. ¿O sí? Ahora no me acuerdo. ¿Ves? Esto se me ha olvidado”*. Eentre07\_01.rtf - (247:247).

*“Sí. Después de la quimio, de la segunda vegada —que ara farà un any al juliol—, se'm va començar a fer aigua al ventre. Primer no me la volien treure... Però aquest hivern no podia més, jo. Vaig quedar inflada... les cames... m'ofegava... I vaig venir aquí, al Dr T., i m'ho va treure. I ara doncs cada mes me'n van treient una miqueta”* Eentre06\_01.rtf - (181:181).

Familiares. *“Pues hubo cambio hace... A ver, no sé si hace siete meses que se volvió a encontrar mal. Bueno, que en un control de los que vinimos vieron que había vuelto a hacérsele un poco de tumor y que quizá le sangraba un poquito donde la berida... donde la cicatriz que tenía, y entonces pues, bueno, le hicieron más pruebas y vieron que sí, que había que volverlo a operar. Entonces lo volvieron a operar, y entonces ya dijo el médico... el médico dijo que ya no... bueno, que podía vivir un poco de tiempo con más o menos una calidad de vida pero que, claro, que entonces ya había sido mucho más —porque yo creo que él tampoco se lo esperaba, el médico. Le quitaron todo el estómago, un trozo de esófago, el bazo y un trocito de páncreas”* Fentre06\_01.rtf - (285:285).

*“Y ya un día por la mañana digo: De hoy no pasa. Espérate, y digo: he dicho que no, ahora mismo llamo a la ambulancia y vamos al hospital, —digo— porque esto no puede ser así, es imposible; yo sé lo que son vértigos porque mi madre los ha sufrido, y lo tuyo serán vértigos pero serán de otra manera y a lo mejor necesita otro tratamiento.” ... Bueno, pues nos venimos aquí, bajan otra vez los cirujanos, le hacen un TAC... y había hecho metástasis cerebral. ¡Ahora tú cómo te comes eso! Lo operaron el día 2... ¿En dos días? En menos de 20 días. Lo operaron el día 2 y el día 22 ya tenía metástasis cerebral. Un tumor cerebral”* P15: Fentre04\_01.rtf - (355:358).

El tratamiento de cáncer es un punto de partida para combatir la enfermedad. Después del primer impacto suelen desear luchar para, con ello, poder recuperar su situación anterior. Conocen que no es un proceso fácil, pero el deseo de *salir del mal sueño*, por una parte, y la familia, por otra, les ayudan a aceptar intervenciones quirúrgicas arriesgadas, tratamientos

agresivos como quimioterapia y radioterapia que implican sufrimiento y alteran su imagen corporal. Son conscientes, en parte, de que inician un largo camino con un futuro incierto.

## 5.6. Itinerario de la enfermedad

Todos los conjuntos sociales realizan frente a los padecimientos diferentes estrategias que incluyen significados y prácticas producto de las representaciones socioculturales de su grupo, e incluyen también las experiencias personales de los sujetos/actores. Una de las estrategias analizadas desde diferentes perspectivas antropológicas es la denominada *carrera del enfermo*, esto es el proceso de búsqueda de resolución del padecimiento por parte de los propios actores sociales. (Carracedo, Iglesias y Saraceni, 2008).

### Cáncer: interpretaciones, metáforas y misterios

El cáncer es la enfermedad que entra sin llamar, vivida como invasión despiadada y secreta, y esto cambiará cuando se aclare su etiología y su tratamiento sea tan eficaz como ha llegado a ser el de la tuberculosis (Sontag, 1996:13). El cáncer no se niega porque se muera de cáncer, porque a un enfermo del corazón no se le oculta, sino porque se considera a la enfermedad como obscena –en el sentido original de la palabra–, es decir de mal augurio, abominable, repugnante para los sentidos, cargada de tabú social (Sontag, 1996:16). Una gran parte de la terapia se centra en el proceso por el cual el paciente aprende a vivir con su enfermedad y con la idea de que el cáncer es a fin de cuentas una sentencia de muerte (Greenwod, 1984:182). Algunos familiares entran en contradicción manteniendo sentimientos ambivalentes de afecto y evitación e incluso les aplican medidas de descontaminación, como si el cáncer fuera una enfermedad infecciosa (Sontag, 1996, 13). Así, el contacto con alguien que sufre una enfermedad supuestamente misteriosa tiene inevitablemente algo de infracción, o peor, algo de violación de un tabú (Sontag, 1996, 14). Incluso el nombre de esta enfermedad adquiere un poder mágico, como sucede con otras.<sup>1</sup>

Las interpretaciones de las causas de padecer cáncer las clasifico en relación a la *autoculpa*, *el infortunio* y los *otros*.

Los enfermos relacionan la *autoculpa* con algo que en un momento dado han hecho mal. Por lo general, el individuo interviene activamente en el mantenimiento de su salud a partir de un padecimiento determinado, ya que la prevención es un ejercicio poco practicable. Así, cuando tienen una enfermedad grave existen argumentos sobrados para culpabilizarse.

---

<sup>1</sup> En el caso del sida en la actualidad, y anteriormente con la tuberculosis o la sífilis.

*“Sinceramente me ha tocao por burro, yo... ¿Por qué? Porque si ese granito me lo hubiera sacao hace 15 años atrás, eso seguramente no me hubiera quedao. Pero usted, cuando tenía ese grano ahí, ¿qué pensaba que podía ser? ¿Pensaba que fuera algo que?... Na.... Que era un grano como aquel... ¿Pensaba que podía ser algo que...? No que va. No eso era como aquel que.... 15 o 18 años atrás, si salía un grano en la mano hacías así... te lo sacabas, eh, pues aquel, me decía: mira cualquier día vienes aquí que te lo sacaremos, te lo sacaremos. Luego fui y se fue hinchando, hinchando, hinchando hasta que llegó el momento, pues que era, como te digo, como una almendra”.* Eentre02\_00.rtf - (38:47).

Socialmente, el hecho de padecer cáncer es considerado una desgracia, confirmando que la desgracia o el infortunio es una de las respuestas a la situación de enfermedad, más allá de las simples implicaciones físicas; consiste en considerar el infortunio y la desgracia como categorías explicativas que tienen en común una caracterización cultural y social. El *continuum* enfermedad/infortunio/desgracia (e/i/d) es vivido por el sujeto, pero es su red social la que le da el reconocimiento de que padece. Cuando el trastorno es reconocido socialmente como e/i/d, se pone en funcionamiento un dispositivo de gestión. La gestión de la enfermedad ocurre si la red social<sup>1</sup> del individuo pone en marcha la toma de decisiones y lleva a término actos relacionados con esta gestión (Comelles, Daura, *et al.*, 1991:36).

Enfermos: *“Una enfermedad como la que tengo es de importancia y la considero que me ha tocado a mí (enfatisa) ¿Considera que cuando hay una enfermedad de estas características toca? Lo digo por mí porque me ha tocado como aquel que tira a la lotería y le toca. Lo que pasa es que yo juego a la lotería y no, me toca esta. Me toca la otra, yo lo que veo es esto, me ha tocao y lo tengo que asumir, pues.... a lo que me vayan diciendo los doctores, lo que yo vaya viendo y lo que vaya haciendo la misma enfermedad. Que no pase de aquí, ir aguantando todo lo que se pueda, es lo que yo veo. Me ha tocao y asumo toda la responsabilidad”.* Eentre02\_00.rtf - (19:25).

Familiares: *“Tiene 58, y esto le cogió con 56 –tú dime a mí– en la flor de la vida. Y de no estar nunca malo, que nunca había estado malo, a presentarse esta cosa tan gorda... Es gordo”.* Fentre04\_01.rtf - (511:511).

Esta expresión *–me ha tocao–* u otras similares, suelen ser habituales en el lenguaje de los pacientes y en esa expresión se mezclan sentimientos de rabia, rechazo, resignación, etc., que los elaboran de una manera u otra dependiendo de cada momento y de cada persona. La mayoría se aproximan a la resignación con la idea de una mala jugada del destino.<sup>2</sup>

<sup>1</sup> La noción de red social es un instrumento fundamental para construir las historias naturales de las enfermedades o las relaciones entre los asistibles y los profesionales, pero no nos indica por qué una red social elige a un especialista, y no a otro, o una institución determinada prescindiendo de las otras (Comelles, 1985a:49).

<sup>2</sup> Las metáforas de tipo *es una lotería en la que no jugaba, me ha tocado*, etc., también se manifiestan en otro tipo de enfermedades.

La explicación de lo que les sucede también es posible encontrarla en causas ajenas a ellos y a su entorno social. La causa natural es relatada por la Sra. Rosanna,<sup>1</sup> que fue diagnosticada de una neoplasia de mama hacía 15 años y pronosticada de metástasis óseas. La causa principal de su cáncer la atribuye, desde el primer momento, a una caída. Considera que las caídas han sido determinantes para ella en su situación actual. En la primera caída se hizo daño en el pecho y a las pocas semanas le realizaron una revisión y le encontraron “un pequeño bultito”. En su discurso establece una asociación directa del cáncer con las caídas y con el destino. Ese mismo destino referido a Dios, decidirá cuando “se tiene que morir uno”. Argumenta que “Yo sé, aunque no me lo digan, que lo que tengo ahí va mal”. Tiene puesta su esperanza en asistir a la boda de su hija.

En otro caso, la respuesta a su mala suerte recae en los médicos que son los que, en cierta manera, saben de la enfermedad y cómo interpretarla. *“En la clínica del P... – donde me llevaban– me hicieron la revisión un poco más tarde de lo normal porque se murió mi padre (junio 1998), una mamografía y una ecografía vaginal. El médico dijo que tenía los dos ovarios en el lado izquierdo, yo pensé no puede ser, a no ser que fuera de nacimiento. Era el tumor, no lo habían sabido ver. A raíz del tumor, este me oprimía los nervios de la zona uretral, el riñón no funcionaba, hace aproximadamente dos meses, me pusieron un catéter interno que comunicaba riñón con vejiga –aún lo llevo, me lo cambiaron hace seis meses”.* Eentre01bis\_99.rtf - (22:22).

En opinión de los cuidadores, con relación a si creían que su familiar iba a curarse, el 81% (54) consideró que no se iban a curar, el 10% (7) que sí y el 9% (6) que no lo sabían. En los datos de los cuestionarios, las causas por las que creían que no iban a curarse sus familiares enfermos se observan en la tabla nº 13.

**Tabla nº 13. Causas por las que los cuidadores creen que su familiar no se curará**

<b>Causas</b>	<b>Sí Frecuencia (%)</b>	<b>No Frecuencia (%)</b>
<b>Enfermedad incurable</b>	39 (58)	16 (24)
<b>Mal estado general</b>	26 (39)	28 (42)
<b>Lo ha dicho el médico</b>	36 (54)	18 (27)

<sup>1</sup> Rosanna es un nombre figurado acordado con la paciente.

Los familiares son realistas ante la situación del paciente tal como lo expresan tanto en las narraciones como en las encuestas.

Evitar mencionar la palabra cáncer suele ser una manera de que no se conozca y no le desacredite a uno.

Enfermos. *“I dic: però per dir aquesta paraula, més val no dir res. No sé, mira: tinc una malaltia crònica, em diuen que és; que és crònica i au. Però jo no ho he dit mai a ningú, eh?”*. Eentre06\_01.rtf - (270:270).

“Cuando te dijeron que tenías cáncer, ¿cómo lo viviste? *Tampoco lo viví tan mal, tampoco, no mal no lo viví. Es curioso, no, quizá porque estaba un poco deprimida y esto de vivir muchos años, no tenía muchas ganas de vivir francamente. Vivir de la manera que estaba viviendo, pensé que esto sería un alleugeriment, ¿no? Me facilitaba las cosas, vivir menos por ejemplo. En aquel momento, o sea, lo viví así, luego, cuando te pasa este bache, como ya estás metida en esto, un trauma como la gente explica así, no fue, no fue”*. Eentre08\_01.rtf - (392:393).

Familiares: *“La palabra cáncer no se ha nombrado... ¡Huy! Antes tenían dolores de vientre, tenían mal de ojo, tenían... (Risas). Ya, ya... Tenían... o sea: una superstición horrorosa. ¿Todo el mundo sabía? No creo, no creo que supiera, porque... No sé. Es ahora cuando la gente sabe, de hecho, pero entonces vivían en una completa ignorancia. O sea, ¿quiere decir que el médico no lo decía o...? Ni los médicos”*... Fentre03\_01.rtf - (282:291).

Aunque se comprueba que no es un caso aislado y que, por el contrario, es un hecho muy común y que acostumbra a estar presente en el discurso cotidiano. *“Te enteras de unos casos... Yo antes no me enteraba de tanto como ahora, ¡hay! Y ahora, por ejemplo, tengo ahí enfrente una vecina que en un mes y pico... y está ya la mujer en terminal, esperando... Y esto no es ni mi casa ni la casa de al lado... es que somos todos. El por qué no me lo explico. Y esta enfermedad... a la fuerza todo el mundo habla de esta enfermedad, porque es que te ves obligada a hablar; porque es así. Yo es que no me lo explico”*. Fentre04\_01.rtf - (611:611). Al ser una enfermedad que no se comenta toman conciencia de ella a partir de que un miembro de la familia padece cáncer y les hace más conscientes de lo que acontece a su alrededor.

El cáncer es usado como metáfora y es difícil residir en el reino de los enfermos sin dejarse influir por las siniestras metáforas con que han pintado su paisaje (Sontag, 1996:11). Para esta autora la utilización de las metáforas es una forma de eludir la enfermedad como un hecho biológico que afecta al individuo y es una manera de responder socialmente ante esta. Pero en todo caso, es difícil pensar sin metáforas. En los relatos el cáncer es denominado de diversas maneras menos por su nombre. Suele ser sustituido por *eso* u otros sinónimos, ya que socialmente sólo con mencionarlo parece que contamina a quién pronuncia la palabra. Hay



quien piensa que su sola mención puede acelerar la enfermedad o provocar la muerte de quien lo padece. “¿Si li hagués de donar un nom a la seva malaltia, quin li donaria? *No sé. Càncer no... No. Però ¿quin significat té per a vosté aquesta paraula? No sé. No sé si va ser abir o quan era que ho dèiem amb el Salvador Dic: aquesta paraula no... És una paraula que no m’agrada gens, no sé. És que parlàvem d’un altre noi. I es que ho dèiem: algo deu tenir, perquè veig com està ell i comestic jo i d’això. Però ells no diuen res.*” Eentre06\_01.rtf - (264:270). Suelen referirse a ella de forma muy sutil y coloquial. “¿Cuándo dejó de trabajar? *Cuando cogí el mal este. En el año 99*” Eentre10\_01.rtf - (261:262). Es mejor referirse al cáncer de una manera impersonal para que no nos contamine. “*Entonces, incluso ni las personas que lo tenían, esto lo he visto ya de mayor, no, pensando entonces lo que oías de pequeño, nadie lo decía, lo que decía era, es que tiene un mal feo*”.<sup>1</sup> Eentre07\_ (215:215). Aún en la actualidad, “para la imaginación popular, el cáncer es sinónimo de muerte” (Sontang, 1996:14).

No se suele pensar en la posibilidad de llegar a contraer alguna vez un cáncer.<sup>2</sup> “¿No pensaba...? *No, no, yo no pensaba en el futuro, yo no pensaba que yo lo hubiera tenido nunca eso*” Eentre02\_00.rtf - (282:283). La sola idea de pensar en ella se considera como algo perjudicial. “*Entonces, es cuando lo tienes, tienes que sacarte eso de..., borrarlo de la cabeza, porque la cabeza cuanto más le metes, le metes las cosas peor*”. Eentre02\_00.rtf - (289:289).

Ante la conciencia de padecer cáncer, hablar del tema va a depender de cómo los enfermos elaboran su discurso a partir de las valoraciones realizadas en interacción con su entorno sociofamiliar, entre otros. El cáncer no suele ser un tema de conversación y hacerlo en presencia de quién lo *padece* es aún menos usual. Sin embargo, puede ser beneficioso para algunos enfermos. “*Mientras más lo hables, más te olvidas internamente, te sientes más normal*” Eentre01bis\_99.rtf-(52:52). Para otros, no es necesario hablar del tema “¿Le gustaría a usted hablar de la enfermedad de cáncer con su familia? *Hablar de la enfermedad con la familia, no porque no se va a resolver nada*”. Eentre10\_01.rtf - (500:501). Este tipo de respuesta se da más entre los hombres que entre las mujeres y recuerda la teoría de la representación de Erving Goffman, ya que en la interacción de las personas, estas siempre están actuando, por lo que parte de las relaciones sociales están preparadas. En dichas interacciones los individuos tratan de obtener información de los demás y pretenden controlar lo que ofrecen a los otros. Buscan proyectar la imagen social de sí mismos que consideran como la más adecuada para el momento social que representan (Goffman, 1997).

Otro aspecto a tratar, aunque es poco frecuente, es el de las relaciones sexuales. Mencionar el tema puede parecer obsceno en situación de terminalidad y riesgo de muerte. Pero lo cierto es que los cambios presentados con la enfermedad alcanzan también a las relaciones

<sup>1</sup> En catalán es habitual la expresión *mal lleig*.

<sup>2</sup> La propaganda antitabaco suele ignorar este hecho.

sexuales. Existe la posibilidad de que alguno de los enfermos o familiares haga mención del mismo, pero no son muchos los que se atreven.

Familiares: “Claro; era eso, era eso, los críos pequeños... Y dejaba la cena allí y se cabreaba muchas veces... pues te castigo. No, pero bien. No, no. La relación de matrimonio de los dos ha sido... correcto, muy bien, muy bien. Yo creo que ahora..., lo que pasa ahora... Encontramos eso, lo que habíamos vivido antes. Porque lo que es ahora, pues, no hay forma, no hay forma, no hay forma. Bueno... yo qué sé. Y eso creo que es que ha sido lo que... lo que ha salvado... Lo de antes ha sido lo que ha salvado lo de ahora, creo yo, ¿eh?, o sea, según mi forma de ver... ¿Lo de antes? La relación de matrimonio, que es lo que no hay ahora...”. FEntre01\_01.rtf - (844:848).

Este es un tema del que los profesionales sanitarios no hablan ni con el enfermo ni con los familiares. La disminución o falta de relaciones sexuales no es tratada igual que los otros síntomas que padece el paciente, aunque es un hecho evidente que durante todo el proceso de la enfermedad la sexualidad del enfermo y su pareja queda relegada y sin respuesta. Cuando menciono este tema no me refiero sólo a aquellos casos en que, a causa de la cirugía, los enfermos quedan con un grado de impotencia sexual. Para los profesionales, y especialmente en los hospitales, parece que las personas, por lo general, carecen de sexualidad, como si la enfermedad tuviera el poder de asexuarlos.

El cáncer marca y aísla al que lo sufre, es difícil padecerlo y no quedarse inmerso en las *sinistras* metáforas que surgen de él. Está rodeado de un halo de misterio del que es difícil salir. No suele nombrarse por su nombre, a diferencia de otras enfermedades que no por menos terribles no son consideradas tan estigmatizadoras como el cáncer. Su sola mención puede contaminar a quien lo pronuncie. El enfermo con cáncer puede aislarse, ocultar su identidad y encontrarse rechazado socialmente.

### **5.7. Ayuda interna próxima con protección familiar**

En general, los pacientes de cáncer reciben un apoyo continuado de su familia y esta llega a ocupar un espacio significativo en momentos de crisis. La enfermedad en general, y la de cáncer en particular, implica directamente al grupo familiar, que responde a la situación crítica de acuerdo con las necesidades del momento y las particularidades del grupo. En estas situaciones el enfermo manifiesta sentirse resguardado por su grupo.

Enfermos: “¿En tu familia cuando estáis enfermos como se soluciona? *En mi casa ante la enfermedad y los problemas, se hace una piña siempre. Cada uno hace su vida, acudimos cuando nos necesitamos. Una tía mía de Valencia estuvo unos meses cuando me hicieron la radioterapia, no hacía falta. Mi tío tenía 55 años, le diagnosticaron aproximadamente hace cuatro años un cáncer de próstata. Se le realizó radioterapia, le*

*encogieron el tumor. Pasaron tres años y pico, que estaba súper bien, hacía una vida normal. Entonces, cuando yo empecé con el problema del riñón en septiembre del año pasado, empezamos a la par con el mismo problema de riñón, lo que pasa que él era el derecho y yo era el izquierdo, creíamos que era una piedra, lo que teníamos eran cólicos nefríticos, fue una cosa paralela” Eentre01bis\_99.rtf - (51:52).*

Los enfermos, cuando están ingresados, valoran positivamente el permanecer el mayor tiempo posible acompañados por sus familiares. “¿I el seu marit, la va acompanyar? Sí, sí. ¡Ui!, cada dia venien. No em van deixar mai sola. Vull dir... I no es quedaven a la nit perquè no volia. Perquè només portava el gotero i prou. Ells sí, cada dia venien. La meva germana, cada dia cada dia. I ell també. I els nens no, perquè ells anaven al col·legi i... Venien un dia o dos. Van venir... En una setmana poder van venir dos o tres dies. Però bueno...” Eentre06\_01.rtf - (449:450).

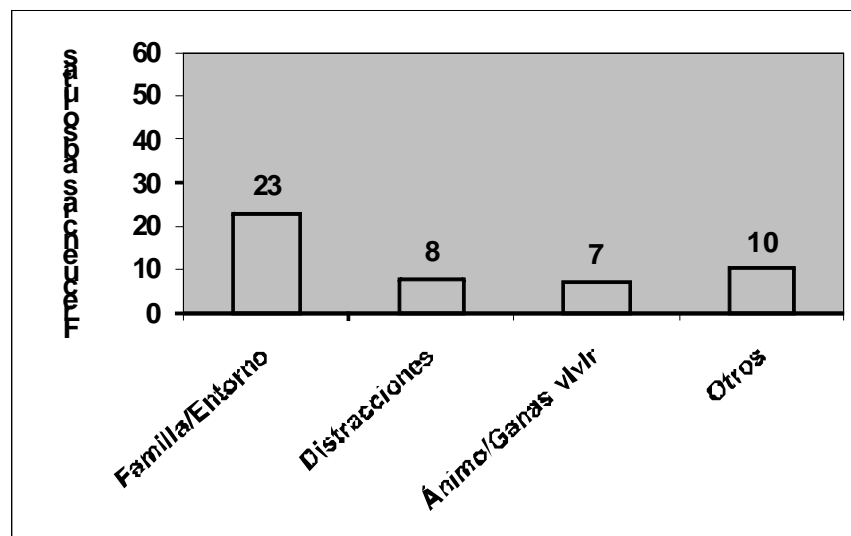
Los familiares: “Hombre, nosotros intentamos no protegerla, que a ver, ¿protegerla? Lo que intentamos pues que no se quede sola. Podemos estar con ella pero igual no estamos hablando con ella, sino que estamos viendo la tele por ejemplo; a ella le gustan mucho las películas y se distrae con ellas, e igual estamos las dos viendo la tele y no nos decimos ni palabra pero, es igual, estamos ahí, ¿no? Y cuando se espabila más, que es por la noche —eso también se lo comentamos al médico—, pues igual yo tengo sueño y me quiero ir a dormir, pero a ella le apetece que me quede un rato más con ella viendo la tele; y claro, yo me quedo con ella un poco más. O sea, no es que le esté dando conversación, pero estoy allí; mi padre se va a dormir bastante temprano, se levanta temprano y mi hermano también, así que normalmente la que trasnocha más soy yo... también porque a ellos la tele no les llama tanto y a mí me gusta más, soy más como ella. Así que, sencillamente que esté allí viendo la TV con ella ya le hace compañía. Pero protegerla..., no” Fentre02\_01.rtf - (233:233).

También ofrecen su ayuda círculos más amplios de amigos, compañeros de trabajo, clientes y vecinos que se movilizan para combatir el aislamiento.

Pacientes: “Sí. Con mi niño. Y así... Y luego a la tarde, pues las visitas. Tuve también unos clientes... dos matrimonios de allí del bar también vinieron a verme. Y estuve pues... hasta las diez estuve aquí acompañada, de la noche. No se crea que estuve... Ayer estuve hasta las diez acompañada, con los matrimonios y todo que vinieron. A solas, francamente, nunca estoy. O bien sube uno, o bien sube otro. Sola no me dejan ellos. Están muy pendientes de mí. Y ahora pues vendrá ella, porque dice que tenía que ir a hacer unas cosas... Digo: pues hazlas y después vienes, y ya nos quedamos aquí las dos”. Eentre09\_01.rtf - (609:609).

Sobre la opinión de los enfermos, las encuestas muestran qué es lo que más les ayuda.  
Figura nº 5.

**Figura nº 5. Lo que más ayuda a los enfermos en el proceso de su enfermedad**



Desde la observación, lo más relevante para el enfermo es la familia. Las otras opciones varían en función de su estado físico y psicoemocional. Las ganas de vivir en algunos enfermos están presentes, incluso en momentos bajos. Tienen la esperanza de conseguir su último deseo – la boda de un hijo, la comunión de un nieto, etc., – y para algunos, una vez conseguido, existe la posibilidad de que su final esté próximo. Lo que evidentemente cambia es el tipo de cuidado. Cuando existe conflicto familiar, la dedicación cambia y a veces se limita a visitas esporádicas. El caso de una esposa e hijos que, aunque le cuidan, recuerdan momentos del pasado. Es el caso de unos hijos con su padre que, por problemas del pasado, van a visitarle pero no se exceden. Hay algún caso aislado en el que no cuentan con ayuda familiar, por no tenerla, vivir alejados de ella o porque hace tiempo que están distanciados.

En el tiempo que duró la investigación, los enfermos de la unidad, salvo una o dos excepciones, contaban con uno o varios cuidadores principales, todos ellos familiares. En la documentación clínica consta si el enfermo tiene o no cuidador principal y su parentesco: esposa 19 (39%), esposo 11 (22%), hermana 5 (10%), hijo 5 (10%), hija 4 (8%) y otros familiares 3 (6%).

#### **Acercamiento a *otros***

Por otra parte, la ayuda que recibe la familia suele venir de otros miembros de la misma e incluso de amistades. Por lo general se da una reorganización familiar.

*“Lo que cambió es que, para empezar, mis abuelos estuvieron más en casa —que son sus padres—, que en aquella época aún se valían mucho por ellos mismos; ahora se valen pero ahora no están para venir a cuidarla, al revés, somos nosotros los que los cuidamos a ellos. Así que ellos estuvieron aquí... incluso creo que alguna vez se quedaron a dormir; también nos organizábamos pues para que se pudieran quedar y así ellos se ocupaban más de que mi madre no estuviera sola, de hacerle la comida... de lo que hubiera que organizar de la casa... porque así como ahora la casa la llevo yo más, mi padre y mi hermano. En aquella época aún no llevábamos tantas responsabilidades”* Fentre02\_01.rtf - (109:109).

*“Pero tengo uno que somos muy amigos, oye —un tal Ayoso—; somos muy amigos, y a veces lo comentamos: ¿Cómo va? —Mira Ayoso, estoy hasta el moño, estoy hasta... Es que, ¿qué quieres que te diga de cómo va?— Y ella, ¿cómo se encuentra?... —Pues pasa a verla ya está. ¡Ah! pues ya vendré el domingo con la mujer. O sea... Pero comentarles... no sé. ¿Qué le dices también a la gente? ¿Vas a contarles tus penas a la gente?”.* Fentre01\_01.rtf - (801:801).

A veces la respuesta no es la esperada. *Pues mira, pues ahora tengo problemas con la señora —le dije—, le han encontrado unas cosas raras y tienen que hacerle la quimio y la radio; o sea, tendré que pedir fiesta al trabajo de hoy para mañana o de hoy para hoy, porque si me llaman por teléfono y me dicen: oye, tienes que subir a Barcelona; mañana tienes que venir, pues no puedo avisar yo para cambiar el turno; entonces, te lo explico para que me recomiendes tu qué es lo que puedo hacer, y que tú lo sepas que cuando te venga una hoja mía diciendo mañana no vengo, que sepas que es por un motivo justificado, que no es por un capricho de un partido de fútbol o de una boda. Pasa esto, y él me dijo: mira, cuanto menos hables de este tema con los compañeros, mejor. Eso me dijo él”.* Fentre01\_01.rtf - (801:801).

También pueden optar por buscar en el exterior actividades o aficiones que les ayuden a distanciarse en algunos momentos de lo que sucede en el interior de la familia. *“Pero eso (la actividad política) ¿Le ayuda? A mí sí. A mí me ayuda mucho... bastante, porque desconecto bastante del tema, ¿no? Y ella, en ese sentido de la política, pues disfruta cuando... Siempre está a mi favor”.* Fentre01\_01.rtf - (477:478).

Los cuidadores principales consideran que les falta un espacio para poder comunicar sus dificultades y su dolor con alguien. Permanecen dedicados al cuidado del enfermo y carecen de vida propia. *“Y a veces tienes que desabogarte con alguien. Con tu madre porque es mayor... Con mi hermana... ayer estuve hablando con mi hermana Antonia, porque ahora llevo unas días que no voy a misa porque o bien es el horario de la comida o bien porque... porque a veces me levanto a las ocho de la mañana, le doy la medicación y me voy a misa a las ocho y media, ¿eh?, pero ahora, estos días, tampoco estoy yo muy alta de... y además no lo puedo dejar solo mucho rato, necesita... desde que lo operaron necesita de mí siempre. O sea, que tampoco tienes... yo ahora no tengo vida”.* Fentre05\_01.rtf - (784:784). Uno de los recursos con los que cuenta suelen ser los cortos momentos compartidos con personas próximas. *“Y tus*

hermanas, ¿cómo te ayudan? ¿Tú les cuentas? *Pues yo, con la mayor... por ejemplo ayer que estuvo en casa luego la acompañé y estuvimos un rato hablando. La que va detrás de mí es menos creyente, entonces dice que piense que yo no soy la única, que hay muchas personas que les suele pasar y..., te ayudan moralmente, ¿no?; están contigo, te llaman mucho por teléfono y sabes que están ahí, que para cualquier cosa que tú las necesites pues ellas están ahí. De momento, los que más estamos pues... son mis hijas, mi madre... —que convive mucho, porque todo este fin de semana ha estado en casa—; mi madre convive más con nosotros, pues... tampoco le puedes decir mucho porque ya es mayor y no quieres que sufra, ¿no?; Pero bueno, sabes que estás apoyada por todos: por los amigos, por los hijos, por los padres, por los hermanos, por los cuñados y por todos. Lo que pasa que...*" Fentre05\_01.rtf - (917:918).

Hay momentos en que los cuidadores son conscientes de que necesitan ayuda profesional (psicólogo, psiquiatra).

"Entonces usted me dice que tiene que ir al psicólogo. ¿Qué es lo que ve? *Ah, pues que estoy fatal de la cabeza. Eso lo sé yo —y estoy convencida—, que necesito tratamiento psicológico. No hace falta que me lo diga nadie. Porque yo estoy hablando contigo y te quisiera hablar de otra manera... y no puedo —¿entiendes? Es que me doy cuenta yo que no estoy...*" Fentre04\_01.rtf - (467:468).

"*Yo he sido una persona siempre con mucho carácter y ahora, la verdad, que estoy con la cabeza que —no sé— que estoy con la cabeza fatal, que yo... si al final tendré que ponerme en tratamiento, tendré que ir a un psicólogo porque yo estoy fatal —lo comprendo, no que es que no lo sé, lo sé de verdad*". Fentre04\_01.rtf - (462:462). Algunos familiares piden ayuda pero rechazan ser visitados por el psicólogo de la unidad por considerar que no tienen buena experiencia con los psicólogos.

El cáncer es un tema rechazado por la sociedad, por lo que permanece ajena a lo que acontece a cada familia, hasta que les afecta individualmente. Por lo general los enfermos piden ayuda a sus familiares próximos, pero a la vez suelen evitarles sufrimiento ocultando aspectos de su enfermedad o evitando hablar del tema. Suele ser lo que más les importa su familia. También piden ayuda a amigos e incluso a los profesionales. Con ellos suelen tratar de temas que no se atreven a tratar con los familiares por miedo a que sufran. La familia suele recibir ayuda de familiares, amigos y compañeros de trabajo.

## **Terminalidad y muerte**

Esta categoría traza la trayectoria de la terminalidad en el entorno institucional, la visibilidad del deterioro del cuerpo, así como los mecanismos de adaptación a la situación y los saberes y valores que les mantienen en su trayectoria.

## 5.8. Marco institucional

Parto de la definición de que un sistema sanitario (SS) es el conjunto de relaciones entre instituciones, grupos sociales e individuos orientados hacia el mantenimiento y mejora del nivel sanitario de una población humana determinada, incluyendo tanto las relaciones reales como la conciencia social producida por dichas relaciones y básicamente su articulación ideológica (De Miguel, 1978:142). Así, “los sistemas sanitarios (SS) deben analizarse como procesos de mantenimiento y mejora del nivel (...) sanitario en una población dada” (De Miguel, 1978:139).

La institución oncológica es el dispositivo que se ha concebido como el lugar apropiado para situar el espacio de los CP. El servicio de cuidados paliativos está ubicado en una planta de dicha institución, lo que es extensible a la mayoría de los servicios o unidades de CP existentes en el Estado español.

Para los pacientes, la primera impresión del hospital oncológico y de su SCP es que es un lugar intimidante y siniestro, pero conocido. *“El hospital, todo el hospital, ¿de qué es? No sé, pero yo quiero decir, que eso yo le digo..., desde el principio, eso para mí es como un hotelito. La prueba, la ventaja que hay es que cuando lo ves desde fuera es una cosa desastrosa. Llevo años pasando por aquí delante, y eso decía: eso parece..., aquí entierran a los muertos. Desde fuera es una cosa que parecía eso..., tercermundista, de aquellos años. Y cuando entré por primera vez dije: esto no está mal, de fuera es de una manera y de dentro es otra, y ahora lo veo, ahora lo he visto, claro lo veo cada día.* Eentre02\_00.rtf - (233:237).

Cuando los enfermos son derivados al SCP suelen contar ya con una larga trayectoria de idas y venidas por uno o varios hospitales y son conocedores del funcionamiento y organización de los mismos. Cuando llegan a CP la comparación es inevitable; apenas entran hacen la comparación con el hospital general. *“Allí hay un movimiento (hospitalización general)... Aquí (SCP) tenemos una tranquilidad y una paz enorme. No es que me guste tan, tanta paz porque te pasas muchas horas que no oyes ni una palabra. Pero, es que allí es demasiao. Allí pues..., aquí cuando te vienen visitas también... dices: parar un momento, se juntan ocho o nueve personas, pero a lo mejor estás dos días sin que te venga nadie. Pero, es que allí es continuo. Por eso digo, aquí..., aparte de eso, de la comida, la comida es tan diferente, que eso es un hotel. Eso..., yo por mí, el hotelito”. (...) o sea que tanto, ya te digo, en todo, en todo, incluso empezando con las chicas de la limpieza, o sea, es una cosa... que como tiene que ver la chica de la limpieza, pues no porque... Buenos días, o sea, te tratan, pero como una persona normal y corriente, aunque estés enfermo te tratan bien y a la más mínima... ¿Quiere que le haga..., quiere que...? o sea. En cambio allí van de otra forma, van de otra forma, y te digo porque he estao, he estao y lo veo de otra forma”. Eentre02\_ (237:237).*

La unidad de paliativos podría ser considerada formando parte de una institución total. Esta es concebida como un lugar de residencia y trabajo donde un cierto número de individuos,

emplazados en la misma situación, alejados del mundo exterior por un periodo de tiempo relativamente largo, desarrollan una vida de reclusión en donde las conductas están explícita y sistemáticamente regladas (Goffman, 1968:41). Los pacientes de CP van y vienen a la institución permaneciendo en ella hasta que su situación les permite una cierta autonomía. En estas instituciones los *internos* viven normalmente en el interior del recinto y mantienen con el exterior relaciones limitadas, mientras que el personal permanece en contacto con el mundo exterior (Goffman, 2007:20). A los pacientes el contacto con el exterior les viene dado por la familia y las amistades durante el tiempo que permanecen ingresados. Para Erving Goffman (1968), “El aislamiento es la barrera que se interpone entre el interno y el mundo exterior y es la primera amputación que sufre de su personalidad” (Goffman, 1968:57). El aislamiento, en cierta medida, también es aplicable al moribundo. Cada una de las instituciones totales cuenta con un signo diferenciador, es decir, con varias características propias que las definen (Goffman, 1968:47). En el interior de la institución el enfermo se mantiene en soledad, que es el signo característico del moribundo. Por muy acompañados que se encuentren, persisten en su soledad.

### **Entrada en cuidados paliativos**

La decisión de cambiar el itinerario terapéutico al enfermo se debe a que el tratamiento de cáncer no es eficaz y la enfermedad sigue su curso. El terapeuta que lo trata es el que lo decide y el encargado de informar al enfermo y a la familia del nuevo curso a tomar, por lo que es el que toma la responsabilidad de *derivar* al enfermo al mundo de la paliación, con lo que está en fase de la enfermedad terminal. Este periodo se inicia en el momento en el que el clínico verbaliza que ya no hay nada más que hacer y comienza a retirarse de su paciente (Saunders, 1980: 3).

Desde la terapia curativa, a los pacientes les informan del estado de su enfermedad cuando consideran que son clínicamente incurables. El argumento utilizado para ello es de que “*les han hecho lo que han podido*” y que ya “*no hay nada más por hacer*”, puesto que seguir con el tratamiento puede producirles efectos adversos.

“Porque entonces, ¿Es la oncóloga, la que me ha llevado los tratamientos de oncología, pero claro, ahora en esta última quimio, que ya me dio el tratamiento que me dio, cuando vio que la quimio, primero que no estaba siendo efectivo, no hacía lo que tenía que hacer y segundo, que me estaba dando, me estaba causando más problemas que beneficio, pues la quitó. Hizo tres ciclos y la quitó, ya dijo que, la última vez ya dijo que no me iba a dar, que no se podía dar nada más, que no se podía hacer nada. Nada en el sentido de, de dar, que bueno, que me fuera llevando el doctor T. (de cuidados paliativos)...” Eentre07\_01.rtf - (342:343).



*“Sí, me derivaron aquí entonces, ya no he visto más a la gente de..., (del hospital)”*  
Eentre08\_01.rtf - (381:381).

Aunque la determinación del ingreso recae en el equipo del servicio, en casos excepcionales el deseo de los familiares de que le trasladen a CP desde otro centro hospitalario es valorado por el equipo y después de estudiar el caso se procede a realizar su ingreso.

El primer ingreso se inicia previamente con la demanda de algún médico procedente de diferentes puntos de la geografía española o de la comunidad, aunque es más frecuente que los solicitantes sean médicos del hospital general y del oncológico al que pertenece el servicio. El médico y la enfermera responsable de la unidad funcional interdisciplinar sociosanitaria (UFISS) son quienes reciben la solicitud y visitan a los enfermos cuando están aún en otras dependencias sanitarias. La demanda procede en su mayoría de otras salas del hospital general o del servicio de urgencias del mismo y de alguna de las salas del hospital de oncología de origen. En cuanto a la derivación de los enfermos suelen realizarla el médico de cabecera, el especialista o el oncólogo, que contactan con el equipo de CP, informan del estado del paciente y a partir de ahí, tras una visita previa, son admitidos en el servicio.

Una vez tomada la decisión del ingreso, los enfermos son trasladados por vía externa o interna. En la primera suelen venir desde el domicilio, vestidos de calle y acompañados generalmente por sus familiares. En el caso que vengan de otro centro hospitalario, son trasladados en ambulancia y con el uniforme de dicho hospital que es sustituido por el uniforme de la unidad una vez llegan al servicio. En la segunda, están ingresados en otro servicio del hospital oncológico o general, son trasladados en camilla y van vestidos con el uniforme que les identifica de enfermos (un camisón o pijama), tapados con una sábana, manta si tienen frío y una colcha con el distintivo de la institución.

Entrar en cuidados paliativos por la vía de urgencias suele ser frecuente, tanto al inicio como posteriormente. Acuden a UCIAS por presentar una fase aguda, como es el caso del Sr. R. K., que ingresa de madrugada en el servicio de urgencias del hospital de referencia el día 17-05-1999 por presentar vómitos frecuentes. Una vez visitado y tratado, es dado de alta por falta de camas. Como los síntomas no ceden vuelve a urgencias al día siguiente y desde allí los profesionales avisan al servicio de cuidados paliativos. El enfermo ingresa en la unidad de hospitalización después de ser visitado por el equipo de la UFISS. En urgencias le diagnostican un tumor de médula que le impide caminar, por lo que necesita ayuda para la higiene –baño asistido. Está acompañado de su mujer y tiene seis hijos, siendo el más pequeño una niña de tres años. *“Está muy encariñada con su padre, se duerme tocándole el cuello, sino no puede conciliar el sueño y es muy probable que hoy no haya dormido”*. Viven en un pueblo cercano a Barcelona. Al problema del

Sr. R. se complica porque su mujer padece una hernia y no puede levantar peso. Lo que percibe la enfermera es que *“los hijos están a la defensiva; no han debido ser muy bien tratados”*. Me comenta que *“he intentado tratarlos asertivamente y la respuesta, aunque sigue siendo de desconfianza, ha sido más distendida. Creo que es debido a que son de tez negra y musulmanes”*. La mujer conoce el diagnóstico y el pronóstico. Le pregunto de si el Sr. R. conoce la gravedad de su enfermedad y me contesta que no se lo han dicho pero que *“el no es tonto y se da cuenta”*. Este ingreso y todo el proceso posterior afectaron mucho a los profesionales porque eran una familia muy unida que exteriorizaban un gran cariño y respeto a su padre.<sup>1</sup> El trato en la unidad de hospitalización (UH) por parte de todos los miembros de la familia es discreto y muy respetuoso. El equipo, en general, y los que están más directamente con el enfermo y familia, en particular, les demuestran *un cariño especial*. El Sr. R. K. permanece ingresado durante un corto tiempo, en alguna ocasión es dado de alta. Cada vez que ingresa se le encuentra más deteriorado y con las facultades disminuidas, posteriormente fallece. Lo que les queda a los profesionales es el recuerdo afectuoso de su forma de ser y actuar, al igual que del resto de la familia.

Familiares: establecen el contacto con el primer ingreso. *“¿Cuándo fue la primera vez que vino a paliativos? Aquí. Aquí no ha venido hasta ahora. ¿Hasta este ingreso? Hasta este ingreso”*. Fentre06\_01.rtf - (349:353).

Los ingresos posteriores a la unidad son programados desde las necesidades de los pacientes, en aquellos periodos en los que presentan alteración de síntomas, habitualmente por dolor u otros cambios orgánicos que requieren la atención paliativa (AP). En esta situación el equipo de cuidados paliativos (ECP) acostumbra a tratar los síntomas hasta que la fase aguda se estabiliza y son derivados a su domicilio o a un centro sociosanitario (CSS). En esta situación, y mientras no presentan nuevas alteraciones, los enfermos transitan por un proceso ambulatorio. Cuando la enfermedad ya está muy avanzada el proceso de alteración de los síntomas se agudiza y los ingresos van en aumento. Otro de los motivos de ingreso es por claudicación familiar, protagonizada normalmente por el cuidador o cuidadores principales. En estas circunstancias el tiempo de permanencia en la unidad se alarga hasta que el cuidador puede continuar con su actividad. En otras circunstancias, antes o después del ingreso, la trabajadora social (TS) del servicio busca soluciones a problemáticas específicas relacionadas con la ayuda ambulatoria o el traslado del enfermo a un centro sociosanitario (CSS). El motivo más frecuente del ingreso en el servicio es por control de síntomas 16 (33%), mayoritariamente por dolor y náuseas, seguido por descanso familiar 2 (4%).

---

<sup>1</sup> La mujer dice que su marido es muy querido en el pueblo y que lleva muchos años haciendo de Baltasar en Navidades, que este año si no puede él lo hará su hijo y le produce mucha tristeza.

En cuanto a las altas al domicilio son decididas cuando el paciente mantiene una sintomatología relativamente controlada. El tiempo de permanencia en el mismo (de días, semanas o meses) es imprevisible, hasta que vuelve a ingresar por alguna de las alteraciones ya citadas. Las altas también pueden quedar restringidas al fin de semana para estar en contacto con la familia, para ver si se adapta a permanecer en el domicilio o para que le sirva de despedida del entorno y de los familiares. Las altas a centros sociosanitarios (CSS) suelen realizarse en aquellos casos en que el paciente no puede valerse por sí mismo y la familia no puede cuidar de él o carece de familiares que le cuiden.

El tránsito del domicilio al hospital es determinado por el curso de la enfermedad. Percepción familiar: *“Y ha estado aquí, en su casa. Pero ahora le pasó esto y... claro ¿Qué le pasó? Que se le paralizó el intestino. Y entonces pues, claro, decidieron mandarlo aquí a ver si se le podía arreglar o a ver qué iba a pasar... O si ya era el final o...”* Fentre06\_01.rtf - (341:344).

Estar en CP significa que se alejan cada vez más de las posibilidades de curarse. Es frecuente que los enfermos de cuidados paliativos reclamen a los médicos que les mantengan informados sobre los nuevos avances (fármacos, experimentos, etc.), del mercado, aunque sean conscientes de que su enfermedad sigue su curso.

Estar medicados es una constante. *“¿Pren molts medicaments? No, no. Ara no. Perquè aquest, el Creón<sup>1</sup>... doncs va dir que fes el que vulgués. Que si el necessitava me'l prenguéis i si no el necessitava... Prenc unes vitamines, el Redoxón complex, un xarop que em va donar el doctor T., per donar-me ànimos..., perquè dic: una cosa que em dongui ànimos perquè si no... ¿Per què?, estava molt aixafada..., molt de mal a les cames. Vull dir: allò que a les cames sembla que no hi tingui prou força, ¿sap? I llavors prenc diürètics”.* Eentre06\_01.rtf - (380:384).

Para algunos enfermos queda claro que no hay alternativa ya que progresivamente pierden facultades –físicas y mentales– y saben que el tratamiento no les va a curar. Otra señal evidente es la de que los médicos se desinteresan por ellos. *“Pero claro, él pues, a ver, yo tampoco quiero perder la esperanza pero cuando ya te han dicho, como me ha dicho a mí la doctora N.<sup>2</sup> que no me va a hacer nada más y que no me pide ni analítica, ni me va a pedir un scanner, porque no quiere, no tiene ni curiosidad por saber cómo está la enfermedad, pues, cuándo te dicen eso, es porque te dicen, es como si te dicen: mira, ya no se puede hacer nada más y hasta que Dios quiera. Es lo mismo”.* Eentre07\_01.rtf - (340:340).

Para los familiares tampoco. *“Lo que yo creo, que a lo mejor esto es... pues mira, como no hay otra cosa que hacer, pues vienes para ir dándote un poquito de ánimos. Que desde luego, aquí vienes y te dan mucho cariño –porque son todas, sois todas, todas–; los médicos también son una buena gente, son muy cariñosos... Yo*

<sup>1</sup> El nombre del medicamento que puede semejarse es el Pancrease que es un tratamiento para el páncreas.

<sup>2</sup> Doctora de oncología.

*la verdad... Claro, a lo mejor esta profesión es que es muy dura también; yo no podría vivir... trabajar así. Es muy dura*". Fentre04\_01.rtf - (655:655).

Por lo general tanto el enfermo como sus familiares conocen las diferencias entre el servicio de paliación y el resto de los otros servicios por los que han transitado, aunque aseguren que nadie les ha explicado nada son conscientes de lo que significa estar en CP.

Pacientes: "¿Sabe usted qué es paliativos? *Hombre, a mí nadie me ha explicado nada pero paliar... ¿No le han dicho los médicos? No, pero paliar, paliar, es una cosa que es aminorar efectos de lo que sea, o sea, no sé, cómo reducir daño o reducir sufrimiento, paliar es eso para mí, no sé ni lo he buscado en el diccionario pero pienso que eso, no lo sé usted me dirá*". Eentre07\_01.rtf - (351:355).

