

Historia de vida y significados: el final de la vida en una unidad de cuidados intensivos y semi intensivos

Alison Douglas da Silva <https://orcid.org/0000-0002-1771-2333>¹; Juan Carlos Aneiros Fernandez <https://orcid.org/0000-0001-8598-646X>¹

Resumen El presente estudio aborda la experiencia del final de la vida de una paciente en una Unidad de terapia intensiva y semi-intensiva, a partir de los relatos de un familiar que acompañó su trayectoria terapéutica. El estudio buscó comprender cómo el equipo asistencial considera la historia de vida de los pacientes y cómo esto influye en las estrategias de cuidado. Además, se buscó identificar la interacción establecida entre el equipo asistencial y los familiares de los pacientes, cuando estos ya no pueden expresarse. La inmersión en una Unidad de Terapia intensiva y semi intensiva permitió un enfoque etnográfico en el que, además de la observación participante, también se realizaron entrevistas en profundidad y se acompañaron las visitas al lecho. Los resultados muestran que la historia de vida de los pacientes, aunque narrada por sus familiares, es relevante para la acogida y la elaboración del plan de cuidados de estos sujetos, a pesar de que no fue tomada en cuenta por el equipo de cuidados del caso que presentamos en este artículo.

Palabras clave Fin de la vida, Tecnología blandas, Integralidad en salud

¹ Universidade Estadual de Campinas. Cidade Universitária Zeferino Vaz, Barão Geraldo. 13083-970 Campinas SP Brasil. alisondouglas.sv@gmail.com

Introducción

La vivencia del final de la vida pone a los sujetos ante dilemas elementales de la existencia humana^{1,2}. Ya sea en un hospital o en casa, al enfrentarse al final de la vida, el sujeto se ve impulsado a dar sentido a los hábitos en que ha vivido, a las decisiones que ha tomado y a la manera en que ha construido sus relaciones, haciendo así un balance de su historia de vida^{3,4}. Se trata de un momento importante de la experiencia humana, que requiere atención para que pueda vivirse con dignidad.

En este artículo, presentamos la experiencia de Joana (los datos de los participantes se han anonimizado para cumplir con los requisitos éticos de la investigación), que vive sus últimos días en una unidad de terapia intensiva y semi intensiva, acompañada por su hija, Elis. Joana está hospitalizada debido al empeoramiento de una enfermedad autoinmune que la afectó en su último año de vida.

La historia de Joana nos invita a pensar en una serie de cuestiones que atraviesan el tema de la terminalidad, tales como: el lugar de los determinantes culturales en los procesos terapéuticos⁵⁻⁹, el poder que la biomedicina ejerce sobre el cuerpo en el contexto de los cuidados intensivos¹⁰, el respeto a la autonomía de los sujetos que ya no pueden expresarse¹¹⁻¹³, el papel y la interacción entre el equipo de cuidados y la familia¹⁴⁻¹⁷, la atención a los deseos de los individuos^{14,18}, entre otros. Se trata de una historia que nos permite abordar temas y cuestiones centrales del proceso de cuidados. La novedad que presentamos aquí es el enfoque del caso desde una perspectiva de las ciencias sociales en salud, emprendido tras la recopilación de datos de una investigación etnográfica, basándose en los autores y cuestiones presentados anteriormente.

El resultado es un artículo en el que las dimensiones socioculturales cobran protagonismo y revelan, entre líneas del cuidado, los obstáculos a los que se enfrentan los sujetos para garantizar su dignidad en determinados contextos asistenciales.

Métodos

Este artículo es el resultado de la investigación titulada «Critical and Intensive Care from the Perspective of Family Members of Patients Admitted to the Transitional Care Ward at the Hospital das Clínicas of the State University of Campinas», aprobada por el Comité de Éti-

ca en Investigación de la institución en la que se realizó este estudio con el número CAAE 82731317.8.0000.5404. Se trata de una investigación cualitativa^{19,20} de carácter etnográfico²¹⁻²⁴ que utilizó un conjunto de técnicas²⁵, mencionadas a continuación, para llegar a los resultados aquí presentados. La recopilación de datos duró cuatro meses (de marzo a junio) y se llevó a cabo de lunes a viernes, de 7:00 a 14:00. A lo largo de ese tiempo se evaluaron los casos de decenas de pacientes que estuvieron bajo cuidados en la unidad en cuestión. De ellos, se seleccionaron trece casos de sujetos con pronóstico clínico de fin de vida. Este seguimiento incluyó la realización de entrevistas con sus familiares/acompañantes y el diálogo con los médicos residentes responsables del caso.

Una de las técnicas utilizadas en la recopilación de datos fue la observación participante (OP)^{26,27}. La OP se llevó a cabo en una unidad de terapia intensiva y semi intensiva de un hospital de gran capacidad. La OP se dividió en dos momentos. De 7:00 a 10:00 se realizó el seguimiento de las visitas a los lechos de los pacientes por parte del equipo médico, que, reunido, discutía caso por caso del sector, definiendo conductas y repasando los posibles acontecimientos del día anterior. Y, después de las visitas, de 10:00 a 14:00, seguíamos el acompañamiento de las rutinas de la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), observando las prácticas de cuidado y dialogando con los familiares de los sujetos y con el equipo asistencial.

Una parte del equipo médico era fijo del sector, entre ellos los médicos coordinadores y un residente de tercer año (R3), los demás miembros estuvieron en la UCI por turnos en períodos que, en general, variaban entre dos semanas a un mes.

También se realizaron entrevistas en profundidad^{19,20} a familiares y/o acompañantes de personas ingresadas en situación terminal que aceptaron participar. En todos los casos, los sujetos a los que se destinaba la atención no presentaban las condiciones físicas y/o cognitivas para mantener conversaciones largas. Estas entrevistas se llevaron a cabo en la sala común de la cuarta planta del hospital, situada frente a la UCI donde estábamos realizando la etnografía. Este espacio es amplio, con buena iluminación y ventilación, y permite realizar entrevistas respetando la intimidad de los entrevistados. Las entrevistas se grabaron, tras el consentimiento por escrito de los entrevistados, y duraron entre una y dos horas. En la mayoría de los casos, las entrevistas se realizaron en más de una ocasión.

Durante las entrevistas, el hilo conductor fue la historia de vida (HV)²⁸ de la persona a la que acompañaba el entrevistado. A pesar del esfuerzo por centrarse en la historia de vida, se percibía cierto deseo de relatar el proceso de enfermedad que llevó a la persona a la hospitalización. Optamos por interrumpir los relatos lo menos posible para favorecer un flujo de reflexión continuo y libre por parte del entrevistado.

Tras la recopilación de datos, se llevó a cabo un trabajo de selección, en el que se eligieron algunos casos que aportaban elementos que nos permitirían explorar las cuestiones que motivaron la realización de la investigación. Tras transcribir las entrevistas y organizar los datos del cuaderno de campo, se eligió el caso de Joana para redactar este artículo, dada la amplitud de los temas que atraviesan su HV y su trayectoria terapéutica, además de la disponibilidad que mostró su acompañante cuando se le invitó a participar en la investigación. Aunque presentar un panorama del conjunto de historias y trayectorias terapéuticas puede ser útil para identificar confluencias y divergencias entre ellas, la redacción de las HV nos hizo darnos cuenta de que la presentación de los datos a través de un estudio de caso único²⁹ nos permitiría presentar un nivel de profundización que posibilitaría un importante salto metodológico, al demostrar lo que queda atrás cuando la HV, los valores y los deseos de los individuos se tratan como datos de segunda importancia.

Para realizar este estudio de caso, acompañamos durante diez días las visitas al lecho del enfermo. Se realizaron tres entrevistas semiestructuradas, con una duración que varió entre dos y tres horas, utilizando un guion preparado previamente con preguntas orientativas. La primera entrevista se realizó en persona y se grabó en audio. La segunda entrevista se realizó por teléfono y, en esa ocasión, la informante solicitó que no se grabara, aunque previamente había autorizado el uso de la información mencionada. La tercera entrevista se realizó por videoconferencia con grabación de video y audio. Tras la recopilación de datos, se transcribieron las grabaciones de audio y se sistematizó el cuaderno de campo para que también sirviera como fuente de datos. A partir de ahí, se comenzó a redactar el estudio de caso único que se integró en el informe final de la investigación y en este artículo.

La historia que presentamos a continuación es el resultado de este proceso metodológico.

Resultados

El caso de Joana

Cuando nos dimos cuenta de que Joana podría ser uno de los casos potenciales para esta investigación, ya llevábamos poco más de una semana siguiendo su evolución clínica. Ella buscaba alternativas para el tratamiento de la enfermedad que la afectó el año pasado: una enfermedad autoinmune y rara que daña gravemente la piel y las mucosas.

El caso fue tratado con especial cuidado por el equipo. Joana no respondía al tratamiento con corticoides y ya tenía una afectación cutánea de casi el 90 % del tejido. Como la enfermedad llevaba más de un año instalada, el uso de analgésicos tenía poco efecto en la reducción del dolor generado por las lesiones. Debido al riesgo de contaminación, se la alojó en la única habitación aislada de la enfermería, en la que podría permanecer durante su hospitalización. Esto reduciría el riesgo de infección y crearía un ambiente menos invasivo y, al mismo tiempo, acogedor. También se adoptó una estrategia de oclusión de las lesiones con un vendaje completo del cuerpo, que se cambiaba diariamente. Murilo, el médico que la atendía, informó que los baños en cama duraban hasta tres horas debido a la dificultad técnica del procedimiento.

Una de las cosas que nos llamó la atención en este caso fue la participación de la acompañante de Joana en el proceso de cuidados. Según Murilo, la hija siempre participaba en la mediación del diálogo con Joana, además de cooperar con la realización de los vendajes y el baño.

Decidimos conocer a la HV de Joana cuando el equipo comenzó a especular sobre la limitación de las estrategias para curar la enfermedad. Los parámetros inmunológicos estaban respondiendo mal y se sospechaba una infección que obligaría a interrumpir el tratamiento de su enfermedad base, debido a una contraindicación en relación con el antibiótico.

Acerca de Joana

A sus 41 años, Joana era, entre muchas otras cosas, el retrato de las brasileñas y brasileños que dejan su tierra natal en busca de una vida digna en las metrópolis del país. Vivió hasta principios de la adolescencia en una ciudad del interior de Pernambuco, trabajando con su marido en lo que pudiera proporcionar el sustento de la familia.

Era la segunda hija de una familia de nueve hermanos. Su madre cosía, lavaba y limpiaba fuera de casa, mientras que Joana se ocupaba principalmente del cuidado de sus hermanos menores. Su madre le encargaba el cuidado de sus hermanos, parte del sustento de la familia y, además, parte de las tareas domésticas. El relato de Elis sugiere una relación conflictiva entre la abuela y la madre.

Las dificultades de la convivencia familiar coincidieron con el encuentro de Joana con el hombre que se convertiría en su marido y padre de Elis, Lázaro. Se casaron poco después de empezar a salir y se mudaron a una casa alquilada en su ciudad natal.

Después de tres intentos de quedar embarazada seguidos de abortos espontáneos, Joana logra dar a luz en el séptimo mes de embarazo. Después de su primera hija, Joana tuvo otras tres gestaciones que también terminaron en abortos. Son seis a lo largo de su vida.

El proceso de traslado a São Paulo-SP se produjo como consecuencia de la inestabilidad laboral en su ciudad natal. Se instalaron primero en la ciudad de São Paulo-SP y, tras unos años, se trasladaron a una ciudad del interior del estado.

El lugar del trabajo en la experiencia de Joana

En la nueva ciudad surge la oportunidad de abrir una bocatería. La materialización de este negocio parece tener un efecto ambivalente, ya que, al mismo tiempo que supone un avance económico, también supone una intensificación de las actividades laborales, en detrimento de la armonía familiar y conyugal.

Elis relata una serie de peleas entre sus padres debido al exceso de trabajo. Para el padre, a pesar de la contradicción, la salida a las crisis dentro del entorno familiar debía resolverse con más trabajo. Sin embargo, Joana no parecía contentarse con la idea de reducir su vida al trabajo.

Es en este contexto que la enfermedad de Joana comienza a presentar sus primeros síntomas.

El proceso de la enfermedad

Elis enuncia el discurso del proceso de enfermedad siempre desde dos perspectivas. Por un lado, deja claro que conoce el historial clínico de la madre. Por otro lado, también señala que lo que provocó la enfermedad no fue un proceso puramente biológico, sino una compleja relación entre la historia de la madre, las relaciones

sociales y familiares y un elemento religioso que tiene bastante importancia en el relato.

El primer signo clínico identificado fue una lesión en el cuero cabelludo, que Joana atribuyó a una reacción a un tratamiento capilar que se había realizado. Debido a las molestias, acudió a varios profesionales (médico general, dermatólogo y especialista en enfermedades infecciosas), pero las estrategias no surtieron efecto.

A pesar del dolor, Joana aún podía mantener su rutina con autonomía, hasta que comenzaron a aparecer ampollas en algunas partes del cuerpo. La dificultad para comer, el dolor y la demora en encontrar una solución al problema afectaron psicológicamente a Joana.

Teniendo en cuenta el complicado cuadro clínico, sumado a la dificultad del diagnóstico y a la ineficacia de las estrategias utilizadas hasta entonces, Elis relata que comenzaron a surgir indicaciones religiosas como una alternativa a buscar.

La espiritualidad como perspectiva terapéutica

Joana es cristiana, pero nunca tuvo reservas en cuanto a conocer otras experiencias religiosas, lo que la llevó a buscar a una curandera. Elis acompañó a su madre a la consulta. Al final de la consulta, la señora que las atendió les dijo, en palabras de Elis: “[...] mira, hija, tú estás bien [se refiere a Elis], pero tu madre tiene algo que no está bien”.

A pesar de que la explicación parecía tener sentido para Elis, la consulta espiritual y las indicaciones terapéuticas de la curandera no tuvieron ningún resultado práctico en la remisión de la enfermedad. Esta seguía avanzando y la decepción con la estrategia afectó negativamente al ánimo de Joana. Fue en este contexto cuando la enfermedad empeoró, lo que llevó a Joana a acudir a un hospital de la ciudad en la que vivía. Fue entonces cuando, desde el comienzo de la búsqueda de un diagnóstico, un médico consideró como posibilidad de diagnóstico la enfermedad que más tarde llegaríamos a conocer.

Una vez planteada la hipótesis, Joana permaneció ingresada durante una semana. Durante ese periodo, Elis relata una mejora en el estado de su madre. Teniendo en cuenta el riesgo de infección hospitalaria, el equipo del hospital decidió continuar el tratamiento en casa. A pesar de la decisión, aún no había seguridad sobre el diagnóstico.

Elis relata que el regreso a casa produjo una respuesta negativa inmediata y volvió a alertar

sobre la posibilidad de que la enfermedad pudiera tener como causa algún tipo de interferencia espiritual. Es entonces cuando Joana decide por segunda vez buscar orientación, pero ahora con otra terapeuta.

Elis nos cuenta que la segunda terapeuta confirmó que «algo le habían hecho a su madre», pero que, a pesar de ello, no tenía capacidad para hacer frente a algo de esa naturaleza. Según Elis, la terapeuta le dijo que su madre estaba “[...] con algo muy fuerte” y la mandó a una persona con más experiencia. Buscaron a este tercer terapeuta, que confirmó las otras dos versiones anteriores.

[...] te han hecho un trabajo que va a ser difícil de sacar, porque lo han hecho para matarte. Vas a pasar por una fase en la que te harán muchas pruebas, irás a muchos médicos, pero no podrán decirte qué es, porque escapa a su capacidad de comprensión [...] tu empeoramiento es espiritual, por lo que no verás ninguna mejora y tus pruebas no darán ningún resultado, relata Elis, recordando lo que le dijo el tercer terapeuta en aquella ocasión.

Joana estaba pasando por un proceso de adelgazamiento intenso. Cuando la situación de desnutrición entró en una fase crítica, Joana tuvo que volver a ser hospitalizada. Entonces se le realizaron una serie de pruebas para investigar más a fondo. Elis relata con sorpresa el resultado de las pruebas:

Por increíble que parezca, me hicieron un montón de pruebas y nada. No hubo ningún cambio. Sangre, orina y todo eso, nada. Me quedé atónita, ¿sabes? Entonces el chico [el tercer terapeuta] me recordó un poco lo que había dicho [...].

En ese momento ya estaba claro que debíamos explorar con más detalle la relación de Joana con la dimensión espiritual y religiosa, así que le pedimos a Elis que nos contara los hábitos con los que había afrontado su madre el diagnóstico espiritual que le había dado el tercer terapeuta, a lo que ella respondió lo siguiente:

[...] cuando te ves acudiendo a todos los hospitales, a todos los médicos, a todos los especialistas y nadie te dice nada, nadie mejora tu caso, te hacen un montón de pruebas y todas dan negativo, te abres a otras opciones.

Vale la pena destacar un elemento que aparece en el discurso de Elis. Ella nos cuenta que durante la consulta, el terapeuta demuestra una capacidad para observar el proceso de Joana de un modo complejo, al encontrar un lugar tanto para la racionalidad espiritual como para el conocimiento médico.

Espiritualmente, voy a ver qué puedo hacer

por ti, pero no dejes de ir al médico, porque esto se está manifestando como una enfermedad en tu vida, tienes que tratarla, no será espiritualmente, ni serán solo los médicos los que lo consigan, será una combinación de ambos, cuenta Elis, recordando lo que le dijo el terapeuta.

Como parte de las recomendaciones de este último terapeuta, Elis cuenta que se sugirió que la madre comenzara a usar un collar protector que él le ofreció. La función del collar era proteger a Joana de las malas energías que pudieran comprometer aún más su situación. Según Elis, esto tuvo un efecto práctico, ya que, durante el tiempo que Joana usó el collar, su situación clínica comenzó a dar señales de mejora y el diagnóstico se fue aclarando.

Sin embargo, al agotarse las posibilidades terapéuticas del hospital en el que se encontraba, Joana fue trasladada a otro de mayor complejidad, en una ciudad vecina. En este proceso, el equipo de atención le pidió que se quitara el collar, debido a las normas sanitarias de la institución. Elis cuenta que no se opusieron al protocolo, aunque ella cree que el procedimiento pudo haber contribuido al nuevo empeoramiento de su estado.

[...] entonces, cuando fueron a hacerle la prueba, tuvo que quitarse el collar. En cuanto se lo quitó, de la noche a la mañana, dejó de comer, dejó de hacer cualquier cosa. Entonces se desesperaron, dijeron que nunca habían visto una enfermedad así [...].

Aunque Elis insistía en la eficacia de la alternativa espiritual, la demora en el diagnóstico, que, hasta entonces, tras meses de búsqueda de especialistas, aún no se había confirmado, provocó una sensación de urgencia que la llevó a volver a centrarse en las posibilidades biomédicas para el tratamiento. Este cambio de perspectiva se produce simultáneamente con el agotamiento de las posibilidades terapéuticas del segundo hospital en el que estuvo.

El tercer hospital

A partir de ese momento, pudimos seguir de cerca el cuadro clínico de Joana, que se encontraba en el estado más crítico de la enfermedad. Cuando tomamos conocimiento del cuadro, ninguna de las informaciones presentadas hasta aquí había sido levantada: su relación familiar, su espiritualidad, el trayecto terapéutico que había llevado a Joana a esa situación. El equipo estaba preocupado por reducir el sufrimiento que implicaban los procedimientos, sin embargo, parecía no haber espacio para la HV de Joana.

En el tercer hospital, el de mayor complejidad asistencial de todos los que había pasado hasta entonces, el diagnóstico fue rápido. Porque se trata de una enfermedad rara, no mencionaremos el nombre de la patología para preservar la privacidad de Joana.

A pesar de haber definido el diagnóstico, la enfermedad no dejó de progresar. Los dolores, la pérdida de independencia, la desconexión con su vida cotidiana, el alejamiento de la vida profesional y conyugal y la dificultad para encontrar una terapia para la enfermedad tuvieron un profundo impacto en Joana. En ese momento, tras darnos cuenta de que habíamos logrado establecer una relación de confianza con la informante, nos pareció posible explorar un poco los diálogos que había mantenido con su madre, considerando la posibilidad de un empeoramiento irreversible de la enfermedad que podría llevar a Joana a la muerte.

El proceso de fin de vida

Entrevistador: *El pronóstico de Joana puede evolucionar hacia situaciones clínicas muy diferentes, tanto positivas como negativas. Entre estas posibilidades, existe el riesgo de que la situación se complique y ella fallezca. ¿Su madre es consciente de esta situación?*

Elis: *A la hora del baño, ella incluso lo prefiere.*

Este es el fragmento del diálogo en el que Elis nos cuenta, en qué manera la madre enfrenta la posibilidad de la muerte. Elis avanza dejando claro que, al contrario de lo que este pasaje puede sugerir, la madre no ve en la muerte la única forma de interrumpir su sufrimiento. Según la hija, este deseo surge en los momentos de intensificación del dolor.

Al responder a la pregunta de cómo su madre elabora la posibilidad de la muerte, Elis nos cuenta que su madre llega, como en el pasaje destacado, a preferir la muerte al prolongamiento de ese estado de sufrimiento cuando se está realizando el procedimiento. Sin embargo, en los momentos en que los dolores se alivian, la hija dice que ella siente miedo de la muerte y que hace planes.

Aprovechamos el tema para preguntarle a Elis si su madre conoce su estado clínico en general. Ella nos dice que sí, «por el dolor». Continúa contando también que Murilo siempre es claro en relación con la etapa de evolución.

Elis cuenta que Joana menciona con frecuencia su deseo de morir en casa, en caso de que ya no pueda ser curada en el hospital. Según relató:

Ella [Joana] me dice: “Si voy a morir sufriendo, llévame a casa. No sé si tú puedes autorizarlo, sí tengo que firmar algo, pero si voy a morir sufriendo así, llévame a casa, que moriré en mi entorno [...]”. Pero lo que pasa es que yo [Elis] no tengo ningún diagnóstico del tipo: “mira, tu madre va a morir”. Ella está sujeta a eso, pero no es su realidad ahora [...] Siento que, si hago eso para aliviar su dolor, quien la estará matando soy yo [...] si el médico me hubiera dicho: “mira, ya no hay mucho que hacer”, yo decidiría si quiero que se quede aquí o si quiero llevarla a casa. Entonces, elegiría lo que ella considerara mejor para ella.

En los últimos días que acompañamos al equipo médico, ya sabíamos que el pronóstico de Joana era terminal. Sin embargo, ni Elis ni su madre fueron informadas de este hecho.

Debido al dolor, pasaba la mayor parte del tiempo sedada. Esto imposibilitaba el diálogo con el equipo de cuidados y, por lo tanto, dificultaba que ellos conocieran sus deseos respecto al final de su vida. Cabe señalar que todos los involucrados – el equipo de cuidados, Joana y Elis – consideraban la sedación como una medida eficaz para aliviar el dolor, dada su intensidad. Sin embargo, en los momentos en que estaba lúcida y orientada, solo quien se acercaba a hablar con ella era Elis, que también parecía ser la única que sabía los deseos de su madre.

Tres días después de la última conversación que tuvimos con Elis, un sábado por la mañana recibimos la noticia de que Joana había fallecido, como consecuencia de una infección hospitalaria repentina que la afectó. Como dijo Elis posteriormente, Joana «descansó».

Discusión

La antropología, ya sea en su vertiente más general como disciplina^{21,22,30}, ya sea en su articulación con el campo de la salud^{9,23}, nos pone el reto de tomar en serio lo que nuestros sujetos de investigación tienen que decir sobre lo que les preguntamos. En esta investigación, al preguntar a nuestra interlocutora sobre la HV de su madre, surgieron: i) menciones recurrentes sobre los conocimientos y estrategias movilizados por su familia en el manejo de la enfermedad de su madre; y ii) menciones sobre los deseos de la madre en el contexto del final de su vida.

Para que, en ambas situaciones, se tenga en cuenta la subjetividad del sujeto en la atención, es necesario estar dispuesto a escuchar lo que el paciente tiene que decir y, más aún, prestar atención a la comunicación involuntaria que se produce a partir de esa interacción y en qué

medida el entorno de atención permite al sujeto manifestar sus conocimientos y deseos^{8,14,18}.

El lugar del saber del otro

Un ejemplo para reflejar sobre el tema que da nombre a esta sesión es la situación del uso/no uso del collar en la historia de Joana.

En su relato, Elis pone en duda la estrategia del uso del collar como recurso terapéutico. Desde la primera vez que dimos nuestros discursos, ella parecía tener claro que se encontraba ante personas, y dentro de una institución, que representan la racionalidad científica. Esta observación es importante porque revela el modo en que el conocimiento científico se aprehende socialmente: un estatus de verdad que acredita quién puede decir y qué se puede o no se puede decir³¹. En el caso de Joana, a pesar de la eficacia que produjo el uso del collar, Elis relata que, al conocer las normas sanitarias del hospital, nunca llegó a comunicar a los equipos que el collar estaba cumpliendo una función terapéutica.

Durante la recopilación de datos, la forma en que se fue revelando el entorno de hospitalización puso de manifiesto que la gestión de los casos no deja margen para que los acompañantes puedan relatar más detalles sobre las estrategias de cuidados aplicadas antes de la hospitalización. Los casos se discuten basándose en parámetros clínicos y biomédicos, junto con el sentimiento y la experiencia clínica, aunque dicha sensibilidad no parece incluir esas dimensiones terapéuticas religiosas activadas por Joana.

Los hallazgos de esta investigación demuestran una cierta inclinación del equipo a valorar las tecnologías duras y blandas³², al tiempo que opera un no reconocimiento o una subvaloración de elementos centrales de los procesos de cuidado vinculados a tecnologías blandas construidas sobre la base de la comunicación, el diálogo, la escucha y la acogida³³.

Espiritualidad y salud

El debate académico sobre el papel y/o la eficacia del cuidado espiritual como perspectiva terapéutica no es reciente y reúne contribuciones relevantes de autores del norte y del sur global³⁴⁻³⁸. A pesar de que el interés por el tema ha generado una importante literatura académica, la forma en que el equipo responsable de Joana trata el componente espiritual revela una percepción de baja legitimidad. El desconocimiento por parte del equipo de cuidados de la doble inversión de Joana, tanto por la vía bio-

médica como por la espiritual, en el proceso de tratamiento de la enfermedad, así como de las eficiencias experimentadas como resultado del segundo tipo, es importante para evidenciar que, en contextos como el que presentamos, todavía es un desafío componer en el campo de las estrategias clínicas, los saberes y los conocimientos de otras matrices epistemológicas.

A pesar de este desafío, trabajos como el de Bezerra³⁹ apuntan a un aumento significativo de los instrumentos clínicos que tienen como objetivo abordar la espiritualidad en pacientes bajo cuidados paliativos. Es decir, a pesar de la resistencia de ciertas especialidades y áreas médicas, la literatura apunta a un aumento de la atención al componente espiritual en la proyección de cuidados para sujetos en fin de vida.

Por último, nos gustaría destacar, en el marco de las reflexiones propuestas por Akerman³⁷, que la espiritualidad como recurso terapéutico puede pensarse en la clave de lo que los autores denominan, inspirados en la teoría salutogénica⁴⁰, activos en salud. “Los activos en salud pueden operar a nivel de persona, grupo, comunidad y/o población como factores de protección (o promoción) para amortiguar el estrés diario” (pág. 2). Una de las posibles claves de análisis a partir de esta propuesta es comprender que, incluso en el contexto del final de la vida, ciertas prácticas y formas de vida tienen el potencial de producir salud y confort, independientemente del desenlace de la situación patológica a la que se enfrentan.

La comunicación y el lugar de los deseos y significados

Seguir el desempeño del equipo, tener acceso a las discusiones y comprender cómo se gestionaba el caso nos permitió acceder a información que nos hizo darnos cuenta de que la maduración de la práctica clínica de los profesionales que trabajan en la asistencia a personas en situación terminal hace que estos profesionales desarrollen una sensibilidad técnica que les permite identificar cuándo estas personas ya no podrán hablar de sus deseos y establecer límites para intentar revertir la situación clínica que están tratando. Nos referimos a una sabiduría práctica⁴¹, a la que incluso uno de los médicos que coordina el sector donde se realizó la recopilación de datos se refiere en forma repetida cuando los pronósticos comienzan a ser más evidentes.

A pesar de esta sensibilidad, el caso en cuestión parece demostrar la ausencia de dicha

comunicación, ya sea directamente con Joana – cuya manifestación sobre sus deseos y elecciones indicaría su participación autónoma en el proceso de cuidados –, ya sea con Elis, su hija, en caso de que la primera no pudiera manifestarse debido a su estado clínico.

La experiencia de campo nos hizo comprender que comunicar malas noticias es una práctica con la que pocos médicos, residentes y estudiantes se sienten cómodos. En consecuencia, esta dificultad, o esta falta de disposición, puede interferir directamente en la vivencia de un final de vida que se acerque lo más posible a los deseos de las personas bajo cuidados.

En el caso que nos ocupa, no solo se le restringió a Joana la participación en el proceso de cuidados, sino también su conocimiento sobre el pronóstico. Es como si la proximidad de la muerte pudiera reducirse únicamente al momento en que finalizan los cuidados, a pesar de lo que ya se sabe sobre la importancia de la muerte en la experiencia humana¹⁻⁴.

Así, a Joana se le privó de la posibilidad de significar, resignificar y dar sentido a ese momento de su vida, lo que suele ocurrir cuando se acerca la muerte, como parece corroborar la experiencia de Elis.

A pesar de las angustias que Elis relata en varios pasajes de nuestra conversación, ella elabora reflexiones importantes sobre su experiencia con el proceso de enfermedad, hospitalización y cuidado de su madre, lo que parece indicarnos que las experiencias a lo largo del trayecto terapéutico fueron necesarias para que ella resignificara una serie de cuestiones en su vida. Como ella dijo:

No digo que esto sea una mala experiencia, digo que todos los que no conocen el sentido de la vida deberían tener la experiencia de vivir como yo vivo aquí [...] El caso de que ella llegue a fallecer [...] una cosa logró, logró transformar muchas cosas.

También llama la atención la manera en que ella sitúa el lugar de Dios en su vida y en las expectativas de alivio del sufrimiento de su madre. Queda evidente en el énfasis que ella da al tema que este ha sido recurrente en su elaboración de este proceso.

A veces intento imaginar que Dios no tiene mucho que ver con su sufrimiento, con lo que está pasando [...] Él tiene que ver con la vida, con la perspectiva de la vida, con el destino, así que imagino lo siguiente: puede que, con su muerte, o con su sufrimiento, Él no quisiera cambiar su vida, o a ella. Quizás ese era su momento de irse, pero eso era para cambiar a mi padre, a mí, para

hacernos más fuertes. Me convertí en otra persona, más responsable, con otra mentalidad, ¿sabe? Entonces, a veces es solo eso [...].

Lo que Elis aporta va más allá del dato objetivo de la muerte como fin; incluye un dato subjetivo, a través de su imaginación, que expresa una dimensión simbólica constitutiva del ser humano, como señala Morin². Convertirse en otra persona como consecuencia de la muerte de otra correspondería, en este caso, a una versión del mito de la muerte-renacimiento que, junto con el mito del doble, estaba presente en todas las culturas estudiadas por este autor.

La posibilidad de la muerte de la madre se inserta en una narrativa que busca deconstruir la idea de que se trata de una vivencia que solo conlleva sufrimiento. Para Elis, no se trata de un deseo divino ni de un castigo. En su discurso destacan la contingencia y las incertidumbres que rodean el proceso de intensificación del sufrimiento de la madre, que no tendría nada que ver con una prueba. La proximidad de la muerte de su madre abrió espacio para un proceso de significación positiva, que habría servido para transformar la vida de su padre y la suya propia.

Lo que Elis nos enseña con esta experiencia es que Joana se vio privada de un proceso de significación que tal vez podría haber producido una muerte más conectada con su vida.

Consideraciones finales

Con el análisis del caso único, llamamos la atención sobre la singularidad de los procesos de significación que pueden contribuir a un enfoque de la salud colectiva más cercano a las demandas sociales contemporáneas, centrado en una pluralidad epistemológica y en la diversidad de las maneras de ser, vivir y morir.

En el contexto del final de la vida, es común que los individuos recurran a diversos conocimientos para producir significados y sentidos en la elaboración de las experiencias vividas^{1,2}. A pesar de ello, como señala Fernández⁸, el conocimiento médico hegemónico, construido a partir de un enfoque ontológico del proceso salud-enfermedad, tiende a desconsiderar este proceso de significación en su razonamiento clínico, ocultando las estrategias articuladas por los sujetos a partir de otras epistemologías, y esto no es diferente en el caso de la experiencia del final de la vida, como nos enseña el caso de Joana.

El manejo del cuadro clínico que registramos aquí no le permitió construir o expresar

un sentido para el final de su vida debido a esta situación, nada infrecuente en el ámbito de los servicios de salud de esta naturaleza. Si con Joana no fue posible aprender algo más sobre la pluralidad de significados de la muerte, el relato

de Elis, su hija, muestra, en nuestra opinión, la importancia de tenerlos en cuenta para el desarrollo de una práctica médica más inclusiva de los sujetos bajo cuidado en este contexto.

Colaboradores

AD Silva participó en la concepción y el diseño, la recopilación y el análisis de datos, la interpretación, la redacción y la revisión de la versión que se publicará. JCA Fernandez participó en la concepción y el diseño, el análisis de datos, la interpretación, la redacción y la revisión crítica de la versión que se publicará.

Financiación

El presente trabajo se ha realizado con el apoyo de la Coordinación para el Perfeccionamiento del Personal de Nivel Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiación 001.

Declaración de disponibilidad de datos

Las fuentes de datos utilizadas en la investigación se indican en el cuerpo del artículo.

Referencias

1. Rodrigues JC. *Tabu da morte*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2006.
2. Morin E. *O enigma do homem*. Rio de Janeiro, Zahar Editores; 1979.
3. Elias N. *A solidão dos moribundos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor; 2001.
4. Ariès P. *História da morte no ocidente*. Rio de Janeiro: Saraiva; 2012.
5. Bharadwaj AD. Culture in end-of-life care. *Perspect Biol Med* 2021; 64(2):271-280.
6. Martínez B. La muerte como proceso: una perspectiva antropológica. *Cien Saude Colet* 2013; 18(9):2681-2689.
7. Hamel L, Wu B, Brodie M. Views and Experiences with End-of-Life Medical Care in Japan, Italy, the United States, and Brazil: a cross-country survey [Internet]. 2017 [cited 2024 out 13]. Available from: <https://www.kff.org/other/report/views-and-experiences-with-end-of-life-medical-care-in-japan-italy-the-united-states-and-brazil-a-cross-country-survey/>
8. Fernandez JCA. Determinantes culturais da saúde: uma abordagem para a promoção de equidade. *Saude Soc* 2014; 23(1):167-179.
9. Silva RA, Fernandez JCA, Silva MFS, Sacardo DP. Para levar a sério o que os terreiros têm a nos dizer sobre saúde. *Relig Soc* 2020; 40(3):145-168.
10. Ortega F. *O corpo incerto: corporeidade, tecnologias médicas e cultura contemporânea*. Rio de Janeiro: Garamond; 2008.
11. Tanaka Gutiez M, Efsthathiou N, Innes R, Metaxa V. End-of-life care in the intensive care unit. *Anaesthesia*. 2023; 78(5):636-643.
12. Tatum PE. End-of-Life Care: Hospice Care. *FP Essentials* 2020; 498:26-31.
13. Siqueira JE, Pessini L. Reflexões sobre cuidados a pacientes críticos em final de vida. *Rev Bioet* 2019; 27(1):29-37.

14. Maingué PCPM, Sganzerla A, Guirro UB do P, Perini CC. Discussão bioética sobre o paciente em cuidados de fim de vida. *Rev Bioet* 2020; 28(1):135-146.
15. Campos VF, Silva JM, Silva JJ. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Rev Bioet* 2019; 27(4):711-718.
16. Giannitrapani KE, Yefimova M, McCaa MD, Goebel JR, Kutney-Lee A, Gray C, Shreve ST, Lorenz KA. Using family narrative reports to identify practices for improving end-of-life care quality. *J Pain Symptom Manage* 2022; 64(4):349-358.
17. Merhy EE. *Saúde: a cartografia do trabalho vivo em ato*. São Paulo: Hucitec; 2007.
18. Kovács MJ. A caminho da morte com dignidade no século XXI. *Rev Bioet* 2014; 22(1):94-104.
19. Minayo MCS, Deslandes SF, Neto OC, Gomes R. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes; 2003.
20. Chizzotti A. *Pesquisa em ciências humanas e sociais*. São Paulo: Cortez; 1991.
21. Geertz C. *Nova luz sobre a antropologia*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor; 2001.
22. Magnani JGC, Spaggiari E, Nogueira MHVG, Chiquetto RV, Tambucci YB. *Etnografias urbanas: quando o campo é a cidade*. Petrópolis: Vozes; 2023.
23. Caprara A, Landim LP. Etnografia: uso, potencialidades e limites na pesquisa em saúde. *Interface (Botucatu)* 2008; 12(25):363-376.
24. Menezes RA. Etnografia do ensino médico em um CTI. *Interface (Botucatu)* 2001; 5(9):117-130.
25. Bastos MAR. Etnografia: estratégia metodológica utilizada para contextualizar o cenário cultural do CTI de um hospital universitário. *Rev Esc Enferm USP* 2001; 35(2):163-171.
26. Magnani JGC. Etnografia como prática e experiência. *Horiz Antropol* 2009; 15(32):129-156.
27. Guber R. *La etnografía, método, campo y reflexividad*. Bogotá: Grupo Editorial Norma; 2001.
28. Bertaux D. *Narrativas de vida, a pesquisa e seus métodos*. São Paulo/Natal: Paulus/EdUFRN; 2010.
29. Yin RK. *Estudo de caso: planejamento e métodos*. Porto Alegre: Bookman; 2001.
30. Goldman M. Os tambores dos mortos e os tambores dos vivos. Etnografia, antropologia e política em Ilhéus, Bahia. *Rev Antropol* 2003; 46(2):445-476.
31. Chauí MS. *Cultura e democracia: o discurso competente e outras falas*. São Paulo: Cortez; 1997.
32. Merhy EE, Cecílio LCO. *A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar*. Campinas: Unicamp; 2003.
33. Fernandez JCA, Westphal MF. O lugar dos sujeitos e a questão da hipossuficiência na promoção da saúde. *Interface (Botucatu)* 2012; 16(42):595-608.
34. Levin JS, Vanderpool HY. Is frequent religious attendance really conducive to better health? Toward an epidemiology of religion. *Soc Sci Med* 1987; 24(7):589-600.
35. De la Torre Castellanos R. La espiritualización de la religiosidad contemporánea. *Cienc Soc Relig* 2016; 18(24):10-17.
36. Toniol R. O que faz a espiritualidade? 1. *Relig Soc* 2017; 37(2):144-175.
37. Akerman M, Mendes R, Lima S, Guerra HL, Silva RA, Sacardo DP, Fernandez JCA. Religion as a protective factor for health. *Einstein (Sao Paulo)* 2020; 18:eED5562.
38. Copelotti L. A incorporação do cuidado espiritual na prática clínica em cuidados paliativos. *Rev Debates NER* 2024; 24(45):1-39.
39. Bezerra JN, Evangelista CB, Cruz RAO, Ferreira FA. Instrumentos que avaliam a espiritualidade de pacientes em cuidados paliativos: revisão integrativa da literatura. *Rev InterScientia* 2019; 7(2):160-173.
40. Antonovsky A. *Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass; 1987.
41. Ayres JRCM. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saude Soc* 2004; 13(3):16-29.

Artículo presentado en 23/02/2024

Aprobado en 16/04/2025

Versión final presentada en 18/04/2025

Editores jefes: Maria Cecília de Souza Minayo, Romeu Gomes, Antônio Augusto Moura da Silva, Vania de Matos Fonseca