

IV Jornadas de Jóvenes Investigadores
Instituto de Investigaciones Gino Germani
19, 20 y 21 de septiembre de 2007

Nombre y Apellido: Juan Pedro Alonso* y Jimena Mantilla*

Afiliación Institucional: *Instituto de Investigaciones Gino Germani – CONICET

Correo electrónico: juan_alonso79@yahoo.com.ar; jimenamantilla@yahoo.com.ar

Propuesta Temática: Eje 7. Políticas del cuerpo

**Cuerpo, dolor y autonomía:
de la naturalización del dolor a la formulación de un “derecho a no sufrir”**

Digan lo que digan, existe, en toda la extensión del Universo, a lo largo de todo el espacio del Ser, un solo y único elemento horrible, espantoso e inaceptable, una sola y única cosa que está verdadera y absolutamente en contra de nosotros y es totalmente aniquiladora: el dolor.

W. Gombrowicz, *Diario*

Introducción

El objetivo del presente trabajo es describir y analizar la experiencia de la enfermedad de personas que se atienden en servicios de Cuidados Paliativos, centrando la mirada en las imágenes, significados y prácticas asociados al dolor físico, sus implicancias en la vida cotidiana y la gestión de la enfermedad –tanto por parte de los propios pacientes y su familia como de los profesionales de la salud.¹

Nos interesa aquí abordar el dolor no reducido a un hecho fisiológico sino considerando las implicancias sociales de lo que las personas identifican como dolor físico. Es decir: en las interacciones, en las prácticas y cuidados destinados a circunscribirlo –tanto en los servicios de salud como en otros ámbitos-, en la organización de las actividades de la vida cotidiana, en la percepción del tiempo y la muerte, etc.

¹ El trabajo se inscribe en el marco de un proyecto de investigación sobre imágenes y prácticas de pacientes de diferentes servicios de salud en relación a su autonomía: “La ciudadanía de la salud. Un estudio comparativo sobre derechos y responsabilidades en salud sexual-reproductiva, enfermedades crónicas y cuidados paliativos”, dirigido por Mario Pecheny en el Instituto de Investigaciones Gino Germani.

Se ha señalado que el dolor no es un hecho fisiológico sino existencial, que no atañe sólo al cuerpo sino al individuo en su totalidad (Le Breton 1999). En ese sentido, el dolor es un fenómeno social, construido a partir de la interacción de procesos biológicos, prácticas sociales y significados ligados a experiencias vitales enmarcadas en determinados contextos, una trama compleja que articula aspectos culturales, sociales y biográficos (Good 1994).

Para abordar la problemática propuesta, nos interesa recuperar el enfoque fenomenológico con que Byron Good (1994) analiza la experiencia del padecimiento. Como sostiene el autor, para el paciente y el médico la enfermedad se presenta en el cuerpo, pero para el paciente el cuerpo es el fundamento mismo de su subjetividad y de su experiencia. En ese sentido, el cuerpo enfermo, el cuerpo con dolor, se constituye en un agente desestructurador de la experiencia (Good 1994), que demanda una atención inusual a cuestiones que normalmente se daban por sentadas. La enfermedad violenta los ritmos normales de la vida y somete la experiencia a los ritmos vitales del cuerpo. Los ritmos normales son modelados por las demandas del cuerpo, y remplazados por los nuevos ritmos del tratamiento y la atención (Good 1994).

Los Cuidados Paliativos

Los Cuidados Paliativos son definidos como “un abordaje que mejora la calidad de vida de pacientes y familiares que padecen problemas asociados con enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento” (AAMyCP 2003). Este abordaje es llevado a cabo por un equipo interdisciplinario y consiste en el control del dolor y otros síntomas físicos, conjuntamente a un apoyo psico-social y espiritual (Davies y Higginson 2004). La mayoría de los pacientes que se atienden en estos servicios padecen patologías oncológicas, y en los últimos años el espectro se amplió con la inclusión de pacientes viviendo con VIH/Sida y otras enfermedades crónicas y/o degenerativas (Wenk y Bertolino 2002).

El nacimiento y desarrollo de esta disciplina se enmarca en un contexto de cambios en las formas colectivas de aproximación a la muerte y a los cuidados de fin de vida. En la segunda mitad del siglo XX, la extensión del promedio de vida, los avances en la tecnología y terapéutica médicas y un crecimiento en la proporción de enfermedades crónicas por sobre el

de las patologías agudas, sumada a la tendencia creciente de que los fallecimientos ocurran en el ámbito hospitalario (Seale 2000), conceden al período de fin de vida mayor duración y visibilidad, contribuyendo a instalarlo en el debate público, sobre todo a raíz de las dificultades que los servicios de salud tienen a la hora de gestionarlo (Glaser y Strauss 1965, Sudnow 1971) y a los efectos deshumanizadores de la aplicación de nuevas tecnologías médicas en el período final de la vida (Ariès 1982, Elias 1987).

Como señala Le Breton (1999), a partir de los avances médicos y farmacológicos, y la generalización del uso de antálgicos en la vida cotidiana, el dolor es percibido en la actualidad como un problema puramente médico, un sufrimiento sin sentido que la medicina debería erradicar. Con diferente adscripción entre los estratos sociales, este discurso atraviesa las sociedades occidentales, “dominadas por la analgesia” (Ilich 1975, citado en Le Breton 1999). En el campo médico, Isabelle Baszanger (1995) apunta que la consigna de “luchar contra el dolor” es un imperativo relativamente nuevo (en el que se cuenta el programa de la Organización Mundial de la Salud en relación al dolor por cáncer). Los Cuidados Paliativos se presentan como una disciplina especializada en el control del dolor y en la gestión del final de la vida, y en ese sentido plantean una radicalización de este discurso.

Como señala Michel Castra (2003), a través de los Cuidados Paliativos la medicina afirma su legitimidad en la asistencia del final de la vida, al presentarse como una respuesta de la institución médica a la gestión de la muerte. En ese sentido, el surgimiento de la disciplina implica un avance en la medicalización de la muerte. Por otra parte, Rachel Menezes (2005) plantea que en la asistencia de la totalidad bio-psico-espiritual, los Cuidados Paliativos suponen el refinamiento y extensión del poder médico y de las esferas de su intervención.

El abordaje metodológico

Para dar cuenta de los objetivos de la investigación que da pie a este trabajo, se utilizó una estrategia metodológica cualitativa, en base a entrevistas semi-estructuradas a pacientes y familiares de pacientes de servicios de Cuidados Paliativos de dos hospitales públicos de la Ciudad de Buenos Aires y el Gran Buenos Aires.

En el caso de los usuarios de servicios de Cuidados Paliativos, se buscó incorporar a la muestra pacientes en distintos niveles de evolución de la enfermedad y recorrido en el servicio, a fin de ampliar la gama de historias y trayectorias posibles.

Una limitación en el trabajo con este tipo de población es que en muchas ocasiones no es posible entrevistar a algunos pacientes dado el avance de la enfermedad y los tratamientos que reciben. En esos casos se entrevistó a los familiares, generalmente los encargados del cuidado del paciente. Por otra parte, nos interesaba escuchar su propia experiencia, dado que una particularidad de estos servicios es que la unidad de atención está conformada por el paciente y su familia.

La muestra está conformada por quince entrevistados. Sus edades varían entre 43 y 73 años y corresponden a un estrato socio-económico medio y medio-bajo. En todos los casos se trata de pacientes o familiares de pacientes adultos con enfermedades oncológicas, que se encuentran internados o bajo tratamiento ambulatorio. El tiempo de atención en la unidad varía desde un mes hasta cuatro años. Las entrevistas –en promedio de una hora y media- fueron grabadas, desgrabadas y codificadas, siguiendo una orientación inductiva.

A través de las entrevistas se abordaron las imágenes, significados y prácticas asociadas a la experiencia la atención en servicios de Cuidados Paliativos, centrándonos, en este caso, en las implicancias que el dolor tiene en esta experiencia y en la vida cotidiana de los pacientes. No se trabajó a partir de narrativas de la enfermedad. Si bien un enfoque de tipo etnográfico permitiría profundizar en algunos aspectos de esta experiencia –la simbolización y los usos sociales de la experiencia del dolor-, consideramos que los objetivos propuestos pueden ser respondidos a partir de la técnica de entrevistas.

En estudios previos del equipo de investigación (Manzelli y otros 2004, Pecheny y otros 2006), se evidencia que la experiencia de la atención en Cuidados Paliativos es vivida por los pacientes y su entorno como un quiebre en su trayectoria al interior de los servicios de salud. Desde la perspectiva de los usuarios, la atención recibida en este tipo de servicios se diferencia de toda experiencia previa. Particularmente, este quiebre se produce en relación al control de síntomas, al manejo de la información por parte de los profesionales, la humanidad del trato y a sentirse reconocidos “como personas”. La mayoría acceden a la atención paliativa -por derivación médica o por otros medios- cuando el manejo de los síntomas no

pueden controlarse correctamente en los servicios en que se trataban por su enfermedad. Fundamentalmente, el motivo de la primera consulta es la dificultad en el manejo del dolor².

En la exposición se recuperarán las citas de los entrevistados, centrándonos en un caso particular para ilustrar y estructurar el análisis: Silvia es una mujer de 43 años que padece un cáncer ovárico que no responde a tratamientos curativos y una fístula intestinal. Llegó al servicio de Cuidados Paliativos casualmente, derivada de una guardia ante una situación de crisis ligada a su problema de salud. Desde hace cuatro años se atiende en un servicio de Cuidados Paliativos donde realiza tratamiento preventivo del dolor.

Implicancias sociales del dolor

El mundo de la vida cotidiana, sostiene Schutz (2001), se constituye como el mundo circundante, inmediato, que se comparte intersubjetivamente y que las personas presuponen en virtud del sentido común, y que experimentan como incuestionable hasta nuevo aviso. Desde el comienzo, sin embargo, existe cierta incertidumbre: la sucesión rutinaria de experiencias no problemáticas conlleva la posibilidad de verse interrumpidas cuando ya no se cuenta con experiencias eficaces para desenvolverse, y lo incuestionable deje de serlo.

Desde esta perspectiva, la enfermedad, sus síntomas, irrumpen como conflicto: implican, en menor o mayor medida, un quiebre o un desajuste en la vida cotidiana. Ese desajuste puede derivar en una pronta recuperación o amenazar con perpetuarse. En ese sentido, los padecimientos crónicos, las enfermedades graves (cáncer, VIH/Sida, diabetes, etc.), se manifiestan como una interrupción en la biografía de la persona, que marcan “un antes y un después” en su vida (Pierret 2000).

Apoyándose en un enfoque fenomenológico, Byron Good (1994) sostiene que los padecimientos graves provocan un movimiento en la experiencia encarnada del mundo de la

² En el caso de los pacientes con cáncer, los estudios indican que aproximadamente la mitad de las personas sufren dolor en algún momento de la evolución de la enfermedad, así como el 80 % de las personas con cáncer avanzado (De Simone y Tripodoro 2004). En Argentina, una gran proporción de personas en estas situaciones se ven expuestas a tratamientos que no se ajustan con sus necesidades (Wenk y Bertolino 2002).

vida, que conduce a la deconstrucción del mundo que experimenta la persona enferma. Esta irrupción desestructura y altera la forma no cuestionada de estar en el mundo, propia de la actitud natural del mundo de la vida cotidiana (Schutz 2001).

El cuerpo visibilizado

“En la vida cotidiana –observa Le Breton (1999)- el cuerpo se vuelve invisible, dócil” (p.23); olvida las raíces físicas de su existencia. La irrupción de la enfermedad, o más bien los primeros síntomas, dan visibilidad al cuerpo silenciado en la cotidianidad.

Los primeros síntomas anuncian que “algo malo está pasando”: malestares, dolores, desafían el no cuestionamiento del cuerpo, y su invisibilidad se pone en cuestión. El cuerpo, como señala Grimberg en el caso del VIH/sida (2003), a partir de estas primeras señales aparece visible en su materialidad, constituyéndose en “foco de incertidumbre”. El cuerpo deja de ser el instrumento a-problemático a partir del cual se interactúa en el mundo diario, para pasar a ser el receptor de algo que hace sufrir.

La enfermedad, el dolor, someten la experiencia a los ritmos vitales del cuerpo, insuflándole a la experiencia de la vida cotidiana su presencia distorsiva, y focalizando la preocupación en la materialidad del cuerpo (Good 1994). El cuerpo con dolor se constituye en el principio estructurante de la experiencia de la enfermedad (Grimberg 2003)

En ocasiones, el dolor se inscribe en los hábitos mismos, en los actos involuntarios. Las actividades realizadas mecánicamente son objeto de una nueva sensibilidad, exasperada por el dolor. Como relata el familiar de una mujer con síntomas de dolor no controlado:

O sea, ella podía hacer todas las cosas bien con las manos, el dolor terrible lo tenía en la columna. No se podía doblar. Te digo más, no podía toser, no podía estornudar -lo que le está pasando actualmente-, no podía bostezar, no podía llorar, no podía reírse, era un dolor tan terrible que, que sufrió como... Y eso fue todo el problema, no la supieron atender, no la atendieron jamás como la debían haber atendido (José, familiar, 64 años)

Retomando el análisis de Merleau-Ponty, Alves y Rabelo (2003) señalan que en los hábitos se produce una conexión del mundo de la práctica con la existencia corporal. En esa misma línea, Bourdieu “concibe el *habitus* como un cuerpo socializado, resultado de una historia colectiva que se inscribe en las posturas, en los movimientos, en los gustos, que educa los sentidos y marca distinciones que son tanto más eficaces cuanto menos pasibles son de tornarse objeto de reflexión” (Alves y Rabelo 2003, p. 341). Esa relación no problemática entre cuerpo y práctica es puesta en tensión por el dolor. La persistencia del dolor obliga a la persona a realizar ajustes en el cuerpo. Especie de *hexis* corporal (Bourdieu 2000), *hexis* del dolor, el dolor persistente modula el cuerpo, le impone posturas. El cuerpo delimita lo que la persona puede hacer y lo que no. Como señala Silvia, que vivió dos años con una fístula que le lastimaba la piel del abdomen:

Entonces vivía así, caminaba así, en esta posición [a 60°], y usaba bastón para no perder la estabilidad porque me iba de frente, tenía la cabeza llena de chichones, porque el hecho de vos caminar en esta posición te hace perder el equilibrio, entonces llega un momento que yo me mareaba y me caía para los costados, para cualquier lado. Me golpeaba contra todo.
(Silvia, 43 años)

El dolor como modo particular de ser en el mundo, lleva a plantear la relación de los otros ante esta situación. Puntualmente, la actuación de los profesionales de la salud a los que acude la persona para encontrar respuestas.

El dolor de los demás

Como se señaló anteriormente, un dato común en las trayectorias de estos pacientes al interior de los servicios de salud es la dificultad en controlar los síntomas de dolor. Al respecto, puede plantearse desde la desatención o el descuido de los profesionales de la salud al carácter incomunicable de esta sensación subjetiva.

En relación al primer aspecto, puede rastrearse en las experiencias previas -cuando todavía no hay un diagnóstico, o cuando el diagnóstico y la terapéutica no se ajustan a las necesidades de la persona- la movilización de recursos para encontrar una solución a la sensación de dolor. Esta situación conlleva un importante desgaste emocional y físico: la consulta de otros profesionales, kinesiólogos, masajistas, quiroprácticos, distinto tipo de medicinas alternativas;

las esperanzas siempre renovadas ante una nueva intervención y vueltas a frustrarse ante un resultado negativo.

Cuando no hay un diagnóstico claro que justifique el dolor, una causa biológica, muchas veces se pone en duda la legitimidad de la sensación que sufre la persona. Incluso cuando hay un diagnóstico que justifica ese dolor, este se minimiza o se desatiende, ya sea por la insolvencia del profesional para resolver el problema o por desestimarlos. El dolor es considerado como un síntoma, y lo que se busca es curar la causa que lo produce: la enfermedad. Interesado por el cuerpo, por la enfermedad en su materialidad, el enfoque biomédico excluye de su práctica la dimensión del sufrimiento subjetivo (Good 1994). Como sostiene Leriche (1949, citado en Le Breton 1999, p. 61): “Sólo hay un dolor fácil de soportar, y es el de los demás”.

P: ¿Él no hacía tratamiento para el dolor?

R: (...). No, el otro doctor directamente no le daba nada. Decía que no le podía dar porque era muy fuerte. No le, no le daba nada.

P: ¿Y él pedía, alguna vez pidió la medicación? La medicación, algo para que le saque el dolor?

R: Claro, algo para los dolores, sí le pidió, pero le dio solamente Ibuprofeno, cosas que le hacía, los primeros días le hacía efecto, pero después ya no. Porque eran demasiados los dolores y no, no le hacía nada. (Luciana, familiar, 35 años)

Retomando el enfoque fenomenológico, Good (1994) señala que hay una forma típica de sociabilidad en la vida cotidiana: se asume un mundo intersubjetivo común, en el que se da la comunicación y la acción social (Schutz 1995). La enfermedad, el dolor, llevan a que en ocasiones los enfermos se separen de su entorno, que no pueden entrar en el dominio personal de su padecimiento, resquebrajando dicha forma de sociabilidad.

Lo incommunicable

Ante la experiencia de dolor, se produce un repliegue del sufriente sobre sí mismo, separándose de los otros que ya no sólo no pueden comprender su padecimiento sino que, fundamentalmente, no pueden hacer nada por mitigarlo. El siguiente pasaje ilustra esto último:

Por ahí yo estoy con mucho dolor y estoy fastidiada de mi dolor, y vos venís suavcita y “decime, pero qué puedo hacer por vos”. Y vos no podés hacer nada, y vos ya estás hinchándome las pelotas, estás jodiéndome, entonces por ahí te mando a la mierda. (...). Si nadie puede hacer nada por mí que no me jodan, que me dejen tranquila con mi dolor, que yo trate de pasarla lo mejor posible. (Silvia, 43 años)

Como sostiene Le Breton (1999), “el dolor es acaparamiento, interioridad, cerrazón, desapego de todo lo que no sea él mismo” (p.25). En ocasiones, reclama toda la atención de la persona que lo padece y lo aísla del mundo circundante: el dolor media la relación entre la persona y el mundo. En este sentido, la sensación de dolor se presenta como “un hecho íntimo y personal que escapa a toda medida, a toda tentativa de aislarlo y describirla, a toda voluntad de informar a otro sobre su intensidad y su naturaleza. El dolor es un fracaso del lenguaje” (p. 43).³ Y es que el dolor compromete al cuerpo, cuerpo que para la persona que lo padece no es otra cosa que su subjetividad:

Pero el enfermo, se siente enfermo él, su persona, su carne, físicamente, ¿y quién lo escucha?
(Carmen, 65 años)

El dolor comunicable

En situaciones en que hay un diagnóstico oncológico, la manifestación de sensaciones dolorosas son percibidas como legítimas. Sin embargo, como marcábamos anteriormente, esto no garantiza una terapéutica eficiente: limitaciones profesionales, la minimización del padecimiento y considerar al dolor como síntoma y no como algo en sí mismo explican esta situación.

Ahora bien, el abordaje de los Cuidados Paliativos plantea incorporar la dimensión del padecimiento en su práctica, en buena medida destinada a aliviar el dolor. Muchas veces el dolor es una experiencia comunicable, que las personas pueden expresar y del que los servicios de salud pueden dar cuenta eficazmente. Para ello, los servicios de Cuidados

³ En el mismo sentido, Byron Good (1994) retoma a Elaine Scarry para quien el dolor “resiste al lenguaje”. Ahora bien: esa dificultad de traducción no pareciera privativa del dolor. Sí más dramática. Al respecto, Virginia Wolf señala que para decir la experiencia de dolor se cuenta con menos recursos discursivos: “La más simple colegiala cuando se enamora dispone de Shakespeare o de Keats para expresar sus turbaciones. Pero dejad a un hombre que padece intentar describir sus dolores de cabeza a un médico, y el lenguaje huye” (citado en Le Breton 1999, p. 44).

Paliativos utilizan medicamentos opioides derivados de la morfina y escalas para evaluar la intensidad de dolor (escalas numéricas o visuales en que el extremo izquierdo representa la ausencia del dolor, y el derecho el dolor máximo). Si bien no implican una traducción del padecimiento subjetivo, estas escalas hacen del dolor algo comunicable que permite, cuando es posible, que este pueda controlarse:

Y ahora bueno, trato de tomar rescates, refuerzos de la medicación, si son muy fuertes los dolores por ahí, este, le pido que me inyecte morfina a mi mamá, este... o vengo al hospital cuando no cede el dolor. (...) Entonces si veo que voy por el tercer refuerzo y no afloja el dolor, bueno, ya voy para 3 horas de tener dolor, bueno, me vengo párale hospital para ver qué pasa o que me den algo más fuerte o... Entonces vengo acá y, por lo general me inyectan morfina y cede rápido el dolor. (Silvia, 43 años)

La atención que estos servicios dan al control de los síntomas es muy valorada por los pacientes: básicamente, el control del dolor tiene una implicancia directa sobre su calidad de vida. Sobre esto volveremos más adelante.

El dolor como organizador de la vida cotidiana

En definitiva, la experiencia de dolor se transforma en una experiencia de vida, en un modo distinto de ser en el mundo. El dolor, los síntomas, dejan de ser un cúmulo de sensaciones para transformarse en otra dimensión de la percepción. Por otro lado, el dolor es el elemento que organiza las actividades cotidianas. Su aparición, su amenaza latente, las prácticas para circunscribirlo, marcan el ritmo de la cotidianidad de las personas.

El negocio lo puse con mi hermana, yo puse el capital y mi hermana pone parte del trabajo, que en realidad pone todo el trabajo, porque yo, más de una vez no puedo ir, así como estoy bien hoy voy a trabajar, pero por ahí dentro de dos horas estoy muerta de dolor y no puedo ir. La semana pasada fui dos días nada más. Un día estuve prácticamente internada en el día, y otro día estuve en casa con mucho dolor y no me podía mover, y así. (Silvia, 43 años)

El dolor, la enfermedad, imponen al cuerpo sus límites: desde las ocupaciones laborales hasta las actividades cotidianas se ven alteradas o acomodadas a los márgenes que la enfermedad –y los tratamientos que requiere- hace plausibles.

A veces me da bronca, me da bronca porque no puedo hacer las cosas como antes. Pero bueno, tengo que pensar también que no es mi vida como antes, que no son las cosas como antes. Yo hacía de todo, pero ahora no puedo hacer muchas cosas.

P: ¿Y eso por...?

R: No, por el dolor del brazo. (Susana, 52 años)

No es sólo la materialidad urgente del dolor lo que desnaturaliza el mundo social, sino las implicancias que supone la experiencia de la enfermedad. Como señalan Herzlich y Pierret (1988), hoy en día ser un ‘enfermo’ es también ser un ‘atendido’, es decir, estar en relación directa con la medicina. Los controles médicos, los tratamientos a los que deben someterse, los trámites que estos suponen, etc., ocupen gran cantidad de horas. A esto hay que añadir que muchas veces las interacciones en otros espacios los interpelan igualmente en su carácter de personas con enfermedades graves.

De este modo, los dolientes subsumen los objetivos diarios en relación con la existencia o no de dolor, a su amenaza. El mundo del padecimiento y de la medicina, que incluye la burocracia médica, los diagnósticos y tratamientos, pasan a reemplazar al mundo social previo.

Esto adquiere características dramáticas cuando es percibido el horizonte del “final de la vida”, que se ve acortado por las imágenes que movilizan este tipo de enfermedades. El cáncer es en la actualidad una enfermedad que condensa una carga simbólica fuerte, asociada muy estrechamente a la muerte (Sontag 2003). El carácter finito de la existencia se hace presente en forma de amenaza palpable, y la percepción del tiempo adquiere otra dimensión:

(...) un enfermo que tiene sus días contados, no puede estar haciendo colas interminables en los bancos de drogas, o estar yendo todos los días para que le den un calmante (Silvia, 43 años)

El tiempo vivido con dolor, cuando este logra ser controlado, se percibe como un tiempo perdido, vivido a medias.

Una muerte sin dolor

En algunas ocasiones, la experiencia del dolor moldea incluso las expectativas frente a la muerte. En aquellas personas que padecieron dolores intensos, o por un período prolongado, la perspectiva de la muerte próxima está signada –para ellos mismos o para su entorno- por el temor al sufrimiento físico. El temor a sufrir dolor desplazada el temor a la muerte. En palabras de Susana:

Yo como digo siempre, me preguntan: “¿le tenés miedo a la muerte?” No, yo no tengo miedo a la muerte. Yo a lo que le tengo miedo es al dolor, el dolor. Yo lo único que espero es no tener una muerte larga y dolorosa, nada más. (Susana, 52 años)

Como señala Michel Castra (2003), los Cuidados Paliativos proponen un ideal de muerte pacificada: el “bien morir”. En ese ideal la ausencia de cualquier trazo de dolor, el control de las emociones, contribuyen a hacer la muerte algo aceptable y soportable para los pacientes, los familiares y –principalmente- para la comunidad médica. Por otra parte, no padecer dolor en el final de la vida aparece ligado a una noción de dignidad. El dolor subyuga al cuerpo, lo humilla, le impone sus necesidades. El control del dolor, de las ominosas manifestaciones del cuerpo, se emparenta con el control del sí mismo, reducto de la dignidad:

Entonces, yo cuando supe que tenía esto y todo, lo tomé no con solfa, porque no le voy a decir que me gusta morir en absoluto ni nada por el estilo, pero si me tocó me tocó y mala suerte, pensemos en otra cosa. Lo único que sí pensé, no sabía que existía esto, es que no me dejen faltar analgésicos. Y que por supuesto sea lo antes posible y dentro de una cosa digna. (Gerardo, 63 años)

El derecho a no sufrir dolor

Desde la perspectiva de los pacientes y los familiares, la atención en Cuidados Paliativos contribuye a mejorar significativamente su calidad de vida. Si bien se valora el trato, el modo y la calidad de la información que los profesionales brindan, el control de síntomas físicos supone un cambio positivo en la vida de los pacientes. Si en algunos casos el mejoramiento es muy paulatino (en otros, dado el avance de la enfermedad, este no es posible), en algunos casos una simple intervención, un cambio de medicamentos producen una rápida mejoría. En la experiencia de Silvia, la molestia que sufría en el abdomen se solucionó en la primera

consulta en Cuidados Paliativos con la colocación de una bolsa de colostomía para tratar su fístula:

La cosa es que a las dos horas yo ya estaba caminando derecha, y no lo podía creer. Prácticamente derecha, a los días ya estaba totalmente derecha, era increíble. Estaba feliz, porque por primera vez en mi vida me habían sacado un dolor que tenía permanente. (Silvia, 43 años)

Una vez controlado, o controlado en parte, el dolor pasado es percibido por las personas en su sin sentido, en su injusticia. La enfermedad, el padecimiento, siguen allí, pero un aspecto importante de la experiencia de la enfermedad queda bajo control. En perspectiva, ese tiempo marcado por un padecimiento que podía ser evitado despierta impotencia y perplejidad. Así lo expresa Silvia:

Entonces, o no se les ocurrió, no sé qué pasó, yo no entiendo, que la verdad que mil veces me lo he preguntado, por qué tuve que estar dos años con mi panza irritada y sufriendo ardores constantes, habiendo una bolsa que está bien, es cara, son caras, ¿pero por caros no me lo dicen? (Silvia, 43 años)

El tiempo presente, libre de dolor, se valoriza: se recupera la intensidad de la vida. El tiempo vivido con dolor, tiempo vivido a medias, padecido, aparece como un tiempo desperdiciado. En este sentido, la atención y preocupación de los profesionales de Cuidados Paliativos por aliviar el dolor, es percibido por los pacientes y los familiares como un reconocimiento a su padecimiento. Desde los Cuidados Paliativos el discurso analgésico se refuerza, y esta experiencia –que incluye otros aspectos de la atención- va conformando en los pacientes una perspectiva crítica de la atención médica previa:

P: ¿Y qué sería el derecho a la salud?

R: Y, la persona que está mal tiene derecho, tiene derecho de seguir adelante, de ser visto por un médico, de estar medicada. Como dice el doctor [se refiere al médico del servicio de Cuidados Paliativos]: “por qué vas a tener dolor si hay con qué solucionarlo, si hay con qué sacarle el dolor a las personas”. Yo creo que sí, que no, no podés estar con dolor si hay algo que te puede solucionar. Si no lo hacen es porque no quieren, o no sé. (Susana, 52 años)

En ese sentido, el dolor aparece como un vector de reconocimiento del derecho a la salud. En conjunto con el servicio, se formula y se afirma un derecho a no sufrir dolor, reforzado cuando su experiencia –experiencia hecha cuerpo- les indica que éste podía ser evitado.

Consideraciones finales

En este trabajo se abordaron diferentes aspectos relacionados a la atención de pacientes y su entorno familiar en servicios de Cuidados Paliativos. En particular, se centró el análisis en la experiencia del dolor físico, entendido como aquello que las personas definen como tal, explorando en sus implicancias en la vida cotidiana y en la gestión por parte de los servicios de salud a lo largo de la trayectoria con la enfermedad.

A partir de una perspectiva fenomenológica de la experiencia del padecimiento (Good 1994), se analizó la visibilización y problematización del cuerpo a partir de la experiencia de dolor, así como las actuaciones de los profesionales de la salud frente al padecimiento. El dolor, o los momentos marcados por el dolor, suponen una ruptura del tipo de sociabilidad propio de la vida cotidiana, que se organiza en virtud de su ocurrencia, su amenaza y de las prácticas para circunscribirlo. A su vez, la experiencia del dolor moldea las expectativas con respecto a la muerte y vehiculiza –a partir del recorrido en los servicios de Cuidados Paliativos y a malas experiencias previas- la formulación de un derecho a no sufrir.

Good (1994) apunta la necesidad de simbolizar y extraer un significado de las experiencias del padecimiento, inscriptas en la vida de las personas. Por su parte, Le Breton (1999) señala que al convertirse en un hecho que concierne al campo médico, el dolor fue privado de otros usos sociales. En los casos que analizamos, la experiencia del dolor es percibida –retrospectivamente- como un padecimiento que podría haber sido evitado, apareciendo así desnudo en su sin sentido.

Bibliografía

Alves, P.C.; Rabelo, M.C. (2003) “Medicina tradicional. Uma releção a partir dos conceitos de experiência e corpo”, en Cáceres, C.; Cueto, M.; Ramos, M. y S. Vallenas (coords.) *La salud como derecho ciudadano. Perspectivas y propuestas desde América Latina*, Lima: UPCH, pp. 335-348.

- Ariès, P. (1982), *La muerte en Occidente*. Madrid: Argos-Vergara.
- Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP) (2003), *Boletín Científico. V Congreso de la AAMyCP*, Buenos Aires: AAMyCP.
- Baszanger, I. (1995) *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*, París: Éditions du Seuil
- Bourdieu, P. (2000) *La dominación masculina*, Barcelona: Anagrama
- Castra, M. (2003), *Bien Mourir. Sociologie des soins palliatif*, Paris: PUF.
- Castro, R. (2000) *La vida en la adversidad: el significado de la salud y la reproducción de la pobreza*. Morelos: UNAM- CIM.
- Davies, E., Higginson J. (eds) (2004), *The solid facts. Palliative Care*. WHO regional Office for Europe. Disponible en: <http://www.euro.who.int/document/E82931.pdf>
- De Simone, G. y Tripodoro, V. (2004) *Fundamentos de Cuidados Paliativos y control de síntomas*. Buenos Aires: Pallium Latinoamérica.
- Elias, N. (1987), *La solitude des mourants*. París: Christian Bourgeois.
- Glaser B. y Strauss, A. (1965), *Awareness of dying*, Chicago: Aldine Publishing Company.
- Good, B.J. (1994) "The body, illness experience, and the lifeworld: a phenomenological account of chronic pain", en *Medicine, rationality, and experience. An anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 116-134.
- Grimberg, M. (2003) "Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH", en *Cuadernos de Antropología Social*, n° 17, Buenos Aires: Facultad de Filosofía y Letras, pp. 79-100.
- Herzlich, C. y Pierret, J. 1988 "De ayer a hoy: la construcción social del enfermo", *Cuadernos Médico Sociales*, N° 43, pp. 21-30.
- Le Breton, D. (1999), *Antropología del dolor*. Barcelona: Seix Barral
- Manzelli, H. y otros (2004), "Satisfacción en cuidados paliativos: un abordaje cualitativo", Buenos Aires: Cuadernos del Ciclo de Seminario de Salud y Política Pública, CEDES.
- Menezes, R. A. (2004), *Em busca da boa morte. Antropología dos cuidados paliativos*, Río de Janeiro: Garamond/FIOCRUZ.
- Pecheny, M. y otros (2006), "La ciudadanía de la salud: derechos y responsabilidades en salud sexual-reproductiva, enfermedades crónicas y cuidados paliativos", ponencia presentada en el *V Taller de Investigaciones Sociales en Salud Reproductiva y Sexualidad*, CEDES/CENEP/AEPA. En Prensa
- Pierret, J. (2000), "Everyday life with AIDS/HIV: surveys in the social sciences", en *Social Science & Medicine*, vol. 50, pp. 1589-1598.
- Seale, Clive (2000) "Changing patterns of death and dying", en *Social Science & Medicine*, 51, pp. 917-930.
- Schutz, A. (1995). "Sobre las realidades múltiples", en *El problema de la realidad social*, Buenos Aires: Amorrurtu.

Schutz, A. y Luckman, T. (2001), *Las estructuras del mundo de la vida*. Buenos Aires: Amarrortu.

Sontag, S. (2003), *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*, Buenos Aires: Taurus.

Sudnow, D. (1971) *La organización social de la muerte*. Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo.

Wenk, R. y Bertolino, M. (2002), “Argentina 2002: Palliative Care Status”. Buenos Aires: Fundación FEMEBA.