

La atención paliativa en enfermedades neurológicas degenerativas. Una mirada socioantropológica

Verónica Suárez-Rienda*

Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios. COFEPRIS

Sergio Lemus Alcántara**

Hospital de la Mujer. Secretaría de Salud

RESUMEN: *México presenta cada vez más un crecimiento exponencial de población mexicana con padecimientos crónicos como cáncer, diabetes o neurológicos degenerativos (por ejemplo, Alzheimer o demencia progresiva). Como consecuencia, y bajo el marco político de la reforma de la Ley General de Salud en 2009, la atención paliativa comienza a hacerse presente en los contextos clínicos del sistema de salud de México. Después de 10 años de ser contemplada en la normatividad mexicana, el presente estudio se propone analizar, desde el marco teórico-conceptual de Goffman y las narrativas como herramienta de análisis, los elementos de conflicto y consenso producidos desde la atención paliativa a personas afectadas por una enfermedad neurológica degenerativa. Para ello, se presenta un breve análisis interpretativo de las narrativas en torno al diagnóstico de Alzheimer y demencia degenerativa, en el contexto de la atención paliativa de un Centro de Atención de Salud Mental y Neurológica de la Ciudad de México.*

PALABRAS CLAVE: *Atención paliativa, enfermedades neurológicas degenerativas, socioantropología, franjas de actividad, narrativas.*

Palliative care for degenerative neurological diseases.
A socio-anthropological perspective

ABSTRACT: *Currently, Mexican population presents an exponential growth of chronic diseases such as cancer, diabetes or degenerative neurological diseases (for example, Alzheimer or progres-*

* suarez.rienda.v@gmail.com

** sergiolemuspsicologo@gmail.com

sive dementia). As a consequence, and under the political framework of the reform of the General Health Law in 2009, palliative care began to be present in the clinical context of the Mexican health system. After ten years of being contemplated in Mexican regulations, this study aims to analyze, from Goffman's theoretical-conceptual framework and narratives as an analysis tool, the elements of conflict and consensus produced from palliative care to people affected by a degenerative neurological disease. To this end, a brief interpretive analysis of the narratives around the diagnosis of Alzheimer's and degenerative dementia is presented, in the context of palliative care at a Mental and Neurological Health Care Center in Mexico City.

KEYWORDS: Palliative care, degenerative neurological diseases, socio-anthropology, frame analysis, narratives.

INTRODUCCIÓN

El aumento de la calidad de vida en México conlleva al crecimiento de la morbimortalidad de enfermedades crónicas como cáncer, diabetes, hipertensión, así como de enfermedades neurológicas y mentales como Parkinson, Alzheimer o demencias rápidamente progresivas entre otras, agravadas a veces por la comorbilidad. Derivado de este proceso histórico-social y a partir de la reforma mexicana a la Ley General de Salud [DOF 2009], la atención paliativa se hace presente en los contextos clínicos del sistema de salud de México. En dicha atención paliativa, como en otros espacios clínicos, se genera un entramado de acciones y relaciones en lo que Goffman conceptualiza como “franjas de actividad”.

El presente artículo tiene como objetivo analizar, desde el marco teórico-conceptual de Goffman, los elementos de conflicto y consenso producidos desde la interacción de una atención paliativa con la atención curativa biomédica institucional, reflejada en la atención a personas afectadas por una enfermedad neurológica degenerativa. El trabajo está organizado en los siguientes puntos principales. En primer lugar se muestra un breve contexto conceptual, histórico y normativo de los cuidados paliativos, en especial en México. En segundo lugar se aborda desde enfoques teóricos socioantropológicos y el *frame analysis* de Goffman [2006], la construcción de las interacciones dadas — y las tensiones que ello produce— por personal de salud y personas afectadas con una enfermedad neurológica (paciente y familiares), desde la franja de actividad delimitada como atención paliativa. En un tercer apartado se analizan los datos etnográficos registrados sobre la experiencia de dos personas con enfermedades neurológicas degenerativas, en torno a las tensiones y consensos establecidos desde la atención paliativa en una institución de atención a la salud mental y neurológica en México. Por último se presentan algunas reflexiones finales, desde

las que se refleja la importancia de analizar y visibilizar las complejidades de la integración y práctica de la atención paliativa en espacios de atención curativa hospitalaria como puede ser el Centro de Atención de Salud Mental y Neurológica (en adelante CASMN).

Los datos etnográficos que aquí se presentan pertenecen a la propuesta de investigación narrativa y etnográfica realizada en un CASMN, llevada a cabo por un grupo interdisciplinario de investigadores conformado en el Seminario Narrativas del padecer.¹ Distribuidos por áreas de atención del CASMN, los autores de este trabajo nos centramos en la etnografía de la atención paliativa, constituida no como área clínica de la institución, sino como programa de apoyo a la atención biomédica curativa. Las personas que participaron en el estudio forman parte del personal de salud que trabaja y coopera en la atención paliativa (medicina, enfermería, trabajo social, tanatología, psicología y estudiantes de medicina), médicos residentes de primer año, pacientes con enfermedades neurológicas degenerativas y sus familiares cuidadores. Los métodos y técnicas de investigación social, puestos en práctica para la co-construcción de los datos etnográficos, se plantearon con base a la observación, la escucha y el registro [Harding 1987]:

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 participantes principales en estos eventos.

2) La escucha de las narrativas co-construidas de los participantes principales desde sus interacciones y desde las entrevistas semiestructuradas.

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. Como instrumentos de trabajo de campo, la investigación tiene su base en guías de observación en las que se marcaba en tiempo y espacio los elementos relevantes a las categorías observables y entrevistas semiestructuradas.

Puesto que el investigador da significado a los resultados, Cisterna señala como elemento básico la construcción de categorías, es decir, de “tópicos” desde los que se toma y sistematiza la información, y de subcategorías, las cuales detallan microaspectos de las categorías [Cisterna 2005]. En esta

¹ Este estudio fue financiado por la Universidad Nacional Autónoma de México, gracias al apoyo recibido para el proyecto de investigación Análisis interpretativo de las narrativas en el contexto clínico de salud mental, con el número de proyecto IN305320 (DGAPA-PAPIIT).

línea, el periodo previo a trabajo de campo partió del “uso de premisas, ejes temáticos y supuestos” [Cisterna 2005: 64] para la elaboración tanto de guías de observación como de guiones de entrevistas semiestructuradas. Aunado a esto, se tomó en consideración tres tipos de narrativas con base en el padecer neurológico como herramienta de análisis para interpretar las percepciones y conocimientos reflejados en las interacciones dadas entre los actores sociales: narrativas basadas en el acto de habla, las narrativas producidas en instrumentos biomédicos como el expediente clínico y las narrativas co-construidas entre los diferentes actores involucrados (personal del CASMN —persona con enfermedad neurológica— familiares/cuidadores). La autora Liz Hamui [2011] encuentra en la narrativa una herramienta de análisis para profundizar en la dinámica política y económica. En su abordaje primeramente la saca de lo anecdótico, destaca sus atributos que permiten comprender el mundo social al establecer las relaciones entre distintos niveles. Este abordaje permite ubicar la experiencia de la enfermedad, el padecimiento, la atención en el grado micro, cada uno fenómeno complejo que proponen una serie de interacciones, van de lo privado, como es el cuidado de la familia, a lo público, la atención paliativa en el CASMN.

En cuanto al tipo, hemos de anotar que la modalidad de narrativa basada en el acto de habla co-construida a partir del testimonio producido en las entrevistas realizadas, no se construye desde un solo actor social. Es necesaria la figura del “otro” que participe en ella a través de su escucha y/o interacción. En este sentido, Chanfrault-Duchet [1995] y Lindón [1999] coinciden con la idea de la importancia de la figura del entrevistador, del interlocutor, en esta “ecuación” interpretativa, ya que concuerdan en que dicha narrativa, al ser una construcción de la rememorización de un determinado evento, ha de tener un grado interpretativo externo [Chanfrault-Duchet 1995: 195; Lindón 1999: 298]. Por otra parte, las anotaciones del personal biomédico (en su mayoría médicos en formación) en el expediente clínico proporcionan un tipo de narrativa escrita en la que plasman sus valoraciones objetivas/subjetivas y dialogan con los diferentes tipos de estudios y sus códigos cifrados, sin que aparezca la voz en primera persona de la persona atendida.

En cuanto al marco de atención de referencia, se partió del sistema biomédico de salud mental y neurológica, específicamente el reproducido en el CASMN. De todas las franjas de interacción identificadas en el periodo de trabajo de campo, en este texto exponemos como ejemplo etnográfico la franja de interacción co-construida desde la atención. Los datos etnográficos que aquí se presentan y las narrativas que se co-construyeron entre el personal de cuidados paliativos, personal de neurología, pacientes y

familiares, se entretajan en una suerte de intertextualidad, localizadas en los enunciados, en la acción social [Mattingly *et al.* 2000], en la dimensión emocional-corporal o en material escrito, por ejemplo expedientes clínicos, mensajes de texto de WhatsApp,[®] videos cortos de la persona con la enfermedad o interconsultas.

LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN MÉXICO COMO PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

La atención médica dirigida a la persona enferma toma protagonismo en México aproximadamente desde los años cuarenta con el modelo curativo e individual [Frenk 1993]. Dicho modelo de atención curativa se confina a los espacios clínicos bajo la rectoría de profesionales poseedores de vasto conocimiento científico y competencias técnicas para prestar el servicio dirigido hacia la curación, rehabilitación y atención paliativa. Esta última atención muestra las relaciones entre lo científico y lo cotidiano, las prácticas sociales y la ejecución de técnicas diagnósticas y de tratamiento, desveladas por las relaciones e interacciones entre los actores sociales (trabajadores de la salud, personas que padecen la enfermedad y familiares) en el marco institucional y caracterizadas por la estructura, organización y funcionamiento institucional de la salud. Al querer indagar en la realidad de este tipo de atención, surgieron varias dudas como las siguientes: ¿Qué estructura tiene la atención paliativa en el CASMN?, ¿cómo se configuran las interacciones en la concreción de la atención paliativa?, ¿qué elementos socioculturales, biomédicos, institucionales y políticos están entretajidos en la atención paliativa dada en el CASMN?, ¿qué pasa cuando los actores que dan la atención curativa, la atención paliativa en el CASMN y la atención familiar en el hogar tienen diferentes marcos de referencia de la enfermedad neurológica que padece la persona atendida?, ¿qué conflictos, tensiones surgen y cómo los actores buscan solventarlos? Estas y otras interrogantes dieron lugar al objetivo de investigación que sustenta el presente texto y del que hacíamos referencia al inicio, éste es analizar desde el marco teórico-conceptual de Goffman los elementos de conflicto y consenso producidos desde la interacción de una atención paliativa con la atención curativa biomédica institucionales y las personas afectadas por una enfermedad neurológica degenerativa.

Revisando el contexto de los cuidados paliativos, encontramos que la Organización Mundial de la Salud (OMS) considera que éstos “mejoran la calidad de vida de los pacientes y de sus familias cuando afrontan problemas de orden físico, psicológico, social o espiritual inherentes a una enfermedad potencialmente mortal” [OMS 2020]. Dicha organización internacional resalta la idea de que “la necesidad mundial de cuidados paliativos

seguirá aumentando como consecuencia de la creciente carga que representan las enfermedades no transmisibles y del proceso de envejecimiento de la población” [OMS 2020]. Aunado a esto, el *Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica* [Pastrana *et al.* 2012] aporta varias razones que “heredan” los establecimientos públicos como el predominio de las deficiencias provenientes del ámbito educativo por la falta de formación de personal especializado en atención paliativa o las dificultades del sistema para asignar nuevos recursos humanos con el perfil específico, ambos potenciados por las deficiencias en la infraestructura y la asignación de espacios físicos para su operación. Es decir, que a pesar de la enorme importancia que el mismo marco normativo destaca, no hay garantía de disponibilidad de espacios propios ni del correcto funcionamiento en el contexto clínico.

En referencia a los cuidados paliativos en México, podemos ver que el aumento de la calidad de vida conlleva a un aumento de la población de promedio de edad mayor y, en proporción, el aumento de morbimortalidad de enfermedades crónico-degenerativas como pueden ser las oncológicas, la diabetes, hipertensión y las enfermedades neurológicas, entre otras. La reforma de 2009 a la Ley General de Salud en materia de Cuidados Paliativos proporcionó las bases jurídicas para que pudieran ser implementados los cuidados paliativos en todos los ámbitos de atención: centros de salud, hospitales generales, Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad [Trujillo *et al.* 2014]. El marco legislativo cuenta, además, con una Norma Oficial 011-SSA3-2014 que da a conocer los criterios para la atención de enfermos en situación terminal con cuidados paliativos [NOM 2014]. Por su parte, también el Consejo de Salubridad General emitió una declaración sobre la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos que publicó en el DOF, el 26 de diciembre de 2014 [DOF 2014]. Finalmente, señalamos también que los aspectos técnicos y operativos de la atención paliativa en México están contenidos en la Guía de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos, publicada en el 2010, así como la Guía de Referencia Rápida en la misma materia.

