

**Cuidado, enfermedad terminal y problemas públicos.
Los profesionales médicos de Cuidados Paliativos en México
(1992-2009)**

*Care, terminal illness and public problems. Palliative Care medical
professionals in Mexico (1992-2009)*

ARK CAICYT: <http://id.caicyt.gov.ar/ark:/s23141174/7bplqqikr>

Angélica Davila Landa¹⁴

Instituto de Investigaciones Dr. José María Luis Mora - México

Resumen

Los Cuidados Paliativos constituyen una experticia médica basada en el cuidado integral, humanizado y especializado de personas con enfermedades terminales, crónica-degenerativas o amenazantes para la vida. En ese sentido, el objetivo de este artículo consiste en analizar cómo en México, entre 1992 y 2009, distintos agentes médicos categorizaron específicamente a la enfermedad terminal como un problema público en la literatura médica paliativa, para comprender el reclamo y la designación médica de éste cuidado como una responsabilidad pública del Estado, de la medicina moderna y de las familias. Para ello, se elaboró una investigación de corte cualitativo basada en el análisis de la literatura médica especializada en Cuidados Paliativos producida en México en el periodo indicado. Como principal hallazgo, este artículo concluyó que en este país la categorización de la enfermedad terminal como un problema de interés general también fue realizada por los agentes médicos dentro de los procesos de profesionalización de los Cuidados Paliativos y viceversa. De esta manera, este artículo concluyó que los agentes médicos mexicanos, además de postular la necesidad de humanización del trato médico hacia las personas en situación terminal, también definieron a esos padecimientos como un problema de interés general y a su cuidado como un asunto de responsabilidad pública.

Palabras clave:

CUIDADOS PALIATIVOS; PROBLEMAS PÚBLICOS; ENFERMEDAD TERMINAL; PROFESIONALES DE LA SALUD; MÉXICO

Abstract

Palliative Care constitutes a medical expertise based on comprehensive, humanized and specialized care for people with terminal, chronic-degenerative or life-threatening illnesses. In this sense, the objective of this article is to analyze how in Mexico, between 1992 and 2009, different medical agents

¹⁴ Correo electrónico: angdlanda@gmail.com

specifically categorized terminal illness as a public problem in palliative medical literature, in order to understand the claim and its medical designation. care as a public responsibility of the State, modern medicine and families. For this, a qualitative research was carried out based on the analysis of the medical literature specialized in Palliative Care produced in Mexico in the indicated period. As the main finding, this article concluded that in this country the categorization of terminal illness as a problem of general interest was also carried out by medical agents within the professionalization processes of Palliative Care and vice versa. In this way, this article concluded that Mexican medical agents, in addition to postulating the need to humanize medical treatment for terminally ill people, also defined these conditions as a problem of general interest and their care as a matter of public responsibility.

Keywords:

PALLIATIVE CARE; PUBLIC PROBLEMS; TERMINAL DISEASE;
HEALTHCARE PROFESSIONALS; MEXICO;

Fecha de recepción: 8 de Diciembre de 2020

Fecha de aceptación: 1 de Junio de 2021

**Cuidado, enfermedad terminal y problemas públicos.
Los profesionales médicos de Cuidados Paliativos en México
(1992-2009)**

Introducción

Surgidos en Inglaterra y en Canadá durante la segunda mitad del siglo XX, los Cuidados Paliativos enarbolaron una crítica y una alternativa a los sentidos y a las maneras de gestionar el proceso de morir en el ámbito de la medicina moderna (Alonso, 2012, 2013). A partir de ello, los Cuidados Paliativos se convirtieron en un campo de experiencia y en una disciplina médica fundamentada en la *refocalización del cuidado* de la enfermedad y del final de la vida (Claudia Krmpotic, 2010). Por consiguiente, el análisis de los Cuidados Paliativos resulta pertinente para indagar y preguntarse sobre los procesos de organización y de definición social de los cuidados en general, así como de los cuidados en salud en particular.

Los estudios al respecto se han centrado en el análisis de los Cuidados Paliativos como la emergencia y la constitución de una experticia científica, de una profesión médica y/o de un dispositivo terapéutico dedicado al cuidado competente, integral humanizado y dignificante del proceso de morir (Alonso, 2012; 2013; Duffin, 2014; Radosta, 2018a; 2018b; 2019). En ese sentido, esta línea de investigación se ha centrado en el ámbito de la práctica médica y/o en el cuidado de los enfermos terminales, ya sea en el hospital o en los hospicios.

De forma complementaria, otros estudios se han abocado al análisis de las legislaciones en Cuidados Paliativos, junto con los derechos sociales y humanos de los pacientes en situación terminal. Dentro de esta línea sobrasalen los trabajos de Alonso, Villarejo y Brage (2017) y de Alonso, Luxardo, Poy y Bigalli (2014). Estas investigaciones han analizado la configuración de los Cuidados Paliativos y de la gestión médica del proceso de morir como un *problema público*. Es decir, como un tópico de debate en el espacio público y político demandado principalmente por familiares y enfermos, retomado por las agencias estatales y que ha promovido cambios legislativos y asignación de derechos en la materia.

Las investigaciones señaladas son muy útiles para comprender, por un lado, la dimensión socio-médica de los Cuidados Paliativos, y, por otra, la configuración de la gestión médica del proceso de morir como un problema público; lo cual, ha hecho posible profundizar

analíticamente cada una de estas instancias de manera separada. Sin embargo, estos trabajos no han relacionado ambas dimensiones para ahondar sobre cuál ha sido el papel de los agentes médicos en la formulación de la enfermedad terminal como un problema de interés general; ni en la relación de ello con la profesionalización de los Cuidados Paliativos. En ese sentido, el presente artículo busca articular dichas dimensiones de análisis para comprender cómo los agentes médicos categorizaron a la enfermedad terminal como un problema público en la literatura médica de Cuidados Paliativos producida en México entre 1992 y 2009.

Con este objetivo, el presente artículo pretende hacer tres aportaciones principales a los estudios de los cuidados en salud en general y a los cuidados al final de la vida en particular. En primer lugar, busca continuar con el análisis de las perspectivas de estos trabajadores de la salud que relacionan el cuidado con la enfermedad terminal en la producción de un saber científico que va constituyendo a los Cuidados Paliativos como una especialidad médica en este país. En segundo lugar, con ello, este artículo se propone analizar los esfuerzos y los ejercicios autocríticos de estos agentes médicos para designar y reclamar al cuidado, en sustitución de un enfoque médico curativo, como forma de atender adecuada, humanizada y dignamente el proceso de morir por enfermedad terminal. En tercer lugar, y como aporte más importante, este artículo dará cuenta de que, a partir de estos ejercicios autocríticos, estos agentes médicos también categorizaron a la enfermedad terminal como un problema de interés general y a su cuidado como una responsabilidad pública del Estado, de la medicina moderna y de las familias. Así, se podrá afirmar que la definición de la enfermedad terminal como un problema público también fue parte de los procesos médicos por profesionalizar a los Cuidados Paliativos en este país, y viceversa.

Para cumplir con este objetivo y con sus aportaciones, este artículo se compondrá de las siguientes secciones. En la primera parte se definirá la dimensión teórica y metodológica de este trabajo. En la segunda sección se hará un recuento breve de la emergencia de los Cuidados Paliativos y de la definición de la enfermedad terminal como un problema público en algunas experiencias de las sociedades occidentales. En la tercera y última sección se realizará el contenido del análisis central de este trabajo: la designación médica del cuidado como forma de atender el problema público de la enfermedad terminal en la literatura médica paliativa en México, producida entre 1992 y 2009.

1. Marco teórico-metodológico

Para cumplir con el objetivo de este artículo se retomó la categoría de *problema público* de Joseph Gusfield (1981/2014; 1989). Este concepto permite analizar cómo los agentes sociales definen una situación, experiencia o condición como *problemática*, y cómo categorizan lo *público* de esta situación en torno a dos dimensiones principales. La primera indica cómo los agentes sociales definen el carácter de *interés general, público o colectivo* de un problema en tanto que reconocen y refieren que éste concierne, compete y afecta a todo al colectivo social o a una parte importante de él (Gusfield, 1981/2014; 1989).

