

XXVII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. VIII Jornadas de Sociología de la Universidad de Buenos Aires. Asociación Latinoamericana de Sociología, Buenos Aires, 2009.

# **Las nociones de dignidad en el final de la vida. Perspectivas de pacientes y profesionales de Cuidados Paliativos.**

Juan Pedro Alonso.

Cita:

Juan Pedro Alonso (2009). *Las nociones de dignidad en el final de la vida. Perspectivas de pacientes y profesionales de Cuidados Paliativos. XXVII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. VIII Jornadas de Sociología de la Universidad de Buenos Aires. Asociación Latinoamericana de Sociología, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-062/2186>

*Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.*

# **Las nociones de *dignidad* en el final de la vida**

**Perspectivas de pacientes  
y profesionales de Cuidados Paliativos**

**Juan Pedro Alonso**

*Instituto de Investigaciones Gino Germani – CONICET  
juan\_alonso79@yahoo.com.ar*

## **Introducción**

El presente trabajo se enmarca en una investigación sobre nuevas formas de organización médica del final de la vida en Cuidados Paliativos. El objetivo de este trabajo es explorar en las nociones que pacientes y profesionales de Cuidados Paliativos tienen acerca de la “dignidad” en el final de la vida, interrogando en la construcción y en las tensiones de las imágenes legas y profesionales sobre el “bien morir” a partir de un abordaje etnográfico en un servicio de esta disciplina Cuidados Paliativos de la ciudad de Buenos Aires.

En primer lugar se presenta una contextualización socio-histórica de las formas de organización social de la muerte y el morir, atendiendo particularmente al proceso de medicalización de la muerte y al surgimiento del movimiento de los Cuidados Paliativos. En segundo lugar se analiza la negociación de las nociones de “dignidad” en el final de la vida abordando la perspectiva de pacientes y profesionales. Mientras para los profesionales una “muerte digna” supone acompañamiento, en control de síntomas y aceptación de la enfermedad y la muerte, así como cuestiones ligadas a la actuación profesional y la gestión de las emociones, para los pacientes las nociones de dignidad suponen el entrecruzamiento problemático del cuerpo, el sufrimiento y el sí mismo.

## **“Bien morir” y Cuidados Paliativos**

A lo largo del siglo XX se produce una tendencia creciente a que la muerte y el final de la vida ocurran bajo la esfera de la medicina, como producto de cambios culturales, demográficos y epidemiológicos, y de la profesionalización y los avances de la medicina (Seale 2000).

P. Ariès (1992) da cuenta de la progresiva medicalización de la muerte en Occidente y de los cambios en las formas sociales de representar y responder a la muerte. Frente a la muerte tradicional, que ocurría en un ámbito familiar y se inscribía en el desarrollo natural del ciclo vital, la “muerte intervenida” por la medicina deshumaniza la experiencia del morir, expropiando a la persona que muere de esta experiencia.

Los primeros estudios acerca del morir en el hospital (Glaser y Strauss 1965, Sudnow 1971) fundamentan empíricamente las críticas sobre estas formas medicalizada de gestión de la muerte. Diversos autores han reparado en la organización médica de la muerte, enfocados en las formas tecnificadas de gestionar el final de la vida en unidades de cuidados intensivos. Las implicancias sociales de estos procesos de medicalización configuran el estatuto de la muerte y el morir como un tabú: marcada por la pérdida de la autonomía de la persona muriente, la experiencia de morir es expropiada y apartada de la vida social (Ariès 1992, Giddens 1991, Mellor y Schilling 1993, Seale 1995).

Contemporáneo al germen de estas críticas surge en Inglaterra el movimiento de los *hospices* y los Cuidados Paliativos. Sustentado en un ideal de “bien morir” - basado en la comunicación abierta con el paciente, la aceptación de la muerte, y en la participación del paciente en las decisiones terapéuticas -, el movimiento se presenta como una crítica simbólica a la forma altamente tecnificada e impersonal de gestionar la muerte (McNamara 2004). Los Cuidados Paliativos se constituyen como una especialidad en la atención de enfermedades terminales al interior del campo médico, a partir un abordaje interdisciplinario que propone una atención holista del paciente y su entorno familiar.