En lo que respecta al Centro de Atención a la Salud Mental y Neurológica (CASMN), se aprueba entre 2008 y 2009 el Programa de Red de Apoyo para la Atención Domiciliaria y Cuidados Paliativos (en adelante PRACUP), mismo periodo cuando se estaba conformando la reforma de la Ley General de Salud, en materia de cuidados paliativos. El tener presencia como programa de apoyo, si bien lo exime de las funciones propias de los servicios ya establecidos o de las funciones de especialidades médicas que dan atención, lleva consigo ciertas problemáticas en el desarrollo y crecimiento de recursos humanos, materiales y espaciales, a la par del crecimiento cons-

tante de población del CASMN candidata para recibir cuidados paliativos. En primer lugar, la principal dificultad con la que se enfrenta la atención paliativa en el CASMN es que, al ser considerada bajo las normativas de un programa de red de apoyo, los profesionales que la integran (a excepción de la doctora Sara y la enfermera Gema) pertenecen a otros servicios y áreas, por lo que colaboran de forma voluntaria y puntual en “los casos clínicos” recibidos de acuerdo con las necesidades particulares de cada familia y persona atendida. Entre las disciplinas que se conforman con los profesionales voluntarios se encuentra trabajo social, nutrición, tanatología y psicología, aunque esta última colaboración proviene desde una persona en formación, ya que no existe como tal un servicio de psicología en el CASMN, al igual que tampoco de algología para el manejo del dolor. En segundo lugar se observó en trabajo de campo ciertas limitaciones a dar una atención más integral, ligadas a la ausencia de un espacio propio y adecuado donde puedan los miembros del PRACUP interactuar y prestar apoyo de forma constante a familiares y personas atendidas en el CASMN. Una tercera situación identificada es la jerarquización diferenciada entre los profesionales del PRACUP y profesionales de otros servicios clínicos como neurología o neurocirugía. Dicha jerarquización supone, por ejemplo, que la derivación al PRACUP de personas con enfermedades y estados clínicos candidatas a recibir cuidados paliativos dependa del especialista tratante, por tanto, queda a su criterio profesional y personal el referenciar o no a una persona atendida. Éste es un problema real que no sólo se contempló en el CASMN, ya que la propia OMS hace hincapié en que “la falta de formación y de concienciación sobre los cuidados paliativos por parte de los profesionales de la salud es un obstáculo importante a los programas de mejoramiento del acceso a esos cuidados” [OMS 2020]. Una cuarta situación importante identificada fue que, independientemente de “los casos” que puedan referenciarles los compañeros de otros servicios clínicos, el PRACUP debe cumplir además con requisitos administrativos institucionales que den cuenta de su productividad, valor y eficacia como: generar informes, reportar productividad, justificar actividades, hacer difusión del programa de cuidados paliativos entre los profesionales del CASMN y los cuidadores, hacer seguimiento de las personas atendidas y enviadas a cuidados en el hogar, seguimiento de los cuidadores, etcétera.

Como podemos observar, se delinearán varias situaciones de dificultades, tensiones y posibles conflictos presentes en las interacciones dadas referentes a la atención paliativa de padecimientos neurológicos, las cuales pueden ser analizadas desde el enfoque teórico de las franjas de actividad de Goffman, y enriquecer el diálogo con otros autores.

ATENCIÓN PALIATIVA EN EL *FRAME ANALYSIS*

Partimos de un marco teórico con enfoque socioantropológico, dado que el trabajo responde a una base multidisciplinaria y abordaje interdisciplinar. Este andamiaje nos permitió superar el enfoque biólogo porque se trata de un sistema complejo, y la directriz de la atención propone cismas en la unicidad del sujeto, reduciéndolo abruptamente a su base física. Cuando en realidad para el sujeto la alteración no se resuelve con la categorización patológica, se trata de un problema vital [Nordenfelt 1995] y como tal se la apropia en las dimensiones social, familiar, personal, atravesadas por su percepción y subjetividad.

De acuerdo con Goffman [2006] los sujetos nos movemos bajo ciertos referentes anclados a un entramado social que es el origen de las instituciones, escuela, hospitales, familia. No permanecemos ajenos a éstas, asumimos diversos roles, médico, paciente, padre, hijo, pero no significa que los identifiquemos todos. No obstante, de cada rol dimana una serie de acciones a las que el sociólogo denomina marco de la actividad, percibido en una relación de lo físico, lo biológico y lo social. En esa interrelación la actividad adquiere sentido, como la esposa que prioriza el cuidado de su esposo enfermo, incluso al grado de enfermar ella misma; o el del especialista visto por la familia como uno que da respuestas, pues la familia necesita saber “qué es lo que tiene su paciente”, “si se va a curar” o “cuánto tiempo va a estar así”. Pacientes y familiares dirigen a él las preguntas, no porque tengan la certeza de su conocimiento, sino porque es su rol dentro de la institución, sin advertir que no tiene todas las respuestas, sencillamente por la bastedad de la dimensión biológica que les rebasa.

En el marco institucional ni pacientes ni médicos consideran los cuidados paliativos entre sus opciones iniciales. Al acudir al *CASMN* los pacientes tienen expectativa sobre la curación, de igual forma el médico se orienta al tratamiento quirúrgico, farmacológico o de rehabilitación. La expectativa de uno y la posición de otro es reflejo de la política de salud, no son ideas emergentes. Foucault [1996] dice que en el discurso pronunciado o escrito converge amplia gama de elementos, distingue los ideológicos, los estructurales y relacionales que se producen, invariablemente, a partir de posicionamientos en un contexto. Además, aquél que hace el discurso y lo dirige, queda sujeto a éste. Ahí se inserta la atención, aparece como prioridad del Estado y se sostiene en las necesidades sociales de la población, a las que responde mediante lo institucional. Castoriadis [2013] afirmó que las instituciones se crean por azar, pero se mantienen por la administración racional de la necesidad, para lograrlo precisa de tres características

indispensables: estructura, organización y funcionamiento. Así vincula lo institucional y lo social en relaciones altamente reguladas no sólo para el personal de salud, también para pacientes y familiares.

CARLOS Y ANA: EXPERIENCIAS DESDE EL PADECER NEUROLÓGICO

De acuerdo con el marco teórico descrito, analizamos a continuación la franja de actividad “*atención paliativa*” en el CASMN. Durante los dos meses de trabajo de campo, cuando algunos familiares de personas ingresadas al CASMN escuchaban a los médicos tratantes mencionarles los cuidados paliativos, les solía evocar la necesidad de tratarlo lo mejor posible ante la idea de una muerte próxima. Cuando la misma palabra era escuchada o emitida por profesionales de la salud neurológica, 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, la persona con el padecimiento y su familia-cuidadora para hacer comprensible, aceptable el diagnóstico y tratamiento propuesto. Dicha idea de atención paliativa difiere entre el mismo personal de salud del CASMN, dependiendo en buena parte del grado y calidad de las interacciones entre los profesionales de dicha institución que manejan tratamientos curativos y los que trabajan desde el programa de apoyo en cuidados paliativos. Así pues, normatividad y representación social ante los cuidados paliativos conforman elementos importantes a considerar en el análisis de las interacciones dadas en torno a la atención, en este caso, paliativa.

Parte del resultado o consecuencias de estas representaciones sociales de los cuidados paliativos es que, desde la conformación del PRACUP hasta el periodo de investigación realizada (2009 hasta 2019), el número de pacientes atendidos por el equipo fue de 500 ingresos, lo que representa el 4% de los casi 11 800 ingresos hospitalarios que hubo en ese mismo periodo. Esta situación muestra una vez más el desarrollo lento y heterogéneo que ha tenido la incorporación obligatoria de los cuidados paliativos en México. Ligado a esto, también es considerado por investigaciones previas al respecto la actitud negativa de profesionales médicos mexicanos, provocada por la ausencia o insuficiencia de formación curricular en materia de cuidados paliativos [Trujillo *et al.* 2014].

De inicio, como mencionamos anteriormente, las características administrativas del PRACUP llevan al equipo de trabajo a prestar atención en diferentes espacios clínicos, relacionados con los acuerdos pautados con otro personal de salud del CASMN. De esta forma, de mayor a menor fre-

cuencia, la franja de actividad denominada aquí como “atención paliativa” se multisitúa en los siguientes espacios: “La Fundación”,² servicio clínico a pacientes crónicos (primer piso), una oficina pequeña destinada para cuidados paliativos en el segundo piso, sala de reuniones para las sesiones semanales de neurología sobre nuevos casos clínicos (segundo piso), área de hospitalización de neurología (tercer piso), urgencias y aula de usos múltiples para talleres (uso muy puntual dos veces al año). En estos espacios se concentran las interacciones sociales del personal de cuidados paliativos con el resto de personal de salud, personas hospitalizadas y sus familiares cuidadores. Estas interacciones se construyen y reproducen a través de diferentes dimensiones de las narrativas en torno al padecer, como pueden ser la dimensión material, subjetiva, experiencial, expresiva, de historias y contextos [Hamui 2019: 5]. Para los fines del presente texto, exponemos dos ejemplos etnográficos y narrativas co-construidas en los espacios de interacción señalados, mismos analizamos desde algunas de las dimensiones narrativas señaladas por Hamui. Las experiencias de Carlos y de Ana, dos personas con enfermedades neurológicas crónicodegenerativas y necesidad de cuidados paliativos ante el avance de su padecimiento, se describen y analizan a continuación, como parte de los datos etnográficos elaborados durante el periodo de trabajo de campo.

CARLOS: ENTRE LA NECESIDAD Y LA AUSENCIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Carlos es un hombre que carga sobre sus hombros la experiencia de vida de 84 años, además de ello, también un diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer (en adelante EA). Los datos más recientes indican que entre el 5 y 10% de personas mayores de 60 años padecen algún tipo de demencia. Siendo la EA la más frecuente con una prevalencia entre el 50 a 70% [SSA 2017]. También confirma el impacto que tiene en el paciente y su familia en términos de su salud y economía. Al tratarse de una enfermedad crónicodegenerativa, coloca al paciente en una condición de total dependencia, no sólo para el desarrollo de las actividades de la vida cotidiana, también porque acorta su expectativa de vida, dado que fallan sus funciones autónomas.

Al llegar al CASMN, Carlos se encontraba en una etapa avanzada de la EA, mostraba deterioro cognitivo severo, afectación del lenguaje, la memoria y la motricidad. El impacto de su condición no era tan marcado porque su familia le asistía, lo llevaban a consulta vestido con pulcritud. Su ropa y

² Seudónimo para las instalaciones de una asociación civil que da apoyo a familiares de pacientes graves de estancia prolongada.

calzado era cómodo y mantenían el detalle del sombrero. Nadie podía advertirlo, pero su deceso ocurriría meses después de la entrevista en su casa. Para la familia significó un largo proceso de cuidado, la EA inició alrededor de 10 años atrás, mientras Carlos aún trabajaba. Ángela, su esposa empezó a notar algunos cambios en él, el olvido fue el más notorio y en cuestión de meses avanzó. No era un tema sencillo, ante la preocupación de Ángela, una de sus hijas afirmaba que no era grave, pensaba que fingía. Sin embargo, Carlos comenzó a olvidar aspectos de su cotidianidad, como el camino de regreso a casa. Al menos en tres ocasiones perdió la noción espacio y tiempo, al descender del último transporte público que lo dejaba a unos minutos de su domicilio no pudo orientarse. El retraso generó inquietud en su esposa porque él era un hombre de rutinas, como mencionó Ángela. Entonces, al percatarse de la tardanza, envió a uno de sus hijos a buscarlo y en efecto lo encontró deambulando por una calle que tiene cinco carriles y es altamente transitada, lo que representaba alto riesgo para su vida. En ese momento la familia tomó como medida que sus hijos lo recogieran en la parada.

Para Ángela era confusa la situación de su esposo, pues llegó el tiempo de jubilarse y el cambio en su comportamiento fue mayor. Pasaba mucho tiempo dormido, apenas comía, se sentaba a ver televisión y volvía a la cama. Su esposa siempre estuvo pendiente de satisfacer sus necesidades básicas, preparar comida, lavar y planchar ropa, mantener limpia su casa, de manera que la rutina dejaba la impresión que la vida se mantenía dentro de lo cotidiano. No dudó en comentarlo con sus hijos, pero la respuesta que encontraron fue que seguramente se trataba de depresión, pues algo sabían sobre esa condición que afectaba a los jubilados. No obstante, Ángela como observadora directa comentó sobre los eventos que le generaban extrañeza y al mismo tiempo la alertaban:

Bueno, por ejemplo, en su pensión, la más chiquita, la de comunicaciones, era su dinero, nadie, nadie le tocaba. Entonces muchas veces, no le puedo decir, diez, cinco, [se refiere a las veces que su esposo buscaba el dinero]. —Mmm... no la encuentro [le decía Carlos], y bajaba chamarras, camisas, pantalones. Lo llegué a encontrar [el dinero] en una chamarra, o en un pantalón en una bolsa, [y se lo daba] mira. —Sí, pero yo tenía más [le respondía]. Exactamente la cantidad no me decía, y sí en realidad ahí estaba su dinero... yo le decía aquí está, entonces ya más tranquilo me decía guárdamelo. No le voy a decir que era cada semana [refiriéndose al olvido] [Ángela, marzo de 2019].

El deterioro avanzó y Ángela se sentía más intranquila. Estaba consciente que no contaba del todo con el consenso de sus hijos e hijas, pero canalizó su intranquilidad y comenzó a preguntar. Tomó la decisión de comentarle a uno de sus vecinos, un médico cardiólogo, quien le recomendó un multivitamínico. Ángela diligente lo compró y administró a su esposo, pero pasando poco tiempo, el cardiólogo la abordó y le planteó otro panorama, porque su suegra había iniciado con síntomas parecidos y uno de sus colegas le diagnosticó EA. Entonces, la dirección apuntaba hacia la especialidad de neurología. Con base en este criterio, Ángela lo trató con sus hijos, pues requería la participación de ellos para llevarlo a cabo. La atención continuó con un médico particular quien indicó estudios de gabinete y tratamiento, pero no se apresuró en dar el diagnóstico de EA. Como la familia comenzó a cambiar su visión sobre la condición de salud de su papá, Juan, otro de sus hijos, propuso que iniciaran atención en el CASMN. Su propuesta se basó en su experiencia, a la fecha es paciente y acude a citas periódicas, fue atendido por un astrocitoma, 26 o 27 años atrás, sometido a una cirugía exitosa donde le extrajeron como un tercio de uno de sus lóbulos y contrario al pronóstico médico que apuntaba a una vida limitada y medicación ininterrumpida, Juan lleva una vida “normal”, trabaja, hace ejercicio, ha corrido tres maratones, vive con su pareja y no consume todos los fármacos indicados. Al tener el consenso de su familia, en una de sus consultas planteó a su médico tratante la situación de su papá, quien le dijo que cubría el perfil para ser atendido ahí, pero la decisión no la podía tomar él, sino admisión. De manera que tenían que hacer todo el recorrido para solicitar consulta “de primera vez”. Para lograr la atención el familiar y paciente deben llevar a cabo ciertas estrategias. Una práctica social histórica es hacer fila de manera anticipada, para quienes radican en la Ciudad de México se traduce en horas, para los foráneos son días, pernoctando en condiciones sumamente precarias como lo registra Hernández [2007] en su etnografía en el Hospital General de México. No obstante, enfrentaban una incertidumbre, el perfil de Carlos, pues como trabajador al servicio del Estado y del sector privado, contaba con el servicio médico del IMSS e ISSSTE, condición que administrativamente lo dejaba fuera, porque el CASMN está dirigido a población abierta. Sin embargo, movidos por la necesidad y la experiencia positiva de Juan, se aventuraron y expusieron su condición de derechohabiente. El asunto se resolvió asignándole una clasificación socioeconómica más alta porque la evaluación socioeconómica sustenta que tiene la posibilidad de cubrir “la cuota de recuperación” más alta. En efecto, la situación económica de Carlos es holgada y le permite vivir con cierto decoro. Llama la atención que el CASMN no optó por una atención

interinstitucional cuando el IMSS e ISSSTE cuentan con la especialidad de neurología y neurocirugía y cualquiera de las dos instituciones pudo haber solicitado, en caso de ser necesario, una interconsulta al CASMN. De hecho, Ángela llevaba a su esposo a consulta a ambas instituciones para su “supervivencia”. Es un criterio administrativo dirigido a mantener la vigencia de derechos para trabajadores jubilados y pensionados. Es el contexto en el que Carlos inició su atención en el CASMN y a partir de ese encuentro es que surgen las franjas de actividad que identificamos y procedemos a su caracterización y análisis porque el único recurso plausible para Carlos era la atención paliativa.

Por otra parte, a la doctora Sara le canalizan pacientes de ese grupo etario por ser geriatra. Ella llega al consultorio asignado, donde tiene a su disposición expedientes de los pacientes de primera vez y de seguimiento, pero no de cuidados paliativos. Su actividad hace evidente el conocimiento que el CASMN tiene sobre las enfermedades crónicas que afectan a esa población. Si el servicio de neurología o psiquiatría canaliza algún paciente a consulta geriátrica, la geriatra Sara tiene autonomía para dirigir el tratamiento, mantener la consulta o dar de alta. Las otras especialidades no hacen un seguimiento del paciente. Entonces, ella valora el avance, solicita estudios, indica tratamiento farmacológico, ajusta dosis, emite recomendaciones a familiares, si es el caso.

La geriatra Sara recibió al señor Carlos en una cita programada. Ya llevaba varios meses en tratamiento. Fue cálida al recibirlo y no tuvo objeción en que pasaran la esposa y la nieta. Por lo general se permite el paso sólo al paciente y si requiere apoyo a un familiar. Pidió a una estudiante de medicina que la apoyaba, entrara al sistema del expediente electrónico y leyera las últimas indicaciones. Mientras ella hacía preguntas de rutina que registraba en un formato. Las preguntas eran puntuales, mismas que respondían de forma alternada Ángela, su esposa, o Karla, su nieta. En el interrogatorio parecía no haber mayor alteración desde la última consulta, cuatro meses atrás. No obstante, al valorar la función cognitiva, memoria y lenguaje, se dio cuenta que Carlos no comprendía las preguntas, como la fecha, el nombre de algún objeto que le mostraba o tenía a la vista. La respuesta que Carlos lograba dar se debía a la mediación de su nieta, quien le hablaba pausado, con mayor volumen en la voz y le señalaba el objeto o se lo ponía al frente, obligando de alguna manera que su abuelo centrara la atención, pero no siempre acertaba. La geriatra Sara expresó: “sí, sí se ha deteriorado”. Para ese momento Carlos ya contaba con el diagnóstico de EA, pero no había sido integrado al programa de cuidados paliativos. Al notarlo, la doctora sacó un cuestionario que estaban aplicando a fami-

liares con pacientes con enfermedades neurológicas crónicas. Todo apuntaba a que ese sería el medio para iniciar la atención paliativa. Entonces preguntó a Ángela: “usted, ¿cómo se ha sentido? De inmediato la voz de Ángela se quebró y el llanto se hizo inmediato. No era estridente, las lágrimas fluían con facilidad, mientras se esforzaba por no dejar escapar los sollozos, arrancó diciendo: “Ay doctora, es que sí es muy difícil, a veces ya no sé qué hacer”. En cuestión de segundos la dinámica cambió radicalmente. La doctora Sara se enfocó en buscar el formato, había cumplido con la formalidad de informarla de qué se trataba y si aceptaba participar, pero lo tenía traspapelado. Así, la doctora se centró en cubrir la formalidad del registro, urgía encontrar ese documento, mientras Ángela tenía la necesidad de hablar de su experiencia, ser escuchada, pero captó la falta de atención no intencional. La dinámica remató con la “presencia ausente” de su nieta quien estaba absorta atendiendo a su abuelo, Ángela lo percibió de inmediato. Así como el sufrimiento y angustia surgieron súbitamente, también desaparecieron abruptamente. La mujer afligida se recompuso, el tono de su voz ya no denotaba ninguna inflexión y las lágrimas cesaron. Ni siquiera se reactivó cuando la doctora Sara dijo: “sí es difícil”. Finalmente, el formato no apareció por ninguna parte, el tiempo de consulta se acababa y no fue posible aplicar el diagnóstico, ni la posibilidad de integrarlos al programa de cuidados paliativos.

Los datos etnográficos de la experiencia de Carlos y Ángela muestran cierta contradicción en la organización del programa de cuidados. Por una parte cumple con las exigencias del sistema, en palabras de Castoriadis la autonomización institucional, porque existe al interior del CASMN [Castoriadis 2013]. Hay documentos que lo avalan, hay un titular y un equipo *suigeneris*, cuentan con manuales de procedimientos y actividades de promoción intramuros y extramuros, así como indicios de investigación. No obstante, su concreción depende del compromiso de las dos titulares, de la sensibilidad y capacidad de observación de alguna enfermera de piso. La necesidad de justificar las actividades lleva a un deterioro de las interrelaciones entre pacientes, médicos y familiares. Aunque Carlos contaba con una red de apoyo que funcionaba, en todo el proceso de atención se perdió de vista a la esposa, la cuidadora principal. A pesar de la evidencia existente sobre la importancia de brindar atención al cuidador [ssa 2017], Ángela había sufrido varios eventos de agresiones físicas y verbales por parte de su esposo, había descuidado el cuidado de su salud, pues al momento de la entrevista tenía un nivel de glucosa arriba de 300 mg/dl, además de mala calidad de sueño y sometida a elevados niveles de estrés por las tensiones al interior de su familia; ya tenía antecedentes de periodos de depresión

sin recibir tratamiento. La fragilidad emocional que mostraba le hacía candidata a recibir atención paliativa. Sin embargo, no fue así. De parte del programa no recibió la invitación y como lo expresó Karla, al contar con conocimiento en el área de enfermería, resolvía el cuidado “especial” que pudiera necesitar su abuelo. En este caso, la estabilidad económica de la que gozaba su familia sirvió como un factor protector, pero recibieron todo el impacto de la enfermedad, tal cual está documentado. Mientras tanto, en el CASMN se siguen generando números que prueban la productividad del programa.

ANA Y LOS INICIOS DE UNA ATENCIÓN PALIATIVA: PERCEPCIONES, TENSIONES Y CONSENSOS

Ana nació en 1969, en una zona rural de Oaxaca. De creencias católicas y con estudios de primaria terminados, reside con su esposo Samuel y sus 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 un día a la semana realizaba trabajos domésticos en una casa de la Ciudad de México. Samuel trabaja de ayudante en una empresa particular de imprenta, sin opción a contrato regularizado. Por su parte, Lucía está haciendo su servicio social sobre administración y muy pronto iniciará los trámites para su titulación; la más pequeña, Celia, tiene 16 años y va a la preparatoria. En la casa de al lado vive Fabiola, la viuda del hermano de Samuel, quien manifestaba tenerle mucho cariño a su cuñada Ana, así como el deseo de apoyar a Ana y Samuel en todo lo que pudiese. 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 mujeres 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. El proceso de enfermedad y atención de Ana comienza aproximadamente en octubre del 2018. Uno de los instrumentos desde los que pudimos construir el padecer de Ana fue su expediente clínico en el CASMN, del cual se rescataron las notas que aportaban una narrativa escrita retrospectiva de lo que fue el origen y desarrollo del mismo:

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. (...) [E]l padecimiento actual inició hace un mes al presentar desorientación espontánea mientras caminaba del metro a su trabajo. Duró me-

dia 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. [Notas extraídas del expediente clínico de Ana, con fecha de 18 de marzo del 2019].

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 CASMN con diagnóstico de demencia rápidamente progresiva. Una semana después de su ingreso, el residente Jorge, de primer año, decide extender una solicitud por escrito de interconsulta para atención paliativa, dejándola en el escritorio de la enfermera Gema. Es una interconsulta a nombre de una mujer Ana, de recién ingreso al área de neurología, con diagnóstico de “demencia rápidamente progresiva, probable Creutzfeld Jakob”. Al día siguiente, después de la sesión matutina semanal de neurología, me acerqué al residente Jorge y le pregunté cuál había sido el motivo de enviar a Ana a atención paliativa y 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. [Notas de campo, 2019].

De acuerdo con la dimensión contextual de las narrativas del padecer [Hamui 2019], en la complejidad de la interacción 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: población mayoritariamente de recursos económicos bajos, de condición migratoria (de zonas rurales u otros estados) y con un grado de estudios básicos. La tensión generada por falta de entendimiento de la situación se resuelve solicitando la intervención del personal de atención paliativa para que haga de traductor-mediador. 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, a través de elementos como la empatía, paciencia y la temporalidad, ya que disponen de un marco temporal mayor para la atención.

Ese mismo martes por la mañana, después de dialogar con Jorge, observamos que Gema y las pasantes de medicina que hacen su servicio en el PRACUP fueron a conocer a Ana. Una vez con ella en su habitación del tercer piso, iniciaron una breve evaluación físico-cognitiva. Gema y las pasantes hablaban con Ana y le 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 de forma verbal o corporal. Gema, en una de las veces que se acercó a ella le susurró: “estamos aquí para ayudarte”. Cuando terminaron de valorarla, se despidieron de ella con un tono amable y nos dirigimos a la planta baja, donde la trabajadora social de neurología, para localizar a sus familiares. La trabajadora social indicó que estaban en la sala de espera y al encontrarlos allí salimos todos a la zona de la entrada principal, al aire libre. Ahí, paradas todas, frente al esposo, hija, hermana y cuñada de Ana, Gema se presentó brevemente y los citó en dos horas en la sala de “La Fundación” para que pudieran recibir el informe diario de neurología que dan a la una de la tarde. Una vez concertada la cita, los familiares se fueron a buscar algo para desayunar y Gema se dirigió junto con las pasantes a las oficinas de investigación.

En esta franja de actividad en la que se genera el primer encuentro del personal de cuidados paliativos con los familiares de Ana, dicho encuentro se dio en la sala de espera del área de trabajo social, 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 las instalaciones de “La Fundación”, en el interior del CASMN. En estos encuentros previos a una cita para presentarse formalmente la calidad e intensidad de las interacciones entre personal de cuidados paliativos y familiares se ve afectada por las irrupciones del espacio y el tiempo cuando surgen, así que visibiliza problemáticas observadas del cotidiano hospitalario. Por un lado, el riguroso y planificado horario de entrega de informes médicos a familiares (de inicio a la una de la tarde y hasta que pase el último familiar formado), que conlleva a que el resto de las intervenciones clínicas con los familiares, como las sesiones de cuidados paliativos, adapten sus horarios a dicha planificación, con el fin de dar también un tiempo de atención de calidad a los familiares. Por otro lado, la complejidad en el ajuste de 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).

Después de que la familia de Ana terminó de recibir el informe médico, nos dirigimos a “La Fundación” para su cita con el personal de cuidados paliativos. En esta ocasión el primer encuentro estuvo en manos de la enfermera Gema y Miguel, un estudiante de psicología que brinda su apoyo voluntario al programa. A Jimena, la cuñada de Ana, se la notaba muy ansiosa y preocupada porque tenía mucha prisa en llegar a su casa, ya que Gema y Miguel tardaron casi una hora en llegar. El motivo fue que tuvieron que acudir a última hora a una solicitud de intervención en la sala de urgencias y su cita en “La Fundación” se atrasó una hora aproximadamente. Cuando por fin pudieron llegar, Gema y Miguel se disculparon y se presentaron formalmente. Gema comenzó a hacerles preguntas sobre lo que sabían del diagnóstico y pronóstico de Ana. El primero en hablar fue el esposo Samuel, quien resumió la sesión anterior con la doctora Andrea, médico residente de tercer año (R3), repitiendo casi textualmente lo que ella les dijo de forma rotunda: “no hay cura, no hay tratamiento, en el peor de los casos puede durar de tres meses a cinco años”. A partir de ahí, Gema conversó con ellos sobre los recursos económicos con los que contaban para hacer frente a los gastos, estudios clínicos que se les iba avecinar. Al conocer su situación económica, les aconsejó apoyarse con la trabajadora social que lleva los casos de neurología. En ese momento, Jimena interrumpió de forma seca a Gema y manifestó verbalmente su molestia sobre el tema: “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 permaneció durante toda la sesión, lo que llevó a Jime-

na a manifestar en varias ocasiones su descontento por lo que ella creía iba a ser aquella primera reunión con cuidados paliativos: “yo sólo vine para saber de cuidados paliativos y estoy aún esperando mi plática”. Tras un efímero momento incómodo de silencio, Gema llevó la conversación hacia otro tema, como el de solicitar los datos personales y familiares de Ana y Samuel, mientras rellenaba el formulario de registro al programa de atención paliativa. 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. Ante la situación de tensión entre lo que percibía y quería Jimena de los cuidados paliativos y la información que daba Gema, ésta decidió dar por concluida el primer encuentro y programó la segunda cita con ello, destinada a darles un 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 se regresaron a las oficinas de cuidados paliativos; Jimena se fue apurada del CASMN. Samuel, Laura, Celia y yo nos dirigimos al edificio donde estaban los profesionales de genética, quienes los habían abordado a la salida de su informe médico para invitarlos a participar en unas pruebas relacionadas con la genética y la enfermedad neurológica degenerativa de Ana.

En la reconstrucción (entre las narrativas de los presentes y las notas etnográficas) de esta franja de actividad de “primera atención paliativa” se muestra el papel de la incertidumbre en 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 residente Andrea (R3 que les dio el informe en el área de neurología) 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 dentro del sistema de salud desde el 2009 aún no acaba de conformarse con claridad en las instituciones y 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 pensó como solución proporcionarle a Jimena un breve panorama concreto sobre la

función y finalidad de los cuidados paliativos y de los profesionales del CASMN que colaboran.

Otro de los momentos en los que surgió cierta tensión en esa franja de actividad fue cuando Jimena manifestó con tono molesto: “yo sólo vine para saber de cuidados paliativos y estoy aún esperando mi plática”. Para ello, 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 iba a poder 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 acrecentara su inquietud e incertidumbre en lo que representaría su papel en el cuidado de su cuñada Ana.

Los tiempos protocolarios de atención y los tiempos de disposición de familiares confluyen y crean tensiones para estos últimos, quienes finalmente deben adecuar sus tiempos a los del CASMN. La estrategia de Gema para reducir la ansiedad de Jimena, ante las constantes interrupciones y señalamientos de no estar recibiendo lo que venía a recibir, fue citarlos a una capacitación que daría ella misma. La finalidad de dicha capacitación era la de enseñarles cómo llevar a cabo los principales cuidados de Ana en el hogar y resolver todas sus dudas. En caso de no poder estar alguien presente, les dejaba en una presentación toda la información de los cuidados 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 otras investigaciones sociales [Foley *et al.* 2010] 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 en tiempo completo con dichos cuidados paliativos. Derivado de esto, se observó en trabajo de campo la dificultad de mostrar una imagen interdisciplinaria de la atención paliativa, quedando relegada a intervenciones puntuales de cada profesional participante, de acuerdo con necesidades emergentes, en diferentes tiempos y espacios.

COMENTARIOS FINALES

El trabajo presentado expone la complejidad de la integración y práctica de la atención paliativa en espacios de atención curativa hospitalaria como puede ser el CASMN. El trabajo de campo nos permitió identificar algunos aspectos interesantes; por un lado, el carácter complementario de la atención paliativa en el CASMN. El que sea una atención dada desde un programa de apoyo y no desde un área de atención significa que, a excepción de la doctora Sara y la enfermera Gema, el resto del equipo están destinados a otras áreas de atención específica, lo cual lleva a que no todo el equipo del PRACUP está presente de forma constante en todos los casos atendidos, sino que su presencia está determinada por solicitudes concretas de apoyo desde sus respectivas áreas o formación (como trabajo social, nutrición o atención tanatológica, por ejemplo). Por otro lado, la decisión de referencia a cuidados paliativos desde el personal orientado a la atención curativa depende de la percepción y comprensión del personal de la atención paliativa o cuidados paliativos. La propia OMS hace hincapié en que “la falta de formación y de concienciación sobre los cuidados paliativos por parte de los profesionales de la salud es un obstáculo importante a los programas de mejoramiento del acceso a esos cuidados” [OMS 2020].

Bajo el marco teórico de la investigación narrativa y la interacción social de Goffman, damos cuenta, con este estudio realizado, que, como señala Vargas, la investigación narrativa “apela a una perspectiva procesual y relacional de los fenómenos en un contexto determinado” [Vargas 2019: 64] así que se convierte en elemento teórico-metodológico esencial para identificación e interpretación de las problemáticas socioantropológicas determinantes en los procesos de atención paliativa institucionalizada. Concordamos con otros trabajos [Ochs *et al.* 1996; Sánchez 2014] en los que se señala la riqueza de las narrativas como categoría analítica co-construidas en este texto que recae, sin duda, en su carácter polifacético, multimodal, con una gama de expresiones heterogéneas desde las que interpreta la acción social que determina los procesos de atención en torno al padecer.

Por último, consideramos interesante el hecho de cómo en el equipo de atención paliativa recae la función de traductores de diagnósticos y pronósticos graves, de malas noticias, lo que le confiere la capacidad de “hacer entender a la familia” el diagnóstico biomédico de la enfermedad neurológica degenerativa. Como se mencionaba en el texto, las representaciones sociales, en este caso de los cuidados paliativos, marcan y definen las creencias, prejuicios, acciones y la calidad de procesos de atención. Cabe recordar que en el CASMN los cuidados paliativos emergen no como un servicio clínico,

sino como un programa de apoyo, a pesar de la normatividad gubernamental establecida desde el 2009. Esto provoca que las interacciones del personal de atención paliativa con el resto de personal de salud con las personas afectadas por una enfermedad neurológica y cuidadores principales se hagan, por demás, aún más complejas desde sus contrapuestos marcos de referencia y dependiente de las decisiones y razones por las que el personal de salud del CASMN con autoridad para remitir a cuidados paliativos ejerza dicha interconsulta.

REFERENCIAS

Castoriadis, Cornelius

2013 *La institución imaginaria de la sociedad*. Fábula Tusquets Editores. México.

Chanfrault-Duchet, Marie Françoise

1995 Mitos y estructuras narrativas en la historia de vida: la expresión de las relaciones sociales en el medio rural. *Historia y Fuente oral*, Issue 9.

Cisterna Cabrera, Francisco

2005 Categorización y triangulación como proceso de validación del conocimiento en investigación cualitativa. *Thoria*, 14 (1): 61-71.

Diario Oficial de la Federación (DOF)

2009 *Decreto por el que se reforma la Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos*. Diario Oficial de la Federación, Secretaría de Gobernación. Ciudad de México.

2014 *Acuerdo por el que el Consejo de Salubridad General declara la obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos*. Diario Oficial de la Federación, Secretaría de Gobernación. México.

Foley, Rose Anna, Yannis Papadaniel, Françoise Kaech et al.

2010 From curative to palliative care: confronting the new medical realities in a hospitalised end of life, en *The taste for knowledge. Medical anthropology facing medical realities*, S. Fainzang, H. Einar Hem y M. Bech Risør (eds.). Aarhus University Press. United Kingdom: 219-236.

Foucault, Michel

1996 *El orden del discurso*. La Piqueta. Barcelona.

Frenk, Julio

1993 *La salud de la población. Hacia una nueva salud pública*. Fondo de Cultura Económica. México.

Goffman, Erving

2006 *Frame analysis. Los marcos de la experiencia*. Siglo XXI. Madrid

Hamui Sutton, Liz

- 2011 Las narrativas del padecer: una ventana a la realidad social. *Cuicuilco. Revista de Ciencias Antropológicas*, 18 (52): 51-70.
- 2019 Entramado teórico-metodológico en la investigación de las narrativas del padecer, en *Narrativas del padecer. Aproximaciones teórico-metodológicas*. Manual Moderno-UNAM. México: 1-38.

Harding Sandra

- 1987 Is There a Feminist Method?, en *Feminism and Methodology*, Sandra Harding (ed.). Indiana University Press. Bloomington, Indianapolis.

Hernández Zinzún, Gilberto

- 2007 *La práctica médica en el Hospital General de México: ¿científica y ritual?*, tesis de doctorado. Facultad de Filosofía y Letras. Universidad Nacional Autónoma de México. México.

Lindón, Alicia

- 1999 Narrativas autobiográficas, memoria y mitos: una aproximación a la acción social. *Economía, Sociedad y Territorio*, 2 (6): 295-310.

Mattingly, Cheryl y Linda C. Garro

- 2000 Narrative as construct and construction, en *Narrative and Cultural Construction of Illness and Healing*, C. Mattingly y L. Garro (eds.). University of California. Los Ángeles: 1-49.

Nordenfelt, Lennart

- 1995 *On the Nature of Health*. Kluwer Academic Publishers. Dordrecht.

Norma Oficial Mexicana (NOM)

- 2014 NOM-011-SSA3-2014. *Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos*. Norma Oficial Mexicana, Secretaría de Gobernación. México.

Ochs, Elinor y Lisa Capps

- 1996 *Narrating the Self. Annual Review of Anthropology*, Issue 25: 19-43.

Organización Mundial de la Salud (OMS)

- 2020 Organización Mundial para la Salud. Temas de Salud. Cuidados paliativos. <<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>>. Consultado el 17 de abril de 2021.

Pastrana, Tania et al.

- 2012 *Atlas de los Cuidados Paliativos en Latinoamérica*. IAHPH Press. Houston.

Sánchez Jiménez, José

- 2014 *Un clamor de voces. Dialogismo y narrativas del riesgo en Molango*. Publicaciones Casa Chata, CIESAS. México.

Secretaría de Salud (SSA)

- 2017 *Género y Salud en cifras*, 15 (3): 25-28.

Trujillo de los Santos, Zoila et al.

2014 *Guía general de los cuidados paliativos para el personal de salud*. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez. México.

Vargas, Bianca

2019 La palabra y el acontecimiento: una dimensión experiencial de la narrativa y el padecer, en *Narrativas del padecer. Aproximaciones teórico-metodológicas*, L. Hamui Sutton et al. (eds.). Manual Moderno, UNAM. México: 39-72.