

De interacciones y fricciones en torno a la integración de cuidados paliativos en salud mental y neurológica

VERÓNICA SUÁREZ-RIENDA*

Los cuidados paliativos se han convertido en una modalidad de atención necesaria, no sólo por el constante envejecimiento de la población sino también por la carga familiar, física, social, económica y emocional que representan las enfermedades crónicas.¹ La necesidad de los cuidados paliativos deviene también, en parte, de los cambios histórico-culturales que llevan de morir en casa a morir en los hospitales,² evento para el que no estaban preparados los profesionales de las instituciones hospitalarias. Dicho modelo de atención es definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como “un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correcto del dolor y diversos problemas, sean éstos de orden físico, psicosocial o espiritual”.³ Son reflejo de la

* Doctorante del Posgrado de Ciencias Médicas Odontológicas y de la Salud, Facultad de Medicina, UNAM.

¹ OMS, *Cuidados paliativos*, 2018, recuperado de: <<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>>.

² Philippe Ariès, *La historia de la muerte en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días*, F. Carbajo y R. Perrin (trads.), 2005.

³ *Idem*.

falta de renovación de la biomedicina hacia el reconocimiento de la convivencia con distintos modos de atención, como los relacionados con tratamientos curativos, haciendo de estos términos referencia a la atención enfocada a restaurar la salud de la persona enferma.

En este panorama, los cuidados paliativos, o también referidos como atención paliativa,⁴ no suponen la llegada de técnicas innovadoras para la curación del paciente, sino que trabaja con el objetivo de aliviar el sufrimiento del paciente y apoyar al cuidador. Su enfoque reside en un punto nodal de la trayectoria de vida, dada por el avance de una enfermedad crónica degenerativa, posicionándose como un tratamiento para personas con enfermedades crónicas que ya no responden a tratamientos curativos o que son consideradas, en términos biomédicos, en etapa terminal.⁵ Ello ocasiona dificultades de interacción e integración de lo que se considera un modelo de atención opuesto al curativo, así como una nueva concepción de trayectoria de atención.⁶ De acuerdo con Foley *et al.*, en una institución hospitalaria todas las áreas comparten el mismo objetivo: dar la mejor atención posible a la persona enferma. No obstante, los autores señalan que cada área cumple con este objetivo desde sus reglas particulares de su profesión, códigos comunicativos y estructura jerárquica. La llegada de una nueva especialidad a la escena hospitalaria genera luchas de poder por el reconocimiento y estatus institucional.⁷

En México es relevante el aumento de la morbi-mortalidad de enfermedades crónico-degenerativas como cáncer, diabetes, hipertensión y, para el caso de la salud mental y neurológica, las enfermedades neurodegenerativas. Ante dicho panorama epidemiológico, los cuidados paliativos se instauran en el país con el fin de controlar el dolor a personas con cáncer.⁸ En este marco, las acciones políticas mexicanas llevaron a cabo reformas a la Ley General de Salud (LGS) en 2009, donde de acuerdo con la fracción IV del artículo 33, “las

⁴ Ambas expresiones serán utilizadas como igual a lo largo del texto, con la finalidad de evitar cacofonías en la redacción.

⁵ Zoila Trujillo, “Introducción”, Zoila Trujillo *et al.* (eds.), *Guía general de cuidados paliativos para el personal de salud*, 2014.

⁶ Rose-Anna Foley *et al.*, “From Curative to Palliative care: Confronting the New Medical Realities in a Hospitalised end of Life”, en Silvie Fainzang *et al.* (eds.), *The Taste for Knowledge. Medical Anthropology Facing Medical Realities*, 2010.

⁷ *Idem.*

⁸ Zoila Trujillo *et al.*, “Investigación sobre cuidados paliativos en México. Revisión sistemática exploratoria”, *Revista Mexicana de Neurociencia*, vol. 19, núm. 2, 2018, pp. 74-85.

actividades de atención médica paliativa incluyen el cuidado integral para preservar la calidad de vida del paciente, a través de la prevención, tratamiento y control del dolor y otros síntomas físicos y emocionales por parte de un equipo profesional multidisciplinario”.⁹ Dicha reforma dio paso, años más tarde, a la obligatoriedad de esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, publicándose en el *Diario Oficial de la Federación* el 26 de diciembre del 2014.¹⁰ Así pues, en uno u otro formato, los cuidados paliativos deben ser implementados en todos los niveles de atención: centros de salud, hospitales generales, institutos nacionales y hospitales de alta especialidad. Sin embargo, la realidad en la que interacciona el modelo de atención paliativa con el modelo de atención curativa es compleja y, ejemplo de ello, es el caso para las enfermedades neurológicas. Trujillo *et al.* (2015) señalan que desde 1996, el Subcomité de Ética y Humanidades de la Academia Americana de Neurología confirmaba la necesidad de la aplicación de medicina paliativa por parte de los neurólogos, ya que muchos pacientes fallecen tras padecer durante muchos años enfermedades neurológicas.

Uno de los principales problemas que causa la falta de atención paliativa oportuna en este tipo de enfermedades, y que son señalados en investigaciones clínicas, es la ausencia del tema de la atención paliativa en la educación de médicos residentes, a pesar del conocimiento expreso de la cualidad de incurables que tienen varios padecimientos neurológicos.¹¹ En relación con esta problemática, el Centro de Investigación, Formación y Atención Neurológica y Psiquiátrica (Cifanep) es uno de los varios ejemplos institucionales de México. En el Cifanep, desde 2009, se incorporó un programa de redes de apoyo para los cuidados paliativos de pacientes neurológicos, enfocado especialmente hacia aquellas personas en las que ya no es posible un tratamiento curativo por los avances de su enfermedad, o por encontrarse en una etapa terminal de la misma. No obstante, desde que dicho proyecto se puso en marcha, hasta la fecha, el número de pacientes neurológicos remitidos a dicho programa representa un porcentaje mínimo en relación con el total de ingresos

⁹ Secretaría de Gobernación, “Decreto por el que se reforma y adiciona Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos”, *Diario Oficial de la Federación*, 5 de enero de 2009.

¹⁰ Secretaría de Salud, Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos”, *Diario Oficial de la Federación*, 9 de diciembre de 2014.

¹¹ Zoila Trujillo *et al.*, *op. cit.*, 2018.

de enfermedades de salud mental y neurológica. La escasez de estudios sobre la aplicación de cuidados paliativos en enfermedades neurológicas y las problemáticas sociales emergentes en las interacciones que devienen entre el personal de salud (tanto de neurología como de cuidados paliativos), paciente y familiares lleva a plantear, en este texto, tres de las preguntas que orientaron la investigación: 1) ¿qué lugar tiene la atención paliativa en el Cifanep?, 2) ¿cuáles son las franjas de actividad en las que se conforman las interacciones en torno a la atención paliativa? y 3) ¿cómo se desarrollan, dentro de esas franjas de actividad, las interacciones entre personal de atención paliativa-persona enferma/familiar-personal médico neurólogo que pueden develar fricciones, tensiones y consensos? Frente a estas interrogantes, se marca como objetivo la realización de un breve análisis interpretativo de las fricciones, tensiones y consensos emergentes en las interacciones sociales de familia/personal de salud, a raíz de la integración de la atención paliativa a una institución hospitalaria como es el centro de atención referido.

Abordaje metodológico

La presente investigación se apoyó en el trabajo de campo realizado durante dos meses (marzo y abril) de 2019, junto con los miembros del programa de apoyo en cuidados paliativos del Cifanep. Dicho trabajo se efectuó gracias a la colaboración de los que finalmente fueron los participantes principales: el personal de salud que trabaja y coopera en la atención paliativa (profesionales de la medicina, enfermería, trabajo social, psicología y estudiantes pasantes de medicina), personal de salud del área de neurología (médicos adscritos y médicos residentes), y pacientes de enfermedades neurológicas y sus familiares cuidadores. Para la co-construcción de los datos etnográficos analizados en este texto, los métodos y técnicas de investigación social que puse en práctica se plantearon con base en la observación, la escucha y el registro:¹² 1) observación participante de la dinámica de los pases de visita, de las consultas externas, de los cursos de capacitación a familiares sobre el cuidado en el hogar de la persona enferma y las interacciones dadas entre los participan-

¹² Sandra Harding, "Is There a Feminist Method?", en Sandra Harding (ed.), *Feminism and Methodology*, 1987.

tes principales en estos eventos; 2) la escucha de las narrativas co-construidas de los participantes principales desde sus interacciones y desde las entrevistas semiestructuradas, y 3) el registro de notas e información procedente de documentación administrativa sobre ingresos hospitalarios y expedientes clínicos, seguimiento, registro de eventos y de las interacciones entre los participantes principales. En cuanto al marco de referencia, se partió del marco del sistema de atención biomédico de salud mental y neurológica, así como de las franjas de actividad propias de dicho marco, en las que se produjeron las interacciones de los participantes principales mencionados. En lo que se refiere a los datos etnográficos que aquí se muestran, las narrativas que se co-construyeron entre el personal de cuidados paliativos, el personal de neurología y los pacientes y familiares, se entretajan en una suerte de intertextualidad. Un “clamor de voces” deslocalizadas en diferentes contextos y situaciones, pero susceptibles de ser interconectadas. Para el presente texto se realiza como ejercicio la interconexión de ese “clamor de voces” a partir de la etnografía, las entrevistas realizadas, el registro de sesiones de neurología en el diario de campo, así como de notas en el expediente clínico de la persona ingresada al este centro de atención. La finalidad de dicha construcción intertextual es la de enriquecer la “comprensión de los procesos sociales, y también para amplificar la complejidad del tema que nos convoca”.¹³

El análisis interpretativo que aquí se desarrolla parte de las interacciones dadas en la experiencia del proceso de atención de Ana, una mujer ingresada al Cifanep por una enfermedad neurodegenerativa crónica y referenciada a los cuidados paliativos. Para ello se consideraron las narrativas (originadas durante el trabajo de campo, en el expediente clínico y en las entrevistas) del residente de primer año (R1) del turno de noche que atendió y redactó la historia clínica de Ana en urgencias: el Dr. Jorge, R1 de neurología (en adelante Jorge R1 o Dr. Jorge), quien deriva a la familia a “cuidados paliativos”; la Dra. Andrea, R3 de neurología (en adelante Andrea R3 o Dra. Andrea), que tiene que explicar a la familia de Ana su estado actual de salud; la enfermera de atención paliativa, Mtra. Gema, quien funge como responsable de hacer la introducción al mundo de los cuidados paliativos; y, por último, la narrativa del esposo de Ana,

¹³ José Sánchez, *Un clamor de voces. Dialogismo y narrativas del riesgo en Molango*, 2014.

Samuel, su hermana Laura y su cuñada Jimena, en diálogo tanto con el personal de neurología como con el de cuidados paliativos.

Significados, fricciones y consensos desde la interacción social: apuntes y análisis etnográfico

Incorporación y significado de los cuidados paliativos desde la atención neurológica

En referencia a la primera pregunta de investigación, y como se mencionó anteriormente, la atención paliativa se incorporó al Cifanep por medio de un programa de redes de apoyo para cuidados paliativos de pacientes neurológicos. La doctora geriatra Sara y la enfermera Gema recordaban en las entrevistas sus inicios, cuando la primera comenzó a conformar un equipo multidisciplinario de acuerdo con la reforma legislativa, aunque, dado sus características de programa de apoyo, el personal de salud del centro de atención que se incorporó lo hacía en paralelo a sus otras funciones clínicas y administrativas. Que el personal de salud incorporado al programa de cuidados paliativos brinde su apoyo a pacientes y familiares cuidadores, depende del criterio del personal médico encargado de la atención. Éste debe elaborar oficialmente lo que se denomina una interconsulta,¹⁴ para la atención paliativa, ya sea a través del correo electrónico institucional o de la entrega del formato de interconsulta impreso a algunos de los miembros del programa. Paralelo a ello, dicho personal de salud desarrolla, de forma individual o conjunta, actividades de elaboración de informes, formación académica, publicación de bibliografía informativa para profesionales y familiares, capacitación del familiar para los cuidados paliativos fisiológicos en casa, o seguimiento de casos atendidos y egresados, entre otras. No obstante, desde su conformación como programa de atención paliativa hasta el periodo de investigación (2009-2019), el número de pacientes atendidos por el equipo fue de 500, lo que representa 4% de los casi 11 800 ingresos hospitalarios que hubo en ese mismo

¹⁴ Procedimiento administrativo hospitalario en el que los especialistas responsables de la persona enferma ingresada solicitan apoyo para cuestiones específicas del proceso de atención a otras áreas del Cifanep (trabajo social, nutrición, consultoría de enfermería, cuidados paliativos, rehabilitación, psiquiatría, etc.).

periodo.¹⁵ En primer lugar, esta situación deviene por el desarrollo lento y heterogéneo que ha registrado la incorporación obligatoria de los cuidados paliativos en México;¹⁶ por otra parte, también es considerada por investigaciones previas, respecto de la “actitud negativa” de profesionales médicos mexicanos, provocada por la ausencia o insuficiencia de formación curricular en materia de cuidados paliativos, así como por sus “actitudes paternalistas influidas por nuestros propios patrones culturales.”¹⁷

En segundo lugar, a estas disyuntivas se suma la representación y significado que se les da a los cuidados paliativos, tanto por familiares de pacientes neurológicos como desde el personal médico del centro hospitalario (residentes y adscritos). Durante los dos meses de trabajo de campo realizado junto a los profesionales de atención paliativa, cuando algunos familiares de personas ingresadas al Cifanep escuchaban que los médicos tratantes mencionaban los cuidados paliativos, les solía evocar la idea de una muerte próxima, o la necesidad de “dar cariñitos” y el mejor trato posible. Cuando la misma palabra era escuchada o emitida por profesionales de la salud neurológica se pudo observar que la representación de lo que es dar atención paliativa se vuelve más difusa, e incluso extrapolable a una de las siguientes funciones: capacitar al familiar para el cuidado de la persona enferma en el hogar o mediar entre el personal médico y el paciente/familia para hacer comprensible y aceptable el diagnóstico y tratamiento propuesto. Dicha idea de atención paliativa difiere entre el mismo personal de salud del hospital, dependiendo en buena parte del grado y la calidad de las interacciones entre los profesionales de dicho centro de atención, que manejan tratamientos curativos, y los que trabajan desde el programa de apoyo en cuidados paliativos. Ante esto, una de las consecuencias de la no referencia oportuna a los cuidados paliativos en el centro de atención, manifestada por algunos miembros de este programa de apoyo, es la aplicación de tratamientos agresivos dolorosos y costosos enfocados a la curación, en lugar de la búsqueda de un tratamiento de

¹⁵ Datos de ingresos proporcionados por miembros del equipo del programa de apoyo en atención paliativa del centro de atención.

¹⁶ Zoila Trujillo *et al.*, “Estudio piloto en cuidadores de pacientes con enfermedades neurológicas, sobre el significado y conocimiento de cuidados paliativos”, *Acta Bioethica*, vol. 21, núm. 2, 2015, pp. 191-198.

¹⁷ *Idem.*

acuerdo con la mejora de la calidad de vida del paciente y de los cuidadores.

Franjas de actividad en torno a los cuidados paliativos del Cifanep

En cuanto a la segunda pregunta de investigación, los datos etnográficos co-construidos durante trabajo de campo lleva a considerar la vinculación de las franjas de actividad con el reconocimiento y estatus institucional generado por la obtención en espacios físicos, desde los cuales se pueda visibilizar la atención paliativa en el Estudio piloto en cuidadores de pacientes con enfermedades neurológicas, sobre el significado y conocimiento de cuidados paliativos. Foley *et al.* denominan como “lucha de poder” cuando se produce la llegada de una nueva especialidad a un hospital.¹⁸ Dicha “lucha de poder” fue un tema importante narrado por una de las responsables del programa de apoyo de cuidados paliativos. No obstante, los logros conseguidos a lo largo del tiempo fueron también expuestos como reflejo del trabajo cada vez más reconocido del programa en el centro de atención. Así lo relató la enfermera Gema en la entrevista que se le realizó:

Luchamos por tener un espacio [...] Habló la doctora con el doctor de neurología y dijo que nos iba a asignar la oficina del segundo piso, pero asignando a otro doctor ahí también un espacio. Entonces fue como un acuerdo [Con la llegada] de La Fundación, se crean oficinas en las cuales podemos llevar la entrevista con el familiar cuando entra en crisis. Entonces vemos que hemos ganado más espacio. Ya tenemos el espacio de hospitalización [y] el espacio de La Fundación cuando las intervenciones son desde el punto de vista de intervención crítica, como una contención emocional ante malas noticias [...] Creo que hemos logrado, gotita a gotita espacios y estos espacios nos han brindado la confianza para que nos pidan las intervenciones y han visto también la ayuda que le brindamos a los familiares.

¹⁸ Rose-Anna Foley *et al.*, *op. cit.*

Estas experiencias narradas por Gema, y de acuerdo con Gross,¹⁹ dan muestra de las fricciones institucionales inherentes de cierta situación liminal o fronteriza entre la perspectiva biomédica curativa y la perspectiva de los cuidados paliativos, así como la “lucha” por el reconocimiento a través de la adquisición y mantenimiento de espacios propios.²⁰ El disponer de espacios compartidos o prestados para la interacción con pacientes y familiares, donde la atención paliativa no está presente de forma constante, es parte de la dinámica organizacional de la institución para con los grupos de apoyo, entre otros. Gema manifestó que tuvieron la visita de la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (Cofepris) en el 2018 y que hablaron con ellos sobre la situación y necesidades de la atención paliativa en el Cifanep: “nos preguntaban si ya tenemos una unidad. Le hemos hecho saber que solamente es un programa, pero que tenemos la necesidad ya de tener un espacio donde lleguen nuestros pacientes de manera dirigida, donde los veamos como en las consultorías..., entonces eso sería lo ideal”. Para Gema, convertirse en un área de atención del centro hospitalario era una necesidad manifiesta a medio plazo, en la que la atención se genera en espacios cedidos (como la oficina en la segunda planta) y prestados por distintas áreas del Cifanep (como es la consultoría de enfermería o La Fundación). Esta necesidad muestra la complejidad de visibilizar la integración de la atención paliativa en espacios clínicos especializados, donde se prioriza la atención curativa incluso a enfermedades degenerativas.

Fricciones y consensos desde la interacción social

En relación con la tercera pregunta de investigación planteada, se realizará un breve análisis sobre las fricciones y consensos pautados en las distintas franjas de actividad donde interaccionan el personal de cuidados paliativos, el personal médico de neurología, la persona con enfermedad neurológica avanzada y sus familiares cuidadores. Me serviré de las narrativas co-construidas por los diferentes actores sociales presentes en las franjas de actividad relacionadas

¹⁹ Sky Gross, “Biomedicine Inside Out: An Ethnography of Brain Surgery”, *Sociology of Health & Illness*, vol. 34, núm. 8, 2012, pp. 1170-1183.

²⁰ Rose-Anna Foley *et al.*, *op. cit.*

con el padecimiento de Ana, quien, como se señaló al inicio, fue atendida en el Cifanep por profesionales del área de neurología y de cuidados paliativos. Con la experiencia de Ana y de su familia se pretende mostrar las complejidades de comunicación (y sus silencios), en tiempos y espacios concretos, de las diferentes interacciones dadas entre personal de atención paliativa, de neurología y familiares, con el objeto de dar cuenta de las realidades y las problemáticas estructurales en cuanto a la integración de los cuidados paliativos en la atención de la salud mental y neurológica. Así pues, desde las voces implicadas en una suerte de intertextualidad (inclusive la de la investigadora y autora del presente texto), expondré y realizaré análisis interpretativo de las interacciones emergentes durante la trayectoria de atención a Ana en el centro de atención, desde el registro en urgencias de su posible padecimiento, la primera presentación de la historia clínica de Ana en una sesión de neurología, hasta la notificación de su posible diagnóstico y la referencia de los familiares a los cuidados paliativos del hospital.

*Lunes, 18 de marzo, 22: 00 a 24:00 horas.
“De la desorientación a la demencia progresiva”:
ingreso de Ana al servicio de urgencias del Cifanep*

Ana nació en 1969, en una zona rural de Oaxaca. De creencias católicas y con estudios de primaria terminados, reside con su esposo, Samuel, e hijas (Lucía y Celia), en una colonia en los límites de la Ciudad de México. Con 49 años (edad durante el periodo de investigación), Ana trabajaba de ama de casa en su hogar y también, un día a la semana, efectuaba trabajos domésticos en una residencia de la capital. Samuel trabaja de ayudante en una empresa particular de imprenta, sin opción a contrato regularizado. Lucía está haciendo su servicio social sobre administración y muy pronto iniciará los trámites para su titulación. Celia, la hija más pequeña, tiene 16 años y va a la preparatoria. Junto a ellos, en una casa aparte, vive Fabiola, la viuda del hermano de Samuel, quien afirma tenerle mucho cariño a su cuñada Ana. Otras dos mujeres familiares que participaron en las interacciones con el personal de neurología y atención paliativa fueron Laura (hermana de Ana) y Jimena (hermana de Samuel). Ambas trabajan y residen con sus respectivas familias en diferentes

colonias de la Ciudad de México, muy alejadas de la zona donde viven Ana y Samuel.

En la historia clínica de Ana, realizada por un residente de primer año del servicio de urgencias, se narra que el proceso de enfermedad y de atención comienza aproximadamente en octubre de 2018. Éstas son algunas notas extraídas de su historia clínica, elaboradas el 18 de marzo del 2019:

Tiene antecedente desde hace cinco meses, al presentar cefalea pulsátil, en hemisferio derecho, retrocular derecho. De intensidad refiere que llegó a ser el peor de su vida [...] [El] padecimiento actual inició hace un mes al presentar desorientación espontánea mientras caminaba del metro a su trabajo. Duró media hora, nunca perdió el conocimiento. Recurrió 20 días previos a esta consulta al presentar recurrencia de esta sintomatología en la misma situación, pero ahora refiere que duró dos horas [...] Al volver a su trabajo presentó nuevo episodio de desorientación al grado de tomar línea del metro en dirección contraria. Presentó una nueva recurrencia al intentar visitar a su esposo en su trabajo. Presentó nuevo episodio de desorientación en lugar aproximadamente a principios de marzo. Acudió a consulta con médico similar, quien realizó tomografía de cráneo y estudios de sangre, que se encontraron sin alteraciones. Acudieron a valoración con tercer médico [neurólogo] quien sugirió trastorno funcional. El día de hoy presentó episodio de lateralización de la marcha y desubicación, por lo que deciden acudir a valoración a hospital X y posteriormente es referida a este hospital para valoración.

Entre las recomendaciones terapéuticas expuestas en el expediente clínico de ese día, se describe la revisión y discusión del cuadro clínico con el residente responsable de tercer año, quien solicita el ingreso de Ana a la institución para continuar su abordaje clínico neurológico. Así, lo que empezó siendo para Ana breves y “espontáneos” episodios de desorientación, acabó convirtiéndose en un ingreso al Cifanep con diagnóstico de demencia rápidamente progresiva.

*Lunes 25 de marzo, 14:00 horas. "Ellos no están conscientes":
referencia a cuidados paliativos como medio de traducción*

Una semana después del ingreso de Ana por urgencias, el 25 de marzo, Jorge R1 extiende una solicitud por escrito de interconsulta para atención paliativa, dejándola en el escritorio de la enfermera Gema en ausencia de ésta. En dicha solicitud no se especifica el motivo de la referencia, sólo el diagnóstico presuntivo o síntomas: demencia rápidamente progresiva, probable Creutzfeldt Jakob. Al día siguiente, después de la sesión matutina semanal de neurología, me acerqué al Dr. Jorge y le pregunté cuál había sido el motivo de enviar a Ana a atención paliativa, a lo que él respondió: “[fue más bien para] el manejo en cuanto a la familia, porque ha sido muy difícil manejarlo. Ellos no están conscientes, por más que se les ha explicado. Son de escasos recursos, no tienen muy buena educación, están un poco aversivos a esto: qué tiene, qué es lo que entienden que tiene y demás. Entonces como que sentimos que nos podían apoyar más en esa parte de la familia”. En la complejidad de la interacción dada entre profesionales en formación (residentes) con la familia de la persona afectada, entran en juego representaciones socioculturales que se tienen de la población civil atendida en el centro: gente mayoritariamente de recursos económicos bajos, de condición migratoria (de zonas rurales u otros estados) y, por tanto, de nivel de estudios básicos. Lo que consideran como falta de entendimiento de la situación se resuelve solicitando la intervención del personal de atención paliativa. En este sentido, el modelo de cuidados paliativos no es considerado como una especialidad más de atención, sino que es reducida en este caso a la función de traducción y mediación entre el personal médico y la persona atendida/familiar. Función que, para los residentes y adscritos, tiene la capacidad necesaria para lograr comunicarse desde los mismos códigos comunicativos utilizados por la población atendida, por medio de elementos como la empatía, la paciencia y la temporalidad, ya que disponen de un marco temporal mayor para la atención.

Martes 26 de marzo, de 9:00 a 11:00 horas.
“Un caso muy interesante”: Ana en la sesión de neurología

La enfermera Gema llegó a su oficina a las 7:30 de la mañana, un día después de haber redactado Jorge R1 su solicitud de apoyo a cuidados paliativos. Sobre su mesa se encuentra la hoja de interconsulta con los datos diagnósticos y personales de Ana. Gema guarda dicha solicitud en su carpeta con los demás documentos clínicos que requerirá ese día y se dispone a elaborar su pase de visita matutino. Esta vez finaliza su recorrido en la segunda planta, donde observará la sesión semanal de presentación de nuevos casos. A las 8:30 de la mañana, la sala donde revisarán dichos casos está totalmente ocupada por personal médico de todas las categorías jerárquicas (R1, R2, R3 y médicos adscritos). Los presentes son observados por estudiantes y distintos profesionales de la salud en una sala adjunta, a través de una pantalla de televisión. A las 9:00 de la mañana le toca el turno “al caso de Ana”, presentado por Jorge R1 y apoyado por el Dr. Ángel, el R2 coordinador de residentes de primer año como Jorge. A diferencia de los demás compañeros, Jorge R1 desarrolla una narrativa sobre Ana bastante detallada y ordenada cronológicamente. Relata de forma extendida lo que se anotó en la historia clínica del 18 de marzo, aunado a más datos que Samuel, el esposo de Ana, le proporcionó. Tras esto, como instrumento de apoyo audiovisual, ofrece al público unos videos cortos de Ana en su cama del hospital, en los que aparece semisentada, con una mesita rectangular frente a ella, con varios objetos. Se escucha la voz fuerte y seca de Ángel R2 y Jorge R1 (pero no aparecen en el video); le hablan de tú a Ana y ordenan realizar ejercicios consecutivos de señalización con su mirada y con la mano derecha, parte afectada de su cerebro. Fue el único momento del trabajo de campo en el que pude ver a la paciente consciente e interaccionando con diversas personas. El resto de los días, cada vez que la visitaba, la encontraba dormida o se encontraba en alguna área donde le practicaban más estudios clínicos. Al terminar su exposición, uno de los adscritos, Dr. Pablo, le pregunta a Jorge R1 cuál es la interpretación clínica de la historia que les había relatado, reiterándole que él tenía “que armar la historieta”, enfatizando, “la historia es de quien la cuenta y [nosotros] te compramos la historia”. Así se genera el siguiente intercambio de ideas, registrado en el diario de campo ese 26 de marzo:

Dr. Pablo: —¿Cuál es tu primer enfoque?

Jorge R1: —Yo lo primero que pensé fue demencia crónico-degenerativa, varios sistemas afectados.

Dra. Ana: —¿Y el único informante fue el esposo?

Jorge R1: —Sí, luego vino la hermana, pero el que vive con ella es el esposo.

Dr. Pablo: —¿Y qué te preocupa del enfoque?

Jorge R1: —Mantengo la posibilidad, pero estos datos me hacen..., porque decirle a la paciente que tiene una enfermedad que la va... que se la va a llevar [chasea sus dedos, mientras que su voz se escucha como si le costara decir esas palabras], sin haber descartado todo lo demás, no me quedaría tranquilo, se me hace muy duro [...].

Dr. Pablo: —¿Y pueden pagar el P.E.T., un T.A.C...?

Jorge R1 (y otros R): —No.

Dr. Pablo: —Mientras esté hospitalizada pídanle todo lo que no se tenga que hacer por fuera, y así no tienen que pagar.

Al responder Jorge R1 sobre qué le preocupaba del enfoque que estaba presentando como diagnóstico, la fluidez narrativa que había mantenido se desvaneció por un corto instante en el que parecía que le costaba emitir las palabras que conformaban su respuesta; su voz quebrada dio paso a un breve silencio incómodo en la sala de juntas. El Dr. Pablo cierra la exposición a las 9:40 de la mañana con el comentario de que Ana es “un caso muy interesante”. Durante la exposición, Jorge R1 no mencionó la derivación a cuidados paliativos que él mismo solicitó, a pesar de estar presente en la sesión la responsable de dicho equipo. La doctora Sara supo de la interconsulta de Ana a través de Gema, quien estaba escuchando la sesión en la otra sala. Sin embargo, la doctora permaneció en silencio durante la sesión de neurología sin agregar comentarios o dudas al respecto de la situación de Ana y su interconsulta a atención paliativa. Terminada la sesión, todos los asistentes se dispersaron por el pasillo principal y se dirigieron a sus áreas correspondientes entre pláticas y comentarios sobre “los casos” que se presentaron y otros temas.

La franja de actividad presentada aquí como “sesión de neurología” da cuenta del entramado complejo de interacciones enmarcadas en el sistema jerárquico de la biomedicina institucional especializada. Bajo el esquema interpretativo de un espacio de formación en neurología, se presencia la estructura discursiva entre un residente de primer año como Jorge y el cuerpo de médicos adscritos.

Las observaciones y datos etnográficos, en torno a este tipo de sesiones, muestran la prioridad de “armar la historietita” clínica para “ser comprada” por los adscritos, frente a otras cuestiones apenas contempladas, como los aspectos socioculturales de los afectados por la enfermedad (pacientes y cuidadores). Esta jerarquización de prioridades genera, en cierto sentido, momentos esporádicos de tensión en las breves interacciones dadas entre los residentes de primer año, como el Dr. Jorge, y los adscritos, como el Dr. Pablo. Un ejemplo de ello se pudo observar en ésta y otras sesiones, en cuanto a las directrices de los adscritos para que los residentes ponentes se ciñan a una exposición escueta, concisa y clara sobre los datos clínicos de los pacientes. Un ejemplo más observado en esta franja de actividad es cuando los residentes como Jorge pasan de un tono de voz seguro, pausado y aprendido al exponer el caso clínico, a un tono de voz entrecortado y dubitativo, cuando un adscrito le insta a compartir sus preocupaciones sobre el enfoque que está dando a la enfermedad de Ana. La tensión se disipa en estas interacciones a través de breves e incómodos momentos de silencio, y la inserción de nuevas preguntas sobre cuestiones de estudios clínicos hacia los residentes que presentan sugerencias, por parte de los adscritos, para que pidan estudios dentro del Cifanep y “no tengan que pagar” de más los familiares. En el caso de la exposición de Jorge R1, se considera muy relevante el hecho de que, cuando éste respondió preocupado que se le hacía “muy duro” decirle a Ana que lo que tenía “ya no se le va a quitar”, los adscritos presentes en la sala, así como el Dr. Ángel R2 y la Dra. Andrea R3 (responsables de los R1 como el Dr. Jorge) no contemplaron profundizar más sobre este aspecto. Al contrario, el tema se evadió (disminuyendo así de cierta forma la tensión que hubiera podido darse) de forma muy natural, continuando con la revisión de los estudios clínicos aportados por Jorge R1 y comentándolos entre ellos. Más adelante, desde mi observación como investigadora, en lo que se considera un intento por ponderar la situación familiar de Ana y cerrar en cierto sentido la preocupación de Jorge R1, el Dr. Pablo ciñe su interés por la cuestión familiar a los recursos económicos, resolviendo la tensión con breves consejos.

Paralelo a estas interacciones con carácter formativo-curativo se observa la ausencia de interacciones entre los actores de la atención neurológica y los actores de los cuidados paliativos. A pesar de que la derivación de Ana hacia la atención paliativa se solicitó para “traducir” a la familia el proceso de diagnóstico y de atención (tema que,

recordemos, le preocupaba abiertamente al Dr. Jorge), parece que no se consideró asunto relevante exponerlo en la sesión. Dicha ausencia de interacciones se manifiesta en los silencios de la Dra. Sara cuando presentan el informe clínico de Ana y no se menciona la interconsulta a cuidados paliativos por parte de Jorge R1 frente a sus R2, R3 y adscritos. Estas interacciones no dadas o silenciadas, y de acuerdo con lo discutido en investigaciones previas como las de Foley *et al.*,²¹ son dadas en gran parte por la falta de conocimiento preciso y refuerzo en el currículo formativo sobre lo que es el modelo paliativo y todo lo que puede aportar a la persona y su familia, por lo que se reduce a la traducción de diagnósticos.

De 11:00 a 12:00 horas. “¿Qué pasó Ana?, ¿qué necesitas? Estamos aquí para ayudarte”. Inicio de los cuidados paliativos

Un poco antes de que terminara la sesión de neurología, Gema y las pasantes de medicina, que hacen su servicio en el programa de cuidados paliativos, van a conocer a la nueva paciente, Ana, dirigiéndose a su habitación. Una vez con ella iniciaron una breve evaluación físico-cognitiva. Momentos después me incorporé y encontré a Gema y a las pasantes hablando con Ana y hacían algunas preguntas para conocer su estado de reacción e interacción. Mientras Gema revisaba las anotaciones de las enfermeras sobre los signos y síntomas, una de las pasantes le tomaba la mano con suavidad y le decía con un tono familiar: “¿Qué pasó Ana? ¿Qué necesitas?”; sin embargo, Ana tendía a quedarse dormida y con dificultad podía responder a las interacciones. Gema, en una de las veces que se acercó a ella le susurró: “Estamos aquí para ayudarte”. La habitación tenía un espacio reducido, contaba con tres camas separadas por cortinas corredizas. Mientras estábamos con Ana, el grupo de R1, R2 y R3, que habían presenciado la sesión, entre ellos el Dr. Jorge, entraron también a la habitación para hacer su pase de visita a las tres mujeres que ahí había. Intercambiaron todos, incluyéndome, saludos formales y los residentes empezaron con la mujer que estaba más alejada de Ana. Durante el breve tiempo que coincidieron en la habitación de Ana (no más de 5 minutos) no intercambiaron ningún comentario, consulta o duda sobre ella y, en particular, sobre la incorporación del

²¹ Rose-Anna Foley *et al.*, *op. cit.*

apoyo de cuidados paliativos a su atención. Tras la cortina no podía evitarse escuchar las voces de los residentes, hablando sobre la mujer que tenían delante, pero ni el grupo de residentes ni Gema y pasante iniciaron diálogo alguno sobre las mujeres presentes o sobre Ana. Antes de que los residentes pasaran con Ana, Gema y las pasantes terminaron de valorarla, se despidieron de ella con un tono amable y suave, y salimos de la habitación tras despedirnos también de los residentes. Bajamos todas a la planta baja donde Gema buscó apoyo con la trabajadora social del área de neurología para localizar a la familia de Ana y concertar una cita para presentarse. La trabajadora social indicó que estaban en la sala de espera y, al encontrarlos allí, salimos todos a la zona de la entrada principal. Ahí, paradas, frente al esposo, hija, hermana y cuñada de Ana, Gema se presentó brevemente y los citó a las 14:00 horas, dos más tarde, en la sala de La Fundación para que pudieran recibir el informe diario de neurología que se da a conocer a las 13:00 horas. Una vez concertada la cita, Gema, las pasantes y yo nos dirigimos hacia las oficinas de cuidados paliativos y los familiares se fueron a buscar algo para desayunar.

En la primera franja de actividad descrita, en la habitación de Ana se observó una tensión no expresada abiertamente, pero sí manifiesta, entre los dos tipos de atención, la curativa y la paliativa, resignificados en la estructura jerárquica organizacional al pertenecer esta última a la sección de “grupos de apoyo” y no a las áreas de especialidad clínica. La evasión de interacciones en dicha franja de actividad (pase de visita) refleja, de algún modo, las representaciones sociales que el personal biomédico con especialidad en atención curativa tiene y reproduce sobre la atención paliativa, esto es, sólo como traductora del diagnóstico y pronóstico a los familiares para que éstos entiendan claramente la situación de enfermedad y cuidados necesarios que, como biomédicos curativos, no les pueden hacer entender. Por su parte, y a modo de consenso relacional, el personal presente de cuidados paliativos asimila de forma consciente su rol dentro de esta dinámica organizacional y jerárquica hospitalaria, alimentado también por las relaciones de poder dadas: los residentes son médicos en formación, mientras que el equipo de atención paliativa presentes en la habitación era personal de enfermería y pasantes de medicina.

La segunda franja de actividad se genera con el primer encuentro del personal de cuidados paliativos con los familiares de Ana

que, en este caso, tuvo lugar en la sala de espera del área de trabajo social, pero normalmente se puede dar en espacios como éste (salas de espera para familiares en las distintas plantas) o en los espacios estructurales cedidos o prestados como una oficina en la segunda planta o en las instalaciones de La Fundación, en el interior del Cifanep. En estos encuentros, previos a una cita para presentarse formalmente, la calidad e intensidad de las interacciones entre el personal de cuidados paliativos y los familiares se ve afectada por las irrupciones del espacio y el tiempo en el que surgen. Ello visibiliza problemáticas observadas en el cotidiano hospitalario. Por un lado, el riguroso y planificado horario de entrega de informes médicos a familiares (inicia a las 13:00 horas y hasta que pase el último familiar formado), que conlleva a que el resto de las intervenciones clínicas con los familiares, por ejemplo las sesiones de cuidados paliativos, adapten sus horarios a dicha planificación, con el propósito de dar también un tiempo de atención de calidad a los familiares. Por otro lado, la complejidad en el ajuste de las agendas interprofesionales del personal de atención paliativa, ya que ésta se realiza paralela a sus funciones laborales (consulta médica, trabajo social, coordinación de investigación, área de bioética o pasantía).

*De 13:00 a 13:20 horas: “Ana tiene una enfermedad neurodegenerativa. No es mal de ojo”.
Informe médico en neurología*

Cuando Samuel (esposo), Claudia (hija), Laura (hermana) y Jimena (cuñada) llegaron a las 13:00 horas al informe médico familiar, los recibió la Dra. Andrea R3, responsable de todo el equipo de residentes de primer y segundo año. Ella es la encargada de dar, a los familiares, los informes de las mujeres atendidas en neurología. En primer lugar, la Dra. Andrea les advirtió que el informe se expone a un solo familiar, pero que, por lo complejo de la enfermedad de Ana, ese día harían una excepción e informaría a los presentes. En una habitación de un metro cuadrado, Samuel y Celia se sentaron en las únicas dos sillas disponibles; Samuel frente a la doctora y Celia a sus espaldas. El resto permaneció de pie, mientras Andrea R3 informaba que Ana padecía era una enfermedad neurodegenerativa, en la que el proceso podía igual durar tres meses como cinco años. Prosiguió argumentando que podía ser ocasionada por un virus que ella producía

en su cerebro, y por ello, necesitaban hacer más estudios para estar seguros de qué tratamiento iba a ser el más correcto. Cuando Andrea R3 les dio la palabra, sólo Jimena y Laura preguntaron. Jimena permanecía parada, con una libreta cuadrada muy pequeña y una pluma. Preguntó cómo era el nombre de la enfermedad que había nombrado y cuáles eran las causas. Jimena le mencionó a Andrea R3 que Laura, ahí presente, pensaba que le habían echado mal de ojo. Laura permaneció en silencio, con la cabeza medio agachada y ni asintió ni desmintió el comentario de Jimena en su nombre. Su rostro serio y cabizbajo reflejaba preocupación. Andrea R3 alzó la mirada hacia ellas y enunció un rotundo ¡no!, que esas cosas no tienen nada que ver y que ellos están investigando a través de estudios clínicos y de seguimiento cuál es el origen de la enfermedad. Tras esto, Jimena insistió a Laura, Samuel y Celia que preguntaran a la doctora, que no se quedaran con las ganas de saber ahora que estaba ahí presente. Fue cuando Laura preguntó con voz muy quebrada y pasando saliva: “Entonces, ¿no se va a curar nunca?”. Andrea R3, con gesto serio y con la mirada dirigida a todos los familiares les repitió que es una enfermedad neurodegenerativa y que por ello los estaban remitiendo con los compañeros de paliativos, para que les hablara de los cuidados en el hogar. Cerró la conversación solicitando a Samuel su firma en el cuaderno de notificaciones e informes. Minutos después, toda la familia presente se dirigió a las instalaciones de La Fundación tal como habían acordado con la enfermera Gema.

En esta franja de actividad denominada “informe médico” se puede advertir dos perspectivas que conforman la forma de configurar la enfermedad de Ana. De acuerdo con la propuesta de interaccionismo simbólico de Mead, el símbolo significativo emerge cuando un gesto, un acto de habla, o el lenguaje evoca el mismo significado para el actor A que para el actor B.²² En este caso, por ejemplo, un símbolo significativo emergente en común entre la Dra. Andrea y la familia de Ana sería el reconocimiento del sistema biomédico establecido en México, que implica un sistema de atención y tratamiento específico. No obstante, actores como los familiares de Ana y el personal de neurología del Cifanep interactúan desde marcos de referencia diferentes. Desde el saber biomédico, la Dra. Andrea configura los signos y síntomas que presenta Ana como una enfer-

²² George Ritzer, *Teoría sociológica moderna*, 2002.

medad neurodegenerativa, producida quizás por un virus que su mismo cuerpo está produciendo. Para Laura, y desde el saber cultural-popular de la zona rural de donde son originarios, la pérdida de memoria de su hermana, su desorientación, la pérdida de movilidad en ciertas extremidades y su dificultad para hablar, evocaron en ella el pensar que su hermana puede ser víctima de “mal de ojo”. Cuando ambos símbolos significantes, evocados desde marcos de referencia diferentes (el biomédico científico y el de la cultura popular), toman posición en una franja de actividad determinada como la oficina de residentes de neurología, la fricción se hace evidente, la tensión se hace presente. Todos permanecen en silencio cuando la Dra. Andrea elimina al mal de ojo de cualquier significado relacionado con la enfermedad con un rotundo “eso no tiene nada que ver”. En este sentido, en el encuentro de dos marcos de referencia como los registrados, la franja de actividad es la que determina la validación de un diagnóstico sobre otro. El hecho de estar en un centro de atención de salud mental y neurológica inviste de mayor peso significativo al lenguaje médico que, en este caso, al conocimiento popular referido por Jimena. La tensión se regulariza, pues, cuando la Dra. Andrea asevera sus conocimientos, basados en evidencias científicas, respaldados por la institución en la que se encuentra y, además, al solicitar que Samuel firme el registro de informes médicos como un acto de entendimiento y aceptación de la información y diagnóstico remitido, pareciera desdibujar contundentemente los supuestos de los familiares.

*De 14:30 a las 15:25 horas: “Ya no estoy entendiendo.
Si no hay nada que hacer, hay que dejarla tranquila”.
Incertidumbre, tensiones y consensos en torno
a los cuidados paliativos*

Mientras la familia de Ana terminaba de recibir el informe médico y nos dirigíamos a La Fundación para su encuentro con el personal de cuidados paliativos, Gema y Miguel (estudiante de psicología que brinda su apoyo voluntario al programa) tuvieron que acudir a una intervención en la sala de urgencias. Este evento súbito retrasó su cita con la familia de Ana casi una hora. Su cuñada Jimena parecía ansiosa, tenía mucha prisa en llegar a su casa, pero le interesaba quedarse para entender qué son los cuidados paliativos, de cara a

la atención de Ana en casa. Tras disculparse por la demora, Gema y Miguel se presentaron formalmente y la primera comenzó a hacerles preguntas sobre lo que sabían del diagnóstico y pronóstico de Ana. Samuel resumió la sesión anterior y señaló “que no hay cura, no hay tratamiento y que el peor de los casos puede durar de tres meses a cinco años”. De ahí inician una conversación sobre los recursos económicos con los que cuentan para hacer frente a los gastos por los estudios clínicos. Gema les aconseja apoyarse con la trabajadora social que lleva los casos de neurología. En ese momento, Jimena manifiesta verbalmente su molestia sobre el tema y reclama: “es que ya no estoy entendiendo, porque la doctora dijo que puede durar entre tres meses a cinco años y usted nos está hablando de tratamientos; si no hay nada que hacer, ¡pues hay que dejarla tranquila!”. Este grado de desconcierto llevó a Jimena a manifestar en varias ocasiones su descontento por lo que ella creía iba a ser aquella sesión: “yo solo vine para saber de cuidados paliativos y estoy aún esperando mi plática”. Tras un efímero momento incómodo de silencio, Gema lleva la conversación hacia un tema diferente, como el de solicitar los datos personales y familiares de Ana y Samuel, mientras llena el formulario de registro al programa de atención paliativa. Durante el resto de la sesión, Jimena siguió manifestando que su interés era aprender a cuidar y que aún no se enteraba bien de qué iban los cuidados paliativos. La sesión finaliza con la programación, para otro día, del curso de capacitación sobre cuidados de Ana en el hogar; todos nos despedimos con un saludo de mano y salimos de La Fundación. Gema y Miguel regresaron a las oficinas de cuidados paliativos; Jimena se va apurada del Cifanep; Samuel, Laura, Celia y yo nos dirigimos al edificio donde se encuentran los profesionales de genética, pues cuando salimos del informe médico de neurología nos abordaron dos estudiantes para invitar a los familiares directos de Ana a acudir con los compañeros de genética y hacerles a ellos unas pruebas.

La última franja de actividad aquí descrita es la de “presentación de los cuidados paliativos”. En ella se pudo observar el papel de la incertidumbre en torno a qué son y cuándo aprender a dar cuidados paliativos. Dicha incertidumbre, manifestada especialmente por Jimena, permeó en la dinámica de las interacciones dadas y generó episodios de tensión que no se alcanzaron a resolver en este primer encuentro. La primera fricción o tensión que tuvo lugar en esta franja de actividad fue cuando Jimena manifestó su molestia y confusión,

puesto que por un lado, la Dra. Andrea decía no haber cura ni tratamiento y, por otro, Gema hablaba de buscar apoyo económico con la trabajadora social para los tratamientos que recibiría Ana. Aquí la tensión vivida por Jimena viene dada por lo que se ha ido señalando a lo largo del presente texto, esto es, la contraposición de modelos de atención (curativo y paliativo). En México, la convivencia de estos dos modelos de atención en el sistema de salud desde el 2009 aún no acaba de conformarse con claridad en las instituciones, lo que se refleja en las incertidumbres de los familiares, a quienes se les dificulta recibir, desde la institución, la información y herramientas adecuadas para concebir de forma clara la diferencia entre ambas. Como estrategia de consenso y disminución de incertidumbre provocadas en Jimena, Gema le proporciona un panorama breve pero claro sobre la función y finalidad de los cuidados paliativos y de los profesionales del Cifanep que colaboran.

El segundo momento de tensión también fue protagonizado por Jimena cuando manifestó con tono molesto: “yo solo vine para saber de cuidados paliativos y estoy aún esperando mi plática”. Jimena llevaba todo el día expresando corporal y verbalmente su ansiedad por terminar pronto todo el proceso en el que estaban envueltos, pues debía volver a su hogar para retomar sus tareas domésticas y laborales, lo que le tomaba casi dos horas de camino. También insistía en que no sabía si podría venir otro día y que exclusivamente llegó ese día porque le iban a dar el diagnóstico de Ana y les iban a platicar qué podían hacer para atenderla como familiares. De ahí que el retraso de casi una hora en la llegada de Gema y Miguel acrecentara su inquietud e incertidumbre de lo que representaría su papel en el cuidado de su cuñada. Los tiempos protocolarios de atención y los tiempos de disposición de familiares confluyen y crean tensiones para estos últimos, siendo ellos los que finalmente deben de adecuar sus horarios laborales y personales a los tiempos institucionales del Cifanep. La estrategia de Gema para reducir la ansiedad de Jimena, ante las constantes interrupciones y los señalamientos de que no estaba recibiendo lo convenido, fue citarlos a una capacitación que daría ella misma, cuya finalidad era la de enseñarles cómo llevar a cabo los principales cuidados de Ana en el hogar y resolver todas sus dudas. En caso de que ninguno pudiera estar presente, como Jimena manifestaba, les dejaba en una presentación de *Power Point* toda la información de los cuidados, contenidos en una memoria extraíble. Este tipo de interacciones son reflejo de las dificultades

que supone integrar un modelo paliativo en un nicho geopolítico como el mexicano, en el que las políticas públicas de salud han sido históricamente enfocadas hacia el manejo de enfermedades infecciosas. El trabajo aquí presentado se aúna de este modo a lo señalado en diversas investigaciones sociales,²³ en el sentido de que la implementación de atenciones paliativas en instituciones hospitalarias lleva a los profesionales de la salud a realizar ejercicios de formación y capacitación especializada en cuidados paliativos, así como reajustar sus jornadas laborales cuando no haya posibilidad institucional de dedicarse a tiempo completo a dichos cuidados paliativos. Derivado de ello, se observó en trabajo de campo la dificultad de mostrar una imagen interdisciplinar de lo que es la atención paliativa, quedando ésta relegada a intervenciones puntuales de cada profesional participante, de acuerdo con necesidades emergentes, en diferentes tiempos y espacios.

Conclusiones

En el trabajo presentado se fueron analizando e interpretando los datos etnográficos referentes a cada una de las preguntas de investigación planteadas al inicio. El análisis realizado dejó entrever el hecho de que la integración de cuidados paliativos plantea dos importantes obstáculos: por un lado, las limitaciones estructurales, organizacionales, humanas y materiales del equipo de cuidados paliativos para transmitir y llevar a cabo la atención paliativa y, por otro, la aprehensión de lo que son los cuidados paliativos por parte del personal de salud de las distintas áreas de atención, pacientes y cuidadores. La estrategia de consenso, por parte de los cuidados paliativos, ante las fricciones o tensiones que ello involucra, es la de generar herramientas informativas y estrategias laborales que ayuden a la aprehensión de la atención paliativa como necesaria y beneficiosa para el paciente-familiar-institución. Cuando la incertidumbre de curación desborda al médico en formación, los silencios en las sesiones académicas dirigen las narrativas del personal clínico hacia temas sociales que desvían e invisibilicen del diálogo el tema de la muerte por la enfermedad. De igual forma, el silencio del personal de atención paliativa, presente en la sesión académica, refuerza en

²³ Rose-Anna Foley *et al.*, *op. cit.*

cierto modo la idea de traductor o mediador familiar, por lo que pareciera que se reduce su intervención cuando se habla de familiares y de las contingencias en torno al regreso a su hogar. En el equipo de atención paliativa recae la función de traductores de diagnósticos y pronósticos graves, de malas noticias, confiriendo al personal de atención paliativa la capacidad de “hacer entender a la familia”, en términos de Mead, el símbolo signifiante biomédico de la enfermedad neurológica a tratar. De acuerdo con Finkler²⁴ y Foley *et al.*,²⁵ las instituciones hospitalarias no son representativas de un solo modelo biomédico; al contrario, están marcadas por la idiosincrasia cultural de cada nicho geográfico, político, cultural y económico. Finalmente, el silencio dado entre residentes y equipo de atención paliativa cuando coinciden en la habitación de Ana (atendida por ambos) da paso a una narrativa corporal, la cual da cuenta del estatus y de la jerarquización profesional en instituciones médicas, así como de las tensiones o fricciones de cara a una atención integral curativa-paliativa. En el Cifanep, los cuidados paliativos emergen no como un área clínica, sino como un programa de apoyo a pesar de la normatividad gubernamental establecida desde 2009. Ello lleva a que las interacciones del personal de atención paliativa con el resto de personal de salud, con los pacientes y con sus cuidadores principales, se hagan, por demás, aún más complejas desde sus contrapuestos marcos de referencia.

Por último, un punto de reflexión importante proporcionado por los datos co-construidos durante la investigación es la incertidumbre ante lo que son los cuidados paliativos. Por un lado, el personal médico residente no cuenta con la formación académica suficiente sobre la modalidad de atención paliativa, especialmente aplicada a las enfermedades neurológicas con las que diariamente trabaja. En su lugar, su percepción de los cuidados paliativos reduce a éstos a referenciar a los familiares para que sean ellos quienes “les traduzcan” el diagnóstico y los capaciten en las técnicas de cuidado e higiene en el hogar hacia el paciente. Por otro lado, los familiares de Ana se encuentran entre los familiares que entienden los cuidados paliativos como un medio para “brindar ayuda” a su familiar enfermo y entre los familiares que “no saben” exactamente qué son esos

²⁴ Sjaak van der Geest y Kaja Finkler, “Hospital Ethnography: Introduction”, *Social Science and Medicine*, vol. 59, núm. 10, 2004, pp. 1995-2001.

²⁵ Rose-Anna Foley *et al.*, *op. cit.*

cuidados, o los relacionan con no recibir ningún tipo de tratamiento, y exigen que se les explique bien mediante cursos o pláticas.²⁶ Estas representaciones de lo que son o no son los cuidados paliativos se reflejan en las interacciones dadas y generan fricciones al no consensuar un símbolo significativo entre los interactuantes, los cuales, como ocurrió con los familiares de Ana, quienes aun estando en un marco de referencia institucional hospitalario biomédico, muestran sus propios marcos de referencia cultural al intentar explicar la afección de Ana como “mal de ojo”.

Bibliografía

- Ariès, Philippe, *La historia de la muerte en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días*, F. Carbajo y R. Perrin (trads.), Madrid, El Acantilado, 2005.
- Foley, Rose-Anna *et al.*, “From Curative to Palliative Care: Confronting the New Medical Realities in a Hospitalised end of Life”, en Silvie Fainzang *et al.* (eds.), *The Taste for Knowledge. Medical Anthropology Facing Medical Realities*, Reino Unido, Aarhus University Press, 2010.
- Goffman, Erving, *Frame Analysis. Los marcos de la experiencia*, José Luis Rodríguez (trad.), Madrid, Siglo XXI, 2006.
- Gross, Sky, “Biomedicine Inside Out: An Ethnography of Brain Surgery”, *Sociology of Health & Illness*, vol. 34, núm. 8, 2012, pp. 1170-1183.
- Hamui, Liz, “¿Cómo analizar las narrativas del padecer? Construcción de una propuesta teórico-metodológica”, *Revisa CONAMED*, vol. 21, núm. extra 2, México, 2016, pp. 60-65.
- Harding, Sandra, “Is There a Feminist Method?”, en Sandra Harding (ed.), *Feminism and Methodology*, Bloomington / Indianapolis, Indiana University Press, 1987.
- Joas, Hans, “Interaccionismo simbólico”, en A. Giddens y J. Turner (comps.), *La teoría social hoy*, México, Alianza Editorial / Conaculta, 1991, pp. 112-154.
- Mattingly, Cheryl y Linda C. Garro, *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*, University of California Press, 2000, pp. 1-49.
- OMS, *Cuidados paliativos*, 2018, recuperado de: <<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>>.
- Ritzer, George, *Teoría sociológica moderna*, 5ª ed., México, Mc Graw Hill, 2002.
- Sánchez, José, *Un clamor de voces. Dialogismo y narrativas del riesgo en Molango*, México, CIESAS, 2014.

²⁶ Trujillo *et al.*, *op. cit.*, 2015.

- Secretaría de Gobernación, "Decreto por el que se reforma y adiciona Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos", *Diario Oficial de la Federación*, 5 de enero de 2009.
- Secretaría de Salud, "Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos", *Diario Oficial de la Federación*, 9 de diciembre de 2014.
- Trujillo, Zoila, "Introducción", en Zoila Trujillo *et al.* (eds.), *Guía general de cuidados paliativos para el personal de salud*, Secretaría de Salud-INNN, 2014.
- Trujillo, Zoila *et al.*, "Estudio piloto en cuidadores de pacientes con enfermedades neurológicas, sobre el significado y conocimiento de cuidados paliativos", *Acta Bioethica*, vol. 21, núm. 2, 2015, pp. 191-198.
- , "Investigación sobre cuidados paliativos en México. Revisión sistemática exploratoria", *Revista Mexicana de Neurociencia*, vol. 19, núm. 2, 2018, pp. 74-85.
- Van der Geest, Sjaak y Kaja Finkler, "Hospital Ethnography: Introduction", *Social Science and Medicine*, vol. 59, núm. 10, 2004, pp. 1995-2001.