Varios trabajos abordan críticamente la traducción del ideario del movimiento de los *hospices* operada por los Cuidados Paliativos, apuntando a la secularización y rutinización de los cuidados (Bradshaw 1996, Clark 1999, McNamara 2004), así como a la expansión de la medicalización. El abordaje holista de los Cuidados paliativos, centrado en la totalidad “bio-psico-social”, supone un

nuevo horizonte de intervención por parte de la medicina: la esfera privada e íntima de la persona, su historia, sus emociones, las relaciones familiares y su relación con la enfermedad y la muerte se configuran como esferas de intervención por parte de los profesionales (Clark 1999, Castra 2003, Menezes 2004).

La atención holista del paciente y su entorno, como intento de humanizar el cuidado en el final de la vida, se expresa en la noción del “bien morir”, central en la emergencia y desarrollo de la disciplina y en la crítica que esta supone a la gestión médica de la muerte. El “bien morir” supone así una representación pacificada de la muerte y el morir; una muerte preparada y guiada por el propio paciente que, en tanto sujeto autónomo, acepta su situación y dirige las alternativas terapéuticas en el final de su vida. Esta ideal funciona a modo de guión en el final de la vida, con un fuerte carácter normativo y moralizante (Castra 2003). Este modelo para el final de la vida se inscribe en el proceso reflexivo del *self* (Giddens 1991), donde la muerte deja de ser un tabú para representar una oportunidad de crecimiento y elaboración personal. Gradualmente, la muerte y el morir se suman a la tendencia de planear y controlar todos los eventos de la vida.

Sin embargo, la apelación a la figura de un paciente autónomo que tome las decisiones (terapéuticas y de otro tipo) en el final de sus vidas no se ajusta necesariamente a las expectativas y deseos de las personas en esas situaciones. Asimismo, las imágenes de los pacientes y su entorno respecto al “bien morir” y la “muerte digna” no se ajusta a la crítica sobre los efectos deshumanizadores de los cuidados intensivos: más que su minimización o ausencia, es la percepción del sentido de esas tecnologías lo que determina las representaciones de la muerte y de la dignidad en ámbitos de alta complejidad (Timmermans 1998, Seymour 1999).

El “bien morir” y la “muerte digna” constituyen un campo cruzado por tensiones y debates atravesados por discursos más amplios acerca del poder, la identidad, el cuerpo y la naturaleza del propio sufrimiento y la finitud (Clark y Seymour 1999). Estas nociones están sujetas a procesos de interpretación y resignificación por parte de los pacientes, su entorno, y los propios profesionales.

### **La construcción profesional del bien morir**

Interesa abordar la construcción profesional de las nociones de la muerte digna y el “bien morir” que los miembros del equipo ponen en juego tanto en los discursos como en las prácticas cotidianas en el servicio, distinguiendo dos niveles: en primer lugar, en un nivel más abstracto, a

partir de las formas y las dimensiones en que el equipo interviene en los diferentes casos; y en segundo lugar, a partir de los pases de salas y reuniones de equipo, donde se configuran y afirman colectivamente estas nociones en función de la caracterización de trayectorias particulares. En la construcción profesional de las nociones de “bien morir” y muerte digna” incidirán la actuación profesional en organización del cuidado, la interacción con los pacientes y su entorno, y la gestión y el manejo de las emociones en estas interacciones.

En los intercambios cotidianos, e interrogados acerca de esta noción, es difícil hallar entre los profesionales los ecos de la retórica del ideal de “bien morir” tal como es expresada en los materiales de divulgación de la disciplina, en los congresos y en los medios de comunicación. El alcance de este ideal, sin embargo, puede rastrearse en las prácticas, en la forma y los aspectos con que se orientan las intervenciones del equipo en trayectorias particulares. La importancia de las relaciones familiares, que el paciente ‘cierra’ cuestiones afectivas y prácticas antes de morir, la importancia de la dimensión espiritual, sí están presentes a la hora de plantear las intervenciones e, incluso, en las valoraciones sobre los pacientes y sus trayectorias de fin de vida. Si bien ausente discursivamente, este ideal orienta las prácticas de cuidado. En la práctica cotidiana estas dimensiones son objeto de actuación y preocupación por los profesionales: forman parte de la consulta –indagar en los principales problemas por área: física, psico-social, espiritual, etc.-, de la discusión en los pases y reuniones sobre las estrategias de intervención –la oportunidad de que intervenga el equipo de psicología con tal paciente o su familia, la necesidad de trabajar en tal aspecto.

En base a estas dimensiones se configuran dos modelos: por un lado el “bien morir”, como muerte digna, sin sufrimiento, acompañada, aceptada por el paciente y la familia, y pacífica. Por el otro lado el “mal morir”, marcada por la dificultad para el control de síntomas, con actitudes consideradas negativas frente a la enfermedad y la muerte, marcada por el sufrimiento espiritual y la soledad.

Además de estas áreas de intervención, en las valoraciones profesionales sobre el “bien” y el “mal morir” tiene una gran incidencia la actuación de los profesionales y la interacción del equipo con el paciente y los familiares. La relación con la familia dispara aspectos positivos o negativos en el relato de la muerte del paciente: una relación de proximidad entre el entorno y el paciente genera confianza y produce metas concordantes en el cuidado. Las historias negativas se asocian con la falta de confianza, el conflicto y la lucha por el poder en los objetivos del tratamiento. La

actuación de los profesionales, la receptividad y colaboración por parte del paciente y la familia, la buena comunicación, son aspectos valorados por los profesionales en el balance de sus intervenciones. Como señala Castra (2003), en las nociones de “buenas” y “malas muertes” operan procesos espontáneos de etiquetamiento en relación a la interacción del equipo con el paciente y su entorno. Los “malos pacientes”, por su relación con el equipo –pacientes o familias muy demandantes; reticentes a la intervención; con poca aceptación de su situación o la del familiar- o por prácticas sancionadas socialmente son más proclives a componer los perfiles de los pacientes que encarnan las “malas muertes”.

Por otra parte, la gestión de las emociones constituye un aspecto de particular importancia en las nociones de dignidad y “bien morir”, ligado al ideal de “aceptación” de la situación por parte del paciente y su entorno. Si bien en el abordaje la expresión de las emociones es considerada como algo positivo, se espera una liberación controlada, acorde a la situación. En su interacción con los pacientes y los familiares, aquellas situaciones en que estos no “cargan” la interacción -con llantos, gritos, etc.- es interpretada por los profesionales en términos de dignidad. Que el paciente, o la familia, se muestren tranquilos, serenos en su relación con los profesionales, es destacado por éstos como signos de entereza, asociado a la “aceptación” de la enfermedad y el final de la vida.

La interacción con la familia y el paciente, el modo en que estos representan y encaran la enfermedad y la muerte van configurando los perfiles de “buenas” y “malas muertes”. Estas configuraciones se construyen cotidianamente, en los pasajes de sala, en las reuniones y discusiones de casos. Esta construcción colectiva es cotidiana, y en la trayectoria del paciente en el final de la vida está expuesta a cambios y reinterpretaciones por parte de los profesionales. Algunos gestos antes de que ocurra el fallecimiento, actitudes de la familia luego de la muerte del paciente o movimientos que se creían inaccesibles para algunos pacientes o familias pueden hacer que estas construcciones colectivas se modifiquen y transfigurar una “sanción” de “mal morir”. Como señala Van der Geest (2004) ambos conceptos no son categorías fijas o inmodificables, sino que pueden variar de una persona a otra, de una situación a otra, e incluso pueden modificarse en forma retrospectiva. Ambas nociones funcionan como interpretaciones colectivas, menos asociadas al comportamiento individual que a la forma en que los diferentes actores interactúan en esta situación.

En línea con estas reinterpretaciones puede señalarse las referencias que hacen los profesionales sobre las condiciones en que fallecen los pacientes: “murió tranquilo”, “falleció en paz”, “murió

acompañado”, relecturas post mortem que permiten reconstruir una visión pacificada de los últimos momentos. Este “trabajo de reconstrucción simbólica” (Castra 2003) permite inscribir estos fallecimientos en el marco de la producción de “buenas muertes”.

## **Dignidad, cuerpo y sí mismo**

El “bien morir” y la “muerte digna”, en tanto nociones profesionales que delimitan un cuerpo más o menos acabado de significados y prácticas, no aparecen en los marcos interpretativos de los pacientes y sus familias.

En la experiencia de la enfermedad el cuerpo es visibilizado en su materialidad y puesto en cuestión (Good 1994, Rabelo y Alves 2004). La irrupción del malestar asociado a signos corporales da visibilidad al cuerpo silenciado en la cotidianeidad, desafiando su estatuto a-problemático. Diferentes autores han explorado las relaciones entre el cuerpo y el *self* y han definido su carácter corporificado (p.e. Giddens 1991). La sociología de la salud y la antropología médica han problematizado las relaciones entre el cuerpo y el sí mismo a partir de la experiencia de enfermedad. En particular, las investigaciones sobre enfermedades crónicas han documentado el impacto de la enfermedad en la identidad de las personas que las padecen, describiendo sus consecuencias en la vida, el cuerpo y la identidad (Bury 1982, Charmaz 1984, Conrad 1987). Las enfermedades terminales -o en estadios de terminalidad- presentan un panorama diferente respecto a la temporalidad en que se inscriben estos procesos. Interesa indagar en esos impactos sobre el cuerpo y el sí mismo como aspectos centrales de las nociones de dignidad de los pacientes en su trayectoria con la enfermedad.

Varios autores han señalado la centralidad del cuerpo en las narrativas del sí mismo y en las nociones de dignidad en la experiencia de enfermedad (Charmaz 1984, Lawton 2000, Cochinov et al 2002, Rosmovits y Ziebland 2004, McPherson 2007). En la perspectiva de los pacientes la dignidad no remite a un valor inmanente e inalienable de la persona (Jacobson 2007), sino como algo amenazado en el transcurso de la enfermedad y en la organización de los cuidados, subrayando su carácter relacional y contingente. El sentimiento de dignidad o el temor a perderla está estrechamente relacionado -tanto para los pacientes como para su entorno- a las alternativas del cuerpo y a las imágenes de sí que este moviliza.

Las construcciones profesionales sobre el “bien morir” y la “muerte digna” apelan a un sujeto autónomo en el final de la vida, en línea con un proceso de psicologización del morir y la muerte. El sujeto de estos discursos es el del proyecto reflexivo del *self* (Giddens 1991), para el que el morir constituye un camino de descubrimiento y una oportunidad de afirmación del sí mismo. Tales son las implicancias de la idea de un “cierre”, de la aceptación y de la dirección y el control de las alternativas del final de la vida. Las nociones de dignidad de los pacientes, por su parte, no se alejan de esta noción de sujeto, donde el cuerpo es central en la producción de la identidad y el sí mismo. La centralidad del cuerpo, sin embargo, refiere a este no como expresión y afirmación del *self* (p.e. Giddens), sino como fundamento del individuo en tanto agente *encarnado* (Lawton 2000), y a la imposibilidad de incorporar los cambios corporales y el sufrimiento en la narrativa sobre sí mismo. El sufrimiento, el dolor, es visto como aquello que corre el sí mismo, algo que desnaturaliza, que hace al individuo menos persona.

La identidad, las nociones del sí mismo, están ligadas a la capacidad de mantener una narrativa en curso (Giddens 1991). El avance de la enfermedad y el deterioro corporal difícilmente son pasibles de ser incorporados en esta narrativa sobre sí, como se ha señalado sobre las enfermedades crónicas. La progresiva pérdida de autonomía física, la dependencia, la imposibilidad de ejercer roles sociales, etc., constituyen situaciones que cuestionan y en parte niegan las condiciones de posibilidad de afirmar una narrativa sobre sí mismo. Estos efectos no negociables (Lawton 2000) son leídos por los pacientes en términos de amenaza a su dignidad personal y a una imagen valorada de sí.

En relación a esto la experiencia del dolor, el temor al dolor y al sufrimiento moldea incluso las expectativas frente a la muerte. Aquellas personas que padecieron dolores intensos, o por un período prolongado, la perspectiva de la muerte próxima está signada por el temor al sufrimiento físico. El temor a sufrir dolor, incluso, desplaza el temor a la muerte. No padecer dolor en el final de la vida aparece ligado a una noción de dignidad. El dolor subyuga al cuerpo, lo humilla, le impone sus necesidades. El control del dolor, de las ominosas manifestaciones del cuerpo –y con ellas del *self*–, se emparenta con el control del sí mismo, reducto de la dignidad.



## Cierre

Se analizaron las nociones de pacientes y profesionales sobre la dignidad en el final de la vida. Los Cuidados Paliativos promueven un ideal del “bien morir” basado en la aceptación y la toma de decisiones por parte de los pacientes y sus familias de la inminencia de la muerte.

Los profesionales de esta disciplina se alejan de esta retórica del “bien morir”, que sin embargo orienta las intervenciones y las valoraciones sobre la trayectoria de los pacientes. En estas valoraciones, la actuación profesional en el control de síntomas, la interacción entre el equipo, el paciente y su entorno ocupan un lugar central. La gestión de las emociones, ligada a la aceptación de la situación que atraviesa el paciente, es interpretada por los profesionales en términos de dignidad.

Para los pacientes las nociones de dignidad remiten a los efectos deletéreos del sufrimiento en las imágenes del sí mismo. Las nociones profesionales apelan a un sujeto autónomo en el final de la vida, en línea con el proyecto reflexivo del *self*. Las nociones de dignidad de los pacientes no se alejan de esta noción de sujeto, donde el cuerpo es central en la producción de la identidad. Ahora, la centralidad del cuerpo refiere a este no como expresión y afirmación del *self*, sino como fundamento del individuo en tanto agente *encarnado*, y a la imposibilidad de incorporar los cambios corporales y el sufrimiento en la narrativa sobre sí mismo. En ese sentido la muerte y el morir parece menos un camino de descubrimiento y afirmación que una amenaza a la posibilidad de sostener una narrativa de sí mismos.

## Bibliografía

- Ariès, P. ([1983] 1992) *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus.
- Bradshaw, A. (1996) "The spiritual dimension of hospice: the secularization of an ideal". *Social Science & Medicine*. 43 (3): 409-419.
- Bury, M. (1982) "Chronic illness as biographical disruption". *Sociology of Health & Illness*. 4 (2): 167-182.
- Castra, M. (2003) *Bien Mourir. Sociologie des soins palliatif*. Paris: PUF.
- Charmaz, K. (1984) "Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronical ill". *Sociology of Health & Illnes*. 5 (2): 169-195.
- Chochinov, H.M.; Hack T.; Clement, S., Kristjanson L. y M. Harlos (2002) "Dignity in the terminally ill: a developing empirical model". *Social Science & Medicine*. 54: 433-443.
- Clark, D. (1999) "'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967". *Social Science & Medicine*. 49: 727-736.
- Clark, D.; Seymour, J. (1999), *Reflections on palliative care: sociological and policy perspectives*, Buckingham Philadelphia: Open University Press.
- Conrad, P. (1987) "The Experience of Illness: Recent and New Directions". *Research in the Sociology of Health Care*. 6: 1-31.
- Csordas, T. (1992) *Embodiment and Experience. The existential ground of culture and self*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Giddens, A. (1991) *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Oxford: Polity Press.
- Glaser, B.; Strauss, A. (1965) *Awareness of dying*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Good, B. (1994) *Medicine, rationality and experience. An anthropological perspective*. Cambridge: UCP.
- Harvey, Janet (1997) "The Technological Regulation of Death: With Reference to the Technological Regulation of Birth". *Sociology*: 31 (4): 719-735.
- Jacobson, N. (2007) "Dignity and health: A review". *Social Science & Medicine*. 64: 292-302.
- Lawton, J. (2000) *The dying process: Patients' experiences of palliative care*. London: Routledge.
- McNamara, B. (2004) "Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care". *Social Science & Medicine*. 58: 929-938.
- McPherson, Ch.; Wilson, K.; Murray, M.A. (2007) "Feeling like a burden: Exploring the perspectives of patients at the end of life". *Social Science & Medicine*. 64: 417-427.
- Mellor, P.; Schilling, C. (1993) "Modernity, Self-Identity and the Sequestration of Death". *Sociology*. 27 (3): 411-431.
- Menezes, R.A. (2004) *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Río de Janeiro: Garamond/FIOCRUZ.
- Rabelo, M.C., Alves, P.C. (2004) "Corpo, experiência e cultura". En Leibing, A. (org.) *Tecnologías do corpo: uma antropologia das medicinas no Brasil* (pp. 175-201). Río de Janeiro: NAU Editora.
- Rozmovits, L.; Ziebland, Z. (2004) "Expressions of loss of adulthood in the narratives of people with colorectal cancer". *Qualitative Health Research*. 14 (2), 187-203.
- Seale, C. (1995) "Heroic Death". *Sociology*. 29 (4): 587-613.
- Seale, C. (2000) "Changing patterns of death and dying". *Social Science & Medicine*. 51: 917-930.
- Seymour, J. (1999) "Revisiting medicalisation and 'natural' death". *Social Science & Medicine*. 49: 961-704
- Sudnow, D. (1971) *La organización social de la muerte*. Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo.
- Timmermans, S. (1998) "Resuscitation technology in the emergengy department: towards a dignified death". *Sociology of Health & Illness*. 20 (2), 144-167.
- Van der Geest, S. (2004) "Dying peacefully: considering good death and bad death in Kwahu-Tafo, Ghana". *Social Science & Medicine*. 58: 899-911.