Familiares: "¿Qué sabe usted de paliativos? ¿Qué es? *Pues para mí... Yo qué sé, qué quieres que te diga. No te lo quiero ni decir. ¿Por qué no me lo quiere decir? Porque paliativos es... pues mira, ir tirando. No es una cosa de curar ni nada, nada más que ir... Y eso, yo creo que él también lo sabe. Porque te da... bueno... Yo lo estoy viendo. Porque yo a veces veo enfermos aquí, que están en la consulta... y todos somos paliativos –todos–, aquí no hay ninguna persona que tenga unas anginas y viene y se visita y las anginas se le van a quitar; aquí no se va a quitar nada. Digo yo... ¿no será eso? ¿O qué crees tú? Dime tú lo que es*". Fentre04\_01.rtf - (645:649).

Las idas y venidas del hospital a casa están en función de los cambios del proceso de la enfermedad, tanto en lo que atañe a la situación del enfermo como a la de los miembros de su familia. "¿Cuántas veces ha ingresado aquí? *Aquí la segunda vez, la segunda vez, ¿y el tiempo que más o menos ha estado? La primera vez estuve 10 días y esta ya llevo cinco semanas, ayer hizo cinco semanas. La primera vez fue en agosto, ingresé un sábado y era el 15 de agosto, y estuve aquí 10 días, estuve 10 o 12 días. Ahora no, ahora ya llevo, pues mira, ya llevo cinco semanas, cinco semanas hizo ayer. Ayer hizo una semana que me pusieron el yeso*". Eentre02\_00.rtf - (252:256).

En la medida en que la enfermedad sigue su curso, los síntomas se suceden y las idas y venidas al hospital –servicio de urgencias o SCP–, son cada vez más frecuentes. "Claro como le comenté, mire doctor es que antes a lo mejor venía de urgencias una vez cada mes y medio pero es que luego ya últimamente a lo mejor cada 15 días tenía que venir, entonces al decirle que era tan seguido y a la vista del scanner que me dijo los ganglios, hay unos ganglios ahí, no sé que... pues entonces...". Eentre07\_01.rtf - (346:346).

Las consultas ambulatorias se realizan si el enfermo requiere un seguimiento y control, más o menos espaciado de su enfermedad. "¿Desde cuándo está viniendo a consultas aquí, a...? *Hombre, hace ya lo menos ocho o diez meses que de seguido. Una vez al mes*". Eentre10\_01.rtf - (444:445).

Una vez materializado el ingreso se inicia un periodo de incertidumbre para el enfermo y la familia por las características del servicio y por lo que este representa socialmente. Aunque conoce su futuro incierto, a medida que pasan los días tiene momentos en los que mantiene la

esperanza de curación. Manifiesta esos deseos en cualquiera de las acciones clínicas que recibe, como pruebas exploratorias, nuevos cambios del tratamiento –aumento de la pauta de analgesia, cirugía...–, aplicación de sesiones de fisioterapia u otras acciones terapéuticas. El deseo de curación permanece, no es estable y queda oculto en momentos en los que la enfermedad se manifiesta con mayor malignidad. Transita por la terminalidad con el deseo de vencer la enfermedad, pero el miedo y la duda son una constante en cuidados paliativos.

### **El día a día de un recorrido interminable**

Padecer cáncer lleva al individuo a revisar muchos aspectos de su vida, refiriendo un antes y un después de la aparición de la enfermedad.

Los cambios de la manera de ver la vida, no se refieren sólo a las relaciones emocionales, sino también a los aspectos más cotidianos.

Enfermos. *“Hombre, se cambia, se cambia porque a las cosas que antes dabas importancia, ahora no las das y das importancia a otras, prioridades otras. ¿Por ejemplo? Era muy maniática con las cosas de casa, muy, todo muy, y ya llegó un momento que dije bueno, primero soy yo y luego son las cosas de casa porque era de las que, claro, a ver como todo lo hacía yo y todo pasaba por mis manos, pues que quería, que las cosas duraran, ¿no? Y que se conservaran, lo que había limpio, limpio, lo que les pasa a todas las madres me imagino. Tú lo arreglas todo, lo pones todo bien, vienen y “¡hala!”. O acabas de hacer el cuarto de baño y vienen y 'chop, chop, chop, te lo llenan todo de (agua). Eentre07\_01.rtf (510:514).*

A partir de la enfermedad refieren haber experimentado un cambio en su manera de ver la vida 29 enfermos (59%). Expresaron que este cambio fue para mejor en 11 casos (22%) y para peor en 13 (26%).

Familiares: *“¿Y le ha modificado la vida desde que está así? Ah, claro. El era un pájaro libre. Y él piensa, ¿no?, porque muchas veces –por cosas que dice–, por cosas... pues piensa; pero no te las manifiesta”. Fentre02\_01.rtf - (153:154).*

*No, más o menos igual, porque yo sabía que... bueno, que tardando más o tardando menos las cosas no iban a ir muy bien. Y bueno, que sí, que se había puesto muy bien, pero que a la larga no iba a ir bien; porque no, porque el tumor era malo y no... Lo que pasa que, claro, nunca piensas te va a pasar –o no lo quieres pensar; no es que no lo pienses, más bien no quieres pensar que te va a suceder”. Fentre06\_01.rtf - (329:330).*

La enfermedad se convierte en una obsesión. *“A partir de la enfermedad de tu madre, ¿a ti te ha cambiado algo? Sí... sí hombre, yo creo que sí. Sí, porque a ver, sabes que pasa algo y piensas que cualquier cosa crees que no es nada y de golpe y porrazo te puede venir una cosa gorda, ¿no? –ahora ya te hablo de mí–: por ejemplo, hace unos dos años, en el mes de agosto, yo me encontré un bulto en el pecho; además yo estaba de vacaciones, no estaba en casa, y lo primero que piensas es: mira, a mí no me ha salido en el colon pero*

*me ha salido en el pecho... no paras de darle vueltas a la cabeza. A raíz de la enfermedad de mi madre, que hacen el árbol genealógico, primero preguntan si tiene hijos, ella preguntó si nosotros nos teníamos que visitar o algo y le dijeron que hasta que no tuviéramos como mínimo 25 años no (mira, mi edad de ahora), que el riesgo mayor empieza a partir de esa edad –aunque esto no tiene edad, si te toca te ha tocado”* Fentre02\_01.rtf - (153:154).

Los cuidadores, 42 (63%) manifestaron haber experimentado un cambio en su manera de ver la vida desde que su familiar estaba enfermo, siendo para mejor en 21 casos (31%) y para peor en 14 (21%). Existe mayor diferencia en el cambio experimentado para mejor en los familiares que en los profesionales.

Desde la observación, para los enfermos el cambio es para mejor en algunos aspectos de interrelación familiar y con algunas amistades, porque otras se han distanciado del paciente a raíz de la enfermedad. En cuanto a los familiares, a algunos les ha ido peor en el sentido de que su vida ha quedado reducida a cuidar al enfermo. En otros aspectos se han sentido más próximos con su pareja, hijos, etc., que antes de la enfermedad. En algunos casos, si había conflicto interfamiliar este se mantiene y acrecienta más.

La relativización de los acontecimientos implica para los enfermos un cambio de comportamiento como consecuencia de la forma de pensar. *“Mira: jo abans patia molt per tot. Perquè patia hasta pel veí d’allà a dalt de tot. I ara, no pateixo mai per res. Mira penso: lo que hagi de passar, passarà; i ja està. Home, pels de casa sí que pateixo, perquè si la nena triga pateixo i si el meu marit triga, pateixo. Però allò de dir que abans patia tant per tot, no. Mira. Ves... I això, què vol dir? No sé com explicar-ho. No em fa ser en les coses de dir: Oi! A aquell pobre poder li falta això o li falta allò. No. Poder m’ho prenc més a la torera. Em veig les coses d’una altra manera. Poder no li sé explicar com les veig, però ho veig diferent”.* Eentre06\_01.rtf – (293:300).

La manera de relacionarse con su entorno, prioritariamente el familiar, cambia significativamente.

Enfermos: *“Nosotros somos una piña, mi enfermedad ha ayudado a tener una mejor relación con mi familia. Antes iba bien pero era diferente. Por ejemplo mi hermana Yolanda, se siente mejor, más escuchada. Se siente bien, nos hemos unido más, incluso mi hermano el mediano, querer nos queremos, que es muy machista, ha cambiado, tiene detalles que no tenía antes, no le gustan los hospitales y viene, es brutote y lo vemos hasta sensible. Me encanta que estén mejor ellos, me siento bien querida y apoyada”.* Eentre01bis\_99.rtf - (84:84).

En cuanto a las limitaciones ocasionadas por la enfermedad pueden ser percibidas, al inicio, poco significativas. Progresivamente esas pequeñas cosas condicionan y dificultan la dinámica cotidiana. Las actividades y aficiones pueden quedar truncadas. *“Por la mañana me levanto y digo: mira esta noche iremos a bailar, iremos a cenar, iremos allí, y cuando llega las nueve de la noche,*

*pues no tengo ganas ni de ir a cenar, ni de ir a comer porque el cuerpo mío se queda chafao completamente. ¿De qué? De lo que ya estás padeciendo por dentro, porque aunque no quieras los nervios se te apuran. Sí, sí. Y segundo por la medicación que estás tomando, y cuando llega las nueve de la noche.... yo me he encontrado con fiestas, teniendo compañeros. Bueno vamos, va. Vamos a ponernos los trajes y vámonos. Y yo llegar y decir: No voy. No puede ir ni a cenar ni a bailar porque no, porque no me veo el cuerpo de ir. Es la única cosa que yo he visto, que yo he visto que me haya pasao en la personalidad mía” Eentre02\_00.rtf - (124:127).*

En la encuesta, más de la mitad de los pacientes (34; 69%) referían necesitar ayuda pocas veces o nunca para realizar las actividades de su vida diaria, el resto indicó que la necesitaba siempre o muchas veces.

Los cambios de hábitos guardan relación con las conductas adoptadas por los individuos a partir de padecer cáncer. Por lo general, y a medida que avanza la enfermedad, los pacientes experimentan cambios que van poco a poco incluyéndolos como propios. En el servicio de cuidados paliativos se perciben muy relacionados con el descontrol de síntomas. La falta de apetito suele ser uno de los factores por lo que en esos casos se rechazan los alimentos. Por lo general tienen que administrarles suplementos alimenticios<sup>1</sup> en una fase previa a la agonía. El hábito del sueño también queda alterado y los tiempos de descanso se modifican y reducen más que antes. Era muy habitual que los enfermos se pasaran noches enteras en vela por no poder conciliar el sueño. Al día siguiente se encontraban muy cansados y con un gran estado de irritación. En cuanto los datos estadísticos, los comportamientos de los enfermos y cuidadores se reflejan en la tabla nº 14.

---

<sup>1</sup> Una paciente mientras permanecía ingresada en la unidad se alimentaba exclusivamente de un preparado farmacéutico, Pentaplus, con sabor a caramelo.

**Tabla nº 14. Hábitos de los enfermos en algunos aspectos relacionados con su enfermedad según su opinión y la de los cuidadores**

	Más que antes de la enfermedad		Menos que antes de la enfermedad		Igual que antes de la enfermedad	
	E	C	E	C	E	C
	Frec. (%)	Frec. (%)	Frec. (%)	Frec. (%)	Frec. (%)	Frec. (%)
<b>Comer</b>	11 (22)	5 (8)	24 (49)	51 (76)	14 (29)	11 (16)
<b>Dormir</b>	8 (16)	16 (24)	22 (45)	30 (45)	19 (39)	21 (31)
<b>Distraerse</b>	12 (24)	4 (6)	16 (33)	42 (63)	20 (41)	21 (31)
<b>Comunicarse</b>	8 (16)	2 (3)	11 (22)	26 (39)	30 (61)	39 (58)

E = enfermos, C = cuidadores.

Tras aparecer la enfermedad cambian las perspectivas, y vivir el momento se convierte en lo principal para el paciente. Así lo manifiestan los propios protagonistas, por convencimiento previo o por aprendizaje, ya que es un mensaje transmitido frecuentemente por los profesionales. Para los enfermos lo prioritario es el presente, porque el pasado no lo pueden recuperar y el futuro lo desconocen. En ese presente algunos pacientes consiguen ver realizados sus deseos, entre los que se encuentra la posibilidad de viajar, asistir a un acontecimiento familiar, como una boda, bautizo, la graduación de un hijo... Son deseos que no habían previsto anteriormente. A partir de ese convencimiento de valorar cada momento suelen relativizar más lo que les acontece e incluso modificar, aunque sea por momentos, sus actitudes anteriores. A la vez son más conscientes de sus limitaciones, por lo que, en fases avanzadas de la enfermedad, delegan sus funciones o simplemente las ignoran. El cáncer cambia la vida del sujeto y de su grupo de referencia hasta el punto de adoptar nuevos hábitos. También es una máxima para los familiares que refuerzan esa postura cada momento.

Enfermos: *“Sí, sí, la siesta la duermo. Y cuando hay en la televisión algo que me gusta –como por ejemplo ayer que hubo toros y cosas de estas–, pues me levanto a la hora de los toros y ya veo la corrida y hago tiempo para un poquito de merienda –un café con leche–, y después ya a esperar la cena, y después, como ya has dormido y te da igual dormir más que dormir menos porque no tienes nada que hacer... pues cuando el niño se acuesta, pues ya nos acostamos nosotros también.”* Eentre10\_01.rtf - (487:487).



Pacientes: *“De momento no. De momento ni predigo ni na, ni pienso. Mira, que vaya viniendo, y ya te lo digo, el futuro es este que cada día por la mañana es un día más. Eso es el futuro que yo veo cada día. ¿Y disfruta de cada día? Y cuando me acuesto digo: bueno, mañana será otro día. Es el futuro que yo veo particularmente. El futuro que yo veo, a ver si tarde o temprano o puedo volver a trabajar o puedo conducir o puedo.... Es el futuro que yo veo y que yo espero”*. Eentre02\_00.rtf - (275:277).

*“Mira... em llevo allà a les deu o així (ara més aviat perquè ara el dia ja és més...). Llavors, doncs mira, faig una mica la feina de casa: si faig els llits... si passo una mica l'escombra (poc a poc), i després faig el dinar i m'assec una estona a fer punt de creu o... tot això. I a la tarda descanso una estona i després ja marxo amb la meva germana. Arribo i faig el sopar. Se'n va a fer una volta? Sí, anem a fer una volta... Un dia anem cap a Vilafranca, l'altre anem cap al Vendrell, l'altre dia anem a Tarragona... Sempre has de comprar algo i doncs jo ho deixo per la tarda. Al matí quasi no surto mai. Tinc el congelador i sempreestic amb el congelador... i d'això. Ho passo d'aquesta manera”*. Eentre06\_01.rtf - (201:205).

*“La vida sigue igual, como la canción aquella, la vida sigue igual y la única cosa que me ha variao, y a veces lo hemos hablao con T. (el doctor), es esto, es que hay momentos que me quedo achafao. ¿A qué le doy la responsabilidad? A medicación, a medicación”*. Eentre02\_00.rtf - (127:127). Siempre a algo externo y ajeno al cáncer.

Familiares. *“Te enseñan a vivir el día a día y no pensar en el... ¿Quién te enseña a vivir el día a día? Pues las enfermeras: E., otra chica que me parece que se llama P., todas ellas, cuando hablas con ellas, pues sabes que tienes que disfrutar del hoy porque mañana no sabes qué vas a tener. Y el médico, el Dr. M., mi médico de cabecera”* Fentre05\_01.rtf - (924:927).

*“Mi padre también cogió un poco de conciencia de que esto son cuatro días y de que... oye tú, vamos aprovechar. Así es que hicieron más cosas. Y luego, por otro lado, cuando está mal no se puede hacer nada; sobre todo mi padre que es el que se queda más en casa, pues claro... él tiene que estar aquí, no se puede ir a ningún sitio, y quieras que no...”*. Fentre02\_01.rtf - (151:151).

*“Si yo estoy con él... que no lo dejo ni a sol ni a sombra. Para nada, no lo dejo para nada para nada para nada. Pendiente de él, pendiente de todo... y ya está. Yo vivo el momento con él. Disfrutar de... vaya, disfrutar del ahora, porque estás pensando... ¿Adónde vas?... no puedes ir a muchos sitios —porque no puedes, estás limitada para todo. Pensar: ¿Hoy: qué harías, qué no harías?... Qué va, no puedes hacer nada”*. Fentre04\_01.rtf - (456:456).

Ante el futuro incierto, mantener una expectativa<sup>1</sup> de vida no entra dentro de los planes de los pacientes, no suelen mencionarla, a no ser que empeoren los síntomas. Por lo general, prefieren vivir el momento. Es mejor seguir adelante sin buscar explicaciones, estar a la espera de los acontecimientos y considerar que es preferible actuar cuando se presente el problema.

<sup>1</sup> Expectativas son las representaciones mentales —tácitas o expresas, precisas o difusas—, de sucesos o estados de cosas esperados (Giner, Lamo y Torres, 1998:286).

Pacientes: *“¡Huy! Perspectivas ni una, perspectivas no, el día a día”*. Eentre08\_01.rtf - (508:508).

*“Antes, no hacía ni eso, ahora el día a día. Antes era una negación total. Ahora no niego las cosas más próximas, niego las lejanas porque no sé si llegaran, o de qué manera llegarán y como... pero antes era distinto, antes lo negaba para evitar todo. Ahora he adoptado una manera de vivir al día pero negándolo todo, ahora vivo al día porque, hacer planes para qué, si te van a salir todos al revés. Es como el efecto dominó, una ficha se va a caer y deshacer todo el castillo. No, no hago planes, no tengo planes.”* Eentre08\_01.rtf - (516:517).

Familiares: *“Yo me he mentalizado de que para nosotros es el día a día. Porque si yo me pongo a querer dar un paso más adelante aquí te dicen que no bajas la guardia. Y es un problema, porque yo no puedo estar pendiente de que de hoy a mañana... ¿Qué puede ser? No se sabe. Pero yo no puedo vivir completamente obsesionada por eso porque estaría amargada yo y amargaría a toda mi familia”*. Fentre04\_01.rtf - (432:432).

*“Y alguna vez sí que hemos comentado: pues ya veremos la mama, a ver ¿qué va a pasar?, pero vaya. Y tu padre, ¿qué dice? Mi padre delante nuestro no demuestra nada, pero yo creo que lo lleva por dentro, porque a ver... Ahora, precisamente, con esto del entierro de mi suegra, cuando le fue a dar el pésame a mi novio se emocionó... O sea, delante nuestro no, no demuestra, pero, no sé. (Pausa emotiva)”*. Fentre02\_01.rtf - (210:213).

Otro interrogante planteado por los interlocutores es *después ¿qué pasará?*, y presenta en el horizonte de los familiares próximos un futuro incierto.

El mero hecho de verbalizar la pérdida del ser querido lo hace inconcebible. *“¡Uy!, yo qué sé. Yo ya no quiero ni pensarlo. No quiero ni pensarlo. Yo vivir sin Juan... No lo puedo ni pensar. Es que no... no cambio... No me veo yo así”*. Fentre04\_01.rtf - (820:821).

*“Tengo amigas que lo han perdido hace poco (al marido). Te dicen. Tengo una que lo perdió de muerte súbita en mayo. Tengo otra, Aurora, que lo perdió de... era íntimo amigo de mi marido, era un... —cómo se llama...— un industrial que trabajaba mucho con él —era un gran industrial y una gran persona—, y murió también de cáncer de huesos. ... Te explican, te dicen... pero claro, no te lo imaginas, porque no sabes vivir sola; tienes que aprender a andar de nuevo. Nunca te puedes imaginar eso”*. Fentre05\_01.rtf - (934:935).

*“No lo entiendo por nada del mundo, hija mía de mi vida. Yo, lo único que me da mucha pena es que mi marido ha estado toda la vida trabajando para disfrutar de su hijo, para disfrutar de su casa y de su mujer... y a la criatura le ha cambiado la vida por completo .... Él no me lo dice a mí, lo mismo que yo a él no le puedo decir... Porque ¿qué le digo yo? ¿Qué hacemos?, si ahora aunque te pongas boca abajo ya no solucionas el problema”*. Fentre04\_01.rtf - (403:403).

*“Porque es que no tenía síntomas de ninguna clase. Pero bueno, como ya dijeron que estaba tan mal, tan mal, ya parece que es que todos la... ya teníamos síntomas todos. Porque ya estábamos... cualquier cosa ya*

*nos... Estábamos que no sabíamos qué hacer, ni qué... –bueno, una cosa tremenda.” Fentre04\_01.rtf - (323:323).*

*“¡Uff! La enfermedad de mi marido, para mí... El día 5 de agosto de hace... –bueno, dos años y cuatro meses– me cambió la vida. Fue el golpe más grande que...”. Fentre04\_01.rtf - (264:264).*

También pude comprobar que el posible cambio afectivo de los pacientes hacia sus cuidadores dependía del curso trazado por la enfermedad. La sintomatología es muy inestable, los estados emocionales y funcionales desestabilizan al paciente y las relaciones varían en función de ello. Estados de rechazo, inseguridad e incluso recelo por lo que hiciera su cuidador al margen del paciente desencadenan situaciones momentáneas de confusión y enfado. Aún así el familiar es un apoyo importante para la mayoría de ellos. En cuanto a los datos estadísticos sobre el posible cambio afectivo manifestado por el paciente y percibido por los cuidadores, 39 (58%) consideran que es igual que antes, 17 (25%) que es más cariñoso y tiene más relación, siete (10%) que es menos cariñoso y tres (4,5%) dan otras respuestas.

En la fase final, una mayoría suelen ser conscientes de que su vida se acaba y actúan realizando aquellas acciones que no habían podido hacer, para terminar dejándose llevar por la situación sin oponer resistencia. Otros continúan hasta el final ignorando su situación e impidiendo que el curso de los acontecimientos transcurra fluidamente. Por lo general, no suelen despedirse, y los familiares, también en supuesta negación, pasan los últimos momentos con aflicción.

### **Pares desaparejados**

Las personas que están en el mundo de cuidados paliativos o pertenecen a él cuentan con aspectos identificadores y diferenciadores que les permiten, a priori, crear una identidad propia como grupo. En cambio, desde la observación percibo que las relaciones establecidas entre los pacientes acostumbran a ser más bien casuales. Es un grupo que *está de paso*. Con frecuencia parece que lo que les sucede afecte a los otros. Suelen comportarse como si los hechos no tuvieran que ver con ellos. Por lo general, los enfermos permanecen en sus habitaciones casi todo el tiempo mientras están ingresados. La relación entre los pacientes, si se establece, suele ser a través de la familia, con frecuencia el cuidador principal. Coinciden con otros enfermos en aquellos momentos en que realizan pequeños paseos por la sala y en las estancias compartidas, como la sala de espera o la sala de fumadores.

Los pacientes de la consulta externa pueden coincidir, entre sí o con los pacientes hospitalizados, mientras esperan a ser atendidos por los profesionales de la consulta. Este es un lugar y momento durante el cual pueden establecer contactos. Aunque, por lo observado, no

suelen relacionarse ni con los visitantes de la consulta externa ni con los pacientes de la unidad de hospitalización. La visita está sujeta a unos horarios y con frecuencia el estado general del paciente está deteriorado. Lo habitual es que sean atendidos con rapidez y abandonen la consulta lo más rápidamente posible. En ocasiones, cuando van a la consulta, requieren ser ingresados en la unidad de hospitalización, pero no es lo usual.

Cuando los pacientes hospitalizados en la unidad permanecen muchas horas solos en su habitación, los profesionales intentan que se relacionen entre sí en la sala de espera. La iniciativa no suele ser aceptada y cuando acceden, por lo general, existe escasa interacción entre sí, aunque a los profesionales les parezca un momento propiciatorio para que se relacionen entre sí. Por lo general, las actividades pasan por leer revistas cada uno por su lado o charlar con el o los familiares, si están en ese momento. Cabe citar uno, entre muchos supuestos encuentros. La Sra. H., enferma que lleva mucho tiempo en la unidad, curada de su cáncer originario, pero que ingresa con relativa frecuencia para tratar un dolor crónico idiopático puesto que tiene secuelas de la enfermedad. En uno de sus ingresos y después realizar una higiene asistida –no se vale por ella misma–, la enfermera que la cuida le sugiere que si quiere la acompaña hasta la sala de espera –es donde acuden enfermos del área de hospitalización y de la consulta– para estar acompañada de otros pacientes y distraerse un rato. La enferma no manifiesta ningún tipo de deseo, pero al final decide ir. La relación que puede haber mantenido con algún paciente no se da ni la intenta. Pasa el tiempo leyendo una revista y al final charla con un familiar que acompaña a un paciente porque este inicia la conversación, pero entre los enfermos no se establece ningún diálogo. No suele ser un hecho aislado, más bien es frecuente. Esta falta de comunicación puede deberse también a factores psicosociales como el tabú de mencionar el cáncer en público y el desconocimiento de hasta qué punto los otros enfermos de cáncer asumen o están dispuestos a tratar el tema. Parece que existe un acuerdo mutuo de no cruzar el límite de lo que supuestamente *“no saben, aparentemente no existe o no se debe expresar”*.

En un ambiente de enfermedad y muerte como es este suele presentarse un fenómeno extraño. Los protagonistas de la terminalidad, próximos a la muerte, pueden pasar por periodos de *espera* en que los acontecimientos parece que se alejan de ellos. Tanto en los tiempos en que están hospitalizados como en la consulta, la presencia de otros enfermos con situaciones similares no les hace despertar de *su letargo*, pero un día y un momento determinado, suelen reaccionar y expresar *eso también me está pasando a mí*. A partir de ahí suelen ser conscientes de su situación de enfermo en situación terminal. Aunque estos actos de supuesta sinceridad pueden ser olvidados posteriormente y, a veces, actuar como si no pasara nada. Los cambios de ánimo son frecuentes y combinan estas manifestaciones espontáneas con otras de ocultación, rechazo,

indiferencia; dependiendo de cómo se encuentran emocionalmente. Esta actitud es más frecuente en aquellos pacientes que presentan un *contexto de conciencia* de *sospecha* y de *engaño mutuo* que en los de *conciencia abierta*. Cualquier tipo de manifestación imprevisible, como identificarse con el *otro*, presenta la posibilidad, aunque sea por momentos, de que pasen a *conciencia abierta*.

La institución desempeña un papel importante en la vida de los enfermos en terminalidad por formar parte de un entorno que no es el suyo y permanecer alejados de su entorno en periodos relativamente largos, por lo que el aislamiento es la barrera que se interpone entre el interno y el mundo exterior y es la primera escisión que sufre de su personalidad. Con la entrada en el mundo de la paliación se instaura un sentimiento de abandono y resignación al mismo tiempo, por carecer de alternativa. Los pacientes presentan cambios con la enfermedad y algunos son valorados positivamente, como la relación con su familia, que es lo que les mantiene, y vivir cada momento. En cuanto a la relación con sus pares, no suele darse, permanecen aislados en su habitación o en su interior y no establecen relación alguna. En lo que respecta a la identidad como moribundo, no quedó reflejada en el tiempo que duró la investigación.

## 5.9. Corporalidad

Las transformaciones corporales y psíquicas son una constante en el mundo de los cuidados paliativos, por lo que los momentos en los que se pueden desarrollar unas actividades de autocuidado, distracción, relación o de otro tipo se valoran positivamente ya que se desconoce cuándo se va a poder disfrutar de periodos similares.

### Conciencia corporal

El saber sobre el cuerpo, basado en la cultura y más o menos compartido por el conjunto de la comunidad, ha sido sustituido paulatinamente por un saber especializado. El saber biomédico es considerado la representación oficial del cuerpo humano de hoy, pero es un elemento de la cultura erudita sólo parcialmente compartido. La mayoría de las personas tiene un conocimiento bastante vago de su cuerpo. Por lo tanto, “en la conciencia de su fundamento físico, de la constitución secreta interna del cuerpo, el sujeto recurre paralelamente a muchas otras referencias” (Le Breton, 1990:83). La relación con el cuerpo no se limita a una imagen del mismo, sino que también es una representación subjetiva constituida a partir de la representación objetiva del cuerpo producida y reenviada por los otros. “Los esquemas de percepción y apreciación en los que el grupo sustenta sus estructuras fundamentales engendran las reacciones o las representaciones que el propio cuerpo suscita en los otros (Bourdieu,

1986:191-192). Podemos considerar que en la relación que se establece con el cuerpo como espejo del otro, en la familiaridad del sujeto con la simbolización de los propios compromisos corporales durante la vida cotidiana, el cuerpo se vuelve invisible, desaparece de la propia conciencia, diluido en los posibles automatismos de los rituales diarios (Le Bretón, 2002: 121).

Tras la experiencia de la enfermedad se presenta la problematización y visibilización del cuerpo (Alonso, 2008:1). Los cambios de imagen trazan una línea divisoria entre el cuerpo sano y el portador de cáncer. En él quedan transcritos los efectos de la enfermedad y sus consecuencias. El cuerpo suele mostrarse desde dos perspectivas, una externa, que presenta la estructura física y las transformaciones que adopta, y otra interna, que transmite las sensaciones y emociones del individuo. El cáncer deja su huella en el cuerpo y cambia al individuo en lo físico. Con la enfermedad es el mundo lo que primero empieza a cambiar para el paciente. Estos cambios pueden ser interpretados como parte del proceso de la enfermedad, pero el cuerpo es a la vez objeto físico y sujeto de la experiencia y no pertenece a un mundo aparte. De esta manera, la enfermedad se encuentra presente en el mundo vital y es experimentada como un cambio en este último (Good, 2003:216).

Enfermos: “¿Usted ha notado cambios físicos en su imagen? *Sí, yo era más, yo siempre soy de tendencia a estar gordita, yo, y ahora perdí un montón de kilos, sí.* Eentre07\_01.rtf - (467:468).

Familiares: “*Lo único que le preocupaba era lo del pelo. Pero le dije: eso es un capricho que tenemos, que no es importante; lo que más preocupa es que la cosa salga bien y vaya bien, ¿no? Y sí, sí; así fue como hemos ido trampeando el asunto*”. Fentre01\_01.rtf - (731:731).

A veces, la recuperación de la imagen corporal, al menos desde la apariencia, no presenta interés para la afectada, en este caso, en mantener una estética reparadora. “*Cuando me operaron del pecho, el doctor que me operó me dijo que podía ponerme otro, pero yo no quise, lo que sí me puse a los cinco meses fue una prótesis que me hicieron en la ortopedia, es un sujetador con relleno, es caro, y en un principio solo tenía uno después me fui comprando otros más*”. Eentre03\_00.rtf - (71:71). Factores como la edad y la visión de la propia imagen influyen en la toma de decisiones.

El transcurso de la enfermedad exige a los afectados desarrollar una actitud adaptativa, lo que les permite mantener un cierto equilibrio ante unos acontecimientos que no pueden cambiar.

Enfermos: “*Hago mala cara ahora. Llevo una temporada que... ¿Te preocupa? Me preocupaba más antes que ahora. Cada vez veo que me voy dejando de preocupar porque ya no puedo hacer nada, pero sí, me había preocupao, claro, lo que pasa que ahora...*”. Eentre08\_01.rtf - (540:543).

Familiares: “*Ha perdido visión —él dice que por el azúcar. ¿Tiene azúcar? Sí, a los tratamientos. Y eso se dice él, que es por el azúcar. Entonces... ya me dirás, una persona que no puede caminar... una persona*

*que ha sido activa, que le ha gustado la caza, que le ha gustado hacer, que le ha gustado muchísimo conducir... y ahora verse limitado. Su vida ha cambiado; su vida ha cambiado porque... claro. O sea, ha sido una persona que lo mismo... él ha trabajado por todas partes de España, y lo mismo lo tenías en Zaragoza que lo tenías en Castellón que lo tenías en Bilbao. Ha sido una persona muy libre”* Fentre05\_01.rtf - (970:974).

El deterioro de la imagen corporal se instaura de manera progresiva y continuada. En el cuerpo enfermo quedan transcritos los efectos de la enfermedad, lo que provoca intensas emociones como inseguridad, culpa, sufrimiento. Las percepciones que los pacientes tienen de su cuerpo suelen ser realistas, perciben el deterioro en todas las dimensiones que suelen inquietarles. Paralelamente, entran en un proceso de adaptación/resignación que les permite en parte vivir con su enfermedad. *“Si yo me encontrara bien, lo mismo me daba. Más que estar guapa, estar bien. El estar más o menos, mira, a ver, dentro de no tener un buen tipo, tengo mejor tipo ahora porque estoy más delgada, que no que lo que yo soy, que yo soy de estar gordita (risas). Yo soy de estar llenita. Esta cara no es mi cara tampoco, estoy hinchada supongo que de la enfermedad y de la cortisona, de las dos cosas”* Eentre07\_01.rtf - (473:480).

*“Doncs mira, guaita: estic seca. No tinc pit de cap manera. Però res. I ara des de que prenc tants diurètics, encara menos. Abans encara... doncs mira, estava prima però tenia una mica de pit i d'això. I ara no tinc res, jeh! Això també costa de superar. Però bueno... Penso: bueno, tot com això... Si em trobo bé, ja ho dono per ben empleat estar d'aquesta manera. Lo que passa que, quan vas d'una estació a l'altra, et veus aquests bracetets i no goses ni posar-te de màniga curta. Però quan ja fa quatre dies que hi vas ja penses: mira, és igual... És que és així... No sé”* Eentre06\_01.rtf - (285:285).

Otro hecho a señalar entre los que padecen cáncer, sobre todo en la fase terminal, es que suelen aparentar más edad de la que tienen en realidad. El enfermo percibe cómo progresivamente su cuerpo envejece cada día que pasa. Ese deterioro progresivo es detectado por los *otros* aunque desconozcan los hechos.

Enfermos: *“Estoy más delgada que lo que yo soy y todo, parece el cuerpo parece de una persona, si yo tengo 55 pues dirías que es de una persona de sesenta y tantos años o sea la piel... mal como, como viejo, como todo, viejo, no sé cómo decirte. Sí, se cambia. No sé si es efecto de la enfermedad y de la quimio o sólo de la enfermedad o..., supongo que de todo junto”*. Eentre07\_01.rtf - (470:471). Estos cambios físicos son los que más interrogantes les plantean.

Familiares: *“Y él... viene... a lo mejor estamos sentados en un banco y viene... mira, el otro día sin ir más lejos (que la gente tampoco tiene cabeza), una persona mayor ya, pero una persona mayor, – ¿cuántos años tenía el hombre?... 92– (claro, Juan no está como estaba)... y le dijo que si era de su quinta. Y entonces él, como es una persona tan educada, le dijo: ya quisiera yo ser de su quinta y estar como está”*

*usted, porque ya tendría la vida vivida... ¿entiendes? Y otra persona le hubiera dicho... yo qué sé. Y él no se irrita por nada, ni le molesta que digas nada".* Eentre04\_01.rtf - (511:511).

La limitación de las capacidades físicas es una de las características principales de la enfermedad. La trayectoria de esta complica el curso diario de la vida del paciente, reduce sus fuerzas y le limita en su vida cotidiana. *"Doncs mira, de quan em vaig posar bé després de la primera quimio fins ara aquest hivern, feia tot lo de casa. Perquè tenia unes dones que em venien a fregar i així, i els hi vaig dir: no cal que vinguen. Però aquest hivern, al inflar-se'm la panxa, vai tornar a quedar-me d'això... I m'ha impedit moltes coses... fer la feina que jo volia fer: per exemple fregar, escombrar, planxar... tot això. Mira, avui he planxat i no m'he cansat. Però ara avui ja tornaré... em tornaré a treure això i em tornaré a quedar com una coca. M'entén? Doncs m'ha impedit això. Després, també, de sortir sola... No em deixen sortir. Perquè ma germana, doncs, cada dia em ve a buscar a la tarda, perquè surti".* Eentre06\_01.rtf - (192:193).

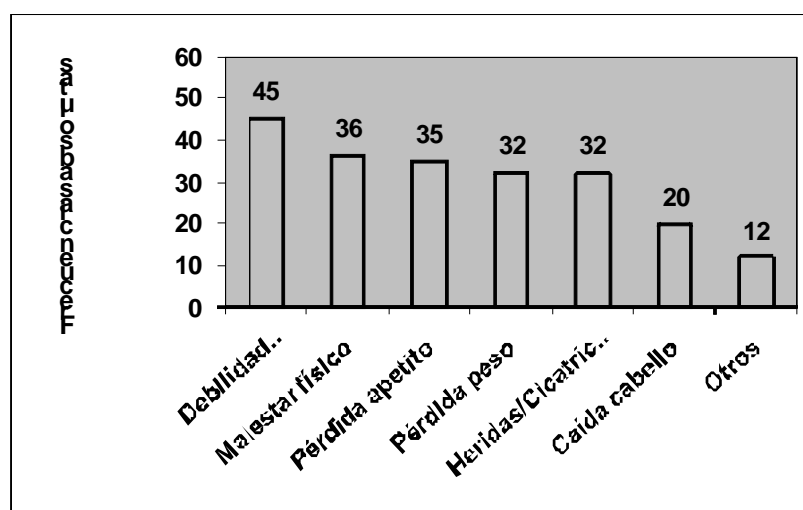
Progresivamente cuentan con mayores impedimentos y son más frecuentes las limitaciones llegando a no poder ni desarrollar las actividades cotidianas. Los síntomas están presentes en mayor o menor graduación. *"No más estoy bien como ahora, sentadita en mi casa: me levanto de dormir, desayuno y al sillón. Y ya está, cosas de casa no puedo hacer. A parte, o sea, está lo de el dolor de espalda, una por lo que haya de metástasis ahí que está dando su deso. Pero a parte, tuve la mala pata de que ahora mientras hacía esta última quimio, un día me caí, me caí toda yo de espaldas al suelo y entonces me acabé de... Si ya las tenía mal, pues me acabé de chafar alguna vértebra."* Eentre07\_01.rtf - (283:287).

*"Los impedimentos físicos, es duro, no puedes hacer tu vida como la tienes que hacer. Lo de los huesos me limita, no soy capaz de coger un papel si cae al suelo. No sé cómo me voy a apañar cuando vaya a mi casa. Me preocupa ver que no sirvo pa nada. Que va a ser de mí, según estoy no me puedo valer, antes lo que no hacía yo, lo hacía mi marido, ¿y ahora?".* Eentre03\_00.rtf - 4:30 (71:71).

Los datos obtenidos de los pacientes encuestados indicaron que desde su enfermedad los cambios físicos producidos con mayor frecuencia fueron debilidad corporal, malestar físico y pérdida de apetito (figura nº 6).



Figura nº 6. Cambios físicos referidos por los pacientes



Los cambios corporales influyen en los cambios emocionales. En un primer momento el estado de ánimo suele estar alto, pero a medida que avanza la enfermedad suele decrecer. *“Cuando estoy mal, pues mira para estar... de la mejor manera que estoy es en la cama, en la cama y sin ganas de ver a nadie ni de hablar con nadie, ni..., y lo que sí que desde esta última recaída, tampoco tengo ganas de hablar. O sea me paso ratos y ratos, aunque me hablen y me cuenten cosas, los de mi casa pues diré sí o no o lo que sea pero, que no..., que no tienes ganas de conversación tampoco. Mira, suerte de la tele porque la tele, te coge la cabeza y te la abstrae. Es lo único porque a mí me gusta mucho leer pero es que cuando estoy así, soy incapaz, no puedo. Leo cinco rayas y tengo que volver hacia atrás porque, o sea, no me puedo concentrar entonces pues, lo único que me absorbe la cabeza y me quita de pensar y de eso pues es (la tele), que a veces no sé ni lo que veo tampoco, ¡eh! no es que digas que estás viendo la tele y estás mucho por lo que ves pero es una manera que bueno, que tienes la atención allí fijada, y ya no estás dándole vueltas a lo tuyo, pensar, porque claro, se piensan muchas cosas”*. Eentre07\_01.rtf - (371:371).

Al deterioro corporal se suma el deterioro mental va aumentando de forma gradual dejando lagunas en el discurso, aunque sólo sea por momentos. *¿Era verano? Sí, manga corta me parece que llevaba. Es que no me acuerdo. Sabes que pasa que con esta última quimio que me han dao. ¿Se le han olvidado cosas? Se me olvidan un montón de cosas. Hay cosas que me acuerdo y hay cosas que... Porque es que esta última sí que me ha dejao la cabeza...”*. Eentre07\_01.rtf - (137:144).

Acostumbra a ser una constante que las personas afectadas se deterioren progresivamente –física y psíquicamente–, pierdan su capacidad de autonomía y cada vez sean más dependientes del grupo familiar y profesional. Es una faceta en la que para algunos es mejor terminar, morir, y para otros a pesar de los obstáculos, seguir y aceptar o resignarse, posiblemente a la espera de que algo cambie su *mala suerte*. En esta situación lo sorprendente es que refieren una separación entre su cuerpo que no les responde y su mente que puede

reproducir deseos y acciones inalcanzables en cada una de las etapas por las que pasan.<sup>1</sup> La mayoría son conscientes que la etapa siguiente va a ser aún peor.

A medida que avanza la enfermedad, la presencia del dolor suele ser más frecuente e intensa y pone a prueba la capacidad de control de los enfermos. El dolor es el punto central de la acción terapéutica en el entorno de cuidados paliativos. Las alusiones al dolor por parte de los sujetos son múltiples y diversas. Por lo general, el dolor se presenta como una experiencia insoportable y un anuncio de su propia muerte, para retornar a las esperanzas anteriores en cuanto desaparece. Por lo que el cuerpo enfermo, con dolor, adquiere nuevos sentidos, interpela y es interrogado de forma renovada. El horizonte de finitud, la amenaza latente de la propia muerte como es el caso del cáncer, otorga a este fenómeno caracteres particulares (Alonso, 2008:4)

Enfermos: “¿Cuando ha tenido dolor fuerte, ¿qué piensa? ¡Uf! *Muy mal. Tirarme hasta por la ventana. Pero tirarme. Yo les decía: o me hacéis algo o me tiro por la ventana o hago alguna trastada. Porque era insoportable. Es que a mí ya no... me tenían que llevar a rastras. Mis pies no andaban; iba así como una inútil. De la parte del cuerpo para abajo, nada. Mis pies no andaban. Igual que un niño. Ni cuando va a empezar un niño a andar... así iba yo. Me echaba encima de mi niña y me llevaba como podía y me sentaba como podía. Y así iba... Y me deseaba. Yo me decía: pero yo pa' qué estoy aquí. Eso sí es verdad, me lo deseaba: y yo qué hago aquí, si no valgo pa' na'. Yo he sido un demonio —porque he sido un nervio puro. Porque he sido un nervio. Y que te veas así... pues aún se te cae el mundo encima más. Porque aún si vas andando... Hasta la gente que me ha visto dice: madre mía, si no pareces tú. Que yo decía: Nena, pero si... ¡tú no lo ves que yo no valgo pa' na', hija mía. Qué hago yo aquí. Y claro, yo tan nerviosa como he sido siempre, que me he movido pa' allá y pa' acá, y que te ves que vas a rastras... pues se te cae el mundo encima. Más que si una mujer es más tranquila. Pero yo... Yo lo he pasado muy mal. Hasta que me han calmado los dolores... Ya le digo, desearme de que me voy a echar por la ventana y hacer lo que queráis. Lo he pensado pero un montón”.*

Eentre09\_01.rtf - (582:583). Cuando pasa el dolor vuelven los deseos de vivir y luchar, sobre todo por la familia.

En cambio, para algunos pacientes el dolor no es significativo y cuando se manifiesta es esporádico y de fácil control. “No, no, no, no. Jo de dolor... és que no en tinc. Home, de vegades tinc una mica de mal de panxa, allò com a retortijones que diuen, o així. Però allò de dir dolor dolor, no. Aquest hivern em va agafar un dolor aquí dalt a l'espatlla... Però és que no té res que veure, em sembla, aquí dalt a l'espatlla amb lo que tinc a baix a la panxa, ¿no? Vaig tenir com un dolor que no em podia moure, dos o tres dies. Algun dia, doncs m'ha agafat... dues vegades, poder, em va agafar un dolor (també fa més d'un any), aquí al costat... Mira, em prenía un Nolotil... l'esterilla... i me n'anava al llit i em passava. Però jo, vull dir... La doctora del

<sup>1</sup> También expresado por Carlos Cristos en el documental *Las alas de la vida*, dirigido por Antoni P. Canet. Sección “Tiempo de historia”: Primer premio al mejor documental. Festival Internacional de Cine de Valladolid, 2006.

*poble, que més o menys també em fa el seguiment i així, sempre em diu: quan tinguis dolor, pren-te un Nolotil*". Eentre06\_01.rtf - (377:378). En los resultados cuantitativos, los síntomas que más preocupaban a los pacientes respecto a su enfermedad eran el dolor 8 (16%) y otras molestias físicas 14 (29%).

A algunos familiares próximos les inquieta la idea de qué es lo que realmente piensa el afectado cuando va perdiendo sus capacidades. "*¿Pues al no encontrarse bien, ¿no? O al pensar sus pensamientos... también puede influir que sean sus pensamientos, porque nunca puedes saber lo que piensa otra persona; tú puedes conocerlo o saber lo que está pensando pero, claro, profundizar en sus pensamientos no creo que... no creo que tú puedas traspasar esa barrera; nadie, yo pienso que nadie puede traspasar la barrera de los pensamientos. Y eso creo que a él le entristece, le hace... Y claro, el no encontrarse bien... mucho; porque ahora, hoy ve un poco mejor, pero antes a lo mejor pasaba una persona por allí y no la conocía hasta que no la tenía enfrente. Pues ya me dirás a mí, una persona que va...*". Fentre05\_01.rtf - (967:968). Este pensamiento, que surge con más fuerza en situaciones críticas y preocupa a los otros, forma parte de la experiencia reflexiva. El individuo elabora su propia demostración de una proposición determinada y esto es algo que tiene lugar dentro de sí mismo, existe únicamente en su pensamiento. Como otros contenidos, tales como el juego de la memoria y el juego de la imaginación, sólo son accesibles al individuo (Mead, 1993:195). Así, podemos afirmar que sabemos lo que dice la gente pero no sabemos lo que piensa cuando habla con ella misma. A partir del concepto de Mead de que la persona es un organismo dotado de *un sí mismo* —como proceso—, Blumer (1982) considera que la posesión de un *sí mismo* dota al ser humano de un mecanismo de interacción consigo mismo que le permite afrontar el mundo y que utiliza para conformar y orientar su propia conducta (Blumer, 1982: 46).<sup>1</sup>

Retomando el tema del cambio de imagen en determinados tipos de cáncer es más visible e inquietante. Es el caso de un enfermo ingresado en el servicio en fase próxima a la muerte. Este enfermo, diagnosticado de neoplasia de laringe, tenía toda la zona de la mandíbula externa invadida (o desaparecida) por el cáncer, no se le entendía al hablar y su expresión era de gran angustia y nerviosismo. La mujer se encontraba a su lado con un semblante triste y resignado. Solían llamar con frecuencia al timbre y, al entrar en la habitación, aunque los profesionales y la observadora conocían el diagnóstico y el avance de la enfermedad, la expresión nos cambiaba sin poder apenas disimular. Aunque se colocaba con frecuencia una especie de barba postiza, esto hacía *más grotesca la situación*. Las dificultades de este paciente eran muchas, se comunicaba con una libreta, no podía comer, era consciente de su límite de vida y tenía que afrontar el rechazo controlado que ocasionaba su estado físico. La mujer permanecía

---

<sup>1</sup> Remite asimismo al término inglés *self*, que resulta difícil de traducir entodo su significado.

triste y muy callada. Personalmente me creaba una sensación de impotencia y a la vez pienso que es uno de los peores cánceres que puede padecer un individuo. El principal factor influyente en el rechazo es la pérdida de imagen, ya que por mucho que se prepare uno para *normalizarlo* es difícil lograrlo. Estos enfermos crean un gran impacto en los profesionales de la unidad y sus familiares son transmisores de un gran sufrimiento. Aunque es un cáncer que estadísticamente cuenta con un porcentaje muy bajo, quien lo padece puede pensar “*qué es lo que he hecho yo para merecer esto*”.<sup>1</sup> La familia que participa directamente de todo el proceso tiene un pensamiento similar. Durante la observación asistí a tres diagnósticos similares y siempre me hicieron pensar que eran una prueba muy dura para el enfermo y para el grupo familiar afectado.