Con la segunda dimensión, Gusfield sugiere analizar cómo los agentes categorizan dos tipos de responsabilidades sociales que, en conjunto, constituyen un ámbito de *responsabilidad pública*. El primer tipo refiere a las *responsabilidades causales*, es decir, a las maneras en que los agentes indican cómo fue posible el problema, qué y/o quiénes lo originaron (Gusfield, 1981/2014). El segundo tipo hace alusión a las *responsabilidades políticas* y señala qué instancias o agencias de la sociedad y del Estado deben hacerse cargo del problema y cómo deben hacerlo (Gusfield, 1981/2014).

Bajo estos referentes teóricos, este artículo construyó una estrategia de investigación de corte cualitativo basada en el análisis documental de la literatura médica especializada en cuidados paliativos en México entre 1992 y 2009; lo cual, permitió cumplir con el objetivo principal de este artículo.

Se eligió a la literatura mencionada como campo de observación y de análisis para este trabajo porque constituye una parte fundamental del proceso de institucionalización y de profesionalización de los Cuidados Paliativos en México. Asimismo, porque este cuerpo de saber contiene definiciones, posicionamientos y valoraciones de agentes médicos individuales y colectivos sobre la enfermedad terminal, el cuidado, la medicina, y las responsabilidades públicas para su atención. En consiguiente, con el análisis de esta literatura se pudo analizar la forma en que estos agentes médicos categorizaron a la enfermedad terminal como un problema público dentro de una de las prácticas profesionalizantes más importantes de los Cuidados Paliativos.

Esta literatura está conformada por artículos científicos publicados en revistas médicas especializadas en México. Este conjunto de artículos fue elaborado por profesionales de la salud y/o por equipos médicos multidisciplinarios, en su mayoría, provenientes de la Oncología, de la Medicina del Dolor, de los Cuidados Paliativos, de los

Cuidados Intensivos y de la Psicología, y pertenecientes principalmente a las instituciones públicas del Sistema Nacional de Salud mexicano.

Asimismo, la periodización elegida corresponde a la emergencia de la categorización de la enfermedad terminal como problema público en México a fines del siglo XX; la cual, principalmente se realizó dentro de la medicina moderna.¹ Para delimitar este periodo se tomó el lapso temporal entre la primera publicación científica en México sobre Cuidados Paliativos (reconocida hasta el momento) hasta la emisión de la primera legislación mexicana sobre la materia (1992-2009). A partir de esta delimitación, el presente artículo pudo cumplir con su objetivo y centrarse en los ejercicios auto-críticos de distintos agentes médicos que fueron conformando a los Cuidados Paliativos como una especialidad médica y como un espacio de problematización médico del proceso de morir en México.

En este punto es importante hacer una aclaración más. Actualmente, a nivel nacional e internacional, el concepto de Cuidados Paliativos ha sido ampliado para poder abarcar otras categorías de enfermedades además de las terminales, tales como las enfermedades crónicas-degenerativas, las amenazantes para la vida e incluso el proceso de envejecimiento. En esta ampliación conceptual uno de los referentes más importantes ha sido la Organización Mundial de la Salud

¹ De manera general, pueden señalarse tres periodos principales de la categorización de la enfermedad terminal como problema público en México dentro de los Cuidados Paliativos. El primero se localiza a partir de la década de los ochenta hasta la primera década del 2000 e indica la emergencia de la problematización de la enfermedad terminal dentro de la medicina moderna; lo cual, es analizado en este artículo. El segundo periodo refiere a la inserción de esta problematización en la agenda pública, política y legislativa del país a partir de la década de 2000. En este momento, las categorizaciones de los médicos paliativistas construidas en el periodo anterior se articulan con las lógicas y los agentes del Estado mexicano y de la sociedad civil; lo que, a partir de 2009, dió lugar a la emisión de leyes, normativas y programas gubernamentales sobre Cuidados Paliativos, así como a su reconocimiento como parte del derecho a la salud en este país. Asimismo, a partir de este periodo, dentro de la literatura médica el concepto de Cuidados Paliativos se va ampliando para abarcar a otras enfermedades no necesariamente terminales. El tercer periodo puede ubicarse en el inicio y en la prolongación actual de la pandemia de Covid-19. Esta crisis sanitaria centralizó a los cuidados en salud en general y, en parte, también a los Cuidados Paliativos; asimismo, en México como en el resto del mundo, implicó una reorganización del espacio médico, social, político, económico, etc. Como puede observarse, la importancia y la amplitud de los periodos referidos precisan de estudios propios que exceden los objetivos de este trabajo; sin embargo, la información del presente artículo será de gran utilidad para realizar posteriormente dichas investigaciones.

(OMS, 2007; World Health Organization, WHO y Worldwide Palliative Care Alliance, WHO y WPCA, 2014); lo cual, también se ha visto reflejado en la producción de la literatura paliativa mexicana posterior a 2009. Sin embargo, el presente artículo se sigue focalizando en la relación de los Cuidados Paliativos con la enfermedad terminal y el paciente moribundo, ya que literatura paliativa producida en México entre 1992 y 2009, a su vez, centraliza preponderadamente su discusión y su elaboración conceptual sobre dicha relación.²

El análisis de la problematización médica de la enfermedad terminal basada en esta literatura se basó en la selección y en la revisión documental llevada a cabo por Trujillo et al., (2018) respecto a la Investigación médica sobre Cuidados Paliativos en México entre 1992 y 2015. Trujillo et al. (2018) realizaron una revisión sistemática y exploratoria en diferentes bases de datos para ubicar y seleccionar artículos médicos científicos avalados por la revisión de pares, publicados en revistas especializadas y centrados en los Cuidados Paliativos.

La selección documental realizada por Trujillo et al. (2018) fue exhaustiva y permitió enlistar la principal bibliografía médica en Cuidados Paliativos producida en México en el periodo citado. Por lo cual, se retomó dicha selección bibliográfica para cumplir con el objetivo general de este trabajo, acotada a su propia periodicidad (1992-2009).

El análisis de esta literatura médica también se utilizó para reconstruir la emergencia y el desarrollo de los Cuidados Paliativos en México; lo cual, se complementó con la revisión y el análisis de literatura secundaria. Asimismo, la parte contextual de este artículo, referente a la configuración de la enfermedad terminal y de los Cuidados Paliativos como problema público en “Occidente”,³ se realizó con base en la revisión y en el análisis de fuentes secundarias al respecto

² El análisis de esta literatura entre 1992 y 2009 identificó un número muy reducido de menciones breves y generales que además refieren a las enfermedades “crónicas” y “catastróficas” dentro del área de atención paliativa en México; lo cual, las podría sugerir como el inicio de la discusión médica mexicana para ampliar el concepto de Cuidados Paliativos. Ya que dichas menciones no fueron centrales durante este periodo, en su mayoría no fueron profundizadas por sus autores y siguieron incluyendo y/o focalizándose en el tópico de la enfermedad terminal, no se retomaron como eje del análisis del presente artículo. Un ejemplo de la forma en que aparecen estas menciones puede encontrarse en Casas (2006) y Flores et al., (2009).

³ Con “Occidente” simplemente se hace referencia a una manera general de nombrar y de ubicar el proceso señalado en algunas sociedades occidentales, sin pretender que éstas sean homogéneas entre sí.

y de fuentes primarias, tales como artículos académicos y de opinión escritos por Cicely Saunders, y documentos oficiales de la Organización Mundial de la Salud sobre los Cuidados Paliativos.

