

# Contornos negociados del “buen morir”: la toma de decisiones médicas en el final de la vida\*

Juan Pedro Alonso<sup>1</sup>

ALONSO, J.P. Negotiated outlines of “good death”: end-of-life medical decision-making. *Interface - Comunic., Saude, Educ.*, v.16, n.40, p.191-203, jan./mar. 2012.

This paper examines medical decision-making at the end of life, analyzing lay and professional notions of a “good death”. Based on an ethnographic approach in a palliative care unit in the city of Buenos Aires, Argentina, this paper empirically addresses the way in which the meanings surrounding these notions are negotiated in practical and situational contexts. Analysis on specific cases of decision-making at the end of life shows the problematic nature of defining these notions in medical settings. The meanings and definition of a “good death” are subject to interpretations by the players involved. The paper also identifies the tensions between projects for “humanization” of care at the end of life and the medicalization of death and dying.

**Keywords:** Death. End of life. Palliative care. Decision-making.

El artículo analiza la toma de decisiones médicas en el final de la vida, explorando las nociones legas y profesionales respecto al “buen morir” que estas decisiones ponen de relieve. A partir de un planteamiento etnográfico en un servicio de cuidados paliativos de la ciudad de Buenos Aires, Argentina, el artículo encara empíricamente la forma en que los significados en torno a estas nociones se negocian en contextos prácticos y situacionales. El análisis de casos concretos de toma de decisiones en el final de la vida evidencia el carácter problemático de definir estas nociones en ámbitos médicos, y que el significado y la definición de una muerte como “buena” o “digna” se sujeta a un proceso de construcción interpretativa por parte de los actores. Asimismo, se señalan las tensiones entre los proyectos de “humanización” de los cuidados en el final de la vida y la medicación de la muerte y el morir.

**Palabras clave:** Muerte. Final de la vida. Cuidados paliativos. Toma de decisiones.

\* El artículo presenta parte de los resultados de una tesis doctoral (Alonso, 2011). La investigación fue financiada por una beca del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) de Argentina, y contó con la aprobación de los comités de Ética y Docencia e Investigación del hospital en que se realizó el trabajo de campo. Se reserva el nombre de la institución para proteger el anonimato de las personas involucradas.

<sup>1</sup> Becario postdoctoral del CONICET, Instituto de Investigaciones Gino Germani (UBA). Instituto Gino Germani. Pte. J.E. Uriburu 950, 6º. CP 1114. Buenos Aires, Argentina. [juan\\_alonso79@hotmail.com](mailto:juan_alonso79@hotmail.com)

## Introducción

El artículo analiza y discute la toma de decisiones médicas en el final de la vida desde un abordaje etnográfico, explorando en las nociones legas y profesionales respecto al "buen morir" que estas decisiones ponen de relieve.

Las nociones de "muerte digna" y de "buen morir" se encuentran en el centro de los debates públicos sobre la gestión médica del final de la vida, como lo ilustran las discusiones sobre la eutanasia, el suicidio asistido y los límites en la utilización de tecnologías de soporte vital (Gomez, Menezes, 2008; Kellehear, 2008; Dworkin, 1994). Más que remitir a una comunidad homogénea de sentidos, estas nociones son objeto de disputas simbólicas y políticas que involucran no sólo ni principalmente a los profesionales médicos y a las personas afectadas, sino a toda la comunidad. El artículo aborda empíricamente la forma en que los significados en torno a estas nociones se negocian en contextos prácticos; puntualmente, en un servicio de cuidados paliativos de la ciudad de Buenos Aires.

El trabajo se enmarca en una investigación más amplia sobre la gestión y la experiencia del final de la vida en cuidados paliativos, disciplina médica especializada en la atención de pacientes con enfermedades terminales. Promotores de un modelo de atención que procura "humanizar" los cuidados en el final de la vida, los cuidados paliativos articulan un ideal de "buen morir" basado en la comunicación abierta con los pacientes, la búsqueda de la aceptación de la muerte como un hecho natural, y la participación de los pacientes en las decisiones.

En este artículo se analiza la toma de decisiones médicas en situaciones delicadas, que son, sin embargo, cotidianas en el contexto de los cuidados paliativos, como las prácticas de sedación y la decisión de realizar o no intervenciones que prolonguen la vida de un paciente. Observar las intervenciones médicas en situaciones concretas permite interrogar el funcionamiento práctico de los cuidados paliativos, señalando el carácter contextual y en ocasiones problemático de definir los contornos de una muerte "buena" o "digna" en ámbitos médicos. A partir del análisis de casos clínicos se muestra cómo los procesos de toma de decisiones en situaciones sensibles están mediados por las nociones de "buen morir" sostenidas por profesionales, pacientes y familiares. El artículo muestra el carácter negociado que estas definiciones tienen en la práctica, y que el significado y la definición de una muerte como "buena" o incluso como "natural" están sujetos a un proceso de construcción interpretativa por parte de los actores. Asimismo, se señalan las tensiones entre los proyectos de "humanización" de los cuidados en el final de la vida y el avance de procesos de medicalización.

## Los cuidados paliativos y el ideal de "buen morir"

Los cuidados paliativos, disciplina médica especializada en la atención de pacientes terminales, se presentan como una crítica a la forma altamente tecnificada e impersonal de gestionar el final de la vida en ámbitos médicos (McNamara, 2004). A partir de un abordaje interdisciplinario que propone una atención integral basada en el control de síntomas físicos, el apoyo psicosocial y espiritual, los cuidados paliativos apuntan a mejorar la calidad de vida de los pacientes en el periodo final de la vida.

Diferentes autores señalan que el movimiento de los cuidados paliativos sostiene un ideal de "buen morir" que resume la *expertise* y la filosofía de la disciplina (Menezes, 2004; Castra, 2003; Clark, 2002; Clark, Seymour, 1999). Clark (2002) reseña las características de la noción de "buen morir" articulada por los cuidados paliativos, que supone una muerte libre de dolor y sufrimientos físicos; que la persona esté informada de su situación de salud y su pronóstico; que la muerte sea aceptada y que no resten conflictos personales o asuntos por resolver; que el paciente esté rodeado de familiares y amigos y que el final de la vida sea percibido como un momento de crecimiento personal, acorde a las preferencias del paciente.

La figura de un paciente autónomo que, informado de su situación y rodeado de afectos toma las decisiones en el periodo final de su vida, se opone a la imagen que sintetiza el retrato de la muerte medicalizada: la del paciente "erizado de tubos" (Ariès, 1992, p.492), yaciendo inconsciente en una

sala de terapia intensiva, aislado de su familia y monitoreado por máquinas (Ariès, 2000, 1992; Walter, 1994).

La noción de “buen morir”, tal como es definida por la disciplina, ha sido objeto de abordajes críticos que señalan sus aspectos normativos y su inadecuación con los deseos y posibilidades de los pacientes. Autores como Castra (2003) y Menezes (2004) subrayan los aspectos normativos de la disciplina y la expansión de la medicalización del final de la vida que ésta supone. En cuidados paliativos la esfera privada e íntima del paciente, su historia, sus emociones y sus relaciones familiares, se configuran como un nuevo espacio de intervención profesional, en virtud del modelo de atención que incluye los aspectos psicológicos, sociales y espirituales.

Algunos trabajos señalan críticamente el énfasis en el control y la elección personal presente en el ideal de “buen morir”. En una etnografía sobre la experiencia del final de la vida en cuidados paliativos, Lawton (2000) analiza el impacto del deterioro físico asociado a algunas muertes por cáncer, vividas por los pacientes como una experiencia de profunda dependencia y pérdida de la imagen de sí mismos, situación que hace inviable la retórica de la disciplina sobre el control y la elección. En esta línea, diferentes autores muestran que la apelación a la figura de un paciente autónomo que tome las decisiones (terapéuticas y de otro tipo) en el final de su vida no se ajusta necesariamente con las expectativas y deseos (y en muchos casos, las posibilidades físicas y/o mentales) de las personas expuestas a estas situaciones (Gott et al., 2008; Pecheny et al., 2007; Long, 2004; Karaz, Dyche, Selwyn, 2003; Seale, 1995).

A partir de un estudio etnográfico McNamara (2004) sugiere que los profesionales de cuidados paliativos han construido, en la práctica, una noción pragmática de la ideología del “buen morir”. Esta noción pragmática, que McNamara llama “muerte lo suficientemente buena” (*good enough death*), se concentra en una adecuada atención médica y en el control de los síntomas físicos; deslizamiento que obedece al ajuste entre las expectativas difícilmente alcanzables de la propuesta de una muerte idealizada y la realidad cotidiana del trabajo en los servicios de salud. El acento puesto en el control sintomático afirmaría la *expertise* médica de la disciplina y la rutinización de los cuidados, en desmedro de la atención “integral” (es decir, psicológica, espiritual y social).

Por su parte, investigaciones que analizan las nociones de “buen morir” y “muerte digna” en otros servicios médicos cuestionan la imagen de la tecnología como elemento “deshumanizador” en la gestión del final de la vida (Seymour, 2000, 1999; Timmermans, 1998; Harvey, 1997). Como señalan Clark y Seymour (1999), la literatura sobre el “buen morir” constituye una crítica de la muerte hospitalizada y medicalizada, caracterizada por la pérdida de elección individual, la separación de la familia, y asociada a la falta de conocimiento sobre el pronóstico y a la prolongación de la agonía por medios técnicos (cfr. Krakauer, 2007; Illich, 1978). Estos trabajos señalan la reificación de la noción de “muerte natural” presente en estas lecturas, que polarizan tecnología y naturaleza, y muestran que más que su minimización o ausencia es la forma en que los pacientes y los familiares perciben el sentido de la utilización de estas tecnologías lo que determina las representaciones de la muerte.

En línea con estos trabajos, que rescatan las modalidades en que los diferentes actores (esto es pacientes, familiares y profesionales) construyen y negocian significados y acciones en contextos micro-interaccionales (Blumer, 1982), el artículo aborda el carácter negociado de las definiciones del “buen morir” en cuidados paliativos. A partir de un abordaje etnográfico y del análisis de la toma de decisiones en momentos finales de la vida de pacientes con enfermedades oncológicas, el artículo muestra que la definición de estas nociones son contingentes y situacionales, y que están sujetas a negociaciones y resignificaciones por parte de los actores involucrados. Asimismo, el análisis de estas decisiones evidencia las tensiones entre el proyecto de “humanización” y el avance de los procesos de medicalización del final de la vida y sus dimensiones normativas.

## Metodología

Los datos analizados en este artículo forman parte de una investigación realizada en un servicio de cuidados paliativos perteneciente a un hospital público de la ciudad de Buenos Aires, Argentina. El trabajo de campo consistió en observaciones etnográficas en el servicio durante un periodo de trece meses, realizadas en diversas etapas durante los años 2006 y 2009; y en entrevistas semi-estructuradas y charlas informales con profesionales y pacientes.

El trabajo de campo etnográfico (Wacquant, 2003; Guber, 2001) supuso la participación en diferentes espacios y situaciones, como reuniones de equipo (en las que se discute el estado de los pacientes y las intervenciones, los casos complejos, etcétera), pases de sala, y consultas médicas con pacientes y familiares, entre otros. En esas ocasiones se mantuvieron charlas informales con los diferentes profesionales durante sus rutinas diarias, centradas en la disciplina y en su actuación profesional a partir de casos particulares. La participación en el servicio permitió el trato cotidiano con pacientes y sus familiares, con los que se mantuvieron charlas y entrevistas informales en diferentes contextos. La participación por un periodo prolongado permitió seguir la trayectoria de los pacientes durante su estadía en el servicio, y observar las dinámicas, tensiones y fluctuaciones a lo largo del tiempo, a la vez que reconstruir los casos desde diferentes ángulos: la observación en las consultas, las conversaciones y discusión con profesionales y las entrevistas con los pacientes y su entorno.

Asimismo, de forma complementaria se analizaron entrevistas semi-estructuradas con 24 profesionales (médicos, psicólogos y de enfermería) y 30 pacientes. El material etnográfico fue registrado en un cuaderno de campo y junto con el texto desgrabado de las entrevistas codificado en diferentes dimensiones a partir de un análisis inductivo (Glaser, Strauss, 1967).

Como estrategia expositiva, el artículo se basa en el análisis de tres casos paradigmáticos, que permiten ilustrar el proceso de toma de decisiones en el final de la vida. Los casos se reconstruyen a partir de la observación de las consultas y reuniones profesionales, así como de charlas informales con los actores involucrados y del material recolectado en historias clínicas.

Las consideraciones éticas, ineludibles en toda investigación, se magnifican en estos contextos (Seymour et al., 2005; Lawton, 2001). Las entrevistas y observaciones se realizaron con el consentimiento de pacientes y profesionales, informados del carácter y los objetivos de la investigación, que contó con la autorización de las autoridades del servicio y con la aprobación de los comités de Ética y de Docencia e Investigación del hospital. Los nombres de los pacientes y los profesionales utilizados en el artículo son seudónimos, y se han omitido o modificado detalles para proteger el anonimato de los participantes.

## Negociar los contornos del "buen morir"

Los momentos finales de la vida de los pacientes tienen un peso importante en las definiciones del "buen morir" en cuidados paliativos, condensadas en la imagen de una muerte sin dolor, aceptada y acompañada. Plasmar esta imagen requiere de acciones específicas, como evaluar la necesidad de sedar a los pacientes, decidir suspender los tratamientos y reducir a un mínimo las intervenciones médicas.

¿Qué situaciones ameritan prolongar la vida de un paciente con un nuevo tratamiento? ¿Cuándo iniciar la sedación de un paciente? ¿Cómo se define el grado de invasividad de una intervención? ¿Qué objetivos privilegiar y las decisiones de quiénes atender o respetar? A pesar de contar con un cuerpo más o menos homogéneo de principios que organizan sus intervenciones, los profesionales de cuidados paliativos a menudo se ven interpelados por estos interrogantes en su práctica cotidiana, que tensionan las decisiones médicas en los momentos finales.

A continuación se reseñan tres casos paradigmáticos de toma de decisiones en situaciones complejas. A partir de estos casos se analiza la incidencia de las nociones legas y profesionales sobre el "buen morir" en estas decisiones, proceso en que estas nociones se redefinen y actualizan.

## Caso 1. Celia

Celia es una paciente de 60 años internada en el servicio de cuidados paliativos por un cáncer gastrointestinal. A causa del estado avanzado de su enfermedad Celia sufre náuseas y vómitos constantes que los profesionales no consiguen mitigar, al punto que comienza a discutirse la necesidad de recurrir a prácticas de sedación.<sup>2</sup>

<sup>2</sup> Tratamiento farmacológico que busca disminuir los niveles de conciencia del paciente, utilizado cuando no pueden controlarse por otros medios terapéuticos síntomas que provocan mucho sufrimiento en los momentos finales de la vida de los pacientes (Seymour, Janssens, Broeckeaert, 2007).

En una reunión de equipo se discuten los pasos a seguir, donde se evalúa la necesidad de esta medida y el impacto emocional que podría tener para Celia, que durante su vida se desempeñó como enfermera y conoce estas prácticas. Inicialmente se discute la conveniencia de comenzar la sedación, en virtud de la dificultad de controlar el síntoma y la molestia que supone; y la mejor forma de comunicar esto, dado que Celia, por su profesión, conoce estas prácticas y la mención de la sedación agravaría su ansiedad por el temor a la muerte. Puntualmente, el equipo discute dos posibilidades: comunicar la posibilidad de recurrir a prácticas de sedación o tomar la decisión de comenzar con la sedación sin consultar a la paciente. Finalmente, el equipo decide seguir la evolución de los síntomas de Celia, buscando la mejor estrategia para adelantar la posibilidad de recurrir a la sedación. En los días posteriores la situación mejoró y los profesionales pudieron conversar sobre la sedación con Celia, a la que accedió en caso de continuar los síntomas.

Luego de unos días en que la situación estuvo controlada, Celia volvió a sufrir los vómitos. El equipo decidió, sin embargo, no comenzar con la sedación. Celia había aceptado la sedación para controlar los vómitos, pero el equipo decidió no comenzar con esta práctica debido a que Celia manifestaba disfrutar pasar tiempo con sus hijos (con los que tenía un vínculo problemático según los profesionales), y la sedación le impediría disfrutar de esto en el último tiempo, en que el equipo esperaba que se pudieran resolver cuestiones pendientes entre ellos. Asimismo, el equipo temía que al estar dormida por la sedación los hijos dejaran de visitarla. Una enfermera del equipo comenta la negativa del equipo a comenzar la sedación: "Si bien en alguna oportunidad manifestó que quiere que la seden, dice que disfruta de estar con sus hijos, y para eso tiene que estar despierta. Aparte no es como si tuviera un dolor insoportable, es algo que pasa".

Como el problema de la paciente no cesó en los días posteriores, comenzó a sedársela de manera superficial. Algunos días después, en una reunión del equipo una médica comenta la situación:

Celia está en cuidados de fin de vida [el período de agonía], y no manifiesta dolor. Tiene una sedación superficial, y desde que está más dormida los hijos están viniendo mucho menos. Están preparando la retirada. Es algo que me temía. Al estar más dormida, y al acercarse el momento de la muerte, huyen. (Notas de campo)

Finalmente el equipo profundizó la sedación y la paciente falleció luego de algunos días. En los días previos a su muerte se discutió sobre sostener o no las medidas de hidratación, que podían contribuir a empeorar los vómitos de la paciente. A pesar de esto el equipo decidió continuar con esta intervención para no adelantar su muerte, respetando -como señaló una médica del equipo- "el curso natural de la enfermedad" (la suspensión de la hidratación provocaría la muerte en un lapso más corto de tiempo). Otro argumento para continuar la hidratación fue que ese tiempo que supondría no adelantar la muerte de Celia permitiría un "mayor arreglo familiar".

El caso de Celia ilustra una práctica cotidiana en la Unidad: la evaluación de los motivos y el momento de indicar la "sedación paliativa", práctica en que entran en tensión la búsqueda de evitar el sufrimiento y la posibilidad de mantener consciente al paciente hasta el momento final. En el caso de Celia (al igual que otros, como el de pacientes con dolores muy intensos que no consiguen controlarse por los medios terapéuticos habituales, en que el "costo" de sostener consciente al paciente es un padecimiento físico intolerable) está en juego definir qué situaciones ameritan estas intervenciones y a quién corresponde decidir. En este caso, un objetivo constitutivo de la disciplina y de su *expertise* médica como el control sintomático y la muerte libre de sufrimientos se subordina a lo que los profesionales interpretan como los mejores intereses de la paciente: el equipo decidió mantenerla por más tiempo consciente, aun a costa del sufrimiento que suponía para Celia la situación de los vómitos, priorizando la posibilidad de un mejor "cierre" de la relación con sus hijos. La evaluación que los profesionales hacen de los intereses de Celia (más allá de definir si estos son o no, en este caso, los mejores intereses) se basa en un conocimiento personal y más amplio de la paciente y sus relaciones familiares, por lo que la decisión de sedarla se subordina a la posibilidad de un mejor "cierre" y una despedida con la familia<sup>3</sup>. Asimismo, la decisión de continuar con la hidratación y no adelantar su muerte está basada en procurar un mayor tiempo para estas despedidas.

<sup>3</sup> Como contracara de estas prácticas, Menezes (2000) refiere que los profesionales de servicios de terapia intensiva prefieren tratar con pacientes inconscientes.

### Caso 2. Ana

El segundo caso es el de Ana, una paciente de 33 años internada en la Unidad por un cáncer de mama avanzado. Una médica resume el debate en torno a este caso en un pase de sala:

Ana tiene una infección, pero últimamente está rehusándose a que la pinchen y quiere volver a su casa. Para tratar la infección hay que abrirla una vía y darle antibióticos. En principio, volver a su casa sin recibir el antibiótico significaría que en dos días esté séptica y fallezca. El problema es que la chica no entiende que irse a su casa significa no recibir el antibiótico y la posibilidad de fallecer. (Notas de campo)

Ana tiene una infección que pone en riesgo su vida, y para tratarla tienen que realizarle un procedimiento invasivo. La paciente no quiere que la "pinchen ni le hagan nada", pero -según los profesionales- no comprende el motivo del tratamiento, ni tampoco las consecuencias de no exponerse al mismo (fallecería en un lapso muy breve, que estiman en dos o tres días). El equipo está dividido entre aquellos que quieren respetar su negativa a recibir el tratamiento y permitir que se vaya a su casa, como es su deseo, aun no comprendiendo los alcances de esta decisión, y otros que creen que debe aplicarse la vía y tratar la infección, porque mejoraría su estado, y dado que ella no puede tomar decisiones porque no es "competente", las decisiones debe tomarlas el equipo junto con la familia. Apoya esta última postura el hecho de que la paciente no presenta un gran deterioro corporal, es decir su imagen no se ajusta a la típica imagen de un paciente "moribundo". Como señala un profesional: "Recién la vi fumando y tomando sol en la galería del servicio y no me parece que esta chica esté para morirse ahora".

El equipo organizó una reunión con la familia para evaluar las diferentes posibilidades, en la que se decidió que no se trate la infección y que Ana continúe internada, dada la dificultad de la familia para manejar la situación en su casa. Contrariamente al pronóstico de los profesionales, Ana se recuperó de la

infección y a la semana pudo volver a su casa. Al mes tuvo que internarse nuevamente en el hospital, donde falleció luego de varias semanas.

El caso de Ana permite explorar la toma de decisiones acerca de prolongar (o no prolongar) la vida de un paciente a partir de una intervención médica, y en qué medida atender la decisión de un paciente de no continuar con los tratamientos. La discusión del equipo se da en torno a qué decisión representaría los mejores intereses de la paciente, si tratarla contra su voluntad (basada en cierta noción de la oportunidad de la muerte, en la que inciden tanto su juventud como su estado general) o respetar su decisión de no ser intervenida (estando cuestionada su competencia).

En esta discusión el equipo evalúa aspectos que van más allá de la situación clínica de Ana. En la reunión en que se debatió el caso, aquellos que planteaban atender a su negativa de continuar el tratamiento, aún cuando su competencia para tomar decisiones no estuviera clara, se basaban en el deseo de la paciente de regresar a su casa, y en la alegría que había manifestado en una ocasión en que había sido dada de alta temporariamente. Para ello se atendía especialmente al relato de las enfermeras, quienes compartían más tiempo con Ana y la conocían mejor.

Ahora bien, como evidencia el caso de Ana y también el de Celia, la evaluación que el equipo hace de los intereses de los pacientes está sesgada por las nociones profesionales acerca del "buen morir". En algunos casos, las decisiones están tensionadas por aspectos de ese mismo ideal que se contradicen. La preferencia de no prolongar la vida por medios artificiales, respetar la autonomía de los pacientes, lograr que el paciente muera acompañado o que haya realizado un "cierre" de su vida son elementos que no siempre consiguen armonizarse. En otros casos que he documentado, la decisión de prolongar la vida del paciente con un tratamiento (en casos en que esto supone sumar solamente algunos días de vida) estuvo orientada a cuestiones como permitir un "mayor arreglo familiar", como se evaluó en el caso de Celia primero para no comenzar la sedación y luego para decidir continuar con las medidas de hidratación; o en la decisión de tratar una infección de un paciente para darle tiempo a un familiar que viajaba a visitarlo.

En estos casos las decisiones médicas, negociadas con familiares y pacientes, determinan el tiempo en que ocurre la muerte con el objetivo de adecuarlos a ciertas características que definen las nociones profesionales del "buen morir", en desmedro de otras. Prolongar la vida a partir de tratamientos en otras ocasiones es considerado como fútil o invasivo, como veremos en el caso siguiente. La juventud de un paciente, la no adecuación con las imágenes del morir asociadas a un proceso gradual de deterioro corporal, objetivos pendientes o la posibilidad de proveer tiempo para un "cierre" (familiar, personal), permite a los profesionales negociar su concepción de la futilidad o invasividad de una intervención.

### Caso 3. Raúl

El último caso es el de Raúl, de 81 años, internado por un cáncer pulmonar muy avanzado. En los días previos a su muerte, la hija -que es enfermera- presionó al equipo para que se coloque una sonda para alimentar a su padre, impedido de realizarlo por sus propios medios. El procedimiento es desaconsejado por el equipo: por su situación crítica la sonda es considerada una intervención fútil, que le provocará molestias y ningún beneficio. En una reunión de equipo el médico a cargo presenta el caso:

Raúl, un paciente de 81 años, con un diagnóstico de cáncer avanzado de pulmón, con una familia disfuncional. El señor tiene dos hijas enfermeras, una de ellas muy conflictiva, con actitud de querer tomar todas las decisiones, y que ha complicado el seguimiento y obligado a tomar decisiones que no hubiéramos querido. Esto hizo complicado el seguimiento, dado la no aceptación o la dificultad de aceptar la terminalidad de la situación de su padre, desde el primer día que se internó. Estaba internado por dolor y falla cognitiva, y evolucionó con falla orgánica y delirium. La hija quería que se le colocara una sonda nasogástrica al padre para que no se deje de alimentarlo. Decía que ella era enfermera y que había visto a muchos pacientes recuperarse en terapia intermedia. Se hicieron muchas reuniones con la hija en el breve tiempo de seguimiento, donde se le trató de explicar la futilidad de la sonda. La hija no comprendió

nunca la futilidad de la sonda, y ante el sufrimiento extremo, la posibilidad de un duelo complicado, no por querellante sino por la focalización en que no se hizo con el padre lo que se debía hacer, se le colocó la sonda por el poco margen que nos dejaba ella para negociar esta situación, colocando en la balanza el discomfort que podría sobrellevar la colocación de la sonda para el paciente y el sufrimiento que le causaría a ella que la sonda no se colocara. (Notas de campo)

El médico comenta que en la decisión de colocar la sonda se evaluó el poco daño de la intervención, el poco tiempo para decidir (48 o 72 horas antes de que el paciente falleciera), y el sufrimiento de la hija que exigía esa intervención:

A mí me pareció mejor ceder en eso y negociar que levantar la bandera de los cuidados paliativos y la no futilidad por sobre el padecimiento de esta hija. Acepté negociar la sonda porque era un procedimiento no muy invasivo, y que podía causar una molestia; pero no habría accedido si se trataba de entubarlo al paciente, o de pasarlo a terapia intensiva. (Notas de campo)

En este caso está en juego la evaluación de la invasividad de una intervención médica, y el desacuerdo de esta evaluación entre los profesionales del equipo y los familiares de un paciente que, por su estado clínico, no está en condiciones de decidir. La discusión gira en torno a qué hacer ante un caso de esta naturaleza: sostener los principios de los cuidados paliativos pese a la demanda de una intervención considerada innecesaria por los profesionales ("levantar la bandera de los cuidados paliativos y la no futilidad") o atender al sufrimiento del familiar que hay detrás de este pedido, y cuáles serían los límites del equipo ante este tipo de requerimientos.

En primer lugar, a partir de este caso interesa marcar que las nociones acerca de lo fútil o invasivo están sujetas a procesos interpretativos. Las nociones del carácter "pacífico", "digno" o "natural" de la muerte de los diferentes actores (en particular, pacientes y familiares), como se observa en este caso, no se corresponden necesariamente con el discurso crítico del uso de tecnología en el final de la vida esgrimido por los cuidados paliativos, como lo evidencian estudios en otros contextos (Seymour, 2000; Timmermans, 1998)<sup>4</sup>. A lo largo del trabajo de campo, pude observar posiciones heterogéneas de pacientes y familiares con respecto a estos temas. Desde aquellos más cercanos a la ideología del equipo (es decir, de disminuir las intervenciones y no recurrir a técnicas de resucitación o a otras medidas para alargar o mantener con vida al paciente), hasta quienes consideran estas prácticas como formas de "dejar morir" al paciente y presentan actitudes más activas, como lo ilustra la dificultad para aceptar la indicación (contra intuitiva) de que en algunos casos alimentar al paciente puede ser contraproducente.

Asimismo, las posiciones con respecto a la tecnología médica pueden variar con el tiempo. Una médica comenta una charla con la hija de un paciente que está en agonía: "Ayer hablé con la hija y me daba la razón, que no se lo pase a la Unidad de Terapia Intensiva, que para qué seguirle haciendo cosas, que mejor se lo llevan a su casa para evitar enfermedades intrahospitalarias, y hoy a la tarde se enojó y me dijo que lo estamos dejando morir". Las interpretaciones sobre el carácter "bueno" o "natural" retoman y recrean imágenes culturales acerca de la muerte y el morir (la asociación entre la alimentación y la vida, etcétera), en las que el papel que asumen las intervenciones y tecnologías médicas tienen un lugar ambivalente.

<sup>4</sup> En línea con los estudios que sostienen que el uso de tecnología no necesariamente se opone o contradice las nociones de dignidad de pacientes y familiares, Rier (2000) y Nijhof (2001, citado en Van der Geest, Finkler, 2004) narran la confianza experimentada en la tecnología y en los aparatos médicos a partir de su propia experiencia como pacientes, emociones contrarias a las imágenes de impersonalidad y deshumanización que les son atribuidas.

En segundo lugar, el caso permite observar cómo los profesionales negocian con los familiares y pacientes estas decisiones. Para ello, la buena comunicación con pacientes y familiares, y definir de manera conjunta al paciente como “moribundo”, permite a los profesionales avalar sus decisiones de acuerdo a sus principios. El consenso de profesionales, familiares y el propio paciente en definir a éste último como “terminal”, “hace médica y éticamente razonable decidir que continuar con el tratamiento, incluido el soporte vital, sería fútil y sólo prolongaría el sufrimiento del paciente” (Aldrige, Barton, 2007, p.909). La no “aceptación” de la gravedad del cuadro del paciente por parte de la hija no permite consensuar las decisiones<sup>5</sup>.

<sup>5</sup> Autores que analizan la gestión del final de la vida en otros contextos médicos documentan la importancia de consensuar objetivos: en servicios de cuidados intensivos los profesionales desarrollan estrategias interaccionales para compartir y avalar las decisiones de suspender los tratamientos que sostienen artificialmente con vida a los pacientes (Aldrige, Barton, 2007; DelVecchio Good et al., 2004; Seymour, 2000; Harvey, 1997).

Asimismo, el caso permite observar (en la negociación del médico con la hija respecto a la colocación de la sonda) cierta flexibilidad en las concepciones profesionales de lo fútil y lo invasivo. Al acceder a realizar este procedimiento, el profesional no sólo negocia con la hija la colocación de la sonda, atendiendo a su sufrimiento, sino a la vez negocia las fronteras de la invasividad de una intervención: “no era tan invasivo”. El caso de Raúl ilustra el carácter problemático de las nociones de invasividad y los problemas de su definición, ya que la definición de una intervención como fútil o invasiva no suelen ser tan claros ni evidentes, y en ocasiones deben reverse de acuerdo al cambio en los escenarios. Como puede observarse en este caso, y también en la discusión sobre la conveniencia de la hidratación en el caso de Celia, la distinción entre lo “natural” y lo “artificial” no puede pensarse sino como un continuo de intervenciones médicas, en el que los límites de lo “aceptable”, lo “digno” y lo “indigno” no es sino una convención.

## Discusión

Los casos presentados aquí, y que ilustran la toma de decisiones en el final de la vida, permiten observar: a) el lugar que tienen la autonomía y los intereses del paciente en el proceso de toma de decisiones; b) el carácter negociable e interpretativo de las nociones de “buen morir”, y c) el trabajo activo en el proceso de toma de decisiones por parte de los profesionales, trabajo orientado por un conjunto de supuestos acerca de la mejor culminación de la vida.

En primer lugar, en los casos analizados, las decisiones y los deseos de los pacientes -y también de los familiares- tienen un lugar en la toma de decisiones clínicas: la práctica de utilizar o no un antibiótico, o fármacos para la sedación, está mediada por la búsqueda del equipo de atender (e interpretar) el mejor interés de los pacientes, sesgado por las propias nociones de “buen morir”, con las que se busca armonizar los intereses de los pacientes.

En su ensayo sobre la eutanasia, Dworkin (1994) distingue “intereses de experiencia” e “intereses críticos” en las razones de las personas para conducir su vida, y que deberían atenderse para abordar las decisiones en los momentos finales. Los primeros refieren al placer obtenido en la experiencia de realizar ciertas cosas, gozos personales que no hacen mejor ni peor una vida; y los segundos refieren a “intereses cuya satisfacción hace que las vidas sean genuinamente mejores, interés cuyo no reconocimiento sería erróneo y las empeoraría” (Dworkin, 1994, p.263). Las decisiones en el final de la vida deben respetar estos intereses críticos, que no puede determinar una fórmula atemporal, sino responder a las circunstancias específicas e individuales de cada caso. Los mejores intereses no son los intereses médicos, sino los que mejor representen las nociones de una vida “buena” o “mala” para cada paciente. Lo

que los profesionales discuten en los casos analizados es cómo definir estos intereses (actividad que, en rigor, correspondería al paciente o, en caso de no poder realizarlo, a sus familiares). Como hemos visto en los casos analizados, la evaluación de los intereses del paciente se apoya en una relación de mayor cercanía propiciada por la filosofía de los cuidados paliativos, en que se ponen en juego diferentes aspectos de la experiencia del paciente (la alegría de volver a su casa, disfrutar pasar tiempo con los hijos, etcétera), ya no reducida a la materialidad del cuerpo y la enfermedad.

Los primeros estudios de la gestión de la muerte en el hospital (Sudnow, 1971; Glaser, Strauss, 1968, 1965) evidenciaban cómo la toma de decisiones en el final de la vida estaba orientada a facilitar el trabajo de los profesionales, así como a no afectar el clima emocional del servicio; decisiones en que los pacientes o sus familiares no tenían injerencia. En perspectiva, al margen de cómo finalmente se resuelven las situaciones en los casos analizados, el lugar otorgado (aunque no necesariamente respetado) a las opiniones de los pacientes y sus familiares, el trabajo realizado para definir y valorar sus intereses aparece como novedoso.

La consideración de los intereses y la autonomía del paciente no es una práctica privativa de los cuidados paliativos, sino que se inscribe en un proceso de transformaciones en el campo médico en pos de un mayor respecto por la autonomía de los pacientes, proceso con un alcance dispar. Rothman (1991) señala que antes de mediados de la década del '70 era común que el médico tomara las decisiones individualmente, "sin tener discusiones formales con pacientes, familiares o incluso colegas, y ciertamente sin llamar la atención de periodistas, jueces o filósofos profesionales" (Rothman, 1991, p.2). Con la visibilización del proceso de toma de decisiones médicas (en virtud del debate público sobre cuestiones como el transplante de órganos, las tecnologías de soporte vital, la eutanasia, etcétera) esta situación comienza a modificarse paulatinamente y diferentes actores comienzan a incidir de manera creciente en las decisiones médicas, lo que da pie a procesos de negociación como los que se describieron.

Estas "negociaciones" evidencian el carácter a menudo contingente e intercambiable de las nociones de lo "bueno", lo "natural" y lo "digno" en el final de la vida. Intervenciones desaconsejadas en un caso pueden resignificarse en otro. Una intervención considerada como fútil o invasiva, en principio opuesta a la ideología de la disciplina, puede negociarse en virtud de atender al sufrimiento de un familiar (como en el caso de Raúl), o supeditarse a otro objetivo que se considera más importante, como posibilitar un mejor "cierre" familiar en el caso de Celia, o que un padre llegue a despedir a su hijo que está pronto a morir.

Como se ha mostrado en estas páginas, el significado y la definición de una muerte como "buena" o "natural" están sujetos a negociaciones por parte de los actores, mudables de una situación a otra y en diferentes momentos de las trayectorias. Ahora bien, los profesionales del equipo negocian con pacientes y familiares los contornos del ideal de "buen morir", no así ciertos aspectos constitutivos de esta noción, en particular aquellos más normativos, como la "aceptación" de la muerte y la idea de la necesidad de un "cierre". Aquello que el equipo "negocia", en el sentido de procurar incidir en determinada decisión a través de intervenciones puntuales, ya sea con familiares o con pacientes, está definido por la ideología del servicio y por su valoración de aquello que considera adecuado en el final de la vida: la "aceptación", procurar la armonía y el "cierre" familiar. Estos aspectos muestran las tensiones entre las prácticas de "humanización" que supone considerar estas cuestiones en la toma de decisiones médicas, y el carácter en ocasiones normativo de esta mirada "integral" que se extiende a la experiencia de los pacientes y sus familiares, sus relaciones y sus afectos.

En resumen, en este artículo se problematizó la noción de "buen morir" que orienta el trabajo de gestión del final de la vida en cuidados paliativos. Se analizaron los alcances de esta noción y la negociación de sus contornos, a partir del proceso de toma de decisiones en los momentos finales de las trayectorias de pacientes con enfermedades terminales. El análisis de la toma de decisiones en el final de la vida permitió describir el carácter contextual y en ocasiones problemático de definir los contornos de una muerte "buena" o "digna" en ámbitos médicos, cuyos significados están sujetos a un proceso de construcción y reconstrucción interpretativa por parte de los actores. Como puede evidenciarse tanto en los debates públicos sobre el final de la vida (sobre la eutanasia, el suicidio asistido y los límites del uso de tecnologías de soporte vital) como en los espacios interaccionales y

prácticos en que se toman las decisiones médicas, el proceso de morir se revela como una arena de discusiones científicas, sociales, bioéticas, jurídicas y políticas de primer orden, en la que están en juego la noción misma de persona, la dignidad humana y la autonomía.

### Referencias

- ALDRIDGE, M.; BARTON, E. Establishing terminal status in end-of-life discussions. **Qual. Health Res.**, v.17, n.7, p.908-18, 2007.
- ALONSO, J.P. **Trayectorias de fin de vida: gestión médica y experiencias del morir en cuidados paliativos**. Dissertação (Doutorado) – Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. 2011.
- ARIÈS, P. **Morir en Occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días**. Buenos Aires: Adriana Hidalgo, 2000.
- \_\_\_\_\_. **El hombre ante la muerte**. Madrid: Taurus, 1992.
- BLUMER, H. **El interaccionismo simbólico: perspectiva y método**. Barcelona: Hora, 1982.
- CASTRA, M. **Bien mourir : sociologie des soins palliatifs**. Paris: PUF, 2003.
- CLARK, D. Between hope and acceptance: the medicalization of dying. **Br. Med. J.**, v.324, n. 7342, p.905-7, 2002.
- CLARK, D.; SEYMOUR, J. **Reflections on palliative care: sociological and policy perspectives**. Buckingham: Open University Press, 1999.
- DELVECCHIO GOOD, M.J. et al. Narrative nuances on good and bad deaths: internists' tales from high-technology work places. **Soc. Sci. Med.**, v. 58, n. 5, p.939-953, 2004.
- DWORKIN, R. **El dominio de la vida**. Barcelona: Ariel, 1994.
- GLASER, B.; STRAUSS, A. **Time for dying**. Chicago: Aldine, 1968.
- \_\_\_\_\_. **The discovering of grounded theory**. Chicago: Aldine, 1967.
- \_\_\_\_\_. **Awareness of dying**. Chicago: Aldine, 1965.
- GOMES, E.; MENEZES, R. Aborto e eutanásia: dilemas contemporâneos sobre os limites da vida. **Physis**, v.18, n.1, p.77-103, 2008.
- GOTT, M. et al. Older people's views of a good death in heart failure: implications for palliative care provision. **Soc. Sci. Med.**, v.67, n.7, p.1113-21, 2008.
- GUBER, R. **La etnografía: método, campo y reflexividad**. Buenos Aires: Norma, 2001.
- HARVEY, J. The technological regulation of death: with reference to the technological regulation of birth. **Sociology**, v.31, n.4, p.719-35, 1997.
- ILLICH, I. **Némesis médica: la expropiación de la salud**. México: Joaquín Mortiz, 1978.
- KARASZ, A.; DYCHE, L.; SELWYN, P. Physicians' experiences of caring for late-stage HIV patients in the post-HAART era: challenges and adaptations. **Soc. Sci. Med.**, v.57, n. 9, p.1609-20, 2003.
- KELLEHEAR, A. Dying as a social relationship: a sociological review of debates on the determination of death. **Soc. Sci. Med.**, v.66, n. 7, p.1533-44, 2008.
- KRAKAUER, E. "To be freed from the infirmity of (the) age": subjectivity, life-sustaining treatment, and palliative medicine. In: BIEHL, J.; GOOD, B.; KLEINMAN, A. (Eds.). **Subjectivity: ethnographic investigations**. California: University of California Press, 2007. p.381-96.
- LAWTON, J. Gaining and maintaining consent: ethical concerns raised in a study of dying patients. **Qual. Health Res.**, v.11, n.5, p.693-705, 2001.

- LAWTON, J. **The dying process**: patients' experiences of palliative care. London: Routledge, 2000.
- LONG, S.O. Cultural scripts for a good death in Japan and the United States: similarities and differences. **Soc. Sci. Med.**, v.58, n. 5, p.913-28, 2004.
- McNAMARA, B. Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care. **Soc. Sci. Med.**, v.58, n. 5, p.929-38, 2004.
- MENEZES, R.A. Difíceis decisões: uma abordagem antropológica da prática médica em CTI. **Physis**, v.10, n.2, p.27-49, 2000.
- MENEZES, R.A. **Em busca da boa morte**: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond/Fiocruz, 2004.
- PECHENY, M. et al. La ciudadanía de la salud: derechos y responsabilidades en salud sexual y reproductiva, enfermedades crónicas y cuidados paliativos. In: LÓPEZ, E.; PANTELIDES, E. (Comps.). **Aportes a la investigación en salud sexual y reproductiva**. Buenos Aires: CEDES/CENEP/AEPA/UNFPA, 2007. p.195-231.
- RIER, D. The missing voice of the critically ill: a medical sociologist's first-person account. **Sociol. Health Illness**, v.22, n.1, p.68-93, 2000.
- ROTHMAN, D. **Strangers at the bedside**: a history of how law and bioethics transformed medical decision making. New York: Basic Books, 1991.
- SEALE, C. Heroic death. **Sociology**, v.29, n.4, p.587-613, 1995.
- SEYMOUR, J. Revisiting medicalization and "natural" death. **Soc. Sci. Med.**, v.49, n. 5, p.961-704, 1999.
- SEYMOUR, J. Negotiating natural death in intensive care. **Soc. Sci. Med.**, v.51, n. 8, p.1241-52, 2000.
- SEYMOUR, J. et al. Ethical and methodological issues in palliative care studies. The experiences of a research group. **J. Res. Nurs.**, v.10, n.2, p.169-88, 2005.
- SEYMOUR, J.; JANSSENS, R.; BROECKAERT, B. Relieving suffering at the end of life: practitioners' perspectives on palliative sedation from three European countries. **Soc. Sci. Med.**, v.64, n. 8, p.1679-91, 2007.
- SUDNOW, D. **La organización social de la muerte**. Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo, 1971.
- TIMMERMANS, S. Resuscitation technology in the emergency department: towards a dignified death. **Sociol. Health Illness**, v.20, n.2, p.144-67, 1998.
- VAN DER GEEST, S.; FINKLER, K. Hospital ethnography: introduction. **Soc. Sci. Med.**, v. 59, n. 10, p.1995-2001, 2007.
- WACQUANT, L. Ethnografeast. A progress report on the practice and promise of ethnography. **Ethnography**, v.4, n.1, p.5-14, 2003.
- WALTER, T. **The revival of death**. Londres: Routledge, 1994.

ALONSO, J.P. Contornos negociados da "boa morte": tomada de decisões médicas no final da vida. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, v.16, n.40, p.191-203, jan./mar. 2012.

O artigo analisa a tomada de decisões médicas no final da vida, explorando as noções leigas e profissionais sobre a "boa morte". A partir de uma abordagem etnográfica em um serviço de cuidados paliativos da cidade de Buenos Aires, Argentina, o artigo aborda empiricamente a maneira em que os significados em torno dessas noções são negociados em contextos práticos e situacionais. A análise de casos específicos de tomada de decisões no final da vida mostra a natureza problemática da definição dessas noções em contextos médicos, e que os significados e a definição da "boa morte" estão sujeitos a interpretações dos atores envolvidos. O artigo aponta também as tensões entre os projetos de "humanização" dos cuidados no final da vida e a medicalização da morte e do morrer.

*Palavras-chave:* Morte. Final da vida. Cuidados paliativos. Tomada de decisões.

Recebido em 26/05/2011. Aprovado em 20/07/2011.