Parto de que el cuerpo constituye el punto de vista por el cual nos insertamos en el mundo como eje instrumental de involucración práctica. Por lo que la enfermedad y el dolor ponen en jaque la forma no cuestionada en que actuamos en y sobre el mundo a través del cuerpo. En este sentido, el dolor pone en tensión la relación no problemática entre cuerpo y práctica, dotándola de nuevos sentidos. Con la experiencia de la enfermedad, el cuerpo aparece como objeto, como obstáculo a las realizaciones prácticas. Se constituye como límite, que constriñe y limita la capacidad de representación de la persona (Alonso, 2008:4).

El cuerpo es el que exterioriza los cambios ocasionados por la enfermedad y da cuenta de que *algo no va bien*. Los enfermos son conscientes de que pierden sus capacidades progresivamente y de que *no hay vuelta atrás*. La relación con el cuerpo aparece por momentos desligada de la realidad, como mecanismo compensatorio, para volver a cerciorarse de que los hechos están ocurriendo. En la fase final tienen un proceso de deterioro ineludible y que les concienza de su propia muerte.

### 5.10. Estrategias ante la adversidad

La actitud ante los acontecimientos, para algunos científicos sociales como Thurston, es la tendencia a evaluar un objeto actitudinal en términos positivos o negativos, bien de manera favorable o desfavorable (Giner *et. al*, 1998:8). La actitud personal del hombre ante la muerte viene determinada por la forma que tiene este de concebirla. La actitud social es la que se espera de él en el trance de morir. Es el producto de aprendizajes del individuo que cambian según sea su contexto cultural y las situaciones concretas. La actitud que adopta el paciente ante la muerte va a definir las decisiones que marcarán su trayectoria de vida y muerte.

---

<sup>1</sup> Este es un tema recurrente ante la adversidad. Recordemos el título de la película de Almodóvar *¿Qué he hecho yo para merecer esto?*

### Miedo generalizado

Los miedos son sentimientos de angustia producidos por la proximidad real o imaginaria de algún daño (Casares, 2004:556). La mayoría de las personas, de vez en cuando, experimentan el miedo que normalmente causa la muerte, por estar relacionado con ciertos síntomas, por circunstancias de riesgo que les hacen sentir un gran temor o por encontrarse realmente expuestas a la muerte (Hinton, 1974:40).

El miedo a lo que pueda suceder es una sensación angustiante referida a algo desconocido e imprevisible. Al inicio de la enfermedad algunos enfermos desconocen el diagnóstico, lo único que saben es que les tienen que operar. Así pues, la falta de información y la necesidad de aplicar un tratamiento radical y rápido desconcierta a los afectados produciéndose situaciones de descontrol ya que, supuestamente, la situación no era tan grave. Con el tiempo terminan descubriendo, en parte, la gravedad de la enfermedad y están a la espera de qué les depara el futuro. Tanto si conocen a ciencia cierta su enfermedad como si sólo sospechan, suelen recibir los acontecimientos como algo inesperado. A la vez, interrogan a más de un especialista sobre los posibles cambios que indiquen el avance de la enfermedad. También acecha el miedo hacia la repetición de episodios de sufrimientos ya vividos por los que no quieren volver a pasar. Cuando evidencian posibles cambios, existe siempre el temor de que se repitan episodios traumáticos como en el caso del tratamiento de quimioterapia. Este es uno de los más temidos. En cuanto a los familiares, los miedos están también relacionados con posibles cambios que empeoren la situación actual.

Enfermos: *“Doncs mira... sobre l'enfermetat... que de vegades penses... Ara em vaig notar un bulto aquí al costat que m'ha portat pel camí de l'amargura. És clar, al notar-me el bulto jo li vaig dir al Dr T. I ell em va dir: això, diu, ja ho tenies, no t'ha sortit; això ja ho tenies. I allò que... no quedes convençut. Llavors em vaig trucar a la doctora G. i li vaig dir a la doctora G.: dic... mira, a mi m'ha sortit un bulto i no estic tranquil·la. Diu: doncs vine. Llavors també vaig anar a la doctora G. i em va mirar i em va dir: no, no, això ja ho tenies; és el mateix que tenies; el que passa és que ara te'l notes més perquè no tens líquid, o poder se t'hi ha posat líquid del que se't fa i t'ho notes més. Bueno... I abans d'ahir vam venir al doctor F. (el que em va operar)... i també li vaig dir: dic, aquí tinc un bulto. I me'l va mirar, me'l va tocar, i vaig veure que es mirava el TAC que m'havien fet quan m'ho van descobrir... i no va dir res. I jo vaig pensar: doncs això és que ja hi era. Perquè si no hi hagués sigut haguera dit: no, doncs això és nou. Ojo... Perquè la meva obsessió és que no m'hagin de tornar a fer quimio. Perquè ho passes malament... I lo que passo més malament de tot, és la boca”.*  
Eentre06\_01.rtf - (226:226).

Familiars: *“Ahora yo, cada vez que me entero de algo u oigo algo ya me parece... Ayer, no sé cuando fue, que estuvieron hablando de uno de los Beatles...Ah, sí... que se ha muerto de un tumor cerebral y había*

*durado no sé cuántos años. Pues todo eso... no hablamos; lo oímos pero no hablamos, porque es que nos da terror. ¿A usted le da terror? A mí mucho. A mí mucho. Yo... yo qué sé. Yo, nada más pensar... —es que no quiero ni pensarlo— que a mi marido le pase algo. Yo —fíjate cómo está— pero no quiero que le pase nada. Ya tiene bastante. Que por lo menos yo...”.* Fentre04\_01.rtf – (438:444).

Con el deseo de que no cambie nada. “¿Cuánto más qué? *Sentada, quieta. ¿Quieta? Quieta. Porque pienso que a lo mejor moviéndome... no sé, las cosas van más deprisa. Yo qué sé. Y en vez de eso pues... si me estoy quietecica a lo mejor todo va más despacio. Es un miedo tremendo a todo. Yo qué sé, hija mía. ... Es que me gustaría decirte muchas cosas, pero es que no sé qué decirte”.* Fentre04\_01.rtf - (492:496).

Ante la pérdida progresiva de las capacidades. “*Le hice friegas en la pierna y claro, la dejé allí en la sillita, tapada, y me fui a ver la televisión. Claro, es que... Lo ves, no le puedes hacer nada... ¿qué haces? Pero llegará un momento que sí tendrás que verlo. Eso es lo que me da... miedo, miedo; miedo. Porque ella tampoco no quiere que por no disgustar a la madre. ...”.* Fentre01\_01.rtf - (694:696).

El sufrimiento<sup>1</sup> significa que muchas situaciones no son controladas, por lo que los informantes valoran el miedo a sufrir como lo peor que les puede pasar. La muerte en sí no les preocupa, pero sí lo que les puede ocurrir hasta que se mueren. El miedo al sufrimiento se identifica con el emocional, la soledad, la tristeza y la pérdida.

Enfermos: “*No, no me gustaría morir en casa. ¿Le gustaría morir entonces, en el hospital? Sí. No porque me guste más el hospital que..., sino porque en el hospital están todos los medios y cuando yo no aguante más, que me pongan una inyección y que me duerman. O sea, lo que tengo pánico es a sufrir. Claro, y en casa mientras vienen, mientras no vienen porque por muy bien que digan que funciona, todo eso de que vienen y te ponen y... Y ahora tiene usted que ir a pedir este volante y ahora tiene que ir usted a pedir este papelito y ahora...”.* Fentre07\_01.rtf – (167:176).

“*Ahora he estao unos días mal porqué me abogaba y no podía, nada, no podía levantar esta, me cogía y no podía, me quedaba sin aire, sin fuerzas y me espanté un poco. Tomé cortisona unos cuantos y no sé qué más, un antibiótico porqué tenía los pulmones un poco mal y se me pasó. Tengo miedo del sufrimiento, esto sí, al dolor físico”.* Fentre08\_01.rtf - (555:555).

Familiares: “*Quiero decir: sobre todo que no sufra, que no tenga que sufrir. Ese sufrimiento es un sufrimiento pues... compartido; dura, sube, baja...”.* Fentre01\_01.rtf - (663:663).

“*Por un lado pienso, y es un palo muy duro, ¿no?, pero también, para estar mal, prefiero que... que no sufra, que se muera sin sufrir y ya está (muy emocionada)... Y en relación a esto pues... también ahora se ha muerto la madre de mi novio, que ha sido muy rápido...”* Fentre02\_01.rtf - (182:182).

“*O sea, yo la quiero mucho; pero comprendo que también, a cierta edad, pues de algo hemos de morir, ¿no? Lo malo es que tenga que sufrir tanto, porque de hecho está sufriendo”.* Fentre03\_01.rtf - (673:673).

---

<sup>1</sup> El sufrimiento es otro de los *hechos evasivos* señalados por Geertz (1991).

En cuanto a los datos de las respuestas sobre lo que más preocupa a los cuidadores, es temor al sufrimiento físico o psíquico de su familiar enfermo (30; 45%), temor a que muera y a cómo muera (15; 23%) y, por último, les preocupa la propia familia y la pérdida (13; 20%).

Miedo de los familiares a la recidiva. *“Pues claro, en esos momentos sí que hay mucha angustia, un estado de nervios interior, a ver por dónde va a salir, si va a salir algo... y si sale algo, ¿se va a poder operar? Eso no te lo quita nadie, es un estado de nervios que, quieras o no, se vive. Pero luego había controles que nada, que si el CEA (antígeno carcinoembrionario) se mantiene, seguimos igual... y entonces claro, súper contentos”*. Fentre02\_01.rtf - (145:145).

El miedo a la muerte es una realidad no resuelta con la que se enfrenta la sociedad occidental. Los valores creados alrededor del cuerpo, la juventud, la belleza, hacen que el individuo en su fuero interno piense que no se va a morir. La muerte individual es un hecho, pero el tiempo se alarga al máximo. Algunas personas verbalizan abiertamente tener miedo a la muerte y otras no. La muerte, como gran desconocida y alejada de la vida cotidiana en nuestra sociedad, plantea muchos miedos incontrolados.

Enfermos: *“¿Miedo? Mucho... Se apodera de ti. No te deja coger... Vas a coger el sueño y todo son sobresaltos. Y nada, aquello que quieres cerrar... y es más fuerte que el sueño. Ni con pastillas ni sin pastillas ni... ¿A qué tiene miedo? –ya, ya, a la muerte ya sé, pero... El miedo ya... eso se lo he dicho. Que si a mí me quedan seis meses, pues prefiero no saber nada y en el último día acostarme y ya no volver... Pum, hacer así, y ya está”*. Eentre11\_01.rtf - (342:345).

Lo que más preocupaba a los enfermos en el momento de realizar el estudio era el temor a morir, a estar peor y a la despedida (17; 35%), temor al malestar físico (11; 22%) y también la preocupación por la familia (5; 11%).

Familiares: *“¿Por qué crees que tiene miedo a la muerte? Si a él le dijeras ahora mismo: Manolo, pasa esto, él se vendría abajo, ¿entiendes? ¿Crees que no aguantaría? No. El te aguantará –no sé–, frío, calor, hambre, sol... lo que tú digas, pero decirle a mi marido hoy por hoy cómo están las cosas, yo pienso que sería hundirlo –porque un día que vinieron la psicóloga y el Dr. M. lloraba como un niño, ¿entiendes?”*. Fentre05\_01.rtf - (814:818).

La preocupación por la muerte está relacionada con el miedo a dejar a la familia. *“Em pot explicar una mica? De vegades sí que hi he pensat. De dir: ai! em moriré i deixaré els de casa. Això em fa por. No jo... Però deixar els altres...”*. Eentre06\_01.rtf - (327:327). Este es un testimonio muy repetido, más que en ellos mismos piensan en su familia y lo que pasará cuando ellos no estén.

A medida que avanza la enfermedad los individuos se enfrentan a diversos tipos de sensaciones como la incertidumbre,<sup>1</sup> si padecen cáncer o no y si este está en retroceso o en avance, si se van a poder curar o no, si van a poder valerse por ellos mismos o si van a morir.

Enfermos: *“Antes de ingresarme, yo pensaba, ¡uff!, a mí me pasa algo, me sigue creciendo, no es normal. Son percepciones que se tienen no siempre sino a lapsus”*. Eentre01bis\_99.rtf - (22:22). Además de cuestionarse la eficacia del tratamiento. *“¿Te hacía pensar en algo? Sí, pensaba, me parece que no me han curado. Pensaba será del riñón,..., cada uno (los médicos) me daba sus razonamientos. La doctora M., me hizo una gammagrafía, me dolía tanto la parte de atrás”*. Eentre01bis\_99.rtf - (24:25).

El Sr. Juan comenta que *“Estoy esperanzado de poder salir y volver a casa, pero, ¿esto se cura? Porque yo no quiero morir aquí, quiero morir en mi casa”*.

Incluso ante los resultados más optimistas, algunos enfermos cuestionan sus posibilidades de volver a una normalidad satisfactoria o si, por el contrario, existe un impedimento para volver al punto de partida. *“Me da miedo en el sentido de que no sé si podré, qué pasará, si sabré amoldarme a todo lo que he dejado aparcado durante tanto tiempo. No estoy nada segura. Tampoco sé si quiero hacerlo”*. Eentre08\_01.rtf - (589:589).

Esta es una sensación que permanece casi como una constante en los enfermos y familiares. Puede apreciarse la presencia de las dudas y la falta de certeza que tienen los enfermos y familiares ante la idea de que puedan morir con dolor y sufrimiento.

### **Afrontamiento**

El concepto de afrontamiento se define como el esfuerzo individual que el paciente con problemas de salud realiza para soportar la enfermedad y adaptarse a ella (Zabalegui, Vidal, Soler y Latre, 2002:29). Para los enfermos es una forma directa de luchar para vencer al cáncer. Esta lucha se emprende desde diferentes frentes hasta el final. La pérdida constituye la separación de un individuo de su vida social y familiar y la ausencia para sus familiares y el grupo social. La forma de adaptación a una pérdida es el resultado de una elaboración a lo largo de la vida. Una de estas formas es el afrontamiento, que es una operación continuada de cambios sucesivos hacia un fin particular, abierto a detectar estímulos y que responde a una situación motivadora: la enfermedad. El propósito del mismo es la reducción de los estresores fisiológicos y psicológicos hasta grados tolerables para adaptarse a la situación de estrés (Zabalegui *et. al*, 2002:37).

---

<sup>1</sup> Para ampliar el tema sobre la incertidumbre consultar a Alonso (2008).



Enfermos. *“He luchado mucho, mucho, mucho, mucho, mucho. Es que si yo no hubiese luchado no estaría aquí ya. Con la enfermedad. Con la enfermedad y con lo de mi marido y to. Si yo no hubiese luchado, me hubiese hundido. Pero he sido muy fuerte. Los médicos lo decían. He luchado con fuerza para quitarme yo el mal que yo tenía... de esto de cáncer. He luchado mucho. Cada máquina que me decían, allí me metía yo. Cosa que me decían, allá iba yo. ¿Me decían tres pruebas?, vale, pues las tres pruebas; si las aguanto, bien, y si no pues ya sabéis; pero yo voy derecha a hacérmelas. Nunca me he echado a atrás. Nunca. Y a mis hijos mismos les dicen los médicos: yo tengo mucha fe en su madre, porque la veo muy potente”*. Eentre09\_01.rtf - (498:505).

A pesar del deterioro progresivo siguen luchado y minimizando el problema. *“Y claro. Yo me levanto un día por la mañana, hosti, como me encuentro hoy bien, y cuando a veces, también le doy al tiempo..., a veces hay días que hace mal tiempo o lo que sea, pues te encuentras con un achafamiento de cabeza, o lo que sea y entonces ya..., pero vas pasando, vas pasando, y a la que ha pasado dos horas ya vuelvo a ser yo, ya vuelvo a estar..., ya vuelvo a ser yo mismo. O sea, yo desayuno, salgo a la calle voy aquí, voy allá cómo si no hubiera pasado nada, o sea que yo en eso solamente me veo esto”*. Eentre02\_00.rtf - (129:130).

Ordenar el afrontamiento está en función de la construcción de mecanismos de adaptación a las situaciones por las que transitan con la enfermedad. En ocasiones, y para ejercer el dominio de la situación, hay pacientes que suelen marcar unas pautas de actuación dentro del grupo familiar. Esto lleva a que realmente el protagonista adquiera un poder que no podría ejercer de otra manera.

Enfermos: *“Ellas (refiriéndose a la mujer y la hija) ¿Están de acuerdo? Claro que están de acuerdo. Ya se lo dije al principio, que tenían de estar de acuerdo con todo lo que hacía yo. Lo que no quiero son ni lloros ni na de todo eso. A llorar que se vayan al campo, pero en casa delante de mí no quiero ninguna lágrima. Y así se lo dije claramente. Y de momento me creen. Porque entonces sería yo,... si yo me derrumbo se derrumba todo el mundo. Prefiero yo aguantar, que aguanto todo, aunque ellos tienen que aguantar sabiendo lo que tengo, pues también tienen que aguantar”*. Eentre02\_00.rtf - (101:102).

Las decisiones de asumir la responsabilidad de su enfermedad por parte del enfermo vienen determinadas por la actitud que adopta en ocasiones su red social. *“En casa tuve que decir, si alguien se va a morir soy yo, así que aquí todo el mundo a estar bien y sea lo que el Señor quiera, ¿pa que voy a estar amargada? Llorar, he llorado muchísimo, mi familia no me ha visto llorar, eso es verdad. Cuando estaba con mi madre (cuidándola) lloraba”*. Eentre03\_00.rtf - (62:62).

La lucha de los enfermos vista por los familiares. *“El estado de ánimo... bueno, ella ya desde un principio dijo que a ver, ¿quién iba a poder más, si ella o la enfermedad? A ver, que su estado de ánimo era del estilo aquí estoy yo para lo que venga, o sea que a nivel anímico estaba bastante bien y además con carácter fuerte, de decir: si hay que luchar, pues yo voy a luchar. Así que le quitaron el ovario, le empalmaron el intestino... pasó el tiempo –un año o así”*. Fentre02\_01.rtf - (125:125).

Aunque es una situación difícil para los familiares son conscientes de que es aún peor para los que la padecen. *“Yo no digo que no tenga días malos –pues como todo el mundo– y días buenos... y me tengo que reír y tengo que vivir porque yo quedo aquí. Él se marcha y se acabó y yo tengo que quedar aquí y tengo a mis hijos, que aunque están casados los tengo y tengo que estar con ellos. Y nada más. No se puede hacer otra cosa. La vida es así de dura pero... como no es a mí sola la que me toca sino que es a todas las personas pues... bueno. Pues tenemos que decir... bueno. Cada cual –claro– lo sentimos de una manera diferente pero la vida es así, se ha de continuar”*. Fentre06\_01.rtf - (390:390).

Heim et al. (1993) establecieron una clasificación del afrontamiento según la conducta, grado de conocimiento y orientación emocional. Comprobaron que el afrontamiento inicial centrado en la solución de problemas se cambia por la aceptación a medida que empeora la enfermedad (Zabalegui, Vidal, Soler y Latre, 2002:30).

### **Negación**

Esta indica, tanto para el enfermo como la familia, un rechazo activo de lo que les ocurre. Esta etapa puede presentarse en cualquier momento de la enfermedad, pero la negación inicial es frecuente en aquellos pacientes y familiares a los que se les comunica el diagnóstico desde el inicio. Para Kübler-Ross la negación es una defensa provisional y suele ser sustituida por una aceptación parcial (Kübler-Ross, 1993:61).

Las estrategias de negación son equiparar el cáncer con otras enfermedades menos graves, contrastar la situación personal con otras, adoptar una posición de excepcionalidad, pasividad ante la distensión de las visitas ambulatorias, desentenderse del tema, la sensación de impotencia.

Enfermos: *“Considero esta enfermedad como otra cualquiera. Lo que pasa es que nos asusta. Yo, cuando me enteré lo que tenía estuve 15 días que no me atrevía ni a decírselo a nadie. Al principio sí que pensé, ¿por qué me pasó eso?, porque no tenemos información. El cáncer igual a muerte, es lo que pensamos normalmente todas las personas. Yo he tenido suerte, hay quién está mucho peor. Cuando me informaron de la enfermedad, los quince primeros días los pasé muy mal, después no lo podía guardar. De mi enfermedad lo hablo con amigas mías con naturalidad. Cuando todo haya pasado estaré bien. Hay gente que se muere, gente que se salva, es una enfermedad más. Antiguamente la gente se moría por una tuberculosis, pulmonía, ahora ya no. Pienso que es lo mismo. Actualmente, el cáncer está más controlado que hace 50 años”*. Eentre01bis\_99.rtf - (63:63). Esta comparación de *“Yo he tenido suerte, hay quién está mucho peor”* es considerada por Glaser y Strauss como el método de la *comparación favorable*, que consiste en distorsionar la realidad para incluir la enfermedad de uno en una categoría no terminal (Glaser y Strauss, 1979).

*“Porque esto es una cosa que no sabes si vas a durar muchos años o no vas a durar... Pero pienso que me voy a curar estupendamente y que de eso no me voy a morir (risas). Puede ser que me muera de otra cosa, ¿no? Porque ha habido muchas cosas que... Yo conozco a familiares, bueno, amigos, que a lo mejor se han operado de un pecho y decían: se va a morir de eso, se va a morir de eso. Y luego de eso no se ha muerto. Se ha muerto, pues, de otra cosa. ¿Y eso es lo que usted piensa que le puede pasar a usted...? Eso es lo que yo pienso. Porque a lo mejor pues de eso no me muero... y me muero de otra cosa. Por eso... No porque tú tengas cáncer—si tú te estás curando—, no creo yo que por eso digas me voy a morir de cáncer. ¿No? Eso. ¿No?”* Eentre09\_01.rtf - (492:496). En este caso morir de otra cosa se encuentra en la clasificación de la posición de excepcionalidad.

También los bloqueos de comunicación de varios tipos ayudan a la negación. En la primera etapa de la enfermedad es bastante frecuente que unos enfermos pidan hacer más y más pruebas para ver si realmente se han equivocado y alejar la muerte de ellos, moverse mucho intentando demostrar que no pasa nada, poner el énfasis en los planes futuros, intentar aislarse como protección. Y en la fase terminal es frecuente que hagan oídos sordos al diagnóstico; o que expliquen con todo lujo de detalles el proceso de su enfermedad, la manera de combatirla, pero que cuando les mencionen el pronóstico permanezcan ajenos; que algunos, en cambio, se nieguen a admitir el diagnóstico; que otros sean incapaces de utilizar la palabra cáncer en cualquier contexto verbal, y los hay que evitan cualquier tipo de conversación sobre la naturaleza de su enfermedad y la inevitabilidad de la muerte.

Familiares: *“Es que yo no quiero creérmelo. Es que a mí me dice... Mira, el otro día cuando vinimos—claro, nos da visita para seis meses— y él dice: pues no será tan malo, ¿verdad Toñi?, y digo: pues claro que no, si te ha dado para seis meses sabes que... mira, que estás mejor, estás más tranquilo, estás más estabilizado y no es necesario venir tanto; si algún problema tenemos, pues llamamos y ya está. Y claro, entonces... es un estado con la cosa—¿cuándo me toca el médico? Y a él—ves tú— venir cada mes no le molesta; yo lo comprendo, él cree que viniendo aquí cada mes están pendientes de él. Entonces, si dicen seis meses... es como si ya no hubiera nada que hacer, ¿entiendes?”* Fentre04\_01.rtf - (588:588). La distensión de las visitas es una situación que genera respuestas ambivalentes, entre la conformidad y el desespero de ser tratado, en más de un paciente ambulatorio.

*“¿No quiere saber más...? No. Porque, con el riesgo de que... Sé lo que hay y punto. Ya no hace falta saber... Para qué más claro. Para qué más claro. ... Eso es lo que...”* Fentre01\_01.rtf - (370:372).

No poder ayudar al familiar enfermo, tal y como es deseado, crea sensación de impotencia. *“¿Has pensado en eso? No quiero pensar. Sé que está ahí. A veces me siento impotente de no poder ayudarle más. De eso no hay vuelta de hoja, no se puede hacer nada. Dios me da fuerzas... me dará*

*fuerzas, digo yo. Se lo pido con toda mi alma. Sólo pido fuerza, porque egoístamente no puedo pedir otra cosa. No sé cómo voy a responder a eso, no sé cómo voy a...*" Fentre05\_01.rtf - (792:796).

En el caso de los familiares, la negación es más evidente cuando son informados por primera vez de la situación terminal del paciente y cuando son jóvenes, agravándose cuando tienen hijos pequeños como el caso de una madre que se resistía a aceptar el diagnóstico y el pronóstico de su hija. Y también cada vez que ingresan por descontrol de síntomas como hemorragias, dolor, deterioro progresivo, etc.

La negación puede ir seguida de la fase de *ira*, aunque no ocurre siempre. En esta fase se desencadenan sentimientos de rabia, envidia y resentimiento. Suele ser una fase difícil de afrontar tanto para la familia como por el personal sanitario, porque va en todas las direcciones y se proyecta contra los más próximos, casi al azar. Las manifestaciones de ira y cólera son frecuentes en situaciones de aflicción. La ira es una reacción comprensible que ayuda a reconducir las emociones de las personas con duelo.

Los pacientes suelen dirigir la rabia con mayor frecuencia contra los cuidadores principales, como esposos e hijos, hermanos y padres, también puede extenderse a otros familiares y amigos en momentos puntuales. La alusión hacia la salud del familiar cuidador se manifiesta en forma de supuesta envidia y celos señalando, por ejemplo, lo que han tardado en llegar, en lo mucho que se cuidan o arreglan, indicando, casi siempre a la esposa, *que si alguien les espera* o alusiones similares. También pueden dirigir la ira hacia el personal sanitario, con muestras de rechazo por un tipo de información, un tratamiento inviable, una higiene no deseada o supuestas altas precipitadas.

En el caso de los familiares la rabia se manifiesta casi siempre en momentos en los que no se encuentran con el enfermo, contra ellos mismos por no hacer más, contra familiares cercanos o por cualquier motivo.

Familiares: *"Yo a veces digo: Bueno, ¿y por qué me tengo yo que merecer tantos problemas? Si yo no le hago mal a nadie. Yo todo... Mira que te diga: yo, si tengo que hacer un bien, lo hago; con tanta fe y con tanta dulzura que no sería capaz de... —¿cómo te digo yo?— de echar en cara nada. Pero yo digo: ¿por qué tengo yo que tener tantos problemas? ... Porque si yo ahora me pongo a pensar: no hay derecho, ¿en qué se ha fallado? ... no tengo respuesta. ¿Qué hago yo?, ¿me voy a la tele a denunciar?... ¿y qué denuncio? —que hoy denuncian por todo. ¿Qué denuncio yo? Hoy vas a la tele y todo el mundo sale denunciando. ¿Qué adelantaría? Si yo no sé ni lo que puedo denunciar, porque no sé ni lo que ha pasado. —¿me entiendes?"*. Fentre04\_01.rtf - (798:798).

También dirigían la rabia hacia los sanitarios por las decisiones tomadas en un momento dado. Es el caso de unos familiares, padre y dos hijos, que expresaron su contrariedad ante el

alta de su familiar enferma por considerar que “*aún no estamos preparados para llevárnosla y está mejor cuidada en la unidad*”.

El *pacto*<sup>1</sup> es una etapa menos conocida pero de utilidad para los pacientes. Es el fruto de la necesidad de ser escuchados. Si las otras dos fases no les han ayudado a obtener lo que querían, con esta intentan ser escuchados y atendidos mediante un acuerdo. El enfermo puede llegar a acuerdos premeditados para aprovechar el tiempo que le queda por vivir. El plazo se dilata de forma progresiva. Las estrategias de pacto son jugar con los plazos de tiempo que se le dan, conseguir deseos trazados...

Enfermos: “¿Para usted...? *Un año más, dos años más, tres años más, dos meses, quince días, ocho días. Lo sabe, lo sabe mi cuerpo. Hasta que aguante: En eso sí que....., yo no lo he pensao, acabao. Me he dao la vuelta a la cama, me he levantao y he dicho: tú José no estás acabao. A la calle, coger meterme el jersey y salir a la calle, y a cargar pilas, que digo yo, hablar con uno, hablar con otro y se ha acabao todo. Llegar a casa más tranquilo. Como aquel que carga la pila de..., la batería del coche, igual*”. Eentre02\_00.rtf - (187:188).

“Yo, si me quedan nueve meses de vida, vivíros y en el último día acostarme y hacer así con los ojos y ni sufrir ni hacer sufrir a nadie. ¿Entiende?”. Eentre11\_01.rtf - (348:348).

“Vostè té ganes de viure? *Sí. Més pels altres que per mi, ves. Té algun projecte? Vers els altres? ... Ah, bueno... M'agradaria veure la nena casada. ¡Ah! I doncs... és clar: no deixar el meu marit. I d'això...*” Eentre06\_01.rtf - (332:339).

Los pactos de los enfermos pasan por poder asistir a bautizos, bodas, etc. de hijos o familiares próximos, cumplir el deseo de viajar, recuperar afectos o amistades rotas y, en última instancia, mantenerse como está.

Familiares: “*Lo único que le pido a Dios es que me dé tranquilidad; no me quiero poner nerviosa, no quiero que él sufra —porque si yo me pongo mal el que lo sufre es él y no quiero que pase mal rato*”. Fentre04\_01.rtf - (397:397).

Los pactos de los familiares suelen estar dirigidos hacia el enfermo, lo prioritario es que no sufra, que se entere lo menos posible de su final y que permanezca lo más estable posible en su enfermedad.

La fase de *depresión* llega en el momento en que tanto física como psíquicamente sienten que ya no pueden aguantar más. Las causas concretas de la depresión pueden ser varias, dependiendo de la situación del entorno de la persona.

Enfermos: “*A ver, pues mira desde que ya no vales para nada, que eres como, no eres un vegetal porque, porque bueno, porque comes y vas al lavabo..., vas al lavabo a hacer pis, porque yo llevo la colostomía pero bueno, quiero decir en ese aspecto, y lo poco que yo me puedo mover o sea, no me puedo mover más una por el*

---

<sup>1</sup> Esta es una de las etapas de las fases del duelo expuestas por Kübler-Ross y reconocida por el resto de autores hasta la actualidad.

*agotamiento que me produce y otra por el dolor de espalda, ¿no? Pero bueno, pero que puedo, que no es aquello de decir que no te puedes mover, que sí que, pa qué vales, pa estar allí en un sillón, no vales para nada más, no puedes ni llevar tu casa, ves que todo se desmorona. Claro lo que pasa, yo mi casa la he llevado yo y quien ha hecho todas las cosas he sido yo, porque, mis hijos, ya ves tú, la juventud de hoy en día qué hace, se va, se va a estudiar o se va a trabajar y cuando llegan a casa no les digas de hacer nada en la casa porque están muy cansaos”. Eentre07\_01.rtf - (373:373).*

Algunos familiares suelen debatirse entre el desasosiego y la supuesta normalidad *aquí no pasa nada*, sobre todo cuando están en presencia del paciente y otros familiares o amistades. Esta situación les crea mucha contradicción y ansiedad. *“Bueno, yo estaba que... Aquel mes de agosto no fue un mes, fue un calvario. Una preocupación... Sin querer darle importancia a nada, como si no pasara nada para que no sufriera... Yo qué sé. Fue aquello muy grande. Aquel mes no se me olvida en la vida”*. Fentre04\_01.rtf - (341:341). Esta representación es muy frecuente en CP, ya que en muchas ocasiones la misma familia es la que desencadena esta situación por mantener la característica de conciencia cerrada.

*“Pero claro, como estaba tan malo y no tenía muchas posibilidades de salir, pues te angustiabas.... Pues imagínate tú: a partir de esos meses con él, después el ganglio le salía por la próstata, ¿no? Le pusieron cuatro meses de quimio...”*. Fentre05\_01.rtf - (741:741).

Como un factor de previsión, los miembros del personal que se relacionan con el paciente y los familiares intentan manejar la depresión para que consigan la aceptación y guiar al paciente mediante la preparación activa para la muerte, aunque no es una tarea fácil ya que tanto las situaciones como las respuestas cambian en cada persona, aun cuando se encuentran en situaciones similares.

### **Aceptación**

Los pacientes pueden mostrar su aceptación de la muerte preparándose activamente, conscientemente o pasivamente. La preparación activa puede adoptar la forma de una actitud filosófica con relación a la muerte, al acto de morir, a la vida previa, pueden revisar su vida anterior y valorarla con la ayuda de su familia, de médicos, enfermeras, auxiliares, trabajadores sociales, etc.

Enfermos: *“Pero quiero decir que es una enfermedad que me ha tocao (silencio). Yo me acuerdo, diez años atrás, estaba de una forma... y decía: estás viviendo la vida, y ahora estoy viviendo la vida igual, porque yo la estoy viviendo, ya ves, hablando normal y tranquilo. Y otro, a lo mejor, la vería de otra forma. Yo la veo normal. Me ha tocao, me ha tocao”*. Eentre02\_00.rtf - (31:32).

*“Pues hombre, sí. Dentro de lo que yo puedo hacer por mí, yo solo... ya procuro. Igual que hablar y cosas de esas... Hombre, el médico de la cabeza me dice que estoy bien. Digo: hombre yo no he estado tan pesado como estoy ahora... Dice: bueno, bueno, eso es lo que hay; hay que conservar lo que se tiene. Y eso es lo que hago: tener paciencia”*. Eentre10\_01.rtf - (459:459).

En la actitud consciente los enfermos son consecuentes y manifiestan su situación terminal y proximidad a la muerte.

Enfermos: *“¿Por qué? He conocido demasiados casos que se la han palmao y que lo han pasao muy mal y... y si puedo evitar esto, morir joven no me, no me asusta, al contrario. Ahora ves, llegar a mayor como mi madre, con las personas que están allí, es mucho peor. Morir joven sabiendo de qué te mueres, no por un accidente que todo se te va y no te da tiempo de nada ni de enterarte que te mueres...”*. Eentre08\_01.rtf - (350:351).

*“Si la enfermedad no se para y va evolucionando quiero no sufrir. Sé que bien no me voy a poner. Si me tuviera que poner bien me lo hubieran dicho los médicos, y los médicos no me lo han dicho, al revés han dicho que la enfermedad está ahí y irá haciendo lo que la enfermedad quiera”*. Eentre07\_01.rtf - (559:559).

Familiares: *“Con este tratamiento dijeron que bueno, que a ver cómo iba, lo que nunca le dijeron es que con esto ya se iba a curar (ni a ella ni a nosotros). Lo que sí nos dijeron bastante pronto es que para el tipo de cáncer que tiene ella no hay una solución; o sea, que lo que se puede ir haciendo son tratamientos... que estamos dos años que no vuelve a pasar nada, pues estos dos años que se han ganado –digámoslo así. Eso nos lo dijeron bien claro, ¿no? y entonces pues era cuestión de decir bueno con aquel tratamiento estaba bien una buena temporada”*. Fentre02\_01.rtf - (145:145).

*“Y cuando sucede, ¿qué pasa? Pues nada... que hay que aceptarlo. No se puede decir nada más...”* Fentre06\_01.rtf - (331:332).

La actitud pasiva puede clasificarse en cuanto a que aceptan su terminalidad con la característica de tomarse su situación sin mostrarse afectados, sin pensar, aparentemente.

Pacientes: *“¿Eso a usted le ayuda? Claro que me ayuda. No pensar y borrarlo, que ahora mismo estamos hablando y yo sí que estoy pensando porque estamos hablando de las malaltias, pero yo te puedo... Yo te digo una cosa: ahora cuando salgas por la puerta, yo me he olvidado y lo que te he dicho. Te lo digo claramente: la mitad de las cosas de que te he dicho, olvidadas totalmente. Porque son cosas que salen hablando, hablando van saliendo, por eso digo: ahora ya, ya no queda nada más por decir. Ahora ya me queda el futuro, y el futuro como no lo sé, no te puedo decir nada más (silencio). No te puedo decir nada más”*. Eentre02\_00.rtf - (291:292).

*“Pues mira, no lo sé, procurar no pensar mucho. Hay días que tengo el día muy negro y entonces pues lo piensas más y hay días pues que, como ya te he dicho, me enchufo a la televisión, y es la manera de no, de no pensar. La cosa está en no..., porque empiezas a pensar te vuelves loca”*. Eentre07\_01.rtf - (387:388).

Durante la observación, sin embargo, pude comprobar que la forma de adaptación predominante era más la resignación que la aceptación.

## Esperanza

Estar esperanzados implica dejar abierta una posibilidad de curación que mantiene al enfermo y su familia a la espera de que algo milagroso suceda. Es una idea persistente que permanece invariablemente durante todo el proceso de la enfermedad para buscar sentido a lo que les sucede. Aportaciones posteriores han señalado la esperanza como un elemento de primer orden que ayuda a los pacientes de cáncer a mantener un sentido del control durante el sufrimiento de las heridas físicas y psicológicas (Bunston, *et.al.*, 1995).<sup>1</sup>

Las argumentaciones representativas de la esperanza son la familia, el apego a la vida, disfrutar cada momento, esperar tiempos mejores, confianza en los *otros*, los momentos optimistas, entre otras.

Enfermos: *“Es claro, que me gusta vivir y a más con la familia que tengo, estoy muy a gusto, o sea que..., gracias a Dios no nos falta de na. Dejamos estar lo que haya, ¡eb! Porque la salud es la salud, y el dinero es el dinero, claro pero la salud es lo que te falla, pero miras de pasarlo sea como sea, de pasarlo como puedas. Pero quiero decir que..., yo vivo normal, vivo y ya te digo, ojalá pudiera trabajar, pudiera... ojalá pudiera conducir, aunque tuviera el daño, todo eso me daría más voluntad o más fuerza o más ánimos de los que tengo. Hay poca gente que pueda tenerlos, pero... puede ser que a lo mejor me dieran más, pero quiero decir, que me va..., ya te digo estoy desanimao, ya te digo no he tenido hasta ahora eso que dicen de estrés, eso que cogen... ¿Depresión? Depresión, eso, yo que sepa, no he tenido depresiones, no he tenido nada”*. Eentre02\_00.rtf - (190:194).

*“¿Qué es lo que le mantiene? ¡Ob! Supongo que las ganas de vivir, a ver, yo lo que, siempre me decían cuando las amigas y eso que me decían, me decían lo que le he dicho antes, que era valiente. Digo, no, lo que soy es cobarde porque me da tanto miedo morirme que lo que quiero es vivir (con risas nerviosas) y supongo que las ganas de vivir es lo que me ha ayudao hasta ahora a seguir pa adelante”*. Eentre07\_01.rtf - (507:508).

Internamente está presente el no perder la ilusión, disfrutando de cada momento sin perder la esperanza de recuperar alguna de las actividades de su vida cotidiana.

Pacientes: *“Mis esperanzas pues... aquí aguantando a ver lo que Dios me..., porque esto es una cosa que no sabes si vas a durar muchos años o no vas a durar... Pero pienso que me voy a curar estupendamente y que de eso no me voy a morir (risas). Puede ser que me muera de otra cosa, ¿no? Porque ha habido muchas cosas que... Yo conozco a familiares... bueno, amigos, que a lo mejor se han operado de un pecho y decían: se va a morir de eso, se va a morir de eso. Y luego de eso no se ha muerto. Se ha muerto, pues, de otra cosa”*. Eentre09\_01.rtf - (493:493).

---

<sup>1</sup> El valor de la esperanza como poder curativo se encuentra en muchas fuentes sobre el tema y ya se menciona en la Biblia.



“Y la esperanza que me dice, ¿de qué la tiene? *Hombre... De que no todo va a ser malo. A ver si hay suerte en alguna cosa*”. Eentre10\_01.rtf - (522:522).

“*Ahora pienso que: tengo confianza en los médicos, me voy a curar. Aquí en paliativos, es donde mejor me trataron, me daban respuesta, antes he ido a diferentes médicos*”. Eentre01bis\_99.rtf - (22:22).

“*¿Y tiene esperanzas? Sí. Tengo esperanza de que todo va a ir bien, es que estoy convencidísima (risas). Si tengo esperanzas, ahora todo está muy avanzado. (...) Sí, está relacionado porque intento ver la vida con optimismo y ante cualquier problema siempre consigo, ¡eh!, pero intento superarme más que ... pero también me hundo ¡eh!, cojo depres, pero intento superarme ante los problemas, pero vaya, lo intento es mi forma de ver la vida*”. Eentre01bis\_99.rtf - (33:40).

Familiares: “*A nosotros nos dijeron, y eso también te tranquiliza, que suerte que el tumor había crecido alrededor del intestino y lo había segado, digamos, porque ese tumor, si hubiera subido por el intestino y hubiera llegado al estómago se hubiera muerto de golpe y porrazo y hubiéramos dicho: pues si no tenía nada*”. Fentre02\_01.rtf - (87:87).

“*Yo tengo esperanza —ya te digo— en no tener sufrimiento de enfermedades, de dolor. Que el dolor no exista en mi casa. Que mi hijo siga como va hasta hoy, que es lo más importante; que no nos olvide nunca, que no sea de estos hijos que dice: mira, si te he visto no me acuerdo —que los hay así—; y eso también lo pido a Dios: que no me vaya a cambiar (que hay muchos que cambian). Hombre ya... mi hijo con 25 años no creo que cambie —y él tiene las ideas muy claras. Y que mi marido pues vaya tirandico; si se pudiera poner mejor... pues ojalá que sí que se pusiera mejor*”. Fentre04\_01.rtf - (809:809).

“*¿En ese tiempo le hacían controles o qué? Sí. Sí. Tenía las visitas... se venía a controlar y estaba bien. Le hacían la endoscopia, le miraban... y estaba bien. O sea, no salía nada que no fuera... Y claro, llega un momento que dices:”Ay, pues mira qué bien. A lo mejor hemos tenido suerte y se pone bien*”. Fentre06\_01.rtf - (281:282).

Los familiares y los profesionales consideran que mientras dura la esperanza hay una señal de vida. Cuando el paciente deja de manifestar esperanza, puede ser una señal de muerte inminente. Cuando los enfermos y familiares se sentían esperanzados los hechos se sucedían más fluidos al igual que las relaciones, a diferencia de cuando se encontraban deprimidos.

### **Desesperanza**

Cuando el destino final del proceso se hace evidente, el estado de ánimo del enfermo se resiente. “*Ahora es la vez que estoy peor, que claro, cada vez la enfermedad puede más y mis defensas pueden menos, cada vez será un paso, un paso más pa la enfermedad y un paso atrás pa mí*”. Eentre07\_01.rtf - (382:382).

Sin salida. *“Entonces, y operar dicen que no pueden operarme, porque lo tengo tan profundo que no se quieren arriesgar, porque entonces puede ser que me quede inválido de un lado, me quede sin visibilidad del todo. Claro. Me quedo con muchas cosas porque está muy profundo. Eso sí que..., todo eso me lo explicaron. La prueba es que me dijeron que de operar nada”*. Eentre02\_00.rtf - (105:108).

*“Yo ya esperar, nada, ni de nadie ni de mí. Yo ya ni mando nada, no prospero na de na. Que me dejen a mi rumbo y nada más. Muchas veces se ponen dolores de cabeza por tontunas que se me meten en la cabeza”*. Eentre05\_01.rtf - (435:435).

Cuando se les cierran todas las puertas hacia el mantenimiento de la vida, cada vez tienen más presente, y así lo manifiestan, que se les agota su tiempo. En el caso del Sr. JM, ingresa en el SCP para la colocación de una prótesis de esófago. La broncoscopia del día 5-06-00, presenta una estenosis parcial de tráquea en ambos bronquios principales, por lo que no se puede realizar la prótesis. Con la prótesis la misma tumoración provocaría crisis de disnea seguidas de posible ahogo. La propia tumoración puede hacer el mismo efecto que la prótesis, cerrando la fístula. El ECP toma la decisión, el día 15-07-2000, de que no es candidato a la prótesis porque existe el riesgo al 100% de bloqueo de vías aéreas a pesar de la prótesis traqueal. Cuando comunican al enfermo y a su familia que no se puede realizar la prótesis, quedan muy afectados y sufren un impacto severo porque era en lo que tenían puestas todas sus esperanzas. Después de esta información, el paciente, muy afectado, comenta *“ir a EEUU porque allí está más avanzada la medicina”* seguido de *“bueno la medicina no está avanzada en ningún sitio”*. En el primer momento, al hacer el comentario, primero bajó la voz, en el segundo su actitud era de rabia y enfado por lo que le estaba pasando.<sup>1</sup>

Decepción ante la recidiva de la enfermedad valorada por el familiar como negligencia médica.

Familiares: *“Es lo que yo le dije. Digo: Bueno, y si ustedes saben que esto suele pasar, ¿por qué no le hicieron a mi marido una resonancia magnética antes de operarlo para saber exactamente cómo estaba? Porque, si tan avanzado tenía el tumor, también tenían que haberse dado cuenta de si había ramificaciones. Dice: es que eso no se puede hacer, porque eso... si a todo el mundo que se tiene que operar se le hiciera resonancia magnética no se daría abasto. Digo: pues es lo que tenían que hacer desde un principio, porque si a mi marido le hacen una resonancia de arriba abajo se hubiesen dado cuenta... Porque eso no se hace en dos días; a mí... yo no me lo creo que eso se haga en dos días”*. Fentre04\_01.rtf - (376:376).

Para algunos familiares es difícil abordar conjuntamente con el paciente la problemática por la que transitan. *“Y me gustaría que alguien, si pudiera, me dijera: pues mira, puedes hacer esto. Hablarle de lo que él tiene... no me atrevo. ¿No se atreves? No me atrevo. Es que no me atrevo, ¡eh! Es que*

---

<sup>1</sup> Este paciente era candidato para realizar una entrevista, pero no pudo efectuarse por toda la problemática que se desencadenó. No era el mejor momento para él.

*pienso que si lo hiciera lo hundiría; son muchos años de estar con él y sé mucho sus pensamientos”.*

Fentre05\_01.rtf - (1010:1013).

En las etapas adaptativas referidas quedan reflejados cambios en el estado de ánimo de los enfermos y cuidadores.

Los datos estadísticos en relación con el estado de ánimo se presentan en la tabla nº 15.

**Tabla nº 15. Opinión de enfermos y cuidadores sobre el estado de ánimo de aquellos en relación a su enfermedad**

	Más que antes de la enfermedad		Menos que antes de la enfermedad		Igual que antes de la enfermedad	
	E	C	E	C	E	C
	Frec. (%)	Frec. (%)	Frec. (%)	Frec. (%)	Frec. (%)	Frec. (%)
<b>Deprimido (triste)</b>	33 (67)	48 (72)	1 (2)	3 (4,5)	15 (31)	15 (22)
<b>Nervioso (ansioso)</b>	28 (57)	35 (52)	3 (6)	4 (6)	18 (37)	27 (40)
<b>Irritable (agresivo)</b>	18 (37)	33 (49)	2 (4)	3 (4,5)	29 (59)	30 (45)
<b>Angustiado (miedo)</b>	20 (41)	38 (57)	1 (2)	0	28 (57)	28 (42)

E = enfermos, C = cuidadores.

Los mecanismos que más presentes se encuentran en estos pacientes son el de negación, alternado con el afrontamiento, en la primera etapa. La negación fluctúa dependiendo de la evolución de la enfermedad. La esperanza es importante para los enfermos y los familiares, les ayuda a continuar. En cuanto a la desesperanza, también se manifiesta en diferentes momentos del proceso. Los estados de ánimo entre los enfermos varían en función de su estado y suelen pasar por diferentes estadios: alegría, frustración, nerviosismo, etc., al igual que los familiares, quienes responden a la situación dependiendo de cómo se encuentra el enfermo.