2. Del curar al cuidar. La enfermedad terminal y los Cuidados Paliativos como problema público en “Occidente”

Como explican diferentes autores desde diversas perspectivas, el desarrollo histórico de las sociedades modernas implicó un proceso de privatización y de medicalización del morir (Ariès, 2007; Elias, 2009). En alusión a estos autores, Luxardo et al., (2013) indican cómo el “cuidado de los moribundos pasó del ámbito de la familia y la religión a las instituciones médicas” (p.117). Este traspaso significó la posibilidad de alargar la vida biológica por medio de diversas intervenciones terapéuticas, como los cuidados intensivos; pero al mismo tiempo conllevó el aislamiento hospitalario de estos enfermos y el uso excesivo de las tecnologías médicas sobre su proceso de morir (Ariès, 2007; Luxardo et al., 2013).

En ese contexto, emergió el moderno movimiento *hospice* inglés, la constitución de los Cuidados Paliativos dentro de los entornos hospitalarios y el trabajo de la Organización Mundial de la Salud para legitimar y desarrollar dichos cuidados. Tres experiencias fundamentales que, de distintas maneras, definieron a la enfermedad terminal (y a otros padecimientos amenazantes para la vida) como un problema de salud y demandaron su cuidado como una responsabilidad pública.

El moderno movimiento *hospice* inició en Inglaterra en la década de los sesenta, abanderado por la trabajadora social, médica y enfermera Cicely Saunders. Para Saunders (1967, 2001), lo problemático de la enfermedad terminal no era la muerte en sí, sino el *dolor total* que los moribundos experimentaban en diversas áreas al final de su vida. El dolor total, para Saunders (1998), se agravaba ante el abandono de los moribundos por parte de los médicos y también por la aplicación de técnicas curativas durante la fase final de la enfermedad, lo cual, hacía que “La muerte por cáncer en el hospital no siempre sea tan pacífica como debería ser” (Saunders, 1967, p.169, traducción propia del original en inglés).

En ese sentido, Saunders sostuvo la necesidad de humanizar la atención médica del proceso de morir, aliviar el dolor total y resguardar la dignidad de estos pacientes. Así, Saunders (1967; 1998; 2001) propuso y ejerció el cuidado y el alivio del dolor total como la forma de atender social y médicamente el final de la vida, en sustitución de los tratamientos curativos y del abandono de los pacientes terminales. A

partir de ello, Saunders recuperó y designó al *hospice* como una institución fuera del entorno hospitalario que constituía “un lugar de cuidado para las personas enfermas y sus familias que contara con la capacidad técnico-científica de un hospital y el ambiente cálido y de hospitalidad de un hogar” (Radosta, 2019, p.27).

A partir de la década de los setenta, la filosofía y la práctica del cuidado *hospice* se extendieron por diversos países de Europa, de América del Norte y, posteriormente, de América Latina, por dentro y por fuera de los sistemas nacionales de salud de estos países. En ese proceso, fue en Canadá en donde surgió por primera vez el término “Cuidados Paliativos” (Phillips, s.f.; traducción propia del original en inglés) y donde se les reconoció oficialmente como una especialidad médica de la medicina moderna dedicada al cuidado de los moribundos.

La emergencia y el desarrollo médico de los Cuidados Paliativos transformó la designación del cuidado de la enfermedad terminal como responsabilidad y jurisdicción de un saber experto y científico dentro de la medicina moderna. Esto implicó, por una parte, la inserción del cuidado *hospice* en los avatares de la medicalización, las apuestas de humanización de ésta, la construcción de nuevas identidades biomédicas y profesionales (Alonso, 2013; Duffin, 2014; Luxardo et al., 2013; Murguía, 2016); y también una nueva reformulación de la enfermedad terminal como problema público.

En efecto, como se verá más adelante para el caso mexicano, la situación terminal de la enfermedad fue caracterizada por médicos oncólogos, anestesiólogos, etc. como un problema de salud pública atendible por un saber experto dentro de la biomedicina, dedicado a brindar un cuidado integral, especializado y humanizado: justamente, los Cuidados Paliativos. En consecuencia, el morir con dolor, en soledad y sin dignidad señalado por Saunders, dentro de la medicina moderna, se fue relacionando con los procesos, los esfuerzos y los reclamos por la profesionalización de los Cuidados Paliativos (Alonso, 2013; Duffin, 2014). Y, en ello, enlazándose con los esfuerzos y las demandas médicas, de organizaciones y de enfermos y familiares para insertar a estos cuidados en los sistemas sanitarios nacionales, en las legislaciones y en las políticas de salud.

Por último, la consolidación de los Cuidados Paliativos como saber biomédico legítimo se inscribió “en el compromiso de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para promover el reconocimiento del dolor por cáncer como problema sanitario en los años 1980” (Luxardo et a., 2013, p.128). Con este trabajo, la OMS agregó otras capas de significación a la caracterización de los Cuidados Paliativos como una especialidad médica y como un asunto de interés general.

En primer lugar, la OMS refrendó que los Cuidados Paliativos debían aplicarse para aliviar el dolor multidimensional de la fase terminal de la enfermedad, aunque también podían recibirse en “fases más tempranas” (OMS, 1990, p.11). En ese sentido, posteriormente, esta organización internacional (OMS, 2002, 2007; WHO y WPCA, 2014) amplió el concepto de Cuidados Paliativos para abarcar también a las enfermedades crónicas, amenazantes para la vida o potencialmente mortales, y para ser aplicables para cualquiera de sus fases. En segundo lugar, este organismo abogó por el reconocimiento de los Cuidados Paliativos como un derecho humano, y postuló la reponsabilidad pública de la medicina moderna para profesionalizar a estos cuidados y de los Estados nacionales para generar políticas, legislaciones e infraestructura que los insertara en los sistemas nacionales de salud (OMS, 2002; 2007; WHO y WPCA, 2014).

Como puede observarse, a través de las tres experiencias narradas, los Cuidados Paliativos significaron el reconocimiento y la designación del cuidar como una forma legítima, científicamente competente y humanizada para atender el proceso de morir por enfermedad, (susceptible de extenderse a otros padecimientos y a otras fases de éstos). Con ello, también se definió a la enfermedad terminal como un problema de interés general, cuya cuidado se reclamó como una responsabilidad pública compartida entre la medicina moderna y los Estados nacionales. En el siguiente apartado se analizará como se llevó a cabo este proceso en el caso mexicano.

3. Del curar al cuidar: la enfermedad terminal como problema público en México (1992-2009)

3.1 La emergencia y el desarrollo de los Cuidados Paliativos en México

En México, durante la década de los ochenta, los Cuidados Paliativos fueron introducidos y desarrollados en el sector público de salud, principalmente, por médicos de las Clínicas del Dolor y del campo de la Oncología. Así, pues, esta nueva experticia surgió y se afianzó dentro de las especialidades e instituciones de la medicina moderna; las cuales, fungieron como un campo de categorización de la enfermedad terminal como un problema público atendible a través de su cuidado.

Por su parte, las Clínicas del Dolor ayudaron a la emergencia de los Cuidados Paliativos ya que operaron como un espacio institucional que problematizó y reconoció al dolor crónico y terminal como condiciones atendibles por la biomedicina, a través de su curación o de su analgesia y paliación. Posteriormente, en estas Clínicas se

comenzarían a introducir cursos específicos de Cuidados Paliativos para complementar la atención y la formación profesional en Medicina del Dolor (Covarrubias et al., 2019). Asimismo, se añadirían estancias de investigación de algunos médicos mexicanos en Unidades de Cuidados Paliativos en el extranjero, por ejemplo, en Canadá (Montejo, 1992). Igualmente, la experiencia de médicos, sobre todo oncólogos y anestesiólogos, con pacientes desahuciados hizo emerger su interés y su reclamo profesional por atender al dolor específico de la enfermedad terminal y a otras dimensiones del dolor más allá de lo fisiológico (Flores, 2005; Montejo et al., 2002).

