

La atención paliativa en diversas franjas de la atención institucional

SERGIO LEMUS ALCÁNTARA*

La estructura de la atención paliativa no es una iniciativa local, responde a los compromisos de México como Estado miembro de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) que, a través la Organización Mundial de la Salud¹ (OMS), en su calidad de organismo especializado, establece políticas globales que destacan la salud mental y la de cuidados paliativos. Respecto de la primera, el Estado mexicano no fue omiso de sus compromisos en congruencia con la directriz internacional, pues desde 1995 se aprobó la “Norma Oficial Mexicana NOM-025-SSA2-1994, Para la prestación de servicios en unidades de atención integral hospitalaria médica-psiquiátrica”, que responde a las exigencias internacionales en esta materia. Aunque no cuenta con una ley específica, hizo una armonización para dar respaldo a través de la Ley Orgánica de la Administración Pública Federal, la Ley Federal de Procedimientos Administrativos, la Ley General de Salud y la Ley Federal de Metrología y Normalización. La segunda posee un estatus un poco

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

¹ WHO, *Mental Health Atlas*, 2015.

a la inversa, pues en 2010 se emitió la Ley en Materia de Cuidados Paliativos,² pero carece de norma oficial y reglamento.

Con base en lo anterior se realiza un abordaje socio-antropológico sobre la atención paliativa y su institucionalización. En el primer apartado se discute la institucionalización desde la propuesta de Cornelius Castoriadis, y el análisis de las interacciones de los involucrados en la atención —trabajadores de la salud, pacientes y familiares— se hace a partir del trabajo de Erving Goffman. En el segundo apartado se asientan las bases metodológicas que guiaron el trabajo de campo en el contexto clínico y las experiencias de las personas. El tercer apartado contiene el análisis donde se recupera parte de la experiencia de los que atienden y los que son atendidos. En el último se proponen algunas ideas a manera de conclusión.

Discusión teórica sobre la institucionalización de la salud y la atención

La especialización del conocimiento en la biomedicina socialmente nos ha generado la certeza de que hoy sabemos más acerca de las enfermedades que en cualquier otro tiempo. Idea asentada en el desarrollo del conocimiento biomédico y en el uso de tecnología para diagnosticar y como parte del tratamiento. Kauffman³ califica estos avances de dramáticos, pues la bioquímica comunica sus hallazgos y la farmacología los aplica, haciendo posible una gran variedad de tratamientos. La acción eficiente, desde el enfoque biólogo, no sólo atiende la enfermedad, sino la previene, teniendo impacto directo en la tasa de cardiopatías y de enfermedades neurológicas, como el evento cerebral vascular, ambas clasificadas entre las primeras causas de muerte a escala internacional.⁴

Sin embargo, sendos logros no tienen impacto similar en el proceso de atención institucional que se concreta en un entramado de

² Ley en Materia de Cuidados Paliativos (artículo 166 Bis). Véase el siguiente link: <http://www.calidad.salud.gob.mx/site/calidad/docs/dmp-paliar_00C.pdf>, consultada el 3 de junio de 2020.

³ Sharon Kaufman, *Ordinary Medicine: Extraordinary Treatments, Longer Lives, and Where to Draw the Line*, 2015, pp. 61-68.

⁴ OMS, "Las 10 principales causas de defunción", recuperado de: <<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>>, consultada el 4 de junio de 2020.

relaciones entre trabajadores de la salud, pacientes y familiares, articulado por criterios técnico-científicos, jurídico-legales, administrativo-económicos, laborales-institucionales, permeados por el contexto sociocultural. Estas características convierten la atención institucional en un magma de significados como explica Castoriadis,⁵ porque el médico que atiende no sólo busca el beneficio del paciente, también es un “caso interesante” que le permitirá enseñar, aprender o investigar. En esa construcción de significados, el paciente no es el sujeto pasivo que sólo sigue indicaciones, mientras que para el familiar, la atención institucional no sólo significa la posibilidad de curación u obtener respuestas, también son exigencias derivadas de los tiempos de consulta, tensiones relacionales con distintos miembros de la familia que, a su vez, exigen resultados y le genera problemas económicos, pues no todos están dispuestos o en la posibilidad de aportar.

La atención institucional resultó del proceso histórico social como también señala Castoriadis.⁶ Afirmación que encuentra sustento con las aportaciones de Attali⁷ al exponer cómo el humano se ocupó del cuidado de la salud, en lo individual y colectivo, incluso en las organizaciones sociales más simples. La enfermedad, los daños y los riesgos se convirtieron en experiencia vital y marco de referencia para buscar formas de preservar o restaurar su salud, dando paso a la cohesión social, y a acciones comunitarias de supervivencia y protección. La atención institucional tal como la observamos en los establecimientos públicos, da cuenta del proceso histórico-social que sucede a partir de sus instituciones en las sociedades más complejas. Para Ricoeur,⁸ las instituciones representan un avance de la civilización; cada grupo se adueña de su propia realidad técnica y económica, dando paso a formas de existencia social, donde las relaciones están reguladas en modo normativo y los derechos son su expresión más abstracta.

En México, la atención paliativa forma parte del derecho a la salud y se incluyó a partir de una serie de reformas. El artículo 4º constitucional refrenda el derecho de la persona y la obligación del Estado a proteger la salud. La Ley Federal de Salud en su artículo 27 fracción III sienta las líneas de la operatividad de ese derecho y

⁵ Cornelius Castoriadis, *La institución imaginaria de la sociedad (fábula)*, pp. 89-258.

⁶ *Idem.*

⁷ Jacques Attali, *El orden caníbal. Vida y muerte de la medicina*, 1981, pp. 17-133.

⁸ Paul Ricoeur, *Política, sociedad e historicidad*, 2012, pp.19-20.

establece que la protección a la salud se dará mediante atención de urgencias, acciones preventivas, curativas, de rehabilitación y de atención paliativa. Así, las instituciones públicas están obligadas a proteger la salud en una o varias de las directrices legisladas conforme a su nivel de atención. En el caso de las enfermedades cuyo pronóstico es *no recuperable* y se atienden en el segundo y tercer nivel de atención, la ley se refiere a la persona como enfermo terminal,⁹ y el único recurso que le ofrece la atención institucional es la paliativa. Sin advertirlo, la estructura legal propone franjas de actividad y, como expone Goffman,¹⁰ alberga las interacciones de los trabajadores de la salud, de los pacientes y de los familiares; se posicionan, hacen uso de recursos técnicos, sociales, observan la normatividad que no evita ciertas prácticas sociales, todo aquello que entra en lo no normativo durante el proceso de atención.

El proceso salud-enfermedad ha sido objeto antropológico desde varios siglos atrás. La obra de Frazer¹¹ es representativa al mostrar los vínculos de la atención con los rituales y mitos, no el sentido biomédico presente en las instituciones. Pero, la antropología también se ha interesado en el estudio de las sociedades contemporáneas, en las relaciones que se dan en diversos sistemas como la burocracia,¹² o la atención a la salud que ocurre en las instituciones públicas¹³ que no se centran sólo en el proceso salud-enfermedad, amplían el horizonte al ocuparse de las formas en la que se relacionan los involucrados, la influencia que ejercen los marcos que norman el proceso y dan paso a los significados de la atención dentro de lo institucional.

Método

La información se generó durante un trimestre, previo al trabajo de campo; se hizo una revisión de diferentes propuestas teóricas sociológicas, antropológicas y narrativas en el campo de la salud mental.

⁹ Véase Ley en Materia de Cuidados Paliativos, *op. cit.*

¹⁰ Erving Goffman, *Frame Analysis: los marcos de la experiencia*, 2006, pp.1-44.

¹¹ James Frazer, *La rama dorada. Magia y religión*, 1981, pp. 113-121.

¹² Jean-Pierre de Sardan, *Anthropology and Development; Understanding Contemporary Social Change*, 2005.

¹³ Gilberto Hernández, "La práctica médica en el Hospital General. ¿Científica y ritual?", 2007.

Su análisis y discusión permitió la construcción de guías de observación, guías de entrevistas a profundidad para trabajadores del programa de cuidados paliativos (PCP) y familiares con pacientes con atención paliativa. El trabajo de campo inició con una semana de observación diaria para conocer la dinámica de trabajo de las responsables del PCP, el resto del tiempo se organizó en dos días por semana, alternándolos. El criterio para elegir qué días, fue la carga de trabajo referida por las titulares del programa, lo cual permitiría observar el mayor número de interacciones entre los trabajadores de los servicios clínicos y de la atención paliativa.

El trabajo de campo permitió realizar acompañamiento en las rutinas laborales de las responsables del programa. Aspecto fundamental para conocer y entender cómo se concretaban los cuidados paliativos, teniendo como guía las interacciones, las prácticas normativas y las no normativas, la atención institucional, los cuidados familiares, las interacciones familiares, los espacios itinerantes de la atención, las relaciones laborales. Se utilizó el diario de campo para el registro de las interacciones no consideradas en la guía, pues una característica de la etnografía es la reflexión sobre los acontecimientos no considerados en torno a la atención paliativa.^{14, 15} Criterio pertinente dado que el trabajo en el contexto clínico es la multiplicidad de espacios donde ocurren las interacciones. De manera que la guía de observación potenció los registros al observar el entramado de interacciones caracterizadas por tensiones, incongruencias y prácticas no normativas de un proceso altamente regulado legal y administrativamente.

En el trabajo etnográfico se consideró entrevistas con la maestra Ana, una de las responsables del PCP; y con la señora Vicky, esposa y cuidadora principal del señor René, quien padeció la enfermedad de Alzheimer. Durante la entrevista quedó registrada la intervención de uno de sus hijos, que tuvo lugar en los términos que desarrolla Poulos:¹⁶ no estaba prevista y casualmente llegó a la casa de sus padres. Un aspecto relevante es que él propuso a su familia e inició la gestión para que su padre fuera recibido en el Centro de Investigación, Formación y Atención Neurológica y Psiquiátrica (Cifanep).

¹⁴ Robert Aunger, *Reflexive Ethnographic Science*, 2004, pp.39-63.

¹⁵ Christopher Poulos, *Accidental Ethnography. An Inquiry into Family Secrecy*, 2009, pp. 45-78.

¹⁶ *Ibidem*, pp. 1-44.

El encuentro con esta familia fue posible tras la colaboración de la doctora Rocío, que permitió observar la atención en el área de la consulta externa. Ahí ocurrió el primer contacto y posteriormente en una actividad de educación extramuros dirigida a familiares y pacientes sobre los cuidados en casa.

La atención paliativa tiene dos vías: la interna durante la hospitalización y la externa que sucede por completo en casa. En la necesidad de conocer cómo ocurre en el hospital, permitió el diálogo con dos enfermeras adscritas al servicio clínico de neurología que atendían a pacientes registrados en el programa de cuidados paliativos.

Resultados

La atención paliativa se configura a partir de rutinas de trabajo que se cumplen en múltiples espacios, guardan similitudes mas no son las mismas para la maestra Ana que para la doctora Rocío. Ambas coinciden en hablar de complementariedad en la labor; por ejemplo, Ana hace el recorrido completo del pase de visita médica cuatro días de la semana. Es una actividad fuerte porque cumple dos propósitos: el asistencial, es decir, la atención de los pacientes, y el educativo-formativo de los médicos residentes. Ana no está adscrita a ninguno de los servicios clínicos, igual que la doctora Rocío, pero existe la posibilidad de que haya pacientes que requieran atención paliativa. Significa que prácticamente todo el Cifanep se convierte en su lugar de trabajo, condición que no les da ventaja jerárquica y laboral. Al no contar con un área específica, esto afecta su función, mientras que las especialidades de neurocirugía y neurología cuentan con espacios fijos y sus actividades son primordiales, a la vez que como norma no escrita, el PCP puede dar atención en cualquier espacio, a pesar de las buenas prácticas señaladas en la guía de práctica clínica¹⁷ (GPC) de cuidados paliativos dirigidas a privilegiar la dignidad humana y la calidad de vida tanto de pacientes como de familiares.

El trabajo de campo permitió identificar 12 espacios diferentes en los cuales ocurre la atención paliativa, lo que implica moverse en diferentes franjas de actividad, pues no es lo mismo acercarse a la

¹⁷ Cenetec, *Cuidados paliativos. Evidencias y recomendaciones. Catálogo maestro de guías de práctica clínica. IMSS440-11*, 2010.

oficina del jefe de neurocirugía que a la central de enfermeras de un servicio clínico. Asimismo, las responsables del PCR deben disponerse a dar atención en espacios prestados de la fundación, como los “cuartos de usos múltiples”, incluso en espacios informales como pasillos del Cifanep o las salas de espera. La maestra Ana me comentó tras encontrar a una cuidadora de uno de los pacientes del programa:

Mira, a esta señora la necesitaba ver porque me dijeron que estaba muy angustiada, le preocupa mucho qué va a pasar con su papá porque ya lo van a dar de alta, pero en casa no sabe cómo le van a hacer (refiriéndose a los cuidados específicos). Y pues tú lo has visto, a veces no hay tiempo para citarlos o dónde atenderlos y pues ahorita que me la acabo de encontrar, al menos ya la vi, traté de tranquilizarla, y es que sí, su papá ya no puede estar más en el hospital.

El breve encuentro pasa a ser parte de la atención paliativa, lo cual no sucede con las especialidades médicas de neurocirugía, neurología y neuropsiquiatría. La misma dinámica se repite cuando es necesaria la intervención de un servicio diferente debido a que los pacientes con enfermedad neurológica, como esclerosis lateral amiotrófica o enfermedad vascular cerebral, llevan a los pacientes a estados de completa inmovilidad. Una consecuencia de la postración prolongada son los problemas de circulación en las zonas de presión, provocando escaras, lesiones en la piel, susceptibles de infección y complicaciones. La maestra Ana revisa a los pacientes del PCR, valora si requiere que la Consultoría de Enfermería brinde cuidados específicos. Sin embargo, este servicio tiene su propio rol para asistir a los pacientes con este tipo de lesiones, de manera que no habría mucha diferencia en hacer la petición desde el PCR, pero es algo que en el diseño administrativo del programa le compete hacer a las responsables. La maestra Ana comentó al respecto:

Por eso es importante hacer el seguimiento de los pacientes que tenemos hospitalizados, y si detectas algo, como el caso de esta señora que tenemos registrada en cuidados paliativos y presenta lesiones, tienes que hacer el enlace al servicio que corresponde. Como ahorita, ya le informé a Memo (adscrito a la Consultoría de Enfermería) para que vaya y nos apoye haciendo la curación.

En la atención institucional, el cuidado de las lesiones es una actividad que entra en las funciones de la atención paliativa, también en la competencia de los servicios clínicos y de la Consultoría de Enfermería. Además, los tres servicios dan capacitación a los familiares en “técnicas de cuidado”. Así, cuando su paciente sea dado de alta, serán responsable de brindar los cuidados generales y específicos, por ejemplo, el aseo de la zona alrededor de la cánula de la traqueotomía. Hay tres servicios realizando las mismas actividades.

Una franja más de actividad son los servicios clínicos: la maestra Ana hace recorridos para dar seguimiento a los pacientes que reciben atención paliativa, revisa los kárdex para ver la medicación y valorar el dolor. Observa las medidas de seguridad e higiene, se sanitiza las manos, se dirige al paciente por su nombre, se presenta, y con voz pausada dice: “Señora Laura, soy la maestra Ana, ayer vine a verla. ¿Cómo sigue?; voy a revisar su venoclisis; voy a descubrirla para revisar cómo va su lesión. Ahora, la voy a tocar y usted me indica si tiene dolor (la paciente le indica que sí tiene dolor). Ok, ya revisé y sí tiene su analgésico, pero voy a pedirle a mi compañera que le adelante su otra dosis”.

La Mtra. Ana permanece atenta a la respuesta y dependiendo de la enfermedad y el grado de avance, adecúa la respuesta: si el paciente no puede hablar le pide que haga alguna seña, parpadear, apretar su mano o dedo, asentir con la cabeza. Si el paciente está inconsciente, toma como referencia el horario y los miligramos del analgésico o si está combinado con otros. Pero también se apoya en los indicadores fisiológicos, frecuencia cardiaca, saturación de oxígeno, incluso las expresiones faciales si denotan algún rictus de dolor. Hecha la valoración se dirige a sus compañeras de piso para solicitarles adelantar la dosis porque la paciente refirió dolor. La maestra Ana es meticulosa, registra los resultados de su valoración y comunica verbalmente los resultados a sus compañeras.

Las enfermeras del servicio saben que la maestra Ana es responsable del PCP, pero las indicaciones que ella les da no son consideradas por varias razones. Una es jerárquica, ya que las indicaciones anotadas en el kárdex son dadas por el médico tratante y ése es uno de los elementos que organiza su trabajo. Ellas son responsables de ejecutar las indicaciones, no así las que expresa la responsable del programa de cuidados paliativos.

La duplicidad de actividades tiene que ver con las coincidencias de actividades, partiendo del hecho de que *el cuidado* es el objeto de

la disciplina y se “desdobla” en diversas acciones, pero no evalúan el dolor porque eso ya lo hizo el médico. Ellas “cuidan” del paciente administrando los medicamentos en el horario indicado y se apegan a una rutina que funciona como estrategia para prevenir errores, pues realizan muchas tareas que obligadamente deben registrar en las hojas de enfermería. La situación se hace todavía más complicada cuando las enfermeras asignadas al servicio son pocas y la carga de trabajo les rebasa. Tampoco importa mucho las condiciones en las que laboran, pues conforme avanza el día aumenta la temperatura en la sala, las enfermeras comienzan a sudar, se encierran los olores y las múltiples actividades deben hacerlas en espacios muy reducidos.

Enfermería tiene presente que su labor es proporcionar cuidados al paciente, pero cada paciente significa una carga de trabajo y, debido a su condición física, la enfermera necesita apoyo del camillero para movilizarlo. No hay un camillero asignado a cada sala, pues administrativamente no se justifica; está asignado uno para el piso entero y cuando son pocos camilleros deben cubrir varios servicios. Entonces, no sólo se trata de un número insuficiente de enfermeras, sino de personal en general. Gaby, enfermera del servicio de neurología comentó: “Aquí todos nos apoyamos, si lo quieres hacer tu sola, no puedes, siempre necesitas que alguien te auxilie. A veces sí te quedas sola, pero una parte tiene que ver con cómo te organizas, y la otra pues sí, tu equipo de trabajo. Si te das cuenta aquí trabajamos en equipo y siempre buscamos apoyarnos para sacar el trabajo y por los pacientitos”.

Los pacientes del servicio que atiende Gaby también son atendidos por el PCP, pero sus actividades no las relaciona con la atención paliativa, pues para ella su trabajo es brindar los cuidados. No revisa las indicaciones que la maestra Ana anotó. Gaby y sus compañeras siguen otra lógica en la organización del trabajo, acción mediante la cual sucede la atención institucional.

Se identificaron cuatro momentos en la rutina de trabajo en el servicio de neurología en el área de enfermería: preparación, ejecución, registro y vigilancia. El primero consiste en organizar insumos: la enfermera dispone una mesa Pasteur metálica, la dota de riñoneras, soluciones antisépticas, gasas, cintas adhesivas, cánulas, jeringas, soluciones fisiológicas, vasos desechables, rastrillos, jabón, esponjas, y en los bolsillos de su filipina trae tijeras, plumas. Diversos objetos más que son necesarios los va tomando del almacén o de espacios

asignados en el área. Eso implica desplazarse varias veces, sea por imprevistos o si observa alguna necesidad particular del paciente. En el segundo momento, la ejecución, la enfermera revisa la bolsa colectora de orina, la vacía en la probeta o pesa el pañal para cuantificar; limpia evacuaciones, hace curación de estomas, da baño de esponja, aseo bucal y arreglo personal, peinar o rasurar. Aprovecha para el cambio de ropa, tanto del paciente como de la cama, revisión de vías periféricas, preparación y cambio de soluciones, medicamentos y alimentación parenteral. Muchas de estas actividades precisan el apoyo de un camillero, un estudiante de enfermería o de una compañera del servicio porque necesita movilizar al paciente. El camillero realiza varias funciones en el mismo piso; por ejemplo, traslado de pacientes para estudios, asistencia en ingresos o egresos, de modo que no siempre está presente cuando se desarrollan las actividades del segundo momento. El tercero es el administrativo: el área de enfermería ha desarrollado estrictos controles de cada actividad, que va desde la recepción del paciente, la evaluación de su condición, el diagnóstico enfermero, hasta signos vitales, plan de cuidado, solicitud de estudios a diferentes servicios, revisión de carro rojo, de medicamentos, de ropería, de material. El cuarto momento es la vigilancia de la condición clínica del paciente: observar alteraciones e informar al área médica. En ese contexto se ubica la petición del PCP de adelantar una dosis. No es tan sencillo porque entra en ese entramado de múltiples actividades.

La maestra Ana reconoce la complejidad laboral que permea a la atención paliativa, y por ello busca adaptarse, privilegiando el cuidado del paciente sin descuidar sus responsabilidades como trabajadora que aceptó la titularidad del PCP. Para cumplir con ambas exigencias se mueve bajo un esquema de gestiones internas, que puede iniciar con la solicitud de la interconsulta al médico residente, hasta solicitar el apoyo de un espacio físico para dar la atención. No hay un procedimiento administrativo para ello, sería muy engorroso; lo que hace, entonces, es utilizar diferentes recursos sociales como amabilidad, respeto y calidez, aunque el trato no sea recíproco.

No es problema exclusivo de la maestra Ana, algo similar experimenta la doctora Rocío, a pesar de ser médica especialista y titular institucional del PCP. Debe propiciar los encuentros con sus pares especialistas. Ella no tiene la facilidad de encontrarse con el neurocirujano o el neurólogo para discutir la terapia analgésica de los pacientes atendidos por el programa de cuidados paliativos. Enfrenta

limitantes legales y administrativas pues al no ser la médica tratante, no le compete asumir la responsabilidad directa del manejo del paciente, y administrativamente es interconsultante, esto es, que el médico tratante puede o no solicitar su intervención y, cuando la consultan, el médico tratante tiene la prerrogativa de considerar o no su opinión para el manejo del paciente. La doctora Rocío ha optado por intervenir dando sugerencias en beneficio de los pacientes y la vía para hacerlo son los médicos residentes. Ella comentó:

Revisando los expedientes, conociendo la patología de los pacientes busco el fármaco que le ayuda mejor para el manejo del dolor, pero no sé por qué lo mantiene (se refiere al médico tratante) con un solo medicamento, cuando tiene más opciones con mejor respuesta. Así me pasó con un residente, ya le había sugerido que le cambiara el tramadol porque no le estaba funcionando al paciente. Tere, la jefe del servicio (enfermera), me dijo que el paciente había estado muy intranquilo toda la noche y que el residente no había cambiado nada. Entonces, le volví a decir y hasta que se lo cambió, mejoró. Pero cuánto tiempo pasó y yo ya se lo había dicho. No, no es fácil que escuchen.

En la GPC¹⁸ de cuidados paliativos, dentro de las evidencias que presenta, reconoce la inexistencia de un modelo organizativo específico para prestar la atención paliativa, pero a lo largo del documento registra evidencia positiva, recomendaciones y buenas prácticas sobre el manejo interdisciplinario con resultados positivos para pacientes, familiares y personal de salud involucrado. Pero, las interacciones desvelan las tensiones derivadas del mismo marco de referencia institucional. Así lo demuestran las actividades de la doctora Rocío, quien tampoco se dedica exclusivamente a la atención paliativa, no porque el número de pacientes sea bajo, sino por la organización administrativa del área médica. Ella, como médico especialista, tiene que cubrir su rol de consulta externa como los demás doctores. La consulta sería buena vía para captar pacientes y canalizarlos al PCP, pero no hay un procedimiento administrativo que lo avale y el caso del señor René lo ejemplifica bien. Llegó a la consulta externa acompañado por su esposa y una de sus nietas; la doctora lo recibió con familiaridad y procedió con la exploración neurológica. En el Cifanep, René fue diagnosticado primero con

¹⁸ Cenetec, *op. cit.*, pp. 14.

demencia senil, posteriormente con Alzheimer; el deterioro cognitivo había avanzado de manera tan importante que provocó pérdida de memoria, severa limitación para realizar actividades de la vida cotidiana, haciéndolo prácticamente dependiente de *otro*. La doctora preguntó por los medicamentos que le había enviado en la última consulta; la señora Vicky se apresuró a buscar la receta y las cajas del fármaco. Llevaba organizados sus papeles, pero ante la premura de mostrarlos, los desacomodó; su nieta se dispuso a auxiliarla al mismo tiempo que con tono suave y paciente explicaba y tranquilizaba a su abuelito. La doctora Rocío preguntó por las alteraciones en el comportamiento del señor René y fue como si hubiera abierto una compuerta emocional; la señora Vicky expresó: “Ay, Doctora, es que ya es muy difícil, a veces ya no reconoce a nadie, ni a mí, y se pone muy agresivo, y me angustia porque luego yo estoy sola con él, y sí, tiene mucha fuerza”.

Habló con voz entrecortada, con sollozos y dejando correr algunas lágrimas, pero no lo notaron; la nieta estaba distraída atendiendo a su abuelito porque rápidamente se desespera; la doctora Rocío se ocupó de las dificultades para acceder al expediente electrónico y corroborar el tratamiento farmacológico. Así, la narrativa que daba cuenta del cansancio, desesperación, tristeza y sufrimiento se desvaneció, palideció ante los inconvenientes laborales del sistema del expediente electrónico. La prioridad para la doctora Rocío fue verificar el tratamiento, de ello dependía cambiar el fármaco, ajustar la dosis o combinarlo con otro y mecánicamente dijo a la señora Vicky: “sí, eso va a pasar”, pues también estaba empeñada en encontrar un cuestionario que quería aplicarle, referente a la salud de los cuidadores primarios. A la señora Vicky le tomó poco tiempo entender que su narrativa no tuvo impacto y no insistió. Era clara su necesidad de ser escuchada, mas no retomó el punto y sin más, volvió al asunto de los fármacos.

El consultorio de consulta externa es otra franja de actividad y en su diseño administrativo debe centrarse en el paciente, pero eso no libra al médico de cumplir con la normatividad laboral. Aunque la doctora Rocío mostró genuino interés por su paciente, no pudo evitar las exigencias de trabajo, mismas que le distrajeron y los dispositivos administrativos limitaron la atención paliativa del señor René, a pesar de reunir los criterios clínicos y la familia también, tal como aparece en la GPC. La señora Vicky es una mujer de 79 años, padece hipertensión y diabetes mellitus descontrolada, datos que

tampoco se tomaron en cuenta para registrar al Sr. René en el programa de cuidados paliativos.

Análisis de los resultados

La atención paliativa tiene un marco de referencia muy claro, el institucional, donde administrativamente el Cifanep cumple con la normatividad. La doctora Rocío dijo: “Cuidados paliativos está integrado por un equipo multidisciplinario, una enfermera, una trabajadora social, una nutrióloga, una tanatóloga y un psicólogo; bueno, él es un pasante que inició con nosotros para hacer su servicio social, pero ya lleva varios años con nosotros y nos apoya muy bien”.

Sorprende encontrar que en el *Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica*,¹⁹ el Cifanep está clasificado dentro de los hospitales que cuentan con servicios/unidades de cuidados paliativos exclusivos, es decir, no comparten actividades con la Clínica del Dolor, y está integrada por profesionales que cumplen con el perfil. Este marco de interacción tendría que ser suficiente para fundamentar el trabajo en torno a la atención paliativa y librar a las responsables del PCR de la gestión social-laboral inagotable, a efecto de cumplir con el trabajo asignado y evitar la duplicidad de funciones. Además, la evaluación del *Atlas* es imprecisa porque cada uno de los integrantes del PCR está adscrito a un servicio donde debe cumplir con las actividades propias de su área. Es decir, la atención paliativa no es prioridad para la nutrióloga, o la trabajadora social, ambas con grado de maestría, y tampoco para la tanatóloga adscrita a un servicio de investigación. Sólo intervienen a solicitud de la maestra Ana o la doctora Rocío y es común que antes de solicitar su apoyo como parte del PCR, ya hayan atendido al paciente anticipadamente. Esto se debe a que las franjas de actividad en el Cifanep privilegian la atención curativa y de rehabilitación, mas no la paliativa.

La atención paliativa ocurre en distintas franjas de actividad, característica que la vuelve fragmentaria, dispersa. Carecer de un sitio físico para la atención paliativa contribuye a un sentido de informalidad percibido por pacientes, familiares y los propios tra-

¹⁹ Tania Pastrana (investigadora principal), *Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica*, 2012, pp. 213.

bajadores. La percepción no es mero acto subjetivo, es el primer recurso de base neurofisiológica que permite captar información a través de los sentidos.²⁰ Las responsables del PCP saben que carecer de lugares específicos donde trabajar no es un acontecimiento neutral, pues están revestidos de valoraciones sociolaborales. No es lo mismo ser enfermera en el piso de neurología que en terapia intensiva o recuperación. Tiene diferente valor trabajar en una oficina compartida que una individual, al igual que desarrollar la labor en un área abierta o en un consultorio privado.

La carencia de espacios se torna en la franja de actividad de la atención paliativa e impacta negativamente el beneficio a pacientes y familiares. Al mismo tiempo fuerza a las responsables del PCP a que participen en actividades que poco se relacionan con la atención paliativa. Es el caso de las sesiones médico-clínicas que duran más de dos horas, porque forman parte del programa educativo de la especialidad, y las responsables del PCP acuden con la expectativa de discutir los casos específicos de pacientes, pero su participación es prácticamente nula. La razón es que la actividad se orienta a la atención curativa, y la paliativa rara vez es mencionada. En una de las sesiones, un neurocirujano expresó de paso: “ese paciente va para paliativos”, justificado por la condición de terminalidad.

En las franjas de actividad de la atención paliativa, la terminalidad, como categoría biomédica, está vinculada con el tiempo a la dimensión relacional no sólo de los sujetos pacientes, trabajadores de la salud que dan lugar acuerdos, tensiones, expectativas, experiencias, pero también al avance de la enfermedad y el aplazamiento de la atención, resultado de la organización y del funcionamiento de la institución. Es de llamar la atención porque la GPC²¹ señala que la atención paliativa no es exclusiva de lo terminal, sino centrada en la dignidad humana, y no existe un único criterio para integrar el tiempo ni en el pronóstico ni en el manejo. Sin embargo, en la atención paliativa ocupa un sitio liminal y se deja la canalización del paciente en etapas muy avanzadas de la enfermedad en cuestión.

Las franjas de actividad permiten observar la importancia de las posiciones, de modo que *lo que se hace, cómo se hace y dónde se hace*, dan cuenta de que las relaciones no corresponden a la normatividad, mientras el neurocirujano no se preocupa por acreditar su trabajo

²⁰ Cornelius Castoriadis, *op. cit.*

²¹ Cenetec, *op. cit.*, pp. 12-21.

ante otros servicios, pero la intervención del PCP sí lo debe hacer, porque en el marco institucional es muy diferente ser neurocirujano que geriatra.

Conclusiones

La atención institucional es una actividad que no se centra exclusivamente en el paciente, ya que está diseñada para que funcione independientemente del resultado. A esto, Castoriadis²² lo define como autonomización institucional. Es decir, el Cifanep cuenta con áreas clínicas, quirúrgicas, paramédicas, de investigación, administrativas, para la atención. El personal adscrito a los servicios cubre el perfil administrativo que les acredita para desempeñar la función y las actividades se organizan mediante procedimientos, independientemente de llegar a un diagnóstico o no o indicar el tratamiento adecuado. De manera que es muy difícil señalar que la institución no funciona. Alicia Hamui *et al.*²³ indagaron sobre la experiencia de los usuarios de los servicios de salud, a partir de la información oficial que reportaba altos niveles de satisfacción, encontrando disparidad entre los datos oficiales y la experiencia de pacientes y familiares. Los resultados hacen visible la autonomización institucional porque se da atención siguiendo protocolos y procedimientos, pero al mismo tiempo se distancia de las necesidades concretas de pacientes y familiares.

La atención institucional está permeada de contradicciones, tensiones y conflictos que no dependen únicamente de los sujetos, sino de la estructura y la organización del sistema que marca la directriz de las acciones. Ciertamente, los marcos normativos garantizan el funcionamiento del Cifanep, pero acaba por subsumir las necesidades de pacientes, expectativas de los familiares, igual que las iniciativas de los trabajadores. Al respecto, Jean-Pierre de Sardan²⁴ explica que esto sucede porque hay una distancia entre la norma y la práctica. La primera es común a todos los involucrados en el proceso, la conocen y regula parte de su comportamiento, pero la

²² Cornelius Castoriadis, *op. cit.*

²³ Alicia Hamui, Ruth Fuentes, Rebeca Aguirre y Omar Ramírez, *Expectativas y experiencias de los usuarios del Sistema de Salud en México: un estudio de satisfacción con la atención médica*, 2013, pp. 137-166.

²⁴ Jean-Pierre de Sardan, *op. cit.*, pp. 68-88.

segunda refleja el funcionamiento a partir de las prácticas sociales. Es decir, actúan no de acuerdo con lo escrito y las prácticas *no normadas* se convierten en referente para *el hacer*. Un buen ejemplo son los posicionamientos de las distintas especialidades médicas, en las que se entiende que cada una está justificada. Sin embargo, su práctica se apega a usos y costumbres, al mismo tiempo mantiene las asimetrías entre los trabajadores de distintas disciplinas y áreas.

Al interior del Cifanep no hay reflexión en torno a esta situación que limita el beneficio terapéutico de la atención paliativa; los posicionamientos dan ventaja a unos y subsumen a otros, limitando la reflexión, la construcción de acuerdos y lo más deseable, que sería la modificación del proceso de atención en torno al momento en que los pacientes deben ser canalizados al PCP. El marco de referencia les permite mantener las cosas tal como están, cada uno recibiendo el beneficio de su posición administrativa y jerárquica, mientras otros batallan por abrirse espacios para desarrollar su trabajo.

Bibliografía

- Attali, Jacques, *El orden caníbal. Vida y muerte de la medicina*, España, Planeta, 2010.
- Aunger, Robert, *Reflexive Ethnographic Science*, California, Altamira Press, 2004.
- Castoriadis, Cornelius, *La institución imaginaria de la sociedad (fábula)*, México, Tusquets Editores, 2013.
- Cenetec, *Cuidados paliativos. Evidencias y recomendaciones. Catálogo maestro de guías de práctica clínica. IMSS440-11*, México, Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud, 2010.
- De Sardan, Jean-Pierre, *Anthropology and Development: Understanding Contemporary Social Change*, Reino Unido, Zed Books, 2005.
- Frazer, James, *La rama dorada. Magia y religión*, México, FCE, 1981.
- Goffman, Erving, *Frame Analysis: los marcos de la experiencia*, Madrid, Siglo XXI, 2006.
- Hamui, Alicia, Ruth Fuentes, Rebeca Aguirre y Omar Ramírez, *Expectativas y experiencias de los usuarios del Sistema de Salud en México: un estudio de satisfacción con la atención médica*, México, UNAM, 2013.
- Hernández, Gilberto, "La práctica médica en el Hospital General. ¿Científica y ritual?", tesis doctoral, UNAM, México, 2007.

- Kaufman, Sharon, *Ordinary Medicine: Extraordinary Treatments, Longer Lives, and Where to Draw the Line*, Durham y Londres, Duke University Press, 2015, pp. 61-68.
- Pastrana, Tania (investigadora principal), *Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica*, EUA, International Association for Hospice and Palliative Care, 2012.
- Poulos, Christopher, *Accidental Ethnography. An Inquiry into Family Secrecy*, Londres, Routledge, 2009.
- Ricoeur, Paul, *Política, sociedad e historicidad*, Buenos Aires, Prometeo Libros, 2012.
- WHO, *Mental Health Atlas 2014*, París, World Health Organization, 2015.