### 5.11. Saberes y valores

Los *saberes* del paciente forman parte de “elementos culturales de referencia, procesos de información y toma de decisiones, de diagnóstico y pronóstico...” (Haro, 2000: 103). Son expuestos a partir de los procesos de atención realizados cuando se presenta un episodio de enfermedad en una persona.

Los valores son creencias o convicciones acerca de que algo es bueno o malo, mejor o peor que otra cosa. En este caso están referidos al origen y la naturaleza sociocultural (Giner, Lamo y Torres, 1998: 811). Estos valores son analizados con relación a la situación de terminalidad y muerte próxima de los enfermos oncológicos y sus mecanismos de acción.

Planteo el análisis de cómo los enfermos construyen sus valores, representaciones y convicciones como un instrumento esclarecedor durante el proceso de s/e/a. La consideración de *estar enfermo*, pues, se encuentra siempre dentro de un proceso sociocultural en el que participan diferentes agentes. Una de las pacientes optó, además de la terapia biomédica, por recurrir a curanderos y retornó posteriormente al lugar de origen, el centro oncológico de referencia en el que ya había estado.

La antropología médica ha dejado constancia de que la familia cumple funciones de atención no menos importantes que los dispositivos institucionales y que en ocasiones es la única que interviene, obteniendo muy frecuentemente sus recursos y saberes del acervo popular (Haro, 2000: 104).

### **Conocimientos que ayudan**

Los *saberes* hacen mención a lo que el enfermo conoce sobre los padecimientos y a cómo aplica estos *saberes* aprendidos. Podríamos partir de la idea socialmente dominante de que los fenómenos relacionados con la salud y la enfermedad pertenecen a la esfera de los médicos (Comelles, 1985:357). Si parto de los relatos extraídos en CP, parecería cierto que una minoría de los enfermos también ha utilizado terapias alternativas (plantas medicinales, homeopatía, etc.), teniendo en cuenta que en esta última etapa de la enfermedad vuelven a *las cosas de los médicos*. Los *saberes* de los pacientes se sustentan en un proceso realizado en el entorno familiar y social pero que van a estar en continua interacción con nuevos *saberes*, que inducen su modificación y resignificación. La mayoría de estos pacientes emprenden una larga trayectoria que les mantiene en contacto directo con su enfermedad y con los hospitales y adecuan su lenguaje al sanitario. Esto les lleva a adquirir un extenso bagaje en cuanto a conocimiento del medio (o lo que en él se cocina) por lo que, con el tiempo, adquieren nuevos *saberes* a través de la observación participante de lo que les hacen, de la información que reciben del personal sanitario a raíz de sus preguntas, de conversaciones informales mantenidas con amistades en situaciones parecidas, de preguntas directas al médico o en las consultas ambulatorias con otros enfermos y familiares.

Enfermos: *“El cirujano después de la intervención, me dijo que me olvidara del tema, que estuviera tranquila. Hace unos meses inicié con dolor en los ovarios. En la clínica del Pilar –donde me llevaban– me*

*hicieron la revisión —un poco más tarde de lo normal porque se murió mi padre (junio 1998)—, una mamografía y una ecografía vaginal. El médico dijo que tenía los dos ovarios en el lado izquierdo, yo pensé no puede ser, a no ser que fuera de nacimiento. Era el tumor, no lo habían sabido ver. A raíz del tumor, este me oprimía los nervios de la zona uretral, el riñón no funcionaba, hace aproximadamente dos meses me pusieron un catéter interno que comunicaba riñón con vejiga —aún lo llevo, me lo cambiaron hace seis meses. También me dieron radioterapia, con eso me encontraba mejor, aunque nunca se me fue el dolor. Al cabo de dos meses caí en picado, me asusté, dije no puede ser, y llegué a tener relajación de esfínteres”.* Eentre01bis\_99.rtf - (22:22).

La utilización de terminología técnica suele estar al alcance de todo tipo de enfermos, aunque se da con mayor frecuencia en pacientes que conocen el diagnóstico y que, en cierta medida, investigan lo que pasa en su enfermedad y se documentan por diferentes vías (lectura, medios de comunicación, internet...). “Claro, ¿ahora ya es definitivo? *Era definitivo. Entonces, pusieron la bolsa hice radio y quimio. ¡Ah! Porque entonces no lo pudieron limpiar todo, tuvieron que dejar algunas adherencias o no sé qué, o adenopatías o no sé que me dijeron, que por la zona que estaban no se podían quitar, y entonces hice radio. Que habían dejado unos ganglios marcaos o no sé qué me dijeron, y entonces hice radio y quimio, en el 99. Que la acabé pues, por febrero. ¡Ah! Entonces haciendo todo esto salieron metástasis óseas aquí, a nivel de la dorsal 12 (indica con la mano), que la radiamos y fue muy bien, me fue muy bien, y se puso muy bien y estuve pues desde que acabé que debía ser febrero del 99... no, no. A ver, el año pasado...”.* Eentre07\_01.rtf - (268:269).

El tipo de lenguaje que utilizan los familiares lo adecuan al profesional, ya que es aprendido en el entorno sanitario. En algunos momentos del proceso, el lenguaje clínico se introduce insistentemente en la mente de los familiares. El aprendizaje también pueden adquirirlo de los informes médicos recibidos.

Enfermos: “Por qué, ¿qué pasó? ¿Que estaba la zona afectada? *Porque, ya entonces quitaron recto (amputación rectal), mesorrecto, o no sé qué es lo que pone allí en el informe. Y entonces claro como ya condenaron, quitaron recto...”.* Eentre07\_01.rtf - (265:266).

Familiares. “*Metástasis me dijeron. Bueno, en el informe aquí estará: metástasis... metástasis. Y yo digo: Bueno, ¿y eso qué es? —porque yo no sabía qué era eso. Entonces... Y yo digo: ¿Y eso qué es? —porque claro, yo la palabra metástasis no la había oído nunca; ahora sí que la oigo —a pastilla—... Claro... Ahora sí, y me doy cuenta de lo que están hablando; pero antes no. Yo decía: ¿Qué será? Entonces me explicó el doctor G. Dice: mire, de la operación, una célula... Si tú operas, por ejemplo... —le han operado del intestino—, ¿y la célula va a saltar al cerebro en tan poco tiempo?; ¿eso es normal?* Fentre04\_01.rtf - (361:367).

Ocurre por un igual con experiencias en las que han realizado exploraciones clínicas. “*Entonces le hicieron poner unos tubos por la boca y mirarla dentro. Y entonces... allí mismo, que nosotros no sabíamos nada, ya le pusieron... le hicieron un puente...”.* Fentre01\_01.rtf - (134:134). En estas

situaciones de crisis suelen quedarse muy grabados algunos pasajes del proceso de la enfermedad y vuelven a ellos posteriormente.

La interpretación y valoración de padecer una enfermedad de riesgo y la posibilidad de expresar o no la gravedad de la situación indican lo que realmente reconocen de su enfermedad y el significado que le dan a la misma en cada momento. A la búsqueda del significado de la enfermedad que padecen se unen los conocimientos aprendidos socialmente y los adquiridos en otros ámbitos, incluido el hospitalario. La explicación puede ser confusa por falta de comprensión de los conceptos básicos.

Enfermos. *“En cambio yo le doy la corazonada que, seguramente, todo eso que aquí arriba ha sido por culpa de eso de aquí abajo. Que empieza a tirar pa bajo, ha pasado por el oído y se ha ido parrriba, que es lo que más o menos, hay un camino formao por los nervios el (titubea) de la óptica o de la vista, el del oído, después está el nervio famoso, que es en que va..., el trisemio. El trisemio es el que tengo yo afectao. Es claro, el afectao es el que lleva de la glándula, pasa por todo eso de aquí hasta la cabeza. Es el 'trisemio, que es el que está afectao, concretamente”*. Fentre02\_00.rtf - (50:50).

Para la familia tratar el tema del cáncer utilizando un lenguaje supuestamente desconocido pero expresado en clave les aproxima a la realidad que está viviendo.

*“Entonces le cortaron un trozo, (un pam) como un palmo nos dijeron, y mi padre tenía el pote allí porque se tenía que llevar a analizar; le sacaron el trozo malo y lo llevaron a analizar, salió que era cancerígeno... pero bueno, nos dijeron que ya le habían sacado todo lo que estaba mal y que... que nada, que le ponían eso sí la bolsa; le pusieron la bolsa... que eso de la bolsa en un principio... —la bolsa de la colostomía me refiero—, que eso claro, ¿qué pasó?, pues que cuando ella se despertó lo primero que notó es que esto hacía “grrrr” y...”*. Fentre02\_01.rtf - (87:87).

A veces dan paso a la duda *“... Tampoco tengo que decir que yo puedo saber lo que es un tumor. Yo sé que tiene que ser una cosa que se hace y o es buena o es mala; un bultito, ¿no?”*. Fentre04\_01.rtf - (329:329).

Cuando la familia transmite lo que le han informado actúa, en ocasiones, como si de versados se tratara, ya que construye interpretaciones, tanto de la patología como del tratamiento, a partir de la información recibida desde el inicio. El discurso lo elaboran a partir de los conocimientos adquiridos en contacto directo con las instituciones por las que han pasado junto con el enfermo. *“De lo de clínicamente muerto... Entonces, para ponerle la sangre tuvieron que abrir, coger aquí un corte, sacar la vena vacía y ahí poner la primera transfusión porque no había sangre ya en su cuerpo. ¿Esto es lo que te dijeron, que no había sangre? Eso es, que no había. Cuando lo operaron, pues tenía coágulos de sangre... pues por todo. O sea, que la sangre se le había salido del bazo —como el bazo es la*

*masa de la sangre, ¿no?— entonces... se le había esparcido por todo el cuerpo y en sus venas no tenía sangre; a más a más sudaba, y el sudor lo debilitaba*". Fentre05\_01.rtf - (392:397).

Un lenguaje que aborda la terminología restringida al medio sanitario. *"Era un tumor en la vejiga, pero ya salía un ganglio para la próstata —su padre murió de cáncer de próstata. Entonces tú ya te vas haciendo una (idea)..., del peligro que corre y todo, ¿no? Entonces le pusieron cuatro meses de quimio para prevenir. Pero todo esto lo he vivido con mucha... metiéndome muy de lleno en la enfermedad, porque él tiene mucha fe en mí, ¿me entiendes? Entonces... Es igual que le pasaba a mi padre: mi padre sólo quería estar conmigo porque quizá le transmitiera paz—digo yo— ¿no? Y a mi marido le pasa igual. Entonces claro, vives esta angustia... "*. Fentre05\_01.rtf - (745:745).

Cuando el individuo tiene unas convicciones firmes estas le suelen ayudar a soportar su situación más fácilmente. A algunos enfermos les ayuda *creer* en los médicos y en el tratamiento. *"Por eso los médicos muchas veces decían: si tuviéramos mucha gente así como ustedes... porque ustedes ayudan mucho a los médicos y se trabaja a gusto. Dice: porque cómo va ayudándonos y no empieza con que si me quejo que si eso... Dice: nos ayuda en cantidad. Pero yo siempre he tenido mucha fe; mucha. Y todo lo que me han dicho lo he hecho: todo, todo, todo, todo, todo... Y me han dicho: y aunque no he podido, me han metido en el coche y he ido*". Fentre09\_01.rtf - (511:511).

A veces la fuerza procede de la misma persona. Los familiares: *"¿A mí? ¿Qué es lo que me ayuda? Yo misma, me ayudo yo misma; yo misma me desespero, yo misma... me río porque me tengo que reír y porque la vida tiene que continuar y tengo que seguir viviendo, no por esto me voy a morir yo... Porque las personas aguantamos todo lo que nos echen en la vida y tenemos que ser fuertes y tenemos que estar ahí hasta el final y tenemos que vivir*". Fentre06\_01.rtf - (390:390).

Aferrarse a una idea o convencimiento para luchar contra lo inevitable, la muerte de un ser querido, suele ser como una contienda para las personas. *"Pero yo sólo le pediría eso: tener... si mi marido está así ya, que yo me vaya aguantando más o menos como estoy —que no estoy bien, pero voy tirando—, que yo pueda estar pendiente de él y ayudarle en todo lo que pueda, porque es lo que necesita. Y no pido más. No pido más. Que mi hijo, si llega el momento que se tiene que casar o se tiene que ir a vivir junto con la chica... que se vaya. Y ya está*". Fentre04\_01.rtf - (798:798).

### **Creencias religiosas**

Las creencias religiosas sustentan a los individuos en el proceso de su enfermedad. La creencia les reduce la ansiedad frente a la incertidumbre de manera transitoria. Para ellos Dios puede nuclear los valores sociales y éticos de su existencia que les han proporcionado, hasta ese momento, la seguridad y la comprensión de su realidad más próxima frente a los distintos avatares (Durkheim, 2003). Hay momentos en que conocer más de la enfermedad no les ayuda.

En estos casos, una de las opciones es la de confiar en sus creencias y esperar el transcurso de los acontecimientos. La creencia en Dios sustenta y fortalece a quienes la comparten. La adversidad puede ser más llevadera y tolerable. De manera pragmática ayuda a afrontar situaciones críticas y reafirma la lucha contra el infortunio y lo innombrable. Las creencias del colectivo estudiado corresponden en su mayoría a la religión católica.

Enfermos: *“Porque luego pienso y digo: bueno, esto no va a ser malo. ¿Qué vamos a hacer? Dios... Cada uno tiene su destino y lo tiene que soportar pues... lo mejor que pueda. Y ya está. ¿Que a mí Dios me ha echado que mi marido se ha ido y yo ahora estoy enferma...? Pues mira, poquito a poco Dios me va ayudando. Pienso: mira, hoy Dios me ha ayudado un poquito más; hoy me encuentro un poquito mejorcita, Dios me ha echado una manecilla... Pues yo todo eso me lo voy hablando yo sola, porque algo tiene que haber. Y yo pues, mi religión... como mis padres me la han hecho siempre. La religión que había antes... Bueno, la que hay siempre. Y mis hijos pues también; igual. Son religiosos”*. Eentre09\_01.rtf - (479:480).

*“Doncs jo sóc catòlica. I mira: crec en Déu. El que passa que no crec en la parafernàlia de tot lo altre. Però crec que sí, que hi ha una cosa que és més que nosaltres... Li ha ajudat, això? Sí... Sí. Hi ha moments que sí. Hi ha moments que dius: poder no existeix. Però hi ha moments que sí... És que m'emociono...”* Eentre06\_01.rtf - (255:259).

*“¿La idea que puedo tener yo de Dios? He pedido fuerzas para seguir adelante. Ahora es la vez que físicamente estoy peor”*. Eentre07\_01.rtf - (547:547).

La fe depositada en Dios hace que a algunos familiares les ayude a seguir luchando por el paciente.

Familiares: *“Dios me da fuerzas... me dará fuerzas, digo yo. Se lo pido con toda mi alma. Sólo pido fuerza, porque egoístamente no puedo pedir otra cosa. No sé cómo voy a responder a eso, no sé cómo voy a...”*. Fentre05\_01.rtf - (796:796).

*“Tú le preguntas a mis hermanas y ellas te dirán: mi Antonia toda la vida mala... Y parece que Dios me da fuerzas. Porque yo solamente digo: por favor, Dios mío, ayúdame; porque es que tampoco sé hablar con él— ¡no!, no sé pedir—; pero yo, en mi corto entendimiento, le digo: ayúdame, yo no me sé explicar pero ya sabes dónde me tienes que ayudar a sobrellevar tantos problemas: que mi hijo no tenga que sufrir malos ratos, que mi marido no tenga dolor. Por favor... Pero lo pido con humildad, no lo pido con amor propio de decir: Jolín, pues fulano está mejor que yo. No, al revés; yo veo una persona bien de salud y digo: Dios quiera que disfruten muchos años de esa felicidad, ¡eh! “*. Fentre04\_01.rtf - (798:798).

Profesionales: *“A ver, yo creo... teóricamente... Yo creo que me englobaría en el pool de católicos mínimamente practicantes. Y digo mínimamente practicantes porque yo pienso que practicar no es cumplir los ritos sino intentar dar vida a Jesús en mi vida, ¿no?... Y eso. Mi familia es católica. Yo creo que en el fondo somos católicos por tradición, y probablemente si hubiera nacido en otro medio pues también sería creyente de lo*



*que se estilara: pues si en la India... Sí, es verdad; yo pienso que hay un sustrato de espiritualidad y a partir de ahí pues un poco depende de la educación, ¿no? Yo creo que Jesús es Dios, creo que la vida no se acaba aquí, creo que hay algo más... No sé si realmente Jesús... A veces tengo pues... mis dudas de fe, no soy una creyente sin dudas; tengo mis dudas, he pasado por muchas etapas".* Pentre03\_01.rtf - (86:87).

*"No soy practicante ni creo. De hecho –fíjate, es curioso–, yo las iglesias siempre me gusta visitarlas todas pero cuando están vacías; me voy allí a pensar – ¿sabes?–, a meditar... pero no... a oír misa y a todas estas historias no. Tampoco sé decirte si creo en Dios. Yo creo que sí que hay algo, pero es más la necesidad de creer, de tener fe en algo".* Pentre05\_01.rtf - (172:176).

Crear en el más allá está en relación a la posibilidad de que hay algo más después de la muerte con la convicción de que vamos a un lugar en el que dependiendo de nuestros actos seremos premiados o castigados. Es el deseo de encontrar una explicación a algo sobrenatural, espiritual.

Enfermos: La posibilidad de algo más. *"Igual es que Dios no quiere que me vaya. Seríamos felices allí. ¿Dónde? Creo que algo tiene que haber. A lo mejor le encuentro allí, si hay algo claro, vivo con esa fe".* Eentre03\_00.rtf - (87:91). La idea del más allá la conciben como algo esperanzador. *"Hombre, pues sí. Pienso que hay algo más. Aunque hoy día cada vez está uno más desengañado de las cosas. Pero siempre en el fondo te queda alguna cosa, una esperanza de algo..."*. Eentre10\_01.rtf - (513:514).

Familiares: *"¿Qué es para ti el más allá? Quizá te dijera... como les diría a mis hijas: creer que hay un cielo y un infierno, no, pero yo sé que tu alma no muere. No te voy a decir que haya un cielo y un infierno, porque el purgatorio está aquí, ¿no? Pero yo sé que el alma vuela, no muere..."* Fentre05\_01.rtf - (890:891). La respuesta al sufrimiento y a la mortalidad se presenta como una recompensa. *"Yo creo eso: que el infierno está aquí, que pagamos nuestras culpas o no culpas aquí, que el cuerpo se va a la tierra o donde quieras, pero que el alma vuela, el alma no se queda... no se muere".* Fentre05\_01.rtf - (897:897).

Para los profesionales, la mortalidad es evidente pero eso no les significa que sea aceptada y que todo termine con la destrucción de la materia. *"Sí que existe algo más. Hay algo que está por encima de nosotros, por encima de la materia... algo que no es materia. Y que además, es verdad. O sea... Y yo me creo toda la evolución de Darwin y todo esto; yo me lo creo perfectamente. Pero hay algo que está por encima de esta evolución de la célula, de la genética, del cosmos y del microcosmos; hay algo más. Y pienso que incluso la naturaleza nos demuestra que hay ese algo más, ¿no?"*. Pentre03\_01.rtf - (90:90).

*"Lo que sí me resulta difícil, es pensar que seamos todo bioquímica. Por ejemplo ahora, tú y yo, que estamos aquí hablando, que todo sea bioquímica, ¿entiendes?, –bioquímica, fisiología o lo que sea–... ¡me cuesta! Me cuesta mucho trabajo pensar... ¡Y soy bastante organicista, ¿no?"*. Pentre03\_01.rtf - (327:327).

A la pregunta de si practican o creen en alguna religión las respuestas de los familiares estudiados en comparación con los enfermos están representadas en la tabla nº 16.

**Tabla nº 16. Creencias religiosas cuidadores / enfermos**

	<b>Sí creen Frecuencia (%)</b>	<b>No creen Frecuencia (%)</b>
<b>Cuidadores</b>	37 (55)	30 (45)
<b>Enfermos</b>	34 (69)	15 (31)

En relación a si la religión les ayudaba en el proceso de su enfermedad, las respuestas de los enfermos fueron las siguientes: mucho ocho (24%); bastante 12 (37%), poco dos (6%) y nada 11 (33%). En este colectivo de informantes se mantiene bastante la creencia religiosa como resultado de su socialización en un tiempo histórico determinado.

Las respuestas de los cuidadores ante la pregunta de si consideran que las creencias le ayudan a llevar mejor la situación fueron: mucho seis (16%), bastante 9 (24%), poco 8 (22%) y nada 14 (38%). Lo que más ayuda a los cuidadores es la propia familia y el entorno (21; 31%); que el paciente esté animado o no sufra (18; 27%); nada o no saben (11; 16%); ganas de vivir, esperanza o ánimo (8; 12%) y otras respuestas (8; 12%).

En cuanto a la opinión que tienen los profesionales sobre si las creencias les ayudan en el contacto directo con los enfermos en estado terminal, fue mucho cuatro (33%); bastante dos (17%), poco cinco (42%) y nada uno (8%). Las opiniones de los profesionales respecto a lo que más les ayuda en el contacto con los enfermos en terminalidad, se reflejan en la tabla nº 17.

**Tabla nº 17. Opinión de los profesionales respecto a lo que más les ayuda en el contacto con pacientes en terminalidad**

	<b>Sí</b> <b>Frecuencia (%)</b>	<b>No</b> <b>Frecuencia (%)</b>
<b>Mis propias creencias</b>	23 (85)	2 (7)
<b>El trabajo en equipo</b>	21 (78)	2 (7)
<b>Los avances de la ciencia</b>	10 (37)	12 (44)
<b>Mis creencias religiosas</b>	4 (15)	17 (63)
<b>La suerte</b>	1 (4)	20 (74)

Ya en los primeros discursos presentan una dualidad entre los saberes científicos y legos, los que son adquiridos por la información recibida en contacto con los profesionales. Aunque los enfermos utilizan la terminología científica, que escuchan principalmente en el medio hospitalario, por su actitud parece que no sean conscientes de la gravedad de su situación, ya que desconocen el significado real de la misma y con frecuencia la gravedad no se corresponde con las manifestaciones externas.

### **Proceso final**

En esta categoría analizo las opiniones de los implicados sobre los derechos de los pacientes y el proceso de la muerte y el morir para conocer cómo viven el duelo los familiares.

#### **5.12. Derechos inconclusos y decisiones aplazadas**

Los derechos de los pacientes como eje principal de las relaciones clínico-asistenciales están reconocidos por las diferentes organizaciones internacionales competentes en la materia, que han impulsado declaraciones o promulgado normas jurídicas al respecto.<sup>1</sup> De acuerdo con ello, la norma legal actual hace referencia a la inclusión de la regulación sobre la posibilidad de elaborar documentos de voluntades anticipadas con relación a la autonomía del paciente y basada en el derecho a la información y al consentimiento informado, entre otros. Esta ley regula el derecho de la persona a decidir de forma anticipada que no se le prolongue la vida innecesariamente.<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Véase Convenio de Oviedo, 4 de abril de 1997, sobre los derechos humanos y la biomedicina, la Ley 21/2000, promulgada el 29 de diciembre por el Parlamento catalán, y la Ley 41/2002 del Parlamento español, que tratan sobre los derechos de información concerniente a la salud y a la autonomía del paciente y la documentación clínica.

<sup>2</sup> Después de Cataluña le siguen Extremadura, Galicia, el País Vasco y Aragón, entre otras.

## Voluntades anticipadas

Las voluntades anticipadas, documento de instrucciones previas o testamento vital, están previstas legalmente para que la persona pueda dejar escrita su voluntad respecto al tratamiento o cuidados que desea o no recibir. Subrayo que si el paciente está consciente se actúa mediante el consentimiento informado y si no lo está se atiende a las voluntades recogidas en el documento o manifestadas por su representante.<sup>1</sup> Se aplican en aquellas situaciones en las que la persona no puede expresarse verbalmente.<sup>2</sup> Cada persona puede redactar sus propias previsiones respecto a las actuaciones sanitarias que desee recibir si se presentan determinadas circunstancias y carece de capacidad para manifestar personalmente la propia voluntad. Se aspira así a facilitar el cumplimiento de su voluntad de quienes decidan hacer uso de las nuevas posibilidades de ejercicio de la autonomía que reconoce la Ley (Observatori de Bioètica i Dret, 2001:19).

Los enfermos de CP han oído hablar del testamento vital y conocen sustancialmente su significado, aunque los informantes no han dejado constancia de sus voluntades. *“A ver yo lo que no quiero es sufrir. Ya, lo ha dicho, ¿Lo ha dejado escrito o no? No, no ni he hecho el testamento vital ese, ni nada. Ahora por ahora no. Supongo que cuando me vea peor. Cuando se vea peor lo puede hacer (reafirmando). ¿Qué opina del testamento vital? No lo veo mal. ¿No lo ve mal? No lo veo mal porque ¿para qué vas a estar alargando sufrimientos inútiles? Vamos que, es que ni para mí ni para mis familiares creo que sería agradable, ver ahí a tu madre sufriendo”*. Eentre07\_01.rtf - (179:188).

Por lo general suelen ver las voluntades anticipadas como algo a hacer en el último momento. Existe una descompensación entre los instrumentos que ofrecen la ley y la asunción de la misma. Para que las personas puedan optar por dejar expresada su voluntad dentro de las instituciones sanitarias es importante que se respete su libertad, su autonomía y se les ayude a llevarla a cabo. En este contexto es cuando el afectado podría organizarse para poder decidir en un futuro (Observatori de Bioètica i Dret, 2001:21). Los informantes suelen estar de acuerdo en que quede constancia de las voluntades del paciente pero no suelen pedirlo para ellos y, cuando se menciona, piensan que aún les queda tiempo. Es probable que esta actitud forme parte de la esperanza o incógnita de que su final está lejano, en lugar de ver la oportunidad de tomar decisiones anticipadamente.

Dejar arreglados los asuntos terrenales y despedirse de los seres queridos antes de morir es un deseo que no siempre puede cumplirse, va a depender de cómo han elaborado todo el

---

<sup>1</sup> La declaración de voluntades anticipadas es la manifestación formalizada, mediante un documento escrito, de una persona capaz que, actuando libremente, expresa las instrucciones que deben tenerse en cuenta acerca de la asistencia sanitaria que desea recibir en situaciones que le impidan comunicar personalmente su voluntad, o sobre el destino de su cuerpo o sus órganos una vez producido el fallecimiento.

<sup>2</sup> Recogido en la Ley 21/2000, de 29 del diciembre, y la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básicas reguladoras de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información sobre la salud y la documentación clínica.

proceso de la enfermedad y la terminalidad el enfermo y la familia. Para llevarlo a término el enfermo tiene que saber con certeza que se va a morir, aunque eso no garantice que llegue a despedirse de sus allegados. Acostumbra a dejarse arreglado el testamento de bienes, deudas, antiguas rencillas u otras acciones que beneficien a los allegados. “¿Cómo se vive en tu familia el tema de la muerte? *La verdad es que no lo hemos hablado, con relación a esta enfermedad, me da tristeza, pero me dura cinco minutos. Le comenté a mi hermana Carmen, si me pongo muy mal pues me caso con Bernabé (el compañero sentimental de su hermana) para que aprovechéis mi paga. Mi hermana no me dijo nada a mí pero sí a mi tía, que me dijo que se había disgustado con lo que le dije. Yo lo dije porque así pensaba en que se beneficiaría tiene una niña pequeña y muchos pagos. Del tema no nos hemos sentado nunca a hablar del mismo, hemos hecho algunos comentarios en ocasiones. Yo por mi parte no me da miedo a morir, no quiero morir, pienso que la vida forma parte de la muerte, mientras estamos aquí tenemos que hacer cosas, dejar huella. Yo he arreglado cosas, he dejado testamento porque hicimos una compra de un piso con mi hermana Violeta, no por la enfermedad*”. Eentre01bis\_99.rtf - (80:81).

Arreglar sus asuntos y despedirse depende más de una decisión tomada por el propio paciente o el grupo familiar que de la propuesta y ayuda del personal sanitario. Los profesionales consideran que es una actividad “*que no les pertenece*” porque se aleja de “*las acciones relacionadas con la atención al moribundo*”. Este acto de conciencia influye significativamente en la relación entre el enfermo, la familia y los profesionales, ya que cuando no se da dificultad el proceso y les aproxima a situaciones de engaño mutuo o de sospecha. Muchos de ellos mueren sin haber mantenido una conversación con su familia sobre su enfermedad y posible muerte, por lo que no pueden adoptar ninguna postura al respecto. Tampoco acostumbran a expresar qué quieren que hagan con sus exequias y con sus restos. Algunos pacientes verbalizaban —a profesionales y familiares— su preocupación “*qué será de su familia a su muerte*”. Estos enfermos, que son una minoría, son los que mantienen una *conciencia abierta* y pueden expresar lo que sienten.

La familia es la concedora de las últimas intenciones y es la que intenta que se cumplan. “*Sí, bueno, él no quiere ser enterrado; él quiere ser incinerado. Eso lo tenemos —bueno—, eso lo tenemos muy claro, en mi casa lo tenemos eso muy claro, lo hemos hablado muchas veces. Mi hija tampoco quiere ser enterrada; ella dice que no la metan en un agujero de aquellos porque no lo podría soportar, y yo le digo: no, sí lo podrías soportar, si tú ya no ibas a salir de él... Pero claro, cada uno tenemos nuestras cosas, ¿no? Ella dice que no, y mi marido, de hecho, toda la vida lo ha dicho: Yo el día que me muera, ¡a mí no me enterréis, ¿eh?, ni quiero que vayáis al cementerio a llevarme flores porque esto es un camelo; si una persona quiere sentir a esta persona, está en su casa y la puede sentir. Pero esto lo tenemos en mi familia todos muy claro, tanto mis hijos como nosotros —lo tenemos clarísimo: que eso es un comercio, —el cementerio— y es un sacar dinero, porque si tú quieres tener el sentimiento de esa persona que se te ha ido tienes tu casa —si quieres ponerle un ramo de flores o...; si tú tienes el*

*sentimiento de ponerle un ramo de flores, se las puedes poner en tu casa; si él... si lo va a sentir de alguna manera, igualmente va a saber que se las has puesto y va a saber que tú estás pensando en él, no tienes que hacer en el cementerio el drama y... y con el ramito de flores allí y a limpiar aquello —porque a él le va a dar igual que esté limpio o esté sucio (si él ya se fue y ya se fue). Entonces... eso lo tenemos muy claro y eso... lo que él ha dicho se va a hacer”.* Fentre06\_01.rtf - (417:417). También tienen claro dar su cuerpo a la ciencia. “¿De órganos, dice? Sí. ... que me lo quiten y lo aprovechen. Que no se puede, pues o que me tiren al mar y que me coman los peces o que... —que eso, que él enterrado no quiere ser— o que me incineren. Y dice: Las cenizas las podéis tirar donde queráis”. Fentre06\_01.rtf - (422:423).

Para los familiares y personas próximas, la voluntad del paciente no admite interpretaciones ni discusiones. “¿Así que... ya digo, que se hará lo que él quiere. No como muchas personas hacen, que a lo mejor le ha dicho la persona que sea que quiere ser incinerada o lo que sea y...ay no, yo quiero... Pues no, yo respeto su opinión; si él no quiere meterse allí y él no quiere que le hagan esas cosas... Y dice: Si yo me muero no quiero ni que me lleven flores, que ese dinero que se van a gastar se lo den a los niños pobres. O sea que no, que no quiere nada. Dice: Porque a mí eso todo me sobra; si pueden comer tres niños, pues mira aquel día qué alegría tendrán”. Fentre06\_01.rtf - (425:426).

En el caso de los profesionales. “¿Tú harías testamento vital? No. No. No, porque, sobre todo, me parece que... O sea, lo que sí sé —o siento—, es que mi familia me quiere, ¿no? —poco más o menos, es igual, pero alguno quedará por ahí que me quiera cuando yo esté mal. Y por tanto, ése que esté cercano a mí, o ni que sea el enfermero que esté cercano a mí, pues yo se lo dejo a su criterio un poco. Y a lo mejor, pues con la capacidad que yo tenga...” Fentre02\_01.rtf - (321:322). La idea puede explicarse si concebimos que lo que desean los profesionales para sí mismos pretende ser trasladado a los enfermos y familiares, buscando para los enfermos el mismo tipo de representación familiar que la de ellos. Parece que no son conscientes que esta idea implica llegar a situaciones conflictivas y sin salida. Con ello se anula la posibilidad de decidir del propio paciente con relación al final de su vida.

El deseo o intención de dejar sus voluntades por escrito o tenerlas ya realizadas no fue un hecho que se diera entre los diferentes tipos de interlocutores observados. Es un tema que no solía mencionarse y posiblemente no solía ser demandado por la sociedad en esos momentos como lo es en la actualidad.<sup>1</sup>

La mayoría de los pacientes y familiares no tratan del tema ni piden información al respecto, actúan como desconocedores de este derecho y, cuando se menciona, es un problema más de los *otros* que de *ellos mismos*. En el caso de los profesionales, estos temas no eran tratados en las diferentes comisiones del servicio ni en las reuniones o informaciones mantenidas con los enfermos y familia. Para que el paciente pueda ejercer su derecho a optar por el testamento vital

<sup>1</sup> En Cataluña, desde el año 2002, la legislación acoge el derecho a tomar decisiones por parte del paciente y legaliza las instrucciones previas y las voluntades anticipadas.

es necesario que conozca el previsible curso de su enfermedad, las opciones de tratamiento y cuidados, así como su situación de terminal para optar libremente. Aunque en CP la información es prioritaria, no todos los pacientes son conscientes de su situación. Por otro lado los profesionales sanitarios no suelen informar a los enfermos sobre su derecho a decidir al final de la vida y la ayuda que supone la declaración de las voluntades anticipadas en situaciones en las que la persona no puede expresarse por sí misma. En la actualidad, la sociedad ha cambiado significativamente sobre el tema y este derecho está reconocido legalmente. Sin embargo, a pesar de la ley, cuesta cambiar la cultura de los profesionales y la de los usuarios.

Además no hay consenso sobre la buena práctica clínica y es importante que las asociaciones científicas lleguen a acuerdos y busquen el referente legal si se precisa. Al mismo tiempo, este marco debe proteger la acción profesional para que los profesionales no sean tachados de llevar a cabo una mala praxis, tal y como sucedió con la sedación paliativa en el caso del Hospital de Leganés que generó una gran alarma social, inquietud entre los médicos e influyó de forma negativa en otros casos de enfermos en terminalidad.

### **(Im)posibilidad de la eutanasia**

Etimológicamente, la palabra eutanasia equivale a *buena muerte*. La utilizó por primera vez Francisco Bacon en el siglo XVII. Desde diferentes planteamientos teóricos, las características de la eutanasia serían: “Voluntad clara del paciente de que se acabe con su vida, irreversibilidad de su enfermedad, con la consiguiente falta de alternativas, y sufrimiento, psíquico o físico (o los dos a la vez) insoportables” (Sádaba, 2006:1). Teniendo siempre en cuenta la voluntad y el consentimiento firme por parte del afectado para que se le practique la eutanasia.

En la actualidad el término eutanasia se refiere a las acciones realizadas por otras personas, a petición expresa y reiterada de un paciente que padece un sufrimiento físico o psíquico como consecuencia de una enfermedad incurable y que él vive como inaceptable, indigna y un mal, para causarle la muerte de manera rápida, eficaz e indolora. Son acciones que se realizan a petición de la persona y según su voluntad –requisito indispensable para distinguir la eutanasia del homicidio– con objeto de poner fin o evitar un padecimiento insoportable. En la eutanasia existe un vínculo causal directo e inmediato entre la acción realizada y la muerte del paciente (Comité Consultivo de Bioética de Cataluña, 2006:92).<sup>1</sup> El objetivo central es provocar la muerte en beneficio del propio enfermo, con el requisito de que el método utilizado debe ser

---

<sup>1</sup> Al igual que la eutanasia, el suicidio asistido está castigado con penas de cárcel por el Código Penal en el artículo 143. Se trata de que una persona provea a otra persona de los instrumentos necesarios para que pueda aplicárselo ella misma. Es una ayuda a morir.

controlado socialmente, ya que tiene que estar médicamente asistido, y aplicarse bajo control sanitario. Y también ha de ser seguro, rápido, no añadir padecimiento y ser documentalmente comprobable.

La demanda de la eutanasia en las sociedades occidentales es cada vez más frecuente, ya que los avances de la medicina y la tecnología conducen a alargar la vida biológica de los individuos, llegando a situaciones en las que a persona manifiesta que no merece la pena vivir.

Según los profesionales, la eutanasia no acostumbra a ser mencionada por los pacientes y cuando lo hacen es cuando el dolor se vuelve insoportable, en esos momentos la petición de *terminar lo más rápido posible con su vida* aparece. Cuando el dolor cesa o aminora continúan como si nada hubiera pasado. De los enfermos hospitalizados no tuve constancia que pidieran abiertamente la eutanasia, pero sí un paciente no hospitalizado que hizo la demanda de eutanasia al equipo de CP. Apareció en la unidad una mañana acompañado de una amiga, fue atendido por un médico al que expuso su problema y el deseo de que se le realizara la eutanasia, el médico le explicó que *en CP no realizaban la eutanasia*. En las semanas posteriores falleció ayudado por sus amistades.

En las conversaciones mantenidas con los pacientes, la mayoría estaban de acuerdo con que tenían derecho a no sufrir, pero no solían tomar decisiones por escrito y argumentaban que lo dejaban al albedrío de la familia “*que sus familiares o amigos sabían lo que tenían que hacer en el caso que llegase el momento*”. En cuanto a la familia, esta opta porque sea el propio paciente el que decida lo que quiere hacer y a ellos solo les queda cumplir su voluntad. Por lo tanto queda clara la necesidad de hacer de intermediario para ayudarles a tomar decisiones.

Algunos familiares plantean que se respeten las decisiones del paciente ya que es su deseo. “Y cuando sucede, ¿qué pasa? *Pues nada... que hay que aceptarlo. No se puede decir nada más... Porque él es el primero que no quiere vivir así; él se lo ha dicho a los médicos que no quiere vivir así más, que le pongan algo y que se muera. ¿Así como está ahora o...? Sí, sí, claro, como está ahora; exactamente. Como estaba ya digamos en casa... que ha estado en casa hasta que ahora pues, claro, se le ha paralizado el intestino y lo hemos traído aquí;...pero yo lo he tenido en casa; han ido las doctoras del PADES allí...*”. Fentre06\_01.rtf - (331:335).

“¿Y usted qué cree? ¿Qué le pueden hacer algo? *Pues... A ver... No lo sé. Pienso que si una persona quiere morir y no quiere estar padeciendo, deberían hacerle algo. Es muy duro pensarlo y decirlo, pero si es su voluntad ésa, ¿por qué tiene que estar padeciendo? Porque él dice que no quiere hacer sufrir a la familia, y que si él no va a ponerse bien —que sabe que no se va a poner bien— ¿por qué tiene que estar sufriendo? ... Y que no, que él quiere que le pongan algo y que se muera. Y ya está. ¿Que él sabe que se tiene que morir?. Si él lo sabe... Que es diferente que no lo supiera y dijera: bueno, estoy aquí y voy a ponerme bien y voy a estar*



*bien..., pero si él sabe que no se va a poner bien y que se va a tener que morir, ¿por qué tiene que tener este sufrimiento, verse acabar agotado?...que no quiere". Fentre06\_01.rtf - (370:371).*

La respuesta del médico. “¿Y qué le contestó el doctor? *Me dice: “Se está apagando como una vela. Y le digo: Ya lo sé. Dice: Hombre, procuraremos que la muerte sea lo más apacible posible, y que dentro de cómo está —que está muy débil, se está apagando como una vela—... supongo que la muerte será... bien; esperamos ir haciéndole las cosas para que tenga una muerte... bien... Yo no lo sé; esperemos, a ver qué pasará. Yo no creo que sean muchos días ya, ¿eh?, porque yo lo veo muy mal y él está muy mal”.* Fentre06\_01.rtf - (381:382). Los profesionales parten del supuesto ideológico de no interceptar el proceso natural de agonía y muerte del paciente y así poder acompañar al paciente y a la familia siguiendo el transcurso de los acontecimientos. Sin embargo, parece necesario que el profesional pueda hablar de ello con el enfermo y su familia (siempre que el primero acceda). Ayudar a morir con dignidad es uno de los objetivos claves de la atención a los enfermos al final de su vida. Por ello los profesionales, básicamente médicos y enfermeras, pero también trabajadores sociales y todo aquel personal que están en contacto con personas y familiares al final de la vida, tendrían que asumir la voluntad del enfermo y proponer las medidas y recursos disponibles. Por ejemplo, ayudar a elaborar documentos de instrucciones previas cuando la persona esté en las mejores condiciones posibles para tomar sus decisiones, ayudar a los familiares, etc. Al mismo tiempo, los profesionales tienen que identificar sus propios valores respecto al derecho a morir dignamente y a la eutanasia, para poder resolver los problemas o dilemas éticos que el respeto por la autonomía de los pacientes les puede provocar.

En ocasiones, los profesionales tienen que indagar si realmente la voluntad que expresa el familiar se corresponde con la del deseo del paciente, ya que pueden no tener la misma visión de la situación. Como es el caso de un paciente ingresado en que la petición de interrumpir su vida provenía de su hijo, no de él. No fue necesario que el equipo tomara una decisión ya que el paciente no quiso ni oír hablar del tema, porque no tenía el deseo de terminar con su vida.

Los testimonios de esa época diferenciaban entre eutanasia pasiva y activa, pero en la actualidad esta clasificación no es la más correcta porque induce a confusión, tanto desde el punto de vista de la ética como de la clínica.<sup>1</sup> Así, en las concepciones de los profesionales utilizan la palabra eutanasia como genérico, sin hacer diferencias entre las actuaciones clínicas como la limitación del esfuerzo terapéutico<sup>2</sup> (colocación forzosa de un respirador o negarse a desconectarlo, rechazo del tratamiento...), la sedación y la desconexión en caso de

<sup>1</sup> Esta clasificación sigue utilizándose en la prensa cuando tratan del tema de la eutanasia (*Público*, jueves, 2 de octubre de 2008; sábado, 31 de mayo de 2008).

<sup>2</sup> La limitación del esfuerzo terapéutico es la situación que se da cuando un enfermo no quiere que se le continúen poniendo medios diagnósticos para su curación.

fallecimiento.<sup>1</sup> Hay que resaltar que la eutanasia requiere la petición expresa y reiterada de la propia persona. *“Y entonces... lo que se llama eutanasia pasiva o eutanasia activa... Bueno, pues de la eutanasia activa yo, personalmente, no estoy a favor. No estoy a favor. Lo que pasa es que es muy difícil de poder decidir sobre una persona —pues por ejemplo el caso del parapléjico este que ahora no me acuerdo... ¿San Pedro? San Pedro, exactamente...es muy difícil poder decidir sobre una persona que está en su pleno conocimiento y que debe haber evaluado todas sus posibilidades y sus porqués, ¿no? Yo a esto ya no me atrevo tampoco a decir nada. En el caso de los pacientes terminales, lo que te digo, eutanasia, en mi experiencia, es que todavía, en serio —otra cosa es decir póngame usted una inyección en un momento de sufrimiento que a veces sí que los pacientes lo piden—, pero a una eutanasia en serio no me he tenido que enfrentar. Y luego, lo de la eutanasia pasiva, pues es que creo que en nuestros pacientes es bastante poco correcto usar este término; porque lo que sí hacemos, intentamos sobre todo, es buscar una muerte digna y evitar el... —ahora no sé cómo se llama en castellano—... l'aferrissament terapèutic (encarnizamiento terapéutico)...”*. Pentre03\_ 01.rtf - (149:152).

*Pues yo creo que eso también tiene un riesgo. Porque nosotros, por ejemplo, ahora tenemos una paciente que, cuando vino, enseguida dijo: yo quiero la eutanasia en cuanto me empiece encontrar mal; pero según van cambiando cosas ella también va cambiando de forma de pensar; pero imagínate que esta mujer hubiera entrado —yo qué sé— en un problema cognitivo, que ahora no fuera capaz de decidir... su familia se ha quedado con la cosa de que ella quería la eutanasia en ese momento; igual su familia le habría practicado la eutanasia porque ella así lo quería, pero ella ahora ha cambiado de opinión. Entonces claro, como cambian tanto las circunstancias y cambian tanto... “*. Pentre06\_01.rtf - 24:99 (336:337).

También consideran que es más frecuente que, como discurso, algunas personas reclaman la eutanasia cuando no padecen la enfermedad y la rechacen en los momentos en que supuestamente la necesitan. *“Cuando la gente está sana es capaz de decir: yo sería capaz de suicidarme si me dicen tal diagnóstico o tal y cual. Cuando hay una enfermedad, cambia mucho la perspectiva. Y la experiencia de los pacientes es que se reactiva la lucha contra la enfermedad; que en un principio pensabas que no ibas a aguantar, y que aguantas..., porque el objetivo cambia, o siempre buscas... o salen intereses que antes nunca hubieras pensado que podrías tener por los que vivir...”*. Pentre03\_ 01.rtf - (149:149).

Va a depender de cada momento. *“Lo de la eutanasia, ¿cómo lo ves? ¿Cómo lo veo?... Pues es tan difícil decir un... dar un veredicto —estoy a favor, estoy en contra... A ver, yo pienso que hay situaciones... Es muy diferente cuando lo ves en otra persona que cuando lo ves en ti, ¿no?, porque yo podría decir que estoy en contra de la eutanasia... Pienso que es muy distinto visto en otra persona que visto en ti o en tu familia, ¿no? Yo, por ejemplo, te puedo decir esto, que en otra gente diría: yo estoy en contra de la eutanasia —*

<sup>1</sup> En la desconexión estarían aquellas actuaciones que tienen que ver con los trasplantes. La persona se mantiene con el corazón latiendo para permitir la recogida de órganos, aunque tenga muerte cerebral.

*diría. No, porque en realidad, todo, si se trabaja, se puede llegar a un... a ver, cuando hay dolor, pues se puede trabajar con el dolor, si lo que hay es un sufrimiento moral se puede trabajar con eso... Pero yo a veces pienso... O sea, yo he visto situaciones aquí, de pacientes... bueno, pues hace poco un paciente que teníamos, un chico joven, que tenía una llaga gigante y que al final le salían gusanos de esa llaga...; yo preferiría... o sea, yo ahí estaría a favor de la eutanasia. Pero claro, el problema está en ¿dónde está el límite?; porque dices: bueno, pues en esa situación es que yo lo tengo clarísimo".* Pentre06\_01.rtf - (321:322).

La confusión de técnicas se ve reflejada en este informante que al hablar de su propio final de vida confunde eutanasia con voluntades anticipadas y con limitación del esfuerzo terapéutico. *"L'entànasia de la que es parla per la ràdio em fa ràbia. Jo crec que se la banalitzà molt. Perquè no és veritat que la gent vulgui morir. La gent vol viure Però hi ha situacions molt dures. I si la persona que jo estimo veig que pateix molt i que... I de fet el meu company ha fet testament vital... I jo li dic: jo no el faré mai testament vital; jo confio que els professionals amb els que joestic, i tu, i les persones amb les que jo estigui pugeu actuar com Déu mana i no em feu patir inútilment. Perquè jo no vull de cap persona que jo estimo... Llavors... Vale, si tu me la demanes jo faré tot el que em calgui... Però jo no penso que em faci falta, ¿eh! Jo confio que las persones que estan al meu voltant no em faran patir inútilment. Perquè jo crec que sempre tindrè un motiu per viure, i que m'ajudareu a trobar-lo. Jo no faré mai un testament vital, perquè vull confiar en les meves possibilitats de sobreviure i de que m'ajudin a sobreviure en unes condicions que siguin... que hi hagi sempre un motiu per viure. I si no, jo crec que ja no farà falta, que ja m'ho estalviareu... Jo confio en els professionals. Jo penso que no he de patir..."* Pentre01\_01.rtf - (161:161).

*"Lo demás yo creo que tiene que ver con la capacidad de uno, con lo que tú puedas haber dejado y transmitido a tu familia para que maduren al respecto... Me es igual. O sea me es igual... Veremos qué es lo que yo haré en ese momento..."* Pentre02\_01.rtf - (319:319).

Destaco que tanto los profesionales como los pacientes trasladan sus decisiones del final de la vida a sus familiares. Esta postura indica una actitud pasiva en el enfermo y los profesionales cuando delegan sus voluntades y una actitud paternalista de los profesionales en referencia a los enfermos.

Con la posible Ley de despenalización de la eutanasia<sup>1</sup> cuestionan que esta abarque las expectativas y necesidades de la población. *"Però així, segons com, estaries en contra de l'entànasia o...? Aviam. Jo crec que és probable que s'hagi de legislar, perquè és un tema que preocupa a la gent, i que ni tan sols sigui per tranquil·litzar a la gent de que... sembla que les coses legislades puguin ser més fàcils de fer. Jo crec que és tot lo contrari: que com més legislació pitjor. Però bueno, si s'ha de legislar perquè socialment hi ha una demanda, que es pot tranquil·litzar... Però que jo... és que jo no m'ho crec, sincerament.*

<sup>1</sup> La despenalización de la eutanasia en Holanda el 5/12/2000 favorece que aumente la sensibilidad social para poder conseguir en otros países lo mismo que en Holanda.

*O sigui: veig que tot està tan potinejat, i que hi ha tanta barreja d'interessos creats als propis partits... d'anar a buscar vots i de no sé què, que la veritat és que... Que s'ha de legislar poder sí, però bueno... M'agradaria que no estèssim en una societat on això s'hagués de legalitzar".* Pentre01\_01.rtf - (166:167).

Queda de manifiesto el conflicto moral que la eutanasia y su posible despenalización o legalización provoca en los profesionales. *"Però hi ha unes lleis, no? Sí. Però és igual. Les lleis estan fetes per saltar-se-les. M'és igual. A mí m'és igual. Encara que hi hagi unes lleis, si jo algun dia he de decidir fer no sé que, doncs igual ho faré. M'és igual les lleis que hi hagin. (O no!) No ho sé. Si una llei m'obliga... És que una llei no em pot obligar, no?, davant d'una objecció de consciència, per exemple... però si jo no tinc clara una cosa, no la faré. No ho sé".* Pentre01\_01.rtf - (163:164).

Los propios profesionales parecen tener confusión con los conceptos de eutanasia y buena práctica profesional, ya que respetar la autonomía de la persona requiere ser muy conscientes de cómo la circunstancia concreta, el dolor por ejemplo, puede inducir las decisiones. Sin embargo paliar el dolor y el sufrimiento buscando el máximo confort se entiende como un requisito básico en el cuidado y atención al paciente en terminalidad. Es decir, la buena práctica profesional incorpora el cuidado paliativo como estándar de calidad y se diferencia de la eutanasia. El dolor y sufrimiento físico y psicológico que puede tratarse debe ser tratado siempre tanto si la persona está como si no está en una situación terminal inmediata. Por lo tanto no se debe confundir con la petición de poner fin a la vida.

La cuestión es si existen incompatibilidades entre paliación y eutanasia.

Sustituir la eutanasia por los CP puede concebirse, en un principio, dentro de los parámetros habituales, sobre todo si existe un problema con la legalización que penaliza la eutanasia. El argumento dominante entre los profesionales es que si los cuidados paliativos estuvieran más implementados y hubiese más recursos existiría menor demanda de la eutanasia. *"Tu creus que la pal·liació seria una substitució de l'eutanàsia? No, jo crec que la pal·liació s'ha de fer sempre, absolutament sempre. Ha d'haver-hi cures pal·liatives tant a intensius com a terminals, com a Onco, com a Cirurgia, com a tot arreu. A tot arreu hi ha d'haver medicina pal·liativa, i una cosa no és el substitut de l'altre. Però estic segura que si nosaltres estèssim més implantats, amb més pes socials i amb més pes específic, i amb més recursos... hi hauria menys demanda. De cures pal·liatives? D'eutanàsia. Ah!, d'eutanàsia. Que si estés més implementat —les cures pal·liatives—, si hi hagués més coneixement social, si hi hagués més recursos en cures pal·liatives... hi hauria menys demanda d'eutanàsia".* Pentre01\_01.rtf - (169:176). La valoración también se centra en que como equipo tienen que ir madurando, individualizar la acción en cada caso y llegar a consensos.

Concluyendo, la idea del paciente de delegar a los *otros* la toma de decisiones coincide con la que dieron algunos profesionales en el caso de que ellos estuvieran en una situación

irreversible y con la capacidad de decidir sobre las voluntades anticipadas y la eutanasia. Ambos confían por igual en sus seres queridos y compañeros para que “*si llega el momento sepan lo que tienen que hacer*”. Esta posición, que evidentemente no es apoyada por todos los informantes, indica una actitud de pasividad que se detecta en la mayoría de los actos de los pacientes y familiares, delegar las decisiones sobre su enfermedad a los otros. La contradicción está en que los profesionales paliativistas transmiten verbalmente y en muchos de sus actos que los enfermos y familiares sean conscientes y autónomos en la toma de decisiones sobre su enfermedad y muerte, aunque sus aprendizajes no siempre han sido así. Tanto en la institución sanitaria como en la académica, los profesionales adquieren unos conocimientos sobre la enfermedad y el tratamiento que les sitúan en una posición de hegemonía sobre los usuarios. Es una enseñanza transmitida a la sociedad y reproducida socialmente cada vez que contactan con las instituciones, en este caso la sanitaria, por lo que la persona cuando enferma adopta el papel de paciente. Queda reflejado en sus representaciones y prácticas que los profesionales adoptan una actitud pasiva como pacientes al delegar su capacidad de decisión a *los otros*. Aunque tienen mayores ventajas por conocer el medio hospitalario y poder contar con *los otros* profesionales, algo de lo que privan con su actitud a una gran mayoría de los pacientes. Creo que el respeto a la voluntad de la persona al final de su vida necesita ser discutido por los profesionales paliativistas a partir de lo que quieren los enfermos y familia, no desde lo que ellos creen que quieren los usuarios o desean para ellos mismos. En la actualidad, la sociedad no se mantiene tan pasiva como hace unas décadas y cada vez surgen más voces que se dejan oír, reivindican el derecho a poner fin a su vida cuando es su deseo sin trabas legales.

Periódicamente, los medios de comunicación, para dejar testimonio de unas personas que por su trayectoria de cronicidad y por la irreversibilidad de su enfermedad quieren interrumpir su vida, se hacen eco de casos como el de Ramón Sampedro<sup>1</sup> que pedía morir. Es diferente a desear morir con dignidad y reclamar el derecho a rechazar el tratamiento que lleva a la muerte, como es el caso de Inmaculada Echevarría<sup>2</sup> que permaneció sujeta a un respirador durante muchos años; en este caso es una negación al tratamiento y esta actitud está amparada por el artículo 2.4 de la nueva Ley de autonomía del paciente. Otro caso el de Chantal Sébire, la francesa que había pedido la eutanasia a los tribunales y que apareció muerta en su domicilio el

---

<sup>1</sup> Ramón Sampedro, que a la edad de 25 años sufrió un accidente al tirarse de cabeza al agua desde una roca un día de resaca marítima, quedando tetrapléjico y postrado en una cama para el resto de su vida, murió en su casa de Boiro el 12 de enero de 1998 por envenenamiento de cianuro potásico con ayuda de una amiga (en prensa).

<sup>2</sup> Inmaculada Echevarría, de 51 años, que sufría distrofia muscular progresiva y llevaba más de veinte años en una cama, falleció el miércoles 15 de marzo de 2007, a las 12:01 en el Hospital de San Juan de Dios de Granada, centro de gestión pública a donde había sido trasladada horas antes, tras ser desconectada del respirador que la mantenía con vida (en prensa).

miércoles 19 de marzo de 2008, dos días después de que la justicia le negara la eutanasia activa. En Francia están prohibidos tanto el suicidio asistido como la eutanasia. Supuestamente murió por suicidio, pero la autopsia no ha permitido encontrar la causa específica del deceso. Este tema es lo suficientemente polémico que la información a veces es diversa.

En el caso del suicidio asistido es el enfermo quien se causa la muerte con la ayuda del profesional, tanto si este se limita a aconsejar y prescribir el medio, como si lo acompaña en el momento de hacerlo. Los requisitos que definen y limitan estas prácticas (suicidio y eutanasia) son la presencia de una enfermedad terminal (incurable y avanzada) que provoca sufrimiento severo y que se prevé permanente. El paciente debe tener la información exhaustiva sobre las posibles alternativas. En España, el suicidio está penalizado por el Código penal, pero actualmente se está reformando su regularización legal, permitiéndose en casos de enfermedad terminal, proporcionando al enfermo una muerte digna, con medios seguros y poco traumáticos al morir.

Cada vez hay más personas con una enfermedad crónica, que no suelen tener dolor ni están en situación terminal, pero que reclaman el derecho a decidir libremente. Por lo que no es acertado meter en el *mismo saco* eutanasia, dolor, sedación, rechazo al tratamiento o limitación del tratamiento, ni mucho menos cuidados paliativos porque se encuentran en diferentes categorías y unas situaciones no tiene por qué llevar a otras. Se abre una esperanza para aquellas personas que desean realizar algunas de las acciones mencionadas, ya que en nuestro país se vislumbra la posibilidad de permitir la eutanasia, aunque aún queda un largo camino por recorrer. En la actualidad existe un Anteproyecto de ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte de la Junta de Andalucía, una norma que regulará el ejercicio de los derechos del paciente durante la última etapa de la vida, asegurando su autonomía y el respeto a su voluntad y dignidad, así como los deberes de los profesionales sanitarios encargados de la atención y las funciones de las instituciones y centros sanitarios (Madrid, (AFP) 03/09/2008; *Público*, jueves 2 de octubre de 2008; sábado, 31 de mayo de 2008, Blog de Alfonso Sábato, martes 2 septiembre 2008).

Gran parte de los problemas éticos más importantes con los que debe enfrentarse el personal sanitario se refieren al paciente en estado terminal. Al moribundo se le plantean unos interrogantes que deben tenerse en cuenta, como la pérdida de la independencia en las actividades de la vida diaria, los roles que ejercía hasta ese momento, la imagen, el control de los acontecimientos y la capacidad de tomar decisiones y de seguir el proceso de su propia enfermedad. A ello se añade la sensación de ansiedad y miedo. El paciente cuenta con una autonomía y una capacidad de decisión tanto para vivir como para morir, con unas opiniones,

que hay que valorar y que deben ser tenidas en cuenta. Por consiguiente, hay que favorecer la aceptación de su situación y, posteriormente, su participación en el propio proceso, la comunicación con sus familiares y el personal que le atiende, así como el hecho de que pueda resolver sus asuntos personales. Siempre se deberían respetar las decisiones del paciente, incluso sus familiares.

### 5.13. El proceso de morir

Los antropólogos entendemos la muerte como un proceso biológico y social. La *muerte biológica* es la cesación de la actividad celular (Sudnow, 1971:93) y la *muerte social* dentro del ámbito hospitalario se origina en el momento en que el paciente es tratado como un cadáver, aunque clínica y biológicamente esté aún vivo. Es definida como “el momento en el cual las propiedades sociales más importantes del paciente comienzan a cesar de ser condiciones operativas para aquellos que las tratan, y cuando el paciente es, esencialmente, considerado muerto” (Sudnow, 1971:93). Porque, ¿cómo se puede morir socialmente antes de morir clínicamente?<sup>1</sup> Todas las sociedades construyen, a partir de sus creencias, significaciones y valores, su interpretación cultural del morir. Así, morir es un tránsito que afecta al individuo protagonista y al grupo que lo pierde, tránsito que es facilitado por las acciones rituales que sirven para restablecer simbólicamente el orden social perturbado (Barley, 2000).

En esta etapa el enfermo muestra una conducta más bien pasiva, se deja llevar por los acontecimientos y por lo que le marquen los profesionales y familiares: suele arreglar sus asuntos, perdonar o hacerse perdonar por algo del pasado, despedirse de sus familiares y amigos, pasar por cambios en el conocimiento como ver a seres queridos o algún tipo de objeto, por estados de somnolencia, puede dejar de hablar o responder y dormir cada vez más, hasta entrar en un estado de confusión o desorientación pudiendo llegar al coma. En el caso de los familiares, adquieren un mayor protagonismo de decisión, suelen acompañar al paciente llamándole para que les responda, llorando, pidiendo ayuda al personal de la planta, se despiden de él cuando aún está consciente, pueden pedir ayuda espiritual (confesión y extremaunción si son católicos) y están con el enfermo hasta su muerte. El personal de la unidad suele ser el protagonista principal dirigiendo el ritual del morir: realiza cuidados relacionados con el control de síntomas, consuelo a los familiares, facilita espacios para el duelo, ofrece la tila reparadora, llama al médico para que compruebe el éxitus, amortaja al enfermo, informa a los familiares sobre los trámites funerarios y, por último, llama a los camilleros para que procedan al traslado.

---

<sup>1</sup> La *muerte clínica* se presenta cuando aparecen los *signos de la muerte* en el examen físico.

Pensar en la muerte supone para los moribundos muchos interrogantes, que descubren a medida que se acercan a su final de vida. Esto suele ser ineludible, sobre todo en situaciones de proximidad a la misma. En las sociedades occidentales la muerte no es concebida como parte del ciclo vital del individuo. Ha contribuido a ello la laicización, que ha despojado a la muerte de los rituales de acompañamiento, velatorio y entierro, que son los momentos en los que el grupo social cumplía su función de apoyo (Blanco, 2005).

Enfermos: *“No me da miedo a morir, pero no quiero morir, quiero vivir muchos años, pero cuando pienso en la muerte hoy por hoy no me da miedo. Me da más miedo mi familia (mi madre, mis hermanos), ¿cómo lo podrán asimilar?, no podía explicarlo. Mi madre lo está asimilando bastante bien”*. Eentre01bis\_99.rtf - (68:69).

*“¿Quiere decir que no ha pensado nunca, por ejemplo, en la muerte? Hombre, es tontería decir que no, porque estando así tu sabes más que en un sitio que estás así, casi cada momento, bueno, ves salir pues personas muertas. Pues claro que lo piensas, es una tontería. No por la mala tía esta, porque yo ya te digo, puedo padecer del corazón, tener un ataque del corazón y morirme. ¿O no? O caerme de aquí y darme un golpe a la cabeza y matarme. Pero eso es una cosa que es normal que lo pienses, de la muerte. Pero ahora de esto es lo que pienso, cuando llegue el día y el momento sonarán las trompetas y ya está. Que tarde tiempo, mejor. Pero claro tienes que pensarlo tarde o temprano, pero no por eso, no por lo que tenga, porque ya te digo puedo caerme y romperme la crisma, o se puede caer eso de aquí arriba y meterse en la cabeza”*. Eentre02\_00.rtf - (178:179).

Adquieren su total dimensión en periodos críticos. La incertidumbre sobre cómo va a ocurrir la muerte es lo que más les atormenta. *“¿Suele pensar alguna vez en la muerte? Pienso, aunque intento no pensar. A veces pienso, ¿cuánto tiempo queda? ¿Cuánto peor te pondrás? No lo podrás aguantar. Cuando me encuentro peor pego un bajón y pienso en la muerte. Si supiera que me he de quedar dormida y no despertar, no, no de miedo. El miedo es a lo que vas a pasar dolor físico y deterioro. La familia no quiere que pienses en esas cosas”*. Eentre07\_01.rtf - (549:550).

Para otras personas la muerte es un hecho; mejor no ocuparse de ella y dejarla en otras manos. *“Hombre, a veces me he mosqueado y digo: si yo me tenía que morir. Pero pasa lo mismo... de aquí sólo (señala la boca). O sea... de corazón no se dice. Porque francamente, la que diga eso es mentira. Si te llega, pues mira... que sea lo que Dios quiera, ¿no? Pero a veces cuando se mosquea uno sí que lo dice... (Risas) Cuando uno se mosquea un poquito: ¡ay!, pero si yo ya me tendría que haber muerto. ¿Qué hago yo aquí ya? Ahora sí que lo digo muchas veces”*. Eentre09\_01.rtf - (482:483).

Pensar en la muerte, para casi todos los interlocutores, es algo inevitable que llegará independientemente de los deseos de cada uno, por lo que se esfuerzan en *borrarlo de la cabeza*. Aunque para otros la idea no tiene mayor significado del que tiene, *morirse*. Las respuestas de los



enfermos al preguntarles si habían pensado en la muerte últimamente fueron: nunca 13 (26%), a veces 18 (37%) y con frecuencia 17 (35%).

Familiares: “*¿En mi propia muerte? Pues sí. Tampoco no me importaría. Vull dir que... Usted me dice: mira, mañana te vas a morir, pues digo: bueno pues... De hecho, quizás me aborrearé muchos disgustos..., (risas) ¿Sí? ... Mi hijo pequeño ahora ha estado también... su matrimonio... está harto; o sea que también llevaba yo así como un poco de angustia por mi hijo, por mi nuera... —uno hablándome de esto el otro hablándome de lo otro... y no sabes a cuál darle la razón porque son dos, no es uno*”. Fentre03\_01.rtf - (764:769.)

Como también se ha dicho anteriormente, algunos informantes realizan el aprendizaje de la muerte ya desde la infancia y la consideran como algo habitual y que forma parte de su vida cotidiana. “*¿Me está diciendo que a los ocho años ya entendías qué era la muerte? Claro. Sí, porque claro, como estás en el campo... En el campo hay animales, y si mataban un conejo pues ya sabías que... si estaba vivo y lo mataban... Tú entendías, ¿no? O sea, puede ser que no te hayan... pero tú tienes un conocimiento. Si matas un conejo, o un cerdo... pues cuando mataban un cerdo, por ejemplo, que era el tiempo de la matanza, pues nosotras nos íbamos a correr por ahí porque nos daba mucho miedo, nos tapábamos los oídos; sabes ya relacionar lo que es la vida y la muerte, ¿no? Que yo recuerde, toda mi vida he relacionado. Pero que en casa... o mi madre, que mataron a su tío en la guerra, ¿no?, pues entonces a ti te van explicando las cosas y tú sabes asimilarlo; tú sabes ya lo que es eso. Entonces, cuando ya eres más mayor, como nadie se te había ido joven... bueno joven, también en el cortijo se nos murió una hermanita, y claro que eso ya lo recuerdo como algo muy malo, ¿no? —porque claro, que se le muera a mi madre una hija dándole el pecho...*” Fentre05\_01.rtf - (177:178). La muerte es un acontecimiento inevitable por la condición humana del individuo, es por lo tanto conocida por todos, pero eso no impide que exista un rechazo hacia ella. “*¿Y ahora cómo ve la muerte usted? ¿Cómo la veo? Pues... a ver. De hecho, como hemos nacido, sabemos desde el principio que tenemos que morirnos. Pero claro, a nadie le gusta llegar a este momento. Pero claro, es ley de vida y lo tenemos que asumir que es así*”. Fentre06\_01.rtf - (182:183).

Los cuidadores piensan en que su familiar se puede morir, con frecuencia 39 (58%); a veces 24 (36%) y nunca cuatro (6%). Manifestaron que su familiar solía pensar en la muerte: a veces 30 (45%), con frecuencia 20 (30%), nunca 10 (15%) y no lo sabían siete (10%).

En el caso de los profesionales, la respuesta a si piensan alguna vez en la muerte es nunca 0, a veces 15 (56%) y con frecuencia 12 (44%). Lo habían hecho en el momento de la muerte de un familiar o conocido (22; 81,5%), de la muerte de enfermos (16; 59%) o en situaciones de peligro (16; 59%).

Hablar de la muerte siempre es un problema para los enfermos y la familia. El mero hecho de nombrarla lleva implícita la ruptura de un tabú y es difícil de afrontar. La sociedad

rechaza toda alusión a la muerte tanto por parte de las personas sanas, aunque entonces parezca más fácil hacerlo, como por parte de las enfermas próximas a morir. Es tanto el poder que tiene en sí el término muerte que ni siquiera consiguen mencionarla.

Pacientes: “¿Hablaron de la muerte entre ustedes? *Nunca tuvimos valor de hablar uno con el otro esa palabra. Yo lo pensaba pero nunca hablamos esa palabra. Él, sí que temía siempre que no iba a conocer a su nieto. Nos veíamos que estábamos muy malos y no aprovechamos esa palabra. Cuando estás bueno, te pones a hablar de esas cosas, pero estando malo pues no hablas*”. Eentre03\_00.rtf - (80:81).

Por lo general, y más cuando están en CP, reciben muchos indicadores de que algo no va bien. “N’ha parlat algun cop amb el seu marit d’això? *Ell no vol sentir això. No vol. Ell no... Es posa nerviós... Que no. Ni vol sentir res de malalties ni, ni... ni vol sentir res. Ja sap que hi són, és clar. Però no, ell no hi vol parlar. Ni la nena. Ningú. Ningú no en vol parlar. I la seva germana? Tampoc. Sempre em diu: ves Fina! Ves ara en què pensa! No, no. No*”. Eentre06\_01.rtf - (341:348).

“¿Eso le ha modificado su forma de ver la vida? *No. Tocar el tema lo menos posible, a ver si el tiempo que me quede a mí, de vida, pues no... Tocar lo lo menos posible. ¿Me entiende?*” Eentre11\_01.rtf - (373:374).

Familiares: “*Siempre hemos hablado de lo que pasaba en el momento: que si le van a poner esta quimio o... Mi madre siempre ha estado al cabo de la calle de la enfermedad y siempre ha querido saber—que cuando va al médico lo primero que hace es preguntar cincuenta mil cosas—; pero ya es su carácter, ella es así, porque por ejemplo cuando viene el lampista ella no le deja trabajar, todo el rato le está preguntado cosas... vaya, o sea es el carácter de la persona. Y la doctora de la quimio siempre le ha dado la información palmo a palmo, a trozos... ¿no?*”. Fentre02\_01.rtf - 13:53 (142:142). Se comportan con su proceso de enfermedad tal y como se manifiestan en su vida cotidiana.

En el momento cercano a la muerte, algunos enfermos expresan sus temores a aquellos familiares próximos que les están cuidando. “Y, ¿han hablado de su posible muerte, por ejemplo? ¿Ha hablado? *¿Con ella? Sí. Ayer lloraba... —ayer fui para bañarla—... y lloraba. Y digo: ¿por qué lloras? —Es que me estoy muriendo... Y digo: “Pero Magda, tú has sido siempre muy realista. Porque es verdad, ella ha sido siempre muy vital pero muy realista; o sea, muchas veces hemos hablado de cuando nos muriéramos, de cuando..., que esto, que lo otro... O sea, no es de aquellas personas que no se enfrentan a que se han de morir—ni ella ni yo. Sí, sí. Pero a ella, ¿cómo la ha visto? Ella está muy afectada, de verdad. Yo a ella la he visto... me la hacía más fuerte de lo que realmente ha resultado. Pero supongo que a la hora de la verdad todos debemos rajarnos, ¿no?*”. Fentre03\_01.rtf - (746:753).

A veces es el propio enfermo el que aborda el tema de la posible muerte, considerándola como algo que se tiene que dar, aunque la mayoría prefiere que se produzca más bien tarde. Para otros enfermos y familiares no es habitual hablar abiertamente del tema.

En general, desde que están enfermos la mayoría de los pacientes piensan que su actitud ante la muerte no ha cambiado 41 (84%). Esta opinión contrasta con las declaraciones de los otros dos sectores, familiares y profesionales. Desde la enfermedad de su familiar, 56 personas (84%) piensan que su actitud ante la muerte no ha cambiado y 11 (16%) piensa que sí ha cambiado. Entre los que trabajan con enfermos en terminalidad la actitud ante la muerte ha cambiado en 20 (74%) de los profesionales estudiados, siendo este cambio valorado positivamente por todos ellos.

Por lo general, los enfermos prefieren que su muerte pase sin enterarse, repentinamente y sin tener que sufrir y sin pensar en ella. “¿Cómo la desearía la muerte? *Pues sin ver sufrir ni sufrir tú. ¿Y cómo sería esa muerte sin ver sufrir y sin sufrir? Pues cerrar los ojos y ya no... aquello... cerrarlos y ya no... y... O sea, ¿una muerte de repente o...? Exactamente. A lo mejor... ¿La prefiere? Sí. Bueno la prefiero... Que siempre se ha dicho... sufrir lo... Nada, cerrar los ojos y ya está*”. Eentre11\_01.rtf - (123:132).

“¿No piensa nada? *Yo no pienso nada, yo sólo pienso que cuando llegue el momento llegará. Es lo que pienso*”. Eentre02\_00.rtf - (175:176). En un momento de la enfermedad se alejan del pensamiento de lucha sin reclamaciones de ningún tipo. “*Yo ya esperar, nada, ni de nadie ni de mí. Yo ya ni mando nada, no prospero na de na. Que me dejen a mi rumbo y nada más*”. Eentre05\_01.rtf - (435:435).

Asumen que la lucha por su futuro no tiene posibilidades de éxito. “¿Qué perspectivas de vida tiene usted, de futuro? *Yo. Ninguna. ¿Lucha por algo? Hombre, sí. Pero qué futuro puedo tener yo con las condiciones en que me encuentro*.” Eentre10\_01.rtf - (551:555).

“¿Qué es lo que espera actualmente de la vida? *Pues, que la enfermedad se parara y estuviera muchos años parada, yo sé que eso no puede ser. En un año se ha destorotao, un año es poco tiempo*”. Eentre07\_01.rtf - (555:556).

“¿Se quiere ir con su marido? (ya muerto) *A veces sí; pero digo... Y a veces, pues no. Digo: pero si yo... Mama no digas tonterías; no digas tonterías. Pero luego pienso: no, Dios mío, que mi marido no querrá eso tampoco. Porque yo tengo mis hijos y mis nietos que me adoran. Y en seguida, pues, digo: no, Dios mío, déjalo. Cuando llegue la hora, cuando Dios lo quiera, pues ya estoy preparada para lo que me venga. No, tampoco digo: tengo miedo. Cuando Dios diga: aquí estás, ha llegado la hora y ya está. Aquello que... yo no soy tampoco que pienso: hui, la muerte... la muerte me da miedo. Cuando Dios llegue, que ya diga Dios, pues aquí has llegado, pues... mi destino de vida... Pues mira, cuando Dios me quiera llevar pues aquí estoy. Otra cosa no... A veces sí que lo he pensado, muchas veces; pero digo: bueno... Y luego después digo: vale, pues ya está... Así que, cuando llegue el momento ya llegará*”. Eentre09\_01.rtf - (489:490).

Para los familiares las muestras corporales de deterioro que anuncian el final son difíciles de llevar. *“Aquello que dices, vives día a día y tiras para adelante. Si no es peor. O sea, todo lo que es el proceso lo tienes superado, es que viene ahora —porque cada vez va a más... Y más a partir de ahora, que le han dicho que... Le estaban dando últimamente una quimio pero no le estaba haciendo efecto, y la estaba perjudicando más de lo que la podría beneficiar. Y claro, ella, a partir de que le dijeron esto... Porque es verdad que siempre nos habían dicho que las quimios eran para ver si paraban esto un poco, que nunca se puede resolver, que no se podía curar..., pero la verdad es que te coges a un clavo ardiendo y cuando nos dijeron que la quimio no hacía lo que tendría que hacer, pues le dijeron que en principio no había nada que hacer, que se fuera recuperando de la medicación —porque esta última quimio la había dejado muy chafada... Además se cayó hace un tiempo aquí en casa, de espalda, y a raíz del golpe le empezó a doler la espalda y le ha seguido doliendo; al principio pensamos que sería cosa del golpe, pero le ha continuado doliendo y la han puesto en tratamiento con los de paliativos”*. Fentre02\_01.rtf - (190:193).

También es doloroso que les expresen su deseo de partir. *“Siempre dice que ve un punto de luz a lo lejos y dice que quiere llegar allí. ¿Quiere llegar allí? Aunque sepa que haya mil demonios. Dice que quiere llegar allí. Y se cogerá a aquello aunque... Yo creo que se va a marchar y va a... ¿Qué pasará, que no pasará?”*. Fentre01\_01.rtf - 12:66 (615:618).

Dejar todo arreglado es un deseo que puede cumplirse o no, va a depender de cómo han elaborado todo el proceso de la enfermedad y terminalidad y de que la institución lo facilite. *“¿Cómo se vive en tu familia el tema de la muerte? La verdad es que no lo hemos hablado, con relación a esta enfermedad, me da tristeza, pero me dura cinco minutos. Le comenté a mi hermana Carmen, si me pongo muy mal pues me caso con Bernabé (el compañero sentimental de su hermana) para que aprovechéis mi paga. Mi hermana no me dijo nada a mí pero sí a mi tía, que me dijo que se había disgustado con lo que le dije. Yo lo dije porque así pensaba en que se beneficiaría tiene una niña pequeña y muchos pagos. Del tema no nos hemos sentado nunca a hablar del mismo, hemos hecho algunos comentarios en ocasiones. Yo por mi parte no me da miedo a morir, no quiero morir, pienso que la vida forma parte de la muerte, mientras estamos aquí tenemos que hacer cosas, dejar huella. Yo he arreglado cosas, he dejado testamento porque hicimos una compra de un piso con mi hermana Violeta, no por la enfermedad”*. Eentre01bis\_99.rtf - (80:81).

Durante la observación hubo un paciente que era consciente de su diagnóstico y cuando vio que se le aproximaba su hora, tomó la decisión de organizar la despedida de sus familiares y amigos. El Sr. A. B. empleó un día para organizarse, ver qué orden establecía y en dónde era mejor llevarlo a término. La familia próxima eran sus dos hijas y su ex-esposa (separados hace años). Estaba muy ilusionado con conocer al novio de la hija. Cuando llegó el momento se arregló para la ocasión y esperó sentado en una silla en su habitación individual, un tanto

inquieto. También pudo decir adiós a sus amigos, su hermana y a todas aquellas personas queridas.

Muchos de los pacientes mueren sin haber tenido una conversación con su familia sobre su enfermedad y posible muerte, por lo que no actúan al respecto. Tampoco suelen expresar cómo quieren que se realicen sus exequias y qué hacer con sus restos. Algunos pacientes verbalizan —a profesionales y familiares— su preocupación por “*qué será de su familia a su muerte*”. Estos enfermos, en su minoría, eran los que mantenían una conciencia abierta y podían expresar lo que sentían.

Estar preparados para morir ha motivado muchas investigaciones y teorías al respecto. Algo tan importante como morir crea polémica, también entre los profesionales, en cuanto a saber cómo comportarse cuando llega el momento. La idea de que el individuo debe saber cómo morir se ha convertido en una máxima social. El aprendizaje de muerte forma parte del aprendizaje de vida. Durante el ciclo vital del individuo suceden, a nuestro alrededor, acontecimientos relacionados con la enfermedad y la muerte que nos muestran el camino. “*Yo creo que todo el mundo está preparado para la muerte. Lo que pasa es que unos quieren verlo y otros no, ¿no? Porque tú, desde el momento que naces, tú sabes que has nacido y vas a morir. O sea, es algo que se sabe. Se sabe. Lo que pasa es que, bueno, pues depende de las circunstancias, sobre todo si hay una enfermedad antes, pues es más sufrida; no es que sea más dolorosa, es más sufrida. Porque si es con un accidente de tráfico, entonces es más dolorosa en el momento, en ese momento que tú vives eso; luego con el tiempo pues ves que no, que lo que ha sido es una gran suerte, ¿no?, de esa manera*”. Pentre04\_01.rtf - (238:239).

### **Agonía**

La etapa de agonía del enfermo corresponde al último periodo del proceso de su enfermedad, que ocurre gradualmente, con deterioro físico severo, extrema debilidad, reiteración de los trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad de relación, de ingesta y con su pronóstico vital de días. La atención en la agonía implica, además de un control de síntomas, tratamiento, plan de cuidados y llegar hasta todas las necesidades humanas. Los síntomas más frecuentes son deterioro del estado de conciencia, desorientación y agitación psicomotriz y trastornos de la comunicación hasta llegar al coma; dificultades respiratorias; dificultad en la ingesta, retención urinaria; hipertermia; ansiedad, depresión y crisis de miedo; debilidad muscular; estertores premortem (Boceta, 2005: 45; Institut Català D'Oncologia, 1998). Uno de los síntomas más comunes que indican que el enfermo ha entrado en agonía es la alteración del ritmo respiratorio: el moribundo respira de forma entrecortada y a veces produce un ruido

similar a un ronquido (Barandiaran, 1995:84). Los estertores<sup>1</sup> implican la imposibilidad de poder expulsar las secreciones de la orofaringe y la tráquea, produciendo con frecuencia una respiración ruidosa cuando las secreciones oscilan conjuntamente con los movimientos de inspiración y espiración (Protocol d'agonia del SCP, 1998).

Para los profesionales: *“La situación de agonía, por ejemplo cuando hay ranera y tal, eso les angustia mucho, ¿piensan que se ahogan? ¿Crees que ahí se puede dormirlo... acelerar... si lo piden? Es que no se puede hacer mucho más. Porque la medicación, habitualmente, en situación de agonía y con ranera, es una medicación que ya tiene un efecto central. Y ahí sí que ya no puedes hacer mucho más”*. Pentre03\_01.rtf - (178:179).

*“¿Qué medicación dais? Escopolamina para la ranera y luego la medicación de base que lleve el paciente. Habitualmente, claro, pues suelen llevar morfina o si ha habido alguna crisis de ansiedad—que en algunos momentos sobre todo en la fase de agonía puede haber ansiedad—, pues hipnóticos de acción corta. Entonces, todos tienen efecto central. ¿Puede acortar la vida o no? A ver, lo de acortar la vida... Es que es muy relativo. En principio no, pero todas, claro, tienen un efecto central. El problema principal de la Escopolamina es que favorece la presencia de sobreinfecciones respiratorias. Entonces claro, en un paciente inmunodeprimido, con una sobreinfección respiratoria, puede hacer un shock séptico y en lugar de morir a las 48 horas, morir a las 24. Esto sí que es así”*. Pentre03\_01.rtf - (181:188). En ocasiones, es la familia la que hace la demanda por la angustia que les producen esos ruidos.

La situación de agonía es diferente para cada tipo de enfermedad y el tiempo oscila de horas a días. Por lo general, suelen entrar en un estado de sopor que les facilita desligarse poco a poco de su mundo terrenal (Protocolo de agonía de la UCP, 1998). En una mirada retrospectiva vemos que antaño era creencia extendida que la prolongación de la agonía obedecía a causas de origen sobrenatural. Las personas enemistadas o que habían cometido un daño a otra sufrían largas agonías hasta que lograban el perdón del ofendido (Barandiaran, 1995:95). La agonía, antesala de la muerte, se presenta con diferentes atuendos. En esta fase el enfermo suele mantenerse en un estado de somnolencia, volviendo a conectarse con la realidad ante un ligero toque o susurro, para después volverse a sumir otra vez en las tinieblas. La agonía suele mostrar a una persona desprotegida en medio de situaciones de dolor familiar, de posibles conflictos y desavenencias.<sup>2</sup> Este es un acontecimiento frecuente detrás del que pueden esconderse historias de sufrimiento, incompreensión y conflicto que no se disipan ante la inminencia de la muerte.

<sup>1</sup> El tratamiento de los estertores es farmacológico, con anticolinérgicos como la Escopolamina (bromuro de hioscina) a dosis de 0,5-1 mg C/ 6-8 h. vía subcutánea (sc). En su defecto se utiliza Buscapina (N-butilbromuro de hioscina) 20 mg C/ 6-8h (Protocol d'agonia del SCP, 1998).

<sup>2</sup> Como en el caso del Sr. F., el conflicto suele presentarse entre un miembro de la familia nuclear (la mujer) con el familiar o familiares de la familia afín (del marido).

El equipo terapéutico se ocupa de atender estas situaciones para dar soporte emocional al enfermo y a la familia. En esta etapa final, los profesionales mantiene el criterio de los CP, que incluye la atención familiar, el control de los síntomas, la aplicación del tratamiento adecuado en cada momento, la atención al duelo, la relación de ayuda o *counseling* para establecer una comunicación con el paciente y su familia, y el cuidado de las propias necesidades y emociones (Boceta, 2005:44).

La atención en la agonía es un acontecimiento que se da cotidianamente en el área de hospitalización. Es un momento significativo para los profesionales porque requiere una atención al enfermo y la familia en una etapa significativa para el enfermo y dolorosa para la familia. Cada situación de agonía es considerada diferente, pero requiere de unas atenciones funcionales y emocionales que exigen dedicación y atención por parte de todo el equipo. Lo que más se repite en las agonías es la llamada al timbre por la angustia que representa ver morir al ser querido; la posibilidad de que sufra –dolor, apneas...–; la agonía, aunque no sea larga, se hace interminable para la familia, porque siente que sufre; las idas y venidas de los familiares por la unidad; y las manifestaciones de duelo –con mayor o menor exteriorización. Esta etapa es muy emotiva y hay una gran implicación tanto por parte de los que la transitan como de los que la presenciamos.

“La agonía. ¿Cómo la vives? *Las que son por asfixia... abogo, las vivo justitas. Las vivo, pero las vivo justitas. No son situaciones que me resulten... no sé, que pasen desapercibidas. Son situaciones que luego tengo que salirme y coger aire yo; sentarme un ratito, beber agua y coger aire. Y bueno, luego seguir adelante. Pero necesito coger aire*”. Pentre04\_01.rtf - (468:469).

En ocasiones hay que aplicar la sedación terminal o paliativa, consistente en administrar fármacos adecuados, en las dosis y combinaciones requeridas para disminuir el nivel de conciencia, con el objetivo de aliviar uno o más síntomas refractarios,<sup>1</sup> con el consentimiento del paciente o familiares (Boceta, 2005:45). Con la sedación, que es algo gradual, no se busca un coma, lo que se intenta es que el paciente no sufra (Boceta, 2005:47). El fármaco de elección para la sedación terminal es el Midazolam<sup>2</sup> y se aplica por vía endovenosa y subcutánea.

Los pacientes que fallecen en CP suelen haber realizado un recorrido de ingresos y altas y al final llegan a la unidad para morir. Algunos son derivados de urgencias o del servicio de PADES y otros proceden del domicilio, porque cuando están en la fase final toman la decisión de morir en la unidad. En el ambiente de cuidados paliativos el enfermo agonizante puede estar

---

<sup>1</sup> Se entiende por síntoma refractario aquel que no puede ser adecuadamente controlado a pesar de que se hagan grandes esfuerzos para encontrar un tratamiento tolerable, en un plazo de tiempo razonable, sin que comprometa la conciencia del paciente (Boceta, 2005:163).

<sup>2</sup> Otros fármacos sedantes en caso de que requerirlos son Levomepromazina, Fenobarbital, Propofol IV.

acompañado de sus familiares y amistades compartiendo con él sus últimos momentos o solo en el caso de que no tenga familiares, amigos o haya algún impedimento para acompañarle. En el caso de un enfermo no tenía familia, otros enfermos que venían de puntos diferentes del Estado español o les acompañaba solo un familiar o a veces ni llegaba, porque morían antes.

En estas circunstancias finales de agonía y muerte consideré que: *“Me siento como una intrusa en medio de su dolor. En esos instantes deseaba ser invisible para evitar en todo momento inmiscuirme en el proceso doloroso por el que pasaban”* (diario de campo).

La familia suele participar del proceso de agonía y también del estado emocional del paciente. Además, padece su propio impacto por la situación que está viviendo y por su propio sufrimiento emocional. Esta situación es también única para el familiar (Protocolo dagonia de CP, 1998). La fase final casi siempre les resulta angustiada porque frecuentemente tienen la sensación de que el muriente sufre y se ahoga. Ante sus demandas, precisan información de los profesionales que los tranquilizan explicando lo que es un signo externo y que no necesariamente están sufriendo. El momento de mayor descontrol de los familiares es la fase de los estertores de la muerte. En este estado los sufridores son los familiares íntimos, que viven con angustia los últimos momentos del enfermo.

En cuanto a la información sobre la inminencia de la muerte, los familiares más próximos suelen ser los primeros en estar informados, generalmente por los profesionales del servicio. Para ello se sigue un orden jerárquico familiar y de relación íntima con el enfermo. Los familiares suelen avisar a otras personas próximas al paciente y que mantienen con él lazos familiares o de amistad. Estos, cuando fallece el paciente, suelen estar ya informados y son considerados, en cierta medida, dolientes recientes, ya que se supone que también han sufrido una pérdida personal ante la muerte (Sudnow, 1971: 189).

En una de las muchas ocasiones en que presencié el transcurso de la muerte supe de la misma a partir de una llamada telefónica de una de las hijas del paciente agonizante. Cuando entré en la habitación del enfermo, para informar a los familiares, me encontré con que este acababa de morir. Toda la familia estaba a su alrededor llorando, las manifestaciones de duelo eran expresadas gesticulando con las manos expresivamente, con lloros en un tono elevado y con continuas idas y venidas de la habitación al pasillo de la unidad de hospitalización. Los familiares fueron atendidos y consolados en todo momento por el personal de enfermería. Durante el tiempo en que duró mi observación, las manifestaciones externas de dolor por parte de los familiares, cuando moría el enfermo, solían ser muy contenidas y limitadas al recinto de la habitación y la sala destinada a las familias, salvo alguna excepción como la indicada anteriormente. Los familiares del fallecido permanecen en intimidad en dicho recinto el tiempo



que necesitan. Cualquier tipo de manifestación expresada en la unidad es aceptada con normalidad por parte de otros enfermos, sus familiares o los profesionales.

Cabe destacar el caso del Sr. F., encamado y en proceso de agonía. El estado general del enfermo está muy deteriorado y ya no establece relación ni verbal ni visual con nadie. Se encuentra acompañado por su mujer Ana, sus hijos y la familia (su madre...) en espera del desenlace final. Cuando el enfermo se queja la familia llama al timbre. En una de las llamadas de los familiares en que acudimos a la habitación, la madre<sup>1</sup> del enfermo se echa a llorar, nos comenta que no quiere que se vaya su hijo que es *muy bueno*. Presenta una imagen de dolor y sufrimiento, le cuesta aceptar la muerte de su hijo y a medida que habla va negando con la cabeza. La enfermera la ayuda a sentarse mientras la escucha y abraza, permaneciendo un rato en esta posición hasta que aparentemente se calma. Esta es una escena frecuente en el servicio de paliativos cuando se muere un enfermo. A las muestras de dolor por parte de la familia, se añade una situación de conflicto interparental, pues la relación entre la familia del Sr. F. y de su mujer Ana no es buena por desavenencias mantenidas en el pasado. La Sra. Ana, en todo el proceso de terminalidad del marido, ha sido la que ha ejercido como cuidadora principal. Su estado físico y emocional está muy deteriorado por el cansancio y por los acontecimientos. La Sra. Ana camina por la sala como una autómatas, no se queja y su expresión es de tristeza.

En esta situación de agonía y muerte las problemáticas familiares se suman y añaden una nota mayor de dolor a todo el cuadro general, como es el caso del Sr. A. M., diagnosticado de neoplasia de pulmón, que se encuentra ingresado en una fase de preagonía. Cuando voy a visitarle está acompañado de su hija Lucía, y en ese momento se encuentra sentado en un sillón. La hija me dice que no aguanta acostado en la cama, pues presenta somnolencia y secreciones bronquiales. Su estado general está muy deteriorado. Hablo un rato con la hija y es cuando me comenta la situación familiar por la que están pasando. No viven aquí, son de Badajoz, allí se encuentran su madre y una hermana de 33 años. La madre padece enfermedad de Parkinson, está inmovilizada con las piernas muy edematizadas, habitualmente está sentada en una silla y su hija (la que se quedó cuidándola) le tiene que hacer todo y no puede dejarla sola. Lucía comenta que su padre está peor y su hermana quiere verlo antes de que muera. La preocupación de Lucía es cómo su madre se queda sola en la casa para que pueda venir la hermana, ya que no hay quien la cuide<sup>2</sup> en ausencia de ella. Comenta que su padre ha cambiado mucho de ayer a hoy y que ahora tiene miedo que no le dé tiempo a su hermana de llegar a verlo, *“Me echaría la culpa a mí de ello”*. Además de la problemática de la familia ausente se añade el que su padre, según relata su

---

<sup>1</sup> La madre es mayor, se apoya en un bastón, está ciega y muy afectada.

<sup>2</sup> Los vecinos no pueden cuidar a la madre, hay señoras muy mayores y las otras son muy jóvenes y no se ocupan, porque ya tienen otra forma de actuar, según la informante.

hija, no sabe que se va a morir (conciencia cerrada). “*Cree que tiene los pulmones cargados, y que le dan una medicación para que se le pase*”. Lucía comenta que su padre no ha verbalizado en ningún momento que se va a morir. Y que está con pena, aunque tranquila, “*para estar así prefiero que no sufra*”. Un deseo que se invoca en la mayoría de los familiares.

Otro caso relevante es el de la mujer de un paciente en fase final, que expresa que “*no me hago a la idea y pienso que voy a hacer cuando él se muera*”. Esta mujer presentaba un estado de angustia muy notable. Cuando hablaba tenía verdaderas dificultades para poder expresarse correctamente y hacerse entender, ya que cambiaba los términos. Es un hecho que comentaban los profesionales del equipo porque estos expresaron que no comprendían lo que decía.

La soledad del moribundo ha sido utilizada para denunciar la situación del paciente en los hospitales en su etapa final. A partir de los años cincuenta se concreta la definitiva hospitalización y aislamiento de los moribundos en los hospitales (Esteban, 2003:31). Esto les separó de su casa y del entorno social cotidiano. En el hospital, aunque estén rodeados de su familia, puede manifestarse la soledad si los familiares más próximos no aceptan la situación y se establece un bloqueo que impide a los protagonistas poder expresarse y sentirse acompañados. Incluso dentro del sistema hospitalario se dan situaciones que demuestran hasta qué punto puede no comprenderse la situación específica de terminalidad y el porqué de las decisiones adoptadas. Cuando esto se da, la sensación de soledad y abandono puede extenderse al equipo de CP que se ocupa del moribundo.

Un día soleado de julio de 1999, a media mañana, presencié la llegada de una mujer de 25 años en estado muy crítico acompañada de sus familiares (esposo y padres). Previamente los familiares habían llamado por teléfono a la consulta, informando sobre el estado en que se encontraba M. A., por lo que les aconsejaron que trasladaran a su familiar a la consulta para visitarla y decidir lo que se hacía. Cuando M. A. llegó al servicio fue visitada por el doctor M. en la consulta. Posteriormente, debido a su estado, deciden ingresarla. No había camas en la sala de hospitalización y mientras buscaban una en el resto del hospital la colocaron en la sala de “hospital de día”, donde hay una camilla más ancha y cómoda que las de consulta. Al trasladarla a la camilla daba la sensación de se que *rompía* de tan delgada como estaba. En un inicio, M. A. sólo venía a visitarse a la consulta, no se quería quedar ingresada. Tampoco entendía (pregunta que realizó al médico) por qué le quitaban la dieta (ya hacía días que no probaba bocado). Con estas preguntas parecía que no era consciente de su situación final. Tanto el médico como la enfermera de la consulta la convencieron para que esperara uno o dos días a ver qué pasaba. Para los profesionales esta era una situación en la que “*había que actuar con rapidez*”, ya que M. A.

llegaba en un estado muy deteriorado y estaba tan al límite que podía morir en la camilla al no haber una cama libre ni en el hospital oncológico ni en el general. Entre los profesionales se estableció como prioridad “*conseguir una cama como fuera*”, para poder proporcionar confort y tranquilidad a M. A y a su familia en el tiempo que le quedara de vida. Una de las profesionales de la unidad que gestionaba la cama se enteró por el centro de admisión<sup>1</sup> que había retenida una cama en una de las salas del hospital a las que se había consultado previamente. Este hecho alteró mucho a todo el personal del servicio de CP y les provocó una situación de agitación general, angustia e incluso enfado por la falta de comprensión por parte de otros profesionales que no pertenecían al entorno de paliativos. Este comportamiento puede darse en unidades de hospitalización en las que no suelen tratar con pacientes terminales (Sudnow, 1971). La soledad no queda limitada a que los pacientes no tengan familiares que les acompañen en su etapa final, que los hay, sino también a que el morir es un acto individual en el que el sujeto emprende su desapego en soledad.

### **La tila como reconfortante**

La tila suele utilizarse como un reconfortante, sobre todo en momentos que presentan ansiedad o angustia como la recepción de una mala noticia y también en este caso, en la agonía y la muerte del ser querido. En estos momentos y otros similares las enfermeras o auxiliares de enfermería ofrecen una tila. En el SCP la tila cumple su función tonificadora en circunstancias críticas, porque sirve también para que los familiares puedan disponer en esos momentos de recogimiento con su dolor en un lugar<sup>2</sup> alejado de miradas indiscretas, donde son atendidos y escuchados por los profesionales, y también para llorar solos o acompañados de otros familiares.

La tila, más allá de actuar como un calmante, desempeña un papel simbólico aglutinador y confortador en una situación incontrolable y de estrés. Con ese acto se establece un proceso ritual que instaura un orden aunque sea circunstancial dentro del caos emocional que se genera.

Durante el tiempo que duró el trabajo de campo esta imagen solía repetirse con frecuencia, hasta llegar, incluso, a convertirse en familiar y adquiriría una gran fuerza, sobre todo cuando un enfermo estaba en el proceso de agonía y en el momento de la muerte. La primera vez que presencié la escena, como observadora ajena, la sorpresa y el encantamiento fueron instantáneos, con el riesgo incluso de llegar a convertirme en estatua de sal como la mujer de Lot y eso que no podía ni mirar hacia atrás. Son momentos cargados de gran dolor y de mucho

---

<sup>1</sup> Departamento donde se gestionan los ingresos, altas y éxitus del hospital.

<sup>2</sup> Normalmente la sala de información a las familias.

sufrimiento, en los que el espectador no puede permanecer ajeno a ello sin implicarse emocionalmente. A modo de ejemplo, en una ocasión en la que me encontraba realizando el trabajo de campo visitábamos a los enfermos en compañía de una de las enfermeras para saludarles y ver si necesitaban algún tipo de atención. En una de las habitaciones un enfermo estaba en proceso de agonía, se encontraba acompañado de su mujer y familiares (madre, hermana e hijos), la esposa estaba muy afectada y en este momento la enfermera les ofreció una taza de tila que fue aceptada tanto por ella como por uno de los familiares. Acompañé a la enfermera al *office*, realizamos las infusiones y las llevamos a la sala de información de las familias, donde permanecieron un rato a solas. Además de darles la tila se les consoló y se acudió a una llamada porque el enfermo se quejaba y la mera sospecha de que sufriera inquietaba a los allí presentes. Este es un elemento más de los que acompañan al enfermo y a su familia en el recorrido final.

### **Muerte y morir**

La mayoría de los españoles mueren en los hospitales, donde se centra el trabajo de los rituales y las actitudes en las muertes hospitalarias, por lo que cabe preguntarse ¿cuáles son las consecuencias sociales para el hospital y el personal, para los pacientes y su familia? (Glaser y Strauss, 1979:5). El morir es un drama casi siempre compartido que provoca ciertos comportamientos, fantasías y a veces construcciones mentales altamente elaboradas. Si bien todo el mundo está destinado a morir, no se muere siempre de la misma manera ni se concibe la muerte siempre igual. "Ya sea uno testigo o actor, el drama no se concibe, se representa y se vive según los mismos modelos" (Aries, 1982: 160).

Morir en cuidados paliativos sigue siendo, al igual que en otras salas de hospitalización, un acto descontextualizado. Aunque la idea de paliación pasa por conseguir que los pacientes mueran en el entorno familiar, no suele ser así puesto que con bastante frecuencia siguen acudiendo al servicio de CP para ser atendidos en su momento final. Algunos pacientes mueren en su domicilio pero son una minoría. Esto puede ser debido, en parte, a que no identifican su final, ni lo quieren reconocer sus familiares y también por el miedo a la muerte. He considerado que más que tener miedo a la muerte, los enfermos temían al sufrimiento y preferían estar en un entorno hospitalario para que les pudieran tratar y evitar padecimientos innecesarios. Más de un enfermo me ha manifestado que a lo que realmente tenía miedo era a morir con sufrimiento, por eso prefería morir en el hospital. Desde las encuestas retomo dos aspectos del temor al malestar físico (11; 22%) y también la preocupación por la familia (5; 11%). A partir de mi observación considero que también son los dos aspectos que más preocupan a los pacientes. La

familia suele ser muy importante para ellos, les preocupa tener que abandonarla y la pérdida afectiva que les ocasiona su marcha. De los problemas físicos, el que más les descontrola, tal como he comprobado, es el dolor. Este signo, que no es generalizable a todos los sujetos con cáncer, es el que subjetivamente más les acerca a la muerte.

La actitud ante las diferentes muertes la valoro a partir de las respuestas de los profesionales de CP que, por su contacto directo, poseen una manera particular de responder ante la muerte de los *otros*. La convivencia cotidiana con la muerte establece pautas de actuación en función del aquí y el ahora. *“La mort la tinc molt present a la meva vida, i penso que la vida és per viure-la i per aprofitar-la molt bé. No en sentit gens banal, eh?... vull dir, en sentit de profunditat i de seriositat”*. Pentre01\_01.rtf - (252:252). Por lo general, manifiestan que su vida ha cambiado significativamente, suelen considerarse más permisivos y sensibles que antes y viven cada momento con mayor intensidad, y perciben cualquier pequeña emoción y estímulo de forma mucho más profunda, tanto en los aspectos positivos como en los negativos.

A la vez, ante la inevitabilidad de la muerte, una opción puede ser la de darle importancia en cada momento, sin más preámbulos. *“¿Y no piensas en la muerte ni...? Es que si pensara en la muerte me volvería loca. La muerte existe. Y es algo que está ahí. Pero no porque yo trabaje en paliativos... lo sabe todo el mundo. La muerte está ahí. Eso sí que está ahí”*. Pentre04\_01.rtf - (456:457).

A partir de trabajar con enfermos en estado terminal, la actitud de los profesionales ante la muerte cambia en 20 (74%) de los profesionales estudiados, siendo este cambio en positivo para todos ellos.

Algunos enfermo piensan, en momentos concretos, en la muerte como un hecho que se va a dar en un tiempo próximo.

Paciente: *“És que és una cosa que en aquesta societat no la tenim (la muerte)... No la tenim assumida... Bueno, jo sí que la tinc assumida. Mori'm no... Jo ja sé que en una hora... Mira, abir vam anar a buscar... tenim el carnet d'identitat caducat i ens vam haver de fer el passaport, i vam anar a buscar el passaport a Tarragona; i jo me'l vaig mirar i caduca el 2011. I quan el vaig veure vaig pensar entre mi: ¿arribarem? I després, jo mateixa: és clar que hi arribarem. Ja està”*. Eentre06\_01.rtf - (329:330).

La muerte propia es un acontecimiento decisivo en la vida del individuo y, aunque forma parte del ciclo vital, en muchas ocasiones queda desligada de la vida cotidiana. Para algunas informantes, su propia muerte es un hecho preocupante pero algo inevitable que hay que asumir. *“¿Y cómo crees que responderías (ante la muerte)? Como te he dicho antes: o sea, puedo hacer un esfuerzo de madurez—o me gustaría hacer un esfuerzo de madurez—, pero por otro lado pienso que también me permitiría el lujo de aprovechar y despotricar contra todo y todos”*. Pentre02\_01.rtf - (382:383).

También puede estar considerada como un acontecimiento cotidiano y que hay que aceptar, a pesar de lo que implica social y familiarmente. “¿Cómo lo verías la muerte? Sí. *Pues... ni como positivo ni como negativo, sino como algo normal que tiene que suceder —y ya está—, y que hay que... aunque duela, pues tienes que aprender a aceptar*”. Pentre04\_01.rtf - (232:236).

“¿Qué significado tiene para ti la muerte? *Pues es que a nivel religioso, te podría decir, pues se supone que después de la muerte viene algo bueno, ¿no? Pero no lo tengo tan claro. No es algo sobre lo que haya reflexionado mucho a nivel personal, ni siquiera a nivel de pareja. Es un tema... El tema de las creencias religiosas y de la muerte es un tema que tratamos poco —hablamos mucho con sobreentendidos, o sea con... La muerte igual un poco la hemos tratado más ahora con el tema de mi suegro y así, pero... Como no tengo muy claro qué hay después ni tengo una creencia para decir: “pues es que yo, como creo esto, sé que después va a haber esto, que después va a haber lo otro, que después no hay nada...”*”. Pentre06\_01.rtf - 24:64 (276:277).

Por lo general, suele asustar más el proceso que viene antes de la muerte que la muerte en sí, sobre todo conociendo el futuro proceso de la misma. La idea de concebir cómo se desea morir está relacionada mayoritariamente con las esperanzas de evitar sobre todo el sufrimiento. Los deseos se presentan desde diferentes ámbitos, entre los que se encuentra la posibilidad de llegar a la perfección, rozando una muerte idílica. “¿Cómo desearías morir? *Acompañada por alguien. Acompañada por alguien, sí. Y quizá es un topicaço decir: “en paz, con las cosas arregladas...”* Quizá tener una muerte... bueno, no anunciada, ¿no? porque ahora, es curioso, ves todas las experiencias de la gente que dice... sobre todo los duelos, ¿no?, cuando dicen “Ay, mi marido se murió, se lo diagnosticaron y no nos dio tiempo porque en un mes ya está” y las otras comentan “Ah, pues yo tres meses” ¿no?, y comparan (porque lo que sí he vivido yo mucho en los grupos de duelo es el comparar el sufrimiento; eso se compara muchísimo, sobre todo entre madres, las viudas con los hijos, ¿no?)... El poder decir, mi muerte... no anunciada, ¿no?, porque quizá el saber que tienes una enfermedad y que la tienes más próxima... creo que no, porque yo creo que la muerte para mí está tan próxima ahora, que estoy sana, que mañana que me pueden diagnosticar cualquier enfermedad. Pero el... no sé, el poder —es un tópico, ¿no?—, estar en paz y tener las cosas arregladas. No sé. Yo desearía morir, ya te digo, acompañada; no morir sola”. Pentre05\_01.rtf - (415:416).

La idea de morir de cáncer y con un diagnóstico de enfermedad terminal ha sido verbalizada por alguno de los informantes. “*Si és de la meva mort... Si jo m’he de morir, jo penso que no em desagradaria morir-me d’un càncer, per exemple, perquè és com una malaltia amiga. Penso: puc tenir molt dolor... Però jo confio que el dolor físic, amb tots els avenços que hi haurà, serà fàcil de portar. El dolor emocional ja no ho sé, ¿eh? No ho sé... O penso: el dolor de morir-se un fill, que jo no el tindrè mai, que no ho sabré lo que és... però penso que és terrible...*”. Pentre01\_01.rtf – (324:324).

El tipo de muerte que se vive está en función de la rapidez o lentitud con que se muere.

La muerte súbita es inesperada, en general en soledad, no es posible la despedida y no hay tiempo para arreglar los asuntos. En las últimas décadas, por considerar que esta es la manera de evitar el sufrimiento personal, es la deseada por la gran mayoría de la población occidental. Esto enlaza con la idea de no querer morir o el miedo a la muerte. “A ver... ¿qué tipo de muerte crees que es mejor? *La instantánea*. ¿Me puedes explicar un poco por qué? *Porque no hay sufrimiento... no hay sufrimiento. Yo creo que la persona que muere... —no sé—, no es que... está igual de preparada que la que está enferma, porque realmente tampoco nadie se quiere morir, ¿no? —o casi nadie se quiere morir—, nadie quiere dejar este mundo por el miedo —yo qué sé—, al después o no sé... Entonces pues, si te mueres de repente, pues para la familia es más doloroso porque para nada se esperaba algo así —sí que se sabe que el final de todo el mundo es eso, pero no se espera, y más si es mucho más joven. Y si estás enfermo y es una enfermedad incurable y todo eso, es que está llegando el final, un poco como que te están anunciando que tu vida tiene un final y que está llegando —que va a durar tanto. De la otra manera no tienes ningún anuncio de nada; llega y ya está*”. Fentre04\_01.rtf - (241:246).

Familiares: Las muertes inesperadas son peor aceptadas y afectan significativamente a la vida familiar. “*Y eso fue... le dieron a mi padre el alta por ejemplo hoy, y el miércoles murió... digamos, sí, como si le dieran el alta el sábado —el sábado, que fue cuando vino de alta— y el miércoles mi padre ya estaba muerto. Fue aquello... muy, muy, muy... Y la muerte de mi padre fue muy violenta*”. Fentre04\_01.rtf - (92:92).

La muerte súbita o repentina, considerada desde el siglo VI al XII como la marca de una maldición (Àries, 1982), es una de las principales causas de muerte en los países industrializados.

La muerte de los enfermos con cáncer cuenta con un periodo largo y previsible para morir. Es una muerte que si bien era deseada y aceptada hasta finales del siglo XIX, en la actualidad se prefiere no enterarse de lo que acontece, en definitiva no tener que sufrir.

La muerte lenta hace referencia a una forma de morir que se da en un tiempo determinado, la persona va perdiendo progresivamente facultades hasta que entra en estado de coma. Va implícito el estar acompañado de los suyos, poder despedirse y arreglar sus asuntos. El moribundo va perdiendo sus facultades progresivamente. Es una muerte habitual en el cáncer y en CP. Los profesionales la aceptan más que la que tiene un proceso más rápido. Les da tiempo tanto a ellos como a los familiares de asimilar la pérdida.

Los profesionales, en su contacto directo con la enfermedad y la muerte, suelen presentar impacto por descontrol exacerbado de los síntomas, dolor difícil, la edad de los afectados e hijos, y porque se desencadena un proceso rápido de terminalidad. En la investigación cuantitativa del proceso de agonía y muerte refirieron las siguientes situaciones: no control de síntomas 12 (44%), vivencia emocional nueve (33%), otras situaciones” cuatro (15%)

y pacientes jóvenes dos (7%). Desde la observación coinciden las estadísticas en cuanto a no control de síntomas, situaciones emocionales, pacientes jóvenes y se añade madres con hijos pequeños.

La soledad de los moribundos se relaciona con la posibilidad de morir solos, incluso en situaciones en las que estos se encuentran acompañados por los suyos. Es cada vez más frecuente, sobre todo, a partir de que se muere más que antes en una institución hospitalaria que en el entorno sociofamiliar. Este es un tema ampliamente teorizado por autores de diferentes disciplinas. La soledad del moribundo presenta un problema social al que es difícil dar explicación y unificar debido a la complejidad de este acto y a su carácter individual. *“Al entrar, yo la cogí de la mano y ella me la apretó —¿sabes?—, fue como decir... Yo (para) esa muerte no estaba preparada porque... sentí... quizá una de las muertes que más pena, que con más pena he vivido porque pensé: esta mujer qué sola se ha muerto, ¿no?”*. Pentre05\_01.rtf - (141:141).

En los últimos momentos de vida del moribundo, este puede estar acompañado por familiares, ya que conocen a ciencia cierta su final. *“¿Murió solo? No, no. ¿Con quién estaba? Su mujer, su hija, el novio de su hija y yo; estábamos allí los cuatro. Y continuamente había allí como mínimo dos personas. Y... bueno, supongo que también porque igual tenían miedo, ¿no?, por el miedo a estar uno solo porque sabíamos qué podía pasar”*. Pentre06\_01.rtf - (200:204). En la etapa final, es frecuente que los familiares y el enfermo, cuando aún está consciente, no expresen sus sentimientos y la muerte llegue sin mediar palabra, introducida en un aislamiento comunicativo, aunque estén todos presentes.

Morir solo en los hospitales hace referencia a la ausencia del entorno familiar rodeado de familiares y amigos. La soledad del moribundo es una situación propia de los centros hospitalarios debido a su frialdad y burocratización. *“Ahora que dices eso. ¿Crees que muchos enfermos mueren solos o están solos? Yo creo que sí. Yo creo que sí. Sí, sí. Y que también... es curioso, pero muchos que a lo mejor están rodeados de mucha gente. Sí; y tanto, suelen morir solos, ¿Incluso en paliativos? Incluso en paliativos. En la unidad sí. Sí, sí... sí. Y es algo que yo por ejemplo me he dado cuenta ahora en los grupos de duelo...”*. Pentre05\_01.rtf - (145:149). Morir en el hospital es un acontecimiento relativamente reciente que tiene sus inicios a mediados del siglo XX con el avance de la medicina y la medicalización de la muerte. Cada vez mueren más personas en los hospitales, alejadas de sus familiares, exentas de privacidad y en soledad. Es decir, ocultas y sin testigos (Thomas, 2001: 89; Aries, 1982). En definitiva, todo ocurre como si nadie debiera saber que alguien va a morir.



### Partida del paciente

El momento final plantea muchas disyuntivas aunque sea en un espacio en donde la muerte es un hecho cotidiano. Cada individuo tiene su forma específica de ser y estar, no basta con pasar por un número determinado de sucesos para saber cómo actuar y posiblemente congelar la imagen de los sentimientos, para que no afecte.

La despedida es una acción significativa y habitual que se da en toda relación social. En ella se establece un tiempo de distanciamiento o separación que, dependiendo de las circunstancias, es de carácter temporal o definitivo. Durante ese período las personas van preparándose para adaptarse a la pérdida del ser querido. Con la muerte, la despedida adquiere gran importancia y significado, ya que esta separación o ruptura es definitiva e inevitable. Yo observaba como ocurrían los hechos en torno a esta despedida entre el enfermo y sus familiares pero, al tener unas connotaciones personales e íntimas, me era difícil coincidir para presenciar dichas despedidas. Mi estrategia consistió en averiguar las posibles despedidas entre el paciente y su grupo social a través de los profesionales. Así, cuando una persona fallecía solía preguntar si conocían como se había dado el proceso de la despedida. Es un tema que está relegado a la esfera de lo privado, por lo que existe dificultad en conocer exactamente cuáles son los verdaderos motivos que les impulsan a despedirse o no.

Paciente: “¿Ha pensado en algún momento en la despedida? *Si estuviera consciente y no estuviera muy mal, sí me gustaría despedirme. No sé cómo sería, no sé cómo voy a estar*”. Eentre07\_01.rtf - (552:553). El tiempo del adiós acontece si el paciente es conocedor de su muerte inmediata. La despedida es un acto considerado necesario por todos los que participan en el mundo de CP y algunos moribundos lo llevan a término, pero una gran mayoría no.

Aunque, durante el proceso de terminalidad la familia cuenta con diferentes momentos en donde poder expresar sus sentimientos conjuntamente con el enfermo, la despedida es un acto en el que confluyen las emociones y adquiere mayor significado para la familia en aquellos momentos en los que el moribundo aún está consciente. La despedida en CP presenta una aparente improvisación, puesto que no está valorada por los profesionales de cuidados paliativos como una acción previa en la que tengan que preparar al familiar para ella.<sup>1</sup> El acto de despedirse es algo estimado positivamente por los familiares. Durante el proceso de terminalidad la familia no suele verbalizar su deseo de despedirse, pero sí que lo manifiesta una vez fallecido el familiar y constata que no lo ha podido hacer a causa de su gran conmoción.

---

<sup>1</sup> Durante el periodo de la investigación no se realizó la preparación al familiar del agonizante y al ser preguntados los miembros del servicio al respecto, la respuesta de alguno de fue que eso correspondía a la familia. No figura en el protocolo de agonía existente en la UCP.

El momento del adiós es considerado un acto puntual y suele posponerse entre los familiares. Queda la esperanza de que el acontecimiento se alargue en el tiempo. “¿Tú has pensado si te gustaría que estuviera consciente, o sea despedirte estando ella consciente? *Hombre, no lo he pensado. Pero me gustaría. Es que, ya te digo, ese momento aún no... Yo pienso que aún ha de estar mucho peor para que llegue ese momento –aunque realmente las cosas pueden ir muy rápidas. Como la ves que se mueve por la casa... y ahora, incluso ahora le han recetado una medicación que es para subirle un poco el ánimo y parece que está un poco más...*”. Fentre02\_01.rtf - (217:218). La dificultad estriba en encontrar el momento clave para tratar el tema y despedirse.

A veces es directo. “¿Ustedes han hablado de su situación de enfermedad? *Hombre... Cuando a J., lo ingresaron aquí, que lo pasaron de allí, pues me dijo: A., esto es cuestión... puede ser un mes, pueden ser dos semanas, pueden ser tres meses... pero que sepas que me voy. Él me lo dijo claramente. Y me dijo: Sabes que esto es grave, que esto no es ninguna cosa de... que lo mismo puede durar un mes que dos meses que... a lo mejor seis meses*”. Fentre04\_01.rtf - (405:408).

La idea de la despedida suele ser un deseo prioritario en el individuo, aunque por lo general se practica poco. Los profesionales lo consideran oportuno y necesario, sobre todo, porque comprueban que cuando los familiares no se despiden les afecta emocionalmente y se les convierte en una obsesión. “¿Se despidió? *No. Y es una cosa que su mujer ahora no para de preguntarme ¿No? ¿Y por qué? Y ¿tú crees que él lo sabía que se iba a morir? Digo: hombre, supongo que lo habrá pensado. Dice: ¿Y entonces por qué no se despidió? Y cuando estaba en el velatorio, cuando estaban todos, no paraba de decirle. Y no te has despedido de mí, y no me has dicho adiós...* Para mí eso... Yo creo que fue peor verla a ella, después, que el hecho de que él se muriera, ¿no?”. Pentre06\_01.rtf - (197:198).

Las despedidas que se realizan en CP, por parte de los familiares, son decididas por ellos y el enfermo, pero como desconocen, a veces, cuándo es el momento adecuado, suelen adelantarse o no llegar a tiempo.

En cuanto a las muertes que más impactan a los profesionales quedan reflejadas en la tabla nº 18.

**Tabla nº. 18. Muertes que más impactan a los profesionales**

	<b>Mucho</b>	<b>Bastante</b>	<b>Poco</b>	<b>Nada</b>
	Frec. (%)	Frec. (%)	Frec. (%)	Frec. (%)
<b>Enfermos con hijos pequeños</b>	13 (48)	11 (41)	1 (4)	0
<b>Adolescentes</b>	13 (48)	12 (44)	1 (4)	0
<b>Enfermos significativos</b>	8 (30)	11 (41)	3 (11)	1 (4)
<b>No previstas</b>	8 (30)	9 (33)	6 (22)	0
<b>No control de síntomas</b>	18 (67)	7 (26)	1 (4)	0

Manifestaron exteriorizar su afectación ante una muerte impactante: Siempre cuatro profesionales (15%), casi siempre 11 (41%), a veces 11 (41%) y nunca uno (4%). La forma más frecuente de exteriorizarla es la impotencia, según expresaron 20 profesionales (74%). Lo comparten con sus compañeros siempre o casi siempre 18 (67%) y a veces ocho (30%).

Para finalizar, me sustentó en que “la enfermedad, la muerte y la finitud se concretan en el cadáver, en el cuerpo humano. Y la salvación o, por lo menos, una representación parcial de la misma, está presente en la eficacia técnica de la medicina”. (Good, 2003:167).

#### **5.14. Discursos sobre la muerte**

Cuando se presenta una pérdida los afectados pasan por unas fases o momentos de duelo, como el de la propia muerte. Si bien el duelo se vive como una experiencia individual, psicológica, psicosocial y psicobiológica, es también una realidad colectiva, aunque cada vez más el duelo se hace más privado y las manifestaciones públicas ante la muerte han cambiado y siguen cambiando cada vez más, como ya se ha dicho en el capítulo anterior (Tizón, 2007:27). Las respuestas pueden ser variadas y dependen de la forma cómo cada persona responde y elabora cada etapa.<sup>1</sup> Aquí destaco las etapas que más manifestaron los enfermos y familiares mientras permanecieron en la unidad de hospitalización de CP.

<sup>1</sup> Las etapas ya indicadas previamente no se dan todas, ni por un igual en todos los enfermos, y cambian dependiendo del estado emocional que presenten. La negación puede mantenerse constante en una persona y pasar a otra al final de su vida, o no.

### Duelo establecido

La pérdida significa para el doliente privarse de vivencias, sentimientos, sensaciones que procedían o transmitía el ser querido. Imaginarse una pérdida es un acto que ocasiona inquietud y deseo de que no ocurra esa desgracia o se alargue en el tiempo. “Ahora, cuando has dicho eso... ¿Qué es para ti la pérdida? *La pérdida... La pérdida para mí es muy dolorosa. Depende de qué es dolorosa; mucho. A mí esto... Prefiero no pensar en pérdida. Prefiero no perder cosas que quiero ni pensar en que las tengo que perder—aunque sé que va a llegar algún día ese momento. Pero prefiero no pensar en eso. Llegará, y cuando llegue tendré que enfrentarme, no tendré más remedio*”. ¿Pérdida sería una muerte o serían más cosas para ti? *Pérdida es no volver a ver, a sentir, a tocar. No tiene por qué ser muerte. Puedes perder un perro, y entonces no lo vuelves a sentir, ni a oler, ni a tocar, ni a escuchar; sabes que está, que está en algún sitio, pero tú lo has perdido; lo tienes en tu recuerdo sólo, y para mí eso pues, a lo mejor, hoy por hoy todavía no es suficiente; necesito más. Necesito eso, el contacto*”. Pentre04\_01.rtf - (462:466).

Hipotéticamente uno puede prepararse para las pérdidas pero cuando acontecen la manera de afrontar y elaborar esas pérdidas puede ser diferente. “¿Crees que uno se puede preparar para esas pérdidas? *Yo creo que no. Yo creo que no. De hecho... Quizá, conforme vas creciendo, vas siendo más consciente de que a lo mejor llegará—y más en mi caso, porque yo estoy separada de ellos; para mí, cuando los veo y me voy, siempre es una despedida que yo llamo definitiva porque pienso: “quizá no los vuelvo a ver. Pero... Y quizá, conforme va pasando el tiempo, tomas más conciencia de que a lo mejor va a llegar ese momento; pero yo creo que no te preparas a que llegue ese momento—quizá es porque como niegas, haces una negación, no quieres que llegue nunca... no te puedes preparar. Yo creo que no*”. Pentre05\_01.rtf - (194:195).

El duelo<sup>1</sup> está relacionado con el periodo en el que se muestran a nivel psicológico, biológico o social fenómenos mentales o conductuales relacionados con la pérdida. Ante toda pérdida existen momentos de protesta, tristeza, desesperanza y culpa con insomnio y ansiedad o alguno de ellos. Estos procesos psicológicos precisan de una respuesta progresiva de elaboración del duelo (Tizón, 2007:48). Aunque la muerte se prevea con bastante tiempo, como es el caso de algunos enfermos de cáncer, cuando llega se produce un sentimiento de pena.

El tratamiento de duelo suele concederse a una clase limitada de personas próximas al fallecido. El estatus de duelo abarca normalmente a individuos directos que son cónyuges, hermanos, hijos y padres del fallecido, por lo que tienen derecho legítimo a usar la categoría del *mi*, en contraposición a los que tienen que ganarse dicha categoría como reconocimiento de proximidad con el muerto (Sudnow, 1971). Desde este planteamiento de legitimación del *mi* se

---

<sup>1</sup> Duelo, según el Diccionario de la Real Academia, significa dolor, lástima, aflicción o sentimiento. Es un término conectado con el término latino *dolere* (doler) y hace referencia a un dolor. Otro significado es fatiga o trabajo también válido para considerar en el concepto de duelo actual (Tizón, 2007:44).

plantea el duelo de una muerte reciente del pariente próximo (esposo). Este proceso de duelo cuenta con la característica de que no ha presentado un proceso de la enfermedad y que la muerte se ha sucedido casi de inmediato, en un corto espacio de tiempo. Desde la observación constato que estos acontecimientos suelen provocar un gran impacto emocional, rechazando todo contacto con el mundo exterior y con algo que recuerde al fallecido.

Para Glaser y Strauss, la formación que reciben los profesionales en los hospitales es especialmente para manejar los aspectos técnicos. No hacen énfasis en cómo hablar con los moribundos, cómo informar de la muerte inminente o cómo hablar con los familiares. Esta actitud moral es compartida por los profesionales en el trabajo con los pacientes en estado terminal que mueren en el hospital (Glaser y Strauss, 1979). La conducta hacia la muerte de los profesionales es muy parecida a la de los no profesionales. Los procesos de duelo guardan relación con el conjunto de fenómenos psicológicos –conductuales, emocionales, cognitivos y psicosociales– que van desde que se presenta la pérdida afectiva hasta la elaboración del mismo (Tizón, 2007:48).

Para algunos informantes, el motivo del duelo anticipado puede ser cuando existe la certeza de que hay una patología terminal, por convencimiento de los familiares e incluso de los profesionales sanitarios de que la muerte sucederá en fechas próximas. Algunas familias, en esa situación, suelen iniciar ya el proceso de duelo. Es el caso de un paciente que fue intervenido de una hernia hace ocho meses y estaba ingresado en la unidad de CP. Cuando le realizaron la intervención vieron que estaba *invadido* y a la familia le comunicaron que no disponían de mucho tiempo. La esposa, con la información del pronóstico, inició el proceso de duelo a partir de la intervención ya que el tiempo que le daban al enfermo era muy limitado –horas, días, máximo un mes. El paciente ingresó en la unidad de hospitalización por presentar un dolor *difícil* de controlar. En este caso concreto, todos eran conscientes de lo que les acontecía, tanto el paciente que manifestaba que “*sobraba*”, como la mujer que estaba a la espera del desenlace y los profesionales que estudiaban la mejor manera de apoyar a ambos.

La elaboración de las pérdidas en un duelo denominado *normal* implica llegar a una meta tras múltiples obstáculos. El horizonte suele vislumbrarse lejano. “*Se murió el 5, precisamente a las 10 y media o por ahí se murió. Pues ya ves tú... Y a las 3 y media el día 6 lo enterramos. Quieras o no quieras, pues todo eso –pues ya ves tú–, se me pone a mí en la cabeza y me pongo fatal... fatal. Y es lo que dice el doctor: es que es muy reciente, y le vino de sopetón... Porque claro, cuando ya dices que lo tienes enfermo, que –dices–, lo has tenido ya ahí y ya sabes que se te va a ir... es muy diferente. Pero claro, que tú sepas... Que dices: bueno, sí lo que mi marido tiene no es nada malo. Porque nos decían que malo no era nada*”. Eentre09\_01.rtf - (454:454). En una situación de duelo por la pérdida reciente de la persona querida el doliente

suele elaborar una respuesta depresiva, en la que no encuentra salidas. También, la angustia y el autorreproche por no haber hecho lo suficiente por sus familiares puede ser una de las quejas que realizan en esos momentos y al final cuando se aproxima la muerte del ser querido. Entre los reproches cabe citar el no haber acudido a otros terapeutas dentro del país o de EEUU. A veces estos reproches también derivan hacia los médicos que supuestamente se han equivocado o no han realizado las suficientes investigaciones para detectar antes complicaciones y prever metástasis. La sensación de culpabilidad suele darse antes de la muerte e incluso después de la misma, por lo que a veces el deudo se siente culpable por lo que sintió o no llegó a sentir durante el duelo (Tizón, 2007:168). Los duelos considerados patológicos no suelen ser frecuentes en el SCP, ya que se dan en un tiempo en el que la mayoría de los familiares han perdido el contacto con el servicio y suelen buscar otras vías de información y tratamiento.

## Capítulo 6. Conclusiones: un paso adelante

La presente investigación me ha permitido cubrir los objetivos enunciados y confirmar el planteamiento de los interrogantes y de dichos objetivos. Resalto la importancia que adquiere el cáncer y la muerte en los procesos enfermedad/atención de los enfermos, sus familiares y los profesionales de cuidados paliativos (CP). En cierta manera, el contexto del padecimiento del enfermo terminal tiene su eje en el estado de irreversibilidad, los procesos de terminalidad y las prácticas, así como en las diferentes estrategias utilizadas y su articulación con los saberes médicos y la institución con los que interactúa. A continuación enuncio los objetivos para sustentar la confirmación tanto de cada uno de los interrogantes como de los objetivos, por guardar correspondencia entre sí.

El primero se refiere a *la descripción y análisis de los modos de construcción sociocultural del proceso de morir de los pacientes de cáncer en situación terminal, en interacción con su contexto social y hospitalario.*

Los enfermos de cuidados paliativos, a partir del momento de ser diagnosticados de cáncer, manifiestan no comprender lo que les está pasando, que ya nada es igual que antes y que se sienten impotentes ante los hechos. Inician una etapa de hospitalización y tratamientos que les modifica radicalmente la vida, pasan en muchas ocasiones de autónomos a dependientes, adquieren el rol de enfermo y suelen dejar, con algunas resistencias, parte de los roles sociales y familiares a la espera de que todo cambie. El cáncer les traza un itinerario difícil con experiencias negativas como sufrimiento y dolor que les produce momentos de incertidumbre y desesperación. No encuentran salida a lo que les acontece y algunos suelen asociarlo con el destino y la decisión divina. Aunque la etapa del tratamiento es traumática para una mayoría, es positiva porque cuentan con un tiempo para combatir la enfermedad y poder recuperarse. Es en esta fase primera cuando la lucha por combatir la enfermedad tiene mayor fuerza y depositan su confianza en el tratamiento y en los médicos.

A pesar de que cada vez hay más personas con cáncer que se curan, según las estadísticas, hay que considerar que en nuestro país sigue existiendo, y que esa estadística no es válida para aquellas personas que protagonizan un proceso de enfermedad y muerte, ni tampoco para sus familiares. Los enfermos de CP suelen considerar que “es una enfermedad maligna en la que aún falta mucho por investigar”, “no se la merecen”, “les aísla de su entorno”, y reconocen que a pesar de afrontar la enfermedad esta continúa, “les ha tocado”, y es su destino ineludible.

Este comportamiento y rechazo del cáncer lleva a un aislamiento del enfermo y sus familiares implicados en guardar ese secreto que no queda limitado a un simple ocultamiento. No establecen una relación como grupo, permanecen aislados y no se identifican como

enfermos en situación terminal. La atención a las características culturales del enfermo y sus familiares, así como las particularidades del cáncer, trazan una serie de necesidades específicas que le confieren rasgos socioculturales propios. El enfermo de cáncer en su primera etapa de enfermedad se ha impregnado del modelo biomédico que se centra en conocer la enfermedad y los efectos del tratamiento. En la etapa final de la enfermedad, en cuidados paliativos, tratan al paciente desde el concepto holístico, aunque los enfermos y familiares cuentan con aprendizajes del modelo curativo y suelen permanecer a la espera de ser curados.

Retomo lo que Glaser y Strauss denominan contexto de conciencia sobre la terminalidad del paciente, y es lo que cada persona sabe en el proceso de interacción sobre el estatus del paciente, y el reconocimiento de la conciencia de cada uno (Glaser y Strauss, 1979). Este contexto es complejo y cambia, no permanece estático. Aunque la gran mayoría de enfermos y familiares mantienen el deseo de curación, a medida que avanza la enfermedad y pierden facultades suelen cambiar su situación de conciencia de sospecha o conciencia cerrada por la de conciencia abierta, en algunos casos, mientras que en otros se mantienen con la conciencia cerrada o la de sospecha. En el caso de los familiares, suelen estar informados desde el inicio del diagnóstico y el pronóstico, pero con relación a los enfermos una gran mayoría se mantienen en conciencia cerrada o de engaño mutuo, aunque, en contra de los deseos familiares, el enfermo puede cambiar de conciencia y pasar por otras como la de sospecha e incluso llegar a la de conciencia abierta. En cuanto a los profesionales, los que pertenecen al medio sanitario en general se encuentran más reticentes a informar y provocan estados de conciencia cerrada o de sospecha, mientras que en cuidados paliativos suelen informar, salvo alguna excepción, y evitan el engaño, por lo que dan la información en función de la demanda del enfermo. A los familiares suelen convencerlos de que los enfermos tienen que estar informados si ellos lo desean. En la práctica, la gran mayoría de los enfermos están informados de su diagnóstico y los menos de su pronóstico. El equipo manifiesta que es frecuente que los enfermos expresen que no quieren conocer “cuando va a ser su final”.

La familia toma conciencia de la gravedad de la enfermedad a partir de padecer cáncer uno de los componentes del grupo familiar. Es significativo lo generalizado que está que la familia se niegue firmemente a que el enfermo esté informado del diagnóstico de cáncer y aún menos del pronóstico, por considerar que la respuesta puede ser adversa para el enfermo y desean protegerlo. En todo el proceso de la enfermedad/atención/muerte de los enfermos, la familia ejerce un papel significativo de ayuda que marca la diferencia con aquellos casos en los que el paciente carece de familia o esta se excluye de acompañarlo. Tanto los enfermos como los familiares evitan, por lo general, mencionar en sus conversaciones la palabra cáncer, como si



su sola evocación pudiera contaminarles, sentimiento que llega a producir contradicciones y sufrimiento a los familiares. En el caso de referirse al cáncer, suele ser con terminología imprecisa como “eso” u otros sinónimos, o despectivamente como “la mala tía esa”.

Los profesionales consideran que la familia asume un papel importante con los pacientes oncológicos, que les afecta mucho la situación, expresando que es como “dar un mazazo a toda la familia”. Destacan que los familiares, a diferencia de otras ocasiones, en los grupos de duelo que han dirigido se atreven a tratar el tema del cáncer e incluso a llamarlo por su nombre. Uno de los aspectos que más les impacta a los profesionales es cuando el cáncer, en fase avanzada, se hace visible externamente cambiando la imagen del enfermo y haciéndole consciente de su situación, con el sufrimiento que ello implica. Es una situación que tampoco desean que les suceda a ellos. A los paliativistas, el hecho de estar en contacto directo con el cáncer no les garantiza que puedan responder a todas las demandas que se les presenta, sobre todo en momentos impactantes para ellos. Hablar de la muerte en cuidados paliativos no es fácil aunque el equipo suele expresar que los enfermos tratan con ellos lo que les preocupa y lo que no se atreven a hablar con sus familiares. Los profesionales creen que las personas no mueren de manera diferente a como han vivido, porque es un hecho que se repite constantemente. Consideran que los comportamientos al final van a ser de tranquilidad, inquietud, miedo u otros, en función de las actuaciones mantenidas a lo largo de su vida. Esta observación puede sustentarse en los aprendizajes socioculturales aprendidos y manifestados por los individuos en su proceso de vida. Por ello, podría deducirse que la muerte es una continuación de la vida.

Tanto el enfermo como la familia y los profesionales consideran que si pudieran elegir el tipo de muerte, la mayoría optarían por tener una muerte súbita para evitar el sufrimiento. Pero si se trata de la muerte de un familiar, la familia acepta peor la muerte inesperada que la muerte lenta. El lugar adecuado para morir debería ser un buen ambiente social, siendo este generalmente como lo desean los interlocutores, el domicilio del paciente junto a su entorno familiar. Esta es una prioridad mantenida por los CP y un cambio importante socialmente, aunque lamentablemente una gran mayoría aún siguen muriendo en las salas del hospital y en cuidados paliativos. Los deseos superan a la praxis. La esperanza suele ser proyectada hacia la esperanza de vivir, alargar la vida al máximo, tanto por parte de los enfermos como de sus familiares. Cuando los enfermos se expresan sobre su muerte, les angustian aspectos como morir con sufrimiento y que sus familiares sufran con su ausencia, más que el mero hecho de morir. Subrayo que algunos enfermos prefieren morir en CP por estar más protegidos, sobre todo ante el sufrimiento y la incertidumbre de lo que pueda sucederles. La mayoría prefieren

morir acompañados de sus familiares, también los profesionales. Los familiares suelen desear que sea una muerte rápida y que no sufran. Para los profesionales es significativo más que el morir en sí, cómo mueren los enfermos y de quién van a estar acompañados. A mi juicio, la esperanza en el morir consistiría en brindar al muriente la posibilidad real y concreta de morir reposadamente, en un entorno agradable y junto a sus seres queridos. También que estos puedan procesar el morir, y luego el duelo, debidamente, por lo que considero prioritario que la persona tenga la opción de saber, si es su deseo, que se va a morir, que pueda decidir en dónde morir y en compañía de quién.

En la actualidad, los funerales y los ritos funerarios son escamoteados y la relación con el cadáver se torna molesta (Thomas, 1993). La muerte es apartada de nuestra vida cotidiana y expresada en recintos en los que sólo participan el enfermo y la familia, cuando les toca. Frecuentemente oímos que no nos enseñan a morir y que no estamos preparados para ello. Posiblemente la enseñanza de la muerte pase por considerar que esta forma parte de la vida y para ello no tiene que ser escondida ya desde la infancia con el alejamiento de la escena mortuoria desde las familias, extendiéndose a la sociedad en general. A partir de las narraciones compruebo que durante la infancia de los interlocutores, en décadas anteriores, solían participar de la muerte, despedir a sus seres queridos y elaborar su duelo ayudados por el grupo de su entorno social. En la actualidad quedan vestigios de ello en las zonas rurales, aunque cada vez se individualiza más la muerte y pertenece a las pompas fúnebres y a los familiares, evitando la participación del grupo social. La enseñanza de la muerte debería impartirse desde la etapa de escolarización. La conducta de los profesionales hacia la muerte es muy parecida a la de los no profesionales. La formación que reciben en las universidades y en los hospitales, salvo excepciones, es básicamente para manejar los aspectos técnicos. No se enfatiza en cómo hablar con los moribundos, cómo informar de la muerte inminente o cómo hablar con los familiares. Los profesionales de la salud tienen que contar también con una formación psicoemocional. Si no elaboran sus propios duelos, difícilmente pueden ayudar a otros a construirlos.

El segundo objetivo trata de *analizar las representaciones y las prácticas sociales de los pacientes con cáncer ante los cambios corporales*.

Los enfermos experimentan cambios significativos como limitaciones físicas que les obligan a adoptar nuevos hábitos, y emociones como el miedo al deterioro, al dolor y a la muerte. La imagen del cáncer asociada a deterioro, sufrimiento y muerte con dolor es evocada frecuentemente por los enfermos de cuidados paliativos, que, para evitarlo, prefieren morir en este ámbito hospitalario que en el contexto familiar.

Los familiares suelen participar directamente del proceso de s/e/a/m del enfermo, por lo que se implican directamente y comparten con él los cambios de imagen y psicoemocionales, ocasionados por procesos degenerativos, limitaciones y episodios de dolor, sin encontrar explicación a tanto sufrimiento y deseando en muchas ocasiones que todo termine para que el familiar deje de sufrir, aunque eso les produzca aflicción.

Teniendo en cuenta que existen diferentes tipos de sufrimiento y que la ciencia ha avanzado significativamente en la aplicación de sus tratamientos, los profesionales son conscientes de que no pueden conseguir en todos los casos una erradicación del dolor. Aun y así, consideran que es uno de los síntomas que les ocasiona mayores dificultades en cuanto al momento de elegir el tipo de tratamiento más eficaz y que les inquieta en situaciones de dolor persistente, ya que son difíciles de controlar emocionalmente, al igual que les ocurre con las manifestaciones externas del cáncer en fase avanzada.

El sufrimiento físico y psicoemocional es una constante en CP que afecta tanto a quien lo padece como a los familiares y a los profesionales. A los enfermos que han padecido sufrimientos y dolores les inquieta que esos episodios se repitan, a los familiares que el enfermo pase por periodos de sufrimiento físico y psíquico como queda reflejado en las narraciones y en los datos estadísticos. En el caso de los paliativistas, tanto sufrimiento les cambia y afecta hasta llegar a desear, en ocasiones, ponerle fin e incluso alejarse cambiando de profesión. Consideran que el sufrimiento y el dolor es lo que menos soportan y les gratifica.

Si pensamos en las “dimensiones antropológicas profundas” de la muerte, desde nuestra visión occidental de la muerte y el morir, el sufrimiento está y no siempre se puede evitar, ni siempre es nocivo (Esteban, 2003.168). Como indica Le Breton las manifestaciones de dolor actúan como protección del organismo ante posibles peligros. Sin la advertencia del dolor y la capacidad de sufrir el individuo estaría expuesto a situaciones de riesgo en cuanto a su existencia debido a su vulnerabilidad. Este conforma al individuo y le prepara para combatirlo cuando se presenta. (Le Breton, 1999). Si bien es cierto, hay sufrimientos que se pueden evitar y otros no, por lo que se desconoce qué se puede hacer con estos últimos. Una situación irreversible como la muerte pone en cuestión el deseo de vivir y, a la vez, la capacidad de aprender a morir. Esta situación conlleva que las personas que acompañan y atienden al moribundo están sufriendo, y que en CP puedan ser atendidos y orientados para elaborar de manera positiva su duelo.

El tercer objetivo trata de *describir y analizar las representaciones y las prácticas del proceso de enfermedad/atención/muerte en los grupos integrantes de cuidados paliativos.*

En el análisis de las representaciones y las prácticas sociales de los enfermos, familiares y profesionales sanitarios, normalmente existe una diferencia entre lo que piensan y lo que hacen con respecto a los procesos de s/e/a, tal como sucede en el caso de muchos enfermos que son conscientes de su gravedad pero se niegan a visitar a un terapeuta cuando inician los primeros síntomas del cáncer. La idea principal es que son manifestaciones que pueden alejarse igual que han venido, que tienen otras cosas más importantes que hacer y no pueden perder el tiempo. A medida que la enfermedad avanza se convencen de que algo está pasando y a veces es la familia quien influye en la toma de decisiones, la mayoría de las veces es la sintomatología la que se agrava y no pueden esperar. Por lo general inician su trayectoria en la búsqueda de salud en la consulta del médico de cabecera. A partir de ahí, pasan por unos periodos terapéuticos que les aproximan a la realidad de la enfermedad o se mantienen a la espera de los acontecimientos. Posteriormente, con el ingreso en CP, en el proceso de enfermedad/atención/muerte los enfermos suelen mantener actitudes de pasividad, cuando no saben o sospechan, o actitudes de espera cuando son conscientes de su futuro. En ambos casos pasan por momentos de incertidumbre y desesperanza, seguidos de otros, más constantes, de esperanza en la curación o en desear objetivos a cumplir con los familiares y amistades. Cuando pierden la esperanza, la muerte llega relativamente rápida. Los familiares y los profesionales son conscientes, de diferente manera, de lo que le pasa realmente al enfermo pero entran en contradicción entre lo que piensan y sus actuaciones en cada situación, omitiendo hechos o modificando la realidad con frecuencia.

Con referencia al padecimiento de los diferentes tipos de cáncer, este está sin duda determinado por los saberes biomédicos, en una primera etapa, combinados con los saberes paliativos en el entorno de la paliación. La eficacia curativa depende, en el periodo de búsqueda de salud, de cada episodio de enfermedad, por lo que se considera que la biomedicina –con la alta tecnificación de que dispone- es la que posee mayor eficacia curativa, en cuanto a que está capacitada para tratar mayores tipos de cáncer. Cuando los tratamientos son desechados, por el riesgo que producen, los sustituye la eficacia paliativa para conseguir el mantenimiento y control de síntomas, evitar o atenuar el sufrimiento, dar soporte psicoemocional y procurar bienestar hasta el final de la vida. Aunque los pacientes y familiares suelen estar informados de los dos tipos de terapia y perciben su deterioro progresivo, casi hasta el final, suelen esperar que algún tratamiento nuevo les pueda curar.