Cómo se verá en los siguientes apartados, a partir de estos procesos y experiencias, estos profesionales criticaron y denunciaron que los enfermos en situación terminal eran incorrectamente atendidos o abandonados por la medicina moderna; mientras señalaban que lo problemático de esta situación no era morir, sino morir con dolor, sin atención médica adecuada y sin resguardo de la dignidad de estos pacientes. Con ello, como se verá más adelante, estos médicos fueron categorizando a la enfermedad terminal como un problema de salud pública, atendible a través de su cuidado en lugar de su curación. En consiguiente, como se verá en los siguientes apartados, estos profesionales señalaron a la medicina moderna y al Estado como generadores de este problema y reclamaron su responsabilidad pública para hacerse cargo de él a través de los Cuidados Paliativos.

De esta manera, en México la categorización de la enfermedad terminal como problema público demandó y se entrelazó con los procesos de profesionalización de los Cuidados Paliativos, y viceversa. A partir de dicha intersección, estos profesionales sanitarios fueron inaugurando Programas y Unidades de Cuidados Paliativos fuera y dentro de las Clínicas del Dolor, a cargo de equipos multidisciplinarios que brindaban un cuidado multidimensional a los enfermos y a sus familias (Covarrubias et al., 2019; Domínguez, 2016); con lo cual, el desarrollo de los Cuidados Paliativos fue considerado por algunos de estos médicos como una “PRIORIDAD NACIONAL” (Flores, 2006, p.S158, mayúsculas en el original).

Estos agentes médicos también se dedicaron a construir y a institucionalizar un cuerpo de saber sobre Cuidados Paliativos a través de distintas acciones (Covarrubias et al., 2019; Guevara y Covarrubias, 2008). Por ejemplo, estos trabajadores de la salud abrieron e impartieron cursos, diplomados y altas especialidades de Medicina Paliativa en los principales hospitales y universidades del país. También constituyeron grupos médicos de consenso que permitieron formular parámetros de práctica clínica y propuestas legislativas en Medicina del Dolor y Paliativa; así como constituyeron un sistema de conocimiento

avalado y reconocido como científica por la medicina moderna: la literatura médica especializada en Cuidados Paliativos.

A continuación, los apartados siguientes analizarán la categorización de estos agentes médicos sobre la enfermedad terminal como problema público en esta literatura, entendida como una práctica fundamental de la profesionalización de los Cuidados Paliativos en este país.

3.2 La enfermedad terminal como un problema público en la literatura de Cuidados Paliativos en México

En México, como en otras partes del mundo, el inicio de la conformación de los Cuidados Paliativos significó la centralización y la designación del cuidado como forma de atención a las personas en situación terminal, en crítica y en sustitución de un enfoque médico curativo. En ese sentido, en los apartados siguientes, a partir del concepto de problema público de J. Gusfield (1981/2014; 1989), se analizará cómo distintos agentes médicos categorizaron a la enfermedad terminal como un problema de interés general y demandaron a su cuidado como un asunto de responsabilidad pública.

Para comenzar con el análisis de esta literatura, puede observarse que los agentes médicos definen a la enfermedad terminal como un problema de interés general ya que ésta afectaba a una parte considerable de la sociedad mexicana.⁴ En ese sentido, dichos trabajadores sanitarios señalan el aumento de la muerte por enfermedad en los últimos años en este país, sobre todo, en el ámbito del cáncer: “El cáncer es un problema mundial importante. Cada año son diagnosticados cerca de 7 millones de nuevos casos; de éstos, casi la mitad son de países en desarrollo y aproximadamente 5 millones de personas mueren” (Montejo, 1992, p.570). Asimismo, consideran que “El cáncer es el mayor responsable de la fase terminal y en México es un grave problema de salud pública” (Garduño et al., 2006, p.308).

Con estas citas se denota *la objetividad de un problema* (el gran número de muertes por cáncer) y la categorización de una parte de la comunidad médica mexicana respecto a que dicha situación *resulta problemática*. De esta manera, la muerte por cáncer (y posteriormente, la muerte en general por enfermedad, como se verá más adelante), es mostrada como un problema generalizado y en aumento en el mundo y

⁴ Como se indicó en el apartado teórico metodológico, entre 1992 y 2009, fue central la relación conceptual entre enfermedad terminal y cuidados paliativos dentro de la literatura médica mencionada; sin embargo, posteriormente se incluirán en ella otro tipo de enfermedades no necesariamente terminales y no solamente oncológicas.

en México. Un problema que puede afectar a cualquiera y que se concibe, por ello, como un problema de salud pública o como un problema público de salud.

En segundo lugar, desde este cuerpo de saber institucionalizado, la enfermedad terminal se alude como problemática por la manera específica en la que afecta y hace padecer; lo cual, constituye la definición paliativa sobre la enfermedad terminal. En ese sentido, en este discurso médico, la enfermedad terminal “es aquella que se manifiesta como un padecimiento avanzado, progresivo e incurable, sin respuesta al tratamiento específico, con síntomas multifactoriales, y pronóstico de vida no mayor a seis meses” (Lara et al., 2006, p.283). “Es una enfermedad progresiva cuyos efectos no pueden revertirse con el tratamiento, por lo que provocará la muerte a corto plazo” (Villagómez, 2008, p.59). En consiguiente, la enfermedad terminal se considera como un padecimiento que no puede ser curado médicamente y el cual contraerá inevitablemente la muerte del paciente.

Así, por las características que definen a la enfermedad terminal, en esta literatura, lo problemático de esos padecimientos no es morir en sí, sino morir con dolor, sin atención adecuada y de manera indigna. Como explica el Dr. Montejo, “La historia natural de todos los tipos de cáncer está asociada a un complejo de síntomas que producen un alto sufrimiento en el paciente y su familia”, que existen antes del estadio terminal de la enfermedad, pero que persisten y se agravan durante éste (1992, p.571). Un sufrimiento que, además, es multidimensional, ya que “el enfermo con cáncer terminal presenta alteraciones en otras facetas que deben ser consideradas en el manejo, tales como movilidad e independencia, sentido de bienestar psicológico, mantenimiento del estatus social, independencia financiera, resolución de conflictos espirituales, etc.” (Montejo, 1992, p.572). En ese sentido, el principal problema de la enfermedad terminal no es la muerte sino el dolor que se experimenta en el proceso de morir en diversas dimensiones de la existencia.

Además, para estos profesionales, “el enfermo se siente no sólo como alguien que padece una enfermedad, sino que ha perdido su dignidad” (Tenorio, 2005, p.500). De esta manera, lo problemático de estos padecimientos es que “La fase terminal de las enfermedades es una experiencia destructora (...) sobre todo en los pacientes con enfermedades crónico-degenerativas, de curso inexorable, donde las opciones de la medicina curativa dejan de ser una realidad” (Garduño et al., 2006, p.307). Y, ante lo cual, la medicina curativa responde ya sea con “abandono” o con “encarnizamiento u obstinación terapéutica”, (Lara, 2005, p.S194); medidas médicas que serán consideradas como

un manejo inadecuado de estos pacientes que agrava su situación, su dolor y su indignidad en el proceso de morir.

En consiguiente, como puede observarse, lo problemático de la enfermedad terminal se categoriza médicamente, durante el periodo de 1992 a 2009, como la posibilidad generalizada de una muerte indigna, con dolor multidimensional y sin atención médica adecuada para aliviarlo. Alivio que, como se verá más adelante, se definirá como una necesidad de centralizar y de designar al cuidado como una responsabilidad pública para revertir el núcleo problemático de la enfermedad terminal.

3.3 La falta de cuidado. Las responsabilidades causales en la literatura de Cuidados Paliativos en México

Dentro de su saber experto institucionalizado, estos agentes médicos también refirieron a la medicina moderna, a la familia y al Estado como los responsables causales del morir con dolor, indignamente y sin atención médica adecuada. Con ello, estos agentes médicos definieron y reclamaron un ámbito de responsabilidad pública de la enfermedad terminal referida a las agencias colectivas que, según esta literatura, originaban lo problemático de la enfermedad terminal.

En ese sentido, estos profesionales sanitarios señalaron a la medicina moderna como la principal responsable causal, ya que “En forma tradicional el rector de la práctica médica ha sido el principio que señala lo sagrado de la vida, cuyas bases han sido el *Juramento Hipocrático*” (Garduño et al., 2006, p.308, cursivas en el original). Para estos profesionales, dicho principio ha conllevado a “un empecinamiento en curar lo incurable; de no reconocer la finitud de vida y de la medicina y de negarse a admitir que la muerte no es sinónimo de fracaso” (Garduño et al., 2006, p.308). Estos principios han colocado en una encrucijada a los propios profesionales sanitarios, ya que “El concepto tradicional de la medicina, enfatiza el proceso de sanar y reducir el sufrimiento como su misión más importante, mientras que el deterioro y la muerte enfrentan al médico con las limitaciones de la medicina” (García et al., 2008, p.10). Es de este modo que la responsabilidad causal de la medicina moderna, para estos trabajadores de la salud, reside en que sus técnicas curativas no funcionan para tratar a los pacientes terminales, y en su negativa para reconocer tales limitaciones frente a las características mismas de la enfermedad terminal.

A su vez, este “empecinamiento en curar lo incurable”, como enuncian estos agentes médicos, produce dos prácticas dentro de la medicina moderna que constituyen el manejo inadecuado de la

enfermedad terminal. Por un lado, está la futilidad, la obstinación o el ensañamiento terapéutico, la cual, según esta literatura, se ejerce cuando “el tratamiento curativo persiste aunque no haya posibilidades razonables de respuesta, sin responder a otro tipo de necesidades” (Salomón et al., 2008, p.225). Para estos médicos, por la imposibilidad de curar a la enfermedad terminal, la obstinación terapéutica provoca un mayor sufrimiento a los enfermos terminales y da lugar al “fallecimiento de un paciente terminal sometido a un arsenal de aparatos, tubos, catéteres, agujas por todos lados, en salas de cuidado intensivo y en muchas ocasiones en intensa soledad” (Garduño et al., 2006, p.308). En consecuencia, se considera que la obstinación terapéutica no sólo no atiende correctamente a la enfermedad terminal, además ahonda su sufrimiento original.

Por otra parte, estos agentes médicos también mencionan al abandono de los moribundos como la otra práctica médica que agrava el proceso de morir: “El paciente es muchas veces abandonado por el médico tratante por falta de conocimiento en el manejo del paciente terminal o por temor de enfrentarse a un paciente que va a morir” (Montejo, 1992, p. 571). Así:

Se despiden al paciente considerando que ‘no hay nada más que hacer’, y se le asigna a la familia o bien a los cuidadores principales la enorme responsabilidad de hacerse cargo en su domicilio, de las situaciones a veces verdaderamente críticas que pueden darse en estos grados de avance de la enfermedad (Lara, 2005, p.S194).

Tanto el abandono como la obstinación terapéutica, para estos profesionales, se basa en la negativa de la medicina moderna de reconocer las particularidades de la enfermedad terminal y la inevitabilidad de la muerte; lo cual, impide, incluso en la Clínica del Dolor, implementar “la continuidad en el cuidado como vía para obtener un adecuado tratamiento paliativo” (Montejo et al., 2002, p.234). Es decir, con lo cual se dificulta el reconocimiento y el ejercicio de los Cuidados Paliativos para revertir el dolor y la indignidad en el morir por enfermedad.

En consiguiente, en esta literatura médica, la responsabilidad causal de la medicina moderna se relaciona con su rechazo para refocalizar a los Cuidados Paliativos como una de sus experticias médicas y para profesionalizarlos adecuadamente. Así,

A pesar del impacto que tienen los cuidados paliativos en el manejo de los pacientes graves, la mayoría de los

programas de entrenamiento en medicina intensiva tanto en nuestro país como en otros no contempla en su currícula a los cuidados paliativos (Carrillo et al., 2007, p.210).

Por lo cual, “la comunidad médica tiene un enorme desconocimiento de la medicina paliativa” (Lara, 2005, p.S194), ya que “Lamentablemente, los profesionales reciben poco o ningún adiestramiento en este sentido, durante su etapa de formación en las facultades y escuelas universitarias” (García et al., 2008, p.12).

Asimismo, al negarse a proveer y a profesionalizar a los Cuidados Paliativos, para estos trabajadores de la salud, la medicina moderna no puede cumplir con una de sus funciones básicas: “La asistencia y el cuidado de las personas enfermas y la atención de los incurables (...) y perseverar en la búsqueda de una muerte apacible” (Garduño et al., 2006, p.307). En consiguiente, la medicina moderna, para estos agentes médicos, genera y reproduce el núcleo problemático de la enfermedad terminal: morir con dolor multidimensional sin atención médica adecuada.

En segundo lugar, en esta literatura, también se refiere a la familia como responsable causal de este problema público ya que, en ocasiones, se produce el abandono de los pacientes en situación terminal a causa de la “crisis de claudicación familiar”. Dicha crisis se considera una causa del problema:

Porque si el cuidador principal (o cuidadores, según sea el caso) no es relevado al menos temporalmente de sus obligaciones, es muy probable que el enfermo comience a recibir una atención domiciliaria inadecuada, que puede llegar a extremos tales como el abandono o el maltrato; y por otra parte, la propia familia puede manifestar datos de cansancio extremo o enfermedad. Es importante que los miembros del equipo estén al tanto de la situación familiar, y puedan intervenir de manera favorable si la situación lo amerita (Lara et al., 2006, p.294).

En ese sentido, para estos profesionales médicos, la familia se considera como un agente de abandono o de maltrato ya que el cuidado brindado a los pacientes está mal distribuido y sobrecargado en los cuidadores principales. En consiguiente, esta sobrecarga del cuidado en el seno familiar se agrava frente a la falta de apoyo, de atención y de capacitación institucional de dichos cuidadores: “Es un hecho que en la práctica, la mayoría de las acciones paliativas se encuentran en diversos momentos bajo la responsabilidad familiar, la cual no tiene

entrenamiento ni apoyo para dar solución a las demandas del enfermo” (Casas, 2006, p.20). De esta manera, más que la familia en sí, para estos agentes médicos, la responsabilidad causal recae en la sobrecarga del cuidado que proveen los familiares y en la falta de apoyo técnico y político para que puedan brindarlo de manera eficiente.

Por último, estos profesionales ahondan sobre la responsabilidad causal del Estado mexicano referente al poco apoyo que brinda para la provisión de recursos y de políticas dirigidas a desarrollar e impulsar a los Cuidados Paliativos en el país. En efecto, como explican estos profesionales:

Aun cuando el tratamiento de soporte es la única opción realista para la mayoría de los pacientes con cáncer, los recursos destinados para estos son mínimos o nulos. Las medidas de cuidado paliativo son usualmente ignoradas entre los esquemas de tratamiento (Montejo, 1992, p.571).

Asimismo:

Se le reconoce a México el interés y desarrollo en esta materia; sin embargo, no ha sido hasta hoy una prioridad en las políticas de desarrollo de la atención a la salud. En efecto, se carece de infraestructura para la atención de los enfermos terminales y no existen recursos para la formación del personal de servicio (Barrera y Manero, 2007, p.344).

De manera parecida, se enuncia que: “las autoridades sanitarias no han contemplado la atención del desahuciado como una política de salud” (Montejo et al., 2002, p.234). Para estos trabajadores sanitarios, tanto las instituciones hospitalarias como las instituciones estatales encargadas de proveer y de desarrollar la salud pública en el país resultan agencias responsables al no proveer los recursos y la infraestructura suficiente para desarrollar al cuidado como la manera de atender a la enfermedad terminal en México. Así, para este discurso paliativo, el desarrollo de la atención del dolor terminal es producto más de “una iniciativa institucional aislada y no reflejan una política del sistema sanitario” (Montejo et al., 2002, p.234). Sobre todo, en un contexto como el mexicano donde las “deficientes campañas de detección oportuna del cáncer impiden la prevención y la captación de los pacientes en etapas potencialmente curativas” (Montejo et al., 2002, p.234).

En consiguiente, para estos profesionales, las agencias institucionales y estatales mencionadas contribuyen directamente a la falta de un cuidado competente hacia los pacientes terminales; lo cual, es considerado como foco de emergencia, de permanencia y de extensión del morir con dolor, indignamente y sin atención médica adecuada como un problema público en México.

3.4 El cuidado de la enfermedad terminal. Las responsabilidades políticas en la literatura de Cuidados Paliativos en México

Bajo la definición de los agentes responsables en la causación del problema de la enfermedad terminal, en esta literatura médica se designó al cuidado como la forma de atenderla. Con ello, estos agentes médicos también postularon y designaron un ámbito de responsabilidad pública adjudicado a la medicina moderna, al Estado mexicano y a las familias para garantizar el cuidado de los enfermos terminales.

En ese sentido, estos profesionales de la salud retomaron la definición de tratamiento paliativo de la OMS:

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a los cuidados paliativos como el cuidado integral de los pacientes cuya enfermedad no es susceptible a tratamiento curativo. El control del dolor y otros síntomas, así como el abordaje que integre los aspectos psicológicos, sociales, espirituales y familiares son fundamentales para la paliación y están encaminados a mejorar la calidad de vida de los pacientes y su bienestar, así como la interrelación del equipo médico con los familiares (Carrillo et al., 2007, p.208).

Como puede observarse, con esta cita se designa al cuidado como la manera de gestionar médica y públicamente el problema de la enfermedad terminal. En consonancia con ello, estos trabajadores de la salud sostienen que:

A falta de medidas totalmente efectivas de prevención, diagnóstico temprano y tratamiento curativo del cáncer, así como de suficientes facilidades sanitarias y trabajadores para la salud entrenados, el cuidado activo de soporte es el único abordaje humano posible para muchos pacientes (Montejo, 1992, p.571).

Así, cuando el curar ya no es factible, el cuidar se convierte en la única alternativa viable y humanizada para atender a este conjunto de enfermos y a sus familias, ya que “el paciente terminal tiene derecho a ser cuidado por personas sabias, sensibles y cordiales, para que el alivio del dolor y el sufrimiento sean posibles” (Salomón et al., 2008, p.225).

Ahora bien, como puede observarse, en estas enunciaciones el cuidado paliativo es el tipo de cuidado específico que debe aplicarse a la enfermedad terminal. En ese sentido, este cuidado particular se define como un cuidado de soporte, integral y activo dedicado al “control del dolor y otros síntomas”, tanto en su dimensión fisiológica como en otras instancias de la vida de los pacientes terminales y de sus familias.

En ese sentido, entre 1992 y 2009, en esta literatura se sostiene que el cuidado paliativo, aunque no revierte la enfermedad ni la muerte, sí otorga bienestar y calidad de vida al proceso de morir, ya que “tiene una visión integral de la persona y responde satisfactoriamente a las diversas necesidades de los pacientes en fase terminal y ofrece al moribundo la posibilidad de morir dignamente, de muerte natural” (Garduño et al., 2006, p.311).

Asimismo, se postula que “Los cuidados paliativos encierran una gran promesa de valores científicos y éticos, y no deben ser considerados un lujo sino una forma más solidaria de afrontar el natural advenimiento de la muerte” (Barrera y Manero, 2007, p.344). De esta manera, el cuidado paliativo también es categorizado por estos agentes médicos como un cuidado científico, especializado, profesionalmente competente y orientado de manera ética que humaniza el proceso de morir y que, al mismo tiempo, resguarda su naturalidad.

En consecuencia, se admite en este conjunto de discursos médicos que “Las unidades de cuidados paliativos no evitan las muertes, pero las hacen menos dolorosas, más apacibles y dignas” (Garduño et al., 2006, p.316). Es decir, se postula que la centralización del cuidado en general y del cuidado paliativo en particular es la manera adecuada para resolver y atender médica y públicamente el núcleo problemático de la enfermedad terminal.

La aseveración anterior indica, a su vez, la constitución de una solidaridad y de un soporte social para que la medicina moderna pueda tener “un renovado compromiso en la atención que debe prestarse a los que no se pueden curar” (Garduño, et al., 2006, p.307). En ese sentido, la designación del cuidado aludida se complementa con la asignación de los responsables políticos para hacer posibles este compromiso: la medicina moderna, el Estado y las familias.

Para estos profesionales, la responsabilidad política (es decir, la manera de darle solución al problema de la enfermedad terminal) de

la medicina moderna consistiría en admitir a los cuidados paliativos como parte de las experticias que la componen. Así, se reclama el reconocimiento médico para el carácter eficiente y humanitario de estos cuidados: “La medicina paliativa pretende que el equipo de salud elabore un cambio de actitud, dirigida a brindar una atención auténticamente integral y humanitaria a los enfermos terminales” (Lara, 2005, pp.S194-S195). En ese sentido, los autores de esta literatura afirman que los Cuidados Paliativos sí reformularían los paradigmas tradicionales de la medicina para tratar la enfermedad terminal. Pero también indican que, al hacerlo, la medicina moderna podría “aliviar el dolor y el sufrimiento con una medicina paliativa eficaz” (Garduño et al., 2006, p.308), y reivindicar “la parte humana de nuestro quehacer” (Garduño et al., 2006, p.316).

En consecuencia, para estos profesionistas, el reconocimiento de la medicina moderna sobre los Cuidados Paliativos como una de sus experticias, le permitiría a ésta gestionar médicamente el proceso de morir de una manera adecuada y, con ello, dar solución a un problema de salud pública, sin acudir a las prácticas del “costoso encarnizamiento terapéutico y del abandono” (Barrera y Manero, 2007, p.344).

Para cumplir con esta responsabilidad pública, según estos agentes sanitarios, la medicina moderna, como campo de saber y como conjunto de instituciones, tendría que dedicarse a la formación de un grupo profesional capaz de encarnar técnica y moralmente los principios paliativos y actualizarlos en las relaciones con sus pacientes. En consiguiente, con este discurso médico se indica que:

Es necesario un adiestramiento y educación adecuada para que los médicos involucrados con este manejo tengan guías clínicas válidas, para que la sedación paliativa pueda realizarse bajo el marco de la más escrupulosa evaluación clínica, y de la ética médica (Lara, 2006, p.S149).

Asimismo, estos trabajadores sanitarios refieren que se debe “Promover la obtención de recursos financieros para la implantación de programas de cuidados paliativos, especialmente la creación de plazas de tiempo completo en las instituciones del sector salud, de donde se deriven los esfuerzos de difusión, enseñanza e investigación” (Montejo, 1992, p.573). Porque “No se trata, luego entonces, únicamente de abrir un servicio de cuidados paliativos. Es evidente que se requiere el trabajo sobre toda la estructura hospitalaria” (Barrera y Manero, 2007, pp.350-351).

De esta manera, en la literatura médica de Cuidados Paliativos, para desarrollar y consolidar el cuidado de los moribundos habría que

avanzar en dos sentidos. Por un lado, la medicina moderna debiera incentivar las motivaciones personales y las competencias técnicas de los profesionales de la salud. Por el otro, se tendría que construir la infraestructura necesaria (profesionalización, unidades, programas) que coloquen y soporten a los Cuidados Paliativos como una nueva especialidad médica dentro del Sistema Nacional de Salud.

En ese sentido, estos profesionales también reclaman la responsabilidad del Estado para la obtención de estos propósitos:

Es indispensable trabajar con prontitud y esmero para aprender y hacer operativo este concepto; para sensibilizar y convencer a las autoridades en salud que el proceso de morir es parte de la vida y de la medicina y que la atención apropiada de estos pacientes incurables y la búsqueda de una muerte apacible es una prioridad actual (Garduño et al., 2006, p.316).

Asimismo, se indica que:

La instrumentación de programas gubernamentales responde a la necesidad de todo sistema sanitario en el que existen enfermos en etapas avanzadas y terminales de cualquier tipo, en todos los ámbitos de atención y donde ésta se considere un derecho fundamental y sea prioridad de los programas de salud pública (Salomón et al., 2008, p.226).

Estos programas deben tener cobertura pública, equidad y accesibilidad, calidad, satisfacción de pacientes y de familiares, referencia y validez científica, así como financiamiento, legislaciones, evaluaciones e indicadores de calidad (Salomón et al., 2008). Por ello, es necesario “Demostrar los buenos resultados de las medidas paliativas y, con base en estudios epidemiológicos serios, contribuir a crear políticas de ayuda al paciente terminal” (Montejo, 1992, p.573). Al igual que, para crear y sostener los programas de Cuidados Paliativos en las instituciones hospitalarias, “Es esencial la coordinación con el Departamento de Salud para desarrollar políticas y procedimientos para facilitar el uso de los opioides” (Allende y Carvell, 1996, p.123, traducción propia del inglés en el original).

En consecuencia, en el discurso paliativo, el Estado mexicano se señala como uno de los principales responsables políticos para hacer efectivo el cuidado especializado, humanizado e integral de la enfermedad terminal en el país. Por lo cual, se le encomienda y se le

pide al Estado mexicano la incorporación de los Cuidados Paliativos dentro de la salud pública y su reconocimiento como un derecho fundamental.

Dentro de este reclamo hacia la responsabilidad estatal, dichos agentes médicos postulan también “el cuidado de los cuidadores” (Casas, 2006, p.20). Así, problematizan e incluyen la atención de la familia como sujetos que experimentan y cuidan de la enfermedad terminal de un ser querido:

La mayoría de los familiares consideraron el problema económico como el principal para atender a sus familiares, siendo la consideración de desgaste emocional la segunda instancia. Esta respuesta nos lleva a proponer reformas operativas en políticas laborales, que permitan a estos familiares reconciliar la vida familiar y laboral en estos momentos críticos (Casas, 2006, p.23).

De esta manera, en esta literatura médica se reposiciona a la familia como el principal agente de provisión de cuidado cotidiano y de soporte de las personas en situación terminal; pero a la vez se reclama un apoyo institucional y estatal para que el cuidado familiar pueda ser brindado en óptimas y mejoradas condiciones para las familias y sus enfermos.

En síntesis, como puede observarse, estos profesionales sanitarios reafirman al cuidado como la forma adecuada para atender el problema de la enfermedad terminal, ya que revierte el dolor multidimensional del proceso de morir, respeta su naturalidad y resguarda la dignidad de los pacientes terminales y de sus familias. En ese sentido, estos agentes médicos también reclaman y proponen la responsabilidad política de la medicina moderna, del Estado y de la familia para hacer posible la implementación y la profesionalización de este cuidado como una responsabilidad pública compartida, en aras de resolver un problema de interés general.

4. Conclusiones

Como se mencionó en la introducción, una línea de investigación ha analizado a los Cuidados Paliativos como la conformación de un saber médico experto o un dispositivo terapéutico aplicado en los hospicios y en el entorno hospitalario. También se ha estudiado cómo la categorización de la gestión médica del proceso de morir como un problema público, realizada por pacientes y familiares principalmente, ha promovido cambios legislativos y asignación de

derechos con base en los Cuidados Paliativos. Si bien este artículo acuerda con los resultados de estas investigaciones, a su vez, se propuso analizar cómo los profesionales médicos también formularon el carácter público y problemático de la enfermedad terminal desde algunos procesos de profesionalización de los Cuidados Paliativos.

En ese sentido, este artículo analizó cómo distintos agentes médicos categorizaron a la enfermedad terminal como un problema público en la literatura especializada en Cuidados Paliativos producida en México entre 1992 y 2009. A partir de ello, los principales hallazgos y aportes del presente artículo fueron los siguientes. En primer lugar, se encontró que durante 1992 y 2009 en México la literatura especializada en Cuidados Paliativos se centralizó de manera preponderante en la relación de éstos con las enfermedades terminales y el paciente moribundo. Con ello, puede decirse que éste es un periodo en el que se busca definir médicamente cuál es la especificidad de la enfermedad terminal y en el que se pretende posicionarla y hacerla reconocer como un padecimiento atendible por la medicina moderna, en términos no curativos.

A partir de este primer hallazgo, en segundo lugar, se pudo mostrar que el desarrollo de los Cuidados Paliativos se fundó en los esfuerzos de estos agentes médicos para designar y reclamar al cuidado de tipo paliativo, en sustitución de un enfoque médico curativo, como la forma de atender adecuada, competente, integral, humanizada y dignamente el proceso de morir por enfermedad terminal. En tercer lugar, y a partir de lo anterior, esta investigación mostró que en México dichos agentes médicos también desempeñaron un papel de gran importancia en la categorización de la enfermedad terminal como un problema de interés general y en la designación de su cuidado (y por lo tanto, de los Cuidados Paliativos) como una responsabilidad pública del Estado, de la medicina moderna y de las familias para garantizarlo.

En ese sentido, este artículo puede concluir que los hallazgos mencionados son importantes ya que muestran cómo, en el caso mexicano, el proceso de profesionalización de los Cuidados Paliativos fue y es una dimensión adyacente a la categorización médica de la enfermedad terminal como un problema público. Con lo cual, también dan cuenta de cómo el cuidado fue designado también por distintos agentes médicos como la forma adecuada y digna para atender médicamente el proceso de morir y para resolver un problema de salud pública en este país.

De esta manera, el presente artículo sienta los precedentes para continuar con futuras investigaciones que indaguen sobre cómo se va ampliando el concepto de cuidados paliativos en esta literatura. Y sobre cómo las categorizaciones y los reclamos que estos médicos

construyeron entre 1992 y 2009 se fueron transfiriendo al espacio estatal para formular leyes, normativas, programas gubernamentales y asignación de derechos basados en los Cuidados Paliativos, y vigentes en México a partir de 2009. Así, se podrá seguir comprendiendo y visibilizando al cuidado en general y al cuidado en salud en particular como elementos fundamentales para el sostenimiento y la reproducción de la vida, incluso, al final de la vida.

Referencias

- Allende, S., & Carvell, H. (1996). Mexico: Status of Cancer Pain and Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Manage*, 12(2), 121-123. 10.1016/0885-3924(96)00093-0
- Alonso, J. (2012). La construcción del morir como un proceso: la gestión del personal de salud en el final de la vida. *Universitas Humanística*, 74, 123-144. <http://www.scielo.org.co/pdf/unih/n74/n74a07.pdf>
- Alonso, J. (2013). Cuidados Paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2541-2548. <https://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a08.pdf>
- Alonso, J., Luxardo, N., Poy, S. & Bigalli, M. (2014). El final de la vida como objeto de debate público: avatares de la “muerte digna” en Argentina. *Revista Sociedad*, 33, 7-20. <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/27559>
- Alonso, J., Villarejo, A., & Brage, E. (2017). Debates parlamentarios sobre la muerte digna en Argentina: los derechos de los pacientes terminales en la agenda legislativa, 1996-2012. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 24(4), 1031-1048. <https://doi.org/10.1590/s0104-59702017000500010>
- Ariès P. (2007). *Morir en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días*. Adriana Hidalgo editora.
- Barrera, V. & Manero, R. (2007). Aspectos psicológicos en el servicio de cuidados paliativos. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 12(2), 343-357. <https://www.redalyc.org/pdf/292/29212209.pdf>
- Carrillo, R., Carrillo, J., & Carrillo, L. (2007). Cuidados paliativos en la Unidad de Terapia Intensiva. *Revista de la Asociación Mexicana de Medicina Crítica y Terapia Intensiva*, XXI(4), 207-216. <https://www.medigraphic.com/pdfs/medcri/ti-2007/ti074i.pdf>
- Casas, M. (2006). Detección de necesidades familiares en la atención a pacientes en estado terminal y crónicos en la Ciudad de México. *Revista CONAMED*, 11(6), 19-24. <https://www.medigraphic.com/pdfs/conamed/con-2006/con062d.pdf>
- Covarrubias, A., Otero, M., Templos, L., Soto, E., & Grupo Internacional para la Educación en Dolor y Soporte Sintomático. (2019). Antecedentes de la medicina paliativa en México: educación continua en cuidados paliativos. *Revista Mexicana de Anestesiología*, 42(2), 122-128. <https://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2019/cma192h.pdf>
- Domínguez, A. (2016). Cuidados paliativos. Sus orígenes y su llegada a México. *Revista del Hospital Juárez de México*, 83(3), 64-65. <https://www.medigraphic.com/pdfs/juarez/ju-2016/ju163a.pdf>

- Duffin, J. (2014). Palliative care: The oldest profession? *Canadian Bulletin of Medical History*, 31(2), 205-228. <https://doi.org/10.3138/cbmh.31.2.205>
- Elias, N. (2009). *La soledad de los moribundos*. Fondo de Cultura Económica.
- Flores, J. (2005). Importancia de los cuidados paliativos para el anestesiólogo. *Revista Mexicana de Anestesiología*, 28(1), S196-S198. <https://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2005/cmas051ba.pdf>
- Flores, J. (2006). Programa Nacional de Adiestramiento y Atención en Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos en Oncología. *Revista Mexicana de Anestesiología*, 29(1), S156 -S159. <https://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2006/cmas061ae.pdf>
- Flores, J., Lara, A., López, M., Aréchiga, G., & Morgenstern D. (2009). Clínicas del dolor y cuidados paliativos en México: manejo del estreñimiento inducido por opiáceos. Conclusiones de un grupo de expertos. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*. 16(8), 468-481. <https://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v16n8/especial.pdf>
- García, W., Lara, A., Guevara, U., Flores, A., & Loaeza, A. (2008). Cómo se dan las malas noticias de enfermedad terminal por un grupo médico no especializado en cuidados paliativos. *Revista Mexicana Anestesiología*, 31(1), 9-14. <https://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2008/cma081c.pdf>
- Garduño, A., Mancilla, O, Venegas, J., Niembro, A., Pando, J., Martínez, R., Xóchihua, L., Ramírez, J., Solomón, G., & Sevilla, M. (2006). Decisiones médicas al final de la vida. Recomendaciones para la atención a pacientes con enfermedades en estado terminal. *Acta Pediátrica Mexicana*, 27(5), 307-316. <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/DECISIONES-MEDICAS-AL-FINAL-DE-LA-VIDA-2.pdf>
- Guevara, U. & A. Covarrubias. (2008). Cronología de eventos hacia una reforma legislativa en materia de dolor y cuidados paliativos. *Revista Mexicana de Anestesiología*, 31(4), 328-333. <https://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2008/cma084j.pdf>
- Gusfield, J. (1981/2014). *La cultura de los problemas públicos. El mito del conductor alcoholizado versus la sociedad inocente*. Siglo XXI.
- Gusfield, J. (1989). Constructing the Ownership of Social Problems: Fun and Profit in the Welfare State. *Social Problems*, (36)5, 431-441. <https://revistasacademicas.unsam.edu.ar/index.php/etnocontemp/article/view/464>
- Krmpotic, C. (2010). Cuidados paliativos y experiencia de enfermedad. Razones para una refocalización del cuidar. *Scripta Ethnologica*, XXXII, 29-44. <https://www.redalyc.org/pdf/148/14815618003.pdf>
- Lara, A. (2005). Una introducción a los cuidados paliativos. *Revista Mexicana de Anestesiología*, 28(1), S193-S195. <https://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2005/cmas051az.pdf>
- Lara, A. (2006). Sedación en el paciente terminal. *Revista Mexicana de Anestesiología*, 29(1), S148-S150. <https://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2006/cmas061ac.pdf>
- Lara, A., Tamayo, A., & Gaspar, S. (2006). Manejo del paciente terminal. *Cancerología*, 1, 283-295.

- https://www.researchgate.net/publication/324123107_Manejo_del_Paciente_Terminal
- Luxardo, N., Alonso, J. & Esquivel, J. (2013). La secularización de la asistencia al moribundo: del cuidado cristiano en hospices a la expertise técnica de la medicina paliativa. *Revista Sociedad y religión*, XXIII(40), 114-142. <https://www.redalyc.org/pdf/3872/387234073005.pdf>
- Montejo, G. (1992). El enfermo con cáncer incurable y la medicina paliativa en México. *Salud Pública de México*, 34(5), 569- 574. <https://www.redalyc.org/pdf/106/10634513.pdf>
- Montejo, G., Galaviz, A., Espinoza, L., & Cortéz, L. (2002). Cuidados paliativos en cáncer avanzado. Experiencia de siete años en el hospital civil de Guadalajara, Jalisco, México, Dr. Juan I. Menchaca. *Gaceta Médica de México*, 138(3), 231-234. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=7432>
- Murguía, A. (2016). Una buena muerte en la era de la biomedicina. Cuidados paliativos, tanatología y la medicalización-desmedicalización del proceso de morir. En Murguía, A. y Ordorika, T. (coords), *La medicina en expansión. Acercamientos a la medicalización en México* (pp.143-156). Universidad Nacional Autónoma de México, La Biblioteca.
- Organización Mundial de la Salud. (2002). *Programas Nacionales de lucha contra el cáncer: directrices sobre política y gestión. Resumen de orientación*. Ginebra: OMS. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42529>
- Organización Mundial de la Salud. (1990). *Alivio del dolor y tratamiento paliativo del cáncer. Informe de un Comité de Expertos de la OMS*. Ginebra: OMS-Serie de Informes técnicos, 804. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/41759>
- Organización Mundial de la Salud. (2007). *Control del cáncer. Aplicación de los conocimientos. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Cuidados Paliativos*. Organización Mundial de la Salud. https://www.who.int/cancer/publications/cancer_control_palliative/es/
- Radosta, D. (2018a). Todo lo humano se desvanece en el aire. El Movimiento Hospice Argentina como propuesta de humanización de la salud. *Etnografías contemporáneas*, 4 (6), 191-212.
- Radosta, D. (2018b). El cuidado hospice como dispositivo terapéutico. Devolverle al enfermo su entidad de persona. *Plural. Antropologías desde américa latina y el caribe*, 1(1), 103-129. <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/74124>
- Radosta, D. (2019). Reconstrucción histórica del surgimiento del Movimiento Hospice Moderno. *Scripta Ethnologica*, XLI, 9-41. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=14861615001>
- Salomón, M., Gayosso, O., Pliego, C., Zambrano, R., Pérez, E., & Aldrete, V. (2008). Una propuesta para la creación de unidades de cuidados paliativos en México. *Medicina Interna de México*, 24 (3), 224-229. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=19617>
- Saunders, C. (1967). The care of terminal stages of Cancer. *Annals The Royal College of Surgeons of England*, 41, 162-169. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2312282/>

- Saunders, C. (1998). Caring for cancer. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 91, 439-441.
<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/014107689809100816>
- Saunders, C. (2001). The evolution of palliative care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94, 430-432.
<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/014107680109400904>
- Tenorio, F. (2005). Ética y Cuidados Paliativos en el enfermo con cáncer avanzado. *Cirugía y Cirujanos*, 73(6), 495-500.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/circir/cc-2005/cc056n.pdf>
- Trujillo, Z., Paz, F., Corona, T. & Sánchez, M. (2018). Investigación sobre Cuidados Paliativos en México. Revisión Sistemática Exploratoria. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 19(2), 74-85.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/revmexneu/rmn-2018/rmn182h.pdf>
- Villagómez, A., (2008). Postura del colegio de medicina interna de México respecto a la atención del enfermo en estado terminal y la eutanasia. *Medicina Interna de México*, 24(1), 59-64.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/medintmex/mim-2008/mim081j.pdf>
- World Health Organization & Worldwide Palliative Care Alliance (2014). Global Atlas of Palliative Care at the End of Life.
https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf