

ETNOGRAFÍA DE LA ENFERMEDAD TERMINAL.  
EXPERIENCIAS LIMINALES Y CUIDADO PALIATIVO

ETNOGRAFÍA DE LA ENFERMEDAD TERMINAL.  
EXPERIENCIAS LIMINALES Y CUIDADO PALIATIVO

-Trabajo de Grado para Optar al Título de  
Magister en Estudios Sociales y Culturales-

Nancy Lucía Moreno Serrano

Tutor:

Hernán Alejandro Cortés

Universidad El Bosque  
Departamento de Humanidades  
Maestría en Estudios Sociales y Culturales  
Bogotá D.C., junio 7 de 2019

## **Agradecimientos**

A mi familia, por ser mi motivación y fuente de amor incondicional.

A Yenny, Diana, Edward y Margarita, por su apoyo en medio de las dificultades.

A Margarita, por ser un faro de luz y ayudarme a recuperar mi confianza.

A Juan Pablo, por enseñarme a caminar por el intersticio.

A Hernán Alejandro, por su sensibilidad y lucidez al orientarme en la elaboración de esta tesis.

## **Tabla de Contenido**

|                            | <b>Pág.</b> |
|----------------------------|-------------|
| Resumen                    | 1           |
| Introducción               | 2           |
| Capítulo I. La Liminalidad | 22          |
| Capítulo II. La Caída      | 39          |
| Capítulo III. El Final.    | 61          |
| Reflexiones Finales        | 87          |
| Referencias Bibliográficas | 90          |
| Anexos                     | 98          |
| Anexo 1. Escala de Barthel | 98          |
| Anexo 2. Tabla de Análisis | 99          |

**Resumen**

Realicé una etnografía de la experiencia liminal de la enfermedad terminal de Jaime Eliécer Garzón Gaitán –nombre encubierto–, quien estuvo los últimos 20 días de su vida en un hospital de cuarto nivel en Bogotá por cáncer y falleció en abril de 2018. El objetivo de esta investigación es comprender, desde el contextualismo radical, el campo en el cual sucede la atención del enfermo terminal y cómo sus interacciones afectan su experiencia, con el fin de hacer una reflexión crítica al cuidado paliativo, como aporte a su mejoramiento.

Palabras clave: Cuidado paliativo, experiencia liminal, contextualismo radical, autonomía, dignidad, espiritualidad, toma de decisiones, miradas fuerza.

**Abstract**

I made an ethnography of Jaime Eliécer Garzón Gaitán's terminal illness liminal experience, –covered name–, who was hospitalized the last 20 days of his life in a fourth-level hospital in Bogotá for cancer and died in April 2018. The goal of this research is to understand, from the radical contextualism, the field in which the attention of the terminally ill happens and how their interactions affected his experience, in order to give a critical reflection on palliative care, as a contribution to improvement.

Key words: Palliative care, liminal experience, radical contextualism, autonomy, dignity, spirituality, decision-making, looks strength.

**Resumo**

Eu realizei uma etnografia da experiência terminal da doença terminal do nome de Jaime Eliécer Garzón Gaitán, que passou os últimos 20 dias de sua vida em um hospital de quarto nível em Bogotá para câncer e morreu em abril de 2018. Esta pesquisa visa compreender, a partir do contextualismo radical, o campo em que se dá a atenção do doente terminal e como suas interações afetam sua experiência, a fim de realizar uma reflexão crítica sobre os cuidados paliativos, como contribuição para o seu aprimoramento.

Palavras-chave: Cuidados paliativos, experiência liminar, contextualismo radical, autonomia, dignidade, espiritualidade, tomada de decisão, parece força.

## Introducción

### Inenarrable

*“Cuando te miro siento mi dolor.  
Cuando te siento, percibo mi sufrimiento.  
Cuando te toco, te desvaneces en mis manos.  
No sé qué sientes, qué percibes,  
pues tu cuerpo se ha desmoronado al viento.  
Y, sin embargo, estás ahí, no te has ido,  
yo estando ahí, no estoy. Estoy en mi experiencia,  
no en la tuya, y no te puedo acompañar porque no comprendo  
lo que para los dos es inenarrable”.*

Nancy Moreno

El tema principal de esta investigación es la experiencia de la muerte en un hospital por enfermedad terminal, entendiendo que la misma sucede en el contexto de la atención del cuidado paliativo. Tal experiencia se considera liminal, pues es el final de la vida, con todas las implicaciones que tiene tanto para quien muere, como para quienes le rodean.

Así que Jaime Eliécer Garzón Gaitán –nombre encubierto siguiendo los lineamientos del comité de ética de la investigación–, me autorizó a realizar el estudio de su experiencia, con el aval del Comité de Ética de la Investigación del hospital de cuarto nivel de Bogotá donde falleció –también con nombre encubierto, así como de los profesionales que participaron en el estudio–. Lo conocí los últimos 20 días de vida hasta su fallecimiento en abril de 2018.

Mi interés emerge del ejercicio de mi profesión, del sitio donde laboré por muchos años, de las dificultades y contradicciones que he observado en la cotidianidad de mi trabajo. Trato de dilucidar las interacciones que se dan en el campo de la atención del enfermo terminal de una manera contextual. Dado que a través de los métodos y abordajes investigativos del área médica no he logrado una comprensión adecuada de las mismas, quise explorar otras perspectivas que me llevaron a estudiar la Maestría en Estudios Sociales y Culturales, dentro de la cual recibí la formación y orientación para realizarla, contando con la aprobación del Comité de la Maestría en Estudios Sociales y Culturales de la Universidad El Bosque.

El texto está organizado de la siguiente manera: en esta introducción me enfoco en los aspectos metodológicos de la realización del estudio. Del primer al tercer capítulo presento los resultados, organizados en capas concéntricas, comenzando con la más externa, la liminalidad, donde se dan los conflictos de frontera que definen la experiencia de ser enfermo terminal. En el segundo capítulo está lo que he denominado: la caída, en donde describo cómo sucede la experiencia y las interacciones con el campo de la atención hospitalaria mientras sucede el deterioro vertiginoso del cuerpo del enfermo. En el tercer capítulo está el círculo íntimo, el final, el encuentro de subjetividades en el momento de la muerte. Para finalizar hay un apartado de reflexiones finales que nos permita problematizar el campo de cuestiones que quedan abiertas tras la investigación.

### **Planteamiento del Problema**

La muerte es inevitable. Nuestra cultura nos aporta diferentes creencias que nos ayudan enfrentarla, no obstante, no se vivencia como una experiencia común, sino como el gran temor existencial, pues es el fin de la vida (Das, 2008). El contexto de la experiencia de la enfermedad terminal está enmarcado por dicho temor y por la vivencia del proceso de estar muriéndose, que genera sufrimiento tanto en el enfermo como en quienes le rodean, los cuales, al ser testigos, se cuestionan sobre lo que la muerte significa y sobre el sentido de esta; en su mayoría, tratan de ayudar desde sus creencias; otros evaden la situación porque no toleran ver el sufrimiento. Cada uno de ellos toma un curso de acción movido por sus propios temores o cegado por sus propios intereses, con frecuencia entrando en conflicto. En algún momento dejan de tener en cuenta al enfermo quien queda aislado, desvaneciéndose como sujeto mucho antes de morir, dejando de ser persona perdiendo su autonomía.

Este es el caso de Jaime Eliécer Garzón Gaitán, quien fue seleccionado por ser paradigmático de todas las dificultades que pueden presentarse en la atención de un enfermo terminal en medio hospitalario, pues se presentó una fuerte controversia entre la institución de salud, la familia y el personal médico. Este tipo de casos altamente controversiales se presentaban entre dos a tres veces por semana en el hospital donde

realicé el estudio. De cinco casos seleccionados, este fue el que cumplió todos los requisitos del Comité de Ética de la Investigación. El mismo, tiene las siguientes particularidades: Jaime Eliécer tenía capacidad de comprensión completa sobre su enfermedad y tratamiento; su toma de decisiones y las de su médico tratante pudieron ser documentadas durante todo el proceso de atención; y, tuvo evaluación por el comité de ética hospitalaria, el cual conceptuó que no le habían respetado sus decisiones, es decir, su autonomía.

¿Por qué se transgrede la autonomía de un enfermo en perfecta capacidad de tomar y comunicar sus decisiones del final de vida? Esta es una situación recurrente dentro de la atención en cuidado paliativo. A pesar de tomar medidas con la intención de prevenir estas situaciones conflictivas, y de contar con recursos para resolverlas, continúan ocurriendo. Hay algo que no comprendemos de la experiencia de la enfermedad terminal, a pesar de que ha sido estudiada desde diferentes enfoques.

El cuidado paliativo se encarga de la atención del enfermo terminal y su objetivo es mejorar su calidad de vida, reducir los síntomas y ayudarlo a tomar las decisiones relevantes sobre sus tratamientos y preferencias de final de vida entre otros (Bakitas & Dionne-Odom, 2017). Se considera que un adecuado cuidado paliativo reduce de manera importante la ansiedad frente a la muerte, así como las expectativas en tratamientos salvadores, que ya no tendrían sentido en esta etapa y, por el contrario, conllevan mucho sufrimiento. Sin embargo, varios estudios muestran que tanto enfermos como familiares consultan a los servicios de urgencias al filo de la muerte, tratando de buscar tratamientos salvadores de última hora. Los médicos de urgencias a su vez, suelen tomar decisiones de emplear métodos avanzados de soporte vital, prolongando la agonía (Bakitas & Dionne-Odom, 2017; Lynn *et al*, 1997; Reyniers *et al*, 2017)

Reyniers *et al* (2017) como conclusión de sus estudios, postulan que esta tendencia de buscar servicios de urgencias antes de morir en los enfermos terminales, se debe a debilidades en la comunicación médico-paciente-familia acerca del pronóstico, falta de planificación del cuidado paliativo avanzado y ausencia de remisión oportuna. Estos investigadores plantean como solución la remisión oportuna al servicio de cuidado paliativo para que pueda realizarse una adecuada comunicación de temas relacionados

con la muerte, con el enfermo y su familia, de tal manera que se alivien dichos temores y se reduzcan las consultas a urgencias. No obstante, no se ha demostrado que implementar el cuidado paliativo tempranamente y mejorar la comunicación realmente traiga estos beneficios (Bakitas & Dionne-Odom, 2017). Es decir, dentro de la perspectiva médica, la comunicación es la clave para resolver el problema, aunque la evidencia muestre que no es suficiente para abordarlo.

Tratando de comprender el proceso de morir por enfermedad terminal, también se han realizado etnografías y metaetnografías. Rodríguez-Prat *et al* (2016) en una metaetnografía que registra las experiencias de 400 participantes, nos muestran las percepciones de dignidad y autonomía de los enfermos, encontrando que son conceptos multidimensionales estrechamente relacionados con la identidad y que deben ser tenidos en cuenta en la planificación de los cuidados de fin de vida; no obstante, su punto de vista es la experiencia del enfermo tomada como individuo y, aunque en los relatos registrados hay temas relacionales, no se analizan en profundidad.

Sobre el tema de la ansiedad ante la proximidad de la muerte, Sarmiento *et al* (2017), realizaron una metaetnografía de las experiencias de pacientes y familiares en cuidado paliativo domiciliario, concluyendo que la presencia de un equipo altamente competente de manera permanente –24hr, lo cual equivale a llevar el hospital a la casa– es el que da mayor soporte y seguridad a enfermos y familias, aliviando la ansiedad por la muerte en casa, pues es el personal de salud quien realmente la enfrenta.

Otro punto de vista estudiado en cuidado paliativo es la compasión, como forma de aliviar a los enfermos en cuidado paliativo. Este concepto viene de su fundadora, Cicely Saunders (1965), quien manifestó que sus creencias cristianas fueron su fuente de inspiración. La compasión –como se entiende en cuidado paliativo– enfatiza en el encuentro humano sincero y empático, entre el enfermo y quien lo atiende (Bret *et al*, 2019); así como la capacidad del personal sanitario de anticipar las eventualidades que pudieran ocurrir con el avance de la enfermedad. En esta conceptualización el punto de análisis está en la capacidad de empatía del personal asistencial. Uno de los factores de mayor crítica de los enfermos y familiares al personal sanitario es la actitud fría, deshumanizada, además de la evidente sobrecarga de trabajo. En esta corriente se

promueve la humanización del personal de salud y el estudio de la bioética como método efectivo de sensibilización; no obstante, los resultados no son nada alentadores.

Algunos autores como Correa (2016), plantean que la tecnificación de los servicios de salud, el énfasis en la eficiencia y el control de costos, ha creado en los profesionales sanitarios la tendencia a priorizar temas administrativos, financieros y procedimentales sobre la atención humana. De acuerdo a Arredondo y Siles (2009), el problema de la deshumanización es más complejo, pero al proponer como método de abordaje la teoría de las relaciones interpersonales incurrir nuevamente en reducir el problema a un solo enfoque. Estas autoras, entre muchos otros, manifiestan su preocupación por un problema serio que está sucediendo en la atención de salud, pero sus propuestas de intervención suelen estar centradas en el cambio de actitud del personal, sin abordar la complejidad del problema. Es así que en muchas instituciones de salud se han creado programas enfocados en cambios de actitudes y habilidades de comunicación, sin resultados claros.

La tanatología, inspirada en el trabajo de Elizabeth Kübler-Ross (1969), aborda diferentes aspectos relacionados con el fenómeno de la muerte en el ser humano, por ejemplo, el sufrimiento psicológico, las pérdidas, los cambios en las relaciones significativas, el duelo anticipado como preparación para la muerte, el duelo de los allegados, los aspectos espirituales, los temas legales, pretendiendo aliviar el dolor de la muerte. Su enfoque está en la preparación para la muerte y las intervenciones están diseñadas para acompañar el proceso del buen morir. Muchas de las dificultades presentadas en la atención del enfermo antes de morir se atribuyen a que el duelo anticipado ante la muerte no se ha elaborado. No obstante, aunque enfermos y familiares sean bien acompañados, los procesos de atención previos a la muerte y la muerte en sí misma pueden ser traumáticos (Acinas, 2014).

La bioética ha trabajado el tema de la cercanía de la muerte tratando de establecer cuál es la mejor forma de proceder para mantener la dignidad de un enfermo terminal. Así establece que, para que esta se mantenga, deben protegerse unos derechos mínimos como son: la provisión de medidas biológicas necesarias para la existencia (la hidratación, la alimentación, los cuidados básicos del enfermo); dar tratamiento para aliviar los dolores intensos y persistentes; garantizar un mínimo de libertad; y ayudarlo

a conservar un mínimo de autorrespeto (Kottow, 2016). Dentro de esta perspectiva se promueve la muerte con dignidad; la autonomía del enfermo –entendida como la capacidad de tomar decisiones– hace parte de la dignidad. Otros principios por tener en cuenta en la toma de decisiones por parte de los médicos son los de no maleficencia y de justicia distributiva, pues el enfermo no tiene conocimiento de los alcances de las conductas médicas, ni de las necesidades de la comunidad. Aunque se ocupa de los temas comunitarios, el análisis bioético en el campo de la enfermedad terminal gira alrededor del enfermo, con una tendencia esencialista y normativa. Estas dos características hacen que la aplicación de los principios bioéticos quede en disputa cuando el enfermo ya no puede tomar decisiones autónomas como consecuencia del avance de su enfermedad.

Las instancias jurídicas también han participado tratando de defender la dignidad de la persona que se enfrenta al sufrimiento extremo por enfermedad, de tal manera que en Colombia existe un gran desarrollo normativo sobre el tema con la Ley 1733 de 2014 o Ley Consuelo Devis Saavedra, por la cual se regulan los servicios de cuidado paliativo. Su avance es aún muy precario y su alcance aún no puede ser completamente dimensionado.

No obstante todos estos desarrollos en diferentes disciplinas sobre el campo de la atención en cuidado paliativo, las situaciones de conflicto y el irrespeto a la autonomía del enfermo se presentan con frecuencia. De ahí surgieron las inquietudes para pensar este fenómeno desde otras perspectivas, para buscar otra forma de investigar el problema que integrara los aportes de las mencionadas, pero que permitiera comprender las relaciones, encontrar los vacíos y las contradicciones.

En ese sentido, la pregunta que guiará esta investigación es:

¿Cómo se configura el campo relacional que rodea al enfermo terminal y cómo sus interacciones afectan su experiencia de morir en su dignidad, autonomía y espiritualidad?

Así que el objetivo general del presente estudio es:

Comprender cómo es que se produce ese campo relacional que rodea al enfermo terminal y cómo afecta su experiencia, para desde allí elaborar una reflexión crítica del

cuidado paliativo para pensar este terreno como un campo en disputa, que no puede ser visto bajo una sola perspectiva.

En tal sentido los objetivos específicos son los siguientes:

1. Identificar el entramado de relaciones que giran alrededor del enfermo terminal en cada etapa del avance de la enfermedad.
2. Analizar cómo dicho entramado afecta la experiencia de la enfermedad terminal en su autonomía, dignidad y espiritualidad.
3. Proponer reflexiones sobre el cuidado paliativo como un campo en disputa desde donde se puedan desprender prácticas reflexivas y críticas.

### **Las Categorías de Análisis**

El caso de Jaime Eliécer fue analizado de la siguiente manera: en la mitad está él, con su experiencia relatada u observada como punto central de análisis y sus dimensiones autonomía, dignidad y espiritualidad, tomando las definiciones de Dong *et al* (2016), Rodríguez-Prat (2016), Chochinov *et al.* (2002) y Tolentino (2014). Alrededor de él, está el entramado, cuyos constituyentes los he llamado *miradas/fuerzas* como categorías de análisis, de las cuales se desprenden acciones que afectan la experiencia del enfermo.

#### ***La experiencia liminal como categoría central de análisis.***

El concepto de liminalidad aparece en la obra del sociólogo Arnold Van Gennep (1969) y fue desarrollado posteriormente por Víctor Turner (1980), quien plantea que el estado liminal se caracteriza por el paso de un estado a otro, que puede estar mediado por un ritual o no. Turner (1980) señala tres características principales de la liminalidad: la ambigüedad, la invisibilidad y la carencia. La ambigüedad es la ausencia casi total, durante el periodo liminal, de atributos tanto del estado pasado como del venidero. La invisibilidad no es física, sino estructural, en la medida que la mayoría de nosotros solo vemos lo que esperamos ver y esto no es otra cosa que aquello para la cual estamos condicionados, una vez hemos aprendido las clasificaciones de nuestra cultura; las definiciones no admiten la existencia de seres que no quepan en esas clasificaciones. Y la tercera es la carencia, las personas en estado liminal no tienen estatus, ni propiedad,

ni distintivos externos, ni rango, ni situación de pertenencia, que permita establecer la diferenciación estructural con el resto de las personas de su grupo social.

Con respecto a la cercanía de la muerte, Miles Little *et al* (1998) realizaron un análisis narrativo de la experiencia de tener cáncer con un grupo de pacientes. Identificaron que la experiencia subjetiva comienza con el diagnóstico, su identidad cambia al ser “paciente de”. El enfermo inicia una revisión de toda su vida y de la identidad construida a lo largo de la misma, la cual sufre varios cambios a medida que recibe tratamiento y enfrenta situaciones difíciles relacionadas con la situación de enfermedad.

Estableciendo un diálogo entre Little *et al* (1998) y Turner (1980) sobre la liminalidad, los cambios en la identidad ponen al enfermo en ambigüedad, pues por su enfermedad ahora es una clase diferente de ser humano. En segundo lugar está la invisibilidad, pues perciben un estado de enajenación frente a sus familiares, expresada como una incapacidad de comunicar la naturaleza de la experiencia de la enfermedad, su diagnóstico y su tratamiento, lo cual, a su vez, les genera sensación de aislamiento. En tercer lugar está la carencia, el enfermo –al sentirse aislado– pierde capacidad de comunicación y de agencia, de tal manera que se disipa su estatus previo quedando a la espera de decisiones de los otros.

Dong *et al* (2016) aportan al modelo de Little *et al* y al de Turner, la velocidad del deterioro físico, pues conforme la enfermedad va avanzando hacia la muerte, la percepción se hace rápidamente cambiante, generando que los temas existenciales, relacionales y contextuales abrumen al enfermo.

Para poder evaluar cómo se afecta la experiencia de la enfermedad terminal con el deterioro funcional, empleé el índice de Barthel (Ruzafa, 1997), que está registrado en la historia clínica. Dicho índice fue propuesto en 1955 y mide en una escala de 0 (totalmente dependiente) a 100 (totalmente independiente) el grado de independencia funcional en actividades básicas cotidianas como bañarse, vestirse, caminar, comer, etc. Es una medida fácil de aplicar, interpretar y adaptar a diferentes ámbitos culturales, con alto grado de fiabilidad y validez. En cuidado paliativo es empleado como indicador clínico para diseñar los programas de atención y tiene correlación parcial con el pronóstico de muerte (Ver Anexo 1).

Ahora bien, con respecto a las identidades, los estudios culturales han planteado que además de ser construidas a través de sus referentes histórico-culturales, también son afectadas por las diferentes articulaciones de los campos relacionales en los cuales transita el sujeto (Hall, 2003; Caloca, 2015). De tal manera que para este estudio observé cómo la experiencia liminal –incluido el deterioro funcional propuesto por Dong *et al* (2016)–, en interacción con las *miradas/fuerzas* del entramado, afectaron la identidad de Jaime Eliécer, así como sus dimensiones de agencia como son la autonomía, la dignidad y la espiritualidad. Se incluyó la espiritualidad, porque en las diferentes investigaciones de cuidado paliativo la espiritualidad aparece como una dimensión de agencia frente a la muerte. Estas dimensiones se convierten en subcategorías entendidas como sigue:

1. **Autonomía:** Dong *et al* (2016) identificaron que el concepto de autonomía está estrechamente relacionado con las capacidades de moverse, pensar y tomar decisiones, las cuales se alteran paulatinamente con la progresión de la enfermedad. Las alteraciones de la autonomía se asocian con percepciones de alteraciones de la identidad.
2. **Dignidad:** Los estudios de Chochinov *et al* (2002) encontraron que la dignidad es un concepto complejo, en el cual hay construcciones que vienen de la historia de vida del paciente. Se cuestiona por las alteraciones en la funcionalidad y por las relaciones con otros, así como por la espiritualidad que es fundamental para conservar la dignidad. Rodríguez-Prat *et al* (2016) aportan que la autonomía y la capacidad de control de la situación son imprescindibles para mantener la dignidad.
3. **Espiritualidad:** La categoría espiritual ha emergido de las observaciones de campo y etnografías, como prácticas aisladas que le dan fortaleza al enfermo terminal. Tomé los conceptos de espiritualidad de los sentidos de Tolentino (2014), quien enfatiza en la autoobservación y la revisión del sentido de vida antes de morir, pues se acerca mejor a la experiencia de un enfermo terminal.

### ***El entramado. Las miradas/fuerza.***

Alrededor de la experiencia de la enfermedad terminal existe un entramado intersubjetivo que, ante la proximidad de la muerte, gira alrededor del enfermo y actúa sobre él. Para facilitar su investigación y, teniendo en cuenta mi conocimiento previo del campo, he generado agrupaciones temáticas, a las que llamé *miradas/fuerzas*, que funcionan como categorías de análisis de una manera particular, pues su estudio no es lineal sino que actúa como un entretejido. Estas agrupaciones son como hilos conductores del mismo, que se tejen alrededor del enfermo afectando su experiencia.

¿Qué son las *miradas/fuerzas*? En el campo de la atención de cuidado paliativo encuentro diferentes elementos: actores –con sus respectivas manifestaciones como son gestos, posicionamientos, enunciaciones, emociones–; prácticas, algunas documentadas en guías, protocolos, instructivos, formatos, otras simplemente observadas; y, disposiciones normativas generales e institucionales. Estos elementos no están dispuestos al azar, sino que siguen lógicas específicas, unificados por un discurso que las agrupa, que puede variar de acuerdo a las tensiones del campo relacional, pero que mantiene un eje temático. Este discurso la mayoría de las veces se enuncia abiertamente, pero algunas veces deriva en significados ocultos que deben ser develados.

Usando una metáfora visual, si el entramado es un tejido de varios hilos, cada uno con un color diferente, cada *mirada/fuerza* representa uno de esos hilos. Cuando llega el enfermo al campo de la atención, cada uno de dichos hilos anuncia su llegada y de manera explícita manifiesta estar para ayudar al enfermo en su experiencia de enfermedad terminal. En la medida que va sucediendo la atención hacen un tejido específico, que afecta directamente la experiencia del enfermo. Las tensiones, alianzas, desacuerdos de dicho tejido producen el contexto específico y las situaciones que enfrenta Jaime Eliécer. Este tejido es indivisible y lo que se estudia es su interacción: cómo afectan la subjetividad de los participantes del campo y la toma de decisiones.

¿Cómo se hizo la agrupación de las *miradas/fuerzas*? Tomé los ejes temáticos más relevantes y, dado que no es una categoría referenciada en otros estudios del área del cuidado paliativo, la fuente que la alimentó fue mi propia experiencia en el campo. Para su construcción he tomado como referencia la conceptualización del contexto de

Grossberg (2009) y sobre los dispositivos de Gilles Deleuze (1990), en su lectura e interpretación del concepto de dispositivo de Foucault (1984).

Cada eje temático que alimenta cada *mirada/fuerza* viene de una forma específica de comprender y de abordar la situación de enfermedad terminal, tiene un antecedente histórico de cómo se desarrolló, constituyendo una perspectiva, por lo cual empleé el término *mirada*. La palabra *fuerza* se relaciona con que cada perspectiva está atada al fomento de unas prácticas específicas que se constituyen en imperativos morales. Tales deberes se observan introyectados en los participantes del campo, constituyéndose en fuerzas de acción y toma de decisiones. A veces, la dinámica del campo hace que tales imperativos morales entren en contradicción entre sujetos que participan e, incluso, dentro de un mismo sujeto. Tales contradicciones pueden manifestarse como expresiones emocionales incoherentes y conflictivas dentro de los participantes del campo, o como conductas divergentes con el objetivo principal de quien representa cada *mirada/fuerza*. La dinámica de tales *miradas/fuerzas* produce el entramado que afecta la experiencia de la experiencia liminal de la enfermedad terminal. He determinado que son cinco esas *miradas/fuerzas* que están en juego en esta experiencia de liminal de la enfermedad terminal:

1. *La mirada/fuerza de los profesionales de la salud*, dentro de los cuales se identificaron en el análisis teórico dos discursos:

a. La Medicina occidental convencional, la cual sigue la tendencia cartesiana que se estableció hacia el final del siglo XVIII (Foucault, 1966), que actualmente se ha consolidado dentro del movimiento de la medicina basada en la evidencia. Dentro de esta conceptualización se entiende la enfermedad como resultado de reacciones patológicas corporales que deben repararse y, de tal manera, eliminar la enfermedad y por extensión luchar contra la muerte. El método de investigación científica trata de eliminar o controlar la emocionalidad y la subjetividad pues las considera fuentes de error, así que el sufrimiento y el dolor quedaron disociados de su contexto, pues solamente son relevantes los procesos corporales; la subjetividad tiene un campo muy limitado y la contextualización más reducido aún (Bueno-Gómez, 2017).

b. El humanismo en medicina apareció en el siglo XX con cuestionamientos de diferentes vertientes y un reclamo en común: es necesario humanizar la medicina. En

esta corriente se inscriben autores de diversas tendencias que van desde la bioética, que aboga por el respeto a la autonomía de los enfermos; el feminismo, que reclama los derechos de las mujeres en la atención médica; el humanismo cristiano, asumiendo una posición en contra de la medicalización de la vida; los movimientos de medicina alternativa, que enfatizan en los problemas emocionales y el estrés como causa de enfermedad; las ciencias sociales han aportado etnografías y fenomenologías como herramientas de investigación y análisis.

Dentro de esta corriente se destacan la bioética, que dada su importancia será tratada como una *mirada/fuerza* en el siguiente apartado; y, el movimiento de Cassell (2004), quien en su conceptualización del dolor y el sufrimiento en la atención médica enfatiza en el efecto negativo de abstraer la persona de su contexto, pues el sufrimiento está modelado y determinado fuertemente por las creencias, patrones culturales, asunciones personales, actividades cognitivas y creencias religiosas.

Así mismo dentro del humanismo se encuentra el cuidado paliativo, movimiento iniciado por Cicely Saunders y Elizabeth Kübler Ross, quienes aceptan la universalidad de la muerte enfocándose en cuidar y aliviar el sufrimiento desde el concepto de dolor total (Saunders, 1965; Bueno-Gómez, 2017). Estas corrientes humanistas hacen la resistencia a la medicina convencional, algunas hibridándose, otras oponiéndose totalmente, pero son marginales, pues su formación y aplicación ocupa una porción reducida dentro de la medicina occidental o por fuera de los sistemas médicos convencionales.

Para esta investigación nos interesa particularmente el cuidado paliativo, si bien sus prácticas médico-biológicas son adaptaciones de las prácticas médicas de la medicina convencional y, por lo tanto, sigue inscribiéndose dentro de la misma en los centros de formación; su enfoque es multidimensional, haciendo énfasis en aspectos emocionales, sociales y espirituales, desarrollando otras metodologías que permiten el acercamiento más sensible al enfermo. Sin embargo, el peso dentro de los programas académicos es muy pequeño y la accesibilidad a este tipo de servicio es escasa. De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (2014) en el mundo solamente 1 de cada 10 enfermos que la requieren pueden acceder a ella y solamente 20 países en el mundo la tienen incluida en sus sistemas de salud (Alliance y World Health Organization, 2014).

Colombia es uno de los países que recientemente integró los cuidados paliativos a su sistema de salud con la ley 1733 de 2014, pero su extensión es muy escasa según el Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos (2017).

## 2. La mirada/fuerza de la bioética.

Como se comentó en el apartado anterior, uno de los propósitos fundamentales de la bioética es hacer la reflexión acerca de cómo se aplican los principios éticos en la relación de la medicina con las personas, con el fin de humanizar la medicina. Promueve la muerte con dignidad, enfatizando en la importancia garantizar las condiciones para que pueda mantenerse, asumiendo como eje central la autonomía del paciente (Pelluchon, 2013), entendida como el derecho a elegir o rechazar la intervención que se le propone; para tal fin el médico debe establecer un diálogo honesto y sensible con el paciente, dentro del cual debe asegurarse que él pueda comprender lo que se le propone o, en su defecto, quienes elija como custodios de su voluntad.

La bioética hace parte de la formación de los profesionales de salud e incluso existen códigos de ética para cada una de las profesiones con legislaciones que amparan su cumplimiento estricto, por ejemplo la Ley 23 de 1981 o código de ética médica. Aun así la autonomía se transgrede continuamente en el campo clínico, por lo cual la bioética se ha ocupado de estudiar por qué sucede tal situación. La hipótesis de partida es que el profesional utiliza el poder de su conocimiento experto, frente a la necesidad apremiante del enfermo; muchas de estas situaciones se dan dentro de un ejercicio paternalista, con la intencionalidad de proteger al enfermo. Pero los estudios arrojan que también es frecuente encontrar prácticas con otras intencionalidades, como por ejemplo protegerse legalmente. A estas otras prácticas y actitudes se les denomina como *curriculum* ocultos, pues no están en el *curriculum* oficial, pero son aprendidas por modelamiento de los profesores. (Valenzuela, 2009).

En el proceso que lleva a la muerte por enfermedad, la bioética se encuentra con el quehacer tanto de la medicina convencional como del cuidado paliativo, haciendo énfasis en el respeto por la autonomía del enfermo en la toma de decisiones y en proteger la dignidad de la persona; pues hay sufrimientos imposibles de evitar y

tratamientos que afectan no solamente la calidad de vida sino la dignidad de las personas. El tratamiento de cuidado paliativo puede ser rechazado también.

### 3. *La mirada/fuerza jurídica.*

En Colombia el debate jurídico comenzó a girar sobre la despenalización del homicidio por piedad en 1997, posición presentada por el magistrado Carlos Gaviria, quien en la sentencia de la Corte Constitucional C-239 de 1997 argumentó que el deber del Estado de proteger la vida está aparejado con la dignidad humana y al libre desarrollo de la personalidad, que aplicado así:

El Estado no puede oponerse a la decisión del individuo que no desea seguir viviendo y solicita le ayuden a morir, cuando sufre una enfermedad terminal que le produce dolores insoportables, incompatibles con su idea de dignidad humana [...] el consentimiento del sujeto pasivo debe ser libre, manifestado inequívocamente por una persona en capacidad de comprender la situación en que se encuentra [...]. La Corte concluye que el sujeto activo debe ser un médico, puesto que es el único capaz no solo de suministrar la información al paciente, sino además de brindarle condiciones para morir dignamente.

No obstante esta sentencia, el desarrollo e implementación de la normativa relacionada con el cuidado paliativo comenzó hasta el 2014 con la promulgación de la Ley 1733 de 2014, la cual fue desarrollada debido a los acuerdos con la Organización Mundial de la Salud (Pereira, 2016). Esta Ley tiene el objetivo de definir los derechos de los pacientes con enfermedades crónicas, degenerativas o irreversibles con alto impacto en la vida, incluido el derecho a los cuidados paliativos, así como regular la prestación de estos servicios por parte de entidades de salud públicas y privadas.

Así es que la Ley 1733/14 puso en marcha las acciones del Ministerio de Salud y Protección Social para definir guías y protocolos de manejo, desarrollar la habilitación de los servicios de salud e incluir la formación en Cuidados Paliativos en todos los niveles de atención. Los pacientes han tenido participación muy activa en el desarrollo de la normativa, pues han sido demandas interpuestas por ellos, lo que ha generado la urgencia de desarrollar la normativa de muerte digna en adultos y en niños (Corte

Constitucional: Sentencia T493/93 y Sentencia T970/2014, Ministerio de Salud y Protección Social: Resolución 825 de 2018).

#### *4. La mirada/fuerza de la institución de salud.*

La Constitución Política de Colombia de 1991, en su artículo 49, establece que la atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado, los cuales prestará de manera descentralizada y podrá delegarlos en particulares debidamente regulados. La implementación de este mandato se realizó a través de la creación del sistema de seguridad social en salud, a través de la Ley 100 de 1993. Dicho sistema estableció una dinámica de autofinanciamiento, autovigilancia y regulación a través de la competencia, siendo así una política de corte neoliberal que busca reducir la carga del Estado en temas sociales (Velasco, 1997). Este sistema se divide de la siguiente manera:

Una parte aseguradora, que se encarga del manejo financiero del sistema, con la premisa de hacerlo eficiente y mejorar la cobertura. Su función es regular la parte prestadora para que los recursos se distribuyan equitativamente y se garantice la prestación del servicio. Una parte prestadora, que se encarga de ejecutar la prestación directa del servicio de salud con calidad. Por último, una parte reguladora ejercida parcialmente por el Estado, el cual maneja el fondo común de aseguramiento en salud inicialmente llamado Fosyga (Presidencia de la República, 1996), actualmente ADRES –Administradora de los Recursos del Sistema de Seguridad Social en Salud– (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016), donde se colecta el dinero que deben pagar todos los cotizantes del sistema. Dado que se promueve el autofinanciamiento, todos los participantes del sistema deben convertirse en empresas y ser sostenibles, es decir rentables, incluidos los hospitales públicos, los cuales debieron convertirse en empresas sociales del Estado.

Entendiendo esta organización, la posición del asegurador en salud (EPS) es muy diferente a la posición de la Institución Prestadora de Salud (IPS) y con frecuencia opuesta. La IPS tiene ingresos económicos por prestar el servicio de salud, debe garantizar la rentabilidad para su subsistencia, por lo cual tiene disposiciones internas de indicadores de gestión clínica que le permiten alcanzar las metas económicas. Son

los coordinadores de los servicios clínicos los encargados de regular las dinámicas de trabajo interno para la consecución de las metas. Las aseguradoras, en cambio, ganan un monto fijo por afiliado cotizante, pues el ingreso está asegurado por el sistema de compensación que proviene del ADRES, así que su lógica económica fomentar las afiliaciones y disminuir el gasto.

Las dos miradas están reguladas normativamente por el Sistema Obligatorio de Garantía de Calidad de la Atención de Salud (Ministerio de Salud y Protección Social, Decreto 1011 de 2006). Esta normativa incluye disposiciones desde el manejo de la infraestructura y del talento humano en salud; protocolos de manejo, disposición de desechos; mecanismos de autorregulación y control; hasta disposiciones financieras, y prevé el avance hacia sistemas de mejoramiento continuo como la acreditación institucional.

Lo que regula las relaciones entre Prestador (IPS) y Asegurador (EPS) es el sistema de auditoría clínica, tanto prestador como asegurador cuentan con estas áreas. La dinámica del sistema establece la necesidad de juntas de auditores de la IPS y de la EPS, donde se concilian las diferencias y se definen las glosas, que son los servicios que la EPS no va a pagar a la IPS por considerarlos no pertinentes. La posición dominante de este sistema la tiene el asegurador. El Estado ejerce la vigilancia a través de las secretarías de salud locales.

##### 5. *La mirada/fuerza de la familia.*

La mayoría de los enfermos terminales desean estar al lado de sus familias, según los diferentes estudios realizados sobre el tema (Laidsaar-Powell *et al*, 2016; Ruiz-Benítez *et al*, 2008), pero tal acompañamiento no siempre se da en buenos términos, teniendo en cuenta el alto grado de emocionalidad involucrada en el relacionamiento íntimo. Ellos también están en el proceso de duelo anticipado frente a la muerte esperada (Kübler-Ross, 1969).

La relación de la familia con el enfermo está mediada por los antecedentes históricos de la relación, los conflictos previos, las alianzas, las gratitudes, los resentimientos, las dependencias emocionales y económicas. Cada persona asume un rol en el funcionamiento familiar y contribuye a mantener su funcionamiento, sea este

funcional o disfuncional. El rol cambia cuando la persona enferma, pues ya no puede asumirlo. Eso cuestiona el funcionamiento familiar y lo hace entrar en crisis. Todo lo que no se había resuelto entra en revisión.

También entran en juego todos los sistemas de creencias relacionados con la enfermedad y la muerte, los cuales ante el apremio de la futura muerte se convierten en mandatos. Así que los desacuerdos familiares en estos temas se vuelven fuentes graves de conflicto.

Las situaciones que se han observado son diversas, van desde la conspiración de silencio –la cual consiste en un acuerdo de los familiares para no contar al enfermo su estado para protegerlo y evitarle el sufrimiento–, hasta amenazas de demandas contra la institución de salud o contra los profesionales sanitarios, abandono social, conflictos por herencias, que para su comprensión requieren revisión contextual. Tales situaciones derivan habitualmente en desmedro de la autonomía del enfermo. El efecto en él es variable, pues depende de las dinámicas previas.

### **Reflexión Metodológica**

El presente es un estudio cualitativo, de tipo etnográfico, en la modalidad de estudio de caso que toma en consideración la reflexión conceptual del contextualismo radical.

Dentro del enfoque cualitativo de la investigación (Flores *et al*, 1999) trato de estudiar el caso en su contexto natural, intentando obtener sentido de, o comprender los fenómenos observados de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas. Para tal fin utilicé varias técnicas etnográficas, aplicándolas al medio hospitalario (Vitorelli *et al*, 2014), como son el diario de campo, donde se registraron los hallazgos de las entrevistas, hoja de ruta con la observación directa del funcionamiento de cada servicio, observación participante, descripciones densas, experiencia personal; adicionalmente empleé revisiones documentales como fueron la historia clínica, actas de comités, protocolos institucionales y formatos institucionales. Las tres fuentes que se constituyeron en ejes de comparación y análisis fueron: los registros etnográficos, la historia clínica y el marco teórico elaborado para esta investigación. No se emplearon fotos ni grabaciones dadas las condiciones del enfermo y su familia, que están en conformidad con los lineamientos del Comité de Ética de la

Investigación. Los contenidos de los registros etnográficos fueron verificados en visitas posteriores dentro de la misma hospitalización.

La reflexión conceptual del *contextualismo radical* fue tomada de los estudios culturales (Grossberg, 2009), los cuales parten del supuesto que la existencia humana solamente puede entenderse de manera relacional, enfatizando en la complejidad del análisis contextual, que no puede hacerse desde una disciplina sino de manera transdisciplinar, es decir, se requiere de la inclusión de varios enfoques. Los entramados entrelazan diferentes posiciones discursivas, con encuentros, desencuentros, contradicciones, vacíos, produciendo subjetividades específicas, definidas por las relaciones de poder y de saber del contexto, que a su vez producen hechos materiales concretos. Tal contexto relacional está sujeto a cambio permanente, siendo este otro componente clave de la reflexión conceptual de los estudios culturales.

El análisis contextual radical no tiene la pretensión de obtener conocimiento universal. En primer lugar busca retroalimentar el contexto estudiado, y luego, encontrar nuevas comprensiones, preguntas que puedan ser planteadas en otros contextos, mostrar otras posibilidades de búsqueda. De eso se trata este estudio, de encontrar nuevas formas de comprender lo que sucede en el campo del cuidado paliativo, para poder proponer prácticas reflexivas y críticas.

### **Reflexividad y posicionamiento**

Retomando a Grossberg (2009), la posición del investigador en los estudios culturales es pendular, pues en la medida que hace parte del contexto está sujeto a las fuerzas del mismo y su subjetividad está marcada por dichas relaciones, así que su emocionalidad está imbricada en el mismo. Pero hace el ejercicio de salir de ahí, para poder analizar con distancia y, de una u otra manera, procura entender las perspectivas de las demás subjetividades puestas en juego. De tal manera que el investigador se enriquece por la comprensión de su propia subjetividad y la de los demás actores, así como puede analizar cómo se articularon para producir dicho contexto. Este conocimiento define su posición política cuando regresa al contexto al cual pertenece, apareciendo la noción de intervención, pues pretende reconfigurar las relaciones, cambiando las articulaciones que definían su funcionamiento.

Mi posición como investigadora sigue el curso de tales reflexiones. Soy médica, psiquiatra, especialista en dolor y cuidado paliativo. En el momento de la atención de Jaime Eliécer, trabajaba en el hospital de cuarto nivel donde fue atendido, ejerciendo la coordinación del servicio de dolor y cuidado paliativo. Es decir que por mí pasaron varias de las miradas/fuerzas que intento conceptualizar en este ejercicio para pensar el cuidado paliativo: como médica paliativista; como miembro del Comité de Bioética Institucional y defensora del derecho de autonomía de los enfermos; como coordinadora del servicio, quien tenía la carga de lograr los indicadores de gestión clínica de la IPS y conciliar con la junta auditora de la EPS; como ser humano empático frente al sufrimiento de Jaime Eliécer; y, como persona que lleva la carga de una enfermedad crónica severa.

Otros colegas tuvieron la responsabilidad de la atención de Jaime Eliécer, pero al final tuve que realizar atención médica directa sobre el caso, por ser la especialista disponible que tenía el conocimiento para hacerlo, siguiendo los principios de la ética médica. La mayor parte de mis intervenciones sobre su caso tuvieron que ver con el ejercicio de mis funciones como coordinadora del servicio.

El análisis del caso, revisión de documentos y escritura del mismo se hizo con 10 meses de posterioridad. Durante el mismo no tuve contacto con el contexto, ni con el hospital, eliminando conflictos de interés. Fui guiada por mi docente de investigación y mi tutor con el fin de hacer el análisis contextual desde diferentes posicionamientos para reducir el sesgo de la mirada médica, pues es la disciplina de la cual provengo.

Una vez logrado el distanciamiento pude notar que esta posición extraña me dio una comprensión excepcional del caso, cosa que no fue posible mientras hice parte del entramado, así como no hubiera sido posible obtener la información completa si hubiese sido una investigadora totalmente lejana del mismo.

Esta doble ambigüedad que pone el movimiento del investigador en un umbral, en un proceso de lejanía y cercanía constituye lo que podemos denominar reflexividad.

### **Aspectos éticos**

Esta investigación fue aprobada por el enfermo y su familia, quienes además de firmar el consentimiento informado, me permitieron aclarar directamente con ellos los

eventos registrados mientras sucedían, hasta el fallecimiento. Posterior al mismo manifestaron no estar interesados en profundizar los temas de esta investigación.

También conté con la aprobación de Comité de Ética de la Investigación de la institución, comprometiéndome a guardar confidencialidad y realizar los respectivos encubrimientos de los nombres del enfermo, de su familia, de las instituciones y de los profesionales involucrados en la atención. Los resultados fueron retroalimentados dentro del Comité de Ética hospitalaria, los cuales fueron gestionados por la máxima autoridad hospitalaria<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Los documentos correspondientes a Consentimientos informados y cartas del comité de ética hospitalaria hacen parte de la historia clínica, la cual está sometida a reserva de acuerdo al código de ética médica (Congreso de la República, Ley de 23 de 1981, capítulo III). Están disponibles para verificación de los jurados de la tesis o directivas de la Maestría, pero no pueden ser divulgados, motivo por el cual no fueron incluidos como anexos en el presente texto.

## Capítulo I. La Liminalidad

### El portal

*Abro la puerta, es la misma habitación desde hace 20 años.  
El mismo olor a desinfectante, la misma cama, la misma ventana.  
De tanto vivir ahí ya es mi casa, mi territorio.  
Abro la puerta, hay un cuerpo enfermo, un paciente, un tumor.  
Mi objeto de estudio, mi razón de ser y hacer,  
lo que le ha dado valor a mi existencia.  
Toc, toc; ¿Quién es?; pido permiso para entrar.  
Abro la puerta y hay una experiencia, una intimidad desconocida.  
Una persona, una familia, una emocionalidad, un drama.  
Diferentes realidades en el mismo tiempo, en el mismo espacio.  
El portal se abre a mundos diferentes, según cómo pida entrar.*

Nancy Moreno

### Aprender a Reconocer lo Extraordinario dentro de lo Cotidiano

¿Cómo fue que nos encontramos Jaime Eliécer Garzón Gaitán y yo? Él era un paciente como tantos de los que estaba habituada a atender en mi práctica profesional. Acompañar médicamente a quien está cerca de la muerte hace parte de mi oficio. Casi 20 años de mi vida profesional han pasado en estas paredes, bajo la tutela de varias empresas dedicadas a la atención en salud, las cuales han implementado sus políticas, cada una pregonando las bondades de sus métodos, con un discurso diferente sobre cómo debe ser una institución de salud y cómo debe atenderse un paciente, cliente, usuario, consultante. Cada palabra en sí misma contiene una forma particular de conceptualizar al enfermo.

Conocí del caso por el ruido que generó la controversia entre la familia, el personal asistencial y la institución. Como coordinadora debía revisarlo y tratar de buscar soluciones a la problemática planteada. Así fue como entré en contacto con él, con su historia, con su singularidad.

Estaba ya en formación dentro de la Maestría en Estudios Sociales y Culturales, cuando me encontré con mi primer problema metodológico. Estar en el mismo lugar

durante tanto tiempo genera una especie de ceguera a la variación, los espacios son iguales en apariencia, las relaciones están normalizadas, las soluciones a los problemas también tienen rutas comunes. Ahora debía ver con novedad todo lo que observaba, iba a entrar en una dimensión diferente, en el mismo espacio y en el mismo tiempo.

### **El primer encuentro**

Nota de diario de campo 26 de marzo de 2018:

Me dirijo a la habitación, está cerrada, con nota del servicio de epidemiología, está en aislamiento preventivo. Debo buscar tapabocas y hacer el ritual de lavado de manos, adentro de la habitación están las batas de aislamiento. Toco antes de entrar. Me contesta una mujer con voz suave, “¿quién es?”, pregunta. Respondo “Soy médica del servicio de dolor y cuidado paliativo”, me abre la puerta y espera a que me ponga la bata de aislamiento. Me comenta: “Esta mañana ya vinieron de Dolor. Él está sin dolor”. Le contesto: “qué bien”. Acto seguido me presenta: “soy la Dra. Moreno, hago parte del grupo de dolor y cuidado paliativo, me ocupo de los temas emocionales y familiares. Mi objetivo es conocerlos y tratar esos temas si están de acuerdo”. Ella acepta y me permite entrar a la habitación, me ayuda a amarrar la bata de aislamiento en mi espalda.

La habitación es pequeña, a la entrada tiene un pequeño pasillo de aproximadamente 1,5 mt. de largo, al lado derecho del mismo está el baño, en dicho pasillo están las batas de aislamiento. Al caminar entro en una estancia de aproximadamente 5 x 5 metros, la cama se encuentra en eje horizontal, a la izquierda de la cabecera está el lavamanos y un pequeño armario donde él puede dejar sus objetos personales, a mano derecha está la mesita de noche. En la cabecera está la conexión del oxígeno y a los lados se encuentran los atriles de los líquidos endovenosos. Hay un asiento duro, móvil, de plástico, el cual ubico al lado de la cabecera y al otro lado un asiento tipo sillón, grande de cuerina, acolchado, con posibilidad de extenderse, destinado a servir de cama al acompañante. Hacia los pies de la cama está la mesa móvil de los alimentos. A la derecha está una gran ventana que da a la autopista. Se escuchan los ruidos de la calle, lejanos. La movilidad en la habitación es muy escasa, casi no hay espacio. Hay muchos obstáculos, las pequeñas escalerillas para bajarse de la cama, el espacio para moverse es muy reducido, está la silla de la cabecera de su cama. En esa ubicación, ir al baño es difícil, aunque se encuentre adentro de la habitación.

Jaime Eliécer es un hombre mayor, se nota muy envejecido, delgado, está en posición semisentada, con la cara volteada con mueca de fastidio. Me presenta: “buenos días, don Jaime Eliécer, mi nombre es Nancy Moreno, hago parte del grupo de dolor y cuidado paliativo, ¿cómo está?” y le extendiendo la mano, me responde “bien”, es muy amable y toma mi mano. Me mira fijamente, con curiosidad. Me dice “no tengo dolor”. Le contesto “ya me habían contado, y con la mirada señalo a la señora que me abrió la puerta”, él me dice “ella es María, mi esposa”. Respondo “mucho gusto”. Le contesto que solo quiero hablar con él un momento, él me dice “y ¿ella puede estar?”. Le contesto “claro,

también me gustaría hablar con ella”. Ella me mira fijamente con curiosidad y se queda al lado de él.

María me sorprende, es una mujer al menos 20 años menor que Jaime Eliécer, pero se nota agotada, tiene un mechón de pelo canoso en la cara, que contrasta con su pelo café oscuro. La hace ver más mayor de lo que es. Tiene una cara muy dulce. Le comento “hacen una linda pareja. ¿Cómo se conocieron?”, los dos se miran a los ojos y se sonríen, como si fueran dos jovencitos, se toman de las manos como dos enamorados, están sorprendidos por la pregunta. Ella con una gran sonrisa en la cara me contestó: “en la sala de quimioterapia”. Y yo pregunto también con una sonrisa, “¿cómo así?”. Ella me dice muy espontáneamente “hace 7 años, él tenía un linfoma y yo cáncer de tiroides. Estábamos en la fila de ingreso y él comenzó a molestarme. Me pareció muy cansón y no le paré bolas. Pero él insistió. Nos programaron en el mismo grupo. Era muy divertido, hablaba mucho. Yo soy más bien tímida. Así nos hicimos amigos, y comenzamos a salir. Y mírenos, aún estamos juntos”.

### **El espacio es más que una infraestructura**

La *mirada/fuerza* institución de salud provee el escenario donde sucedieron los acontecimientos del caso de Jaime Eliécer. El hospital es un sitio regulado, tratando de garantizar la provisión de las terapéuticas con seguridad y eficiencia. Tiene normas claras sobre el uso de cada uno de sus espacios, establecidas en el manual de habilitación del Sistema Obligatorio de Garantía de la Calidad en Salud (Ministerio de Salud, 2011). Las habitaciones del piso hospitalario son diferentes a las de urgencias y a las de la Unidad de Cuidado Intensivo, los cuales fueron los sitios donde transitó Jaime Eliécer.

Su habitación en el piso hospitalario tenía una restricción adicional impuesta por el servicio de Epidemiología, pues fue hospitalizado por sepsis, es decir, por una infección grave, y debía ser aislado para evitar el contagio de otros pacientes. En tales casos, el hospital comunica al enfermo y a la familia las medidas de aislamiento y las publica en la puerta de entrada a la habitación. Adicionalmente provee los recursos para ejecutarlo como son: tapabocas para todo el que entre, batas desechables que deben ser colocadas al ingreso y no deben salir de la habitación, alcohol glicerinado para desinfectar las manos, clorhexidina (agente desinfectante) con la cual se hace el baño diario del enfermo, y lavabo, jabón e instructivo para el lavado de manos del personal asistencial que toque el cuerpo del enfermo. María es cuidadosa en observar las rigurosas medidas de aislamiento, pues está convencida que su incumplimiento hace daño a Jaime Eliécer.

Se siente abrumada porque parte del personal médico en formación y algunos familiares no las cumplen. En las observaciones de pasillo de los días subsiguientes confirmo lo que María comenta, a la hora de la revista médica algunos estudiantes entran sin tapabocas y sin bata de aislamiento (no alcanzan para un grupo tan grande), y no hay forma de parar a un grupo que entra en bloque sin tocar la puerta.

María ya sabe que un servicio es un grupo de médicos y estudiantes de una especialidad específica, que pasa de habitación en habitación. Le parecen todos tan incoherentes, preguntan lo mismo como si no escucharan, como si no entendieran. Ella solo escucha a los médicos principales, ya los identifica. Está pendiente de los exámenes que le piden, haciéndole seguimiento a los resultados; de las discusiones con los estudiantes y de las propuestas de tratamiento; de todo lo que pueda significar esperanza. No quiere hablar de otras posibilidades.

Las enfermeras entran y hacen su trabajo de manera fría para ella, se siente juzgada, pues su indiferencia le hace pensar que están enojadas, casi no le hablan. Jaime Eliécer solamente permite que María sea quien lo cambie, lo ayude con sus necesidades de comer, orinar y defecar. Ella hace todo por él, en silencio, está prácticamente internada con él. No se queja. Está muy agotada. El aislamiento impuesto por el servicio de epidemiología es una ventaja. Jaime Eliécer se avergüenza de que lo vean desnudo, de su olor, de la orina que sale por un tubo de su espalda y se sale por los lados del orificio de salida, de su aspecto demacrado. No quiere que lo vean así. Él fue muy cuidadoso con su presentación y su imagen. Él se aísla y no habla. Él no era así, era muy sociable, el mejor conversador.

Ella transformó el espacio, trata de hacerlo íntimo y de poner un límite. Para ella no es sencillo asumir una invasión continua del lugar donde suceden los hechos vergonzosos. Están sorprendidos porque yo les pedí permiso para entrar. Estaban tratando de evitar más revistas médicas; cuando me escucharon pensaron que llegaba con una corte de estudiantes, ¿para qué otra visita si el dolor ya estaba controlado?, a los de dolor no les interesa nada más. También les sorprendió que les pidiera permiso para hablar y lo que les pregunté. Ella estaba aterrada con la posibilidad que hiciera lo mismo que los otros servicios, los cuales les han explicado que no hay nada qué hacer.

Ella no acepta ese concepto. Piensa que es deber de los médicos luchar hasta el final y está decidida a luchar por ese derecho para Jaime Eliécer.

### **¿Quién fue Jaime Eliécer Garzón Gaitán? La entrada de la miradas/fuerzas.**

Las definiciones son múltiples:

- La de la institución de salud es: Masculino de 72 años de edad, con diagnóstico de cáncer de vejiga, quien fue atendido por el servicio de clínicas reproductivas, siguiendo los criterios de calidad en la atención de salud, en un hospital de cuarto nivel en Bogotá D.C. y falleció en abril de 2018.
- La de los profesionales de salud es: paciente adulto mayor con diagnóstico de cáncer de vejiga en estadio terminal, quien recibió atención de urgencias, de cuidado crítico y luego de cuidado paliativo, quien falleció en el piso hospitalario a cargo del servicio de Urología.
- La jurídica es: ciudadano varón de 72 años, quien por su condición de enfermedad tenía derecho a la atención paliativa, a quien el Estado colombiano le garantizó su derecho a morir con dignidad.
- La bioética es: persona quien por su condición de salud debió ser protegida para que se garantizara su derecho a la dignidad y autonomía, a quien no se le respetaron sus decisiones quebrantando su autonomía.
- La de María es: el hombre de mi vida, mi pareja, el papá de mi hija.
- La de los hermanos es: nuestro hermano, el loco de la casa, el que no sabe tomar decisiones.

Cada una de las definiciones informa la perspectiva (mirada) y cuál es su quehacer (fuerza) frente a Jaime Eliécer Garzón Gaitán. A continuación trataremos de dar un sentido histórico a la identidad de Jaime Eliécer.

Nota de diario de campo 6 de abril de 2018:

Tratamos en primer lugar de identificar quién era Jaime Eliécer. Diana (cuñada), María (esposa) y Juana (hermana) nos ilustran a todos: Jaime Eliécer es un hombre que ama la vida, le gusta contar historias, chistes, es muy amigable, es muy agradable, le gusta comer bien, oler bien, nunca aparentó la edad que tenía, se veía muy juvenil, aparentaba al menos 20 años menos de los que tenía. Era muy alegre, bailaba delicioso. Era un gran conversador. Se fue a Estados Unidos a conocer y aprendió el oficio de ser fotógrafo y luego cineasta,

en la época en que eso no se enseñaba. Él quería mirar, no miraba de cualquier manera, era especialista en captar los momentos especiales de las personas, donde se estaban diciendo algo, donde ese algo era significativo y la cara expresaba infinitud de cosas que no siempre se pueden contar.

Diana nos cuenta cómo llegó a su hogar acompañado de María, y cómo eso la enfureció, su padre acababa de morir de cáncer, y la muerte fue muy dolorosa para la familia, y su hermana irresponsablemente se lo llevó a vivir a su casa. Quería echarlo, pero su mamá medió y él se quedó con ellas. Él es un hombre muy profundo en sus ideas, con él pudo hablar de lo que sentía con la muerte de su padre, y luego comenzó a confiarle muchos temas de su vida, y se hicieron amigos. Gracias a él pudo comprender la muerte de su padre. Ella sabe lo importante que es para él poder conversar de manera íntima y con sinceridad. Él perseguía la sinceridad, el momento de verdad en la relación con el otro, ese instante de conexión, nunca le dio un consejo, pero siempre la comprendió. Mientras ella habla, a María se le ilumina la cara y nos comenta lo importante que es para él sentir al otro, verlo, compartir y gozar, para él gozar era sentir el amanecer, sentir el olor, acariciar, jugar, bailar, moverse, cosas simples, pero imprescindibles para él, María calla y pone cara de tristeza (en la mañana me comentó que él no pudo comer, vomitó porque él no tolera el olor de la comida).

Juana nos aporta que fue el hijo díscolo de la familia, el trotamundos, nunca se hizo responsable de sus hijos, pero era muy inteligente, vivaz, dicharachero, encantador. Ella lo echó mucho de menos cuando él se fue. Sus padres eran muy estrictos, él no toleraba ataduras. Era muy coqueto, le encantaban las mujeres y tuvo varias parejas...

El Jaime Eliécer que yo conocí, era un hombre muy envejecido, demacrado, que casi no se movía, que hacía un gran esfuerzo por conversar, era muy amable. Las definiciones suelen ser puntos congelados dentro de un trayecto de vida donde hay transformaciones, él estaba en el final de su vida transitando hacia la muerte.

### **La liminalidad. Todo comienza con el diagnóstico, pero...¿en qué consiste?**

Nota de diario de campo, 27 de marzo de 2018:

Mire, yo tuve cáncer hace 7 años, un linfoma gástrico, recibí tratamiento con quimioterapia y me mejoré, ahí la conocí a ella (mira a su esposa). Yo fui al urólogo el año pasado porque tenía problemas para orinar. En diciembre de 2017 me diagnosticaron cáncer de vejiga. El doctor me dijo que estaba muy avanzado. Me propuso una cirugía que consistía en quitarme la vejiga, yo iba a orinar por un tubito. No iba a poder tener intimidad (usted sabe) con mi esposa. No iba a ser igual que antes. Imagínese yo así. Yo le dije que no quería la cirugía, que quería morirme completo. Mi papá murió de ese cáncer. Yo sé cómo es la cosa. Entretanto María (la esposa) mira abstraída para otro lado.

En aquel entonces, según informa su familia, él era completamente autónomo, hacía sus negocios, conversaba con su familia y amigos, viajaba mucho por su ocupación. Le importaba mucho su presentación personal, era una persona juvenil, alegre, conversadora, aparentaba mucha menos edad de la que tenía. Él consideraba que las cosas en su vida estaban bien, se sentía bien consigo mismo. No tenía una fe religiosa, ni una espiritualidad en particular.

Según María, su esposa, después del diagnóstico estuvo aislado, hablaba poco, pero seguía con sus actividades, parecía que todo iba a seguir normal. No hablaron de su decisión. Él comenzó a perder peso, gastaba mucho tiempo arreglándose. Ella vivenció este periodo con mucha ansiedad, pero él parecía tenerlo todo bajo control y no le permitía que hablaran del tema. Ella lo amaba mucho. Para ella fue muy doloroso el proceso de enfermedad y muerte de su padre por cáncer. No podía siquiera imaginar vivir de nuevo ese proceso y mucho menos perder a Jaime Eliécer. Evitaba pensar en ese tema. Y así de ese modo sutil él entró en la liminalidad, de acuerdo a la definición de Little *et al* (1998). Él no podía hablar con su círculo más cercano de lo que le estaba pasando, y no quería. Estaba haciendo grandes esfuerzos para mantener su imagen personal, sus actividades, sus relaciones, pero por su deterioro físico ya no podía. Ella tampoco podía escucharlo, la angustia de esperar la muerte era intolerable para ella. Aun estando hospitalizado cada vez que se hablaba de su mal pronóstico ella se abstraía con ansiedad severa.

Su cuñada me comentó que Jaime Eliécer era un hombre muy especial, cuando lo conoció desconfiaba mucho de él, “imáginese un hombre tan mayor detrás de mi hermana, y además enfermo, aunque se veía muy bien, aparentaba menos edad y era un gran conversador”. La familia estaba devastada por el fallecimiento del padre. Cuando su hermana lo llevó a la casa estuvo furiosa mucho tiempo, se opuso a que se quedara. Él logró ganarse su confianza y su amistad, logró hacerle comprender la muerte de su padre. Jaime Eliécer tiene una forma muy particular de ver la vida, es buena vida, alegre, ahora le impacta mucho verlo callado, aislado. Aún así mantienen vínculos de confianza, pues él se convirtió en su mejor amigo, siente que aún se comunican con mirada cómplice, pero casi no hablan. Sabe que él está fastidiado con la actitud de sus hermanos, que no quiere que le hagan nada más. Jaime Eliécer habló con ella temas

relacionados con su enfermedad, esa conversación no era posible con su hermana. María estaba aterrada con la posibilidad de su muerte. En cambio ella entiende que para Jaime Eliécer lo más importante es gozarse cada momento de la vida, y que eso se hace compartiendo con las personas que ama, a él le costó mucho entender eso, el odiaba todo tipo de ataduras, los dramas lo fastidiaban.

Jaime Eliécer tampoco comentó su decisión con sus hermanos, no tenía por qué, él era el dueño de su vida. Las relaciones eran difíciles con ellos, pero eran familia. Estaba enojado porque tomaban decisiones por él, pero le gustaba que estuvieran. Ellos discutían con los médicos sin preguntarle a él qué quería, como si él no estuviera. Cuando quiso explicarles su decisión ellos no quisieron escucharlo. Y así quedó aislado hasta poco antes de su muerte.

### **El territorio de nadie se convierte en campo en disputa.**

Dentro de la *mirada/fuerza* profesional de salud encontré un vacío, que posteriormente se convirtió en pugna limítrofe. El diagnóstico se hizo en diciembre de 2017. El reporte de oncología dice: “Cáncer urotelial de vejiga de alto grado con diferenciación escamosa 5%. Clasificación T3BNxMx<sup>2</sup>”, es decir, se trataba de un estadio avanzado de cáncer con incertidumbre en su grado de extensión en el cuerpo, pues no se habían hecho los estudios para determinar si tenía metástasis a distancia.

El tratamiento habitual –de acuerdo al Instituto Nacional de Cáncer de Estados Unidos, a las Guías Europeas y a las Guías Colombianas de manejo–, es la extirpación de la vejiga o radiación más quimioterapia (Stein *et al*, 2001; Citarella *et al*, 2016; Witjes *et al*, 2017). En los hombres incluye la resección de la próstata y vesículas seminales. De acuerdo al grado de extensión que el cirujano encuentre deberá realizar vaciamiento ganglionar. Esta cirugía implica crear una derivación para que la orina pueda salir. Es una cirugía grande y con alto riesgo de complicaciones. La supervivencia de este tipo de cáncer en etapa 3 es del 46% a 5 años y en etapa 4 de 15%

---

<sup>2</sup> Clasificación de tumores en oncología del National Cancer Institute de Estados Unidos. T es tamaño del tumor; B significa que se extendió a órganos adyacentes; N se refiere a número de nódulos linfáticos comprometidos; M son metástasis a distancia. En este caso T3b significa tumor que invadió órganos cercanos, se considera un estadio avanzado. Nx no es posible saber si tiene nódulos linfáticos comprometidos, pues no se hizo cirugía y Mx se desconoce si hay metástasis, pues no se habían hecho estudios adicionales.

a 5 años, después de la cirugía. Algunos casos con metástasis responden a la quimioterapia y pueden tener sobrevida mayor de 5 años (Herr, 2000; Antoni *et al*, 2017; Shi *et al*, 2019).

Este era el segundo cáncer de Jaime Eliécer, quien además tenía antecedentes familiares. En el momento del diagnóstico existía la posibilidad de hacer la cirugía y controlar la enfermedad. Pero él decidió no hacer el tratamiento. De tal manera que dejó de ser paciente de oncología y, como aún no era terminal debido a que existía para él tratamiento disponible, tampoco era paciente de cuidado paliativo. Así que quedó en el territorio de nadie. Al no tener especialidad tratante, quedó sin seguimiento, de manera tal que de ahí en adelante todas sus atenciones médicas se hicieron por el servicio de urgencias.

La medicina convencional no sabe qué hacer cuando el enfermo decide no hacerse un tratamiento, se deja constancia en la historia clínica, nada más. Los exámenes de extensión no se solicitaron, porque desde el punto de vista médico son innecesarios en una persona que eligió no hacerse tratamiento, así que lo esperado era que la enfermedad avanzara hacia la muerte. Tampoco ingresó a cuidado paliativo, estaba aparentemente muy bien físicamente, no tenía síntomas. La Escala de Barthel era de 100/100. Él tenía el control de su vida.

Así que la enfermedad siguió progresando y Jaime Eliécer consultó a urgencias el 28 de enero de 2018; el tumor obstruyó completamente la vía urinaria generando insuficiencia renal aguda. Le hicieron por primera vez nefrostomía bilateral (Historia Clínica, p.241) –cirugía que consiste en colocar un tubo de drenaje de la orina en el sistema colector a nivel renal (pelvis renal) y sacarlo por la espalda–. Con este procedimiento mejoró la función renal y se aliviaron los síntomas.

Consultó de nuevo el 13 de febrero de 2018 (Historia Clínica, p.220). En dicha hospitalización le tuvieron que repetir la nefrostomía bilateral el 26 de febrero de 2018 (Historia Clínica, p.173). En aquel entonces observaron que el desalojo de las nefrostomías se debía a avance del tumor, por tal motivo hicieron estudios para determinar qué tan extendido estaba el tumor y qué otras complicaciones podrían esperarse. Pidieron Tomografía Axial Computarizada de abdomen y de tórax, encontrando una masa en el tórax de características metastásicas. Estos resultados

fueron comentados al ingreso de la última hospitalización el 9 de marzo de 2018 (Historia Clínica, p.8), pero no fueron tenidos en cuenta hasta el 18 de marzo de 2018 (Historia clínica, p.24), cuando Jaime Eliécer comentó que tuvo pérdida de fuerza en uno de sus brazos.

Dentro de este vacío entre oncología y cuidado paliativo, comenzó a aparecer la pugna entre el servicio tratante, en este caso Urología y el servicio de cuidado paliativo, la cual quedó registrada en la historia clínica. Los urólogos realizaron la nefrostomía por tercera vez tratando de resolver la urgencia, pero el procedimiento no quedó bien porque el avance del tumor era cada vez más rápido y obstruyó también la nefrostomía, generando que la orina se acumulara al interior del abdomen (urinoma). Tal colección de orina se infectó manteniendo el estado séptico. Para los especialistas en urología era claro que no era posible hacer ningún tipo de procedimiento quirúrgico, y que el tratamiento antibiótico no iba a funcionar mientras tuviera el urinoma.

El servicio de cuidado paliativo se negó a recibirlo, como se observa en la nota del 24 de marzo de 2018 (Historia clínica, p.79), y del 25 de marzo de 2018 (Historia clínica, p.34). La razón, anotada en la historia clínica, fue que el paciente no tenía valoración especializada que explicitara que no era posible el tratamiento oncológico, cuando evidentemente ya cumplía criterios de manejo paliativo; de acuerdo a los textos del tema (Cherny *et al*, 2015), los criterios fueron los siguientes: presencia de una patología oncológica avanzada (Cáncer de vejiga estadio 3b y probablemente 4 si se incluía la metástasis en tórax) y un problema médico de imposible resolución (drenaje de orina), que estaba generando infecciones repetidas y difíciles de controlar. Ellos cuestionaron recurrentemente las decisiones del servicio de urología, solicitando nueva intervención quirúrgica y el uso continuado de antibióticos como se observa en las notas del 28 y 29 de marzo de 2018 (Historia clínica, p.40).

El tema liminal en la controversia médica adquiere otro significado. A pesar del discurso del cuidado paliativo que acompaña todo el transcurso de la enfermedad (Kottow, 2016), para poder asumir el caso, la especialista que contestó la interconsulta exigió que se le definiera de la manera más positivista posible, que no hubiera tratamiento curativo alguno, de una manera defensiva. Aquí cuidado paliativo entró en contradicción con sus objetivos al solicitar pruebas diagnósticas de alta complejidad

como el PET CT<sup>3</sup>, pues la tomografía de tórax fue considerada insuficiente. De acuerdo a la literatura médica de otros países estas situaciones suelen estar relacionadas con las autorizaciones de los sistemas de aseguramiento, donde se exige un límite claro, no debe haber tratamiento curativo posible para autorizar los servicios de cuidado paliativo (Kottow, 2016). Ese no es el caso colombiano. Pueden imaginar mi molestia al ser la coordinadora del servicio y ver semejante situación.

Oncología lo valoró el mismo día (Historia clínica, p.75), lo cual era inusual; de acuerdo a los indicadores del sistema de calidad del hospital, el tiempo promedio de respuesta de dicho servicio era de 4 días. Jaime Eliécer les reiteró que no deseaba tratamiento oncológico. Por lo tanto, los especialistas de esa área cerraron la interconsulta. En este caso oncología fue coherente con su postura inicial, si el paciente no desea el tratamiento no es nuestro. Algo más estaba sucediendo que estaba enrareciendo la toma de decisiones médicas, mientras él seguía a cargo de un servicio quirúrgico que estaba manejándolo de urgencia.

En entrevista con el jefe del servicio de clínicas reproductivas, donde estaba hospitalizado Jaime Eliécer, del 23 de marzo de 2018 (Diario de campo, p.1), supe que la solicitud de valoraciones por múltiples especialistas y la petición de imágenes diagnósticas de alta complejidad fue presionada por la familia de Jaime Eliécer, a través de quejas, que hicieron llegar a las directivas del Hospital por contacto de conocidos influyentes. Ellos consideraban que a Jaime Eliécer se le había violado su derecho a ser tratado adecuadamente y exigían la cirugía de extracción del tumor, reingreso a la unidad de cuidado intensivo y tratamiento oncológico. Mediante llamadas de directivos se estaba presionando la solicitud de valoraciones y exámenes especializados.

La *mirada/fuerza* institución de salud estaba interfiriendo de algún modo las decisiones médicas, pero su posición no era explícita, estaba dando directrices a través del coordinador del servicio, quien entró en contradicción, pues las órdenes iban en contra de sus conocimientos médicos y de sus convicciones éticas.

El jefe de Clínicas Reproductivas me comentó que era consenso de sus especialistas que Jaime Eliécer era un paciente terminal y no debían hacerse los procedimientos que

---

<sup>3</sup> PET CT (siglas en inglés) es una tomografía de emisión de positrones, se utiliza para detectar actividad cancerosa en el cuerpo humano con una confiabilidad del 90 al 95%, comparada con la Tomografía Axial computarizada que tiene una confiabilidad del 68 al 70%. (Fernández, 2017).

se exigían. Su verdad tenía la fuerza de la evidencia científica, para ellos la única posible, y su negativa de actuar involucraba sus principios éticos. Habían hablado con la familia diariamente y no habían logrado que ellos comprendieran. Revisamos la historia clínica y efectivamente no tenía indicación médica de los tratamientos exigidos y además, lo más importante, desde el ingreso Jaime Eliécer los había rechazado. El criterio de verdad de la familia era otro. Se le estaban violando sus derechos. Ellos no podían asumir la muerte de Jaime Eliécer sin haber luchado contra ella. Su percepción era de injusticia. La institución de salud quedó en medio del conflicto, no quiere problemas, su pugna no es por la verdad, es por proteger a la institución de un escándalo que pudiera ser muy nocivo para sus intereses.

Así que la posición de las directivas, *mirada/fuerza* institución de salud, fue ceder a las solicitudes de la familia, sin evaluar el caso, entrando en contradicción con los profesionales de salud y con su misión institucional que es atender adecuadamente al enfermo. A su vez la *mirada/fuerza* profesional de salud entró en contraposición, pues fueron los médicos representantes de la medicina convencional los que solicitaron que cuidado paliativo asumiera el caso, conscientes que no podían hacer medidas curativas, y cuidado paliativo era el que se negaba a recibirlo. Y en esa pugna entraba la *mirada/fuerza* de la familia, amenazando tanto a la institución de salud como a los profesionales de salud. Adicionalmente observé alianzas: la *mirada/fuerza* profesionales de salud se unió con el discurso de la *mirada/fuerza* bioética; versus la *mirada/fuerza* familia, quienes se armaron de la *mirada/fuerza* jurídica y amenazaron a la *mirada/fuerza* institución de salud. Jaime Eliécer quedó solo tratando de defender su decisión de no recibir tratamiento oncológico. Se estaba disputando el límite. Y todos sin saberlo al disputar la frontera se están llevando por delante la autonomía de Jaime Eliécer.

### **Evidencia científica vs análisis sensible. No hay contradicción.**

Nota de diario de campo, 29 de marzo de 2018:

Siendo Jaime Eliécer un caso difícil, con el grupo de estudiantes a mi cargo revisamos la evidencia científica sobre el tema y lo discutimos en un espacio académico denominado club de revistas. Cada estudiante debía hacer una

pregunta relevante a la definición del caso y buscar la mejor evidencia científica sobre el tema. Dentro de los resultados dos de mis estudiantes obtuvieron el mismo artículo que consideramos la mejor evidencia sobre el tema.

Cada una de ellas hizo la pregunta con una intencionalidad diferente e hizo la búsqueda por separado. Ángela, era estudiante de último año de medicina, estaba haciendo su internado, ella creía firmemente que debía hacerse algo por salvar al paciente, hacerle cirugía de manera tal que la infección no debía ser su causa de muerte, le parecía injusto. Yadira, era residente de segundo año de dolor y cuidado paliativo, y repetía sin muchas ganas que ya no había nada más que hacer y que era posible que otro procedimiento quirúrgico se complicara y fuera su causa de muerte, o que empeorara más su calidad de vida.

El resultado fue un artículo antiguo pero preciso en la pregunta de investigación, una cohorte retrospectiva (Romero, Broglio y Pires, 2005), *Indications for percutaneous nephrostomy in patients with obstructive uropathy due to malignant urogenital neoplasias*. De acuerdo a este estudio no hay beneficio significativo en alivio sintomático ni en la mortalidad después de la segunda nefrostomía.

Me reuní con el médico tratante, urólogo, con maestría en bioética, quien realiza el siguiente análisis, nota de diario de campo del 24 de marzo de 2018:

[...] mira, a él en diciembre (hace 4 meses), lo vio otro grupo de urólogos, ellos le plantearon hacer resección completa de vejiga con vaciamiento ganglionar pélvico extenso y hacer una nueva vejiga con intestino. Es una cirugía muy grande y muy complicada. Yo no la hubiera sugerido, ya tenía invasión local extensa. El hecho es que él decidió no hacérsela. Yo lo conocí en febrero, el tumor obstruyó la vía urinaria, en esa oportunidad le hicimos la primera nefrostomía, ya tenía insuficiencia renal aguda. Él mejoró, pero comenzó a hacer más complicaciones, tiene ingresos a la UCI por sepsis. Le hemos tenido que hacer 2 recolocaciones de nefrostomía. Él ya no tiene pronóstico. No requiere más cirugías, esta vez volvió a zafarse la nefrostomía de un lado, pero tiene la otra funcionando.

Le pregunté qué opinaba sobre los antibióticos. Él me dijo “los cultivos son negativos, es muy probable que los picos febriles sean por lisis tumoral, y él se encuentra bien. Deberían dejarlo ir a su casa, él todos los días nos lo pide”. Le compartí un artículo sobre indicaciones de antibióticos al final de la vida. Él me dijo “Nancy, ponte la mano en el corazón. Cuando él estuvo en la UCI fue por cándida, ya no tiene sistema inmune competente. Lo mejor que le puede pasar es morir rápido, puede que no tenga dolor pero está sufriendo muchísimo, no tiene ningún sentido darle antibióticos. Él no me habla mucho, pero cuando se le menciona la UCI dice ¡NO! de manera tajante. Dime con sinceridad, ¿ese es el final que tú quisieras para tu vida?”. Le dije no.

Le comenté sobre el programa domiciliario. La aseguradora de servicios de salud es de las pocas que tiene buen servicio y rápido. Él me dijo “si es posible hacer el trámite rápido, de pronto eso calme a la familia, intentemos, para la mayoría de casos pueden pasar más de 15 días hasta que respondan la solicitud de ingreso al programa domiciliario”. Acordamos hacer una nota conjunta de los dos servicios en la historia clínica.

Como se observa el análisis del médico tratante era un análisis que incluyó: su saber como especialista en Urología, pues ya sabía que no se beneficiaba de más nefrostomías, ni de resecciones tumorales debido al grado de extensión local del tumor, ni del uso de antibióticos; su saber aplicado sobre el cuerpo de su paciente, como se observa en la nota de historia clínica del 25 de marzo de 2018 (Historia clínica, p.33), donde anota las razones técnicas sobre su decisión de no operarlo y reorientar el esfuerzo terapéutico; su conocimiento profundo sobre los deseos de Jaime Eliécer y su empatía hacia él. Este no es un análisis frío y racional, es un análisis completo donde manteniendo su conocimiento técnico-científico indemne se permite permear su emocionalidad y ser sensible a los deseos de Jaime Eliécer. Él fue quien con firmeza definió la frontera, puso a trabajar al servicio de cuidado paliativo en pro de aliviar a Jaime Eliécer. La controversia médica se resolvió en una junta médica, donde se unificó el discurso hacia la familia y se definieron las responsabilidades de atención. Él logró unificar la *mirada/fuerza* profesional de salud, pero la disputa continuó, a pesar de sus esfuerzos por ponerle freno a las solicitudes ilimitadas de la familia y a las presiones de la institución.

### **¿El problema es la comunicación?**

Nota de diario de campo, 23 de marzo de 2018:

¿Por qué es un caso difícil?, pregunté... “porque la familia no deja darle salida y amenaza todo el tiempo”, lo miré interrogando y me dijo: “mira esto es lo más desesperante, todos los días hablamos con ellos, les explicamos que es un paciente terminal, que no requiere tratamiento oncológico, que no requiere cirugía. Pero ellos dicen que no se lo llevan porque están violando todos sus derechos, que es el colmo que no se le haya hecho la cirugía de tratamiento del cáncer, que no se le haya puesto tratamiento oncológico. Ya lo han visto varias especialidades, oncología dice que no le hace nada, urología dice que no lo opera, nefrología dice que no le hace diálisis, infectología está haciendo cultivos. Ahora la familia está exigiendo que lo ingresen a la UCI, imagínate, porque hizo un pico febril y está infectado. Una UCI, esto es lo más absurdo. Ya no sabemos qué hacer.

Es notorio que casi la totalidad de las notas de historia clínica finalizan con la siguiente anotación: “*se explica al paciente y a la familia quienes refieren entender y aceptar*”.

¿Qué fue lo que les dijeron?, ¿qué fue lo que entendieron y aceptaron? O, ¿es una frase

de cajón? En el relato de diario de campo los médicos entrevistados dicen con frustración que le explicaron a la familia pero ellos no entienden e insisten en hacer solicitudes de servicios especializados, la familia no acepta el límite. Parece ser que sí les informaron algo, pero los familiares no entendieron.

Nota de diario de campo, entrevista familiar:

Después de explicarles en qué consistía el tratamiento que le propusieron los urólogos cuando le hicieron el diagnóstico, ellos exclamaron: “nadie nos explicó eso. Él no hubiera tolerado algo así”. Y así fue, nadie les explicó a ellos, le explicaron a Jaime Eliécer, quien tomó la decisión. Y él no les explicó a ellos, porque era muy celoso de su autonomía. Su familia de origen lo consideraba un hombre irresponsable y lo descalificaba en su toma de decisiones. Ellos no podían aceptar el límite de la decisión que él tomó, les parecía otra decisión equivocada de él. Por eso tomaron el control y como familia protectora lucharon por sus derechos, y por salvarle la vida.

Los argumentos racionales fueron dados por los médicos, de múltiples maneras. Lo que observé es que la familia sí entendió. Lo que para todos era obvio, era que Jaime Eliécer estaba haciendo un tránsito inexorable hacia la muerte. Los médicos lo vemos de manera desapasionada, porque estamos acostumbrados, el proceso físico está naturalizado de tantas veces de verlo. Conocemos los signos clínicos, podemos predecir el avance de la enfermedad. Pero cuando un enfermo y/o una familia nos interpela desde su sentir no sabemos qué hacer, no sabemos qué decirles para aliviar su sufrimiento, porque el mismo es inevitable. Se va a morir. ¿Por qué no lo pueden entender? La pregunta de la familia no era por la enfermedad ni su pronóstico. La pregunta era cómo luchar contra la muerte. La diferencia no es retórica, hay un abismo completo en las perspectivas. Para la familia, dentro de su lucha contra la muerte, era inaceptable que los médicos no hicieran nada para detenerla. La frustración es porque ellos no sabían hacerlo. Los comentarios de varios familiares y de María dejan translucir que tienen la convicción de que el deber de los médicos es luchar contra la muerte hasta el último instante.

La hipótesis más frecuente en cuidado paliativo es que la familia estaba en negación. De hecho ese fue el concepto de los profesionales de salud mental que evaluaron el caso. De acuerdo a Elizabeth Kübler-Ross (1969), la misma hace parte de los mecanismos psicológicos de adaptación frente a las enfermedades. ¿Realmente era

negación? Ellos estaban luchando contra la muerte, así que no la estaban negando. ¿Era fase de ira del duelo anticipado? Es una forma de ver la situación. ¿Será culpa proyectada? No es claro este punto, de acuerdo a la familia era Jaime Eliécer quien debía sentirse culpable de algo. ¿Es posible explicar todo desde un fondo netamente emocional? Eso sería negar toda la complejidad de la situación, faltan más elementos de análisis, como veremos en los siguientes capítulos.

Las *miradas/fuerza* profesional de salud y familia estaban en oposición, y dentro de la misma se dieron gestos combativos que alimentaron el conflicto. Toda la familia estuvo de acuerdo en que no les habían explicado en qué consistía el tratamiento propuesto a Jaime Eliécer, solamente les hacían el comentario: “si él hubiera aceptado el tratamiento en diciembre de 2017, cuando todavía se podía hacer algo, no estaríamos en esta situación” y acto seguido les explicaban la situación contingente del momento. Pero no les habían explicado en qué consistía el tratamiento. La actitud de los hermanos fue muy descalificadora, ellos no querían escuchar. De acuerdo al diario de campo (entrevista familiar), Gerardo interrumpió la reunión familiar e intentó sabotearla. A él no le interesaba lo que los médicos pudiéramos decirle. María no podía escuchar. Entraba en estado de ansiedad severa cuando le contaban. Para ella el proceso estaba siendo traumático.

Otra de las hipótesis médicas es que el problema estuvo en el proceso de comunicación. Según Martorell *et al* (2010) hay una confusión entre informar y comunicar en el contexto sanitario, el profesional de salud informa, el enfermo y/o su familia recibe la información, no es claro si la comprende, o la comprende a su manera, o por lo menos no como el profesional esperaría. Es posible que la comprensión no se dé, y que surjan preocupaciones relacionadas con el contexto del paciente. Es importante tener en cuenta que la información brindada tiene implicaciones muy importantes en la vida del enfermo. Este estilo de comunicación, de arriba hacia abajo, se ha llamado comunicación hegemónica en salud, y es fuente de conflictos y malentendidos que generan insatisfacción en el enfermo, quien no se siente escuchado ni comprendido, lo cual lo lleva a desconfiar de la calidad y de la efectividad de los tratamientos propuestos, y puede llegar incluso a abandonarlos. El personal de salud, a su vez, se siente descalificado y frustrado.

Evidentemente la información se dio de arriba hacia abajo, de múltiples maneras. El proceso de escucha de ambas partes no se dio. La familia se sintió vulnerada e incomprendida. Los médicos descalificados y frustrados. Sí, el proceso de comunicación estuvo fracturado. Pero el problema de fondo no era de comunicación sino de posturas diferentes frente al problema. Las *miradas/fuerza* familia y profesional de salud tenían convicciones e imperativos morales opuestos. Dado que se trataba de deberes éticos, ninguno iba a ceder su posición. La familia no podía aceptar la muerte. Jaime Eliécer estando en el aislamiento de su estado liminal quedó sin voz. Él tuvo el valor de esperar lo que todos temían. La familia generó el impulso de protegerlo sin tener en cuenta sus decisiones porque no las comprendió, no les era posible imaginar estar en la situación de él. Tampoco supieron cómo relacionarse con un hombre que fue muy comunicativo y que ahora se aislaba, era otro que no podían reconocer.

Así planteada la situación liminal, la tensión entre el enfermo y las diferentes *miradas/fuerzas* estuvo mucho más allá del momento del diagnóstico, en el entramado se observa la disputa casi hasta el final. Su resolución estuvo mediada por la capacidad de los sujetos intervinientes de comprender y empatizar con el enfermo, lo cual no sucede en todos los casos. En los siguientes capítulos veremos cómo sigue esta disputa, y qué otros significados encontré en su interior.

## Capítulo II.

### La Caída

#### El túnel

*“...Ya sabe que no es piragüa, pero igual no sabe qué es. No tiene nombre. ..“¿Sabes qué pollito?, sí tengo opción. La muerte es inevitable, pero antes quiero ser libre. ¿Será que no es demasiado tarde?”. “No lo sé”, respondió con tristeza pollito... Entre todos le levantaron, rígida por la estructura del maderamen, con cuidado para no generarle más dolor. Y le llevaron al borde del túnel, que tiene un cartel a la entrada que dice: “Siempre que ames serás traicionado”. Y le arrojaron al vacío. Era un túnel sinuoso, con varios espejos obstaculizando la caída. Se miraba en cada espejo hasta estrellarse con él y romperlo. Con la ruptura de cada uno escuchaba las voces que le habían formado... En la medida que cada espejo se rompía, algo en su interior cambiaba”.*

Tomado de: *Viaje de la Piragua Anárquica*, Nancy Moreno

#### El Declinar Funcional

En el capítulo anterior mostré cómo fue la experiencia de la liminalidad para Jaime Eliécer y cómo esta adquiere diferentes significados de acuerdo a los actores de las diferentes *miradas/fuerzas*. En este capítulo exploraré, con mayor énfasis, cómo sucede la dinámica de interacciones cuando el enfermo comienza el proceso de declinar funcional hasta la muerte.

He elegido la escala de Barthel (Anexo 1) como una señalización gruesa del estado funcional. Sobre la evolución del declinar funcional se analizaron los diferentes eventos clínicos y los consentimientos informados. La consolidación de tales hallazgos se encuentra en el Anexo 2.

En dicho cuadro se observa que la caída no es lineal, sino que es fluctuante, tortuosa, con recodos, subidas y bajadas. La capacidad de tomar decisiones está afectada no solamente por el estado funcional sino por otros aspectos físicos como el

dolor y por los eventos que se van presentado en cada tortuosidad del túnel. En cada decisión tomada en dicho túnel, algo cambia sustancialmente en el relacionamiento de Jaime Eliécer.

En diciembre de 2017 cuando se hizo el diagnóstico, el estado funcional de Jaime Eliécer era de 100/100 medido en escala de Barthel. En aquella oportunidad él tomó la decisión de no hacer el tratamiento propuesto. Era un hombre adulto, independiente, con una actividad económica, con capacidad de ejercer plenamente su autonomía. Él tomó su decisión individualmente, sin hacer partícipe de esta a su esposa, ni a sus hermanos. Y la tomó pensando en su historia de vida, en sus antecedentes de cáncer, en la experiencia de ver morir a su padre del mismo cáncer, en lo que le daba sentido y significado a su vida. Y defendió esa decisión hasta que algo se rompió dentro de él en uno de los recodos del túnel.

Al comienzo su esposa aceptó la decisión de Jaime Eliécer sin estar de acuerdo. Siendo una mujer tímida y dócil, tuvo que ser la protagonista de la toma de decisiones por ser la compañera permanente. Las decisiones de María no estuvieron definidas por el estado funcional de Jaime Eliécer, ni por el respeto a sus decisiones, sino por sus propios anhelos y por un cúmulo de circunstancias que tuvieron un efecto avasallador en ella. Los hermanos de Jaime Eliécer irrumpieron en el escenario tratando de actuar como familia y reparar un lazo fracturado desde hacía mucho tiempo, sin comprender que lo mismo que fracturó el lazo en el pasado, era lo que actuaba en su incomprensión del presente. El desacuerdo con las decisiones de Jaime Eliécer definieron las sinuosidades de la caída.

En enero de 2018 Jaime Eliécer tuvo la primera hospitalización por avance del tumor, el cual obstruyó completamente la salida de orina, generando insuficiencia renal. Fue él quien autorizó la hospitalización firmando con letra clara y firme el consentimiento informado para la realización de la primera nefrostomía bilateral (Historia Clínica p.420). La siguiente hospitalización fue en febrero de 2018 (Historia clínica p.418), en la cual se realizó la segunda nefrostomía, igualmente él firmó los consentimientos informados. A partir de entonces se documenta que su estado funcional comenzó a fluctuar, de acuerdo a la Escala de Barthel entre 80 y 100. Él tomó todas las

decisiones relevantes en dicha hospitalización. La historia de la caída comienza con el último ingreso al hospital en marzo de 2018.

### **El último ingreso al hospital**

El espacio denominado “servicio de urgencias” es altamente complejo, en el cual identifiqué cuatro filtros de entrada. Es regulado por disposiciones de tipo económico-contractual definidos por el sistema de aseguramiento en salud, por los protocolos de urgencias y disposiciones de infraestructura, definidas por el sistema obligatorio de garantía de la calidad en salud (Ministerio de Salud, 2011), y por las regulaciones normativas determinadas por la aplicación de los principios bioéticos y otras directrices del hospital. Igualmente los tiempos son complejos, pues están definidos por el sistema de priorización, o clasificación *Triage*<sup>4</sup> (Ministerio de Salud, 2015b), el cual contempla criterios para definir la gravedad del enfermo; pero también están influenciados por otros factores como son la congestión del servicio, disponibilidad de personal, disposiciones normativas y otros factores contingentes. Este espacio es la representación misma de la *mirada/fuerza* de la institución de salud, auxiliada por la *mirada/fuerza* bioética y la *mirada/fuerza* del profesional de salud.

Recordemos algunas definiciones básicas del sistema de salud colombiano, expuestas en la introducción. El sistema de salud colombiano está concebido como un sistema de aseguramiento. La EPS es la empresa aseguradora en salud, cuya función es administrar los recursos financieros de sus afiliados para garantizar las redes de atención. La IPS es la Institución prestadora de salud, es decir el hospital, centro médico o consultorio donde se presta directamente la atención sanitaria. La EPS garantiza la atención del enfermo mediante una relación contractual con la IPS.

El primer filtro responde a dicha relación contractual. La prioridad para la supervivencia financiera de la IPS es garantizar que el caso pueda ser facturado a la EPS correspondiente. De tal manera que el espacio está organizado para asegurarla. Las ventanillas de facturación se ubican justo al frente de la puerta de ingreso. Los enfermos no pueden consultar a una IPS que no tenga contrato vigente con su EPS. La única

---

<sup>4</sup> La clasificación de triage es la que se realiza en urgencias para priorizar la atención de los enfermos según la gravedad de los síntomas para priorizar la atención en salud. Resolución 5596 de 2015 del Ministerio de Salud.

excepción son las urgencias vitales. Así que el primer filtro es pasar por esta ventanilla para la comprobación de derechos de aseguramiento del servicio de salud, en un sistema de bases electrónicas. Aunque la atención es ágil, es una barrera de acceso para alguien enfermo. En el caso de Jaime Eliécer existía relación vigente y capacidad de comprobar los derechos de aseguramiento del servicio de salud en el servicio de urgencias.

Al servicio de urgencias pueden llegar enfermos que no puedan demostrar derechos de aseguramiento, en estos casos lo que está previsto en la ley es que la IPS presta el servicio de atención de urgencia vital y una vez estabilizado, los servicios sociales de la IPS ubican a familiares o a la institución aseguradora responsable y derivan al enfermo.

El segundo filtro lo constituye el *Triage*, el cual además de ser un sistema de priorización, también es el nombre del consultorio donde se realiza, este es atendido por un médico o por una enfermera profesional, quienes aplican el sistema de priorización para la atención de urgencias, según la Resolución 5596 de 2015 del Ministerio de Salud. Para las familias y los enfermos este es un punto muy angustiante, pues ellos no entienden la lógica del sistema de clasificación, para ellos todo es muy grave y el significado de “urgencias” es “ya”. Los tiempos de espera dependen de la clasificación de Triage y de la fila de enfermos. Urgencia vital es Triage 1. Los demás pueden esperar. Y los tiempos de espera van de 10 minutos a varias horas según la congestión del servicio y la priorización asignada.

El tercer filtro es la atención por el médico de urgencias, quien de acuerdo a la necesidad define si envía al enfermo a consulta externa con su formulación, o avala el ingreso de urgencias estableciendo las terapéuticas inmediatas, la necesidad de observación, solicitud de pruebas diagnósticas y valoraciones especializadas. (Diario de campo, hoja de ruta hospitalaria). Jaime Eliécer llegó en ambulancia al servicio de urgencias, le asignaron triage 1. A los 15 minutos estaba siendo atendido por el médico de urgencias y luego esperó alrededor de 2 horas la valoración del especialista en urología en la sala de hidratación (Historia clínica, p6).

El espacio de urgencias es amplio pero muy ocupado, en el pasillo al frente de los consultorios es habitual ver varias camillas con personas esperando su atención o el traslado a la sala de hidratación o la hospitalización. La sala de hidratación es un espacio de alrededor de 25 x 5 metros cuadrados, donde están hacinadas 20 camillas,

con sendos pacientes encima y familiares de pie a su lado, previniendo la posibilidad de caídas, pues las camillas son móviles, estrechas y elevadas aproximadamente 1,20 m del piso. El lugar tiene pobre ventilación, con lo cual se acumulan los olores de las secreciones de los enfermos que aguardan allí, además es muy frío, urgencias queda ubicada en el sótano del hospital. Una enfermera jefe y una auxiliar de enfermería se encargan de la atención de dicha sala. El tiempo promedio de espera desde la valoración del médico de urgencias hasta la del especialista interconsultado, de acuerdo a los indicadores internos del servicio de urgencias, es de 6 horas. Así que Jaime Eliécer fue atendido antes del promedio de espera.

Según la historia Clínica (p.6), Jaime Eliécer fue atendido a las 16:01, consultó porque se le zafó la sonda de la nefrostomía, tenía fiebre, escalofrío, estaba muy debilitado, su estado funcional medido por escala de Barthel era de 60/100; de acuerdo a la nota de la historia clínica su estado mental era alerta, orientado, colaborador.

Aquí aparece el cuarto filtro. No es posible la realización de ningún procedimiento, por mínimo que sea, sin la firma de los consentimientos informados, sucesivos de ahí en adelante según lo que requiera el enfermo. El primero es la autorización para la realización de procedimientos de enfermería, canalización endovenosa. En la observación que realicé en el servicio de urgencias (diario de campo, hoja de ruta), la explicación que se brinda al enfermo o al familiar acompañante es muy breve o casi inexistente; además la preocupación del enfermo y de su familia, o su mal estado físico hacen que no escuchen con atención y que la firma sea más bien un acto protocolario. No obstante, la presión para la firma es acuciosa por parte del personal. Es una norma, aplicada para proteger jurídicamente tanto a la IPS como al profesional de salud.

Después de la valoración por urología, se ordenó la hospitalización. Aquí hay dos consentimientos informados más. El consentimiento informado autorizando el ingreso a la hospitalización y el consentimiento para la aplicación de medidas de seguridad en pacientes con riesgo de caídas, en el cual se insta a la familia a acompañarlo las 24 horas.

Veamos el texto del consentimiento informado para la hospitalización:

1. Entiendo que la información completa y veraz que proporcione dependerá la exactitud del diagnóstico y del cumplimiento de sus orientaciones el éxito del tratamiento.
2. También comprendo que durante la hospitalización puede ser requeridos diversos exámenes y procedimientos que pueden resultar incómodos y dolorosos, los cuales acepto en la medida en que sean necesarios para el diagnóstico y tratamiento. No obstante en aquellos que representen un riesgo mayor y en el caso de intervenciones quirúrgicas otorgaré mi consentimiento específico cuando me sea suministrada la información necesaria para tomar una decisión.
3. Entiendo que el tratamiento no garantiza la resolución de la enfermedad y que la responsabilidad institucional y del equipo de salud consiste en colocar todo el conocimiento, pericia y medios técnicos a fin de alcanzar el mejor resultado posible.
4. Adicionalmente se me ha informado que en la institución por su carácter de Hospital Universitario participa personal en formación que coopera en la atención bajo la responsabilidad y supervisión directa del profesional docente. Así mismo se me ha explicado que los datos e imágenes de la historia clínica pueden ser utilizados con carácter académico, manteniendo siempre bajo confidencialidad mi identidad.

El texto del consentimiento no está dirigido a que el enfermo comprenda y pueda así tomar decisiones autónomas, sino a que conozca las posibles contingencias negativas, como son: imprecisión del diagnóstico; la posibilidad de exámenes y procedimientos dolorosos; y la probabilidad de no garantizar la resolución de la enfermedad; además advierte sobre el contacto con personal en formación.

Este estilo de redacción está previniendo un riesgo jurídico tanto para la institución de salud como para los profesionales de salud involucrados. Es notoria la necesidad de establecer un límite claro a las expectativas de los usuarios de diagnóstico efectivo, de curación total, prever las quejas por procedimientos incómodos o dolorosos, y quejas por atención realizada por personal en formación, garantizando el cuidado a través del personal docente.

En las entrevistas realizadas al personal de urgencias sobre la acuciosidad en solicitar la firma me dicen (Diario de campo, hoja de ruta hospitalaria): “Claro doctora, imagínese si no, usted sabe lo del tema de las demandas, al doctor XX lo metieron en un problema por no haber solicitado la firma del consentimiento. Es incómodo, usted sabe lo atareados que estamos, es mejor que lo lean ellos solos y luego lo firmen”. Al comentar que la comprensión del texto no es fácil responde “bueno, eso se lo puede decir a los del comité de bioética que son los que hacen esos formatos”.

En el consentimiento informado de medidas de seguridad en pacientes con riesgo de caída se observa igualmente que lo que se está informando es un riesgo y que, por lo tanto, la familia debe realizar acompañamiento 24 horas.

[REDACTED] en mi calidad de representante legal y/o responsable del paciente que por su condición está impedido para dar el consentimiento, estando en pleno uso de mis facultades mentales, manifiesto de manera libre y voluntaria que he sido informado (a) y he comprendido que el paciente [REDACTED] requiere de COMPAÑÍA PERMANENTE durante el tiempo de estadía en el hospital, debido al riesgo por edad (menor de 14 años o mayor de 65 años) y/o condición particular de salud que presenta, de sufrir una caída, golpe, lesión o accidente. Además, me han informado y he comprendido las posibles consecuencias, secuelas y complicaciones que de esos hechos se pueden derivar como: hematomas, contusiones, laceraciones, heridas, hemorragias, esguinces, fracturas, estado de inconsciencia e incluso la muerte, entre otros.

Jualmente he sido informado y comprendo las medidas que se adoptarían en caso de ser necesario, para prevenir lesiones o daños a la salud, tales como sujeción, sedación y en general, todas aquellas que el equipo de salud considere necesarias y pertinentes para el cuidado del paciente, evitando así, desenlaces fatales incluso la muerte. Dichas medidas autorizo sean realizadas por el personal asistencial del hospital.

Así mismo, me han informado y he comprendido la importancia y necesidad de acatar y tener en cuenta las siguientes medidas de seguridad: uso permanente de la manilla de identificación de color verde que representa el riesgo de caída, mantener la cama a la altura mínima con las barandas arriba, timbre de llamado cerca, no cambiar ni retirar las medidas implementadas para el cuidado, el paciente no se puede levantar sin compañía del personal de enfermería, uso de calzado o media antideslizante, informar inmediatamente al personal de enfermería cuando el acompañante del paciente se retire, y que es necesario que yo informe estas medidas de seguridad a todos los posibles acompañantes del paciente, entre otras.

Todo lo anterior me ha sido informado en términos comprensibles, he entendido la información que me ha sido suministrada y he tenido la oportunidad de formular mis dudas e interrogantes, los cuales han sido resueltos mediante explicaciones claras y satisfactorias. De igual forma, me ha sido informada la posibilidad de denegar la presente autorización, caso en el cual [REDACTED] podrá gestionar el traslado del paciente a otra institución.

Este consentimiento es también una solicitud de permiso para realizar procedimientos poco agradables como la sujeción, la sedación, la señalización, así como trasladar el cuidado y la responsabilidad de prevenir las caídas a la familia. Este documento explica por qué María, la esposa de Jaime Eliécer, estuvo prácticamente internada con él, con el apoyo de otros familiares.

Estos dos consentimientos fueron firmados por María y la responsabilidad asumida por ella misma. Para el momento del ingreso, según el reporte de historia clínica, Jaime Eliécer estaba alerta, orientado y daba la información de su enfermedad (Historia clínica, p. 6), es decir la decisión podía haberla tomado él mismo y el consentimiento informado firmado por él, como sucedió en las dos hospitalizaciones previas en enero y febrero de 2018.

Lo que él relata de acuerdo al registro del diario de campo es que no estaba de acuerdo con la hospitalización.

### **El primer espejo roto, el ingreso no consentido por Jaime Eliécer**

Nota de diario de campo, 05 de abril 2018:

Jaime Eliécer informa “yo no quería que me hospitalizaran”. El hermano dice, entre lágrimas: “Doctora y qué quería que hiciéramos, él se desmayó, tenía

fiebre, se le zafó uno de los cables de nefrostomía. Estábamos cansados de asistir a urgencias, él estaba realmente mal. Tienen que hacerle algo”. María observa llorando y dice: “él no ha recibido tratamiento”.

Cuando Jaime Eliécer se desmayó, la familia tomó la decisión de hospitalizarlo, a pesar de que él en repetidas oportunidades había dicho que no lo deseaba. Lo que manifestaron fue su temor a que muriera en casa (la esposa); la ansiedad por no saber cómo ayudarlo, lo cual era un sufrimiento intolerable para ellos; la impotencia porque no saben cómo atender una urgencia médica en la casa; el agotamiento pues no descansaban en casa cuidándolo; las dificultades económicas, pues no pueden permitirse el gasto de enfermería 24 horas, la cual no la aprueba la EPS. La esposa dejó de trabajar y los negocios de Jaime Eliécer quedaron descuidados, pues ya no tenía energías para trabajar. Y la sensación de injusticia, porque él estaba cada día peor y no le habían hecho tratamiento.

Dado el empeoramiento de Jaime Eliécer, sin que el establecimiento médico les diera una solución, decidieron contratar una ambulancia y hacer un contacto con una de las directivas amenazando con publicar el caso en medios y demandar, si no se hospitalizaba y le hacían el tratamiento completo (Diario de campo, 06 abril 2018: Encuentro con el área jurídica). El tema económico es importante y se convirtió en una carga inmanejable para la familia. En la tabla 1 presento los costos adicionales en los que incurrió la familia, que no cubre la EPS.

El total de gastos al mes no cubiertos por la EPS con enfermería 8 horas es de \$1.368.000 que equivalen a 1,85 salarios mínimos de 2017. Si pagaran enfermería 24 horas el costo sube a \$2.808.000, que representan 3,8 salarios mínimos de 2017. Adicionalmente, según las entrevistas en profundidad, la familia se encontraba en sufrimiento extremo por la carga física del cuidado, por el sufrimiento emocional de ver a un ser querido deteriorándose sin poder hacer nada, por la carga económica familiar, pues la fuente principal de ingresos la generaba Jaime Eliécer en actividad económica independiente.

Tabla 1.

*Gastos de cuidado de enfermo en domicilio, Bogotá D.C. 2017*

| <b>Servicio</b>                                                        | <b>Costo 2017</b>  |
|------------------------------------------------------------------------|--------------------|
| <i>Traslado en ambulancia medicalizada</i>                             | \$350.000          |
| <i>Costo por hora de enfermera domiciliaria</i>                        | \$3.000 a \$12.000 |
| <i>Costo mensual de enfermera 8 horas diarias con el costo mínimo</i>  | \$720.000          |
| <i>Costo mensual de enfermera 24 horas diarias con el costo mínimo</i> | \$2.160.000        |
| <i>Costo en pañales de adulto al mes</i>                               | \$204.000          |
| <i>Costo de suplementos alimenticios mes</i>                           | \$94.000           |
| <i>Total gastos al mes con enfermera 8 horas</i>                       | \$1.368.000        |
| <i>Total gastos al mes con enfermera 24 horas</i>                      | \$2.808.000        |

Fuente: Samar IPS, agencia de enfermeras domiciliarias y servicio de ambulancia, 2018.

Según me confirmaron en una entrevista posterior, acudieron a la amenaza porque estaban desesperados. Su deseo de no tener a Jaime Eliécer en la casa tenía que ver con la carga insoportable que estaban llevando. La esposa deseaba la hospitalización y que se hiciera algo. Firmó los consentimientos informados porque estaba convencida que era la única forma de hacer algo por él. Se siente culpable y llora durante la entrevista, él estuvo alejado de su hija por esa decisión. Le cuesta mucho hablar del tema.

El problema de la liminalidad dentro de la *mirada/fuerza* profesional de salud sigue vigente y opera con toda su fuerza en este punto, desde el punto de vista médico en las decisiones de ingreso primaron los criterios de urgencias y no se tuvieron en cuenta los paliativos, aunque ya se tenía evidencia de un estadio 4, por metástasis pulmonar, y en la historia clínica estaba registrado que Jaime Eliécer no deseaba más intervenciones. La definición de la frontera entre terminal y no terminal no es clara en la medicina y por esa fisura entran los intereses divergentes, en este caso los de la familia de Jaime Eliécer.

El discurso de la medicina paliativa aún es marginal en Colombia. Según el Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos (2017), la cobertura de servicios de cuidado paliativo en promedio de 0,5 por 100.000 habitantes, la recomendación internacional es de 1 por 80.000 habitantes, así como en otros países de Latinoamérica (León, 2012). En los programas de formación médica solamente 3 universidades tienen cátedras de cuidado paliativo, las cuales son electivas (León *et al*, 2012).

Así se observa que prevalece el discurso de la medicina convencional de salvar la vida, por lo cual los profesionales de salud que atiendan un caso similar al de Jaime Eliécer intentarán por todos los medios de convencer al paciente y a la familia que firmen los consentimientos informados, para poder realizar intervenciones terapéuticas. Los temas de frontera que definen el límite entre persona con enfermedad susceptible de tratamiento curativo y persona con enfermedad terminal aún no es claro.

El concepto internalizado en los profesionales de salud, según las entrevistas realizadas en urgencias, es que para ellos una cosa es morir de cáncer y otra cosa es morir de una infección. Su imaginario está expresado en el siguiente comentario: “una infección es una condición transitoria y tratable, no es justo dejar morir a alguien por esta causa. Otra cosa muy diferente es morir de cáncer” (Diario de campo, hoja de ruta). Este tipo de reflexiones implican un desconocimiento de la fisiopatología de los estados terminales, donde es frecuente encontrar infecciones intratables, causadas por gérmenes oportunistas, por ejemplo la *Cándida Albicans*.

### **El segundo espejo roto. La invasión del cuerpo no consentida por Jaime Eliécer**

Nota de Historia Clínica (p.11): 10 de marzo de 2018. “Valoración pre anestésica para colocación de nefrostomía derecha. Alerta, orientado, móvil. Rechaza de manera categórica la realización de la valoración pre anestésica y del procedimiento quirúrgico. Se encuentra solo”. Escala de Barthel 60/100.

Nota de Historia Clínica (p.11): 11 de marzo de 2018. “Evolución del día. El paciente rechaza venopunciones y nefrostomía. Se habla con el familiar, el paciente y refieren entender y aceptar. Se renuevan las órdenes”. Consentimiento informado firmado por la hermana del paciente. Escala de Barthel 60/100.

Ese mismo día Jaime Eliécer entró en estado crítico, su estado funcional declinó rápidamente a 40/100 y su estado mental se hizo fluctuante. El procedimiento quirúrgico se le suspendió, pero sí se realizó la inserción del catéter venoso central, el cual fue exitoso después de 3 intentos fallidos –esto quiere decir que fue muy doloroso– y la esposa autorizó el ingreso a la Unidad de Cuidado Intensivo.

Nota de Historia Clínica (p.17): el 13 de marzo de 2018. “Evolución de UCI. Está en mejor estado. El paciente está demandante, él no está de acuerdo con que le hagan procedimientos, ni venopunciones, ni procedimientos”. Escala de Barthel 60/100. Sigue en la Unidad de Cuidado intensivo 24 horas más.

En este segundo evento el tema de la liminalidad sigue estando presente, pero esta vez se refiere al estado de conciencia de Jaime Eliécer. Cuando fluctúa, su voluntad anticipada pierde valor, la *mirada/fuerza* profesional de la salud toma el control y presiona la firma del consentimiento, el interés de la familia encuentra una fisura para meterse. Una vez Jaime Eliécer está en la UCI, con el consentimiento firmado por su familia, ya no es escuchado, aunque haya recuperado su estado de conciencia y su capacidad de decisión.

Es interesante observar que al parecer, tanto para médicos como para familiares las decisiones de Jaime Eliécer ya no tienen valor, porque al haber estado fluctuando su estado de conciencia, ya no es confiable. Cuando él expresó su voluntad anticipada de no recibir tratamiento, de no ser hospitalizado, de no desear venopunciones ni catéteres, su estado mental era perfectamente normal. Desde el punto de vista médico psiquiátrico, técnicamente se considera que solo en el momento en que su estado de conciencia desciende, no se aceptan sus decisiones, porque su capacidad de juicio se altera; esto no tiene por qué afectar las decisiones previas tomadas en total normalidad. Pero tanto profesionales de salud como familiares asumieron que las decisiones tomadas previamente ya no tenían validez, y que podían tomar nuevas decisiones, aún en contra de sus deseos. Y por supuesto, las decisiones tomadas de ahí en adelante también perdieron su validez, porque la fluctuación del estado de conciencia le quitó credibilidad. Este es un punto crítico de cómo se profundizó la pérdida de autonomía de Jaime Eliécer por la alianza transitoria de las *miradas/fuerza* familia y profesional de salud.

***Arañando las paredes del túnel, tratando de frenar la caída...***

Lo que sigue, ya estando hospitalizado en el piso es una pugna de *miradas/fuerza*, donde Jaime Eliécer como ser liminal está solo, tratando de defender su decisión. Su familia estaba presionando al equipo médico usando la amenaza transmitida a las directivas de la IPS, utilizando el discurso jurídico “le están negando sus derechos fundamentales”. En el fondo de la mirada jurídica, según Plazas y Moreno (2017), con la Constitución Política de 1991 se implementó el estado social de derecho, cuyos valores y fines se orientan a la protección de la persona humana y de su dignidad. La salud, si bien no está declarada como un derecho fundamental, según las sentencias emanadas por la Corte Constitucional, se convierte en fundamental considerada en conexidad con el derecho a la vida, a la integridad personal y a la dignidad humana; con respecto a las garantías que debe dar el Estado, se convierte en un derecho de segunda generación o prestacional, pues está obligado a desarrollar acciones y dotar a la sociedad de una serie de bienes y servicios que aseguren la efectividad de ese derecho frente al individuo. Esta conceptualización da el margen para la presentación de tutelas.

Un requisito para la presentación de las mismas, es que la solicitud de los servicios la realice un médico perteneciente a la red de prestadores de la EPS a la cual está afiliado el paciente. De ahí la existencia de presiones por parte de IPS y EPS sobre los profesionales de salud para no solicitar exámenes o procedimientos “innecesarios”; el entrecomillado se debe a que la discusión sobre lo que es o no necesario sigue en disputa, a pesar de elaborar protocolos basados en evidencia científica, pues esta metodología no dirime las controversias liminales como la observada entre la medicina convencional y el cuidado paliativo.

Por otro lado, la familia no utilizó el recurso jurídico de entrada, pues no es viable dentro de las reglas de juego del sistema, pues el equipo médico no hizo las solicitudes porque Jaime Eliécer manifestó que no las deseaba y, porque la enfermedad estaba avanzada, las consideraron fútiles. La familia utiliza un recurso social: la amenaza de utilizar medios de comunicación, y lo hacen sobre las directivas, quienes son las que tienen la potestad de levantar la restricción sobre las solicitudes de lo “innecesario” y presionar al equipo médico para la solicitud de pruebas diagnósticas y procedimientos que la familia, en su entender de lo justo, considera “necesarias”, y aquí el

entrecomillado está porque el criterio de lo necesario está dado por sus sentires y afectos, no sobre lo que es posible.

El jefe del área manifestó su frustración por no poder comunicarse con ellos, el consenso del equipo médico está con la *mirada/fuerza* bioética, “¡No entienden!, esos exámenes y procedimientos son innecesarios”... “¡imagínate otra vez UCI!”, es notoria su frustración. El malestar emocional del jefe de área estaba dado, porque en este caso la presión institucional se hizo altamente contradictoria. Por un lado, tenía la presión de hacer control sobre su equipo de trabajo para no hacer solicitudes “innecesarias”, pues este caso estaba excediendo todos los límites permitidos en los indicadores de gestión hospitalaria. Por otro lado, apareció de manera contingente la presión de las directivas de hacer las solicitudes “innecesarias”, lo cual iba en contra de sus valores personales y profesionales, su alineación estaba con la *mirada/fuerza* de la bioética. Examinemos con mayor detalle las dos posturas que emergieron en este caso.

En primer lugar, tanto el jefe del área como yo, teníamos la presión de los indicadores de gestión hospitalaria, según los cuales no debían darse retrasos inmotivados en las altas hospitalarias, los mismos disminuyen el giro cama y, por lo tanto, disminuyen la rentabilidad del servicio de hospitalización. Estos indicadores hacen parte del sistema de gestión de calidad de la institución.

El giro cama es un indicador relacionado con la producción de los servicios hospitalarios. Es una medida del número de egresos que en promedio comprometieron el uso de cada cama disponible. La mayor facturación para la IPS se da en los primeros 3 días de la estancia, que es cuando se hacen todos los esfuerzos para hacer los diagnósticos y terapéuticos a los enfermos. Cuando se prolongan las estancias por motivos no relacionados con las necesidades de atención del enfermo, como por ejemplo temas administrativos o discusiones con las familias, la rentabilidad para la IPS disminuye, aumenta la probabilidad de eventos adversos como infecciones intrahospitalarias; y aumenta la probabilidad de causales de glosas por parte del asegurador. (Medina y Marcos, 2017; Dueñas, 2009).

Ahora veamos la siguiente postura de las directivas, que apareció de manera contingente y que tiene que ver con el temor a las tutelas y al escarnio público en medios de comunicación. Como parte de mis funciones como coordinadora del servicio

de dolor y cuidado paliativo asumí una posición mediadora con la EPS que aseguraba los servicios de Jaime Eliécer, como se observa en la siguiente nota de diario de campo: 09 de abril de 2018:

Es muy temprano en la mañana, asisto a las instalaciones de la aseguradora, con otro grupo de profesionales de la salud, en su mayoría auditores de la aseguradora, y otro especialista en dolor y cuidado paliativo que asiste en representación de los servicios domiciliarios. La reunión está en un espacio muy reducido, donde la protagonista es una gran mesa, que tiene instalada en su centro una hilera de tomas de corriente y de conexiones de internet, es muy llamativo, cada uno de los auditores llega con un computador y se conecta. En esta junta la gente no se mira a la cara, todos están concentrados en sus computadores, mirando las bases de datos y los sistemas de historias clínicas que los conectan con la información de casi toda su red hospitalaria.

No hay un paciente que se les escape en su ruta de seguimiento, o trazabilidad como ellos lo llaman. Saben cuándo ingresó un paciente a cuál institución, cuándo egresó, los diagnósticos, si ya tiene cita de control por consulta externa o no. Yo ingresé el caso de Jaime Eliécer en el listado de presentar por mi institución. Cuando me llegó el turno, no alcancé a terminar la presentación del caso cuando el líder del equipo me interrumpió diciendo “le aplicamos el protocolo de casos de alto riesgo de notoriedad pública”. Comenzó a preguntar a los demás, ¿podemos ubicarlo en el programa domiciliario? El representante del grupo domiciliario afirmó que lo evaluarían para ver si cumplía con los criterios psicosociales, pues los clínicos ya los cumplía. El líder del equipo de auditores preguntó de una vez, previendo dificultades, si tenían convenio para hospitalización de crónicos, ellos acordaron averiguar. Entre tanto autorizaron la estancia hospitalaria prolongada.

Este relato muestra la perspectiva de la EPS, la aseguradora prefiere pagar el sobre costo innecesario de un caso conflictivo, que asumir la carga del escarnio público y de una tutela. El protocolo de casos de alto riesgo de notoriedad pública existe porque estos casos son muy onerosos para el sistema.

De acuerdo a Plazas y Moreno (2017), en su revisión sobre el impacto económico de las acciones de tutela en salud en Colombia, aunque el espíritu de la Ley 100 de 1993 era aliviar la responsabilidad del Estado en la prestación de salud, las cifras muestran que el gasto del Estado en Salud ha aumentado progresivamente de una asignación presupuestal de \$2.112 miles de millones de pesos en 1996 a \$22.017<sup>5</sup> miles de millones de pesos para el 2017. Las tutelas han mostrado las fisuras del sistema de aseguramiento en salud. En primer lugar, denunciaron la no accesibilidad de la

---

<sup>5</sup> Cifras corregidas con el factor inflacionario para hacer posible la comparación.

población más pobre y la de ingresos variables a los servicios básicos de salud. Probaron el sistema inequitativo del plan obligatorio de salud del régimen subsidiado vs. el régimen contributivo. Revelaron el sobre costo que para el sistema genera la falta de regulación de precios en los medicamentos y dispositivos médicos. Hicieron patente la fragmentación de la atención médica y la ausencia de efectividad de las políticas de prevención primaria y secundaria en salud.

Los estudios económicos muestran que el 70% del gasto del sistema de salud se lo llevan las personas con enfermedades de alto costo como el cáncer, la enfermedad renal crónica, las enfermedades neurológicas entre otras, y que la inadecuada gestión clínica genera resultados catastróficos desde el punto de vista humano, familiar, social y económico. Los recursos empleados en estancias prolongadas en Unidad de Cuidado Intensivo o en quimioterapia paliativa, empleados en la detección temprana y tratamiento oportuno de dichas enfermedades generan mejores resultados individuales, familiares, sociales y financieros, pues valen 10 veces menos (Plazas y Moreno, 2017).

Dentro de esta polémica está la frontera del Cuidado Paliativo y la Medicina Convencional. La New Health Foundation (2017) hizo un estudio con aseguradoras colombianas, mostrando cuál es el costo evitable para el sistema de salud, si el Cuidado Paliativo se hiciera adecuadamente. Es decir, si se definiera el límite oportunamente y se estableciera la atención paliativa. De acuerdo al planteamiento de la New Health Foundation, el costo evitable en pesos colombianos, año 2017, por una sola aseguradora es de alrededor de \$15.277.500.000 al año. Este costo evitable podría estar relacionado con la distorsión en la toma de decisiones médicas, o al menos esa es la discusión, por ese inter juego de *miradas/fuerzas* que operan sobre el paciente en la fase terminal de su vida.

Este análisis económico muestra que la problemática y la discusión sobre el cuidado paliativo es mucho más profunda. Si el cuidado paliativo se mira desde una perspectiva diferente a la compasión, se nota que aprender a enfrentar y aceptar la muerte, ahorra costos, problemas y sufrimiento, o al menos esa es la postura institucional. La EPS involucrada estaba comprometida con este discurso e hizo los arreglos contractuales con la IPS para implementar programas de cuidado paliativo que facilitaran el manejo en el primer nivel de complejidad y apoyo domiciliario en la fase de morir. Con esta

*mirada/fuerza* de la institución de salud podría confluir la *mirada/fuerza* del profesional de salud y la *mirada/fuerza* bioética en el tema de justicia distributiva, pero en la práctica no es tan así, pues en el entramado las posiciones son cambiantes como se observó en las descripciones del primer capítulo. Y, definitivamente, no confluye necesariamente con la mirada del paciente ni de la familia, lo cual genera desencuentros y dificultades.

### **El tercer espejo roto. La claudicación de la autonomía.**

Nota de diario de campo, 05 de abril de 2018:

Observo la puerta de la habitación abierta, hay gente entrando y saliendo, observo a dos señoras, una joven y otra muy mayor llorando en el pasillo. Al entrar me doy cuenta que acaba de salir una revista, con su corte de médicos y estudiantes, no todos observaron las reglas de aislamiento de la habitación. Escucho gritos que salen de la habitación. Un hombre alto, calvo, de edad media, aproximadamente 55 años, está hablando por celular en alto volumen, a los gritos en tono amenazante, está parado al lado de Jaime Eliécer, en el sillón grande hay una señora de también de edad media, de mirada autoritaria. Están enojados.

María está de pie al otro lado de la cama. Jaime Eliécer se observa muy debilitado, su nivel de funcionalidad está bajando rápidamente, ya está en 50/100 de acuerdo a la escala de Barthel. Su cara es de disgusto. Entro, después de colocarme la bata y el tapabocas, y me presento. Gerardo es el hombre que está hablando por celular a alto volumen, es hermano de Jaime Eliécer, observo que no tiene la bata ni el tapabocas, está gritando, no observa mi presencia. Sentada en el sillón está Juana, la hermana del paciente. Está callada y su cara es de enojo. Nuevamente me presento y le informo que hago parte del grupo de dolor y cuidado paliativo. Gerardo me mira furioso, –“entonces es usted”–. Lo miro con interrogación. Él me dice: “fue usted la que pidió el servicio de atención domiciliaria”. Le informo “es correcto, eso fue lo que hablamos en nuestra última visita, María y Jaime Eliécer aceptaron”. Les pregunto si ya vinieron a valorarlos y si les explicaron cómo funciona el servicio. María responde “así es”, iba a continuar hablando, cuando Gerardo la interrumpió y de manera desafiante me dijo: “pues sepa que no lo vamos a dejar sacar de aquí”. Le pregunto “¿por qué razón?” María continúa: “ya nos explicaron el servicio y no nos sirve”. Nuevamente la miro con expresión de pregunta. Ella contesta, ellos no me dan enfermera 24 horas, ni turno de médico. Yo le digo, así es, él está estable, puede estar en su casa.

Gerardo me grita, “¿usted qué se cree?, no se da cuenta de cómo está él”. Sus ojos se llenan de lágrimas. “Cuando él se pone muy mal no sabemos qué hacer, le dan como desmayos, fiebre, se le zafó la nefrostomía. A cualquier hora tenemos que llamar ambulancia para que lo traigan. Usted no sabe la angustia tan grande que sentimos cada vez que él se pone así, se nos va a morir en la casa”.

Me quedo callada y le pregunto qué les han dicho los especialistas. Gerardo mira para otro lado volteando los ojos y luego me dice: “Es que usted no entiende, no voy a dejar que dejen morir a mi hermano sin que le hagan nada. Ellos deben hacerle el tratamiento que necesita”. Miro a Jaime Eliécer, quien lo está mirando con mucho disgusto, pero no le dice nada. Miro a Gerardo y le informo que el concepto de los especialistas es que no hay posibilidades de tratamiento curativo, solamente de cuidado paliativo, y que lo que se espera es su fallecimiento.

Jaime Eliécer interrumpe y dice nuevamente “no quiero que me hagan nada, yo ya sé que no hay tratamiento curativo”. Entonces le digo a Gerardo, nuestro deber es respetar los deseos del paciente. Él me contesta de manera irónica: “Ahh, otra vez con ese cuentico, ya nos contaron, pues ya nos quejamos, porque las familias también contamos y decidimos”. Yo le explico “no es así, mientras el paciente tenga capacidad de decisión se respetan sus deseos, solamente en caso que él no pueda tomar decisiones, se autoriza al cónyuge en primer lugar, luego a sus hijos, luego a sus padres, luego a sus hermanos”.

Gerardo me grita “pues dese cuenta, mi hermano ha estado disvariando desde hace días, así que él no es capaz de tomar decisiones”. Jaime Eliécer y yo nos miramos atónitos. Yo le dije: “claro que él sí puede decidir, su capacidad cognitiva está intacta”. Jaime Eliécer interrumpe, “si ya no puedo decidir, la única que puede tomar decisiones es María”. Entonces María cruza miradas con Gerardo y dice: “pues mi decisión es que él se quede aquí, yo no puedo cuidarlo a él”. Miro a Jaime Eliécer, quien en su cara manifiesta desconcierto y dolor. Me dice: “Doctora, haga lo que ella dice, si ella decide que yo me quede aquí, yo me quedo”. Respiro profundo y le contesto se hará como dice Jaime Eliécer.

En este punto la *mirada/fuerza* profesional de salud ya estaba unificada, debido a la realización de una junta médica donde se acordó que Jaime Eliécer estaba en estado terminal y que el mensaje unificado a la familia era que no había posibilidad de tratamiento curativo. O al menos el discurso unificado se dio en las dos especialidades tratantes, Urología y Cuidado Paliativo, porque los médicos generales de pisos siguieron sugiriendo exámenes y procedimientos no avalados por los médicos tratantes hasta poco antes del fallecimiento.

Dentro de la *mirada/fuerza* de la familia existían conflictos, la posición no estaba unificada inicialmente. Estaban los hermanos de Jaime Eliécer vs. la esposa y la familia de ella. Según nos cuenta Camila, residente de tercer año de la especialidad de dolor y cuidado paliativo, a quien se le había asignado el paciente. (Diario de campo, entrevista a profundidad a la Dra. Camila): “a la esposa no la querían, era como un cero a la izquierda, gran parte de lo que hacían era para molestarla, como entrar sin tapabocas y sin la bata de aislamiento, más los gritos, las miradas de desprecio”.

Pero en este punto se consolidó una alianza inimaginable, lo hicieron en un instante, sin hablar, a través de miradas significativas de complicidad en la discusión como las que observé. Los hermanos estaban defendiendo el derecho de Jaime Eliécer de recibir tratamiento, pasando por encima de sus deseos, ellos tenían un conflicto antiguo, lo consideraban el loco de la familia, no entendían por qué él tomó la decisión de no realizar el tratamiento oncológico. Así que descalificaron sus decisiones. Si está “disvariando” es una muestra más de su incompetencia. No podían comprender que él muriera sin tratamiento. Sus armas de combate fueron quejas, amenazas de demanda y de publicación en medios masivos de comunicación. El deseo de María era que Jaime Eliécer no muriera, ella quería que lo trataran para tenerlo más tiempo con ella y con su pequeña hija. El interés de las dos familias se unificó. La esposa agobiada no podía cuidarlo más en casa.

En la consolidación de dicha alianza la descalificación fue abierta. Aún me impacta recordar la mirada de sorpresa y enojo de Jaime Eliécer cuando Gerardo dijo “está disvariando”. En otro contexto, antes de la enfermedad terminal, esto hubiera sido motivo de conflicto, Jaime Eliécer era el rebelde de la casa no el loco, como finalmente se pusieron de acuerdo las familias en la intervención familiar (Diario de campo, intervención familiar). Jaime Eliécer tenía su capacidad mental intacta y, aunque estaba en declinar funcional, todavía tenía suficiente capacidad física para defender su postura, como lo había hecho los días previos. En ese instante él claudicó. Después de escuchar a María, el dolor manifestado en su cara fue profundo. Desde entonces no fue el mismo. Ya no volvió a hacer el esfuerzo por conversar, su declinar funcional se aceleró y comenzó a perder la conciencia.

### **Los imperativos éticos del entramado.**

El análisis del Comité de Bioética Institucional sobre el caso de Jaime Eliécer fue contundente (Acta del comité de bioética sobre el caso), no se respetó la autonomía del paciente. Este análisis tardío no tuvo relevancia ni impacto. El análisis de la *mirada/fuerza* bioética es más complejo. Cada actor de cada *mirada/fuerza* estaba convencido de tener una postura ética sobre el tema. Pero esas posturas éticas eran

disímiles. ¿Quién tendría la razón? Si se observa con detenimiento el posicionamiento de cada actor, es posible considerar que desde cada perspectiva todos tenían la razón.

Es así que la *mirada/fuerza* institución de salud tenía el deber moral de protegerse de riesgos jurídicos y financieros, entendiendo que desde su concepción, en la Ley 100 de 1993, tienen el mandato de ser sostenibles financieramente, como se comentó en la introducción. Su fracaso produce desequilibrio en el sistema de aseguramiento en salud, el cual está supliendo un deber del Estado, lo cual genera problemas de justicia distributiva.

La *mirada/fuerza* profesional de salud tiene el deber de cumplir con las mejores prácticas de atención en salud. Los médicos de urgencias están para salvaguardar la vida frente a un evento agudo en salud, la medicina convencional debe ceñirse a los protocolos validados científicamente, y cuidado paliativo debe aliviar el sufrimiento de los enfermos terminales.

La *mirada/fuerza* familia estaba obedeciendo los valores culturales de protección de sus miembros; de solidaridad y apoyo frente a la adversidad; y protección de la vida. Se apoyó en la *mirada/fuerza* jurídica, tratando de defender los derechos ciudadanos de Jaime Eliécer.

Y frente a todas estas *miradas/fuerzas* defendidas con pasión por cada uno de sus participantes, cada quien con la convicción de que su postura ética era la única posible, en un concepto universalista de verdad, Jaime Eliécer perdió su capacidad de agencia. Dejó de ser sujeto, pues para serlo debe ser reconocido como tal por los otros, quienes lo descalificaron abiertamente, mucho antes de perder las capacidades mentales de juicio y toma de decisiones.

El dolor que expresó su cara fue profundo. ¿Fue traicionado por quienes amaba? Es una forma de verlo. ¿Fue una decisión para no perder al amor de su vida? Es posible. ¿Decidió sacrificarse al ver que su esposa no iba a resistir la carga de verlo morir? Podría ser. Este fue su drama. Pero fue su decisión. Fue el último acto autónomo de Jaime Eliécer antes de morir. Y el mayor aprendizaje que obtuve de él como ser humano fue la serenidad con que lo hizo. Así como había asumido su proceso de morirse con total valentía. Desconozco si Jaime Eliécer se sintió digno haciéndolo, pues

el comenzó a desconectarse. Pero para mí, como observadora todo su proceso, fue un ejemplo de dignidad.

### **El encubrimiento.**

La *mirada/fuerza* institución de salud tiene otras aristas, ella también se alía a la *mirada/fuerza* jurídica, descubrí que puede actuar en la sombra. El temor a las demandas es como un fantasma que impregna todas las decisiones de la institución de salud y de los profesionales de salud.

El tema es como sigue: la relación de los profesionales de salud con la IPS se hace mediante contratos, como es habitual en las relaciones laborales, pero los profesionales de salud dentro de sus obligaciones contractuales deben suscribir una póliza de responsabilidad civil con cubrimiento a terceros, es decir, con cubrimiento a la Institución Prestadora de Salud. En caso de conflicto grave la maniobra de la Institución Prestadora de Salud es trasladar la responsabilidad al profesional de salud, de tal manera que el profesional de salud queda en la posición de mayor riesgo. De ahí la acuciosidad para la firma de consentimientos informados y las notas protocolarias en las historias clínicas “se informa al paciente y a la familia, quienes refieren aceptar y entender”, pues son notas de defensa frente a instancias judiciales.

En el punto de mayor conflicto, la bandera de la *mirada/fuerza* institución de salud, la toma el área jurídica, pues está defendiendo a la institución de posibles demandas o del escarnio público. En la entrevista a profundidad realizada a Camila, residente de tercer año de Medicina del Dolor y Cuidado Paliativo asignada a Jaime Eliécer, nos relata lo siguiente:

Él estaba consciente de lo avanzado de su enfermedad, rechazó el tratamiento oncológico dos veces, él sabía el desenlace y nunca peleó. Él era muy amable. Ya le habían hecho dos nefrostomías y una de estas estaba disfuncional. Él no quería más intervenciones y sabía las consecuencias, pero la familia quería más intervenciones. Los hermanos pelearon y amenazaron al hospital, pero nunca estaban en la habitación, yo veía a Jaime Eliécer a diario y no estaban. Cuando se dio la discusión de las nefrostomías, me dieron la orden de no seguir atendiéndolo, la orden me la dio la enfermera Jefe del piso. Solamente lo podían ver algunos especialistas. No pude entrar a verlo por más de una semana, hasta después que usted hizo la intervención a la familia. Pude verlo y despedirme de él, era muy lindo, estaba muy tranquilo, hablar con él me daba paz.

La restricción al personal en entrenamiento y al número de especialistas que podían verlo, también sucedió con el personal de enfermería, como dice la nota de diario de campo (26 de marzo 2018), María: “[...] me siento juzgada por ellas, solamente preguntan lo básico y se van, no nos hablan”. Esto no es habitual en el personal de enfermería. Ellas durante el proceso de atención conversan con los pacientes. Su trato cálido alivia sus ansiedades. Conozco el personal de enfermería del piso hospitalario donde estuvo Jaime Eliécer, pues estuve hospitalizada en la misma habitación seis meses antes. Esto me dio la experiencia del trato del personal de enfermería de ese piso como paciente no como médica. A estas profesionales en particular las conocía en sus dinámicas y sus modos, realmente eran amables. El silencio del personal, interpretado como indiferencia y juicio por María, era la aplicación del protocolo de casos de riesgo de notoriedad pública. Estas restricciones hacen parte del mismo, el cual no está escrito ni está disponible para su visualización en la página del sistema obligatorio de la garantía de la calidad de la institución, disponible en intranet. Es un protocolo que solamente alguien directivo puede activar, que hace cumplir el personal de enfermería, pero del cual no se dejan evidencias.

Nota de diario de campo 06 de abril de 2018:

Al salir de la reunión con la familia observo 20 llamadas perdidas de la jefe del área jurídica, contesto la llamada y ella en tono autoritario me exige que baje a su oficina. Me increpa apenas llego, ¿cómo se atreve a hablar con la familia de don Jaime Eliécer? (me di cuenta que las llamadas de Gerardo –hermano de Jaime Eliécer y quien interrumpió la reunión familiar– eran al área jurídica). ¿Usted no sabe que en los casos de riesgo de notoriedad pública está prohibido hablar con la familia? Le explico que en este caso en particular, muy difícil por cierto, requería de intervención familiar, y que la misma hace parte de los protocolos de Cuidado Paliativo. El conflicto entre los deseos del paciente y las exigencias de la familia requiere un manejo asertivo del caso. Y que las intervenciones familiares fueron solicitadas por la EPS, quienes también las realizaron desde su proveedor de atención domiciliaria y desde el área de auditoría médica de la EPS que están en el piso y que eso es totalmente transparente. Le informé que la reunión fue muy especial y que la familia logró entender el proceso. Al informarle esto, la doctora se calmó [...] Le informé que en este caso es necesario el cumplimiento estricto de los protocolos de manejo institucionales, pues en caso de demandas eso es lo que finalmente cuenta, pues su carácter es normativo. Le informo que estaba aplicando la Guía Nacional de Cuidado Paliativo, avalada por el Ministerio de Salud y Protección Social, y adoptada oficialmente por la Dirección Científica del hospital. Ella me dice ¿entonces estaba haciendo una intervención médica?, le contesto “así es”. Me dijo que en el futuro le comentara de antemano cuando en este tipo de casos

lo hiciera, ante lo cual le dije que primero ella debía comentarme los casos de riesgo o de seguimiento especial. Y con este acuerdo partí de dicha oficina.

La Institución de Salud tiene la posición de mayor poder dentro del entramado, en su cara explícita hizo una alianza con la familia, estaban presionando al personal para que hicieran todas las solicitudes que ellos exigían. En su cara oculta estaban presionando al personal para no dejar evidencias que sirvieran de herramientas para una demanda. La posición de menor poder la tienen los profesionales de salud, pues están subordinados a la Institución de Salud, y además son su carne de cañón. Tienen la exigencia del cumplimiento de los deberes éticos de su profesión, los cuales están regulados por leyes, su incumplimiento se convierte en delito. Además tienen los imperativos morales que les da su formación profesional y su propia conciencia.

La familia estaba en su propia perspectiva, su dolor, su miedo a la muerte, sus propios conflictos y luchas, en sus sentimientos. Y Jaime Eliécer en la mitad ya no existe como sujeto. En el siguiente capítulo entraremos en el círculo íntimo, tratando de acercarnos a las subjetividades.

### Capítulo III.

#### El Final

##### El encuentro

*Miro tus ojos, no estás.  
 Tu mirada perdida da cuenta de tu sufrimiento.  
 Me extiendes tu mano, no estoy.  
 Mi cara se esconde para no verte.  
 No se cómo expresarte todo lo que significas para mí,  
 Porque ni yo misma lo comprendo.  
 Entre los dos hay un agujero negro y para llegar a ti debo atravesarlo.  
 Tengo miedo que me succione, tengo miedo de perderme, tengo miedo de no encontrarte.  
 Al fin logro verte y por un instante eterno nuestras miradas se encuentran,  
 como se encontraron nuestras vidas una vez.  
 Solamente hay silencio.  
 Lloro porque sé que no vas a estar,  
 me agradeces por haber estado.*  
 Nancy Moreno

#### Tiempo, Espacio y Persona

Estamos en la habitación hospitalaria del piso, mientras las diferentes *miradas/fuerzas* siguen en su disputa. Jaime Eliécer ya no existe como sujeto para ellas, sus decisiones no son válidas. Pero sigue ahí, vivo. La escala de Barthel desciende rápidamente de 40 a 0, ya casi no se mueve, su mirada sigue presente, aunque su habla haya disminuido. Sus gestos son lentos. A veces sabe en dónde está, a veces no. Pero sigue teniendo la actitud amable que siempre lo caracterizó. “Mi niña” se queja a veces. Al comienzo de esta historia él no quería verla (Diario de campo, 28 de marzo de 2018), porque no quería que ella quedara con una imagen terrible de su padre. Era consciente de su deterioro físico y que su niña se asustaría mucho al verlo, quizás no lo reconocería, pero cómo ansiaba verla.

Finalmente lograron encontrarse en el mismo espacio, en el mismo tiempo, pero... quien sabe si estuvieron como personas. Para lograr tal encuentro, los participantes del campo tuvimos que pasar por las fracturas de los espejos rotos que mencionamos en el capítulo 2. En este capítulo presentaré el círculo íntimo, el encuentro de subjetividades.

### **La primera fractura. La distorsión en el campo de decisiones**

Como he mostrado, el entramado de las *miradas/fuerzas* comenzó a tejerse desde el momento que inició la enfermedad de Jaime Eliécer, en apariencia, o por lo menos en el discurso manifiesto, todas enfocadas hacia su bienestar. Es así que la *mirada/fuerza* profesional de salud comenzó con el médico especialista que hizo el diagnóstico y lo informó; luego con los médicos de urgencias y especialistas que lo atendieron en las hospitalizaciones subsecuentes, ellos llevaban el discurso médico basado en la evidencia y respetaron los lineamientos de los principios bioéticos de la profesión.

Pero, en la última hospitalización se observó la distorsión en la toma de decisiones médicas por la presión del campo, con solicitudes de procedimientos, exámenes de alta complejidad, ingreso a Unidad de Cuidado Intensivo; como anota muy bien Camila (Diario de Campo, Entrevista a Dra. Camila): “La hospitalización fue larga y tortuosa. Personas que no tenían que ver con él y que no estaban con él, decidieron por él, violaron su autonomía y no solo eso, también se distorsionó el contexto clínico”. La distorsión fue tan grande que incluso el servicio de cuidado paliativo perdió su norte en el punto más álgido de la controversia médica solicitando procedimientos (nueva cirugía urológica), imágenes diagnósticas de alta complejidad (PET-CT) y valoraciones (Oncología). Fue el urólogo tratante quien sentó la posición médica y ética de la *mirada/fuerza* profesional de la salud.

En este campo distorsionado, las decisiones médicas no tuvieron que ver necesariamente con los conceptos técnico-científicos de la profesión. La relación contractual con la IPS implica seguir las reglas institucionales, las cuales habitualmente están definidas por el sistema obligatorio de garantía de la calidad en salud, las regulaciones propias de la profesión y otras reglas dadas por la organización interna del trabajo, como son organización de los turnos, revista médica en pisos, organización del trabajo de enfermería, farmacia, etc.; y las excepcionales, las cuales son emitidas por personal directivo y surgen de manera contingente para solucionar problemas no previstos por el sistema de calidad.

Aquí el personal directivo activó una regla contingente, el protocolo de defensa institucional frente a casos de riesgo de notoriedad pública, por el gran temor a las demandas como se mencionó en el capítulo 2. Este temor atraviesa todas las instancias

del sistema de salud. Desde la EPS, sigue en la IPS y termina en los profesionales de la salud. El mismo es permanente y genera actitudes defensivas. Veremos las manifestaciones de las subjetividades de los participantes del campo, tomando como referencia los conceptos de González Rey (2010, p.14), enfatizando en las manifestaciones visibles en gestos, actitudes, emociones, prácticas, que adquieren sentido dentro del relacionamiento y la organización social.

En los auditores de la EPS se observa que el temor ya se encuentra institucionalizado. La amenaza de demandas y de ser un caso de notoriedad pública es tomado como un riesgo real para la organización, como se anotó en el capítulo 2. En sus comentarios los auditores lo dejan ver como algo muy estresante y complejo de manejar por lo cual debe prevenirse, por eso la aplicación del protocolo es una necesidad sentida. Se observan tensos, no permiten que termine la presentación del caso, su actitud es defensiva e inmediata. No hacen ningún tipo de cuestionamiento y su aplicación se toma con total transparencia, es decir, ellos consideran que defender la institución es un deber ético y no contemplan otros posicionamientos, por ejemplo el de la IPS o el de la familia. Finalmente sus medios de subsistencia dependen de la EPS y permitir un escándalo pudiendo evitarlo, pone en riesgo sus trabajos.

Adicionalmente están muy distantes del campo de atención, es difícil cuestionarse, cuando no se está en contacto directo con el enfermo. Pero sus decisiones lo afectan directamente. La EPS dispone los recursos financieros, sin los mismos no es posible la atención, si no autorizan la hospitalización, los procedimientos, valoraciones y exámenes que solicitaron, no se pueden hacer. A no ser que la IPS los autorice, pero eso significa asumir el costo de una glosa segura.

Lo que estábamos haciendo en las reuniones EPS e IPS era implementar un programa especial de la EPS, de acuerdo al cual se estaba fortaleciendo la atención de cuidado paliativo en el domicilio y en los servicios ambulatorios, con mucho énfasis en el acompañamiento psicosocial, con el fin de aliviar los temores de enfermos y familias, y evitar la solicitud de tratamientos de alto costo en la fase terminal, donde no tienen sentido. En la lógica económica de la EPS les ahorraría mucho dinero y mejoraría la satisfacción de sus usuarios (Ver capítulo 2). El concepto ético que ellos toman es el de justicia distributiva. Pero la activación del protocolo va en contra de los objetivos del

programa y de los objetivos de la EPS. Aunque la aplicación del protocolo sea muy costosa, se trata de casos aislados, la EPS puede asumir ese riesgo financiero, frente a un riesgo financiero mucho más alto, como muestran los estudios económicos de Plazas y Moreno (2017).

Ahora seguimos en la IPS, donde las manifestaciones son aún más contradictorias, varían según la cercanía con el enfermo. Para el personal administrativo puro, por ejemplo el área jurídica, las áreas de autorizaciones y de auditoría, la actitud correcta es la defensa institucional, de ahí surgen las prácticas observadas como son: influenciar la toma de decisiones clínicas a través de los coordinadores clínicos (Diario de campo, p.1); bloquear la comunicación con el enfermo y la familia (Diario de campo, encuentro con el área jurídica); eliminar el contacto con personal en formación (Diario de campo, entrevista a la Dra. Camila); limitar la comunicación del personal de enfermería (Diario de campo, Entrevista a María). Las emociones manifestadas en este personal son de ansiedad, enojo con el personal de salud y extrema amabilidad con la familia.

Los auditores clínicos son profesionales de salud, tienen una posición mixta pues son personal administrativo pero están en contacto directo con los enfermos, las familias y los profesionales de salud; sus funciones son vigilar el cumplimiento del sistema de obligatorio de calidad, los términos contractuales entre la IPS y las EPS, facilitar los acuerdos para la implementación de planes de mejoramiento, establecer los compromisos de mejora de los profesionales, ser mediadores de las soluciones en el caso de surgir eventos de riesgo o adversos, entre otras. La mayor parte de las veces actúan como reguladores, mediadores y articuladores. Su discurso ético es el principio de no maleficencia, cuando abordan eventos adversos, y el concepto de justicia distributiva, pues velan para que no se desvíen recursos en atenciones fútiles, ya que los mismos son necesarios para otros enfermos que realmente se benefician de ellos. También tienen el mandato de ayudar en la sostenibilidad financiera de la institución, debido a que los servicios no autorizados, o que se encuentran fuera de los protocolos habitualmente son glosados por la EPS. Por una parte deben vigilar el cumplimiento de los protocolos de atención basados en evidencia científica, así como los de contratos, pero frente a órdenes superiores contradictorias quedan sin función. No hay que cumplir

con sus funciones frente a esta contingencia. Su actitud es hacerse a un lado. Efectivamente no aparecieron en este caso, fueron los grandes ausentes.

El personal de enlace entre el área administrativa y el área clínica son los coordinadores clínicos, son profesionales especializados con elevada competencia en su especialidad, líderes de sus grupos, a quienes se les delega la organización interna del trabajo de su especialidad y el cumplimiento de los indicadores de gestión hospitalaria. Este es el personal que mayor nivel de estrés manifiesta, con expresiones de enojo, indignación, ansiedad. Dada su posición, ellos sí se permiten cuestionar las órdenes superiores, pero finalmente las cumplen, pues del éxito de su labor depende el trabajo de todo su grupo.

Cuando las órdenes son contradictorias manifiestan pérdida del sentido de su profesión (Diario de campo, entrevista con el Jefe del servicio). Las órdenes superiores estaban en abierta contradicción con la evidencia científica y con la situación real de Jaime Eliécer, él estaba muriendo. Seguir con las medidas salvadoras de la vida en un enfermo terminal avanzado trae mucho sufrimiento para él, esto se denomina *encarnizamiento terapéutico*.

Una parte del enojo del Jefe del servicio tenía que ver con un cuestionamiento ético profesional fundamental: el deber de no hacer daño. Aunque él no era el médico tratante, era el responsable que su grupo de trabajo hiciera las cosas bien y también de protegerlo. Yo compartí con él su enojo cuando vi en la historia clínica, que una de las especialistas de mi servicio rehusó aceptar atender a Jaime Eliécer, aunque él cumplía con todos los criterios de ingreso a cuidado paliativo y, para colmo, solicitó una prueba de alta complejidad innecesaria, que empeoraba la condición clínica de un paciente con compromiso de la función renal, como era el caso. Pero los dos estábamos en un incómodo sándwich, negarnos a las directrices directivas implicaba poner en riesgo a todo nuestro servicio. Adicionalmente, sabíamos que a la hora de evaluar los indicadores de gestión hospitalaria, no iban a tener en cuenta la situación puntual de Jaime Eliécer, sino que iban a promediar todos los pacientes atendidos.

Así que debíamos ser creativos en las soluciones. Por tal motivo, entre los dos gestionamos la junta médica para poner de acuerdo a la *mirada/fuerza* profesional de salud. Él hizo la mediación con las directivas de la IPS y yo con la junta de auditores de

la EPS. Pero no fue suficiente, la posición de la familia estaba muy endurecida, y todos los clínicos estábamos indignados por el irrespeto a Jaime Eliécer.

El personal asistencial directo lo vivió de manera compleja. Los especialistas directos manifestaban empatía, frustración e indignación, como se observa en la siguiente nota del diario de campo, entrevista a la Dra. Camila:

¿Qué sentiste con este caso? Frustración. Nosotros no fuimos tan claros con él. Urología fue el único servicio que tuvo claridad en las decisiones clínicas desde el comienzo hasta el final. A los demás nos llamaron por ser un paciente recomendado, y las decisiones se tomaron más por las presiones de esa recomendación que por pertinencia médica. Ese efecto de recomendación altera mucho la toma de decisiones médicas y hace que uno tome las peores decisiones.

No me fue posible hacer entrevista en profundidad con la especialista que hizo las solicitudes inadecuadas; dado que fue alumna mía de postgrado, sé con certeza de su excelente manejo en cuidado paliativo y que conocía perfectamente que no debía hacer tales solicitudes, pero ella había sido médica hospitalaria de la IPS antes de ser especialista, temía mucho las decisiones directivas, su único comentario fue que era un paciente recomendado.

Otro problema adicional lo comenta el Dr. Raúl, quien fue uno de los especialistas que atendió el caso, como se observa en la siguiente nota del diario de campo:

[...] Con los demás servicios especializados es un problema, realmente tienen muchas dificultades para dar malas noticias, su silencio alimenta altas expectativas en los pacientes y en las familias, y regularmente no explican bien cuál es la finalidad de los tratamientos. Así que tratamientos que son con intención paliativa, el paciente y/o las familias les atribuyen significados diferentes y esperanzadores. Cuando su expectativa no se cumple, se dan muchos conflictos, y ahí sí nos llaman. Hemos notado que el servicio de cuidado paliativo está tomando una connotación negativa, nos llaman a dar malas noticias, a explicarles que su familiar se va a morir y que deben limitarse los tratamientos, así que somos los malos.

El tema de fondo es el miedo a la muerte. Los médicos estamos acostumbrados a ver la muerte del cuerpo pero no a enfrentar el dolor, la angustia del enfermo y de su familia

frente a la muerte. Evadimos el tema. El gran temor de fondo que subyace a toda la situación es el miedo a la muerte.

Según Gutiérrez-Medina (2008), la motivación más frecuente para estudiar medicina es ayudar a los enfermos y salvar vidas. Aunque este discurso disminuye a medida que avanza la carrera, apareciendo otros como aliviar y consolar, sigue manteniéndose como el imaginario ideal hasta en un 48% de los egresados. Si tenemos en cuenta que la formación en cuidados paliativos es escasa, muchos no han reflexionado acerca de la muerte en general, de su propia muerte o la de un ser querido. De tal manera que no están preparados para enfrentar la tormenta emocional que genera el acercamiento a la muerte

La mezcla compleja de miedo a la muerte, miedo a las demandas, órdenes contradictorias, insatisfacción y frustración, tiene manifestaciones visibles en los profesionales de salud, como son conductas evasivas, como por ejemplo solicitar interconsultas a otros servicios para que otros definan y asuman: el riesgo de demandas, la tormenta emocional del enfermo y de su familia, el riesgo de ser despedido, el conflicto emocional interno. Otra es introducir posturas personales en las fisuras que deja la evidencia científica, o en los conflictos liminales de especialidades como se observó en el primer capítulo. O también posturas defensivas directas como la presión para la firma de consentimientos informados (Historia clínica, pp.11-12), el hábito de cerrar las notas con la frase “el paciente y la familia refieren entender y aceptar” (Historia clínica, pp.17, 23, 32, 47). Veamos la siguiente nota del diario de campo, entrevista al Dr. Raúl.

Vemos en la mayoría de los servicios especializados una gran ignorancia en temas paliativos, tratan de salirse del problema, tratan de no entrar en conflicto, o que otro defina. Entonces sucede esto, nos interconsultan y les decimos no es necesaria la sonda ni la nutrición parenteral, le explicamos al paciente y a la familia. Alguno, familiar o médico no está de acuerdo, entonces pasan otra interconsulta a otro servicio hasta que alguno les dice que sí. Esto pasa no solamente con el tema de alimentación. Con el tema de tratamientos curativos piden otros conceptos y, aún con conceptos muy bien fundamentados, piden interconsulta a otro servicio, y así hasta que vuelven a nosotros, esto prolonga innecesariamente las estancias.

La actitud del personal de enfermería también estuvo distorsionada por la presión del campo. Dicho personal es el que tiene mayor contacto con enfermo y familia, su interacción y comunicación es más fluida, cotidiana; por lo tanto, se considera que es aquella que más alivia los temores de pacientes y familias. Como se anotó en el capítulo 2, María observó una actitud fría e indiferente.

Tuve la oportunidad de presentar en el Comité de Ética hospitalaria el caso de Jaime Eliécer, en el cual mostré las notas etnográficas analizadas en conjunto con la historia clínica. La posición del presidente de la junta del hospital quedó consignada en el acta, es la siguiente:

[...] en el criterio de institucionalidad no hacer referencia a “acciones en pacientes recomendados”, el énfasis más allá de evitar demandas debe hacerse hacia la razón de ser de la prestación del servicio: el bienestar del paciente. Así mismo llevar a la reflexión de por qué se requieren presiones externas (medios de comunicación, jurídica) para orientar el manejo del paciente, y por qué la institucionalidad influye en el manejo del paciente.

Aquí el presidente estaba dando la directriz de reorientar las acciones de estos casos al objetivo misional de la IPS. En los cuestionamientos que hace el presidente de la junta del hospital “reflexionen porqué se requieren presiones externas para orientar el manejo de un paciente”, el doctor estaba cuestionando directamente la toma de decisiones médicas. Él estaba abrumado por la presentación del caso, me comentó que iba a iniciar una reflexión con las áreas directivas y jurídicas. Él pensaba que eran las deficiencias en la toma de decisiones médicas lo que generaba los problemas con las familias, al ver el caso en su conjunto notó que tanto el personal clínico como el directivo habían distorsionado su toma de decisiones desviándose del propósito de la institución. Observé algo más, él como directivo desconfiaba de las decisiones de sus médicos y el personal médico temía las decisiones que los directivos pudieran tomar. La desconfianza mutua y la actitud de juicio moral estaban alimentando la disputa.

La posición de la *mirada/fuerza* bioética quedó plasmada en el acta del Comité de Bioética: “en la capacitación, hacer énfasis en la pérdida de autonomía del paciente en el transcurso de la enfermedad y la importancia de intervenir al grupo familiar cuando el paciente está en capacidad de tomar decisiones”. Sobre este caso ya no era posible hacer

acciones correctivas, el comité se realizó poco después del fallecimiento de Jaime Eliécer. En dicho comité se estaba estableciendo una directriz preventiva para los casos subsiguientes y se estaba definiendo una capacitación institucional. La directriz incluía una capacitación con un caso real con todos los servicios, para reflexionar sobre este tipo de situaciones que eran relativamente frecuentes.

La *mirada/fuerza* bioética al pasar por los diferentes actores cambia su sentido cuando atraviesa las subjetividades. Esta *mirada/fuerza* es una especie de comodín. Su sentido se transforma según el actor que la tome. Cuando la toma a *mirada/fuerza* institución de salud, toma un carácter normativo jurídico de defensa institucional, plasmado en los consentimientos informados. Cuando la toma la *mirada/fuerza* familia se funde con la *mirada/fuerza* jurídica y adquiere la forma de defensa de derechos fundamentales y la manifestación emocional es la sensación de injusticia e indignación. Cuando la toma la *mirada/fuerza* personal de salud se mete en su interior generando indignación, juicio, culpa, conflicto interno, que al ser irresoluble –pues dicho personal en el campo de fuerzas está situado en una posición de subordinación y bajo poder– se manifiesta como frustración y pérdida de sentido profesional. Cuando la *mirada/fuerza* bioética vuelve a la Institución de salud y la interpela, se convierte en instancia de evaluación institucional.

En todos los casos su carácter es normativo y genera juicio moral. Cada uno de los actores estaba haciendo juicios desde su propia perspectiva de la situación, considerando que su verdad era la única posible, es decir, era universal. Los participantes juzgaron a los otros como sujetos irracionales de la siguiente manera: el otro no está haciendo bien su trabajo; o el otro no comprende nuestras decisiones; o el otro abusa de su poder; o no es el “deber ser”. El resultado es una desconfianza en las relaciones y una descalificación del otro como sujeto, como lo expresó de manera sentida el jefe del servicio: “¡Es que no entienden!. O Gerardo cuando me grita: “¡¿Usted qué se cree?! La disputa, es una disputa por la verdad. ¿Quién tiene la razón? ¿Quién tiene la verdad? El conflicto no lo iba a resolver la racionalidad, ni la comunicación, porque el otro no iba a aceptar una verdad que le era ajena a su propia experiencia del problema y a su interés.

La *mirada/fuerza* jurídica fue la más potente aliada de la *mirada/fuerza* familia. Los dos polos de poder en este campo fueron la IPS vs. la familia. Si la amenaza de demanda no fuera real, la familia sería un actor subordinado sin capacidad de agencia en sus decisiones. La sola existencia de tal posibilidad empodera a enfermos y a familiares. La introducción de la acción de tutela en el campo de la salud ha traído un equilibrio de fuerzas, frente al poder ilimitado de la Institución de salud y del personal de salud, como se mencionó en el capítulo 2, abriendo la posibilidad de defender sus derechos. El problema en este caso es que la familia no estaba defendiendo los derechos ni los intereses de Jaime Eliécer. Cada uno de los miembros de la familia tenía su propio interés, dado por las relaciones previas y sus creencias, como lo veremos en el siguiente apartado sobre la segunda fractura. Así que en este caso, la *mirada/fuerza* jurídica quedó desviada de su propósito.

Otras *miradas/fuerzas* no analizadas en detalle en este estudio y que exceden el alcance del mismo tienen que ver con los recursos de la comunidad. La amenaza también estuvo centrada en publicar el caso en medios de comunicación. De acuerdo a Romero (2004), los temas de salud están en los primeros lugares en la demanda de temas de información. Una vez las personas salen de la consulta médica, se olvidan hasta el 54% de lo que se dijo en dicha consulta. Así que es común buscar fuentes de información como amigos o conocidos profesionales de salud, asociaciones y medios de comunicación. Los medios suelen usar lenguaje sencillo y concreto, que puede ser consultado cuantas veces se requiera.

En salud pública se ha identificado su alto potencial creando valores, opinión y motivación para la adquisición de hábitos saludables. También han tenido impacto en la relación médico-paciente, pues han generado enfermos mejor documentados y activos en las solicitudes de información y toma de decisiones, lo cual ha horizontalizado la relación. Pero también tienen desventajas, pues el manejo de la información puede estar sobresimplificado generando falsas alarmas o expectativas irreales sobre nuevos tratamientos, fomentando el consumo libre de medicamentos con riesgos potenciales; y, puede generar impacto negativo en la imagen pública de un profesional o de una institución de salud, que permanece por tiempo prolongado en el imaginario público. Si bien el periodista puede investigar, presentar las dos versiones y buscar fuentes

alternativas de información, cumpliendo con los deberes de su profesión, el simple hecho de figurar de manera negativa en medios, así sea solo como sospecha, actúa como escarnio público.

### **La segunda fractura. La familia: El deber vs. el sentido de vida**

Realizamos la reunión familiar en el octavo piso (diario de campo, 06 de abril de 2018), en una salita pequeña, oculta detrás de los ascensores, con pupitres para los estudiantes, suficiente para acoger a la familia, donde los invité a conversar sobre el estado de Jaime Eliécer. Todos me hicieron esta pregunta: ¿por qué Jaime Eliécer tomó la decisión de no hacerse el tratamiento quirúrgico propuesto en diciembre de 2017? En el momento de la reunión, Jaime Eliécer está semiinconsciente, con una escala funcional de Barthel del 30/100, se queda en su habitación.

Es notorio que me hagan a mí la pregunta, el proceso de toma de decisiones comienza con la propuesta que hace el médico, pero habitualmente es comentada con la familia. De hecho es frecuente que la familia excluya al enfermo del proceso de toma de decisiones, con el fin de evitarle sufrimiento en algo que en la literatura médica y psicológica se ha denominado conspiración o cerco de silencio (Lugo *et al*, 2008). Lo que pasó fue diferente. Veamos.

Nota del diario de campo, 06 de abril de 2018:

Gerardo está furioso, interrumpe todo el tiempo la reunión. Me exige que le explique ya, pero no me escucha, habla por celular con volumen de voz alto. Entra y sale continuamente, ante lo cual yo termino pidiéndole que resuelva su asunto telefónico fuera de la sala y después entre.

Tratamos en primer lugar de identificar quién era Jaime Eliécer. Diana (cuñada), María (esposa) y Juana (hermana) nos ilustran a todos: Jaime Eliécer es un hombre que ama la vida, le gusta contar historias, chistes, es muy amigable, es muy agradable, le gusta comer bien, oler bien, nunca aparentó la edad que tenía, se veía muy juvenil, aparentaba al menos 20 años menos de los que tenía. Era muy alegre, bailaba delicioso. Era un gran conversador. Se fue a Estados Unidos a conocer y aprendió el oficio de ser fotógrafo, y luego cineasta, en la época en que eso no se enseñaba. Él quería mirar, no miraba de cualquier manera, era especialista en captar los momentos especiales de las personas, donde se estaban diciendo algo, donde ese algo era significativo y la cara expresaba infinitud de cosas que no siempre se pueden contar.

Diana nos cuenta cómo llegó a su hogar acompañado de María, y cómo eso la enfureció, su padre acababa de morir de cáncer, y la muerte fue muy dolorosa para la familia, y su hermana irresponsablemente se lo llevó a vivir a su casa.

Quería echarlo, pero su mamá medió y él se quedó con ellas. Él es un hombre muy profundo en sus ideas, con él pudo hablar lo que sentía con la muerte de su padre y luego comenzó a confiarle muchos temas de su vida, y se hicieron amigos. Gracias a él pudo comprender la muerte de su padre. [...] Mientras ella habla, a María se le ilumina la cara, y nos comenta lo importante que es para él sentir al otro, verlo, compartir y gozar; para él gozar era sentir el amanecer, sentir el olor, acariciar, jugar, bailar, moverse, cosas simples, pero imprescindibles para él, María calla y pone cara de tristeza (en la mañana me comentó que él no pudo comer, vomitó porque no tolera el olor de la comida).

Juana nos aporta que fue hijo díscolo de la familia, el trotamundos, nunca se hizo responsable de sus hijos, pero era muy inteligente, vivaz, dicharachero, encantador. Ella lo echó mucho de menos cuando se fue. Sus padres eran muy estrictos, él no toleraba ataduras. Era muy coqueto, le encantaban las mujeres y tuvo varias parejas.

[...] Es agradable para mí conocer a Jaime Eliécer a través de las miradas de las mujeres. Es curioso, los hombres no hablan. Luis calla, escucha atento, Gerardo está afuera gritando por celular. Yo les cuento qué significa la cirugía que le propusieron en diciembre de 2017. El cáncer estaba muy avanzado y esa cirugía no era garantía de recuperación. Le propusieron sacarle la vejiga con todos los tejidos de alrededor, y hacer una vejiga nueva con partes del intestino. Les explico que es una cirugía extensa, muy complicada, dolorosa, con recuperación incierta. Los casos de dolor crónico asociado son frecuentes y severos, requieren igualmente un tubo de nefrostomía, porque esa vejiga falsa no es funcional, y que el tiempo de recuperación tarda varios meses, durante los cuales iba a estar postrado en cama. La sensibilidad de la zona genital se pierde, y la funcionalidad de los esfínteres. Así que la sexualidad también se pierde.

Juana habla primero con rapidez: “nadie nos explicó eso. Él no hubiera tolerado algo así”. María me mira y me dice llorando, “yo no había entendido nada, yo quiero que lo salven a costa de lo que sea, pero hacerle eso es horrible, es justo lo que él no quería”. Diana dice: “es quitarle su sentido de vida”. Luis por fin habla, muy conmovido y nos dice: “Él decidió bien. Gracias por explicarnos”. Su actitud corporal cambió y se relajó, los que nos estábamos en la salita nos encontramos de alguna manera extrañamente unidos. Entonces entra Gerardo haciendo mucho ruido, moviendo los pupitres, no se sienta, me mira con furia, “bueno y al fin nos va a explicar ¿por qué él tomó esa decisión y qué van a hacer para salvarle la vida?”, me mira airado. Yo le contesto, “acabamos de hablar justamente de eso”. Entra otra llamada por celular y él sale descontrolado gritando. Nos miramos todos, les pregunto si creen que la pregunta ya está resuelta. Juana me contesta sí, mira amorosamente a María y a Diana (antes su mirada era fría y severa). Y me pregunta, “¿o sea que ya no hay tratamiento?”. Yo le respondo que desde el comienzo las probabilidades de éxito del tratamiento eran muy pobres, cuando se hizo el diagnóstico el cáncer ya estaba muy avanzado. Los cirujanos algunas veces dejan abierta la posibilidad de operar, porque saben que hay pacientes que optan por luchar no importa las consecuencias. Pero ya en este momento no es posible. Juana comenta: “Usted tiene razón, él no es un loco trotamundos”, mira nuevamente a Diana y a María, “gracias por contarme lo que me contaron de él”.

María dice: “yo no había entendido lo que significaba hacer algo, yo no quiero someterlo a eso”.

La segunda fractura está en el círculo más íntimo de Jaime Eliécer. Está en su familia. Gerardo no desea la reunión, no desea que hable con él, está furioso, interrumpe todo el tiempo la reunión. En ese momento –yo no lo sabía– estaba hablando con el área jurídica para impedir que la reunión familiar se diera. A él no le interesaba lo que pueda decirle. El resto de la familia sí estaba muy interesada en hablar conmigo.

La opinión de la familia la expresa Juana en la reunión familiar: “fue el hijo díscolo de la familia, el trotamundos, nunca se hizo responsable de sus hijos”. Ellos lo consideraban inestable e irresponsable. Jaime Eliécer en nuestro primer encuentro me comentó que tuvo dos parejas estables antes de María. Con la primera no pudo entenderse, él sentía que ella quería era un marido, pero que no lo veía a él, no se comunicaban. No le permitió ver a su hijo, cuando él ya era adulto se conocieron, pero no siente conexión con él. No entiende nada de él. Comprende que lo llama por deber. Con la segunda pareja fue diferente, hubo más comprensión, pero finalmente ella quería un hogar convencional y él quería ver el mundo. Mantuvo contacto con ella y con su hijo. Él no se siente culpable de nada con respecto a sus parejas previas, piensa que pasó lo que debía pasar. Estaba en otras búsquedas. Le pregunté –según el protocolo de cuidado paliativo– si sus hijos estaban enterados de su condición y si quería comunicarse con ellos para resolver temas, él me contestó que ellos lo habían llamado, porque los tíos les contaron acerca de su enfermedad. La familia esperaba que él se arrepintiera de ser un mal padre, pero él no sentía culpa, hablar con sus hijos era como hablar con extraños.

Se advierte aquí el juicio permanente y el deber moral de reconciliarse antes de morir de acuerdo a la moral cristiana. Jaime Eliécer no tenía una religión específica, pero sí una espiritualidad. La misma me fue comentada por su cuñada y por María.

Nota de diario de campo, entrevista familiar:

Él es un hombre muy profundo en sus ideas, con él pudo hablar lo que sentía con la muerte de su padre, y luego comenzó a confiarle muchos temas de su vida, y se hicieron amigos. Gracias a él pudo comprender la muerte de su padre. Ella sabe lo importante que es para él poder conversar de manera íntima y con sinceridad. Él perseguía la sinceridad, el momento de verdad en la relación con el otro, ese instante de conexión, nunca le dio un consejo, pero siempre la comprendió. Mientras ella habla, a María se le ilumina la cara, y nos comenta lo importante que es para él sentir al otro, verlo, compartir, y gozar, para él gozar

era sentir el amanecer, sentir el olor, acariciar, jugar, bailar, moverse, cosas simples, pero imprescindibles para él.

Esta forma de espiritualidad fue corroborada por Camila, la residente de tercer año de medicina del dolor y cuidado paliativo, asignada al caso.

Nota de diario de campo, entrevista a profundidad Dra. Camila:

“Doctora, cuando terminábamos de pasar ronda me gustaba ir a visitarlo, el señor era muy lindo, hablaba muy bien, me dijo cosas muy profundas, a él le daba gusto que lo visitara, siempre me hizo sentir bienvenida, era muy chistoso, hacía relatos increíbles de cosas muy simples, le gustaba la sinceridad y la intimidad al hablar, eso me impactó mucho”.

En esta forma de espiritualidad la culpa y la reconciliación no caben, porque si el proceso de comunicación es sincero e íntimo no hay malos entendidos. Él no tenía tiempo para perder con personas que no estaban interesadas en relacionarse de manera sincera e íntima con él, por ejemplo sus hijos. Nunca rechazó las llamadas de sus hijos, pero no tenía de qué hablar con ellos. No tenían relación, la conexión emocional no existía.

La fractura con su familia sucedió en su juventud cuando decidió ir a conocer el mundo, venía de una familia rígida, muy atada a los deberes. Él no toleraba las ataduras, sentía hipocresía, por eso buscaba la sinceridad, pensaba que las relaciones auténticas eran momentos, no construcciones a lo largo de la vida. Su comprensión del mundo realizada a través de dichas búsquedas era muy diferente a la de su familia. Cuando tuvo su primer diagnóstico de cáncer, consolidó el proceso espiritual. Y decidió establecerse con María, tener una hija a su edad y disfrutar cada momento de su vida. Camila me comentó (Diario de campo, entrevista a profundidad Dra. Camila): “había tanta paz en él. A pesar que los hermanos trataban de manera muy despectiva a María, él la veía a ella y en esa mirada había mucho amor”. Parece ser que al fin logró esa comunicación íntima con su pareja, que tanto buscó.

La familia estaba enredada en el deber. Los hermanos sentían que debían hacerse cargo del irresponsable de la familia, luchar por sus derechos, obtener el tratamiento que él requería. Era su deber cristiano y de familia no dejarlo abandonado. Y restablecer una relación fisurada hacía mucho tiempo. Él no estaba solo, tenía una familia,

dispuesta a luchar por su vida. Y esta familia estaba sufriendo mucho, por lo que pude observar manifestaron los rostros de los tres hermanos que conocí.

La espiritualidad ha sido un campo de estudio muy fuerte dentro del cuidado paliativo, pues se ha identificado que el bienestar espiritual se relaciona con el alivio de síntomas y con una mejor calidad de vida de los enfermos terminales. Independientemente de cómo haya sido el desarrollo religioso o espiritual del enfermo, enfrentar la muerte trae consigo el cuestionamiento sobre el fin de la existencia y el sentido de vida. Sánchez *et al* (2014), en un estudio realizado con 251 pacientes enfermos de cáncer en Bogotá, evaluaron si la religiosidad y la espiritualidad son dimensiones independientes, encontrando que realmente lo son, pero se entrecruzan. La espiritualidad se considera un conjunto de relaciones que dan coherencia a la existencia o a la búsqueda de significado trascendente. Esta búsqueda de significado podría expresarse de diferentes maneras relacionadas con la naturaleza, el arte o la filosofía e incluyen en algunos casos la práctica religiosa, con sus respectivas prácticas de oración y rituales; de tal manera que se describe la espiritualidad como la experiencia de conexión consigo mismo, con la naturaleza, con los demás y con un ser trascendente. La descripción sobre el valor de las pequeñas cosas, de los instantes, de la comunicación íntima es frecuentemente descrita en enfermos terminales (Dong *et al*, 2016; Tolentino, 2014).

Este fue el tipo de espiritualidad que logró encontrar Jaime Eliécer y que le dio paz y sentido de vida. El proceso le tomó gran parte de su vida y se consolidó con el primer diagnóstico de cáncer, hacía 7 años. Pero el resultado de dicha búsqueda lo llevó por caminos diferentes a los considerados por su familia como el deber ser. La familia no comprendía la búsqueda de Jaime Eliécer, quien en su rebeldía juvenil había cuestionado todos sus valores esenciales. Su punto fundamental estaba en la violencia de las relaciones impuestas, pues en su sentir, las relaciones no debían ser por deber, ni siquiera por amor. Para él las relaciones sucedían por entendimiento mutuo y goce, donde el criterio era la sinceridad y la valoración del otro, sorprenderse siempre de manera lúdica. Cuando aparecían los imperativos de relación, la magia del encuentro se desaparecía. Su problemática del final estaba en que el goce se había desaparecido por la enfermedad, ya no podía sostenerlo, y el sufrimiento de su familia lo mortificaba.

Pero encontró en el vínculo con María una forma de enfrentarlo relacionada con el amor.

Su familia estaba con él por el deber de hacerlo. No era interés económico porque la carga del cuidado estaba en cabeza de María y su familia. No estaban dispuestos a escucharlo ni a comprenderlo porque lo descalificaban sistemáticamente. Es el hijo que nunca se disciplinó. Eso es justamente lo que Jaime Eliécer cuestionaba. No lo valoraban, no respetaban sus decisiones. Estaban por el deber de familia. No iban a escuchar a la familia que él había armado en los últimos años. En la reunión familiar hablaron las dos familias. Y por primera vez sus dos hermanos pudieron escuchar el punto de vista de Jaime Eliécer, en boca de su cuñada y de su pareja.

### **El dolor inenarrable. Los duelos previos no resueltos...**

La situación con María y su familia fue diferente. La fractura no estaba relacionada con Jaime Eliécer. Estaba relacionada con la muerte de su padre por cáncer. Dicha muerte fue devastadora para la familia de María. En varios apartes del diario de campo, María no podía hablar de la posibilidad de muerte de Jaime Eliécer, como lo expresaban su silencio y su mirada eran de terror cuando se mencionaba el tema (Diario de campo, 28 de marzo de 2018). Él las ayudó a comprender y a elaborar el duelo. Pero con la muerte de Jaime Eliécer iban a perder uno de sus principales fuentes de apoyo moral, emocional y económico. Era un pilar de su familia.

La madre y hermanas de María enfrentaron la situación de enfermedad de Jaime Eliécer con fortaleza, hicieron una red solidaria alrededor de él y de María, se encargaron del cuidado de la niña. Pero María, cada vez que se hablaba de la proximidad de la muerte de Jaime Eliécer, no podía escuchar, su cara quedaba petrificada, con mirada de terror, no podía hablar, su mirada se perdía, se desconectaba de lo que estábamos hablando y haciendo, no podía recordarlo. Su nivel de sufrimiento era tal que se desconectaba. Dentro de las interpretaciones de la psiquiatría podría verse como un síntoma disociativo y por tanto pensar que el proceso estaba siendo traumático, como lo refiere Acinas (2014). La interpretación más frecuente de psiquiatría y psicología era que ella estaba en negación, como se observa en las notas de Historia clínica (pp. 32, 54).

De acuerdo a Elizabeth Kübler-Ross (1969), una de las fundadoras del cuidado paliativo, las etapas de duelo anticipado son: la negación, la ira, la negociación, la depresión y la aceptación, no son necesariamente secuenciales y no todos los enfermos y familiares pasan por todas, pero al menos dos de ellas. La negación consiste en no asumir la proximidad de la muerte y hacer de cuenta como si esto no fuera a pasar. Esta es la forma de ver la situación desde las profesiones de la salud mental.

Esta forma de interpretación obedece a una perspectiva individual del tema, desde el punto de vista del funcionamiento psicológico. Intentemos verlo de manera relacional. María es descrita como una mujer dulce, amable (Diario de campo, 26 de marzo de 2018; Entrevista a profundidad Dra. Camila), con una actitud sumisa, que los hermanos de Jaime Eliécer hacían a un lado de manera despectiva (Diario de campo, Entrevista a Dra. Camila), con temor a asumir la toma de decisiones (Diario de campo, 05 de abril 2018).

Si analizamos la situación de una manera más distante, ella fue quien tomó todas las determinaciones cruciales del caso, lo cuidó en la casa, hizo los acuerdos con los hermanos, firmó los consentimientos informados de ingreso al hospital y de la mayoría de los procedimientos, y fue quien rehusó el programa de atención domiciliaria. Dados los acuerdos que hizo con Gerardo –y cómo actuó durante la última hospitalización– ella no estaba realmente en negación, estaba luchando por la vida de su esposo, como me lo comentó después, ella no concebía la vida sin él, le asustaba quedarse sola con la responsabilidad de sacar adelante a la niña y no podía tolerar verlo morir en su casa, ni sabía cómo cuidarlo allí.

Jaime Eliécer, confiaba plenamente en ella y, aunque sus decisiones no fueran lo que él deseaba, estaba dispuesto a hacer cualquier cosa por ella. Él solamente quería estar con ella en los últimos momentos de su vida. Solo a ella le mostraba tranquilo su desnudez, el hueco mal oliente que tenía en su espalda, los momentos de su higiene personal, de ella aceptaba una alimentación que ya no tenía sabor para él, que su cuerpo ya no recibía. Si ella estaba abrumada y no lo podía cuidar en su casa, él aceptaba morir en el hospital. Lo importante del caso estaba en esta diada íntima.

Sobre la intimidad, Sloterdijk (2003) señala que es la creación de un espacio seguro, la primera esfera, la cual se construye como el juego de comunión con un ser dual

intersubjetivo donde la existencia se juega su papel definitivo (Cortés, 2013). Se refiere a la extensión de la experiencia del útero, al inicio de la vida, donde por cercanía mutua se dan incorporaciones, invasiones, cruzamientos, repliegues de uno en el otro y resonancias. Afuera del útero se anhela, se construye, se busca. Jaime Eliécer buscó ese tipo de relación, la cual fue posible con María, al final de su vida. Esto le daba la paz y seguridad necesarias para enfrentar el derrumbamiento de su cuerpo, de su existencia y la proximidad de su muerte. Esa esfera es tan frágil como la existencia misma, su composición es volátil como la de una burbuja de jabón inflada por un niño. Es justo esa fragilidad la que se expone en este momento de profunda intimidad en la que la muerte y el amor se entrecruzan.

### **La empatía en el círculo íntimo.**

Cuando les hice el relato macabro de qué significaba la cirugía que le habían propuesto y cómo iba a afectar su calidad de vida, todos los presentes escucharon con atención por primera vez. Me dijeron que nadie les había explicado, pero en los documentos y entrevistas encontré que sí lo habían hecho. ¿Fue esto un problema de comunicación? (hipótesis habitual de cuidado paliativo). Aparentemente, ellos no habían entendido, cada uno enceguecido por su propio temor (hipótesis de duelo anticipado no elaborado) o atrincherado en su posición de combate en el campo de la atención paliativa. Para que comprendieran el punto de vista de Jaime Eliécer primero debían reconocerlo como sujeto –y no solo eso– sino como un ser capaz de tomar decisiones válidas. ¿Cómo entender este punto? Él estaba en la liminalidad de la experiencia de la enfermedad terminal, no estaba siendo reconocido.

De acuerdo a Butler (2009) existen marcos de reconocimiento, formas que articulan eso que somos y que se aprehenden en la experiencia radical de la alteridad. Butler propone, contra cierta versión hegeliana del problema del reconocimiento el concepto de reconocibilidad, que da el marco general, está dado por marcos normativos e históricos que enmarcan una vida, ¿qué es lo que hace a una vida perceptible? No es la aprehensión racional del otro que está en frente de mí, sino que es la experiencia de la relación la que hace posible esa reconocibilidad. Todos sabíamos que teníamos al frente a Jaime Eliécer Garzón Gaitán, con una historia de vida particular y una forma de ser

particular. Luego está la aprehensión, este es un concepto más general. Evidentemente Jaime Eliécer ya no podía reconocerse completamente con sus patrones de relación habituales que le daban identidad. Ahora era diferente: un ser humano enfermo, débil, que ya no se relacionaba igual, que no sabemos si está o no está porque su estado de conciencia fluctúa, y si está, desconocemos si es el mismo Jaime Eliécer que era conocido por todos; pero ahí estaba su cuerpo vivo, podíamos aprehenderlo. Por último, está la inteligibilidad, este concepto es más dinámico, ¿podemos reconocer la subjetividad de Jaime Eliécer en ese señor mayor, enfermo, que observamos?

En la intervención familiar, al hacer el recuento de quién era Jaime Eliécer, lo que de una u otra manera procuramos fue restituir los marcos de reconocimiento, si nos valemos de la expresión de Butler (2009). Recuperamos su historia de vida y los significados de lo que él le daba sentido de vida y cómo estos se habían mantenido a pesar de la enfermedad. Pero noté algo más: la ausencia de reconocimiento no se debía exclusivamente a la experiencia liminal de la enfermedad terminal. Él había sido excluido y descalificado por cuestionar, desde hacía mucho tiempo, la verdad de la familia, sus valores fundamentales.

Así surge la siguiente pregunta: ¿Es posible restituirlo como sujeto frente a sus hermanos, cuando tienen formas de entender la vida tan diferentes, acaso no hay una sola verdad? ¿Acaso no hay una sola forma de evaluar las situaciones y definir si están bien o mal? Esta pregunta aplica a todos los participantes del campo. Para la Institución de salud solamente hay una regla posible, cumplir con el mandato de la Ley 100/93 de proveer el servicio de salud, manteniendo la rentabilidad del sistema. Este es un gran marco, que genera posibilidades específicas de provisión del servicio de salud. Sean las decisiones que se tomen, deben cumplir con este encuadre, eso estaba definiendo el campo.

El segundo marco –más pequeño– es la medicina basada en la evidencia, que acota más las posibilidades. En este punto estaba la controversia entre médicos y familiares, ellos solicitaban tratamientos que ya no eran posibles desde esa perspectiva. ¿Qué podían hacer entonces? Realmente ellos estaban tratando de imponer su criterio, porque este encerraba una verdad en sí misma. La disputa se estaba dando en el círculo íntimo, ¿tomamos la verdad de Jaime Eliécer?, ¿o la de la familia? Para el observador externo

es posible darse cuenta que ninguna de las dos posiciones cumple criterios de verdad universal, las dos formas de entender la vida, son perspectivas. Para poder comprender las decisiones de Jaime Eliécer, sus hermanos debían renunciar a su creencia sobre la verdad y considerar que la perspectiva de él también contenía una verdad que lo hacía ser lo que es.

Luego era necesario ponerse en su posición, es decir, hacer un ejercicio de empatía. Según López, Arán *et al* (2014), este es un ejercicio complejo que va mucho más allá de ponerse en los zapatos del otro. Comienza con la voluntad de hacerlo. Como insumos básicos se requiere del intelecto, la emoción y la imaginación completas (Stein, 2004); implica entonces como mínimo tres componentes que interactúan dinámicamente: primero, la emoción compartida entre el observador y el observado, lo cual se da espontáneamente mediante la mimesis del gesto. Segundo, la autoconciencia y la conciencia del otro, aquí aparece la capacidad de hacer una teoría de la mente del otro y de hacer un sistema de inferencias, teniendo en cuenta la perspectiva del otro, que puede ser o no compartida por el observado. Tercero, flexibilidad cognitiva para poder adoptar la perspectiva del otro, sentirla y actuar en consecuencia. Sin la acción no se completa el concepto de empatía.

Gerardo no tenía la voluntad de hacerlo, él quería imponer su verdad. Él hacía parte de la *mirada/fuerza* familia, pero en la entrevista familiar quedó en evidencia que su interés era divergente al del resto de la familia, pero era invisible, hacía parte de su interior. María no podía hacerlo, se quedaba paralizada de miedo cuando se le proponía. Los demás estaban enojados, pero tuvieron la voluntad de hacer el ejercicio. No podían comprender la decisión de Jaime Eliécer de no hacerse tratamiento. Las palabras frías y racionales de los médicos no tenían emoción, no les daban sentido, eran otra imposición incomprensible.

Según Stein (2004) el problema de la empatía es que no es posible acceder a la conciencia del otro desde el punto de vista fenomenológico. El mundo interior del otro es siempre un misterio, así como son un misterio sus sensaciones físicas, sus significados, sus pensamientos. Lo que hacemos es establecer un sistema de inferencias que nos permite modelar e imaginar lo que el otro podría estar sintiendo. El error más frecuente es atribuir las propias experiencias o las propias perspectivas al otro. Eso era

lo que habían hecho los hermanos de Jaime Eliécer, le habían atribuido sus propias creencias. Y eso era lo que hacía el personal de salud, por eso no podían entender la perspectiva de la familia.

Para poder realizar el acto empático completo debían atravesar su propio agujero negro de temores y prejuicios, comprender la perspectiva de Jaime Eliécer, su historia de vida, sus búsquedas, sus conflictos, sus errores, sus aciertos y cómo esa vida se había conectado con ellos. Se requería que lo escucharan, no solamente con el pensamiento sino con la emoción. En este caso la familia estaba tan abrumada que no había podido hacer el acto empático completo. Con la intervención familiar lograron –hasta cierto punto– hacerlo y entender que su perspectiva podría ser valiosa. Su profundo afecto hacia él facilitó un ejercicio de tamaño complejidad.

### **La resolución del conflicto.**

Después de la reunión familiar que tuvieron conmigo, se reunieron con Jaime Eliécer en su habitación, de manera privada. A esta sí asistió Gerardo. Desconozco de qué hablaron. Después de esto cesaron los requerimientos de la familia a las directivas, y Gerardo jamás volvió al hospital. Sus hermanos en cambio, estuvieron más presentes, turnándose con María, quien en las visitas se observaba más descansada.

Después de mi encuentro con el área jurídica se respetó el quehacer médico. Alguien dio la orden de levantar el protocolo de casos de riesgo de notoriedad pública por parte de la IPS. Rastrear quién dio la orden de suspenderlo es lo mismo que rastrear quién dio la orden de ejecutar un protocolo inexistente dentro de los documentos institucionales. Infiero que algún directivo de la IPS, pues tuvo el poder suficiente para hacerlo. La EPS continuó autorizando la estancia hospitalaria prolongada, es decir, ellos sí continuaron el protocolo de casos de riesgo de notoriedad pública. Jaime Eliécer ya estaba en Barthel de 0 /100. Ya no era el momento de enviarlo a casa. El jefe del área dejó de llamarme y de verse preocupado.

Ya con el camino despejado pudimos realizar el encuentro tan anhelado de Jaime Eliécer con su hija.

## El encuentro

Nota de diario de campo, entrevista con la hija Juliana, 09 de abril de 2018:

Era un lunes cuando la citamos a las 9 am, Juliana asistió acompañada de su tía. Es una nena de 3 años de edad, con sus bellos rizos cafés, está muy elegante, trae vestido de flores, zapatos de charol y una chaqueta roja. Sus rizos fueron peinados. La tía me comenta que ella pidió que la vistieran así, como en la fiesta de sus primos. Ella es tímida, esconde su rostro en el cuello de su tía. La tía me explica. Ella no ve a sus padres desde que él se hospitalizó. Mi hermana se la pasa todo el día aquí, cuando va a la casa de mi mamá es muy tarde. Mi mamá es muy mayor, mi otra hermana trabaja todo el día. Decidimos que Juliana viviera conmigo estos días, así comparte con mis hijos y la puedo cuidar mejor”. Me comenta que Juliana es una niña muy dulce y alegre, pero en el último mes la ve escondida en los rincones de la casa llorando. Se aferró a dos muñecos de peluche que no suelta, con frecuencia se despierta asustada en la noche. Su problema es que no quiere ver a su mamá. Cuando llega a la casa se esconde, se niega a comer. Juliana me mira mientras hablo con su tía, y tímidamente ve mi cara, la miro y se esconde de nuevo. Nos reunimos con María y Diana que nos esperan en una salita del hospital, fuera de la habitación.

María está muy nerviosa, Juliana no quiere saludarla. Me explican que lleva un mes sin verla. Yo les hablo de las manifestaciones infantiles de la conducta de apego. Para la niña es particularmente difícil porque ha perdido a sus dos padres, para la edad de ella un mes, es la eternidad. Caigo en cuenta que debo prepararla para la próxima muerte de su padre. Les pregunto si tiene una mascota, y si ella ha tenido la experiencia de la pérdida o muerte de la mascota. La tía me dice que un periquito se les murió.

Le pido a María que invite a la niña a su regazo. Ella lo hace y la niña duda, pero finalmente acepta. Juego un rato con la niña y le pido que dibuje algo con colores. Ella escoge un resaltador anaranjado, le facilito mi diario de campo. Ella toma el resaltador con vacilación. Mientras, yo le voy contando un cuento sobre los pájaros que vuelan y no vuelven, mientras tanto ella raya, cada vez con más fuerza y furia la hoja, está muy tensa, le pido permiso para tocarla, y le pido a la madre que me ayude a tocarla en estimulación bilateral<sup>6</sup>. Ella lo permite, mientras sigo con el cuento, hasta que ella se tranquiliza, su cuerpo se relaja, sonríe, suspira y me dice “ya”. Abraza a su madre. Entonces la acompañamos a ver a su padre, quien ya se encuentra en sedación paliativa. La niña pide que la pongan encima de él, le pone sus rizos en la cabeza calva, lo besa, lo acaricia, y juega un rato con él. María y las dos tías se relajan. Observo por la mirada de María que necesitan un espacio de intimidad.

Jaime Eliécer estaba sedado, ya no pudo disfrutar de la compañía de su hija. Pero el encuentro íntimo de la familia generó paz en los participantes. Él no estaba, pero de

---

<sup>6</sup> La estimulación bilateral hace parte de la aplicación de la técnica psicoterapéutica EMDR. Se aplicó el protocolo de niños. (Levine y Kline, 2016).

alguna manera sí estaba, lo que él significaba, los vínculos seguían vigentes, ese sutil intangible del compartir estuvo más fuerte que nunca. Era la despedida.

### **El final**

Nota de diario de campo, 12 de abril de 2018, el último día:

“En mi última visita la puerta de la habitación está abierta de par en par, la habitación está perfectamente limpia, huele a desinfectante. No están los olores de la enfermedad de Jaime Eliécer. No están las señalizaciones de aislamiento epidemiológico. No observo objetos personales. Jaime Eliécer se encuentra en sedación paliativa, esta vez las mujeres descansan. Él está acompañado de un hombre muy mayor. Me cuenta que es otro hermano que llegó a verlo. Me presento. Él furioso me exige la eutanasia. Le explico que no es posible. Me grita “es que no ve que mi hermano está sufriendo, por favor, exijo que le hagan eutanasia ya”. Le explico que él está en sedación paliativa, que esperamos su fallecimiento el mismo día y que ya no está sufriendo. Él me responde: “¿Pero no ve que él no es mi hermano?” Lloro. Simplemente no tolera verlo morir, y no poder hablar con él”.

La pregunta del hermano de Jaime Eliécer es muy relevante y es la más frecuente que nos hacen los familiares de los enfermos en sedación paliativa. Esta se hace cuando los síntomas son refractarios y se espera pronto el fallecimiento. Su propósito es disminuir el estado de conciencia durante la agonía para evitar el sufrimiento. Los especialistas en cuidado paliativo sabemos que no podemos aliviar todos los síntomas ni podemos aliviar el sufrimiento existencial. Eso nos genera frustración. Es como si hubiésemos cambiado el deber de luchar contra la muerte por el de luchar contra el sufrimiento. Pueden pasar unos pocos días en sedación paliativa antes de la muerte. ¿Cuál es el sentido de esta espera?

La eutanasia es posible en Colombia, solo puede hacerse si es la voluntad reiterada del enfermo frente a una enfermedad terminal que le ocasiona sufrimiento extremo y que afecta de tal modo su calidad de vida que pierde su dignidad. Requiere el cumplimiento de un protocolo estricto y de evaluación del comité de muerte digna (Ministerio de Salud y Protección Social, 2015a). La Corte Constitucional, sentencia T721 de 2017, ya abrió la brecha para que la familia pueda solicitarla en aquellos casos donde el enfermo no tenga capacidad de decisión. La Fundación Colombiana de Ética y Bioética (Posada-González y Riani, 2018) publicó una carta abierta dirigida a la Corte

Constitucional expresando su rotundo desacuerdo contra la aprobación de la posibilidad de destrucción de la vida humana. La permisividad frente a la eutanasia sigue siendo controversial.

En el caso de Jaime Eliécer, después de haber quebrantado su autonomía de todas las formas posibles, ¿estaba bien hacer la eutanasia? Él nunca la pidió. ¿El sufrimiento de quién estaríamos evitando?

El sufrimiento está en todos los pasos del proceso de enfermedad y muerte. No se alivia con controlar los síntomas, ni con asesorar bien el duelo anticipado, ni con aceptar el próximo fallecimiento. Es inevitable porque implica un desprendimiento de todo lo que ha dado sentido a la vida hasta ese momento: las luchas, los reconocimientos, los goces, los sacrificios, los traumas, las relaciones, los sueños, los anhelos no cumplidos. O podría implicar darse cuenta que la vida no ha tenido un sentido. Las reflexiones existenciales están servidas, pero a veces lo necesario para vivir esta etapa de la vida es lo mínimo, lo íntimo, la belleza de lo cotidiano, cuya percepción se hace más intensa porque se está perdiendo. Cada instante de gozo es un alivio.

El sufrimiento es inevitable porque hace parte de vivir, cada nuevo paso, cada transición, implica dejar algo atrás. Cada dificultad es una amenaza, pero enfrentarla y resolverla genera fortaleza interior. Pero la muerte no tiene reversa. Es el fin. No podemos hacer un puente al futuro que nos permita decir esto pasará, seremos más fuertes, más sabios, mejores. La huella del dolor de la muerte de un ser amado siempre queda. La muerte es una experiencia traumática. No hay esperanza. Y cuando sucede: ¿Cuándo el enfermo deja de ser sujeto?, ¿cuándo está en *delirium* y ya no es consciente?, ¿cuándo está en sedación paliativa?, ¿cuándo se suspenden sus signos vitales?, ¿cuándo su huella desaparece en la memoria de quienes lo amaron?

El qué pasó después escapa del alcance de esta investigación. Intenté reiteradamente contactar a María para presentarle la redacción final de esta investigación. Su familia no facilitó el proceso. María no desea hablar. Está tratando de hacer su vida con su niña en otro país.

El miedo a la muerte está presente en todo el contexto de esta investigación y actúa como motivador de fondo de las conductas observadas en todos los actores de las *miradas/fuerzas* y trasciende sus discursos. Es un temor generalizado, pero a la vez muy

personal, muy íntimo. Es la sombra amenazante presente en cada gesto, en cada intención, es un miedo no expresado, por lo tanto, omnipotente y omnipresente.

Está detrás de los prácticos auditores de la EPS, quienes estaban haciendo un sincero esfuerzo por implementar un programa de cuidado paliativo, que además de ahorrar costos a su institución, generaba el beneficio de ayudar a bien morir a sus afiliados. Está detrás de los directivos de la IPS que cedieron a las amenazas de la familia para proteger la institución, pero también preocupados por la posibilidad de tener un paciente muriendo en su IPS sin la atención debida. Está detrás del personal clínico que atendió a Jaime Eliécer, que siguió los lineamientos institucionales, pero que se permitió entrar en conflicto existencial y ético. Está detrás de la angustia de la familia exigiendo medidas desesperadas para salvarle la vida; está detrás del terror y la desolación de María, quien no podía tolerar verlo morir en casa.

En Jaime Eliécer estaba el terror al proceso, pues él estaba muriendo, su cara manifestaba pánico con solo mencionar la UCI o proponer procedimientos, hasta una simple venopunción era aterradora para él. Su aislamiento estaba relacionado con el derrumbamiento de su imagen corporal, su desfiguración como ser social, con su limitación física, con el malestar físico que le provocaba su enfermedad y con el miedo a dejar a sus seres más amados.

Es el miedo que está detrás de mí como investigadora y de mi intencionalidad al escribir esta tesis, pues aunque perdí la cuenta de las veces que he acompañado a bien morir a otros, admito el terror que me ocasionó enfrentar la alta probabilidad de enfrentar mi propia muerte. Está detrás de quienes han sido mis maestros, la mayoría de los cuales entró en conflicto personal cuando les propuse el tema.

La muerte es universal, inevitable e irreversible. Cada cultura, fe religiosa, familia o individuo pueden tener una teoría o hipótesis de qué sucede después, o incluso acerca de cómo verla, pero no es lo mismo que experimentar el proceso de morir. De acuerdo con Das (2008), una sociedad debe ocultarse a sí misma el sufrimiento que impone a los individuos como precio de su pertenencia. De manera tal que las instituciones sociales están implicadas en dos modos opuestos: el de producir sufrimiento y el de crear una comunidad moral capaz de lidiar con él, elaborando alguna explicación del sufrimiento. La sistematización de las creencias sobre el sufrimiento y la muerte podría hacer posible

aguantarlo, pero frente a la experiencia de estar muriendo, esa sistematización se cuestiona, así que el sistema de creencias generado para poder enfrentarlo se diluye en el momento más necesario. En los familiares de Jaime Eliécer el sistema de creencias fracasó. En cambio, la espiritualidad de Jaime Eliécer fue lo suficientemente fuerte para permitirle enfrentar su muerte con entereza y con dignidad.

El rechazo a la muerte comienza con la necesidad de ocultar la gravedad del problema al enfermo para protegerlo del sufrimiento de saber que está muriendo, lo cual fracasa rápidamente ante el avance de la enfermedad. Es quien lo protege quien no tolera ver su muerte (Ariés, 2000). Realmente no es al moribundo al que hay que ocultarle su muerte sino a la sociedad, para evitarle la turbación que ocasiona la fealdad de la agonía. Como me compartió el hermano de Jaime Eliécer, era él mismo quien no toleraba verlo morir. El sitio de la muerte, ya no es la casa, es el hospital, porque es el lugar donde se procuran los cuidados que no pueden darse en casa, es el sitio donde se lucha contra la muerte (Ariés, 2000; p. 86). Así que, como dirían Sloterdijk y Heinrichs (2004), hay dos cosas que no pueden ser miradas de frente: el sol y la muerte.

## Reflexiones finales

Si volvemos a la introducción, en el planteamiento del problema, advierto que las explicaciones tradicionales que da el cuidado paliativo frente a las situaciones conflictivas de la atención del enfermo terminal son muy limitadas. Como es limitada la mirada del profesional de salud, la cual es apenas una perspectiva plana de lo que sucede.

El miedo a la muerte es el gran marco que encuadra el problema, el cual opera en todos los actores que participan en el campo de la atención en cuidado paliativo. Realmente no la reflexionamos, nos concentramos en los pequeños quehaceres, como la atención clínica diaria, sin pensar en cómo nos afectaría si nos sucediera a nosotros o a un familiar cercano. Y en conexidad con este, está el miedo al sufrimiento. El cuidado paliativo entró en una trampa propia del pensamiento médico. Dado que su objetivo ya no es luchar contra la muerte, ahora su objetivo es luchar contra el sufrimiento. Esto significa luchar contra la vida misma, porque el sufrimiento es inherente a ella.

La investigación del caso me permitió ver el entramado de *miradas/fuerzas* que opera en el mismo, con sus múltiples contradicciones y relaciones de poder. En contra de lo que pensamos los profesionales de salud, el equilibrio de fuerzas de poder nos ha puesto en el eslabón más bajo. Es sobre los profesionales donde estallan las contradicciones del entramado, siendo la posición de mayor riesgo. Un síntoma de este malestar es la pérdida de sentido profesional. Los reportes sobre el *Burn Out*, o desgaste profesional por empatía se encuentran en aumento (Acinas, 2012). Los médicos ya no somos los portadores de la verdad, el equilibrio de fuerzas del saber/poder cambió. La verdad que nos aporta la medicina basada en la evidencia es solamente una perspectiva.

La institución de salud tiene la posición más poderosa, su accionar actúa como un segundo encuadre, un poco más pequeño que el dado por el miedo a la muerte, con múltiples aristas visibles e invisibles. Su lógica es económica. Esto es una transformación que está sucediendo en los servicios de salud del mundo, pues se han introducido lógicas neoliberales, que priorizan la productividad y la rentabilidad. Este tipo de lógicas alimentan las contradicciones del campo de atención y rompen con los imperativos morales establecidos tradicionalmente en los quehaceres de los

profesionales de salud. Las instituciones de salud deben hacer esfuerzos continuados para mantener los objetivos misionales, que continuamente ceden frente a la fuerza avalladora de las lógicas económicas.

Las luchas por los derechos de los enfermos han dado sus frutos. En Colombia los avances han sido muy importantes. Esto ha empoderado a enfermos y familiares, pero el efecto no es el esperado. Pues las contradicciones en los círculos íntimos, que en todas las familias existen, hacen que los objetivos se desvíen y no se respeten los derechos de los enfermos.

¿Realmente el cuidado paliativo puede aliviar la ansiedad frente a la muerte? Definitivamente no, el temor es profundo y existencial. La comunicación no se da, no porque no exista tal esfuerzo, sino porque las contradicciones del campo de atención en paliativo generan pugnas por la verdad. Cada participante está convencido de su verdad y desde allí su mundo se configura como completo y total.

El estadio terminal genera un estado liminal, que dificulta a los participantes del campo reconocer al enfermo como sujeto capaz de decidir. Esto produce una cadena de eventos desafortunados. La dificultad de reconocimiento del enfermo, sumado al conflicto emocional que conlleva la cercanía de la muerte, más el desconocimiento o descalificación de las perspectivas de vida del enfermo, hace que los ejercicios de empatía no sean posibles en todos los participantes del campo y cada uno se aferre a su definición de verdad.

Las condiciones para la reproducción de las contradicciones del campo de atención siguen vigentes, esto predice que seguirán presentándose casos conflictivos. El análisis de la perspectiva tanatológica que nos muestra Kübler-Ross (1969), queda cuestionada cuando se observa el entramado completo. La dinámica de fuerzas del entramado cambia los posicionamientos de los actores. Lo que priman son los intereses individuales de cada actor. La terapéutica centrada en las fases del duelo anticipado, pierde fuerza frente a la comprensión de las contradicciones del entramado.

La postura oficial de bioética realmente se observa muy plana. Cada actor hace una interpretación propia de sus discursos, que alimenta su percepción de la verdad, esto no hace sino mostrarnos diferentes aspectos de una disputa que siempre es compleja. Sus posicionamientos normativos no tienen incidencia real en el entramado, pues no

contemplan las condiciones de posibilidad reales para que un enfermo pueda ser digno y autónomo, o para que sus familiares respeten y defiendan sus preferencias.

Así que este estudio contribuye a una perspectiva crítica sobre los estudios del cuidado paliativo, por esa razón genera más preguntas que respuestas. No es la comunicación, ni la falta de empatía, ni la ausencia de elaboración del duelo anticipado lo que genera los conflictos en la atención del enfermo terminal. Pues, finalmente, el miedo a la muerte es inevitable.

¿Entonces qué hacer al respecto? Mi tutor me diría ¿por qué hay que hacer algo? Porque soy médica, la razón de ser de mi profesión es aliviar el sufrimiento. Él me diría ¿y qué vas a aliviar si no has reflexionado y cuestionado tu propia definición de verdad? Para proponer es necesario ver con otra mirada el campo de la atención en cuidado paliativo, entender su complejidad, poder maravillarse con la vida y con la muerte. Poder ver a los ojos al enfermo, reconocer su subjetividad, sus modos, su ser. Para poder encontrar caminos dentro del entramado y más allá del mismo. Pensar y mirar críticamente no tiene que ver con estar seguro de la verdad que uno posee, sino con que lo que esa aspiración a la verdad transforme el mundo de los otros reconociéndolos en toda su complejidad.

### Referencias Bibliográficas

- Acinas, M.P. (2012). Burn out y desgaste por empatía en profesionales de cuidados paliativos. *Revista digital de medicina psicosomática y psicoterapia*. Sociedad española de medicina psicosomática y psicoterapia. S.E.M.P. y P, 2(4). Recuperado el 15 de noviembre de 2018, de: [http://www.psicociencias.com/pdf\\_noticias/Burnout\\_en\\_cuidados\\_paliativos.pdf](http://www.psicociencias.com/pdf_noticias/Burnout_en_cuidados_paliativos.pdf)
- \_\_\_\_\_. (2014). Situaciones traumáticas y resiliencia en personas con cáncer. *Psiquiatría biológica*, 21(2), 65-71.
- Alliance, W.P., & World Health Organization. (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. London: Worldwide Palliative Care Alliance.
- Antoni, S., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Znaor, A., Jemal, A., & Bray, F. (2017). Bladder cancer incidence and mortality: a global overview and recent trends. *European urology*, 71(1), 96-108.
- Ariés, P. (2000). *Historia de la muerte en occidente. De la edad media hasta nuestros días*. Barcelona: Editorial el Acantilado.
- Arredondo-González, C. P., & Siles-González, J. (2009). Tecnología y Humanización de los Cuidados: Una mirada desde la Teoría de las Relaciones Interpersonales. *Index de enfermería*, 18(1), 32-36.
- Bakitas, M., & Dionne-Odom, J. N. (2017). When it comes to death, there is no place like home... Or is there? *Palliative Medicine*, 31(5), 391-393. Doi: 10.1177-70269216317703861.
- Bueno-Gómez, N. (2017). Conceptualizing suffering and pain. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 12(1), 7.
- Bret, E. P., Trota, R. A., Gil, J. R., & Mewes, P. J. (2019). Cuidados al paciente y su familia al final de la vida: la anticipación compasiva. *Cuadernos de Bioética*, 30(98), 35-42.
- Butler, J. (2009). *Marcos de guerra: las vidas lloradas* (Vol. 168). Grupo Planeta (GBS).
- Caloca Lafont, E. (2015). Significados, identidades y estudios culturales: Una introducción al pensamiento de Stuart Hall. *Razón y palabra*, 19(92).

- Cassell, E. (2004). *The nature of suffering and the goals of medicine*. Second Edition Oxford University Press.C
- Citarella, D. y Quiroga, W. *et al.* (2016). Guía de manejo en cáncer vesical. Guía de práctica Clínica. *Revista Colombiana de Urología. Urol Colomb* 25(2), 154-168.
- Congreso de la República. (1981). *Ley 23 de 1981. Código de Ética Médica*. Diario Oficial No. 35.711, del 27 de febrero de 1981.
- \_\_\_\_\_. (1993). *Ley 100 de 1993. Por el cual se crea el Sistema de Seguridad Social integral y se dictan otras disposiciones*. Diario Oficial No. 41.148 de 23 de diciembre de 1993.
- \_\_\_\_\_. (2014). *Ley 1733 de 2014. Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida*. Diario Oficial No. 49.268 de 8 de septiembre de 2014.
- Correa Zambrano, M.L. (2016). La humanización de la atención en los servicios de salud: un asunto de cuidado. *Revista cuidarte*, 7(1), 1210-1218.
- Corte Constitucional. (1993). *Sentencia Corte Constitucional T493 de 1993*. Magistrado Antonio Barrera Carbonell. Gaceta de la Corte Constitucional. <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1993/T-493-93.htm>
- \_\_\_\_\_. (1997). *Sentencia Corte Constitucional C239 de 1997*. Magistrado Carlos Gaviria Díaz. Gaceta de la Corte Constitucional. <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1997/c-239-97.htm>
- \_\_\_\_\_. (2014). *Sentencia Corte Constitucional Sentencia T970 de 2014*. Magistrado Luis Ernesto Vargas Silva. Gaceta de la Corte Constitucional. <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2014/t-970-14.htm>
- \_\_\_\_\_. (2017). *Sentencia Corte Constitucional Sentencia T423 de 2017*. Magistrado Antonio Lizarazo Díaz. Gaceta de la Corte Constitucional. <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2017/t-423-17.htm>
- \_\_\_\_\_. (2017). *Sentencia Corte Constitucional. Sentencia T721 de 2017*. Magistrado Antonio Lizarazo. Gaceta de la Corte Constitucional. <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2017/t-721-17.htm>

- Cortés, H.A. (2013). *El animal diseñado: Sloterdijk y la ontogenealogía de lo humano*. Universidad Santo Tomás. Facultad de Filosofía. Colombia: Ediciones USTA.
- Cherny, N; Fallon, M; Kaasa, S. *et al.* (2015). *Oxford Textbook of palliative medicine*. Oxford University Press.
- Chochinov, H. *et al.* (2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicine*, 54, 433–443
- Das, V. (2008). *Sujetos del dolor, sujetos de dignidad*. Universidad Nacional de Colombia, Pontificia Universidad Javeriana. Recuperado el 18 de mayo de 2018, de: <http://www.bdigital.unal.edu.co/8285/1/VeenaDas.pdf>
- Deleuze, G. (1990). *¿Qué es un dispositivo? Michel Foucault, filósofo*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Dong, S. *et al.* (2016). Patients' experiences and perspectives of multiple concurrent symptoms in advanced cancer: a semi-structured interview study. *Support Care Cancer* 24. 1373–1386. DOI 10.1007/s00520-015-2913-4
- Dueñas, A.C. (2009). Medición de la calidad, la eficiencia y la productividad en hospitales públicos de tercer nivel de atención en Bogotá, 2008. *Universidad & Empresa*, 11(17), 203-222. Recuperado de internet el 13 de marzo de 2019, de: [http://www.urosario.edu.co/urosario\\_files/98/98266dc7-975a-423e-b45a-84ba6b486ef0.pdf](http://www.urosario.edu.co/urosario_files/98/98266dc7-975a-423e-b45a-84ba6b486ef0.pdf)
- Fernández, J. (2017). *¿Qué es el estudio PET CT SCAN y para qué sirve?* Cluster Monterrey, Ciudad de la Salud. Recuperado el 17 de febrero de 2019, de: <http://www.clusterdesalud.com/blog/que-es-el-estudio-pet-ct-scan-y-para-que-sirve>
- Flores, J.G., Gómez, G.R., y Jiménez, E.G. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Aljibe.
- Foucault, M. (1966). *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica*. Siglo XXI editores. 1966 primera edición. Vigésima edición 2001.
- Foucault, M. (1984). "El juego de Michel Foucault", en *Saber y Verdad*. Madrid: Ediciones de la Piqueta. Recuperado de: <http://www.conversiones.com.ar/nota0564.htm>

- González, L. *et al.* (2014). Estudio exploratorio de relación entre la percepción de apoyo social instrumental y la modificación de roles familiares en mujeres con cáncer de mama. *Psicooncología*, 11(1), 59-6.
- Grossberg, L. (2009). El corazón de los estudios culturales: contextualidad, construccionismo y complejidad. *Tabula Rasa*, (10). Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, Bogotá, Colombia.
- Gutiérrez-Medina, S., Cuenca-Gómez, D., y Toledo, Á.D. (2008). ¿Por qué quiero ser médico? *Educación Médica*, 11, 1-6.
- Kottow, M. (2016). *Desde la bioética: Comienzo y final del cuerpo humano*. Chile: Editorial Universitaria.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Scribner. Reimpresión 2014.
- Hall, S. (2003). Introducción: ¿quién necesita identidad?. En *Cuestiones de identidad cultural*, 13-39. Amorrortu Editores.
- Herr, H.W. (2000). Tumor progression and survival of patients with high grade, noninvasive papillary (TaG3) bladder tumors: 15-year outcome. *J Urol* 163 (1), 60-1, discussion 61-2.
- Laidsaar-Powell, R. *et al* (2016). Family involvement in cancer treatment decision-making: A qualitative study of patient, family, and clinician attitudes and experiences. *Patient Education and Counseling* 99, 1146–1155. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.01.014>
- León, M.J., *et al.* (2012). *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica, Colombia*. Asociación Latinoamericana de Cuidado Paliativo. Recuperado el 18 de noviembre de 2018, de: [http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/08\\_Colombia.pdf](http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/08_Colombia.pdf)
- Levine, P. A., y Kline, M. (2016). *El trauma visto por los niños*. Barcelona: Eleftheria.
- Little, M. *et al.* (1998). Liminality: a major category of the experience of cancer illness. *Social Science & Medicine*. 47 (10), 1485-1494. Recuperado el 23 de marzo de 2018, de: [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00248-2](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00248-2)
- López, M.B., Arán Filippetti, V., y Richaud, M.C. (2014). Empatía: desde la percepción automática hasta los procesos controlados. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 32(1), 37-51.

- Lugo, D., de los Ángeles, Ruiz-Benítez, M., y Coca, M.C. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*, 5(1).
- Lynn, J., et al. (1997). Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. *Annals of internal medicine*, 126(2), 97-106.
- Martorell, M.A., Comelles, J.M., & Bernal, M. (Eds.). (2010). *Antropología y enfermería: Campos de encuentro. Un homenaje a Dina Garcés, II* (Vol. 2). Publicacions Universitat Rovira i Virgili.
- Medina, O.F., & De Marco, M.L.C. (2017). Indicadores de Productividad en Hospitales Públicos. *Revista Científica "Visión de Futuro"*, 21(2), 40-60. Recuperado el 13 de marzo de 2019, de: [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1668-87082017000200002](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1668-87082017000200002)
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2011). *Decreto 1011 de 2006, por el cual se establece el sistema obligatorio de garantía de calidad de la atención en salud del Sistema General de Seguridad Social en Salud*.
- \_\_\_\_\_. (2015a). *Resolución 1216 de 2015, por la cual se dan las directrices para la organización y funcionamiento de los Comités para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad*.
- \_\_\_\_\_. (2015b). *Resolución 5596 de 2015, por la cual se establecen los criterios técnicos para el sistema de selección y clasificación de pacientes de urgencias "triage"*.
- \_\_\_\_\_. (2016a). *Decreto 1429 de 2016, por el cual se modifica la estructura de la Administradora de Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud ADRES, y se dictan otras disposiciones*.
- \_\_\_\_\_. (2016b). *Guía de práctica Clínica para la atención de pacientes en cuidado paliativo*. Recuperado el 15 de noviembre de 2016, de: [http://gpc.minsalud.gov.co/gpc\\_sites/Repositorio/Otros\\_conv/GPC\\_paliativo/Version\\_cortapaliativo2016\\_04\\_20.pdf](http://gpc.minsalud.gov.co/gpc_sites/Repositorio/Otros_conv/GPC_paliativo/Version_cortapaliativo2016_04_20.pdf)
- \_\_\_\_\_. (2018). *Resolución 825 de 2018, por la cual se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad en niños, niñas y adolescentes*.

- New Health Foundation. (2017). *New Palex*, Programa Para Recursos. Colombia.
- Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos. (2017). *Mapeo de información, servicios de cuidado paliativo por 100.000 habitantes*. Recuperado el 17 de febrero de 2019, de [www.occp.com.co](http://www.occp.com.co).
- Pelluchon, C. (2013). La Autonomía Quebrada. Bioética y filosofía. *Revista Colombiana de Bioética*, 6, 2.
- Pereira, I. (2016). Cuidados paliativos: abordaje de la atención en salud desde un enfoque de derechos humanos. *Documentos Dejusticia* 26. Centro de Estudios de Derecho, Justicia y Sociedad, Dejusticia. [Versión digital]. Recuperado el 17 de febrero de 2018, de: [https://cdn.dejusticia.org/wp-content/uploads/2018/05/Cuidados\\_Paliativos\\_2.pdf](https://cdn.dejusticia.org/wp-content/uploads/2018/05/Cuidados_Paliativos_2.pdf)
- Plazas-Gómez, C.V., & Moreno-Guzmán, D.M. (2017). Impacto económico de las acciones de tutela en salud en Colombia. *Vniversitas*, (135). Recuperado de internet el 18 de marzo de 2019 de: <http://www.scielo.org.co/pdf/vniv/n135/0041-9060-vniv-135-00325.pdf>
- Posada-González, N.L., & Riani Llano, N.H. (2018). Eutanasia: conceptos de la fundación colombiana de ética y bioética FUCEB, dirigidos a la corte constitucional (sentencia T-721-17) y al Ministerio de Salud y Protección Social (borrador de resolución sobre sentencia T-544-2017 de eutanasia infantil). *Persona y Bioética*, 22(1), 148-157.
- Presidencia de la República de Colombia. (1996). *Decreto 1283 de 1996, por el cual se reglamenta el funcionamiento del Fondo de Solidaridad y Garantía del Sistema General de Seguridad Social en Salud*.
- República de Colombia. (1991). *Constitución Política de Colombia*.
- Rey, F.G. (2012). La subjetividad y su significación para el estudio de los procesos políticos: sujeto, sociedad y política. *Subjetividades políticas*.
- Reyniers, T., Deliens, L., Pasman, H. R. W., Vander Stichele, R., Sijnave, B., Houttekier, D., & Cohen, J. (2017). Appropriateness and avoidability of terminal hospital admissions: results of a survey among family physicians. *Palliative medicine*, 31(5), 456-464.

- Rodríguez-Prat, A. *et al.* (2016). Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life: Systematic. *Review and Meta-Ethnography*. Recuperado el 10 de abril de 2018, de: PLOS ONE | DOI:10.1371/journal.pone.0151435 March 24, 2016.
- Romero, F.A. (2004). Medios de comunicación y opinión pública sanitaria. *Atención primaria*, 33(2), 95-98.
- Romero, F; Broglio, M; Pires, S. (2005). Indications for percutaneous nephrostomy in patients with obstructive uropathy due to malignant urogenital neoplasias. *Int Braz J Urol*. 31(2), 117-24.
- Ruiz-Benítez de Lugo, M. *et al.* (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*. 5(1). Recuperado el 10 de abril de 2018, de: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/16351>
- Ruzafa, J. (1997). Valoración de la discapacidad física: El índice de Barthel. *Rev. Esp. Salud Pública*, 71(2). Recuperado el 15 de noviembre de 2018, de: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57271997000200004](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57271997000200004)
- SAMAR IPS. (2018). *Agencia de enfermeras a domicilio en Bogotá. Tarifas*. Recuperado el 15 de noviembre de 2018, de: <https://www.samarips.com/servicios/enfermeras-a-domicilio.html>
- Sánchez, R., Sierra, F., & Zárate, K. (2014). ¿Son la religiosidad y la espiritualidad dimensiones diferentes? *Revista Colombiana de Cancerología*, 18(2), 62-68.
- Sarmiento, V. P., Gysels, M., Higginson, I. J., y Gomes, B. (2017). Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 7(4), 00-00.
- Saunders, C. (1965). Watch with me. Inspiration for a life in hospice care. *Nursing Times*, 61(48). Pp 1615-17.
- Shi, M.J., Meng, X.Y., Wu, Q.J., y Zhou, X.H. (2019). High CD3D/CD4 ratio predicts better survival in muscle-invasive bladder cancer. *Cancer Management and Research*, 11, 2987.
- Sloterdijk, P. (2003). *Esferas I. Burbujas. Microesferología*. Madrid; Siruela.

- Sloterdijk, P., & Heinrichs, H. J. (2004). *El sol y la muerte: investigaciones dialógicas* (Vol. 30). Siruela.
- Stein, E. (2004). *Sobre el Problema de la empatía*. Editorial Trotta. Tr. José Caballero. Original 1917 *Zum Problem der Einfühlung*.
- Stein, JP. *et al* (2001). Radical cystectomy in the treatment of invasive bladder cancer: long-term results in 1,054 patients. *Journal of clinical oncology*, 19(3), 666-675.
- Tolentino, J. (2014). *Hacia una espiritualidad de los sentidos*. Fragmenta Editorial.
- Turner, B. (1984). *El cuerpo y la sociedad. Exploraciones en teoría social*. México: Fondo de la Cultura Económica.
- Turner, V. (1980). *La Selva de los símbolos*. Madrid: Siglo XXI.
- Valenzuela, S. (2009). La enseñanza de la bioética y su relación con la enseñanza de la clínica. Experiencia de la Escuela de Medicina de la Universidad de Chile. *Rev Hosp Clín Univ Chile*, 20, 331–9. Recuperado el 18 de mayo de 2018, de: [http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/124232/ensenanza\\_bioetica.pdf](http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/124232/ensenanza_bioetica.pdf).
- Van Gennep, A. (1969). *The rites of passage*. The University of Chicago Press.
- Velasco, J.R. (1997). Neoliberalismo, salud pública y atención primaria: Las contradicciones en el paradigma de salud para todos. *Revista Colombia Médica* 28(1).
- Vitorelli *et al.* (2014). Hablando de la Observación Participante en la investigación cualitativa en el proceso salud-enfermedad. *Index de Enfermería*, 23(1-2), 75-79.
- Walsh, D. (2010). *Medicina Paliativa*. Expert Consult Edition. Elsevier.
- Witjes, J. A., Lebre, T., Compérat, E. M., Cowan, N. C., De Santis, M., Bruins, H. M., ... & Neuzillet, Y. (2017). Updated 2016 EAU guidelines on muscle-invasive and metastatic bladder cancer. *European urology*, 71(3), 462-475.

## Anexos

### Anexo 1.

#### Tabla 2.

#### Puntuación del Índice de Barthel

##### **Comer**

0 = incapaz.

5 = necesita ayuda para cortar, extender mantequilla, usar condimentos, etc.

10 = independiente (la comida está al alcance de la mano).

##### **Trasladarse entre la silla y la cama**

0 = incapaz, no se mantiene sentado.

5 = necesita ayuda importante (una persona entrenada o dos personas), puede estar sentado.

10 = necesita algo de ayuda (una pequeña ayuda física o ayuda verbal).

15 = independiente.

##### **Aseo personal**

0 = necesita ayuda con el aseo personal.

5 = independiente para lavarse la cara, las manos y los dientes, peinarse y afeitarse.

##### **Uso del retrete**

0 = dependiente.

5 = necesita alguna ayuda, pero puede hacer algo solo.

10 = independiente (entrar y salir, limpiarse y vestirse).

##### **Bañarse/Ducharse**

0 = dependiente.

5 = independiente para bañarse o ducharse.

##### **Desplazarse**

0 = inmóvil.

5 = independiente en silla de ruedas en 50 m.

10 = anda con pequeña ayuda de una persona (física o verbal).

15 = independiente al menos 50 m, con cualquier tipo de muleta, excepto andador.

##### **Subir y bajar escaleras**

0 = incapaz.

5 = necesita ayuda física o verbal, puede llevar cualquier tipo de muleta.

10 = independiente para subir y bajar.

##### **Vestirse y desvestirse**

0 = dependiente.

5 = necesita ayuda, pero puede hacer la mitad aproximadamente, sin ayuda.

10 = independiente, incluyendo botones, cremalleras, cordones, etc.

##### **Control de heces:**

0 = incontinente (o necesita que le suministren enema).

5 = accidente excepcional (uno/semana).

10 = continente.

##### **Control de orina**

0 = incontinente, o sondado incapaz de cambiarse la bolsa.

5 = accidente excepcional (máximo uno/24 horas).

10 = continente, durante al menos 7 días.

**Total** = 0-100 puntos (0-90 si usan silla de ruedas).

**Interpretación:** 0-20 dependencia total; 21-60 dependencia severa; 61-90 dependencia moderada; 91-99 Dependencia escasa; 100 independencia

Fuente: Tomado de Ruzafa, J. (1997).

**Anexo 2**

Tabla 3.

*Relación entre la evolución clínica a través del tiempo, el índice de Barthel y la firma de consentimientos informados y los registros etnográficos.*

| Fecha <sup>7</sup>    | Evolución clínica <sup>8</sup>                                                                                                                                                                                                                                     | Escala de Barthel <sup>9</sup> | Consentimientos informados <sup>10</sup>                                                 |
|-----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|
| 28 de enero de 2018   | Urgencias: Obstrucción de la vía urinaria. Le hicieron la primera nefrostomía. Estado mental: alerta, orientado, colaborador.                                                                                                                                      | <b>90</b>                      | Firmados por el enfermo, con letra clara y firme.                                        |
| 22 de febrero de 2018 | Urgencias: Obstrucción de la vía urinaria. Le hicieron la segunda nefrostomía. Estado mental: alerta, orientado, colaborador.                                                                                                                                      | <b>80</b>                      | Firmados por el enfermo, con letra clara y firme.                                        |
| 09 de marzo de 2018   | Última hospitalización. Urgencias: Salida accidental de sonda de nefrostomía derecha, y desde hace 3 días fiebre y escalofrío. Al ingreso alerta, orientado, colaborador.                                                                                          | <b>60</b>                      | Consentimientos informados firmados por familiares.                                      |
| 10 de marzo de 2018   | Pisos: Reacción leucemoide e hipotensión, alta probabilidad de sepsis. Estado mental fluctuante.                                                                                                                                                                   | <b>40</b>                      |                                                                                          |
| 10 de marzo de 2018   | Pisos: Valoración pre anestésica para colocación de nefrostomía derecha. Estado mental alerta, orientado Colaborador.                                                                                                                                              | <b>60</b>                      | JE se encuentra sin familiar. Rechaza la valoración pre anestésica de manera categórica. |
| 11 de marzo de 2018   | Pisos: El paciente rechaza venopunciones y nefrostomía. Estado mental alerta, orientado colaborador.                                                                                                                                                               | <b>60</b>                      | La familia autoriza las venopunciones.                                                   |
| 11 de marzo 2018      | Pisos: Valoración pre anestésica para la realización de la nefrostomía. Estado mental alerta, orientado, colaborador.                                                                                                                                              | <b>60</b>                      | La hermana firma el consentimiento informado para la nefrostomía.                        |
| 11 de marzo de 2018   | Urología y Medicina Interna Pisos: Tendencia a la hipotensión con alcalosis respiratoria. Diagnóstico. Sepsis de origen urinario. Estado mental fluctuante. Pico febril, llamado de familiares. Estado mental fluctuante. Se solicita Unidad de Cuidado Intensivo. | <b>40</b>                      | El equipo médico suspende recolocación de nefrostomía.                                   |
| 12 de marzo de 2018   | Medicina interna pisos: Sigue hipotenso, se indica soporte vasopresor con dopamina. TA 73/42. Estado mental fluctuante.                                                                                                                                            | <b>40</b>                      | Consentimiento informado para paso de catéter venoso central firmado por la              |

<sup>7</sup> Fuente: Historia Clínica, la cual consta de 424 páginas. Está sometida a reserva según el código de ética médica (Congreso de la República, Ley de 23 de 1981, capítulo III). En esta tabla solamente se presentan notas escuetas de reseña con el fin exclusivo de presentar el soporte del análisis de la presente investigación, pero no permiten la identificación del enfermo ni de la institución.

<sup>8</sup> Fuente: Historia Clínica.

<sup>9</sup> Fuente: Aplicación del Índice de Barthel sobre registros de historia clínica. Validación con los registros diarios del servicio de dolor y cuidado paliativo.

<sup>10</sup> Fuente: Historia Clínica.

| Fecha <sup>7</sup>  | Evolución clínica <sup>8</sup>                                                                                                                                          | Escala de Barthel <sup>9</sup> | Consentimientos informados <sup>10</sup>                                                  |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|
|                     |                                                                                                                                                                         |                                | hermana.                                                                                  |
| 12 de marzo de 2018 | Ingreso a UCI, con soporte inotrópico. Estado mental fluctuante.                                                                                                        | 20                             | Autorización de ingreso a UCI dado por la esposa.                                         |
| 12 de marzo de 2018 | UCI: Colocación de catéter central subclavio después de 3 intentos.                                                                                                     | 40                             |                                                                                           |
| 13 de marzo de 2018 | Evolución de UCI. Paciente muy demandante, alerta, orientado. No desea estar en UCI. Rechaza procedimientos.                                                            | 60                             | El paciente rechaza procedimientos. Continúa en UCI.                                      |
| 13 de marzo de 2018 | UCI: Toleró destete de vasopresor.                                                                                                                                      | 80                             |                                                                                           |
| 14 de marzo de 2018 | Salida de UCI a pisos: Estable. Nefrostomía izquierda funcionante. Deciden no realizar la nefrostomía derecha. Traslado a piso.                                         | 80                             |                                                                                           |
| 15 de marzo de 2018 | Pisos: Sigue en proceso de estabilización. Función renal conservada                                                                                                     | 80                             |                                                                                           |
| 16 de marzo de 2018 | Urología: Nota operatoria, nefrostomía derecha.                                                                                                                         | 80                             | Consentimiento informado firmado por la esposa.                                           |
| 17 de marzo de 2018 | Urología: Nefrostomía izquierda disfuncional. Transfusión.                                                                                                              | 80                             |                                                                                           |
| 18 marzo 2018       | Pisos: Estable. Estado mental alerta, orientado, colaborador.                                                                                                           | 80                             |                                                                                           |
| 19 de marzo de 2018 | Cuidado Paliativo: No recibe al paciente. Solicitud de PET CT Scan para evaluar metástasis y valoración oncológica.                                                     | 80                             |                                                                                           |
| 20 de marzo de 2018 | Pisos: Evolución estacionaria.                                                                                                                                          | 80                             |                                                                                           |
| 21 de marzo de 2018 | Pisos: Cultivo del urinoma positivo para <i>Cándida Albicans</i> . Nefrostomía derecha no funcionante. Inicio de antimicótico.                                          | 70                             |                                                                                           |
| 22 de marzo de 2018 | Urología: Nefrostomía derecha permeable a intervalos, desde hace 24 horas no permeable.                                                                                 | 70                             |                                                                                           |
| 22 de marzo de 2018 | Urología: Nefrostomía izquierda disfuncional, ha mejorado el drenaje. Ha empeorado su condición. SS Val por psiquiatría y Cuidado Paliativo.                            | 60                             |                                                                                           |
| 23 de marzo de 2018 | Cuidado paliativo: Indica hidromorfona y cierra interconsulta hasta que se defina claramente el pronóstico por parte de oncología.                                      | 70                             |                                                                                           |
| 23 de marzo de 2018 | Psiquiatría: síntomas depresivos y ansiosos en contexto de enfermedad oncológica. No requiere medicación. Familia en negación. Cierre de interconsulta.                 | 60                             |                                                                                           |
| 24 de marzo de 2018 | Pisos: Paciente solo, sabe poco porque manifestó que no desea saber. Sabe que tiene cáncer y que las cosas no van bien. PET CT Scan muestra metástasis pulmonar y ósea- | 50                             |                                                                                           |
| 24 de marzo de 2018 | Oncología: CA urotelial de vejiga de alto grado, musculo invasivo, con diferenciación escamosa 5%. T3BNxMx. El paciente no desea tratamiento, cierre de interconsulta.  | 60                             | El paciente no está seguro de someterse a tratamiento sistémico. No firma consentimiento. |

| Fecha <sup>7</sup>  | Evolución clínica <sup>8</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | Escala de Barthel <sup>9</sup> | Consentimientos informados <sup>10</sup>                                                                                                                                                     |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                | Oncología da orden de consulta externa.                                                                                                                                                      |
| 25 de marzo de 2018 | Pisos: Reporte PET CT confirma enfermedad metastásica. Paciente alerta, orientado, colaborador manifiesta que no desea más intervenciones. Se pide revaloración por cuidado paliativo.                                                                                                                                                                                                                                           | 60                             |                                                                                                                                                                                              |
| 25 de marzo de 2018 | Pisos: Intención de posible egreso. Pero en la tarde pico de temperatura de 38,9 °C, dada la hospitalización prolongada debe descartarse infección activa.                                                                                                                                                                                                                                                                       | 70                             |                                                                                                                                                                                              |
| 26 de marzo de 2018 | Junta de Urología y Cuidado Paliativo: paciente con reorientación del esfuerzo terapéutico, con patología oncológica avanzada, en plan de cuidado paliativo, quien no desea intervenciones invasivas adicionales, y rechaza quimioterapia paliativa.... Tuvo pico febril, podría ser por su patología oncológica de base. Se espera el resultado de los cultivos, eco renal VU de control. Explico el alto riesgo de mortalidad. | 60                             |                                                                                                                                                                                              |
| 26 de marzo de 2018 | Cuidado Paliativo: En el momento en compañía de la esposa, se realiza intervención familiar, se permite la expresión de emociones y dudas, JE entiende completamente su enfermedad y su pronóstico, manifiesta su voluntad de no recibir tratamiento diferente al del manejo de su dolor. Se solicita ingreso al programa cerca de ti grupo D. Barthel 40/100. Debe realizarse comunicación con programa paliativo domiciliario. | 40                             | Se deja claro que JE no va a autorizar procedimientos diferentes a aquellos que sean para aliviar el dolor. No saben si aceptar el programa de atención domiciliaria, esperan la valoración. |
| 26 de marzo de 2018 | Urología: Se explica al paciente y a la familia el diagnóstico y el pronóstico, plan de cuidado paliativo, y órdenes de exámenes de oncología ambulatorios. Se cancela orden de ecografía urinaria.                                                                                                                                                                                                                              | 40                             |                                                                                                                                                                                              |
| 27 de marzo de 2018 | Urología: Hemocultivos negativos. Alto riesgo de complicaciones incluido el deceso, en espera de la respuesta del programa de acompañamiento de cuidado paliativo. Tiene cólico renoureteral derecho con signos de colección perirenal drenando por pared abdominal.                                                                                                                                                             | 40                             | Se ofrece nefrostomía derecha percutánea para mantener seco el drenaje, como intervención paliativa. El paciente desea pensárselo 24 horas.                                                  |
| 27/03/2018          | Pisos: Hemocultivos negativos. Resumen de historia, paciente no candidato a maniobras de reanimación. En espera de programa paliativo domiciliario una vez termine estudio de síndrome febril. Se insiste en uso de fórmula magistral para manejo de la candidiasis oral.                                                                                                                                                        | 40                             |                                                                                                                                                                                              |

| Fecha <sup>7</sup> | Evolución clínica <sup>8</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | Escala de Barthel <sup>9</sup> | Consentimientos informados <sup>10</sup>                                     |
|--------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|------------------------------------------------------------------------------|
| 28/03/2018         | Urología: Se interroga sobre la realización de nefrostomía percutánea, decide no hacérsela, se explica al paciente y a acompañante quienes refieren aceptar y entender.                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | 40                             | JE no acepta nefrostomía percutánea                                          |
| 28/03/2018         | Pisos: Dolor controlado. Pendiente ingreso a paliativo domiciliario una vez el servicio tratante le de alta.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | 40                             |                                                                              |
| 28/03/2018         | Urología: Hemocultivos 72 hr. negativos. Rx tórax sin infiltrados, afebril desde hace 24 hr. Puede darse de alta. Se puede solicitar ingreso al programa domiciliario.                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | 40                             |                                                                              |
| 28/03/2018         | Pisos: Médico hospitalario controvierte conducta de Urología. El paciente podría mejorar el proceso infeccioso con el drenaje el urinoma. Se comenta con residente de urología. Continúa antibiótico, nuevo RX tórax, nuevos hemocultivos.                                                                                                                                                                                                                                      | 40                             | El paciente no desea el procedimiento.                                       |
| 29/03/2018         | Pisos: El paciente tuvo pico febril en la tarde. Se solicitó nuevo estudio de infección.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | 30                             | Paciente con dolor severo, autorizó el procedimiento de drenaje del urinoma. |
| 29/03/2018         | Pisos: Dolor controlado. Evolución clínica favorable. Se espera traslado a paliativo domiciliario.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | 40                             |                                                                              |
| 29/03/2018         | Pisos: Dolor 6/10 en región dorsal y cefalea. El paciente acepta el drenaje del urinoma. Urología conceptúa no se beneficia de manejo quirúrgico.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | 30                             |                                                                              |
| 29/03/2018         | Urología: Se discute con la familia la realización de nefrostomía percutánea derecha. Se planteará el caso en la revista del servicio mañana. Revisión por revista del servicio acerca del beneficio de la realización del procedimiento.                                                                                                                                                                                                                                       | 40                             |                                                                              |
| 30/03/2018         | Revista del servicio: se revisan imágenes, la colección es de 11 mm. No hay beneficio de procedimiento quirúrgico, el tamaño de la colección es muy pequeño y no es realizable. Tampoco se espera que mejore la calidad de vida del paciente. Ha tenido picos febriles con hemocultivos negativos. La fiebre podría corresponder a un proceso de mieloptisis asociado a enfermedad oncológica. Se explica al hermano. Se espera la llegada de la esposa para explicarle a ella. | 40                             | Deciden no operar                                                            |
| 30/03/2018         | Cuidado Paliativo. Dolor 6/10. Consideran que el drenaje del urinoma puede mejorar el dolor y la calidad de vida y el índice de Barthel puede mejorar de 40 a 60. Recomiendan a urología reconsiderar el drenaje del urinoma. Ajuste de analgesia. Recomendación de no reanimación, no UCI.                                                                                                                                                                                     | 40                             |                                                                              |

| Fecha <sup>7</sup> | Evolución clínica <sup>8</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                            | Escala de Barthel <sup>9</sup> | Consentimientos informados <sup>10</sup>                                                                                                                                 |
|--------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 30/03/2018         | Pisos: Concepto del servicio tratante es que se trata de un proceso de mieloptisis (no cumple criterios de lisis tumoral). Conceptúan se requiere de reorientación de esfuerzo terapéutico. Se suspende meropenem. Se realiza orden para atención paliativa domiciliaria. Se informa al paciente y se espera a la esposa. | 30                             |                                                                                                                                                                          |
| 31/03/2018         | Epidemiología: Ha tenido aislamiento de contacto durante toda la hospitalización. Continúa la misma indicación porque se aislaron nuevos gérmenes. Plan Aislamiento estricto.                                                                                                                                             | 30                             |                                                                                                                                                                          |
| 01/04/2018         | Pisos: se suspenden solicitudes de exámenes, pendiente traslado a cuidado paliativo domiciliario.                                                                                                                                                                                                                         | 30                             | El paciente y la esposa manifiestan su voluntad de no realizar ningún procedimiento invasivo adicional, referente a la colección dorsal anotada.                         |
| 01/04/2018         | Valoración programa de atención domiciliaria: En el momento con quejido, con dificultad de expresar sus voluntades. Familia expresa sus temores de trasladar a la casa por la presencia de un menor de edad. No requiere continuar en hospitalización de IV nivel.                                                        | 10                             | La familia no acepta el programa domiciliario.                                                                                                                           |
| 01/04/2018         | Trabajo Social: Habla con hermana de la esposa, refiere que tienen un menor de edad en la casa y que no saben cómo manejar la situación. Preguntan si tendría enfermera permanente, le contestan que depende del programa domiciliario y le preguntan si acepta hogar geriátrico, dicen que no.                           | 30                             |                                                                                                                                                                          |
| 02/04/2018         | Pisos: Urología y Cuidado Paliativo ya definieron la conducta, no requiere hospitalización en IV nivel. Se hablará en conjunto con los dos servicios de urología y cuidado paliativo para esclarecer dudas de trabajo social.                                                                                             | 30                             | Esposa y paciente son enfáticos en afirmar que no recibieron visita de trabajo social. Disienten de la realización de procedimientos y no aceptan programa domiciliario. |
| 02/04/2018         | Pisos: Nuevamente sugieren continuar antibióticos y drenar las colecciones.                                                                                                                                                                                                                                               | 30                             |                                                                                                                                                                          |
| 02/04/2018         | Cuidado paliativo: Con catéter subcutáneo pectoral, orden de retirar accesos venosos.                                                                                                                                                                                                                                     | 20                             |                                                                                                                                                                          |
| 03/04/2018         | Urología: El paciente no tiene indicación de cirugía, ni lo acepta el paciente. Ya tuvo antibióticos prolongados de amplio espectro. No requiere hospitalización en IV nivel. Se habla con paciente y familiar quienes refieren entender y aceptar.                                                                       | 10                             |                                                                                                                                                                          |

| Fecha <sup>7</sup> | Evolución clínica <sup>8</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | Escala de Barthel <sup>9</sup> | Consentimientos informados <sup>10</sup>                       |
|--------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|----------------------------------------------------------------|
| 03/04/2018         | Pisos: reinicia trámite para cuidado paliativo domiciliario.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | 10                             | La familia no acepta programa domiciliario.                    |
| 04/04/2018         | Pisos: Evolución estacionaria. Se espera autorización por parte de la EPS para el programa domiciliario para dar de alta.                                                                                                                                                                                                                                                                                         | 20                             | La familia no acepta programa domiciliario.                    |
| 04/04/2018         | Cuidado paliativo: Afebril, sin dolor, con disfagia, deshidratación. Se incrementan líquidos subcutáneos. se explica al familiar refieren entender.                                                                                                                                                                                                                                                               | 20                             |                                                                |
| 05/04/2018         | Urología: El urinoma drenó espontáneamente en la noche. Paciente tranquilo, orientado, sin dolor, sugiere curación con gasas.                                                                                                                                                                                                                                                                                     | 40                             |                                                                |
| 05/04/2018         | Pisos: Ayer valorado por el programa domiciliario, el paciente y la familia lo rechazaron. Pendiente reunión entre EPS y familiares para ver alternativas.                                                                                                                                                                                                                                                        | 40                             | La familia no acepta programa domiciliario.                    |
| 05/04/2018         | Psicología: Delirium, en el momento paciente orientado en las tres esferas. Familia no aceptó cuidado domiciliario por menor de tres años que debe ser cuidado. Acompañamiento psicoterapéutico duelo anticipado.                                                                                                                                                                                                 | 40                             |                                                                |
| 06/04/2018         | Cuidado Paliativo: Nota revista de piso 2 especialistas. Paciente con fluctuaciones en el estado de conciencia. Hoy entrevista con la auditora de la EPS. De nuevo se da información a los hermanos y a la esposa del paciente. Se quejan por olor fétido de la secreción. Se les explica manejo por clínica de heridas y aumento de hidratación subcutánea. Se explica a familiares refieren entender y aceptar. | 10                             | Familia no aceptó el manejo por el programa domiciliario.      |
| 07/04/2018         | Cuidado Paliativo: Esposa refiere paciente somnoliento, no recibe alimentos. Barthel 0, Karnofsky 20, ECOG 4. Se resuelven dudas a la esposa sobre el deterioro físico.                                                                                                                                                                                                                                           | 0                              | La esposa insiste en el respeto a las decisiones del paciente. |
| 07/04/2018         | Pisos: Inicio de terapia respiratoria por secreciones traqueales. Curación, cambios de posición.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | 0                              |                                                                |
| 08/04/2018         | Cuidado Paliativo: Barthel 0. sin facies de dolor, sin quejido.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | 0                              |                                                                |
| 09/04/2018         | Sin nuevas complicaciones.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | 0                              |                                                                |
| 09/04/2018         | Cuidado Paliativo: Intervención a la hija de 3 años para proceso de duelo.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | 0                              |                                                                |
| 10/04/2018         | Deterioro progresivo, no reanimación                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | 0                              |                                                                |
| 11/04/2018         | Dolor no controlado. Clínica del Dolor y Cuidado Paliativo indica sedación paliativa. Mal pronóstico, familiares refieren entender y aceptar.                                                                                                                                                                                                                                                                     | 0                              |                                                                |
| 12/04/2018         | Se incrementan dosis de sedación paliativa.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | 0                              |                                                                |
| 12/04/2018         | Fallece.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                |                                                                |