La relación de saberes observada en los enfermos y familiares se encuentra en los padecimientos de cáncer y se expresa en la estructura del modelo médico hegemónico, siendo el principal recurso de atención aplicado y, en el modelo paliativo, utilizado en la fase de

terminalidad. Los saberes médicos determinan el lenguaje de los enfermos y familiares ya desde el inicio de la enfermedad y se mantiene durante todo el proceso de salud/enfermedad/atención/muerte. Algunos enfermos, los menos, buscan información sobre la enfermedad en diferentes medios, además de la recibida por los sanitarios. Otros hacen el aprendizaje, casi exclusivamente, de lo que les transmiten los médicos, otros profesionales y los medios de comunicación. Lo que llama la atención es que la terminología que utilizan los enfermos se ajusta al diagnóstico y el pronóstico dados, así como al tratamiento, y pruebas exploratorias, pero no suelen corresponderse con las manifestaciones de la gravedad de su situación. Algunos enfermos catalogan su enfermedad como otra cualquiera y consideran que pueden morir de otra cosa, no necesariamente de cáncer. En un principio suponía que era una forma que tenían los enfermos de mantener la esperanza, pero están implícitos otros factores, entre los que destaco el grado de conciencia sobre la terminalidad y muerte, una manera de afrontar la situación y el rechazo a aceptar lo que les está aconteciendo.

En cuanto a depositar la confianza en sus creencias, algunos enfermos optan por aceptar como un hecho el destino que les toca a la espera los acontecimientos. Los creyentes, pero no practicantes, confían en que hay algo más allá y eso les ayuda a tolerar su sufrimiento. Los familiares también soportan mejor las situaciones de pena y sufrimiento ocasionadas por la enfermedad. En el caso de los profesionales, los hay que creen que son algo más que biología, algunos en su religión y otros que hay algo más que solamente desaparecer. En cierta manera el grado de religiosidad suele ayudar a la mayoría de los enfermos, familiares y profesionales a superar los momentos más trágicos de la enfermedad.

En el análisis del funcionamiento de la familia destaco que las mujeres tienen un papel determinante con relación a los cuidados, tanto en el medio paliativo como en el familiar. Estos cuidados son aplicados con una orientación y dirección profesional, en ambos casos. Cuando el enfermo se encuentra en su domicilio, el tipo de cuidados se centra en la administración de tratamientos, realización de curas, movilizaciones, etc. Los enfermos permanecen en su domicilio en los periodos valorados por el equipo como estables y cuando presentan algún cambio, descontrol de síntomas, agotamiento familiar, suelen ser ingresados en la unidad de hospitalización para su seguimiento y control.

En la mayoría de los episodios de terminalidad analizados, la atención paliativa se presenta como la primera demanda, aunque no todos los enfermos en terminalidad ingresan en cuidados paliativos. Los conocimientos paliativos son aplicados y resignificados por los familiares cuidadores en la estructura de paliación y en el domicilio familiar. El aprendizaje se realiza a través del equipo interdisciplinar por parte de los cuidadores principales, que suelen

ser, prioritariamente las mujeres de la familia. Es en el entorno de los cuidados paliativos donde, en constante interacción entre los grupos, los enfermos y familiares adquieren diferentes grados de conciencia de terminalidad y muerte y realizan el aprendizaje del morir que van a conformar las diversas formas de respuesta a una situación irreversible, la proximidad a la muerte. Cada enfermo y cada grupo familiar elaboran unas trayectorias de vida/muerte que les dota de unas características particulares.

Cuando el tratamiento no presenta los resultados esperados y son informados de “que no hay nada que hacer por ellos”, los mecanismos adaptativos de afrontamiento y esperanza suelen dar paso con mayor visibilidad a otros de miedo, desesperanza, negación e ira, entre otros. Se presenta una etapa de inestabilidad y dudas, ya que es el momento en que les informan que tienen que ser atendidos en cuidados paliativos. La etapa de cuidados paliativos suele iniciarse con muchas dudas y desconfianzas, pero progresivamente suelen adaptarse y en cierta medida aceptar la situación.

Mi investigación aporta una visión diferente sobre la muerte por plantearla a partir de la construcción sociocultural del proceso de morir desde la percepción particular de los enfermos, familiares y profesionales que interaccionan estableciendo diferentes grados de conciencia sobre terminalidad y muerte en una unidad de cuidados paliativos inserta en un hospital oncológico.

### **Aspectos a contrastar**

En la investigación, retomo la aportación bibliográfica desde las perspectivas histórica y cultural de Louis-Vicent Thomas, con elementos a resaltar como que la muerte es un universal que tiene que estar reinsertado en la vida como manera de humanizarla, que el hombre es privado de ser protagonista de su propia muerte, hasta morir solo en un asilo u hospital sin preparación psicológica (Thomas, 1975). Los paliativistas están formados para ayudar a morir al enfermo y acompañar a los familiares, es decir, humanizar la muerte, pero al formar parte de un hospital total, se encuentran con los impedimentos propios de la institución. El hecho de que los enfermos se sientan protagonistas de su muerte y acompañados en su proceso de agonía depende de si realmente son conscientes de su muerte, de la red familiar que les atiende, y del entorno que no deja de ser impersonal y ajeno al domicilio.

El análisis de Sudnow, (1971) y Thomas (1975), sobre la diferenciación de la muerte biológica y la muerte social plantea el interrogante de si las personas pueden morir socialmente antes de morir biológicamente. Las implicaciones que se pueden originar en cuanto a que las relaciones humanas están en función de que los moribundos pierden, progresivamente, sus

facultades físicas y psicoemocionales a medida que se acerca al final y con ellas sus roles familiares y sociales. En los hospitales pueden ser tratados como un cadáver, aunque clínica y biológicamente estén aún vivos. En cuidados paliativos los enfermos son llamados por su nombre y reconocidos como personas que requiere atención hasta el final.

El razonamiento de Glaser y Strauss sobre el contexto de conciencia<sup>1</sup> permite: conocer qué tipo de interacción establecen los enfermos, los familiares y el personal de cuidados paliativos, investigar contextos de acción<sup>2</sup> más que “actitudes hacia la muerte”, e interesarse por el proceso de morir más que por la propia muerte, ya que los procesos gozan de considerable duración. Los autores utilizan la conciencia como una variable explicativa de los distintos aspectos observados, conductas e interacciones (Glaser y Strauss, 1979), concepto que aplico en mi investigación. Cuando llegan a cuidados paliativos, los enfermos ya han recibido un tipo de información y tienen un conocimiento sobre su situación. La conciencia puede ser transitoria o permanente, secuencial, o, por el contrario, no se manifiestan todos los tipos de conciencia. Suelen presentar con mayor frecuencia una conciencia cerrada, a la que siguen la de engaño mutuo, de sospecha y, menos habitualmente, la conciencia abierta.

Otro aspecto relevante es el tiempo del que disponen los pacientes para morir (*time for dying*). Son momentos que no suelen ser estables, por lo que el paciente vive con una esperanza incierta frente a los profesionales, que pueden prever la hora cierta y marcar su trayectoria, reconociendo que aunque se mantenga la *dying trajectory* la muerte no llega a la hora prevista afectando a los implicados e incluso a los sanitarios. (Glaser y Strauss, 1974). Los enfermos que ingresan en cuidados paliativos cuentan con una trayectoria aproximada de seis meses que, salvo contadas excepciones, suele cumplirse. El tiempo de agonía depende de cada enfermo y la previsión de la hora cierta no es exacta, aunque sí aproximada, pero puede alargarse considerablemente. Estas situaciones contribuyen a comprometer la dignidad del paciente, afectan a los sentimientos de los familiares por la espera, que les añade mayor sufrimiento, y desconciertan a algunos profesionales.

El análisis de Sudnow (1971) sobre la muerte y morir incide en que las muertes ocurren dentro de un orden social y también en un orden clínico organizado. En cuidados paliativos los familiares cuidadores, por lo general, establecen una relación muy estrecha con el enfermo posponiendo lo personal. Suelen centrar las actividades, proyectos, esperanzas, etc., en el enfermo y su proceso de salud/enfermedad/atención/muerte. En el orden clínico, la

---

<sup>1</sup>Puntualizo que son conciencia cerrada, de sospecha, engaño mutuo y abierta. Aplico esta clasificación en el capítulo cinco respecto a la comunicación de las malas noticias.

<sup>2</sup>Investigan contextos de acción social (interacciones) y el proceso de morir más que la muerte en sí. Diferencian primero el proceso de muerte y en segundo lugar el de morir.

distribución de las actividades, aplicación de los tratamientos, disposición de los tiempos y momento en que suceden las muertes acontecen de forma organizada. El proceso de morir adquiere relevancia porque cuidados paliativos es un medio que está preparado para que los enfermos puedan organizar sus asuntos, estar acompañados de sus seres queridos, prepararse para morir y despedirse si lo desean. Mayoritariamente, los profesionales les acompañan y atienden en la muerte, así como a los familiares, pero consideran un hecho más natural que mueran en el domicilio rodeados de sus seres queridos.

Las etnografías revisadas sobre la organización de la muerte y el morir están planteadas desde el punto de vista de los profesionales sanitarios que se encuentran en el hospital en contacto directo con los afectados (Sudnow, 1971; Glasser y Strauss, 1974, 1979). Investigaciones cualitativas realizadas desde los *hospices* se centran también en el estudio de las familias y los profesionales sanitarios, con menor frecuencia en los enfermos. Otra de ellas, está realizada en un centro de atención primaria a profesionales de cuidados paliativos. El eje central de mi investigación, realizada en el entorno de CP se centra en los pacientes como los protagonistas principales de su proceso de morir. Los familiares y los profesionales, aunque tienen un papel relevante en esta investigación, están valorados en función de las necesidades de los enfermos y las relaciones que establecen con ellos.

Con respecto a los estudios realizados desde las ciencias médicas, el trabajo de Kübler-Ross dio a conocer los testimonios de los enfermos en la etapa final de su vida. La autora estableció unas fases a partir de los diferentes mecanismos de reacción o afrontamiento que surgen durante la enfermedad terminal. También constató que la esperanza persistía a lo largo de las diferentes etapas manteniendo al individuo y que hacia el final, solía abandonarle, no con desesperación sino con aceptación. Estas fases las he aplicado en mi investigación por quedar manifiestas en las representaciones y en las prácticas y porque son utilizadas por los profesionales para comprender las etapas de cambio que se dan en algún momento del proceso terminal. Remarco que la negación y el pacto son etapas por las que pasan la mayoría de los enfermos en algún momento de su enfermedad. Algunos enfermos mueren manteniéndose en situación de negación. Las etapas de ira, depresión y aceptación también quedan manifiestas entre los enfermos de CP. Con mayor frecuencia los enfermos y familiares, más que aceptación solían presentar resignación. Además de realizar la misma clasificación de las cinco etapas de la autora he incluido otras categorías como miedo generalizado, afrontamiento, esperanza y desesperanza. El miedo generalizado se presenta al inicio de la enfermedad, con el diagnóstico, ante la posibilidad de una recidiva, en situaciones de sufrimiento, en el acercamiento a la muerte y al dejar a la familia. Los familiares temen al sufrimiento físico y psíquico del enfermo. Los



enfermos dirigen el afrontamiento al inicio, con el intento de superación del cáncer, en etapas posteriores, cuando la enfermedad sigue avanzando y, en momentos en los que la familia se derrumba. La esperanza persiste durante las diferentes etapas, mantiene a los enfermos y familiares vitales y luchadores contra la adversidad, contribuye a cumplir algunos de sus deseos y conseguir nuevos logros. La desesperanza se instaura, por momentos, cuando la enfermedad avanza y pierden la oportunidad de contar con nuevas alternativas.

La aportación, por parte de Cicely Saunders (1980), del concepto de “dolor total” presenta una nueva alternativa al tratamiento de la enfermedad terminal, una nueva filosofía del cuidado terminal, desde el soporte del *hospice* que atiende globalmente las necesidades del individuo. Con ello se presentó un abanico de posibilidades ante una situación irreversible que carecía de alternativa clínica y social. Los cuidados paliativos aplican esta filosofía pero carecen de un medio propio para desarrollarla en todas sus dimensiones.

Estudios realizados por profesionales de diferentes disciplinas que trabajan con moribundos, mayoritariamente, en cuidados paliativos y *hospices*, guardan similitud entre sí por tratar, a partir de las necesidades del enfermo, conceptos relacionados con la comunicación, aspectos emocionales, el dolor, el sufrimiento y la muerte, que también se encuentran reflejados en mi investigación. Esto confirma el hecho de que los enfermos pasan por un proceso terminal marcado por etapas en las que se suceden cambios físicos, psíquicos y emocionales, a las que van respondiendo. Estos temas también están tratados por profesionales sanitarios de otras especialidades de una manera más general y académica.

La relación entre los diferentes actores del entorno de cuidados paliativos genera, a partir de la información del diagnóstico de cáncer, un contexto de conciencia del morir tanto en los enfermos y familiares como en los profesionales. Este grado de conciencia y los cambios que se suceden en el proceso de la enfermedad/atención/muerte presentan unas conductas e interacciones que determinan la forma de entender y atender la terminalidad y la muerte.

En esta investigación me planteo conocer las representaciones sociales de los enfermos, familiares y profesionales sobre la enfermedad, los rituales funerarios y la muerte desde que son conscientes de ello. A través de sus narraciones fueron presentando su historia familiar de la enfermedad en general y la de cáncer en particular. Por consiguiente, establezco una diferencia entre la primera etapa del proceso de salud/enfermedad/atención, prioritariamente de los enfermos cuando son diagnosticados de cáncer, y del proceso de enfermedad/atención/muerte, en una segunda etapa, cuando son considerados terminales y derivados al servicio de CP por

considerar que estos procesos cambian y predisponen a representaciones diferentes por parte de los implicados en los mismos.

### **Modelos aplicados o modelos médicos**

El modelo médico hegemónico propuesto por Menéndez me ayudó a interpretar y analizar los distintos saberes y prácticas médicas de este colectivo, sin obviar las diferencias significativas existentes con los cuidados paliativos. Los modelos explicativos (EM) me sirvieron para ver la interacción entre los modelos explicativos de los pacientes, familiares y profesionales que actúan como componente esencial del cuidado de la salud.

El modelo médico hegemónico (MMH) aparece representado en este caso por los saberes biomédicos en los que interactúan diferentes actores sociales: los médicos, los enfermeros, las auxiliares de clínica, los celadores, en definitiva los trabajadores hospitalarios que reproducen el modelo biomédico, que son los que mantienen una interacción con el equipo interdisciplinar de cuidados paliativos. La diferencia entre unos profesionales y otros es, supuestamente, la formación en CP, pero todos los sanitarios parten de una formación biomédica y tecnificada que es la que define el MMH, exceptuando una minoría no determinante de los profesionales formados en otras disciplinas, por lo que la línea que los separa no es tan perceptible como a simple vista podría parecer. El colectivo asistible en su proceso de salud/enfermedad /atención transita por los hospitales y se impregna del saber biomédico.

Este panorama nos plantea tres reflexiones: que existe un posible intrusismo ante cualquier cambio de profesionales que se produzca en el equipo, al menos por un tiempo de formación, que denomino contaminación accidental, que la institución hospitalaria extiende por igual a todos los servicios su red organizativa y administrativa a través de sus normativas y mandos jerarquizados y, por último, que los enfermos y familiares en CP no modifican sustancialmente sus valores.

Si bien es cierto que el modelo asistencial actual o MMH cuenta con una medicina altamente tecnificada con capacidad de curación, que no es practicada por los paliativistas, al estar estos en un medio altamente tecnificado como son los hospitales de tercer nivel se ayudan de aquellos medios que supuestamente facilitan el control de síntomas. Suelen realizar consultas multidisciplinares en situaciones de descontrol de síntomas y pruebas exploratorias, entre otras, ya que lo consideran necesario para conocer la evolución del paciente y mejorar su calidad de vida. A la vez, esta posibilidad les mantiene sujetos a una normativa y una organización que no

depende de ellos sino del hospital de referencia y de las decisiones y actuaciones de los profesionales de los otros servicios u hospitales propios del modelo hegemónico, por lo que la hegemonía de los hospitales convierte en subalternos al resto de los poderes (Menéndez, 1990b). La práctica paliativa ocupa un lugar de subalternidad con relación al modelo hegemónico. Pero, a la vez, por encontrarse en un medio hospitalario, cuenta con la posibilidad de ejercer su hegemonía con los pacientes y familiares y, en cierta medida, entre los profesionales, porque está dirigida por un poder totalitario.

Los modelos explicativos (EM) (Keinman, 1980) que interpretan la enfermedad y el tratamiento, en este caso del enfermo con cáncer, son extensibles al enfermo, la familia y los profesionales. La interacción entre los EM de los profesionales y de los pacientes y familias es el elemento principal de la atención en salud. Puede considerarse que desde el planteamiento de la filosofía paliativa de atender al enfermo y familiares, no exclusivamente a la enfermedad, se explica que la enfermedad no tiene que ser percibida sólo como una realidad puramente biológica sino como un producto cultural de un entorno local de significados, es decir, desde el sentido que tienen la terminalidad y la muerte para los propios moribundos y los familiares, así como para los profesionales, tal y como queda reflejado en la etnografía con los testimonios narrativos.

Durante el proceso de enfermedad, atención y muerte (e/a/m) el paciente experimenta cambios corporales que le producen limitaciones, sufrimiento y procesos de dolor alertándole, en momentos precisos, de la conciencia de muerte. A la vez construye estrategias adaptativas como afrontamiento, miedo, desesperanza y esperanza en función de los procesos que pasa su enfermedad. La esperanza puede permanecer estable hasta el final de vida. Las categorías que integro para este caso son la de corporalidad, sufrimiento y estrategias adaptativas.

Los familiares, durante el proceso terminal del paciente, se mantienen entre la incertidumbre y la esperanza, estableciendo, la mayoría una relación proteccionista y perdiendo en parte, o totalmente su individualidad personal. La incertidumbre se instala en los familiares cuidadores que tienen que representar un doble papel, uno cuando están con el enfermo y otro a solas o con otros familiares. El proteccionismo queda manifiesto en cuanto a los impedimentos que suelen poner para que el paciente desconozca totalmente o en parte el diagnóstico y pronóstico de cáncer. La pérdida de autonomía se origina con mayor frecuencia en las cuidadoras y en menor grado cuidadores, llegando incluso a dejar su trabajo y dedicarse casi en exclusiva a cuidar al familiar enfermo. Las categorías que construyo son la de incertidumbre, proteccionismo y dilución.

Los profesionales de cuidados paliativos tiene la posibilidad de cambiar el enfoque de su trabajo al ofrecer bienestar a la persona en terminalidad y plantear el cuidado como una función necesaria. A la vez, entran en conflicto profesional en cuanto a que en sanidad existen dos modelos diferentes, el modelo biomédico o hegemónico frente al de cuidados paliativos o modelo subalterno. En el ámbito de CP la asistencia termina con el fallecimiento de la persona atendida y si se busca un nivel de éxito desde la perspectiva de la biomedicina este es inexistente, por lo que puede ser entendida como una práctica que acumula fracasos en vez de éxitos terapéuticos. Las categorías a valorar son la atención paliativa, la terminalidad y la muerte.

En mi investigación he optado por la antropología médica clínica (fenomenología), por ser válida para retomar las experiencias subjetivas de los enfermos, familiares y profesionales. A partir de la diferencia establecida entre enfermedad (*disease*) y padecimiento (*illness*), me sustentó principalmente en la *illness* para conocer las vivencias que experimentan con la terminalidad y la muerte, expresadas a través de las narrativas.

### **A modo de resumen**

Como ha quedado reflejado en la etnografía, la filosofía de los cuidados paliativos es diferente del modelo biomédico clásico. Pero al formar parte de una institución sanitaria están organizativa y administrativamente limitados y mediatizados por ella. La administración hospitalaria establece una relación jerarquizada, representada por jefes de servicio y supervisión de enfermería existente en cada unidad de especialización. También los cuidados paliativos están sujetos a unos horarios y tienen que cumplir unos objetivos económicos anuales al igual que el resto de los servicios. Otro aspecto a destacar es que en la actividad diaria la organización de las ocupaciones está distribuida y desarrollada igual que la de otras salas del hospital, exceptuando las comisiones. Realizan dispensación de medicación, tratamientos y pruebas, curas, pase de visita, etc., así como la utilización de la bata blanca, fonendo, que identifican cotidianamente con cualquier sala de un centro hospitalario tecnificado y con posibilidades de curación. Esta identificación hace que, cuando menos en las formas externas, no se diferencie al resto de salas de hospitales por los que han pasado el enfermo y la familia, con lo cual no es extraño que el deseo de curación sea uno de los últimos que descartan. Si bien es cierto que no utilizan tratamientos sofisticados de curación sí que disponen de la tecnificación existente en el hospital para pruebas exploratorias, analítica y tratamiento del dolor lo que los iguala aparentemente con el resto de las salas de un hospital. Este encorsetamiento abre interrogantes sobre la posibilidad de poder aplicar la filosofía paliativa igual que en una institución dedicada exclusivamente a los

cuidados paliativos, como ocurre en los *hospices*, aunque eso no quiera decir que estos no cuenten con una organización institucional y un soporte tecnificado exploratorio y de investigación. Al ser una institución dirigida exclusivamente a los cuidados paliativos su filosofía puede desarrollarse ampliamente y avanzar con nuevas ideas, estar más próxima a la comunidad, no poner límites al tipo de acompañantes como mascotas, entre otras, y tratar la muerte como un hecho por el que van a pasar todos los enfermos y con el reconocimiento de una identidad como terminal tanto para los enfermos como para los familiares y los profesionales. En la actualidad los CP están limitados a estas prácticas por espacio y por la propia estructura institucional. Social e institucionalmente se puede pensar que los *hospices* al estar destinados a un recinto exclusivo para morir sean rechazados por la población, pero esto también ocurre con los servicios de cuidados paliativos, de los que tienen una imagen nefasta antes, durante y cuando son ingresados, al menos al inicio de ser destinados a ellas. Por lo cual creo que la existencia de un entorno dedicado en exclusiva a la enfermedad terminal es imprescindible para optimizar la atención, comunicación, formación y desarrollo de la investigación. Considero que no contradice el hecho de que el tipo de filosofía paliativa deba ser aplicado por un igual en un futuro en los hospitales.

La investigación que se presenta sobre el proceso de morir en cuidados paliativos abre unos nuevos interrogantes y perspectivas de investigación. Han surgido aspectos diversos en relación con las vivencias de la muerte y el morir en la sociedad, como el papel de los enfermos con cáncer en la institución sanitaria, la necesidad de que lleguen estos cuidados a una mayor proporción de población, el secretismo familiar sobre el diagnóstico y pronóstico de cáncer, así como las relaciones del enfermo con los familiares y con los profesionales, entre otros, merecedores de profundización y de ser tenidos en cuenta como posteriores líneas de investigación.

Incido en que a lo largo de la tesis existen testimonios de los actores que pueden resultar muy conocidos por profesionales sanitarios e incluso otros lectores ajenos al tema, pero a pesar de ello los he transcrito, por considerar que las personas que pasan por este proceso de terminalidad dan importancia a cualquier hecho que les acontece por ser significativo para ellos.

### **Problemáticas para posibles investigaciones**

La primera se basa en la relación del cáncer con el género para valorar si realmente existe diferencia explícita por pertenecer a un sexo u otro. Iría en la línea de conocer si realmente el mismo tipo de cáncer es construido, representado y experimentado de manera diferente por el

hecho de padecerlo un hombre o una mujer. Este análisis se situaría en la búsqueda de las diferencias biológicas, genéticas o sociales de género.

La segunda se refiere al estudio y análisis de la posibilidad de morir en el domicilio en vez de hacerlo en el hospital. Se centra en conocer, primero, si la atención procede desde los programas de atención domiciliaria por equipos de soporte (PADES) y, en segundo lugar, si procede de los servicios de cuidados paliativos hospitalarios. Con la intención de establecer las diferencias y las similitudes de atención, y según del ámbito de donde procedan, ¿en dónde mueren más, en el domicilio o en la institución hospitalaria? También qué itinerario realizan y los motivos por los que deciden morir en un lugar u otro.

La tercera está relacionada con la inclusión de los cuidados paliativos en una institución oncológica, puesto que condiciona comportamientos y respuestas de aislamiento y de falta de identidad con sus *pares*, más que si se encontraran en un entorno centrado en los cuidados al individuo con una enfermedad terminal como es el caso de los *hospices* del Reino Unido. Esta propuesta se refiere al estudio del problema en cuanto a la influencia cultural e incluso religiosa en contextos diferentes para establecer el estudio comparativo de qué respuestas elaboran en ambos medios los enfermos, los familiares y los profesionales. Y, a la vez, analizar si realmente en un medio específico se identifican más con sus pares, y la muerte es aceptada y tratada de una manera más natural.

Como ha quedado señalado anteriormente, el modelo paliativista difiere del MMH por lo que podría vislumbrarse como una alternativa de trabajo, la filosofía de cuidados paliativos en el medio sanitario. Aunque es posible que quede un largo camino por recorrer para considerar el modelo *hospice* como alternativa. Si bien es cierto que siguen existiendo recelos por desconocimiento y miedos, más bien personales, cada vez son más los profesionales que colaboran y están a favor de que exista un medio paliativo para atender al moribundo. En los inicios de los CP y en la actualidad existe mayor sensibilidad por parte de las profesionales enfermeras que de los médicos, puesto que estos solían ser reticentes, aunque esta percepción ha cambiado significativamente en la actualidad. En cuanto a la sociedad, cada vez es más frecuente que algún familiar o conocido necesite de los CP y que de una manera directa o indirecta se esté informado de la gran labor realizada con personas próximas por los cuidados paliativos.

## Bibliografía:

- Alberdi R. (2006) La construcción del cuidado: un ensayo sobre el poder del diagnóstico, la presencia cuidadora y las palabras. *Presencia*, 2, 3.1-10. <<http://www.index-f.com/presencia/n3/47articulo.php>>. (Consulta, 22 de junio de 2006).
- Alonso JP. (2008) Cuerpo, dolor e incertidumbre. Experiencias de la enfermedad y formas de interpelar el cuerpo en pacientes de cuidados paliativos. *Instituto de Investigaciones Gino Germani* (Universidad de Buenos Aires) Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, (con)textos (2008) 2:36-50, ISSN: 2013-0864.
- Alves A. (2003) ¿Cómo comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en el intento? *Revista Argentina de Cardiología*, 71, 3, 217-220).
- Allué M. (1985) La gestión del morir: hacia una Antropología del morir y de la enfermedad terminal. *Jano*, 653-H, 5, 57-68.
- Allué M. (1996) *La imagen social de la enfermera: La mirada del que es cuidado*. XVII Sesiones de trabajo de la Asociación Española de Enfermería Docente (STAEED). Cuenca, 15-31.
- Allué M. (1998) La ritualización de la pérdida. *Anuario de Psicología*, 29, 4, 67-82.
- Allué M. (1999) La douleur en direct, *Anthropologie et Sociétés*, 23,22, 117-136.
- Anati E, Boyer R, Delahoutre M. Et al (1995, orig.1989) *Tratado de antropología de lo sagrado Y Los orígenes del homo religiosus*. Madrid, Trotta.
- Andershed B, Ternstedt B-M. (1998) Involvement of relatives in the care of the dying in different care cultures: Involvement in the dark or in the light? *Cancer Nursing*, 21, 2, 106-116.
- Ariès PH. (1982, orig.1977) *La muerte en occidente*. Barcelona, Argos Vergara.
- Artells JJ, Jovell AJ, Navarro M<sup>a</sup> D, Cirera M. (2003) *Necesidad y demanda del paciente oncológico*. Novartis. Monografía. [http://www.webpacientes.org/docs/informe\\_onco.pdf](http://www.webpacientes.org/docs/informe_onco.pdf). (Consulta, 29 de mayo de 2008).
- Astudillo W. y Mendinueta C. (2003) *Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Guipuzkoa*. San Sebastián, SOVPAL
- Augé M, Herzlich C, eds. (1984, orig.1945) *Le sens di mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris, Archives contemporaines.
- Barandiaran M. (1995) (dirección) *Ritos funerarios en Vasconia*. Bilbao, Etniker Euskalerra.
- Barley N. (2000, orig. 1995) *Bailando sobre la tumba*. Barcelona, Anagrama.

- Bartoli, P. (1991) *Práctica médica y antropología: Un encuentro posible*. En: Devillard, M.J. Otegui R. García P. (1991) *La voz callada. Aproximación antropológico-social al enfermo de artritis reumatoide*. Madrid, Consejería de Salud, 9-16.
- Bayés R. (2006) *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid, Alianza editorial.
- Berger M, Hortala F. (1982) *Morir en el hospital*. Barcelona, Ediciones Rol.
- Berger P, Luckman TH. (2001, orig. 1968) *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires, Amorrortu.
- Bericat E. (1998) *La integración de los métodos cuantitativo y cualitativo en la investigación social. Significado y medida*. Barcelona, Ariel.
- Bild R. (1986) *Aproximación al paciente muriente*. Bilbao, Sociedad Vasco-Navarra de Medicina Familiar y Comunitaria.
- Blanco JF. (2005) *La muerte dormida. Cultura funeraria en la España tradicional*. Valladolid, Universidad de Valladolid.
- Blumer, H. (1982) *Interaccionismo Simbólico: Perspectiva y método*. Barcelona. Hora.
- Boceta J. (2005) Sobre cuidados paliativos (CP), atención en la agonía, sedación y otros asuntos. *Medicina de familia*, 6, 3, 43-48.
- Bonder G. (1999) Género y subjetividad: avatares de una relación no evidente. En: Montecino, S. y Obach, A. comp. *Género y epistemología: mujeres y disciplinas*, 29-55. htm: [www.piem.colmex.mx/lecturasExamen/lectura4.pdf](http://www.piem.colmex.mx/lecturasExamen/lectura4.pdf) (Consulta, 16 de agosto de 2008).
- Booth K, Maguire P.M, Buterrworth T. & Hillier V.F. (1996) Perceived professional support and the use of blocking behaviours by hospice nurses. *Journal of advance Nursing*, 24, 522-527.
- Bourdieu P. (1986) Notas provisionales sobre la percepción social del cuerpo. En: Mills. W, Foucault M. Pollak M, Habermas N, Bourdieu P, Goffman E, Berstein B, Castel R. *Materiales de sociología crítica*. Madrid, La Piqueta. 183-194
- Bourdieu P. (2006, orig. 1979) *La distinción. Criterio y bases sociales del gusto*. Madrid, Taurus.
- Buckman R. (1998, orig. 1992) *Com donar les males notícies. Una guia per a professionals de la salut*. Vic (Barcelona), Eumo editorial.
- Bunston T, Mings D, Mackie A, Jones D. (1995) Facilitating Hopefulness: The Determinants of Hope. *Journal of Psychosocial Oncology*, 13, 4, 79-103.
- Cabodevilla I. (1999) *Vivir y morir conscientemente*. Bilbao, Desclée De Brouwer.
- Canals J. (2002) *El regreso de la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar*. Tesis de doctorado inédita. Rovira i Virgili (Tarragona), Facultat de Lletres, Departament d' Antropologia Social i Filosofia.



- Carracedo, Mg, Iglesias, P, Saraceni, M<sup>a</sup> L. (2008) Significaciones sobre el proceso de salud/enfermedad/atención y de las políticas en salud pública. *Comunicación*.  
[www.ciesas.edu.mx/lerin/doc-pdf/Carracedo-4.pdf](http://www.ciesas.edu.mx/lerin/doc-pdf/Carracedo-4.pdf) (Consulta, 29 de noviembre de 2008).
- Casares J. (2004) *Diccionario ideológico de la lengua española*. (2<sup>a</sup> ed.). Barcelona, Gustavo Gili.
- Cátedra M. (1988) *La muerte y otros mundos*. Barcelona, Júcar universidad.
- Collière M<sup>a</sup> F. (1993, orig. 1982) *Promover la vida*. Madrid, McGaw-Hill, Interamericana.
- Collière M<sup>a</sup> F. (1996) Cuidar...asegurar el mantenimiento y continuidad de la vida. *Index de enfermería* V, 18, 9-14.
- Comelles JM. (1985) El papel de los no profesionales en los procesos asistenciales. *Jano*, XXIX, 9, 660-H, 357-362.
- Comelles JM, Daura A. Arnau M. Martín E. (1991) *L'hospital de Valls: Assaig sobre l'estructura i les transformacions de les institucions d'assistència*. Valls, Institut d'Estudis Vallencs.
- Comelles JM, Martínez A. (1993) *Enfermedad, Cultura y Sociedad*. Madrid, Eudema.
- Comité Consultiu de Bioètica de Catalunya (2006). *Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio*. Barcelona, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.
- Conde F. (2004) *El análisis del discurso*. Madrid, Textos para seminarios.
- Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas (2005) La gestión del cuidado en enfermería, *Fundació Víctor Grífols i Lucas*, 12, 1-134.
- De Miguel J. (1978) *Planificación y reforma sanitaria*. Madrid, Centro de investigaciones sociológicas.
- De Paula R. (1996) *Aquí te pillo, aquí te mato. Construcción cultural de las relaciones sexuales en el mundo de la prostitución en Barcelona*. Tesis de doctorado inédita. Tarragona, Universitat Rovira i Virgili, Departament d' Antropologia Social i Filosofia.
- Domínguez, C. (1989) La percepción de cuidar. *Rol de Enfermería*, 127, 25-27.
- Douglas, M. (1991, orig. 1966) *Pureza y peligro. Un análisis de los conceptos de contaminación y tabú*. Madrid, Siglo XXI.
- Douglass, W. (1973, orig. 1970) *Muerte en Murélagu. El contexto de la muerte en el País Vasco*. Barcelona, Barral.
- Durkheim, E. (2003, orig. 1993) *Las formas elementales de la vida religiosa*. Madrid, Alianza editorial.
- Encyclopaedia Britannica on line (2005) *Tanatología*. [www.encyclopedia.com/doc/1B1-380536.html](http://www.encyclopedia.com/doc/1B1-380536.html) - 59k (Consulta, 09 de diciembre de 2008).

- Esteban ML. (2006) El estudio de la salud y el género: las ventajas de un enfoque antropológico y feminista. *Salud Colectiva*, 2,1:9-20.
- Esteban R. (2003) *Vivir muriendo-Morir viviendo. Construcción profesional de la dignidad, la esperanza y el aquí-ahora en un equipo de Cuidados Paliativos*. Tesis de Licenciatura inédita. Buenos Aires, Facultad de Filosofía y Letras, Departamento de Antropología.
- Fábrega H. (1972) Medical Anthropology. *Bienal Review of Anthropology*, Stanford University Press, 167-229.
- Ferbeyre L, Salinas JC. (2005) Bases genéticas y moleculares del cáncer/1ª parte. *Gamo*, 4,2:32-47. 2ª parte. *Gamo*, 4,3:76-81.
- Fericgla JMª. (2000) *Cultura y emociones. Manifiesto por una Antropología de las emociones*. <http://www.etnopsico.org/index.php?option=content&task=view&id=60>. (Consulta, 07 de abril de 2008).
- Fernández L. (2006) ¿Cómo analizar los datos cualitativos? *Butlletí la recerca*. Fichas para investigadores, 7, 1-8. <http://ice.ub.es/recerca/PDF/ficha7-cast.pdf> (Consulta, 09 de diciembre de 2008).
- Fontanals MD, Gómez-Batiste X. (1995) (Directors) *Estándares de Cures Paliatives*. Barcelona, Servei Català de la Salut i Societat Catalano-Balear.
- Foucault M. (2006, orig.1966) *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Madrid, Siglo XIX.
- Generalitat de Catalunya (1997) *Els programes de voluntariat en l'àmbit de l'atenció socio sanitària*. Catalunya, Departament de Benestar Social.
- Generalitat de Catalunya (2007, orig. 2006) *El voluntariat en l'àmbit hospitalari i socio sanitària*. Catalunya, Departament de Salut.
- Geertz C. (1991, orig. 1973) *La interpretación de las culturas*. Barcelona, Gedisa.
- Gil F (2000) (Eds.) *Manual de psico-oncología*, Madrid, Novasidonia.
- Giner S, Lamo E, Torres C. (1998) (Eds.) *Diccionario de Sociología* Madrid, Alianza.
- Glaser B, Strauss A. (1974, orig.1968) *Time for Dying*. Chicago, Aldine.
- Glaser B, Strauss A. (1979, orig. 1965) *Awareness of Dying*. New York, Aldine.
- Goffman E. (1968) *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris, Editions de minuit.

- Goffman E. (1979, orig. 1971) *Relaciones en público*. Madrid, Alianza Editorial.
- Goffman E. (1991) *Los momentos y sus hombres*. Textos seleccionados y presentados por Yves Winkin. Barcelona, Paidós.
- Goffman E. (1997, orig. 1959) *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires, Amorrortu.
- Goffman E. (2001, orig. 1963) *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires, Amorrortu.
- Goffman E. (2007, orig. 1961) *Internados. Ensayo sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires, Amorrortu.
- Gómez-Batiste X, (2003) *El desenvolupament de les cures pal·liatives y el su impacte en l'eficiència del sistema sanitari*. Tesis de doctorado inédita. Universitat de Barcelona, Departament de Medicina.
- Gómez-Batiste X, Planas J, Roca J, Viladín P. (1996) *Cuidados Paliativos en Oncología*. Barcelona, Jims.
- González M<sup>a</sup>P. (2007) *El cáncer durante la infancia: Experiencias y necesidades*. Tesis de doctorado inédita. Granada. Universidad de Granada, Departamento de Antropología Social.
- Good B. (2003) *Medicina, racionalidad y experiencia*. Barcelona, Edic. Bellaterra.
- Grenwood (1984) La clasificación, la incertitud medica i el curs moral del pacient: cap a una Antropología de la medicina. En: *Antropología i Salut*. Comelles (comp.). Barcelona, Fundació Caixa de Pensions.
- Guasch, O. (1997) *Observación participante*. Madrid, Centro de investigaciones sociológicas (CIS).
- Guzmán M<sup>a</sup>P. (2005) Impacto de la introducción de los mercantilismos del mercado en la atención sanitaria. *Gerencia y políticas de salud*. Universidad Pontificia Javeriana, Bogotá, Colombia, julio, 4, 008,65-77.
- Hammersley M, Atkinson P. (2004, orig. 1983) *Etnografía. Métodos de investigación*. Barcelona, Paidós.
- Haro JA. (2000) Cuidados profanos: una dimensión ambigua en la atención a la salud. En: Perdiguero E, Comelles J.M<sup>a</sup>. *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona. Ediciones Bellaterra. 101-161.
- Helman, C. G. (1994, orig. 1990) *Cultura, saude e doença*. Rio Grande do Sul. Artes Médicas.
- Henderson, V. (1971) *Principios básicos de los cuidados de enfermería*. Suiza. Consejo internacional de enfermeras.
- Henezel M. (1996) *La muerte íntima. Los que van a morir nos enseñan a vivir*. Barcelona, Plaza y Janés.

- Hinton J. (1974, orig. 1967) *Experiencias sobre el morir* (1ª edic.). Barcelona, Ariel.
- Hockey J. (1990) *Experiences of death: An Anthropological Account*. Edinburgh, University Press.
- Huberman AM y Miles MB. (2000) Métodos para el manejo y análisis de datos. En: Denman C.A, Haro J.A. *Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social*. Mexico, Colegio de Sonora, 253-300.
- Illich I. (1975) *Némesis médica: la expropiación de la salud*. Barcelona, Barral.
- Institut Català D'Oncologia (1997, 1998, 1999, 2000, 2001) *Memoria*. L'Hospitalet de Llogregat, Cat Salut.
- Institut Català D'Oncologia (1998) *Protocol d'agonia del SCP*. L'Hospitalet de Llogregat, Cat Salut.
- Íñiguez L, Sánchez-Candamio M. (2006) *Estudi de les visions de ciutadans, professionals i gestors sobre l'atenció sanitària a Catalunya*. Resumen ejecutivo. (coordinadors). Barcelona, Universitat Autònoma.
- Íñiguez L. (1999) Investigación y evaluación cualitativa: bases teóricas y conceptuales. *Atención Primaria*, 23,8, 496-502.
- Joamain CH. (1987) *Morir en la ternura*. Madrid, Paulinas.
- Jodelet D. (1989) *Les représentations sociales*. Paris, Press Universitaires de France.
- Juliano D, (2003) Cultura y salud. De la negación al regreso de la cultura en medicina. *Cuaderns de l'Institut CATALA d'Antropologia*. 19, 55-67.
- Kaufmann A, Aiach P, Waissman R. (1989) *La enfermedad grave: aspectos medicos y psicosociales*. Madrid, Interamericana. McGraw-Hill.
- Kéroouac S, Pepin J, Ducharme F, Duquette A y Mayor F. (1995, orig. 1994) *El pensamiento enfermero*. Masson, Barcelona.
- Kleinman A. (1980) *Patients and healers in the Context of Culture. An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine and psychiatry*. Berkeley, USA. University of California Press.
- Kübler-Ross E. (1993, orig. 1968) *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona, Grijalbo.
- Le Breton, D. (1999, orig. 1995). *Antropología del dolor*. Barcelona, Seix Barral.
- Le Breton, D. (2002, orig. 1990). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires, Nueva visión.
- Leach E. (1989 orig. 1976) *Cultura y comunicación. La lógica de la conexión de los símbolos*. Madrid, Siglo XXI.
- Leininger M. (1988) Transcultural Care Principles, Human Rights and Ethical Considerations. *J Transcultural Nursing*, 3 :21-23. En: Montserrat Teixidor Los espacios profesionalizados de la enfermería).

- Libro blanco (2005) *Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (IMSERSO).
- López E. (1998) *Enfermería en cuidados paliativos*. Madrid, Panamericana.
- Martín C. (2000) *Aproximaciones teóricas sobre vida cotidiana, familia y emigración. Cuba: vida cotidiana, familia y emigración*, (fragmento del capítulo 1). Tesis doctorado inédita. Cuba.
- Martínez A. (1994) *El síntoma y sus interpretaciones. En los límites de la Psiquiatría y la Antropología de la medicina contemporáneas*. Tesis de doctorado inédita. Universidad de Barcelona, Facultad de Historia, Departament de Antropologia cultural. Historia de América y África.
- Martínez A. (2008) *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona, Anthropos.
- Mauss M. (1991) Concepto de la técnica corporal. En: *Sociología y Antropología*. Madrid, Tecnos, 337-356.
- Mead H. (1999, orig. 1973) *Espíritu, persona y sociedad*. Barcelona, Paidós studio.
- Menéndez E. (1984) El modelo médico hegemónico, transacciones y alternativas hacia una fundamentación teórica del modelo de autoatención en salud. *Arxivi d'Etnografia de Catalunya*, 3, 83-119.
- Menéndez E. (1990a) *Antropología médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones*. México, Cuadernos de la Casa Chata, 150. Ciesas.
- Menéndez E. (1990b) *Morir de alcohol. Saber y hegemonía médica*. México, Alianza Editorial.
- Menéndez E. (1991) *Definiciones, indefiniciones y pequeños saberes*. México, Itztapalapa: Alteridades.
- Menéndez E. (1994) La enfermedad y la curación. ¿Qué es la medicina tradicional? *Revista Alteridades*, 4, México.
- Menéndez E. (2002) *La parte negada de la cultura: Relativismo, diferencias y racismo*. Barcelona, Edicions bellaterra.
- Menéndez E. (2005) Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos. *Revista de Antropología Social*, 14, 33-69.
- Menéndez E. Di Pardo R. (1996) *De algunos alcoholismos y algunos saberes. Atención primaria y proceso de alcoholización*. México, Colección Miguel Otón de Mendizábal. Ciesas.
- Mercado F, Gastaldo D, Calderón C. (2002) *Investigación cualitativa en salud en Iberoamérica*. México, Universidad de Guadalajara México.

- Miles M. Huberman M. (1994) *Qualitative data análisis. An expanded sourcebook*. Newbury Park, Sage.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2007) *Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, [www.paliativos/Historia\\_de\\_los\\_Cuidados\\_Paliativos.pdf](http://www.paliativos/Historia_de_los_Cuidados_Paliativos.pdf). (Consulta, 05 de junio de 2008).
- Morales JL. (1984) *Diccionario de iconología y simbología*. Madrid, Taurus.
- Morin E. (1994) *El hombre y la muerte*. Barcelona, Kairós.
- Morse J. (2003, origi. 1994) (editora) *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Medellín (Colombia), Universidad de Antioquia.
- Navarro V. (2002) *Bienestar insuficiente, democracia incompleta. Sobre lo que no se habla en nuestro país*. Madrid, Anagrama.
- Observatori de Bioètica i Dret (2001) *Documento sobre las voluntades anticipadas*. Barcelona, Parc Científic.
- Osorio R. (2001) *Entender y atender la enfermedad. Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles*. México, Instituto Nacional Indigenista.
- Otegui R. (2000) Factores socioculturales del dolor y el sufrimiento. En: Perdiguero E. y Comelles J.M., eds. *Medicina y cultura*, Barcelona, Bellaterra, .
- Pallares A. (2003) *El mundo de las unidades de cuidados intensivos. La última frontera*. Tesis de doctorado inédita. Tarragona, Universitat Rovira i Virgili, Departament d' Antropologia Social i Filosofia.
- Pardo A. (2007, orig. 1997) *¿Qué es la salud?* <http://www.unav.es/cdb/dhbapsalud.htm>. (Consulta, 11 de diciembre de 2007).
- Pastor C. (1996) *La carrera moral del enfermo/a de cáncer: Relatos de pacientes*. Tesis de doctorado inédita. Barcelona, Facultad de Filosofía y Letras de Bellaterra, Departamento de Antropología Social y Prehistoria.
- Pellicari M. (2001) *Ethnography in the consulting room. General practitioners' attitudes towards Italian and immigrant patients in Perugia (Umbria)*. Van Dongen E, Comelles, JM (eds), *Medical Anthropology and Anthropology*. Perugia, Fondazione Angello Celli, 273-287.
- Perry A. (1999) Historia y lecciones del neoliberalismo. Deslinde org. co, *Revista del Centro de Estudios de Trabajo*. Bogotá.

- Piñuel JL. (2007) Sistema de representaciones. En: Reyes R. (Decir). *Diccionario crítico de Ciencias Sociales*.  
[http://www.ucm.es/info/eurotheo/diccionario/S/sistema\\_representaciones.htm](http://www.ucm.es/info/eurotheo/diccionario/S/sistema_representaciones.htm).  
(Consulta, 13 de noviembre de 2007).
- Pla M (1999) El rigor de la investigación cualitativa. *Atención primaria*, 295-300.
- Ponce L.U. (2007) Capacitación de enfermería en Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*, 14, 2, 1-4.
- Rabinow P. (1992) *Reflexiones sobre un trabajo de campo en Marruecos*. Barcelona, Júcar Universidad.
- Ramió A. (2005) *Valores y actitudes profesionales. Estudio de la práctica profesional enfermera en Catalunya*. Tesis Doctoral. Departamento de Sociología y Análisis de las Organizaciones. Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales. Universidad de Barcelona. Dirigida por: Dra. Carmen Domínguez Alcón.
- Ramírez S. (2007) *Entre calles estrechas. Gitanos: prácticas y saberes médicos*. Barcelona, Edicions bellaterra.
- Rasmussen B.H; Sandman P.O; Norberg A. (1997) Stories of being a Hospice nurse: A journey towards finding one's footing. *Cancer Nursing*, 20, 5,330-341.
- Roque MA. (2000), ed. *Nueva antropología de las sociedades mediterráneas*. Barcelona, Icaria.
- Ruiz JI. (2003, orig. 1985) *Metodología de la investigación cualitativa. 3º edic*. Bilbao, Universidad de Deusto.
- Sádaba J. (2006) Eutanasia y ética. Barcelona. *Revista de Bioética y derecho*, 8, 1-7. <http://www.Bioeticayderecho.ub.es>. (Consulta, 18 de abril de 2008).
- San Román T. (1989) *Vejez y cultura*. Barcelona, Fundación Caixa de Pensiones.
- San Román T. (1991) La marginación como dominio conceptual. Comentarios sobre un proyecto en curso. En: Prat J, Martínez Y, Contreras J, Moreno I. (Eds) *Antropología de los pueblos de España*. Madrid, Taurus, 151-158.
- Sanz J, Gómez-Batiste X, Gómez M (1993) *Cuidados paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Sanz J. (1998) Historia de los cuidados paliativos en España. *SECPAL*, 161-165. <<http://www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia> – 50k -. (Consulta, 13 de agosto de 2008).
- Sanz J. Bild RE. (1985) El paciente en enfermedad terminal. Los intocables de la medicina. *Med Clinica*, 84: 691-693.
- Saunders C. (1980) *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona. Salvat.

