

Cuidados Paliativos: ¿aceptación social de la muerte?

Rachel Aisengart Menezes¹

Resumen

Este artículo presenta y discute una propuesta reciente de construcción de nuevas representaciones sociales de la muerte, a partir de un conjunto de prácticas y discursos denominados Cuidados Paliativos, que surgió inicialmente en Inglaterra y Estados Unidos a finales de la década de 1960. Esta modalidad de asistencia a los enfermos diagnosticados como “fuera de posibilidades terapéuticas de cura” fue creada en oposición a una práctica médica eminentemente tecnologizada y racionalizada en la cual el enfermo era excluido del proceso de la toma de decisiones relativas a su vida y a su propia muerte. La investigación comprendió observación etnográfica en el primero hospital público de Cuidados Paliativos en Brasil, en la ciudad de Río de Janeiro, sumado a congresos y entrevistas efectuadas a profesionales de la salud brasileños.

Palabras-clave: Vida y muerte, profesionales de salud, institución médica.

This article presents and discusses a recent offer of construction of new social representations of the death, from a set of practices and speeches called Elegant Palliative, which it arose initially in England and The United States at the end of the decade of 1960. This modality of assistance to the patients diagnosed since "out of priest's therapeutic possibilities " was created in opposition to a medical practice eminently tecnologizada and rationalized in which the patient was excluded from the process of the capture of decisions relative to his life and to his own death. The investigation(research) ethnographic observation understood(included) in firstly public hospital of Taken care Palliative in Brazil, in the city of Rio de Janeiro, added to congresses and interviews effected(carried out) to Brazilian professionals of the health.

Words - keys: Life and death, professionals of health, medical institution.

Introducción

Este artículo presenta y discute una propuesta reciente de construcción de nuevas representaciones sociales de la muerte, a partir de un conjunto de prácticas y discursos denominados Cuidados Paliativos, que surgió inicialmente en Inglaterra y Estados Unidos a finales de la década de 1960 e inicios de 1970. Esta modalidad innovadora de asistencia a los enfermos diagnosticados como “fuera de posibilidades terapéuticas de cura” fue creada en oposición a una práctica médica eminentemente tecnologizada, institucionalizada y racionalizada en la cual el enfermo era excluido del proceso de la toma de decisiones relativas a su vida y, en especial, a su propia muerte.

Los Cuidados Paliativos – designado inicialmente como el proyecto o filosofía *Hospice*² – postulan una nueva forma de atendimento y acompañamiento del último periodo, o etapa final de vida de pacientes con enfermedades crónicas degenerativas como el cáncer y

el SIDA. El presupuesto central consiste en la prestación de una asistencia enfocada en la “totalidad bio-psico-social-espiritual” de los pacientes, familiares y amigos, por parte de un equipo multiprofesional.

Estos profesionales tienen como objetivo disminuir lo máximo posible el dolor y los demás síntomas para poder posibilitar, simultáneamente, una mayor autonomía e independencia de los enfermos. Tienen como primicia una comunicación sincera entre todos los actores involucrados en el proceso del morir: las alternativas terapéuticas deben ser discutidas en sus diversas etapas. En oposición al modelo de asistencia médica dirigido para la cura, en el cual el sujeto es desposeído de voz, esta reciente modalidad valora y estimula la expresión del enfermo, de su círculo de relaciones familiares y sociales y del equipo de salud. El diálogo es fundamental en la ideología paliativista: una vez sean aclarados los límites de la acción de la medicina y de los deseos del enfermo, es posible la deliberación sobre el periodo de vida aún restante, la elección de procedimientos técnicos y la despedida a ser efectuada con el soporte de los profesionales.

Desde su surgimiento en países de lengua inglesa, el nuevo modelo de asistencia al morir se viene difundiendo en tres planos íntimamente vinculados, pero susceptibles de distinción. Un primer nivel se refiere a la producción social y la divulgación de las ideas paliativistas en los medios de comunicación más amplios como periódicos, revistas, cine, teatro, televisión, sitios web, conferencias y cursos dirigidos a la población en general. El segundo se refiere a la creación y desarrollo de los Cuidados Paliativos como disciplina científica, por medio de la publicación de manuales técnicos, entrenamiento, seminarios y congresos, además de la fundación de entidades profesionales que tienen como enfoque la reciente especialidad médica. Finalmente, el tercer plano concierne a la implementación de servicios paliativos bajo la forma de cuidados domiciliarios, internación hospitalaria o acompañamiento ambulatorio.

Ya sea en libros técnicos, en libros que reúnen testimonios, en libros de ayuda o de auto ayuda, aparece un discurso común: el derecho a morir bien, con autonomía y dignidad. En la cultura del Individualismo que valora la vida única y singularmente vivida, se ha creado recientemente el concepto de la buena muerte, es decir, la que es elegida y producida por el sujeto que está muriendo. La divulgación más amplia de este nuevo modelo tiene como objetivo la aceptación y la mayor visibilidad social de la muerte, en contraste con la exclusión social de los moribundos (Elias, 2001: 20). Desde los comienzos del movimiento en pro de los Cuidados Paliativos la concepción de la producción de la buena muerte viene siendo debatida, a punto que la *British Medical Journal*, revista médica de renombre internacional, publicó en el año 2000 sus principios.³ La *Social Science and Medicine*, publicación dirigida a la articulación entre las ciencias sociales y medicina, editó un número exclusivamente dedicado al tema.⁴

Para Ariès (1981; 2003), las actitudes frente a la muerte sufrieron profundas transformaciones en los últimos siglos, culminando con su ocultamiento. Como otros fenómenos de la vida social, el proceso de morir puede ser vivido de distintas formas de acuerdo con los significados compartidos por esta experiencia. Los sentidos atribuidos al fallecimiento sufren variación según el momento histórico y los contextos socioculturales. El morir no es apenas un hecho biológico, es sobre todo una construcción social. Las ideas y los rituales en torno al término de la vida integran el proceso de socialización que se da en todas las sociedades y grupos sociales. Así tanto el morir como la enfermedad (y los cuidados dirigidos a este evento) no se distinguen de las otras dimensiones del universo de las relaciones sociales y, en cada contexto histórico, son construidas prácticas y representaciones significativas. A partir de estos presupuestos, diversos autores (Baumann, 1998; Elias, 2001, Castra 2003; entre otros) afirman que la exclusión social de la muerte y de quien está

muriendo, son características de la modernidad. Según Castra (2003: 27) la muerte habría destronado inclusive al sexo como tabú: a partir de la segunda mitad del siglo XX, después de la segunda grande guerra, el sexo es más intensamente puesto en discurso y la muerte es objeto de tabú.

El siglo XX sufrió una administración del proceso de morir en el cual la medicina, con sus progresos técnicos, pasó a ser responsable por la reducción de algunas tasas de mortalidad – en especial la infantil y neonatal – y por la prolongación de la vida. Al mismo tiempo, el propio aparato biomédico con sus medidas de prevención y de control social de la salud y la enfermedad, desempeña un papel fundamental en el distanciamiento entre la muerte y las consciencias individuales. El conocimiento de la implacabilidad de los procesos naturales es aliviado por la noción de que ellos son – y a cada día se busca que sean más – controlables. Con la implementación de la tecnología médica, dirigida a la prolongación y manutención artificial de la vida, es producido un modelo de muerte hospitalaria, cuando el enfermo es monitoreado, silenciado y alejado de su círculo de relaciones sociales. Él no participa de las decisiones referentes a su vida, enfermedad y muerte. Según Elias (2001: 61) en la rutina institucional no hay espacio para la expresión de los sentimientos del paciente y de sus familiares. Para el médico y para el hospital, la muerte se tornó, más que nada, una demostración de fracaso, por lo cual es conveniente que ella pierda su importancia central y cese de movilizar recursos y energía (Herzlich, 1993: 6).⁵

A partir de las críticas a los excesos de poder del médico y de la institución médica, en la cual se desarrolla una asistencia eminentemente racionalizada, productora de una súper medicalización del final de la vida del paciente, surgen en la década de 1970 movimientos por los derechos de los enfermos. En los Estados Unidos se fundaron organizaciones civiles con reivindicaciones que incluyeron desde el derecho de morir con dignidad hasta la reglamentación de la eutanasia. Se propuso un nuevo modo de práctica en relación a la muerte en la cual la relación de poder entre el equipo de salud, los pacientes y sus familiares sería transformada.

En 1967, Cicely Saunders – enfermera, asistente social, médica y católica militante – inauguró en Londres la primera institución específicamente destinada a proporcionar confort y amparo a los moribundos: el *St. Christopher Hospice*⁶ el cual se convirtió en un modelo de atendimiento, educación e investigación en el cuidado a pacientes fuera de posibilidades terapéuticas de cura y de sus familias. A partir de entonces, Saunders se asoció a políticos, abogados y a la iglesia con el objetivo de incorporar los Cuidados Paliativos al sistema nacional de salud inglés. Saunders promovió también la difusión de la necesidad de formación de profesionales de salud con conocimientos sobre el acompañamiento de enfermos terminales. Los movimientos de protesta contra el abandono de los moribundos por parte de la asistencia pública se expandieron y, en 1985, fue fundada la Asociación de Medicina Paliativa (Gran Bretaña e Irlanda). En 1987 Inglaterra se convirtió en el primer país que reconoció la nueva especialidad médica.

En los Estados Unidos el movimiento inicial por los Cuidados Paliativos fue principalmente anti-médico. A final de los años setenta e inicio de los ochenta, era una organización popular, comunitaria, dirigida por enfermeras y voluntarios con una restricta participación de los médicos. A mediados de los ochenta, debido a la epidemia del SIDA, hubo un crecimiento del número de *hospices* y, simultáneamente, una rápida apropiación, por los médicos, del control de la asistencia paliativa.

Desde los años ochenta la causa paliativista viene expandiéndose en diversos países y emergió en Brasil por iniciativa exclusiva de los profesionales de salud del Instituto Nacional de Cáncer en la ciudad de Rio de Janeiro.⁷ El Hospital del Cáncer IV, fundado en 1998, y vinculado a este Instituto, fue el primer servicio público construido y dedicado exclusivamente para pacientes oncológicos fuera de posibilidades terapéuticas de cura. Este

hospital fue objeto de mi etnografía, la cual complementé con 22 entrevistas hechas a profesionales (Menezes, 2004^a, 2004b).⁸

Investigando la nueva organización del morir

La investigación sobre los Cuidados Paliativos comprendió observación etnográfica en el Hospital del Cáncer IV, en la ciudad de Rio de Janeiro, sumado a congresos nacionales y entrevistas efectuadas a profesionales de la salud en el referido hospital y a médicos dedicados a la causa de la “buena muerte” tanto en Rio de Janeiro como en São Paulo.

Para muchos científicos sociales la elección por analizar las prácticas profesionales en torno de la muerte y del morir sería indicio del distanciamiento de la normalidad psicológica.⁹ Sudnow (1967) hace referencia al estigma que recae sobre los individuos que se relacionan profesionalmente con cadáveres y sobre los que investigan la temática de la muerte.

A partir de la decisión de tomar a los Cuidados Paliativos como tema de investigación, me enfrenté con dos tipos de reacciones: una que valoraba el asunto por su actualidad, y otra que hacía referencia al contacto con el sufrimiento. Algunos antropólogos me comentaron que consideran a la muerte como una cuestión “muy pesada y dolorosa”. Uno de ellos indagó por qué motivo no me había encaminado por un campo de observación “más ameno, en contacto con la naturaleza”. La misma opinión fue reiterada por otra investigadora, quien me dijo: “prefiero investigar en la selva con indígenas en vez de quedarme confinada en un hospital”.

Otros se expresaron utilizando referencias psicopatológicas y sugiriéndome tratamiento psicoanalítico o, más aún, emitieron interpretaciones de que sería, de mi parte, una preferencia “masoquista”. Cualquier inmersión en el campo trae consigo la posibilidad de emergencia de sentimientos y emociones – “los huéspedes no invitados de la situación etnográfica” (Da Matta, 1978: 30). El contacto con la enfermedad, el sufrimiento y la muerte fue, de hecho, capaz de generar angustia. Así, al examinar el ejercicio cotidiano de los profesionales en el hospital y sus representaciones, es imprescindible una reflexión sobre las propias emociones y dilemas enfrentados en la observación de campo.

En la primera visita al hospital del Cáncer IV, guiada por una médica, conocí la estructura física de la institución, su equipo y su clientela. El impacto fue positivo por la receptividad y por las instalaciones modernas, limpias, claras y organizadas. El contacto con los enfermos que estaban siendo atendidos ahí representó un segundo impacto que contrastó con el primero: todos era personas visiblemente enfermas, delgadas, débiles, con sufrimiento y dolores aparentes, algunas tenían deformaciones físicas provenientes de tumores y/o cirugías. Algunos pacientes internados estaban acompañados por sus familiares, en quienes se percibía el cansancio, la ansiedad y la preocupación, mientras otros al parecer sólo contaban con el amparo del equipo de salud.

El hospital atiende solamente a enfermos inscritos en el Instituto Nacional del Cáncer en tratamiento curativo, los cuales cuando son diagnosticados como fuera de posibilidades terapéuticas, son encaminados a la unidad de Cuidados Paliativos. En otra región de la ciudad, en la época de la investigación, el servicio prestaba asistencia a cerca de trescientos pacientes por mes en las siguientes modalidades: consultas ambulatorias, emergencia, atendimento telefónico, visitas a domicilio e internación hospitalaria. Para tal fin, contaba con un equipo de más de doscientos profesionales.¹⁰ Además del atendimento, el hospital también se destina a la formación y entrenamiento de cuidadores¹¹ y profesionales. Como los familiares son considerados integrantes del equipo, son promovidas actividades de orientación para ellos, así como consultas psicológicas mediante demandas específicas.

En aquel momento, la institución contaba con un Programa de Humanización creado en el año 2000, que tornaba las instalaciones más cálidas y personalizadas, cuestión que hace parte del ideario de la buena muerte o, en otras palabras, de la humanización del morir. En

este proyecto se desarrollaron diversas actividades. Por ejemplo, se colocaron cuadros cerca de las camas para colgar fotos y/o mensajes recibidos. En la cabecera de cada cama consta el nombre del paciente para que el profesional efectúe una comunicación personalizada. Inclusive, para tornar el ambiente más agradable, anualmente se realiza un concurso a partir de temas escogidos por el equipo de humanización, la *sonrisa*, por ejemplo. Los cuadros son evaluados, premiados y expuestos en las paredes del hospital. Otro proyecto consiste en la formulación de un nuevo espacio; un local inicialmente destinado a una capilla ecuménica: la Sala del Silencio. Este espacio posee un piso de plástico y vinilo que imitan a la gramilla, posee también un poster en tres paredes con paisajes naturales y una cascada. En el recinto hay un sofá, un equipo que reproduce sonidos de la naturaleza como de viento, pájaros y corrientes de agua, arreglos decorativos de plantas artificiales y una pequeña fuente con agua en constante movimiento. El equipo estimula a los pacientes y familiares a que visiten este espacio, no obstante, en el periodo de la observación, constaté que fue poco frecuentado.

El Programa de Humanización posee además otras actividades: presentaciones musicales en las enfermerías o en los corredores del hospital, conmemoración mensual a las personas que cumplen años, entre otras. Incorpora una amplia propuesta pedagógica: se trata de propiciar una transformación en las representaciones sociales del proceso de la muerte. Encima de todo, la muerte debe ser incluida en la vida y aceptada como un evento natural. Para tal fin, los profesionales recién llegados a la institución son especialmente entrenados, cuestión que puede ser ilustrada por el relato de la coordinadora del programa: “los pacientes no llegan a una casa de la muerte. Aquí es un lugar en el que existe alegría, no existen susurros ni cosas escondidas o veladas”. Para una enfermera, la idea del Programa consiste en que en el periodo que le resta al enfermo, puedan brindarle un “cuidado con delicadeza”.

La muerte deja de ser un evento oculto para convertirse en algo visible y aceptado socialmente. El profesional de los Cuidados Paliativos debe ser el principal difusor de la aceptación del morir y de la construcción de una buena muerte. Según una asistente social que entrevisté, el Hospital del Cáncer IV es llamado por los médicos y enfermeros del Instituto Nacional del Cáncer como “los fondos del cementerio”, por ser la “última unidad”, en contigüidad – metafórica y temporal – con el cementerio. De este modo, el equipo de humanización aspira a alterar esta imagen negativa. Sin duda se trata de un proyecto que desafía el sentido hegemónico, en la cultura occidental contemporánea, atribuido al término de la vida.

Construcción de nuevas identidades

Al ser calificado como fuera de posibilidades terapéuticas de cura por el médico que lo atendía en uno de los hospitales del Instituto Nacional del Cáncer (donde el paciente buscaba la cura o el control de la enfermedad), el enfermo es dirigido para la asistencia paliativa. Hay una ruptura en la trayectoria del enfermo, pues éste inicia un nuevo recorrido que implica cambios cruciales en su vida y en la relación con la enfermedad. Para Higgins (2003:139), esta identidad es la invención de un posicionamiento ambiguo: al ser rotulado como fuera de posibilidades terapéuticas (FPT), el sujeto deja de pertenecer al universo común de todos los pacientes. Él, entonces, toma conocimiento – explícita o implícitamente – de lo que le espera: la despedida de la vida. La incorporación de esta nueva identidad incluye la revelación de la pérdida de sí, un proceso interpretado por este autor como una forma particular de violencia social producida por los Cuidados Paliativos.

A partir del diagnóstico de FPT y de la entrada en el nuevo hospital, el equipo emprende su trabajo teniendo en vista la meta de la buena muerte. La lógica de los

profesionales se apoya en una categoría relativamente homogénea de la enfermedad – en este caso, el cáncer – y de los enfermos, todos en la etapa final de la vida. La ideología que guía al equipo establece que todos los involucrados en el proceso de morir deben ser capaces de construir un trayecto ideal, desempeñando adecuadamente sus papeles. Existe una preocupación en explicitar el pronóstico, en aclarar los límites del tratamiento curativo y en enfatizar lo que pueden ofrecer: control de los síntomas, alivio del dolor y, sobretodo, calidad de vida¹² y resolución de las pendeencias. Para la gran mayoría de los profesionales entrevistados, el paciente ideal es aquel que comprende y acepta la enfermedad y su pronóstico. No obstante, según un enfermero que entrevisté, a veces hay enfermos que “reaccionan y quieren sobrevivir. Ellos vuelven el trabajo más desgastante. Los que se entregan a la enfermedad son más fáciles”.

El modelo de las cinco fases de Elizabeth Kübler-Ross (1969: 112), psiquiatra suiza radicada en los Estados Unidos, que investigó las diferentes etapas por las que pasa psicológicamente el enfermo antes de aceptar su propia muerte – negación, revuelta, engaño, depresión y aceptación – e constituye una referencia teórica fundamental en los Cuidados Paliativos. El ideal es que todos los actores sociales lleguen a la etapa de la aceptación. Para tal fin, se desarrolla un modelo pedagógico dirigido al equipo, a los enfermos y a sus familiares. Los profesionales nuevos o recién llegados al hospital deben frecuentar el curso y el entrenamiento, a partir de los cuales deben aprender un nuevo código de comportamiento e incorporar una nueva identidad – la de paliativista, capaz de prestar asistencia a la totalidad bio-psico-social-espiritual de los enfermos. Los familiares, a su vez, se constituyen como objeto de intervención del equipo, que busca integrarlos al “time de cuidadores”. La adhesión a los principios de los Cuidados Paliativos es central. Los familiares deben participar de las reuniones de entrenamiento, en las cuales pasan por un proceso de construcción de sus nuevas identidades: cuidadores, miembros del equipo paliativista. Así, el familiar llega a ocupar una posición ambigua: no solamente es objeto de asistencia como también integra el equipo, lo que lo lleva a asumir la corresponsabilidad de los cuidados.

La meta de esta constitución de identidad de cuidador es delegar, por lo menos en parte, los encargos de los cuidados para la familia, ya que opinan que el lugar ideal para esperar la muerte es la residencia del enfermo. La imagen idealizada del final de la vida es análoga a la descrita por Ariès (2003: 34) como típica de la sociedad tradicional: la muerte es esperada en el lecho, en la casa, con el enfermo cercado de parientes y amigos. Los profesionales observados y entrevistados, tanto en Rio de Janeiro como en São Paulo, de modo general pertenecen a la clase media de la población y poseen una percepción homogénea del núcleo familiar ideal, formada por una pareja y sus hijos, guardando vínculos afectivos con la familia extensa, es decir, con hermanos, tíos, primos, sobrinos, abuelos y cuñados. Por lo general, los usuarios pertenecen a las clases populares operarias en las cuales las relaciones se extienden más allá de la familia de parentesco. A partir de esta constatación, los paliativistas encuentran necesario, como estrategia pedagógica, contactar personas de la comunidad del paciente. De esta manera la ideología de los Cuidados Paliativos es transmitido más ampliamente, tal como declaró una trabajadora social entrevistada: “nosotros tenemos que buscar a personas de la comunidad, vecinos y amigos para explicarles la propuesta”. La asistencia a la totalidad bio-psico-social-espiritual del enfermo es ampliada para su red de relaciones sociales, en la búsqueda de una nueva estructura de cuidados capaz de soportar los encargos de la muerte.

El nivel socioeconómico de los clientes, desde el punto de vista del equipo, influye en el entendimiento de la propuesta paliativista. Para una técnica de enfermería entrevistada “los familiares más humildes son los más fáciles”, mientras “los más instruidos tienden a ser más agresivos y les gusta usar su posición social para intimidar”. Para ella, “ellos tienen que entender que el paciente va a ser tratado de la misma manera, independientemente de su

posición social”. La referencia al “jeitinho brasileiro” (Barbosa, 1988: 56)¹³ está implícita en este relato, al mismo tiempo que el principio de tratamiento igualitario a todos en la asistencia pública de salud. No obstante, la preferencia de los profesionales en lidiar con enfermos y familias de condición socioeconómica más baja, no es compartida por todos. Un médico entrevistado considera que con “familias muy pobres es difícil de lidiar”, porque “ellos no tienen noción de sus derechos y no entienden nuestra comunicación”. Sin embargo, para él, “lo opuesto también es difícil, familias con condiciones financieras mejores cuestionan cualquier cosa”. Así, “familias de un término económico medio consiguen captar mejor la información”. La familia ideal es la que no posee un nivel ni muy alto ni excesivamente pobre por no entender la propuesta de los Cuidados Paliativos, delimitación análoga a la descrita por Boltanski (1989).

A pesar de las diferencias de visión de los diversos tipos de familiares, existe un consenso entre los profesionales sobre su importancia en la asistencia paliativa. Pacientes y familiares – transformados en cuidadores – deben incorporar sus nuevas identidades para alcanzar la buena muerte, pacífica y con dignidad.

Construcción de la buena muerte

De acuerdo con una médica entrevistada, el “producto final de los Cuidados Paliativos es la buena muerte”, y uno de los presupuestos en la trayectoria del enfermo es la resolución de las pendientes en el último periodo de la vida. Para esta médica, como para todo el equipo paliativista, “morir bien es morir en casa, junto a la familia, en paz”, por “haber rescatado muchas cosas”. El rescate – término nativo ampliamente utilizado por profesionales de todo el Brasil – es objeto de la atención del equipo, los moviliza intensamente. Éste engloba desde la pacificación de los conflictos familiares y la realización de los deseos del enfermo, hasta la resolución de aspectos legales (aposentaduría por invalidez, levantamiento de fondos, procuración y apertura de cuentas bancarias, por ejemplo). Las asistentes sociales emprenden una investigación sobre la historia del paciente, tratan de contactar a familiares y amigos distantes y solicitan su presencia en el hospital con la intención de proporcionar una buena despedida y mejor conclusión de la vida. Para una asistente social, la buena muerte ocurre desde que “el paciente no haya dejado algún problema atrás sin saldar”.

Después de la definición de las cuestiones que quedaron pendientes por resolver, el equipo hace un levantamiento de los derechos legales del enfermo para, a continuación, informar y aconsejar la mejor forma de resolución. Este trabajo presupone una comunicación abierta y franca con el enfermo y sus familiares. Con la proximidad de la muerte, el diálogo del profesional con el acompañante del paciente acerca de las medidas que deben ser tomadas es de extrema delicadeza. Algunas veces el familiar puede sentirse poco comprendido en su sufrimiento, surgiendo así situaciones de conflicto, como la relatada por una asistente social cuando el pariente de un enfermo terminal le criticó: “usted está banalizando la muerte de mi padre”.

De acuerdo con la ideología de los Cuidados Paliativos, el enfermo debe exponer sus deseos al equipo para poder concluir mejor su vida. En caso de que él encuentre dificultades o se resista al incentivo de expresar lo que anhela, los profesionales procuran investigar su historia de manera más detallada. Para ellos, la rememoración biográfica es fundamental, pues vuelve al paciente consciente de su situación. Los equipos brasileños siguen el modelo norteamericano al estimular al enfermo a producir un relato de su trayectoria personal, lo cual posibilitaría el encuentro de nuevos significados para la vida, para la enfermedad, el sufrimiento, y, sobretodo, para la propia muerte. El estímulo de recordar el pasado, para los

paliativistas del Brasil y de otros países, es capaz de conducir a la construcción de un sentido “productivo” para el final de la existencia.

La productividad en el morir constituye una forma de valoración del trabajo del equipo de Cuidados Paliativos y legitima la reciente especialidad médica. Cuando el rescate es alcanzado, el equipo se considera realizado. No obstante, la idea de una buena conclusión de la vida es prácticamente imposible cuando se trata de un paciente joven. La muerte de niños y jóvenes, invirtiendo la secuencia de los acontecimientos, vista como natural, es particularmente triste en la sociedad occidental contemporánea, teniendo en cuenta la valoración actual de la infancia y la juventud. Según Castra (2003: 335), quien investigó en unidades de Cuidados Paliativos en París, la muerte del paciente joven es clasificada por los equipos franceses como injusticia.

Para los paliativistas brasileños la imposibilidad de promover la realización de las metas de los enfermos jóvenes es capaz de provocar una intensa frustración. El caso de un joven de 20 años es ilustrativo. De acuerdo con una médica, él tenía un tumor en la boca y su rostro quedó deformado. El sueño del chico era volver a frecuentar la facultad a pesar de tener consciencia de la proximidad de la muerte. Según la entrevistada, todo el equipo se puso muy triste por no haber propiciado el rescate. Vale la pena acrecentar que en este hospital son atendidos solamente adultos y que en el caso de que ocurra la internación de un paciente joven, usualmente hay una mayor movilización emocional de los profesionales de salud. Pese a que el fallecimiento del enfermo sea esperado, como ocurrió en una situación observada, algunas enfermeras y médicas lloraron mucho, una dijo: “pero él era tan joven! Podría haber vivido más, no tuvo tiempo para realizar lo que quería...”.

El rescate integra los requisitos necesarios a la meta de la buena muerte, de manera que, para los profesionales entrevistados, morir bien es tener tiempo para prepararse, como opina una médica: “espiritualmente uno se prepara nueve meses para nacer y creo que es muy difícil para el espíritu morir sin preparo”.¹⁴ La referencia a la espiritualidad integra el ideario de los Cuidados Paliativos desde su fundación en Inglaterra. Saunders considera el proceso de morir como un pasaje para otra vida o instancia (Menezes, 2006a: 176). Independientemente de la creencia religiosa del enfermo, éste debe estar preparado espiritualmente para morir. En Francia los Cuidados Paliativos son influenciados por el psicoanálisis; en los Estados Unidos por la valoración de la singularidad y la individualidad. En la sociedad brasileira “existe un orden de significados que gira en torno de la creencia en los espíritus” (Velho, 2003: 56), para Droogers (1987: 65), existe “una religiosidad mínima brasileira”, de manera que independientemente de a cuál religión se pertenezca, necesariamente, los profesionales dedicados a la causa de la buena muerte creen que el término de la vida implica un paso para otra esfera.¹⁵ En la visita a un *hospice* vinculado al hospital público del Estado de São Paulo, dos médicas hicieron referencia a la presencia de “espíritus protectores” en aquella institución. Cuando indagué acerca de la certeza que ellas mostraban sobre la existencia de esos seres, respondieron: “¿usted no los está viendo? Son muchos, llenos de luz, ellos tienen la función de auxiliar en el paso de los enfermos que se van”.

La muerte es un evento enfrentado por todos, sin importar cuales sean las creencias dominantes. Las percepciones del proceso de morir y del término de la vida y las formas de reacción esperadas, socialmente aceptadas, cambian histórica y culturalmente. Los paliativistas consideran el fallecimiento como bueno o malo: el primero es sinónimo de dignidad, sin sufrimiento, tranquilo, aceptado y pacífico. El segundo, por el contrario, es asociado a la imposibilidad del control de los síntomas y de la realización del rescate, lo cual para los profesionales entrevistados apunta a la presencia del sufrimiento físico, psíquico y espiritual. La construcción de un sistema clasificatorio indica una interpretación normativa del morir y revela una dualidad fundada en la producción de significado para la vida y, especialmente, para la muerte.

La estructura social brasilera presenta desigualdades y la población nacional conserva una gran variedad de creencias y valores. Frente a esta diversidad, vale la pena reflexionar sobre las representaciones construidas por enfermos y familiares en relación al proceso del morir. Para McNamara (1999: 178), los sentidos atribuidos a la buena muerte y a la dignidad en el morir pueden ser distintos para los equipos de salud y sus usuarios. Elementos que determinan la posición social del enfermo terminal, como género, etnia, clase social, nivel educacional, religión e inserción social, deben ser comprendidos a la luz de las desigualdades sociales vigentes en cada sociedad y tenidas en cuenta en la definición del morir bien o mal. Sobre el tema, vale la pena citar el testimonio de un médico entrevistado: “esa gente nace como animal, vive como animal, y nosotros queriendo enseñarles a morir bien”. Esta declaración indica la preeminencia de un proyecto civilizatorio en el sentido elisiano (Elias, 1997). Por lo tanto, se trata de un proceso pedagógico dirigido a la producción de la buena muerte o, en otras palabras, a la domesticación del morir.

Los equipos paliativistas buscan controlar las circunstancias del término de la vida con el fin de producir una imagen tranquila para los que están presentes en los últimos momentos del enfermo. La visibilidad del morir, vinculada a su aceptación social, depende intrínsecamente de la construcción de la escena de la muerte. Tanto para los profesionales brasileños como para los de otros países (Walter, 1997; Clark e Seymour, 1999; Castra, 2003), el escenario ideal es el de la residencia, con el enfermo acompañado por parientes y amigos. Sin embargo, pese a que los familiares estén informados y conscientes del agravamiento de los síntomas, ante la inminencia del fallecimiento muchas veces no soportan el peso de permanecer en la casa con el enfermo y buscan ser atendidos en el servicio de emergencia hospitalaria. A diferencia de otros hospitales, donde los familiares son retirados de la escena de la muerte, en las unidades de Cuidados Paliativos y en *hospices*, los cuidadores son invitados por los equipos a acompañar al enfermo en los últimos instantes de la vida. Los paliativistas informan detalladamente las alteraciones físicas esperadas hasta el final, como medida para evitar la sorpresa ante la llegada de la muerte. Especialmente en las enfermerías del Hospital del Cáncer IV, los profesionales tratan de tener un gran control de todos los síntomas asociados al proceso de morir. Allí, necesariamente la buena muerte es comunitaria y el equipo crea, siempre que es posible, un ambiente lleno de calma, organizado y humanizado. Los familiares y amigos reciben instrucciones. El relato de una asistente social ilustra: “cuando el paciente entra en coma le decimos que todo mundo está bien en su casa, que fulana le mandó un beso. Él escucha eso y se va quedando más tranquilo, así consigue irse en paz”.

El horizonte de intervención del equipo de Cuidados Paliativos alcanza la aceptación de la muerte por todos los actores sociales involucrados, mediante la autorización expresa para el enfermo, con las siguientes palabras: “puede partir, ya es hora de descansar”. En etnografía en unidades paliativas en París, Castra (2003: 321) observó el mismo fenómeno de incitación, por parte de los profesionales, a la formulación del consentimiento explícito y verbalizado de los familiares en relación a la partida del enfermo. Así, el paciente puede acceder pacíficamente a la propia muerte después de concluir el rescate y de despedirse de sus seres próximos. La recomendación sobre lo que es adecuado comunicar al paciente terminal indica la construcción de una nueva competencia del profesional de salud. Con los cambios en los significados de los rituales religiosos en la contemporaneidad y la restringida posibilidad de realización de los mismos en hospitales que se rigen por la racionalidad biomédica, los paliativistas crean nuevas prácticas teniendo en vista una forma socialmente aceptable del morir. Hay una temporalidad específica en este proceso: la muerte no debe ocurrir tan rápidamente de manera que el equipo no tenga condiciones de preparar a los familiares para el evento, ni debe prolongarse excesivamente a punto de producir una sobrecarga emocional. Para una enfermera, por momentos la prolongación del proceso de morir es causado por la

dificultad de aceptación del pariente: “el familiar prende al paciente aquí, prende su espíritu”. Frente a esta situación, los profesionales presentan una solución: “cuando siento que se está yendo, invito al familiar a tomar un café, así él se aleja y el paciente muere en paz”.

La buena muerte es preparada, controlada y anunciada posibilitando el dominio médico y psicológico en relación a la reacción emocional de los familiares. Cuando el último momento de la vida es debidamente administrado, pierde la carga dramática y los profesionales logran llenarlo de un sentido positivo. Ellos se refieren a esta situación como serena, tranquila, pacífica, el paciente “murió como un pajarito”.

Con la intervención de los profesionales especializados en el último periodo de la vida, la muerte puede ser transformada en un evento natural y socialmente aceptado. No obstante, el equipo no siempre logra controlar adecuadamente los últimos momentos de vida del enfermo, como ocurrió con un paciente internado. Según un enfermero que entrevisté, este enfermo “murió mal”, pues estaba lúcido y consciente cuando tuvo una hemorragia intensa. Según el informante: “él pedía socoro y sangraba. No pudimos hacer nada porque él se movía mucho y no había forma de chuzarle la vena para aumentar la volemia. No teníamos como agarrarlo para sedarlo porque teníamos miedo de la contaminación por la sangre”. El relato describe una escena dramática: la muerte sin las condiciones mínimas de control médico, cuando el profesional se enfrenta a sus propios límites de actuación.

El oficio de los paliativistas no acaba con el óbito de los pacientes. A partir de ahí emprenden tareas diversas como, por ejemplo, la preparación del cuerpo, la confección y entrega del certificado de defunción, la comunicación a la familia y la administración de los sentimientos que puedan surgir. Todos los profesionales amparan y acompañan a los familiares, se preocupan por mantener un ambiente sereno en las enfermerías y por evitar perturbar a los demás enfermos y acompañantes. Generalmente conversan con los familiares en una sala cerrada para que la expresión de las emociones ocurra sin que sea percibida por otros enfermos. La asistencia a la totalidad bio-psico-social-espiritual de los familiares no es concluida en esta etapa. En toda la trayectoria recorrida en el acompañamiento del proceso del morir, el equipo se dedica a promover la aceptación de la muerte, pues comprenden que ésta es una condición imprescindible de la elaboración del luto normal.

Con este propósito, en el hospital del Cáncer IV fue creado un espacio destinado al acompañamiento de los familiares de los enfermos que fallecen: la reunión post-óbito que se realiza mensualmente, es coordinada por una psicóloga y cuenta con la participación de médicos, enfermeros, asistentes sociales y nutricionistas. En este encuentro, la coordinadora estimula el relato del trayecto vivido por el pariente desde el comienzo de la enfermedad hasta la muerte del enfermo. Después de que los presentes se expresan, generalmente de manera muy emotiva, se propone un ejercicio de visualización que tiene como objetivo “transformar el dolor en nostalgia” o en lenguaje psicológica, y propiciar una elaboración saludable de la pérdida para prevenir el luto patológico. Al concluir el ejercicio, en el cual todos deben entrar en contacto con las metas de sus vidas, se presentan los resultados y se encierra la reunión con el mensaje de la psicóloga: “es necesario reconocer el dolor de la pérdida y al mismo tiempo seguir caminando por la vida”. Los presentes aplauden, se abrazan. Generalmente los familiares agradecen la atención de los profesionales y destacan la calidad de su trabajo, cuestión que causa satisfacción al equipo. Esta reunión es un espacio para la elaboración del luto de todos los actores sociales sean parientes o profesionales. El retorno de los familiares al hospital y las manifestaciones indican, para los paliativistas observados, que el trabajo fue bien finalizado.

Consideraciones finales

Desde la fundación de los Cuidados Paliativos se ha desarrollado una extensa literatura analítica sobre el tema. Las primeras publicaciones son oriundas de las ciencias sociales, seguidas por reflexiones en los campos de la Ética y la Bioética. El reciente objeto de investigación sigue los pasos de los estudios sobre la muerte excesivamente medicalizada, difundidos después de los años sesenta, cuando la medicina y sus profesionales fueron denunciados como productores de una muerte inhumana en la cual el moribundo es impedido de vivir su proceso de muerte con autonomía. Las investigaciones sobre la asistencia paliativa parten de la premisa de que el surgimiento del nuevo modelo de asistencia es una producción colectiva asociada a las condiciones históricas, institucionales e ideológicas en las cuales este tipo de práctica es construida. De esta manera, los Cuidados Paliativos surgieron como resultado de amplias transformaciones sociales de las relaciones colectivas con la muerte y el morir, y como consecuencia de cambios internos en la esfera médica.

Una nueva gestión de la muerte es estructurada por la reciente modalidad de acompañamiento del último periodo de vida de enfermos fuera de posibilidades terapéuticas de cura, esencialmente depende de una especialidad técnica. No obstante, se presenta una paradoja: la propia tecnología que engendra las condiciones de desarrollo de una medicina deshumana y tecnologizada, propicia la humanización del morir. Sin las técnicas modernas para el alivio del dolor, implantados a partir de investigaciones farmacológicas para el control del mismo, los paliativistas difícilmente podrían acompañar tan eficaz y detalladamente los síntomas del enfermo.

Los Cuidados Paliativos representan el arquetipo contemporáneo de una medicina de la solidaridad: el enfermo no es más víctima de abandono y ocultamiento de la institución médica. Con la creación de nuevos espacios y categorías profesionales para atenderlo, escucharlo y comprenderlo, él no es más despojado de su propio proceso de muerte. Al contrario, el paciente puede – y debe – aceptar pacíficamente el término de su vida. Así, la muerte ya no es más apartada de la vida social, como en los comienzos del siglo XX, sino que debe volverse visible mientras esté administrada y controlada medicamente. Se trata de naturalizar y humanizar el morir, dejando de lado recursos artificiales, cuestión que remete a la imagen de un simulacro. El uso de maquillaje para disfrazar la expresión del muerto en países como Estados Unidos y Francia, evidencia la configuración de una imagen estetizada y pacífica de la muerte.

El proyecto *Hospice* o la causa de la buena muerte es heredera de dos movimientos sociales que emergieron en los Estados Unidos en los años sesenta. Por un lado, la causa de los derechos civiles en la cual se incluye la reivindicación por los derechos de los enfermos, su autonomía y mudanzas en la relación de poder entre médico y paciente. Por otro, el *New Age*, con una connotación anti-tecnológica y una sacralización de la naturaleza marcada por el encuentro con las religiones orientales y la búsqueda del sujeto de su propia esencia y perfeccionamiento interior (Amaral, 2000: 15; Magnani, 2000: 12).

Los profesionales – o en otros términos, los militantes e ideólogos de la causa de la buena muerte – difunden la posibilidad de aceptación social del morir. En la asistencia al periodo final de la vida, el aparato médico reafirma el valor y la centralidad del individuo en un *constructo* sofisticado y refinado, direccionado a la pacificación y domesticación de la muerte. La medicina, con este proyecto humanizado del morir, construye un modelo de atendimento a las demandas de los enfermos y familiares apostando en la promoción de la amplia visibilidad y aceptación de la muerte, con la promesa del amparo espiritual y de la continuidad de la vida en otra esfera. La ideología de la salud y de la perfección corporal son referencias centrales en la cultura occidental contemporánea. Para Walter (1996: 81), “una sociedad obcecada con la salud es, en última instancia, una sociedad obcecada con la muerte”. En el enfrentamiento a los quebrantos del cuerpo y de la salud, se vuelve necesario establecer una significación para la vida aún posible.

La muerte necesita de nuevos sentidos y los Cuidados Paliativos toman para sí la responsabilidad de producirlos en un proyecto ambicioso y sofisticado que reitera la cosmología vigente en cada contexto. Los profesionales de esta especialidad se convierten en educadores de la moral de la sociedad, de las actitudes frente al sufrimiento y la muerte, de las referencias sobre la mejor manera de terminar la vida, de resolver peticiones y expresar emociones. La meta preconizada es la conclusión de la existencia – como una obra – de preferencia, asociada a valores estéticos y morales. El enfermo debe cuidar del cuerpo, manteniendo una apariencia física que es vista como conveniente y enfatizando su capacidad de ocupar el espacio social, con un control civilizado de sí.

Así, la muerte – que según diversos científicos sociales consiste en un evento concebido como un mal, inherente a la condición humana en la mayor parte de las sociedades (Augé e Herzlich, 1986; Parkin, 1989; Geertz, 1989: 114) – pasa a ser objeto de estudios, de un proyecto pedagógico,¹⁶ de acompañamiento y de un escrutinio riguroso teniendo en cuenta su amplia aceptación social. Ha de indagarse cuáles serían las concepciones de la buena muerte delineadas por los pacientes y sus familiares oriundos de distintos contextos socio-culturales, ya que el modelo surgió y está siendo implementado por el aparato médico en la mayoría de los países. Hasta el momento hay pocos estudios sobre el tema, pues la producción brasilera adscrita a los Cuidados Paliativos es dedicada, especialmente, a los procesos fisiopatológicos y psicológicos del morir.

No hay duda de que los Cuidados Paliativos reflejan las preocupaciones referentes a la prolongación de la vida bajo el precio de un mayor sufrimiento para los enfermos y sus familiares. Ciertamente la muerte es parte de la vida, como todos sabemos. No obstante es incómoda e inevitable. No es, como quieren los militantes de la humanización del morir, la celebración y el foco de la vida social. En distintos periodos históricos y en diferentes culturas, la muerte fue considerada como destino y camino para el cielo. En la contemporaneidad, ya sea en investigaciones sobre el tema, o en los cuidados a enfermos terminales, sobresale la incertidumbre que delinea nuestras vidas frágiles. Una cultura que continuamente desarrolla formas de controlar el cuerpo, los comportamientos y las emociones, necesita sofisticar y refinar las circunstancias que rodean el término de la existencia.

Referências bibliográficas

- AMARAL, L. 2000. Carnaval da alma. Comunidade, essência e sincretismo na Nova Era. Vozes. Petrópolis.
- ARIÈS, P. 1981. O homem diante da morte. Francisco Alves. Rio de Janeiro.
- ARIÈS, P. 2003. História da morte no ocidente. Ediouro. Rio de Janeiro.
- AUGÉ, M.; HERZLICH, C. 1986. Le sens du mal. Archives Contemporaines. Paris.
- BARBOSA, L. N. H. 1998. “O jeitinho, ou a arte de ser mais igual que os outros”. Em *Ciência Hoje*, 7 (42).
- BAUMAN, Z. 1998. O mal-estar da pós-modernidade. Zahar. Rio de Janeiro.
- BOLTANSKI, L. 1989. As classes sociais e o corpo. Graal, Rio de Janeiro.
- CASTRA, M. 2003. Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs. PUF. Paris.
- CLARK, D.; SEYMOUR, J.. 1999. Reflections on Palliative Care. Open Univesity Press. Buckingham.
- DA MATTA, R. 1978. “O ofício de etnólogo, ou como ter ‘anthropological blues’”, Nunes, E. (org.), *A aventura antropológica*. Zahar. Rio de Janeiro.
- DROOGERS, A. 1987. “A religiosidade mínima brasileira”. Em *Religião e sociedade*, 14/2: 62-86.
- ELIAS, N. 1997. O processo civilizador. Volume I: uma história dos costumes. Jorge Zahar. Rio de Janeiro.
- ELIAS, N. 2001. A solidão dos moribundos. Jorge Zahar. Rio de Janeiro.
- GEERTZ, C. 1989. A interpretação das culturas. Guanabara Koogan. Rio de Janeiro.
- HERZLICH, C. 1993. Os encargos da morte. UERJ/IMS. Rio de Janeiro.
- HIGGINS, R. W. 2003. “Demandes d’euthanasie et soins palliatifs: l’invention du mourant”. Em *Esprit*, janeiro 2003. Paris.
- HUXLEY, A. 2003. Admirável Mundo Novo. Globo. São Paulo.
- KÜBLER-ROSS, E. 1969. On death and dying. MacMillan. Nova Iorque.
- MAGNANI, J. G. 2000. O Brasil da Nova Era. Jorge Zahar. Rio de Janeiro.
- MCNAMARA, B. 1999. “A good enough death?” En Petersen, A.; Waddell, C. *Health Matters. A sociology of illness, prevention and care*. Open Univesity Press. Buckingham.

MENEZES, R. A. 2004a. Em busca da boa morte. Uma investigação sócio-anropológica sobre Cuidados Paliativos. Tese (doutorado em Saúde Coletiva). Instituto de Medicina Social, UERJ. Rio de Janeiro.

MENEZES, R. A. 2004b. Em busca da boa morte. Antropologia dos Cuidados Paliativos. Garamond/Fiocruz. Rio de Janeiro.

MENEZES, R. A. 2005. “Profissionais de saúde e assistência espiritual”. En Interseções. Revista de Estudos Interdisciplinares, ano 7, número 2, dezembro de 2005, pp. 169-185.

MENEZES, R. A. 2006a. “Religiosidade e interpretação da morte”. En Religião e sociedade, volume 26, número 1, pp. 174-197.

MENEZES, R. A. 2006b. “Cuidados Paliativos: conexões entre biomedicina e religiosidade”. En Interseções. Revista de Estudos Interdisciplinares, ano 8, número 2, dezembro de 2006, pp. 95-109.

PARKIN, D. 1989. The anthropology of evil. Blackwell. Oxford.

SUDNOW, D. 1967. Passing on. The social organization of dying. Prentice-Hall. New Jersey.

VELHO, G. 2003. Projeto e metamorfose. Antropologia das sociedades complexas. Jorge Zahar. Rio de Janeiro.

WALTER, T. 1996. The eclipse of eternity. A sociology of afterlife. MacMillan. Londres.

WALTER, T. 1997. The revival of death. Routledge. Londres.

¹ Médica, psicoanalista, doctora en Salud Colectiva (Instituto de Medicina Social de la Universidad del Estado de Rio de Janeiro), post-doctorado en Antropología Social (Museo Nacional, Universidad Federal de Rio de Janeiro), investigadora asociada del Centro Latinoamericano de Sexualidad y Derechos Humanos (IMS/UERJ) e investigadora colaboradora del Programa de Post-graduación en Antropología Social (PPGAS/MN/UFRJ).

² Utilizo el término en el original, en lengua inglesa, por ser citado de esta manera en diversos idiomas. *Hospice* es la institución paradigmática del modelo de los Cuidados Paliativos, destinada a la asistencia del último período de vida de los enfermos terminales o fuera de posibilidades terapéuticas de cura.

³ *British Medical Journal*, 2000, v. 320, p. 129-130, 15 jan. De acuerdo con el editorial, los principios de la buena muerte serían: “1. Saber cuando la muerte está llegando y comprender lo que debe ser esperado; 2. Estar en condiciones de mantener el control sobre lo que ocurre. 3. Tener dignidad y privacidad; 4. Tener control sobre el alivio del dolor y demás síntomas; 5. Tener la posibilidad de elección y control sobre el lugar de la muerte; 6. Tener acceso a la información y a los cuidados especializados necesarios; 7. Si es solicitado, tener acceso a todo tipo de soporte emocional o espiritual; 8. Tener acceso a los Cuidados Paliativos en cualquier lugar; 9. Tener el control sobre quien está presente y que comparte el final de la vida; 10. Estar apto para decidir las directivas que aseguren que sus derechos sean respetados; 11. Tener tiempo para decir adiós y para tener control sobre otros aspectos; 12. Estar apto a partir cuando llegue el momento para que la vida no sea prolongada indefinidamente” (traducción personal).

⁴ *Social Science and Medicine*, 2004, march, edición titulada *Good and bad death*, con estudios originarios de la XV conferencia promovida por esta publicación en Holanda en el año 2000. En este encuentro se presentaron trabajos sobre la influencia de factores demográficos, económicos y socioculturales en la experiencia de morir, de la muerte y del luto. Las investigaciones realizadas por antropólogos, sociólogos y profesionales de salud demuestran que la categorización de buena o mala muerte depende del contexto sociocultural en el cual los individuos están insertos.

⁵ Para esta autora (Herzlich, 1993: 6), esto no significa que los profesionales de salud en su ejercicio cotidiano sean insensibles al sufrimiento y a la muerte. La angustia está siempre presente en el hospital, cualquiera que sea la indiferencia o brutalidad de las rutinas institucionales. La elección de una carrera médica o en el área de la salud, no es testimonio de insensibilidad a las cuestiones suscitadas por la muerte; revelan, por el contrario, una angustia inconsciente particularmente viva frente al evento.

⁶ Hay referencias a *hospices* fundados en fechas anteriores, pero aquí me refiero a la primera institución ejemplar del modelo de asistencia en Cuidados Paliativos.

⁷ Se trata de un hospital público, vinculado al Instituto Nacional del Cáncer: Hospital del Cáncer IV, referencia en Brasil en asistencia, enseñanza y entrenamiento en cuidados Paliativos oncológicos. Diversas categorías profesionales de todo el país – como medicina, enfermería, fisioterapia, nutrición, servicio social, psicología y técnicos de enfermería – son entrenados en este hospital para después retornar a las unidades de origen. En Brasil hay dos asociaciones profesionales: la Asociación Brasileña de Cuidados Paliativos y la Academia Nacional de Cuidados Paliativos, ambas vinculadas a la *International Association of Hospice and Palliative Care (IAHPC)*.

⁸ Investigación desarrollada en el doctorado de Salud Colectiva en el Instituto de Medicina Social de la Universidad del Estado de Rio de Janeiro, entre marzo de 2002 y septiembre de 2003 (Menezes, 2004a, 2004b), bajo la orientación de Sergio Carrara. El tema de los Cuidados paliativos también fue objeto de la investigación que emprendí en el post-doctorado en Antropología Social (Programa de Post-graduación en Antropología Social, Museo Nacional, Universidad Federal de Rio de Janeiro), bajo la supervisión de Luiz Fernando Dias Duarte, en 2005 y 2006 (Menezes, 2005, 2006a, 2006b) cuando fueron entrevistados doce médicos de las ciudades de Rio de Janeiro y São Paulo, además de trabajo de observación en congresos sobre Cuidados Paliativos en el Brasil.

⁹ El modelo de normalidad psicológica contemporáneo es susceptible de discusión. No obstante se sabe que la búsqueda de placer, de belleza y la manutención de la juventud son valores preeminentes en la cultura occidental.

¹⁰ Médicos, psicólogos, enfermeros, técnicos de enfermería, fisioterapeutas, asistentes sociales, farmacéutas, nutricionistas, además del personal del área administrativa y de servicios de aseo y seguridad.

¹¹ Cuidador es el término utilizado por el equipo paliativista para referirse al principal responsable por los cuidados del enfermo, que puede ser un familiar o un amigo. A veces el equipo usa esta palabra en relación al profesional que está prestando cuidados, lo que indica cierta ambigüedad en relación a la tutela del paciente.

¹² Los profesionales observados transmiten el concepto de calidad de vida como si éste poseyese apenas un significado. Hay divergencias entre los propios miembros del equipo acerca de los sentidos de esta expresión.

¹³ El “jeitinho brasileiro” es una forma frecuentemente utilizada para burlar las reglas y normas oficiales e institucionales en especial por personas provenientes de las clases sociales medias y medias altas. Cuando la profesional recusa el “jeitinho”, afirma los valores universalizantes e impersonales, indicativos de la sociedad individualista, regida por la igualdad.

¹⁴ En contraposición a profesionales de la salud de otras especialidades y de gran parte de la población. Para ellos, la mejor muerte sería súbita, durmiendo o por infarto cardiaco fulminante.

¹⁵ El juramento Paliativista, de autoría de una médica brasileña, ampliamente divulgado entre los profesionales del Brasil y traducido a otras lenguas, ilustra El sistema de creencias dominantes entre los paliativistas: “Juro por todos mis ancestros y por las fuerzas vivas de la Naturaleza y por todos los dones y riquezas de esta vida, que en todos los actos preservaré y

respetaré la vida de mi paciente. Me sentaré a su lado y escucharé sus quejas, sus historias y sus anhelos. Lo cuidaré, reuniendo todos los recursos de un equipo multiprofesional para que él se sienta de la mejor manera posible, me importará siempre de cuidar de aquello que lo incomoda usando apenas los recursos necesarios e imprescindibles para eso. Estaré a su lado y no lo abandonaré hasta su último instante. Haré, silenciosamente, nuestra despedida deseándole amor y suerte en su nuevo hogar. Cuidaré su cuerpo y consolaré a su familia y personas queridas después de su partida, para permitirle que se vaya seguro y tranquilo. Finalmente, hablaré de amor y con amor. Y aprenderé, con cada uno de ellos, a amar cada vez más, incondicionalmente” (Menezes, 2006a: 181)

¹⁶ Vale citar la analogía de este proyecto educacional con la ficción de Aldous Huxley (2003: 241): “están volviendo [...] del Crematorio de Slough. [...] El condicionamiento para la muerte comienza a los ocho años. Cada chico pasa semanalmente dos mañanas en un Hospital para Moribundos. Allí encuentran los mejores juguetes y en los días en que ocurre algún fallecimiento, ganan crema de chocolate. Aprenden de ese modo a considerar la muerte como una cosa natural”.