- Scheper-Hugher N. (1997) *La muerte sin llanto: Violencia y vida cotidiana en Brasil*. Barcelona. Ariel, S.A.
- Sontag S. (1996, orig. 1977) *La enfermedad y sus metáforas. El Sida y sus metáforas*. Madrid. Taurus.
- Speck, P. (1992, orig. 1989) Aspectos culturales y religiosos de la muerte. En: Sherr (compiladora) *Agonía, muerte y duelo*. México, Manual Moderno, 39-50.
- Strauss, A. (1987). *Qualitative research for social scientists*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Strauss A, Corbin J. (2002) *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín (Colombia), Universidad de Antioquia.
- Sudnow D. (1971, orig. 1967) *La organización social de la muerte*. Buenos Aires. Tiempo Contemporáneo.
- Taussig M. (1995) *Gigante en convulsiones*. Barcelona, Gedisa.
- Taylor S.J, Bogdan, R. (2008, orig. 1984) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona, Paidós.
- Thomas L-V. (1993, orig. 1975) *Antropología de la muerte*. México. Fondo de Cultura Económica.
- Thomas L-V. (2001, orig. 1991) *La muerte. Una lectura cultural*. Barcelona. Paidós.
- Thompson L.A. (1997) *La ansiedad ante la muerte y el propósito en la vida en el fin de la vida*. Tesis de doctorado inédita. Bilbao. Universidad de Deusto. Departamento de Psicología.
- Tizón J.L. (2007) *Pérdida, pena, duelo. Vivencias, investigación y asistencia*. Barcelona., Paidós.
- Torralla F. (1998) *Antropología del cuidar*. Barcelona, Instituto Borja de Bioética.
- Torres P. (2007) *Institutos religiosos femeninos y atención gerontológica: Valores, misión y compromiso con la sociedad*. Tesis de doctorado inédita. Barcelona. Universidad de Barcelona. Departamento de sociología y análisis de las organizaciones.
- Turner V. (1988, orig. 1969) *El proceso ritual*. Madrid, Taurus.
- Uribe JM<sup>a</sup>. (1996) *Educación y curar. El diálogo cultural en atención primaria*. Madrid, Ministerio De Cultura.
- Urraca S. (1982) *Actitudes ante la muerte (preocupación, ansiedad, temor) y religiosidad*. Tesis de doctorado inédita. Madrid. Universidad Complutense, Departamento de Psicología Matemática.
- Urraca S. (1985) La muerte y el morir (I) y Estudio evolutivo de la muerte. *Humanidades médicas. Tema fonográfico comportamiento y medicina*. 653-H. 39 y 43-54.
- Utor L. (2007) Capacitación de enfermería en cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 14, 2, 1-4.



- Valderrama M<sup>a</sup> J. (2008) *Al final de la vida. Historias y narrativas de profesionales de cuidados paliativos*. Barcelona, Icaria.
- Velasco S. (2006) *Evolución de los enfoque de género en salud. Intersección de teorías de la salud y teoría feminista*. 1<sup>a</sup> Edición. Madrid, Escuela Nacional de Sanidad y Observatorio de Salud de la Mujer del M<sup>o</sup> de Sanidad y Consumo y Instituto de la Mujer del M<sup>o</sup> de Trabajo y Asuntos Sociales.  
[www.mtas.es/Mujer/programas/Salud/teorias%20enfoque%20genero2006.pdf](http://www.mtas.es/Mujer/programas/Salud/teorias%20enfoque%20genero2006.pdf).  
(Consulta, 30 de julio de 2008).
- Villa, B. (2007) *Recomendaciones sobre cómo comunicar las malas noticias*. Madrid, Nure Investigación.
- Willis RA (1952) *The Spread of Tumors in the Human Body*. London, Butterworth & Co. En: [Wikipedia.org/wiki/Neoplasia](http://Wikipedia.org/wiki/Neoplasia).
- Wikipedia la enciclopedia libre (2008) *Iliá Ilyich Mechnikov*. (Consulta, 08 de diciembre de 2008).
- Young, (1982) The Anthropology of Illness and Sickness. *Ann. Rev. Anthropol.*, 11:257-85.
- Zabalegui A, Vidal A, Soler D y Latre E, (2002) Análisis empírico del concepto de afrontamiento. *Enfermería Clínica*, 12,1:29-38.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGLI

LA ESPERA. EL PROCESO DE MORIR EN EL MUNDO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Maria R. Getino Canseco

ISBN:978-84-692-5928-3/DL:T-1667-2009

## **Anexos:**

### **Anexo 1. Guión temático dirigido a los enfermos en situación terminal**

#### **1. Datos personales y familiares**

Código de identificación, nombre, alias, edad, sexo, fecha y lugar de nacimiento, profesión, estudios, estado, nº de hijos, edades, motivos de ingreso, control del dolor.

#### **2. Historia de enfermedad**

##### **a. Enfermedades padecidas desde la infancia**

Descripción de las enfermedades padecidas.

Implicaciones, decisiones y actuaciones en el núcleo familiar.

Cambios presentados respecto a la enfermedad o enfermedades padecidas.

Actuación familiar (padres, hermanos) cuando enfermaba alguien.

Las enfermedades de la infancia, adolescencia, han cambiado su vida.

Existe un antes y un después de padecer una enfermedad.

##### **b. Enfermedad de cáncer**

Descripción de su enfermedad actual de cáncer.

Tipo de relación que establece con la enfermedad de cáncer.

Que es lo que sabe exactamente de su enfermedad.

Terminología que emplea al referirse a la enfermedad de cáncer.

Acciones hacia la enfermedad (rechazo, combate, negación, otros).

Planteamientos de normalidad /anormalidad de la enfermedad.

Descripción de cómo se ha desarrollado el proceso y la evolución de su enfermedad.

Actuaciones y decisiones al respecto.

La opción de ser visitado por un facultativo (medico, curanderos,...).

Como se encontraba al recibir la primera información; (solo, acompañado,...).

Informa de su situación a sus familiares y allegados.

Vivencias a partir de la información de la enfermedad actual.

Relación de la enfermedad con algún hecho, situación, etc.

Situaciones que más le impactan de su enfermedad y de su trayectoria.

Sentimientos relacionados con el deterioro del cuerpo, con el dolor, con pérdidas.

Conocer si alguno de sus familiares tuvo o tiene un proceso similar al del informante y como lo relaciona con su situación.

### **c. Cambios de papel**

Cambios de hábitos presentados a partir de la enfermedad.

Adquisición de otros roles.

Vivencias personales.

Percepción de las vivencias familiares.

### **Valores**

Qué se pensaba y que comentaba en el medio social y familiar cuando una persona enfermaba.

Típos de comentarios, según la enfermedad y la persona que enfermaba.

Relaciones de la enfermedad con el entorno.

Ideas o costumbres que tienen sobre la enfermedad y los cuidados.

Cambios que se producen durante el proceso del padecimiento cáncer y terminalidad.

### **Actitudes**

Relaciona la enfermedad con momentos vividos u otras situaciones.

En momentos de enfermedad, cómo respondía el grupo familiar.

Pensamientos positivos o de rechazo hacia la enfermedad.

Cambios de forma de pensar respecto a la enfermedad y a la muerte.

Situación en la que se encuentra ahora.

### **Comportamientos**

Decisiones y actuaciones en el momento de la enfermedad.

Responsabilidades tomadas por algún miembro de la familia.

Cambios sociofamiliares presentados según el tipo de enfermedad.

En relación al enfermo cambios si era niño, adulto, anciano.

Actuaciones ante la enfermedad, tratamiento y proceso terminal.

Respuestas adoptadas ante el cáncer.

### **3. La institución sanitaria**

Procedencia del ingreso.

Sabe donde está ingresada/o.

Itinerarios realizados hasta llegar al SCP

Conoce las características del servicio.

Relaciones que establece con la Institución (gestión).

Que le representa estar ingresado en el hospital oncológico y en el servicio de cuidados paliativos.

Experiencias mantenidas en el servicio.

Relaciones que establecen con los familiares.

Los contactos que mantienen con los otros enfermos en la misma situación.

Relación del informante y el equipo interdisciplinar.

#### **a. Relación con la sintomatología**

Información (diagnóstico).

Características de la enfermedad (pronóstico).

Recidiva de la enfermedad.

Deterioro general.

#### **Pérdidas**

De cosas, de seres queridos, de familiares con cáncer, etc.

#### **Procesos de duelo**

A partir del diagnóstico.

Fases del duelo: negación, rechazo, resignación, aceptación, etc.

Estados de ánimo: angustia, pena, irritación etc.,.

Presenta o no el duelo anticipado.

### **Limitaciones físicas**

Desde su enfermedad. ¿Qué cambios físicos ha notado en su familiar.

Cómo se han manifestado y cuál ha sido su evolución.

Qué sentimientos le producían o producen.

Ha tenido que modificar algún comportamiento.

Qué es lo que ha modificado.

Ha notado disminución en la fuerza (al asir algo) movilidad al (desplazarse), otros.

Precisa ayuda para realizar actividades como: vestirse, levantarse, comer, otras?, y si es así, desde cuándo.

Actualmente de las actividades cotidianas cuales cree que puede realizar y cuáles no.

Qué dificultades físicas se le han presentado a partir de esta situación.

Niveles de autonomía y dependencia.

### **Limitaciones psíquicas**

Niveles en la comprensión, expresión, audición, otras.

En cuanto a la memoria recuerda fechas, lugares, nombres, etc.

### **Dolor**

Identificación del dolor:

Inicios, etapas, comparación con otros en cuanto a malestar e intensidad.

Va en aumento o se mantiene.

### **Valores, actitudes y comportamientos**

Relacionadas con la enfermedad terminal y muerte.

Como se expresa y con lo positivo y negativo de la situación.

La capacidad entereza e integridad.

Se ayudan o no de la espiritualidad.

#### **b. Relación con el equipo**

Grado de autonomía e dependencia.

Interacciones.

Actitudes de aceptación o rechazo.

Tipo de demandas que verbaliza a los profesionales.

Grados de empatía o rechazo hacia el equipo.

Manifestaciones externas de su situación.

## 4. Muerte y morir

### a. Experiencias de muertes próximas

El significado que da a la palabra muerte.

Cómo interpreta la muerte de un familiar, amigo, vecino.

Representaciones de su propia muerte.

### b. Construcción de la propia muerte

Manifestaciones de algún tipo de proyectos para el futuro.

Planteamientos de proyectos a realizar, y durante cuánto tiempo.

Expresa pensamientos hacia la muerte en general y en la suya propia en particular.

Motivaciones de dichos pensamientos.

### Valores

Espiritualidad, entereza, integridad.

### Actitudes

Pensamientos hacia la curación.

Tiene percepción de situación de finalidad.

Ha cambiado su concepción de la muerte desde la enfermedad.

Piensa que hay un más allá.

Como desearía morir

Perspectivas de futuro.

### Comportamientos

Relacionados con los conocimientos aprendidos y los adquiridos con motivo de la enfermedad.

## **Anexo 2. Guión temático referido a los cuidadores principales**

### **1. Datos personales y familiares.**

Código de identificación, nombre, alias, edad, sexo, fecha y lugar de nacimiento, profesión, estudios, estado, nº de hijos, edades, rasgos personales, relación familiar con el enfermo.

### **2. Historia de enfermedad**

#### **a. Enfermedades padecidas desde la infancia**

Enfermedades padecidas del informante y del grupo familiar.

Implicaciones, decisiones y actuaciones en el núcleo familiar.

Cambios presentados respecto a la enfermedad o enfermedades padecidas.

Actuación familiar (padres, hermanos) cuando enfermaba alguien.

Las enfermedades de la infancia, adolescencia, han cambiado su vida.

Existe un antes y un después de padecer una enfermedad.

#### **b. Enfermedad de cáncer**

Descripción de la enfermedad de cáncer del familiar.

Tipo de relación que establece con la enfermedad de cáncer.

Que es lo que sabe exactamente de la enfermedad de su familiar.

Terminología que emplea al referirse a la enfermedad de cáncer.

Acciones hacia la enfermedad (rechazo, combate, negación, otros).

Planteamientos de normalidad /anormalidad de la enfermedad.

En el grupo familiar se comenta el tema del cáncer y lo que significa.

Cree que el enfermo tiene que estar informado.

Describa los cambios que se han presentado con la enfermedad en cuanto a los hábitos familiares, sociales, laborales, de alimentación, diversiones... Rol familiar, social, laboral.

Ha tenido o tiene familiares directos (genealógicos) con enfermedades similares a la de su familiar. Qué relación de proximidad o lejanía mantiene con ellos.

Qué recuerda de la enfermedad de sus familiares. Se asemeja a la actual.

Qué trayectoria y evolución de la enfermedad se ha presentado. Qué sentimientos tenía en esos momentos.



Que sentimientos, actuaciones y comportamientos tiene en la actualidad.

En algún momento piensa que su familiar podía no curarse y que la enfermedad seguiría avanzando, en ese caso, que sentimientos tiene Vd.

Piensa en algún momento que podía perder a su familiar.

### **c. Cambios de Rol**

Cambios de hábitos presentados a partir de la enfermedad del familiar.

Cambio de roles.

Vivencias personales.

Percepción de las vivencias familiares.

### **Valores**

Qué pensaban en el medio social y familiar sobre la enfermedad.

Se comentaba o no en el medio familiar cuando una persona enfermaba.

Qué explicación daba a la enfermedad.

Relaciona la enfermedad con algo como un descanso, recompensa, castigo... Con religión/espiritualidad. Existe soporte al respecto. Puede representar una ayuda.

### **Actitudes**

Relaciona la enfermedad con momentos vividos u otras situaciones.

Cuando estaban enfermos, qué explicación le daban y cómo respondían a esa situación.

Pensamientos positivos o de rechazo hacia la enfermedad.

Desde el momento de la enfermedad ha, cambiado su comportamiento en cuanto a la enfermedad y a la muerte.

En qué situación se encuentra ahora.

### **Comportamientos**

Decisiones y actuaciones de los miembros de la familia, según el tipo de enfermedad.

Responsabilidades tomadas como cuidadora o cuidador.

Cambios sociofamiliares presentados según el tipo de enfermedad.

En relación al enfermo cambiaba si era niño, adulto, anciano.

Actuaciones ante la enfermedad, tratamiento y proceso terminal.

Respuestas adoptadas ante el cáncer.

### **3. La institución sanitaria**

Descripción del tipo de hospital. Sabe donde está ingresada/o su familiar.

Conoce a que se debe cada vez que ingresa.

Como vive Vd. los ingresos de su familiar.

Quien cuida a su familiar tanto en su casa como en el hospital.

Grado de adaptación en la unidad de hospitalización y a su situación.

Relación con la información que recibe.

Que perspectiva futura prevé de su familiar.

El resto de la familia como cree que vive la situación de enfermedad crónica del familiar.

Ha pensado alguna vez en la despedida de su familiar.

#### **a. Relación con la sintomatología**

Conocimiento sobre la enfermedad, diagnóstico y pronóstico.

Significados del tratamiento y sus consecuencias.

Recidiva de la enfermedad.

Deterioro general.

#### **Pérdidas**

De cosas, de seres queridos, de familiares con cáncer, etc.

#### **Procesos de duelo**

Respuestas ante el diagnóstico y el pronóstico de su familiar.

Situaciones de negación, rechazo, resignación, aceptación...

Procesos de angustia, pena, irritación, otros.

Vivencias de duelo anticipado.

#### **Limitaciones físicas**

Relacionadas con la enfermedad.

Describir los procesos seguidos, como se han manifestado y cuál ha sido su evolución.

Sentimientos que le indican la pérdida de facultades físicas por parte del familiar.

Actualmente de las actividades cotidianas cuales cree que puede realizar el enfermo y cuáles no.

Qué dificultades físicas presenta el enfermo a partir de su enfermedad.

Niveles de autonomía y dependencia.

### **Limitaciones psíquicas**

Cree que su familiar ha perdido o va perdiendo algunas de sus facultades como recordar fechas, lugares, nombres, otros.

Le falla en algún momento la memoria. Recuerda los nombres de sus padres, hermanos, esposo, hijos, amigos etc.

### **Dolor**

Sentimientos que le invaden cuando el familiar presenta dolor incontrolable.

Que actuaciones lleva a cabo.

Y que es lo que su familiar le expresa.

Que es lo que Vd. responde.

### **Valores, actitudes y comportamientos**

En su familiar, como interpreta la situación, positiva, negativa.

La capacidad de entereza e integridad en esta situación.

Ayudarse desde la espiritualidad.

Pensamientos positivos como ahora se cura el cáncer.

A partir de la enfermedad, ha cambiado su comportamiento al respecto.

En qué situación se encuentra ahora.

Rechazo hacia la enfermedad.

Actuaciones en diferentes situaciones.

### **b. Relación con el equipo**

Relaciones que establece con los profesionales, de confianza, rechazo, indiferencia.

Se siente apoyado y tratado con cariño y deferencia.

En las situaciones difíciles se encuentra con la ayuda de los profesionales.

Trato que haya recibido. Aclaran dudas. Informan de acuerdo a lo que Vd. espera de ellos.

Información sobre el diagnóstico y pronóstico.

Niveles de ayuda de los profesionales.

Niveles de fiabilidad hacia los profesionales.

## **4. Muerte y morir**

### **c. Experiencias de muertes próximas**

La palabra muerte, qué significado tiene para Vd.

Describa que le ha significado y significa la muerte de un familiar, amigo, vecino.

Con la muerte de una persona conocida y/o querida, que sensaciones y sentimientos se le han presentado.

En su familia, cuando una persona moría, que comportamientos y actuaciones se daban a raíz de la pérdida.

Cómo se manifestaba el sentimiento de dolor. (gritos, lloros, silencios, ausencias...).

Qué relación cree que se daba con el grado de afectividad que se tenía con esa persona.

### **d. Construcción de la propia muerte y de las otras**

Ha pensado alguna vez en la muerte. En la suya propia. Describa cuando y como.

Significados y relaciones de la muerte con hechos, acontecimientos, objetos, etc.

Cómo podría presentarse su propia muerte. Le preocupa algo al respecto.

Con relación a sus familiares, qué cree que sentirían.

Ha pensado en la muerte de su familiar.

Cómo cree que actuaría

### **Valores**

Espiritualidad, entereza, integridad.

### **Actitudes**

Pensamientos hacia la curación de su familiar enfermo Tiene percepción de situación de finalidad del familiar. Ha cambiado su concepción de la muerte desde la enfermedad del familiar. Piensa que hay un más allá.

### **Comportamientos**

Relacionados con los conocimientos aprendidos y los adquiridos con motivo de la enfermedad.

## **Anexo 3. Guión temático referido a los profesionales**

### **1. Datos personales y familiares**

Código de identificación, nombre, alias, edad, sexo, fecha y lugar de nacimiento, profesión, estudios, estado: soltero, casado, nº de hijos, edades Rasgos personales.  
Relación familiar con el enfermo.

### **2. Historia de enfermedad**

#### **a. Enfermedades padecidas desde la infancia.**

Opciones tomadas al respecto, y quienes las tomaron.

Actuación familiar (padres, hermanos) cuando estaba Vd. enferma.

Cuando enfermaba, había motivos o situaciones que le llevaban a enfermar.

Las enfermedades de la infancia, adolescencia, han modificado su vida.

Para Vd. hay un antes y después de padecer una enfermedad.

#### **b. Enfermedad de cáncer**

Aspectos personales relacionados con la enfermedad y su trayectoria.

Qué le representa la enfermedad de cáncer.

Descripciones sobre la enfermedad de cáncer.

Los profesionales entrevistados describen como se ha desarrollado el proceso y evolución de la enfermedad de los familiares o amigos con cáncer.

Qué recuerda de sus primeros contactos con enfermos en fase terminal.

Qué es lo que más le impresiona respecto a la enfermedad.

#### **Valores**

En su familia, cuando una persona enfermaba, que recuerdas que se pensaba y/o se comentaba en relación a la enfermedad.

Describa alguna situación que recuerde y lo que se decía al respecto.

Se modificaban los comentarios en función de la persona que enfermara (niños pequeños, ancianos, adultos).

La enfermedad con qué se relacionaba.

## **Actitudes**

Cuando Vd. o su familia estaban enfermos, cómo respondían a esa situación.

Lo consideraban normal (como algo que suele ocurrir), o por el contrario lo consideraban que se debía a algo (castigo, desgracia...).

Pensamientos positivos como ahora se cura el cáncer. De rechazo hacia la enfermedad. Desde el momento de la enfermedad ha, cambiado su comportamiento en cuanto a la enfermedad y a la muerte.

En qué situación se encuentra ahora.

## **Comportamientos**

Cuando una persona enfermaba que se hacía al respecto, le daban algún remedio, lo llevaban al médico, al curandero, etc.

Recuerda si había diferencias en la actuación según la enfermedad. En relación al enfermo cambiaba si era niño, adulto, anciano.

Actuaciones ante la enfermedad, tratamiento y proceso terminal.

Respuestas adoptadas ante el cáncer.

### **3. La institución sanitaria**

En tu trabajo, qué ayudas crees que das tanto a los enfermos como a los familiares.

Qué aprendizajes has sacado de estas situaciones e interacciones.

#### **a. Relación con los enfermos**

Que le representa la vivencia con los enfermos en estado terminal.

Como vive las situaciones de enfermedad terminal y trayectoria de la misma de los enfermos. Características de la información.

En cuanto al diagnóstico y pronóstico de los enfermos en general y alguno en particular.

Situaciones que más le impactan de la atención a pacientes con una enfermedad terminal.

Que es lo que le representa las situaciones de deterioro, agonía y muerte.

De los cuidados dispensados en la Unidad de Paliativos, qué es lo que más ayuda a los enfermos.

Que experiencias se derivan de la convivencia con los enfermos en terminalidad.

Que le significa el proceso de agonía, la muerte de los enfermos, o algún enfermo en especial.

#### **b. Relaciones con los cuidadores**

La relación con los cuidadores en particular, cómo lo estableces.

Que ayudas suele recibir el enfermo de su grupo social y familiar, remítase a casos concretos.

Crees que los cuidadores se encuentran ayudados por los profesionales. Como lo expresarías.

A los cuidadores, en que momentos presentan mayor dificultad para afrontar la realidad por la que pasan.

#### **c. Relaciones con el equipo**

El trabajo en grupo, qué te representa.

Consideras que se puede llevar a la práctica.

Se da en realidad en tu entorno.

Qué modificarías.

Qué añadirías.

#### **Valores, actitudes y comportamientos**

Relacionado con las propias creencias, espiritualidad, religión, otros.

Honestidad, bondad, maldad, otros.

Pensamientos y manifestaciones de aceptación o rechazo hacia la enfermedad.

El trabajar en cuidados paliativos ha cambiado su comportamiento al respecto.

En qué situación se encuentra ahora.

### **4. Muerte y morir**

#### **e. Experiencias de muertes próximas**

La palabra muerte, qué significado tiene para ti.

Describir lo que le ha significado y significa la muerte de un familiar, amigo, vecino.

Con la muerte de una persona conocida y/o querida, que sensaciones y sentimientos se le han presentado.



En su familia, cuando una persona moría, que comportamientos y actuaciones se daban a raíz de la pérdida.

Cómo se manifestaba el sentimiento de dolor (gritos, lloros, silencios, ausencias...).

Qué relación cree que se daba con el grado de afectividad que se tenía con esa persona.

Esta experiencia con enfermos en terminalidad, ha cambiado en algo tus manifestaciones ante situaciones de enfermedad y muerte.

#### **f. Como construyen las propia muerte**

En la actualidad, qué proyectos tiene. Se marca proyectos a realizar. Si se los marca, a cuánto tiempo. Ha pensado alguna vez Ud. en la muerte en general. En la suya propia.

#### **Valores**

Espiritualidad, entereza, integridad.

#### **Actitudes**

Rechazo hacia la muerte, pensamientos positivos como ahora se cura el cáncer. Te ha cambiado tu concepción de la muerte desde que estás en cuidados. ¿Piensas que hay un más allá?. ¿Como desearías morir.

#### **Comportamientos**

Relacionados con los conocimientos aprendidos y los adquiridos con motivo de la enfermedad.

## Anexo 4

### Carta de consentimiento del informante clave

Estoy de acuerdo en participar en el estudio sobre la enfermedad y el dolor en cuidados paliativos. Estoy informado/a de la participación de otras personas que serán entrevistadas en este estudio, todas ellas son visitadas y atendidas en el servicio de cuidados paliativos. Se obtendrá información sobre las propias vivencias de la persona, sobre la enfermedad, el dolor y la trayectoria de la misma. Este estudio forma parte de un proyecto de investigación dirigido a personas que son atendidas en el servicio de cuidados paliativos.

Este estudio supone participar en una entrevista que cuenta por lo general con una duración de entre dos y tres horas como máximo y entre dos sesiones o tres como máximo. Tengo conocimiento de que durante la entrevista me serán realizadas una serie de preguntas sobre mi percepción de la enfermedad actual que tengo.

Tengo conocimiento de que la información obtenida en este estudio es estrictamente confidencial. Solamente los investigadores que están directamente involucrados en el estudio tendrán acceso a esta información. Además no seré identificado en ningún informe derivado del estudio. Permaneceré en el anonimato en este estudio.

Tengo conocimiento de que participar en este estudio no afectará mi participación en cualquier servicio clínico o legal o empleo en el cual pueda estar involucrado tanto en la actualidad como el futuro. Estoy informado de que puedo desvincularme de este estudio en cualquier momento, sin perjudicar mi relación con los investigadores que lo realizan.

He tenido la oportunidad de comentar el estudio con el investigador y las preguntas que he realizado me han sido contestadas satisfactoriamente.

Código:

Seudónimo:

Firma -----

Fecha -----

## Anexo 5

### Cuestionario cuantitativo a realizar a los enfermos de la unidad de cuidados paliativos

NID ..... (*Dejar en blanco*)

#### Datos personales

1. Sexo: Hombre  Mujer
2. Edad: .....
3. Estado: Casado/Con pareja  Soltero  Viudo  Otros
4. Estudios: Superiores  Medios  Primarios  Sin estudios
5. Trabajo: Activo  Inactivo  Baja enfermedad  Jubilado
6. N° de hijos.....
7. N° de hijas.....
8. N° de hijos < 15 años.....

#### Información sobre la Enfermedad

9. ¿Conoce el nombre de la enfermedad que usted tiene? ¿Cómo se llama?  
.....
10. Valore del 0 al 10 la información recibida sobre su enfermedad. (0 = Escasa, confusa, muy técnica, ... y 10 = Clara, suficiente, sencilla, ...) \_\_\_\_\_
11. Valore del 0 al 10 la forma en que le dieron la información. (0 = De manera brusca, fría, lejana, ... y 10 = De manera cercana, con tacto, con respeto, ...) \_\_\_\_\_
12. Cuando le informaron por primera vez de la enfermedad, ¿estaba acompañado? Si  No
13. En caso afirmativo, ¿con quién o quienes estaba?

	SI	NO
Pareja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hijos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otras personas (especificar) .....		

14. Desde la enfermedad, ¿qué cambios físicos se han producido?:

	SI	NO
Pérdida apetito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pérdida peso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Caída del cabello	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Heridas y cicatrices	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Deformación corporal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Amputaciones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Debilidad corporal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Malestar físico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros (especificar).....		

15. Diga, por orden de importancia, los tres síntomas o problemas físicos que más le preocupan respecto a su enfermedad:
  1. ....
  2. ....
  3. ....
16. ¿Necesita ayuda para realizar alguna de las actividades de su vida diaria (higiene, alimentación)?:
17. Siempre  Muchas veces  Pocas veces  Nunca

## Datos socioculturales

### Creencias/valores

18. ¿Practica-cree alguna religión?: Si  No  (Si la respuesta es NO, pasar a la pregunta 21)
19. ¿Esta religión, le ayuda en el proceso de su enfermedad?  
Mucho  Bastante  Un poco  Nada
20. ¿Cómo le ayuda?: .....
21. ¿Se considera más creyente ahora que antes de la enfermedad? Si  No
22. Independientemente de la información que usted tiene, **personalmente**, relaciona su enfermedad con:
- |                          | SI                       | NO                       | NO LO SE                 |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Enfermedad curable       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Enfermedad grave         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Enfermedad contagiosa    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Enfermedad hereditaria   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Peligro de muerte        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Otros (especificar)..... |                          |                          |                          |
23. ¿Recuerda si últimamente, ha pensado alguna vez en la muerte?  
Nunca  A veces  Con frecuencia
24. ¿En su opinión, qué cree que le ayuda más en el proceso de su enfermedad?:  
.....

### Actitudes

25. Desde que está enfermo ¿cree que ha experimentado algún cambio en su manera de ver la vida?  
Si  No
26. En caso afirmativo, ¿considera que esta actitud ha cambiado?: Para mejor  Para peor   
(Explicar) .....
27. En general, ¿piensa que su actitud ante la muerte ha cambiado desde que esta enfermo?  
Si  No
28. En caso afirmativo, ¿cree que esta actitud ha cambiado?: Para mejor  Para peor   
(Explicar) .....
29. ¿Cómo es su estado de ánimo en relación con su enfermedad?:
- |                           | Más que antes<br>enfermedad | Menos que antes<br>de la enfermedad | Igual<br>de la enfermedad | que antes<br>de la enfermedad |
|---------------------------|-----------------------------|-------------------------------------|---------------------------|-------------------------------|
| Esta deprimido (triste)   | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>      |
| Esta nervioso (ansioso)   | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>      |
| Esta irritable (agresivo) | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>      |
| Esta angustiado (miedo)   | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>      |
| Otros (especificar) ..... | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>  | <input type="checkbox"/>      |

### Comportamientos:

30. ¿Recuerda qué reacción tuvo cuando le informaron por primera vez de su enfermedad?  
.....
31. ¿Cómo es la frecuencia de sus relaciones con familiares y amigos cercanos? En relación a la enfermedad:  
Igual que antes  Más que antes  Menos que antes
32. ¿Cómo es la frecuencia de sus relaciones con vecinos, compañeros y familia lejana? En relación a la enfermedad:  
Igual que antes  Más que antes  Menos que antes

33. ¿Cuál es su comportamiento actual sobre los siguientes aspectos, en relación con su enfermedad?:

	<b>Más que antes de la enfermedad</b>	<b>Menos que antes de la enfermedad</b>	<b>Igual que antes de la enfermedad</b>
Come	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Duerme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se distrae	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se comunica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros (especificar).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### Rol de enfermo

34. ¿Desde cuándo le atiende el Servicio de Cuidados Paliativos?: .....

35. ¿Cuántas veces ha ingresado en la Unidad de Cuidados Paliativos?: .....  
**(Si no ha estado ingresado en la Unidad de Cuidados Paliativos, pasar a la pregunta 39).**

36. ¿Ha tenido algún problema de adaptación al funcionamiento de la Unidad de Cuidados Paliativos  
 Si  No

37. Se ha adaptado a:

	<b>SI</b>	<b>NO</b>
Horarios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Higiene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dieta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Visitas familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Terapias, curas, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros enfermos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros (especificar).....		

38. Si es que no, ¿Por qué? .....

39. ¿Ha tenido algún problema de adaptación con su entorno (Habitación, Aseo, etc.)?  
 Si  No

40. ¿Está usted satisfecho del trato que recibe de los profesionales?  
 Mucho  Bastante  Un poco  Nada

41. ¿Por qué? .....

42. ¿Qué es lo que más le ayuda del Servicio de Cuidados Paliativos?  
 .....

43. ¿Qué sugerencias daría al Servicio de Cuidados Paliativos para mejorar su funcionamiento?  
 .....

44. Diga, por orden de importancia, las tres cosas que más le preocupan en estos momentos de toda esta situación:

1. ....
2. ....
3. ....

45. ¿Qué es lo que más le entretiene o distrae en estos momentos?  
 .....

46. Observaciones de la entrevistadora:

Datos Enfermedad: (*A recoger de la Historia clínica*)

47. Diagnóstico: Digestivo  Oseo  Pulmonar  Cerebral   
 Otorrino  Mama  Ginecológico  Otros

48. Tiene metástasis: Sí  No

49. Fecha del diagnóstico .....

50. Pronóstico (en meses): .....

51. Información que tiene el enfermo: .....

		<b>SI</b>	<b>NO</b>	
52. Motivo del ingreso:	Control de síntomas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	(Especificar síntoma
.....)	Descanso Familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Proceso Agónico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Proceso Diagnóstico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Soporte Emocional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Otros (especificar).....			

53. Cuidador principal:

Esposa	<input type="checkbox"/>	Hermana	<input type="checkbox"/>	Hija	<input type="checkbox"/>	Otros familiares	<input type="checkbox"/>
Esposo	<input type="checkbox"/>	Hermano	<input type="checkbox"/>	Hijo	<input type="checkbox"/>	Otros (especificar) .....	

## Anexo 6

### Cuestionario cuantitativo a realizar al cuidador principal de la unidad de cuidados paliativos

NID ..... (Dejar en blanco)

#### Datos personales

1. Sexo: Hombre  Mujer
2. Edad: .....
3. Estado: Casado/Con pareja  Soltero  Viudo  Otros
4. Estudios: Superiores  Medios  Primarios  Sin estudios
5. Trabajo: Activo  Inactivo  Permiso laboral  Jubilado
6. N° de hijos.....
7. N° de hijas.....
8. N° de hijos < 15 años.....
9. Relación de parentesco con el enfermo:  
Esposo  Hijo  Hermano  Otros (especificar) .....  
Esposa  Hija  Hermana

#### Información sobre la Enfermedad

10. ¿Qué enfermedad tiene su familiar? .....
11. Valore del 0 al 10 la información recibida sobre la enfermedad de su familiar. (0 = Escasa, confusa, muy técnica, ... y 10 = Clara, suficiente, sencilla, ...) \_\_\_\_\_
12. Valore del 0 al 10 la forma en que le dieron la información. (0 = De manera brusca, fría, lejana, ... y 10 = De manera cercana, con tacto, con respeto, ...) \_\_\_\_\_
13. ¿Quién le informó a usted de la enfermedad de su familiar?  
Médico  El propio enfermo  Otros familiares  Otros .....
14. Cuando le informaron de la enfermedad, ¿estaba acompañado? Si  No
15. En caso afirmativo, ¿con quién o quienes estaba?  
Con el enfermo  Familiares  Otras personas
16. ¿Cree que su familiar se va a curar? Si  No  No lo se
17. ¿En caso afirmativo, en cuanto tiempo cree usted que se va a curar?  
1 a 3 meses  4 a 6 meses  7 a 12 meses  Más de 12 meses
18. Si la respuesta es no. ¿Por qué cree que no se curará?  
Porque es una enfermedad incurable  SI  NO   
Por mal estado general (dolor intenso, otros síntomas)    
Porque lo ha dicho el médico    
Otros (especificar) .....

#### Datos socioculturales

##### Creencias/valores

19. ¿Practica-cree alguna religión?: Si  No  (Si la respuesta es NO, pasar a la pregunta 23)
20. ¿Considera usted que estas creencias le están ayudando para llevar mejor esta situación?  
Mucho  Bastante  Poco  Nada
21. ¿Cómo le ayudan? .....
22. ¿Se considera más creyente ahora que antes de la enfermedad de su familiar?: Si  No

23. Independientemente de la información que usted tiene, **personalmente**, relaciona la enfermedad de cáncer con:
- |                           | <b>SI</b>                | <b>NO</b>                | <b>NO LO SE</b>          |
|---------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Enfermedad curable        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Enfermedad grave          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Enfermedad contagiosa     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Enfermedad hereditaria    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Peligro de muerte         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Otros (especificar) ..... |                          |                          |                          |
24. ¿En algún momento ha pensado que su familiar se pueda morir?  
 Nunca  A veces  Con frecuencia
25. ¿Por qué cree que se puede morir?
- |                                 | <b>SI</b>                | <b>NO</b>                |
|---------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Porque me lo ha dicho el médico | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Porque tiene cáncer             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Porque está muy deteriorado     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Otros (especificar) .....       |                          |                          |
26. ¿En su opinión, qué cree que le ayuda más en el proceso de la enfermedad de su familiar?  
 .....

**Actitudes**

27. ¿Qué sentimiento/actitud tuvo usted ante el diagnóstico de la enfermedad de su familiar?  
 .....
28. Desde que su familiar está enfermo ¿ha experimentado usted algún cambio en su manera de ver la vida? Si  No
29. En caso afirmativo, ¿esta actitud ha cambiado?: Para mejor  Para peor   
 (Explicar) .....
30. ¿Piensa que su actitud ante la muerte ha cambiado desde la enfermedad de su familiar?  
 Si  No
31. En caso afirmativo, ¿esta actitud ha cambiado?: Para mejor  Para peor   
 (Explicar) .....
32. ¿Cree que su familiar suele pensar en la muerte?  
 Nunca  A veces  Con frecuencia  No lo sé
33. ¿Habla su familiar sobre su posible muerte?

- |  | <b>SI</b>                | <b>NO</b>                | <b>A VECES</b>           |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Expresa abiertamente que se va a morir | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Elude hablar de ello                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Otros (especificar) .....              |                          |                          |                          |
34. ¿Cómo es el estado de ánimo de su familiar, en relación con su enfermedad?:
- |                           | <b>Más que antes<br/>de la enfermedad</b> | <b>Menos que antes<br/>de la enfermedad</b> | <b>Igual que antes<br/>de la enfermedad</b> |
|---------------------------|---|---|---|
| Esta deprimido (triste)   | <input type="checkbox"/>                  | <input type="checkbox"/>                    | <input type="checkbox"/>                    |
| Esta nervioso (ansioso)   | <input type="checkbox"/>                  | <input type="checkbox"/>                    | <input type="checkbox"/>                    |
| Esta irritable (agresivo) | <input type="checkbox"/>                  | <input type="checkbox"/>                    | <input type="checkbox"/>                    |
| Esta angustiado (miedo)   | <input type="checkbox"/>                  | <input type="checkbox"/>                    | <input type="checkbox"/>                    |
| Otros (especificar) ..... | <input type="checkbox"/>                  | <input type="checkbox"/>                    | <input type="checkbox"/>                    |

**Comportamientos**

35. ¿Recuerda qué reacción tuvo cuando le informaron por primera vez de la enfermedad de su familiar? .....
36. Su familiar, ¿ha experimentado algún cambio afectivo con relación a usted? (más cariñoso, menos): .....



37. Diga, por favor, cuál es el comportamiento actual de su familiar sobre los siguientes aspectos, en relación con su enfermedad:

	<b>Igual que antes de la enfermedad</b>	<b>Más que antes de la enfermedad</b>	<b>Menos que antes de la enfermedad</b>
Come	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Duerme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se distrae	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se comunica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros (especificar).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### Rol de enfermo

38. ¿Desde cuando es atendido su familiar por el Servicio de Cuidados Paliativos?: .....

39. ¿Cuántas veces ha ingresado su familiar en la Unidad de Cuidados Paliativos?: .....

(Si no ha estado ingresado en la Unidad de Cuidados Paliativos, pasar a la pregunta 44)

40. ¿Ha tenido, su familiar, algún problema de adaptación al funcionamiento de la Unidad de Cuidados Paliativos? Si  No

41. Se ha adaptado su familiar a:

	<b>SI</b>	<b>NO</b>
Horarios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Higiene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dieta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Visitas familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Terapias, curas, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros enfermos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros (especificar) .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

42. Si es que no, ¿Por qué?.....

43. ¿Su familiar, ha tenido algún problema de adaptación con su entorno (Habitación, Aseo, etc.)? Si  No

44. La actitud de su familiar con el equipo del Servicio de Cuidados Paliativos es:

Colaboradora  Poco colaboradora  No colaboradora

45. ¿Está usted satisfecho del trato que recibe su familiar de los profesionales?

Mucho  Bastante  Un poco  Nada

46. ¿Por qué? .....

47. ¿Está satisfecho con el trato que recibe usted de los profesionales?

Mucho  Bastante  Un poco  Nada

48. ¿Por qué? .....

49. ¿Qué sugerencias daría al Servicio de Cuidados Paliativos para mejorar su funcionamiento?

50. De toda esta situación, ¿qué es lo que más le preocupa a usted?

51. ¿Qué es lo que más le entretiene o distrae a usted, en estos momentos?:

52. ¿Recibe usted algún tipo de ayuda o soporte, además del de los profesionales?:

	<b>SI</b>	<b>NO</b>
Familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Voluntarios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vecinos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros (especificar).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

53. Observaciones de la entrevistadora

**Datos Enfermedad: (A recoger de la Historia clínica)**

54. Diagnóstico: Digestivo  Óseo  Pulmonar  Cerebral   
Otorrino  Mama  Ginecológico  Otros

55. Tiene metástasis: Sí  No

56. Fecha del diagnóstico .....

57. Pronóstico (en meses): .....

58. Información que tiene el enfermo: .....

		<b>SI</b>	<b>NO</b>	
59. Motivo del ingreso:	Control de síntomas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	(Especificar síntoma .....)
.....)	Descanso Familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Proceso Agónico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Proceso Diagnóstico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Soporte Emocional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Otros (especificar).....			

60. Cuidador principal:

Esposa  Hermana  Hija  Otros familiares   
Esposo  Hermano  Hijo  Otros (especificar) .....

## Anexo 7

### Cuestionario cuantitativo a realizar a los profesionales del Servicio de Cuidados Paliativos

NID ..... (Dejar en blanco)

#### Datos Personales

1. Sexo: Hombre  Mujer
2. Edad: .....
3. Profesional: Equipo Médico  Equipo de enfermería  Otros profesionales
4. Tiempo que lleva trabajando en la Unidad (en años): .....
5. Turno: Mañana  Tarde  Noche
6. ¿Ha realizado algún tipo de formación en Cuidados Paliativos?  
Básica  Intermedia  Avanzada  Ninguna

#### Datos sobre la enfermedad

7. Según su percepción, en el servicio donde usted trabaja ¿a qué porcentaje de **enfermos** se le informa de su diagnóstico?:  
< 25%  25%-50%  51%-75%  > 75%
8. Según su percepción, en el servicio donde usted trabaja ¿a qué porcentaje de **familiares** se le informa del diagnóstico de su familiar?:  
< 25%  25%-50%  51%-75%  > 75%
9. Según su percepción, ¿a qué porcentaje de **enfermos** se le informa de su pronóstico?:  
< 25%  25%-50%  51%-75%  > 75%
10. Según su percepción, ¿a qué porcentaje de **familiares** se le informa del pronóstico de su familiar?:  
< 25%  25%-50%  51%-75%  > 75%
11. Enumere las tres situaciones que más le impactan de la atención a enfermos terminales:
  1. ....
  2. ....
  3. ....
12. Enumere las tres situaciones que más le impactan en el proceso de agonía y muerte de los enfermos terminales:
  1. ....
  2. ....
  3. ....

#### Datos socioculturales

##### Creencias/valores

13. ¿Practica-cree alguna religión? Si  No  (Si la respuesta es **NO**, pasar a la pregunta 16)
14. ¿Estas creencias le ayudan en el contacto directo con los enfermos terminales?  
Mucho  Bastante  Poco  Nada
15. ¿Cómo le ayudan? .....

16. Independientemente de la información que usted tiene, **personalmente**, relaciona la enfermedad de cáncer con:

	SI	NO	NO LO SE
Enfermedad curable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enfermedad grave	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enfermedad contagiosa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enfermedad hereditaria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Peligro de muerte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros (especificar) .....			

17. Usted en algún momento, ¿ha pensado en la muerte?

Nunca  A veces  Con frecuencia

18. ¿En qué momento?

	SI	NO
Muerte de un familiar o conocido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muerte de enfermos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En situación de peligro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros (especificar) .....		

19. Relaciona la muerte de los enfermos con:

	SI	NO
Muerte de familiares próximos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muerte de amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muerte de conocidos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un proceso normal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros (especificar) .....		

20. ¿En su opinión, qué cree que le ayuda en el contacto directo con los enfermos terminales?.

	SI	NO
Mis creencias religiosas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mis propias creencias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La suerte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los avances de la ciencia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El trabajo en equipo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros (especificar).....		

### Actitudes

21. El enfermo terminal, le genera a usted actitudes de:

	MUCHO	BASTANTE	POCO	NADA
Aceptación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rechazo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Indiferencia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros (especificar) .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

22. Cuando se muere uno o más enfermos ¿qué es lo que suele sentir?

	MUCHO	BASTANTE	POCO	NADA
Aceptación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rechazo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Indiferencia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Impotencia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Culpabilidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros (especificar) .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

23. Su actitud ante la muerte, ¿Ha cambiado desde que trabaja con enfermos terminales?

Si  No

24. En caso afirmativo, ¿esta actitud ha cambiado?: En positivo  En negativo   
 Explicar por qué .....

### Comportamientos

25. El enfermo terminal, representa para usted comportamientos de:

	MUCHO	BASTANTE	POCO	NADA
Proximidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Distancia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Indiferencia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros (especificar) .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

26. ¿Ha experimentado cambios en su conducta con el enfermo a medida que la enfermedad avanza? Si  No

27. Si la respuesta es positiva ¿Qué cambios ha experimentado?

	MUCHO	BASTANTE	POCO	NADA
Proximidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Distancia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Indiferencia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros (especificar) .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

28. Cuando se muere uno o más enfermos ¿qué es lo que suele manifestar con más frecuencia?

	MUCHO	BASTANTE	POCO	NADA
Rabia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tristeza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ansiedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Culpabilidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros (especificar) .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

29. ¿Cuáles son las muertes que más le suelen impactar?

	MUCHO	BASTANTE	POCO	NADA
Enfermos con hijos pequeños	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Adolescentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enfermos significativos para usted	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Las no previstas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muertes con mal control de síntomas (sangrado masivo, disnea, dolor, agitación)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros (especificar) .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

30. En general, ¿Exterioriza usted su afectación ante una muerte impactante?:

Siempre  Casi siempre  A veces  Nunca

31. ¿Cómo exterioriza su afectación ante una muerte “impactante”?

	MUCHO	BASTANTE	POCO	NADA
Rabia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Impotencia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Llanto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros (especificar) .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

32. En general, ¿Lo comparte con sus compañeros?:  
Siempre  Casi siempre  A veces  Nunca

**Rol de enfermo**

33. En general, los enfermos ¿Se adaptan a la dinámica del Servicio?  
Mucho  Bastante  Poco  Nada

34. La actitud de los enfermos en el Servicio es:  
Pasiva  Colaboradora  De rechazo  Exigente  Otra

.....

Datos sobre el cuidador principal

35. Valore del 0 al 10 cómo es, en general, su relación con el cuidador principal del enfermo:

\_\_\_\_\_ (0 = Muy mala i 10 = muy buena)

36. Cite tres situaciones, **por orden prioritario**, en las que considere usted que es imprescindible la presencia del cuidador?

1. ....
2. ....
3. ....

37. ¿En general, cree que los familiares, amigos, etc. ayudan al enfermo en su etapa final?

Mucho  Bastante  Poco  Nada

38. Si la respuesta es afirmativa, ¿en qué aspectos cree que le ayuda?; cite los tres aspectos que usted considere más importantes

1. ....
2. ....
3. ....

39. ¿Qué es lo que más le gratifica de su trabajo cotidiano con los enfermos terminales?

40. ¿Qué es lo que menos le gratifica de su trabajo cotidiano con los enfermos terminales?

41. Observaciones o comentarios: