



**Universidad del Rosario**

**Muerte, profesión y experiencia personal: acercamiento desde la antropología a las percepciones, actitudes y prácticas frente a la muerte de médicos oncólogos y hematólogos en Bogotá**

**Natalia Valentina Ramírez Daza**

**Monografía de grado para optar por el título de: Antropóloga**

**Dirigido por: Claudia Margarita Cortes García**

**Universidad del Rosario  
Escuela de Ciencias Humanas  
Programa de Antropología  
Bogotá D.C, Colombia  
2023**

## **Agradecimientos**

En primer lugar, quiero darle gracias a Dios por permitirme cerrar esta etapa de mi vida satisfactoriamente. A mi familia, mi papá, mi mamá y mi hermano gracias por ser quienes siempre han estado ahí apoyándome incondicionalmente y por nunca dejarme sola a lo largo de la carrera. A Carlos por confiar ciegamente en mí, aun cuando yo no lo hice, por ser esa voz de aliento durante todo este proceso. A ustedes gracias por siempre escucharme, por prestarme sus hombros cuando necesite llorar y por darme sus sonrisas cuando necesite reír.

En segundo lugar, le agradezco a mi directora Claudia Cortes. Tendrá siempre mi gratitud por el tiempo invertido, los consejos, los comentarios alentadores, por guiarme, por confiar en mí y no dejarme renunciar. Gracias porque desde el día uno me ha acompañado y ha estado para mí siempre que la necesite. Igualmente quiero agradecer a todos los docentes de ciclo básico y profesional, especialmente a todos los profesores del programa Esteban, Thomás, Laura, Héctor, Bastien, Ana y a nuestra decana Adriana, porque todos en alguna medida aportaron a mi proceso formativo.

En tercer lugar debo agradecer a Jorge A. Sin ti esta investigación no hubiera sido posible, sabes que tu apoyo también fue clave para lograr este producto. Así mismo, quiero agradecerle a todos los profesionales médicos que me permitieron conocerlos, que quisieron aportar con sus experiencias a este proyecto. Gracias por el tiempo y la paciencia.

Agradezco a mis amigos y demás familiares que siempre me dieron palabras de apoyo y consejos útiles. Finalmente, le agradezco a mi abuelo por ser mi inspiración. Como lo menciono a lo largo del texto, esto es por ti y para ti.

# MUERTE DE MÉDICOS ONCÓLOGOS Y HEMATÓLOGOS EN BOGOTÁ

## Resumen

Esta investigación tuvo como objetivo principal analizar de qué manera los médicos especialistas en oncología y hematología, que trabajan en hospitales de tercer y cuarto nivel de Bogotá, perciben la muerte desde su experiencia personal y su práctica profesional. A través de técnicas de investigación propias de la metodología cualitativa, entrevista semiestructurada y entrevista a profundidad, he buscado entender como ese concepto personal de muerte, que se construye a partir de las experiencias de los especialistas, afecta e influye en la práctica profesional médica. Así pues, la noción de muerte es elaborada en lo cotidiano, a partir de un marco de creencias, de un marco de experiencias cercanas. Este concepto no solamente se queda en lo que el especialista hace en el contexto clínico sino que esos elementos van a marcar la vida personal, pues las barreras entre la esfera laboral y la personal-familiar son difusas. Adicionalmente, en la vida profesional ante la ausencia de una noción formada dentro del ámbito médico, del proceso de muerte, y de herramientas para poder abordar cotidianamente, tranquilamente y naturalmente la muerte, los médicos hacen uso de sus experiencias y de sus conceptos personales para tener un abordaje diferencial. Particularmente, en el caso del cáncer, cuando el paciente es terminal, donde uno pensaría que el tema podría entrar de una forma natural, no se hace y se mantiene lo anterior. Finalmente, se trata de cuestionar y problematizar el tabú alrededor de la muerte no solamente en la disciplina médica sino en un contexto social más amplio.

**Palabras clave:** Muerte, Profesión médica, Relación médico-paciente, Currículo oculto, Antropología de la salud, Cáncer.

## Tabla de contenido

INTRODUCCIÓN	5
CAPÍTULO 1. “LA MUERTE ME HA CAMBIADO LA VIDA”. EXPERIENCIAS PERSONALES DE MÉDICOS CON LA MUERTE	19
<b>1.1 LA MUERTE Y SU COMPRENSIÓN DESDE LAS CIENCIAS SOCIALES</b>	<b>19</b>
<b>1.2 LAS EXPERIENCIAS CON LA MUERTE DE FAMILIARES QUE DEFINEN LAS PRÁCTICAS PROFESIONALES DE LOS ESPECIALISTAS</b>	<b>23</b>
1.2.1 <i>Andrés Rojas, hematólogo</i>	23
1.2.2 <i>Leonor Naranjo, hematóloga</i>	27
1.2.3 <i>Victoria Martínez, oncóloga</i>	29
1.2.4 <i>Federico Melo, oncólogo</i>	30
<b>1.3 LA PRESENCIA DEL TABÚ DE LA MUERTE LOS PROCESOS DE APRENDIZAJE Y EN LOS ESPACIOS FAMILIARES</b>	<b>31</b>
<b>1.4. TENSIONES FRENTE A LAS CONTRAPOSICIONES EN LA FORMA DE ENTENDER LA MUERTE</b>	<b>40</b>
CAPÍTULO 2: “EL CAMINO QUE RECORREMOS JUNTOS”: LAS IMPLICACIONES DE LAS EXPERIENCIAS DE MUERTE EN EL TRATAMIENTO DEL CÁNCER.	44
<b>2.1 TRATANDO EL CÁNCER: DESCRIPCIÓN DE LA ENFERMEDAD Y DE SUS DIMENSIONES</b>	<b>44</b>
<b>2.2 LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE VISTA DESDE LA CONJUNCIÓN ENTRE LO LABORAL Y LO PERSONAL.</b>	<b>50</b>
<b>2.3 EL AUTOCUIDADO Y LOS MECANISMOS DE GESTIÓN EMOCIONAL</b>	<b>62</b>
CONCLUSIONES	67
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	72
ANEXO 1	82
ANEXO 2	83

## Introducción

*“Para mí la muerte ha estado presente desde que murió mi papá. Está fue una muerte que no esperábamos. Él era una persona joven y su ausencia nos cambió la vida porque mi papá era el sustento de la familia.<sup>1</sup> Esta situación que viví durante mi niñez fue una situación que ya de entrada hace una conexión diferente con la muerte, de pensar que la muerte puede tocar lo más cercano. En mi vida, luego vienen otra serie de pérdidas. Otras dos muertes que junto a la de mi papá, probablemente han sido las experiencias que más me han marcado a lo largo de mi vida.*

*La otra pérdida que me afectó mucho es la de mi tía Nubia, no recuerdo exactamente la edad en que fallece, pero más o menos es cerca a los 40 años. La manera en la que se manejó el proceso de fin de vida, en el ámbito personal, fue bastante impactante para mí y para toda la familia. Después viene una muerte que es para mí muy impactante, la muerte de mi primo Julián. Él estaba estudiando medicina y muere de una manera traumática, siendo una persona absolutamente sana. Su muerte fue muy rápida. En menos de una o dos horas ya no estaba. El impacto para toda la familia fue durísimo. Luego de esto vienen otra serie de muertes cercanas.*

*Por un lado, está la muerte de mi nona. En su momento yo no estaba con ella, cuando la reanimaron me llamaron a preguntarme que qué hacían y era yo, pues, la persona que estaba tomando las riendas de la reanimación. Era un médico general y estaba confundido y ella ya había entrado en un paro. En ese momento sentí el peso de tomar esas decisiones que nadie más las iba a tomar, y de decir: “¿Ya la reanimaron? ¿Okey, sí salió?” “Sí, pero no sabemos qué tiene”. Su proceso de fin de vida ocurre en el marco del desarrollo de un cáncer oculto, o por lo menos esta es una de las sospechas que teníamos por una serie de síntomas, o una afectación [ininteligible] que ya tenía o una enfermedad cerebrovascular. Tomar la decisión de decir: “No, pues si usted ve que está inestable y que va a volver a hacer otro paro, pues no la reanime, porque ya está muy abuelita y probablemente las secuelas neurológicas que le va a dejar son muy fuertes”.*

*Por otro lado, está la muerte de mi tía Carmen que fue también muy cercana y que la acompañamos en todo el proceso de su padecimiento. Su muerte se produce después de un cáncer bastante complicado. Finalmente ella terminó muriendo en mis brazos. Esta fue una de las muertes que más recuerdo porque fue un momento de querer acompañarla, de querer estar allí. Este proceso fue un vínculo muy especial porque venía sufriendo durante toda la tarde. Yo llegué, no tenía conexión con todo lo que estaba pasando, y pues yo la vi tan mal y tan agónica que lo que hice fue cogerla,*

---

<sup>1</sup> La relación de padres con los hijos y de los hijos con los padres es algo que define el desarrollo personal en las primeras décadas de la vida. Gallego y Reverte (2006) y Gallego y de Pedro (2019) mencionan que comprender los conceptos de muerte y pérdida varían en función del desarrollo evolutivo de la persona menor o adolescente con impactos en las dimensiones relacionales (de dependencia, de conflictividad con aparición de autorreproches, etc); circunstanciales (edad de la persona fallecida, muerte súbita, muerte incierta por desaparición, etc.); personales (más complicado en el varón, problemas previos de salud física o mental, duelos anteriores no resueltos, etc.) y sociales (ausencia de apoyo social o familiar, nivel socioeconómico bajo, etc.).

*abrazarla, empezarle a sobar la cabeza y decirle “descanse, váyase tranquila”. A los dos minutos falleció.*

*La última muerte que tuvimos, es de la de mi abuelito. Aunque la familia estaba un poco más preparada, fue también pasar por el proceso de estar conscientes del significado de la ausencia de una persona, de buscar procesos de duelo que muchas veces inician con la despedida, con las visitas en el hospital o de garantizar que su partida fuera como lo deseaba: en su casa y garantizando que estuviera tranquilo, dentro de lo que se le podía brindar. Entonces, pensar en cada una de esas muertes de las personas que han sido cercanas a mí, me ha hecho pensar en la manera en cómo veo la muerte; en la forma en la que veo la familia; en la forma en como veo el cáncer, y una enfermedad. Con este trasegar entendí que la muerte aparece e impacta el diario vivir de una u otra manera, porque son experiencias que cambian o marcan la vida. En mi experiencia personal, estas me han hecho tomar decisiones, no solo con quienes mueren sino también me ha permitido acercarme a las personas que cercanas, significativas, a quienes uno quiere. Esto me ha permitido decirles que piensen que la muerte está ahí y que hay que asumirla como es, como un estado natural de la vida.” (Extracto de entrevista, 10 de julio 2022)*

Las líneas anteriores son parte de una de mis conversaciones con Andrés, un médico que me acompañó en el desarrollo de esta investigación y muestra en un primer plano la relación que se puede encontrar entre la experiencia personal de un ser humano con la muerte; la experiencia práctica de un médico especialista; y, la forma en como la muerte entra y transforma dinámicas en las vidas de los que se quedan. Las fronteras entre la dimensión familiar y la profesional en la vida de este hematólogo resultan interesantes, y es ahí donde se encuentra la riqueza de lo encontrado en esta investigación.

La muerte es un enigma para todo aquel que no se encuentre en proceso del final de la vida. Esta es una de las pocas situaciones que tiene características realmente íntimas e individuales, además de que se cuenta con la carga de no saber qué sucede después del último suspiro (Ariés, 2000). Sin embargo, hay una certeza, y es que este, más que un estado, es un proceso que todos en algún momento de nuestra vida viviremos. Por eso resulta ser un elemento intrínseco del ser humano y como tal un objeto de interés para la antropología (Duche, 2012; García- Orellán, 2003; Hernández, 2006).

Definir la muerte o el proceso de morir no es sencillo. Autores como Hernández (2006) mencionan que se deben tener en cuenta factores biológicos, culturales, sociales, legales y religiosos. También, como afirma Caycedo (2007), conocemos que la muerte tiene lugar en “un contexto social, en función de organizaciones, definiciones profesionales de rol social, interacción y significado social. El significado de la muerte se

define socialmente, y la naturaleza de los rituales funerarios, del duelo y el luto refleja la influencia del contexto social donde ocurren” (Caycedo, 2007.p.1).

Es posible pensar que en la sociedad actual nos relacionamos de forma cercana con la muerte, porque la vemos en los medios de comunicación y las redes sociales ejemplificadas de la forma más explícita. En su mayoría, a través de imágenes sangrientas, que exaltan la muerte violenta. Sin embargo, en los espacios cotidianos, como los educativos o familiares, hay un silencio y una incapacidad para hablar sobre la muerte. A la muerte se le elude, se oculta del lenguaje y de la vista (Üzar-Özçetin et al., 2021). Para muchas personas es negativo y hasta de mal gusto hablar sobre ella. Así pues, en la actualidad la muerte se vive socialmente como un tabú, en la mayoría de ámbitos sociales, cuando se refiere a ella, se hace uso de eufemismos para matizar el carga de la palabra (Herrán & Cortina, 2008; Mazzetti, 2017; Rodríguez, Paz & Osorio, 2020). En nuestros grupos sociales, no estamos sensibles a hablar cotidianamente de ella, e incluso con aquellas personas que saben que están cerca a morir no se aborda el tema como un proceso más que deviene del vivir (Hernández, 2006).

Es necesario mencionar que en los últimos 70 años, el tema de la muerte se ha hecho presente de manera más directa en algunos espacios como la jurisprudencia<sup>2</sup>, las ciencias sociales y la medicina. Particularmente, en este último campo la muerte ha comenzado a aparecer de manera directa. La medicalización de la muerte, ha permitido que la carga recaiga en los médicos, quienes tienen el estatus profesional para realizar los diagnósticos y abordajes terapéuticos en los procesos de fin de vida (González, 2018). Si bien, alrededor de este proceso es necesaria la participación de profesionales en enfermería, psicología, trabajo social, etc., son los médicos quienes en principio definen el camino terapéutico, o, en otras palabras el tratamiento que deben llevar los pacientes. Desde que se presenta un cambio de lugar de la muerte y las personas empiezan a morir más en los hospitales que en las casas, son los médicos los actores principales en los procesos de fin de vida y su forma de enfrentar este proceso marca de manera positiva o negativa la respuesta de los pacientes (Ariés, 2000).

---

<sup>2</sup> La jurisprudencia de la Corte constitucional se ha referido a la temática de derecho a morir dignamente con tres sentencias constitucionales y numerosas de tutela. La reglamentación sobre aspectos forenses derechos de los pacientes, donación y trasplantes y derecho a morir dignamente también ha tratados estos temas.

Entre los médicos se considera que quien debe dar la *mala noticia*<sup>3</sup> a su paciente es el médico tratante, de lo contrario se estaría cometiendo una gran irresponsabilidad (Aranda et al., 2014), pues son ellos quienes llevan el proceso. Por otra parte, es claro que las conversaciones en las que se van a comunicar sobre la muerte y el proceso posterior también resultan ser momentos difíciles para algunos los profesionales de la salud, debido a que la información y el proceso que se va a vivir van a afectar por completo la vida del paciente y de su familia. La carga emocional que se presenta en esas situaciones no es fácil de manejar (Medina et al., 2022). Además, cuando se da la información con una inadecuada técnica de comunicación de malas noticias se daña al paciente, o se puede vulnerar el derecho a decidir que no se desea ser informado.

En el campo de la medicina, la oncología y la hematología<sup>4</sup> son particularmente especialidades donde la muerte, como proceso, es vinculada en la medida en que aparece la enfermedad, con la que los pacientes van a tener que vivir de manera prolongada o permanente pero que comúnmente cuando no se detecta a tiempo resulta ser rápida e implacable (terminalidad y cronicidad). Este es un proceso sociocultural y subjetivo que se construye a través de la experiencia del paciente y del médico. Sin embargo, es un hecho (Aranda et al., 2014; Medina et al., 2022; Bermejo, Villacieros & Hassoun, 2018; Cacchiarelli et al., 2020; Grau et al., 2008; Sierra, 2016; Torregrosa, Gempeler & Silva, 2020), que hablar sobre la muerte no es un tema común ni en esta especialidad ni en el campo de la medicina. Es posible evidenciar que los protocolos, las herramientas y las capacitaciones en la comunicación de las malas noticias y en el proceso de fin de vida no siempre constituyen un elemento central en la formación médica (Aranda et al., 2014).

Los médicos son formados para conservar la vida de los pacientes, así que en cierto modo la muerte se presenta como una derrota. Adicionalmente, solo en los últimos años se han integrado los procesos de fin de vida y la comunicación sobre la muerte en la relación médico-paciente y en la formación de médicos y especialistas (Medina et al., 2022). La dificultad para encarar o integrar en la práctica profesional este tema se ha relacionado con 1. La poca centralidad en los currículos de formación (Cacchiarelli et al., 2020); 2. La relación entre creencias personales y posturas profesionales (García-Orellán,

---

<sup>3</sup> En el contexto clínico, se utiliza generalmente la definición de Buckman (1984) que define mala noticia como “aquella que va a cambiar de forma grave o adversa las perspectivas del paciente sobre su futuro”.

<sup>4</sup> Estos no solo únicos espacios donde hay relación estrecha con la muerte, las especialidades de geriatría o urgencias también se caracterizan por tener de manera cercana los procesos de muerte.

2003); 3. La poca asertividad para acercarse a estos temas (Aranda et al., 2014; Paz et al., 2010); 4. La fragilidad en la que se encuentra la relación médico-paciente (Christensen, 2019; Epele, 1994; Sarmiento, 2015); 5. el estrés y la angustia que presentan los profesionales en estas situaciones (Medina et al., 2022; Paz et al., 2010); 6. El poco reconocimiento, en campo de la medicina, de la muerte como un proceso no solo biológico sino también vincular, social y cultural.

A partir de los anteriores elementos me parece necesario profundizar en cómo se funde lo personal y lo profesional en los médicos especialistas al momento de hablar sobre la muerte y definir las prácticas profesionales a seguir. De esta forma, esta investigación buscó dar respuesta a la siguiente pregunta: **¿De qué manera los médicos especialistas en oncología y hematología, que trabajan en hospitales de tercer y cuarto nivel de Bogotá, perciben la muerte desde su práctica profesional y su experiencia personal?** Siguiendo la lógica de la pregunta me planteo como objetivo general analizar de qué manera los médicos especialistas en oncología y hematología perciben la muerte desde su experiencia personal y su práctica profesional.

Es importante anotar que nos encontramos frente a un problema en doble vía. En primer lugar, la muerte como objeto de estudio antropológico clásico, pero con posibilidades de estudio en esta era contemporánea donde el abordaje desde la perspectiva médica resulta valioso. Desde la antropología tradicionalmente se ha estudiado la muerte a partir de grupos sociales amplios y no desde especialidades. Como ya lo mencioné, en la actualidad son los médicos quienes se encuentran diariamente frente a la muerte y es a partir de sus decisiones que se empieza el proceso de fin de vida para los pacientes, por ello la forma en cómo ellos se relacionan con la muerte repercute en la relación médico-paciente. En segundo lugar, con esta investigación buscó aportar a los estudios sociales sobre la muerte en Colombia, además, aportar a los recientes estudios sobre la relación entre los procesos educativos y la salud mental de los médicos ya en su práctica profesional.

Esta investigación me permitió situarme en las experiencias de vida y en las trayectorias profesionales para así conocer qué elementos permiten construir las percepciones, actitudes y prácticas sobre la muerte que tienen médicos oncólogos y hematólogos y la manera en que estas impactan las relaciones médico-paciente. También, es preciso aclarar que se han escogido las especialidades de oncología y hematología por

dos razones. La primera es que, aunque este fenómeno es de suma importancia para todo el quehacer médico, es especialmente relevante para estos especialistas los cuales tienen a la muerte o la amenaza de ella permanentemente presente, además, son unas especialidades cargadas de estereotipos, tan así que muchas personas pueden tomar la palabra cáncer como sinónimo de muerte (Sontag, 2008; Üzar-Özçetin et al., 2021). La segunda, responde a la heterogeneidad de las especialidades médicas, la cual convertía en un universo muy grande de investigación.

Ahora, me referiré un poco al estado de la cuestión. Para la elaboración de este estado del arte realicé una organización previa de los artículos a partir de tres grandes categorías de análisis: la muerte, formación médica y la relación médico-paciente. Dentro de esta primera organización se encuentran textos escritos desde una perspectiva antropológica, médica, histórica y psicológica. La mayoría son trabajos recientes, del 2010 hasta la actualidad, sin embargo, hay algunos artículos que tienen más de veinte años que resultaron aún valiosos.

En Colombia, hasta el momento solo he encontrado dos artículos desde la antropología que señalan las deficiencias que se encuentran en las escuelas de medicina del país sobre este tema. En ambos textos las autoras señalan que se presentan diferentes limitaciones para dar malas noticias y el saber qué hacer en esas situaciones (Osorio, 2008; Rodríguez, 2016). Mi investigación profundiza en estas limitaciones y dificultades, por tanto, estos textos fueron bastante valiosos. En el país, los temas relacionados a la relación médico-paciente en situaciones complejas parece ser abordado desde la materia de bioética (Sarmiento, 2015), en contraste, es necesario revisar este enfoque pues los conocimientos alrededor de la muerte, la comunicación de las malas noticias, entre otros aspectos importantes para la relación médico-paciente, parecen pertenecer al currículum oculto de los programas (Cacchiarelli et al, 2020).

También, existe la tesis de Callejas (2020) la cual retoma la teoría de las representaciones sociales y la articula con su trabajo de campo en un hospital de 4 nivel de Bogotá. Ella buscó analizar las representaciones sociales de un equipo médico de geriatría sobre el proceso de morir y su relación con la toma de decisiones frente a pacientes en final de vida. Es un trabajo muy cercano al realizado en esta investigación puesto que ella, en su texto ya da pistas de las dinámicas que se encuentran dentro de la

relación médico-paciente y de otros aspectos de la práctica médica que se encuentran mediados por las representaciones sociales construidas.

Por otro lado, para centrarnos en las cuestiones alrededor de la muerte, resultan interesantes los artículos de Herrán & Cortina (2007-2008) con los que comparto algunas conclusiones sobre el tabú de la muerte en espacios sociales, familiares y académicos, y la importancia de una pedagogía sobre la muerte. En la misma vía retomó el trabajo de Mazzetti (2017) y el famoso texto de Ariés (2000), donde señalan la dificultad que existe en la sociedad contemporánea para nombrar la muerte y algunos de los cambios que han generado esta dificultad. También, es importante señalar el texto de Lynch & Oddone (2017) pues ponen en su investigación como eje central la muerte y cómo las percepciones sobre ella van cambiando a partir de diferentes experiencias. Finalmente, los textos de Hernández, F. (2006) y Caycedo, M. (2007), son útiles porque retoman los aspectos que inciden en el significado de la muerte y reflexionan sobre el significado que tiene la muerte en la cultura occidental contemporánea.

En segundo lugar, se toma la categoría de profesión médica. Tomo este elemento clave para la trayectoria médica que según los textos revisados tiene una fuerte influencia en la relación médico-paciente. El artículo de Medina, et al., (2022), identifica los vacíos académicos que tienen los estudiantes de medicina en su formación de pregrado, como la poca exposición a la muerte y la poca experiencia en estas situaciones, que a futuro, terminan generando angustias y estrés en los médicos. Por otro lado, los textos de Cacchiarelli, et al., (2020) y de Haidet & Stein (2006) realizan una aproximación al currículum oculto al identificar contenidos sensibles y claves para la práctica profesional, como lo son la comunicación médico-paciente, la empatía, la comunicación de las malas noticias, la muerte etc.

En tercer lugar, se encuentra la relación médico-paciente. En esta categoría se han agrupado la mayoría de los artículos encontrados, puesto que la relación médico-paciente se encuentra en cualquier encuentro en contexto clínico. Por un lado, una cantidad significativa se enmarcan en la comunicación como eje central. Por ejemplo, el texto de Pérez (2016) en este se afirma que la comunicación de malas noticias supone un complejo esfuerzo para los comunicadores, que requiere un abordaje integral del paciente y su contexto, manejando las emociones tanto del paciente como del profesional sanitario.

Por otro lado, se encuentran aquellos que se detienen en el diagnóstico como el texto de Paz, et al., (2010) el cual mostró que los profesionales perciben una ausencia de criterios válidos y aceptables para el uso del diagnóstico de enfermedad terminal. Además, el efecto de las emociones en el juicio clínico del profesional.

Ahora bien, a partir del ejercicio previo de pensar el problema, desarrollar la pregunta y los objetivos y realizar la revisión del estado del arte, he identificado tres aspectos claves para la realización de mi proyecto: muerte, profesión médica y oncología. Estos aspectos se presentan como la base de mi investigación, por tanto, es preciso definirlos para explicitar la manera en que serán utilizados y entendidos. Desde los inicios de la antropología la muerte ha sido un objeto de estudio central. Diferentes autores clásicos de la disciplina (Malinowski, Tylor, Mauss, Frazer, Freud) se han detenido sobre todo en los procesos rituales posteriores a la muerte de un miembro de la comunidad.

La relación de la sociedad con la muerte ha sido variada, para autores como Levi-Strauss “la muerte está ligada a la vida cultural y social de todos los individuos, de sus creencias sobre el cultivo, la familia, la religión, los mitos, etc. Por tanto, el proceso mortuorio es también un motivo para repensarse a sí mismo dentro del grupo al que pertenece” (Duche, A, 2012, p.210). Desde la antropología simbólica se desprenden varias interpretaciones interesantes. Por ejemplo, Geertz, interpretado por Duche (2012), propone la muerte como un ritual que permite simbolizar las acciones de los individuos, muertos o no, la forma cómo se convierte en un elemento de reconocimiento frente a los grandes dilemas de la vida social, y de cómo los más mínimos detalles y sentimientos traen consigo la valoración de los individuos frente a su grupo. Estos autores, permiten ver la importancia de la dimensión individual de la muerte, y la forma en que esta afecta la vida social. Como lo he mencionado antes la forma en que los médicos perciben la muerte determina en gran parte el proceso que lleva con el paciente (relación médico-paciente) y la relación con él mismo en el ejercicio de su profesión.

En este apartado me parece necesario hacer distinción entre la creencia científica (nos centramos en la formación médica, en los conocimientos para el diagnóstico, el procedimiento terapéutico, los aprendizajes estandarizados, etc.) y la creencia religiosa (se refiere a la fe puesta en algún ente o entes sobrenaturales). Autores como García Orellan (2003), afirman que se ha generado una simbiosis entre los dos tipos de creencias y que por ende en la sociedad actual es difícil encontrar personas que disocien la una de

la otra. Los médicos también están mediados por una formación cultural específica, como veremos se encuentran íntimamente relacionadas sus percepciones frente a la muerte, sus creencias religiosas y su creencia científica. La muerte es construida culturalmente por tanto el lugar desde el cual el sujeto habla resulta crucial, en este caso desde la práctica médica.

Como segundo aspecto identifiqué la profesión médica, en tanto allí se recogen elementos como la relación médico-paciente (comunicación), la formación académica, los diálogos con sus colegas, entre otros aspectos relevantes para la formación de las percepciones sobre la muerte. La sociología de las profesiones resulta muy útil para empezar a adentrarnos dentro de la profesión médica. Uno de los autores clásicos que más se ha centrado en la profesión médica es el sociólogo Talcott Parsons, quien defiende que la relación médico-paciente es la base de la profesión médica y que en ella es posible ver la estructura de la actividad, que se funde sobre la institucionalización de los roles, y opera de tal manera que se asegure el control social y la reproducción de esta estructura. Allí entran elementos, como la autoridad, el saber y la confianza. (Parson, 1996.)

Según Urteaga (2008), para Parsons, el médico corresponde al ideal-tipo del profesional porque reúne las características de su rol: unas competencias técnicas universales de alto nivel, una especialidad, una neutralidad afectiva que permita la efectividad del diagnóstico y del tratamiento, una orientación hacia la colectividad para que el bienestar del paciente sea superior a los intereses comerciales. Para la autora, la función social de la institución médica, según Parsons, es la de ejercer un control social de la desviación. Esto sucede debido a que el paciente se dirige individualmente al médico, de esta manera refuerza la cultura legítima reconociendo la validez del peritaje médico y su superioridad sobre las interpretaciones profanas y mágicas. Así consolida los valores de la racionalidad científica.

Lo anterior, nos muestra las características de la profesión médica y la forma en que su conocimiento es socialmente legitimado. Por otro lado, Parsons también desarrolla un poco las funciones que deben tener médicos y pacientes. El médico debe reconocer el estado de enfermo del paciente; ayudarlo a curarse; poner todo en marcha para conseguirlo y cooperar con su paciente para favorecer su curación. Estas instrucciones como se pueden ver están encaminadas a la conservación de la vida del paciente. Ahora bien, el rol del paciente debe corresponder a las directrices médicas. Esto resulta muy

problemático puesto que se presenta una relación vertical en donde se le quita la posibilidad de acción y decisión al paciente. Además, se desconoce la posibilidad de querer morir.

Más recientemente la relación médico-paciente ha venido presentando cambios y problematizándose. Autores como Kleiman, han desarrollado nociones como las de Modelo Explicativo (del médico y del paciente) que a su vez sustentan el modelo dialógico. De acuerdo con Rodríguez (2016) el punto de partida para llevar a la práctica el modelo dialógico es poner ambas perspectivas (profesional – pacientes) en posición simétrica. “Para las ciencias sociales, y la antropología en particular, esto supone entablar otra relación con la mirada científica, relativizar su posición epistemológica de dominio sobre otras miradas e interpretaciones.” (Rodríguez, 2016, p.32)

Es posible reconocer ahora la relación médico-paciente como aquella que se da entre sujetos complejos, donde las subjetivadas de cada uno intervienen, que es dialógica (basada en la comunicación, la empatía y el diálogo), que se presenta como una relación de ayuda (consejo, orientaciones, asistencia), basada en la confianza y en algunos casos en la amistad. En ella no solo intervienen los médicos y los pacientes sino también los familiares, quienes en muchos casos deben ser quienes desarrollen la relación descrita anteriormente (Christensen, 2019; Dörr, 2004).

Por último, se tomará la oncología como campo social, en el que se encuentran aspectos como la cronicidad, el padecimiento, la terminalidad y los procesos de fin de vida. En la actualidad la especialidad oncológica es entre las demás la que más suele llevar procesos de fin de vida, pues el cáncer resulta ser una enfermedad compleja y difícil de tratar. De acuerdo con Karpenstein (2006), existen tres factores determinantes del contexto actual de esta enfermedad: una esperanza de vida más elevada aumenta el número de enfermos de cáncer de manera significativa; el conocimiento médico sobre el cáncer permite reconocer como tal enfermedades que en otro momento no eran diagnosticadas con ese nombre; el estigma de su incurabilidad: la expansión de la tratabilidad de otras enfermedades es la otra cara del hecho de que el cáncer retenga la atención que tiene hoy en día.

Así pues, un elemento con el que debe tratar el especialista es la cronicidad de la enfermedad. De acuerdo con Osorio (2017), la cronicidad se define como un proceso sociocultural y subjetivo que construye el paciente a partir de su experiencia particular

con una enfermedad con la que tienen que vivir de manera prolongada o permanente. (Osorio, 2017, p. 212). En consecuencia, el especialista debe desarrollar un itinerario terapéutico, elemento ligado a este y al aspecto tratado anteriormente, en la profesión médica. De acuerdo con Suárez, et al., (2004), este itinerario resulta crucial para el entendimiento de cómo los individuos le atribuyen significado a la enfermedad y a la salud y a su vez, permite seguirle el rastro a los recorridos que las personas fortalecen en su cotidianidad para encontrar una respuesta a la enfermedad.

Para concluir, se señala el elemento de terminalidad y los procesos de fin de vida que marcan los procedimientos que lleva a cabo la especialidad oncológica. Cuando se habla de final de vida se entra en una discusión ambigua, puesto que su uso principal es para definir un marco de tiempo particular. La ambigüedad se presenta en la duración que se determine, meses, días o años. Sin embargo, autores como Hui, D. Nooruddin, Z. Didwaniya, N., et al, (2014) afirman que esta categorización se impone al paciente cuando sufre de una enfermedad progresiva que limita la vida con un pronóstico específico, es entonces el periodo que precede a la muerte.

Según Alonso (2012), quien retoma a Glaser y Strauss (1965), se identifican dos aspectos de las trayectorias de fin de vida en la evaluación de los profesionales: el grado de certeza sobre la ocurrencia de la muerte y del tiempo en que ésta ocurrirá, lo que da lugar a cuatro combinaciones posibles: a) aquellas muertes esperadas y en un tiempo conocido -o estimado-; b) las muertes esperadas pero en un tiempo desconocido; c) la falta de certeza sobre la ocurrencia o no de la muerte, pero la certeza del tiempo en que esta situación se definirá; y, d) la falta de certeza sobre la ocurrencia de la muerte y del tiempo en que podrá estimarse.

El autor afirma que esas proyecciones se basan en estadísticas tomadas del campo de la oncología y en la interpretación de signos clínicos, y si bien estos plazos no suelen referirse a los pacientes, determinar esta temporalidad es central para organizar los cuidados del paciente y la familia. Como se evidencia en el texto de Alonso, “en este contexto, el límite entre trayectorias de enfermedad y trayectorias de fin de vida -como fase última y contingente de esas trayectorias, cuando el proceso de enfermedad deviene en el "morir"- se vuelve impreciso, más aún en el caso de pacientes que tienen que tratamientos orientados a curar o prolongar la vida.” (Alonso, 2012, p.131) Finalmente, retomando los planteamientos de Epele (1995), quien señala que la noción médica de

"terminalidad" está definida por los profesionales en el uso, dado que no existen criterios ni síntomas estandarizados para identificar a un paciente como "terminal".

### **Metodología**

En lo que respecta a la metodología, debo mencionar que fue planteada desde un inicio con un enfoque principalmente descriptivo y analítico, los objetivos de la investigación apuntaron a una identificación y descripción de los datos, pues este tema no ha tenido un lugar central en la investigación antropológica en Colombia. Si bien, el objeto de estudio principal es la muerte, el interés de la investigación tuvo lugar en las percepciones que desarrollan los médicos a partir de sus experiencias profesionales y personales. Por lo anterior, la metodología cualitativa, me facilitó adentrarme en los procesos de construcción de las percepciones sobre la muerte de los especialistas. Esta metodología permite comprender las subjetividades y particularidades de los individuos retomando la información desde sus propios conceptos. Además, brinda los métodos necesarios para obtener los datos, en tanto, la fenomenología se presenta como una herramienta teórico-metodológica que tiene como eje central la descripción y la reflexividad.

La accesibilidad a los contextos clínicos se presenta en este tipo de investigaciones como muy problemática. Para lograr el permiso es necesario presentar la propuesta y esperar a que el comité de ética de la clínica u hospital lo apruebe, debido a que estas investigaciones tratan temas sensibles. Además, cuando un especialista se encuentra trabajando para alguna institución su conversación y discurso se ajusta a las políticas que esa institución imparte. Por estos motivos decidí tener como campo de investigación las trayectorias de vida de especialistas en oncología y hematología. Encontré puntos semejantes en las trayectorias de vida, que, por supuesto tienen inmersos los procesos académicos y profesionales de los especialistas, de esta manera intenté tejer un diálogo entre sus percepciones sobre la muerte, su experiencia personal y su práctica profesional.

Ahora bien, como unidades de análisis se me fue posible acceder a las trayectorias de vida de cinco especialistas, 2 oncólogo y 2 hematólogos. Actualmente, todos se encuentran trabajando en hospitales y clínicas de tercer y cuarto nivel, algunas de ellas universitarias. Es importante precisar que es en estos centros de salud donde se encuentran las condiciones para la atención de estas especialidades, por eso enfatizó en la categoría

del centro de salud. También, debo mencionar que los participantes se encuentran en un rango de edad entre los 30 a los 57 años, además, que 2 de ellos son hombres y 2 son mujeres. El rango de edad de estos especialistas responde a que la hematología y la oncología han sido especialidades que llegaron al país relativamente hace pocos años.<sup>5</sup> Por último, se debe tener en cuenta que el acceso a este tipo de profesionales es muy restringido, especialmente por que muy pocos médicos se gradúan de estas especialidades en Colombia.

Con cada uno de los especialistas me reuní en espacios públicos cercanos a su lugar de trabajo (cafeterías). Los encuentros fueron en horas previas a sus entradas de trabajo, la mayoría en las mañanas. Duraban alrededor de 2 horas y mínimo hubo dos encuentros con cada médico. Para lograr acceder a los recuerdos de las experiencias de los participantes y para intentar lograr una conversación fluida y de esa manera acceder a más información, utilice la entrevista a profundidad y semi-estructurada. Aunque, desarrollé algunas preguntas base (véase el anexo 1), en cada uno de los encuentros realicé preguntas extras para complementar lo más posible la conversación, sobre todo cuando surgían temas relevantes o donde fuera necesario entrar más en detalle. Como no fue posible acceder a ellos en los entornos clínicos, este método me permitió indagar sobre acontecimientos y actividades importantes en su práctica profesional y en su experiencia personal. En esta investigación el rol del entrevistado fue muy importante pues tuvo la función de observador e intérprete, fueron ellos quienes describieron sus experiencias.

Esta investigación trató algunos temas sensibles como la muerte de pacientes y familiares, la enfermedad del cáncer, los tratamientos médicos, las relaciones médico-paciente, por tanto, garantizó el uso responsable de los datos. Por un lado, durante las entrevistas los médicos recordaron procesos particulares con pacientes, de esta manera tuve que tener en cuenta las condiciones éticas propias, aquellas que ellos manejan en su práctica médica. Por otro lado, al tratar temas tan sensibles los especialistas llegaron a problematizar y reflexionar sobre su vida. En los encuentros les di el espacio necesario para la gestión de sus emociones y cuando se presentaba como muy sensible prefería no seguir y retomarlo en otro momento.

---

<sup>5</sup> Se habla de unos 60 años de historia en la cual al inicio los médicos se capacitaron en el extranjero, pero es desde hace unos 25 años que se han venido creando nuevos programas formativos para estas especialidades en el país. Estos elementos servirán como aspectos analíticos que atravesaran las diferencias en las trayectorias de los participantes.

Para disminuir en mayor medida cualquier inconveniente que pueda representar la investigación para el participante, todas las referencias a estos se realizará de manera anónima. Igualmente, se les pidió diligenciar el formato de consentimiento informado (véase anexo 2) donde se les comunicó el propósito de la investigación, sus funciones y sus derechos en caso de que hubiesen querido abandonar la participación o tuvieran cuestionamientos al respecto de la misma.

Así pues, con el fin de responder a la pregunta de investigación este texto se divide en dos capítulos. El primero *“La muerte me ha cambiado la vida”*. *Experiencias personales de médicos con la muerte*. En este capítulo, presento a los participantes y recojo algunas de sus principales experiencias. Busqué cumplir con el objetivo de señalar que la experiencia elaborada a partir de narrativas particulares, termina ayudando a crear una noción de muerte que marca otros elementos de la vida, como lo son las prácticas profesionales. Para entender de dónde vienen esas nociones retomé la presencia del tabú de la muerte en los procesos académicos y en los espacios familiares. En la última parte, resaltó las tensiones encontradas entre las diferentes formas señaladas por los especialistas para entender la muerte.

El segundo capítulo se titula *“El camino que recorreremos juntos”*: *las implicaciones de las experiencias de muerte en el tratamiento del cáncer*. Aquí intento describir y analizar la forma en que las nociones de muerte, que se crean a partir de las trayectorias personales, determinan algunas cuestiones en la práctica profesional. Hago especial énfasis en las conversaciones con los pacientes y en las dificultades que se les presentan a los médicos para comunicar la muerte o la enfermedad. Finalmente, me concentro en las herramientas de gestión emocional a las que recurren los especialistas en esas situaciones.

## **Capítulo 1. “La muerte me ha cambiado la vida”. Experiencias personales de médicos con la muerte**

El argumento central de este capítulo consiste en señalar que la experiencia elaborada a partir de narrativas particulares termina ayudando a crear una noción de muerte que marca otros elementos de la vida, que en el marco de esta investigación serían las prácticas profesionales de los especialistas. Todo lo anterior, me lleva a entender la muerte como un proceso humano natural del que se tienen nociones y actitudes particulares, las cuales se construyen a partir experiencias, historias, conocimientos, códigos y que son moldeados por dispositivos culturales como la religión y la educación.

En este primer capítulo quiero iniciar presentando a los médicos participantes en este trabajo y las primeras aproximaciones en cómo ellos conciben la muerte. Para el desarrollo, inicio, en el primer apartado con una aproximación teórica sobre la muerte, particularmente en el campo de la antropología. En el segundo apartado describiré algunas experiencias personales y familiares de los médicos con la muerte, situaciones que se relacionan con la práctica médica profesional. En el tercer apartado se describe la presencia del tabú de la muerte en los espacios de aprendizaje y familiares. Particularmente profundizaré en los problemas que se generan como consecuencia del mismo. Por último, resaltaré las tensiones encontradas entre las diferentes formas señaladas por los especialistas para entender la muerte

### **1.1 La muerte y su comprensión desde las ciencias sociales**

La palabra *muerte* y el proceso que ésta encierra han sido históricamente entendidos de diferentes maneras. La relación de las diferentes sociedades con la muerte ha sido una forma que hemos encontrado los científicos sociales para acercarnos a las nociones mismas de vida, de enfermedad y de finitud que tienen las personas dentro de los grupos sociales. Así pues, retomando a Caycedo-Bustos (2007), conocemos que la muerte tiene lugar en “un contexto social, en función de organizaciones, definiciones profesionales de rol social, interacción y significado social. El significado de la muerte se define socialmente, y la naturaleza de los rituales funerarios, del duelo y el luto reflejan la influencia del contexto social donde ocurren” (Caycedo-Bustos, 2007, p. 1).

Desde los inicios de la antropología, la muerte ha sido un objeto de estudio central. Autores como Pérez & Brian (2012) han propuesto dividir la investigación de este fenómeno en la disciplina en tres grandes periodos. Iniciando con los clásicos, Taylor (1871), le adhiere un carácter sobrenatural a la muerte pues la relaciona con cuestiones religiosas y espirituales. Posteriormente, Malinowski (1926) en clave funcionalista, la entiende como un proceso funcional necesario en la sociedad, donde los actores comparten roles para institucionalizar a la muerte como un ritual. Por la misma vía, Evans-Pritchard (1940), se concentra en la dimensión ritual que acompaña la muerte y que determinan el estatus de un individuo en la sociedad. En contraste y desde una apuesta disciplinar diferentes en años previos, Freud (1915) se centra en el proceso de comprensión de la muerte y en el por qué solo se hace visible en primera persona. Los postulados de este último autor serán muy útiles cuando nos detengamos en la impersonalidad que se refleja en la práctica profesional de algunos de los médicos.

En segundo lugar, se encuentran autores como Lévi-Strauss (1955), quienes afirman que la muerte está ligada a la vida cultural y social de todos los individuos, de sus creencias sobre el cultivo, la familia, la religión, los mitos, etc. Particularmente para Lévi- Strauss, todo proceso mortuorio resulta en una constante de repensarse a sí mismo dentro del grupo al que uno pertenece. Igualmente, Goody (1962) propone que existe una conexión entre cómo los individuos enlazan sus creencias religiosas con las prácticas cotidianas que tienen como nexos principales las ceremonias fúnebres. Años más tarde, en los 70s, Geertz propondría que la muerte en una sociedad conlleva a pensar las diferentes consideraciones de lo que un grupo valora, teme, odia, en tanto representa su cosmovisión religiosa.

En los años ochenta y noventa hay otro cambio. Por un lado, Harris (1987) relaciona la cuestión de la muerte con la regulación demográfica y la observa como una estrategia para regular y controlar recursos vitales. Por otro lado, Rolsado (1993) propone un giro pues comienza a considerar los sentimientos y las emociones que surgen ante la muerte de un ser querido; así ella analiza las estrategias culturales para afrontar el duelo. Finalmente, en el tercer momento se ubica a Scheper-Hughes (1997) para quien la muerte de un individuo implica también la muerte de su espacio. Desde esta aproximación, se empiezan a considerar aspectos como la historia, las condiciones sociales y productivas, los sujetos y su sistema simbólico. De esta manera, he realizado muy resumidamente un

recorrido superficial, seguramente dejando por fuera autores muy importantes, pero que me permite tener un panorama general de los aspectos estudiados por la antropología alrededor de la muerte.

En efecto, en estudios más recientes la antropología ha venido problematizando y abordando objetos clásicos como la muerte de una manera distinta, pues como vemos no solo se concentra en los aspectos rituales, sino que ahora, también, considera cuestiones como los sentimientos y las emociones. Para esta investigación es fundamental la llegada de los giros a las ciencias humanas, que comienzan en la década de 1970 y que se extienden hasta 1990, ya que los cambios mencionados en la disciplina resultan como consecuencia de estos. Los llamados giros teóricos y metodológicos en las ciencias sociales consistieron en un replanteamiento de ideas y conceptos clásicos. Se problematizan conceptos como el de cultura, sociedad, sujeto, historia, método, etc. Se les puede reconocer por las posibilidades de investigación que abrieron, pero también por las limitaciones que trajeron. Si bien, no es de mi interés hacer un gran recuento de los múltiples giros, sí me parece importante ubicarnos particularmente en el giro lingüístico.

El giro lingüístico fue una propuesta a través de la cual toda realidad social se inscribía y reducía al lenguaje (Freire, 2007). Es así como a través del discurso se podría entender y tener acceso a cuestiones como la identidad y las concepciones del mundo de un individuo. Lo anterior trajo consigo la valoración de las experiencias individuales, de las voces de los protagonistas y del papel del investigador en campo. En consecuencia, resulta importante el papel que se le da a la narrativa pues empieza a ser una herramienta con la que es posible incorporar o hacer evidente los matices de la experiencia. Es decir, como esas cosas que yo conozco, que yo vivo, que yo experimento y pienso, no solamente son cosas que suceden, sino que son cosas que están atravesadas por distintos elementos culturales (Freire, 2007).

Por consiguiente aparecen diferentes estrategias tanto metodológicas como teóricas que van a permitir articular, de forma textual, los elementos mencionados en el párrafo anterior. Aparecen entonces las narrativas como una propuesta que permite recuperar “las formas en que los individuos comprenden sus experiencias en el mundo y las comparten con los demás” (Levy, 2005, p. 9). De acuerdo con Levy, la narrativa es un producto intersubjetivo que da sentido y coherencia a la vida pero también se basa en la comprensión cultural de lo que significa vivir y experimentar. Es decir nos ayudan a

entender la forma en la que un individuo entiende su lugar en el mundo. Para la autora, el trabajo de la narrativa consiste en crear una continuidad entre el pasado, el presente y el futuro, y en mantener las conexiones con los demás. De esta forma, la narrativa no tiene simplemente un enfoque retrospectivo de la vida, sino que nos recuerda lo que se ha vivido, nos guía y nos permite crear a partir de esos significados (Levy, 2005). La aproximación científica desde las narrativas tiene sentido porque permiten reconocer el origen, la propia historia y los condicionamientos personales y sociales, de aquellos que participan en la investigación, y observar con mayor claridad y precisión sus trayectorias, además, que consideran no solo sus pasados sino sus vidas presentes.

Así pues, de acuerdo con Mazzetti (2017), las palabras no resuenan igual para todos sino que dicen mucho más de lo que denominan. Los significados que tiene la palabra *muerte* son diversos pues se constituyen a partir de un conjunto de componentes (experiencia, historia, conocimientos, códigos) moldeados por dispositivos culturales. “Por lo tanto, si la intención es acceder a los marcos de sentido de un otro para comprender el lugar desde el cual habla, entonces, la reflexividad se constituye como una exigencia del acto comunicativo y, con ello, la revisión de los propios marcos interpretativos, una condición previa ineludible” (Mazzetti-Latini, 2017, p. 52). Dejando presente mi interés y la importancia científica de las narrativas y las experiencias de los individuos, es posible continuar con otras cuestiones.

Aquí es momento de mencionar aspectos importantes con respecto al tema de la muerte. Autores como Phillipe Ariés (2000), Norbert Elías (2009), Louis Vincent Thomas (1983), afirman que nos encontramos en un periodo en el que la muerte se considera un tabú, por tanto resulta importante hablar de ella. El duelo en solitario, la individualización del proceso, la medicalización de la muerte, entre otros aspectos, intervienen en la forma en que se percibe la muerte en la sociedad actual occidental. Particularmente en el campo de la medicina, la muerte es algo que se presenta de frente pero que no se enfrenta, eso es porque socialmente cuesta hablar de la muerte naturalmente. Estos procesos biológicos centrales están muy marcados por connotaciones de la moralidad, por connotaciones de la educación y por connotaciones coyunturales como pandemias, desastres naturales, guerras, etc.

Particularmente en el campo de la formación profesional, eso que se habla o no se habla marca unas formas de enseñar y de que hay unos temas que se priorizan más que

otros. En medicina, se ha encontrado como consecuencia que casi ningún médico es formado en como tocar el tema de la muerte y es algo con lo que en la práctica ellos se ven enfrentados todo el tiempo, sobre todo los especialistas en oncología y hematología. Esas omisiones no son gratuitas, sino que están relacionadas a que no es común dentro de nuestros grupos sociales: hablar sobre la muerte. La muerte termina siendo un tema estereotipado, sesgado y dejado de lado. Aunque todos sabemos que es un proceso que se va a dar y que hay unas formas de enfrentarlo, la realidad es que no lo tenemos presente y eso lleva a que cuando uno trabaja tan cerca a la muerte haga uso de una experiencia empírica y de lo que ha marcado la vida para dar respuesta a eso.

## **1.2 Las experiencias con la muerte de familiares que definen las prácticas profesionales de los especialistas**

La familia constituye el primer lugar de socialización e influencia de los que somos. Es desde lo que nuestros padres nos enseñan que logramos crear unos primeros significados y construcciones de la realidad. En este apartado quiero recuperar las experiencias familiares que me contaron los especialistas, pues son vitales para el desarrollo que han tenido como médicos. Además, me permite detenerme en cada uno para mostrar sus características y sus particularidades.

### **1.2.1 Andrés Rojas, hematólogo<sup>6</sup>**

El primer especialista que conocí fue Andrés. Mi contacto con él se dio gracias a un primo que estudió con él en el colegio. Él es un hombre joven, tiene 38 años, no es casado y no tiene hijos. Se graduó como médico general hace 12 años. Realizó su especialización en medicina interna y finalmente su segunda especialización en hematología. Si bien, su preparación académica se ha dado en diferentes instituciones educativas todas han sido de carácter privado y tienen sede en la ciudad de Bogotá. Nacido en una familia conservadora y católica, con mamá y papá de origen campesino. Actualmente, trabaja en dos centros de salud de tercer nivel. Su práctica profesional se concentra en el campo asistencial, específicamente en consultas.

---

<sup>6</sup> Todos los nombres que aparecen en esta tesis no corresponden a los nombres reales de los participantes, fueron modificados para mantener el principio de confidencialidad definido y acordado al inicio del trabajo de campo como aproximación ética a este proyecto.

Nosotros nos vimos por primera vez en un restaurante, nos saludamos y no tardó mucho tiempo para que entráramos en confianza. Él sabía con anterioridad que la cita que habíamos programado era para hablar de la muerte, sin embargo, yo no le envié ninguna guía de preguntas, pues esperaba que nuestro encuentro fuera lo menos mediado posible. Inicie la conversación preguntándole por sus motivaciones para entrar en un primer momento al programa de medicina. Él me cuenta que en cada decisión que ha tomado con respecto a lo académico ha sido movido por la curiosidad. Principalmente le asombraba el proceso en el que se da el diagnóstico, él se preguntaba “¿Cómo saben que tengo? ¿Cómo definen el tratamiento?”, ese tipo de preguntas eran las que él pensaba y bueno en el proceso se dio cuenta que esa era su vocación.

Unos minutos después, le pregunté de manera directa si alguna vez había tenido que experimentar la muerte de un familiar. Quiero aclarar que hacer este tipo de preguntas no es para nada sencillo, pues llevan a las personas a recordar momentos difíciles en sus vidas, a recordar personas importantes, por ende, sentimientos y emociones afloran pues en muchos casos no se han culminado los procesos de duelo. Se podría pensar que es una limitación, que las personas prefieren evitar hablar con un “desconocido” sobre algo tan personal y privado, pero en el caso de estos médicos fue como un espacio de catarsis y les permitió desahogarse, lo cual me permitió a mi entablar más rápidamente una relación de confianza y me permitió observar en ellos la fragilidad y la humanidad que normalmente evitan mostrar en entornos clínicos.

Ahora bien, la vida de Andrés resulta especialmente interesante para mí, puesto que desde niño ha tenido que pasar por experiencias con la muerte, y no, no me refiero a experiencias paranormales, aquí hablo de procesos de muerte de algunos familiares. De acuerdo con Janckélevitch (1994), existen tres tipos de nociones muerte y que por tanto puede tener una concepción banal o trágica. La primera, es la muerte en tercera persona, le sucede a alguien que no conocemos, es banal y reemplazable. La segunda, es la muerte en primera persona es decir la nuestra, la personal. De esta no podemos hablar porque es la que nos ocurre a nosotros mismos. Por último, la muerte en segunda persona, le sucede a alguien cercano, amado, con un vínculo, es la más parecida a la propia y es la que nos toca de forma más directa. Así pues, en este apartado estaré hablando de la muerte en segunda persona, la muerte de abuelos, padres, primos y amigos de los especialistas.

Retomando las experiencias de Andrés, él inicia contándome sobre la muerte de su padre. Andrés tenía siete años cuando su padre murió por un accidente cerebrovascular. Así sin aviso y de repente tuvo que empezar a vivir un proceso que tal como él lo afirma le cambió la vida. Ellos vivían en un pueblo, su padre era quien trabajaba para sostener a la familia. Su madre atendía las labores de cuidado, pero cuando el señor murió sus vidas se transformaron radicalmente, pues, se vieron forzados a mudarse a Bogotá donde su madre empezó a trabajar para asumir tanto el trabajo productivo como el reproductivo<sup>7</sup>. Cómo él menciona “*para poder sacarme adelante*”. Aunque esto sucedió cuando él era muy pequeño a lo largo de su vida la ausencia y el recuerdo de su padre siempre ha estado presente por las consecuencias que trajo, además, para él no puede haber nada más cercano que la muerte de un padre o la muerte de un hijo.

Luego de la muerte de su padre pasaron varios años en los que ninguna persona de su círculo cercano falleció. Para el 2009 una de sus tías, de alrededor de 40 años, se enferma de un cáncer muy agresivo. En ese momento él ya era médico general y recuerda el proceso como impactante, pues la forma en que los médicos trataron a su tía fue deshumanizante y no hubo empatía de ningún tipo. El proceso de fin de vida de ella fue relativamente rápido, pero fue muy medicalizado<sup>8</sup> y con faltas de comunicación. Como se expresó en la entrevista,

*“Mi experiencia fue muy mala como familiar de paciente terminal. Porque el abordaje se hizo a partir de enfermería y no por un médico, realmente no hubo un adecuado acompañamiento. En mi caso los médicos no supieron identificar las necesidades de mi familiar, nunca hubo acompañamiento y lo que nos hicieron ver y sentir fue que ella era como una carga para la institución y todas las medidas eran fútiles incluyendo el dolor y [el manejo] de disneas, que son dos de las cosas más importantes en el manejo de fin de vida.” (Extracto de entrevista, 10 de Julio 2022).*

Poco tiempo después, mientras se encontraba trabajando recibe una llamada de su madre, uno de sus primos más cercanos fue atropellado. Julián se encontraba estudiando medicina, era un muchacho joven, muy querido por toda su familia. Rápidamente, lo recogieron en la calle para llevarlo a urgencias, desgraciadamente murió en la ambulancia camino al hospital. Esta muerte inesperada y traumática, impacta mucho a Andrés y a toda su familia. De nuevo la vida le recordaba lo frágiles que somos y que la muerte puede

---

<sup>7</sup> El trabajo reproductivo es entendido en este texto como el trabajo doméstico u otro trabajo como cuidador que es realizado sin pago, generalmente es realizado por las mujeres.

<sup>8</sup> Cuando me refiero a un proceso medicalizado quiero decir que no se le permitió a la paciente tener un proceso de muerte natural, sino que se patologizó la situación. Son situaciones en las normalmente se produce un ensañamiento terapéutico.

llegar en cualquier momento, aunque suene a frase de cajón el afirma que “*para morir solo tenemos que estar vivos*”, pues es la condición misma de la existencia. Esta muerte también cuenta con la particularidad de que fue en una persona muy joven. El impacto que manifiesta Andrés se debe a que es poco común pensar en la muerte de una persona joven y a la relación que se hace del fenómeno con la edad. La juventud se asocia con salud, en contraste la vejez permite naturalizar el proceso de muerte, pues es lo que se espera (Uribe et al, 2007).

Un año después de la muerte de Julián, se enferma su nona (abuela). Ella era una señora bastante mayor de alrededor de 84 años, con problemas de salud relacionados a su edad. Si bien al momento de su muerte él no estaba con ella, sí estuvo muy relacionado con esta, pues cuando ella estaba en medio de una crisis y necesitó reanimación, lo llamaron a él. Ella se encontraba en un pueblo donde no hay los equipos necesarios para prolongar la vida de manera artificial, además, el médico que la atendió fue un médico general que se encontraba haciendo el rural:

*“Cuando la reanimaron me llamaron a preguntarme que qué hacían, pues, la persona que estaba tomando las riendas de la reanimación era un médico general y estaba confundido... Tomar la decisión de decir: “No, pues si usted ve que está inestable y que va a volver a hacer otro paro, pues no la reanime, porque ya está muy abuelita y probablemente las secuelas neurológicas que le va a dejar son muy fuertes”. Y tener que tomar esas decisiones que nadie más las iba a tomar.” (Extracto de entrevista, 10 de Julio 2022).*

Esta experiencia le recordó la muerte de su tía y las dificultades que experimentó por acciones del equipo médico, lo que pone de presente las limitaciones que enfrentan los médicos para manejar este tipo de coyunturas.

La última situación de muerte que resulta importante en la vida de Andrés fue la de su abuelo paterno. Esta es una muerte que, a diferencia de las otras, puede entrar dentro de la categoría de buena muerte<sup>9</sup>. Su abuelo Miguel era un señor de 94 años, que había vivido una vida plena. Tenía 93 cuando le descubrieron un cáncer en la garganta. Por su

---

<sup>9</sup> El concepto de ortotanasia, también conocido como la buena muerte es entendida como aquella que se da en un entorno familiar, donde el moribundo está acompañado, donde la muerte no se prolonga, donde hay poca agonía, donde hay ausencia de dolor y donde hubo una “preparación” previa que le brinda a la persona una sensación de paz. En contraste, dentro del espectro de mala muerte pueden entrar las muertes inesperadas, violentas, agonizantes, las muertes por enfermedades crónicas o las muertes muy medicalizadas.

edad, su familia decidió no someterlo a ningún tratamiento de quimioterapia, pero sí tomaron medidas encaminadas a brindarle el mayor bienestar posible. Don Miguel vivió con su cáncer por 10 meses, aunque solo en los últimos días padeció de un modo más intenso las consecuencias de la enfermedad.

En esos últimos momentos, los esfuerzos se enfocaron en evitar que él sintiera dolor, así que la familia buscó el acompañamiento de una médica paliativista. Esta muerte fue para Andrés una experiencia diferente de las anteriores, porque pudo vivir el proceso de manera más tranquila, y aunque nunca se está preparado para la muerte de un familiar, este proceso más humanizado y con el acompañamiento adecuado alivió un poco lo traumático de la pérdida. El caso de Andrés resulta interesante puesto que ha vivido la muerte en diferentes circunstancias, la mala muerte, la medicalizada y la buena muerte y cada una de ellas permite ver los contextos que las encierran y lo que implica el proceso para la familia. Además, como se puede ver el proceso es mucho más fuerte si eres médico puesto que los demás miembros de la familia te confían el tratamiento y en parte la responsabilidad del mismo.

### **1.2.2 Leonor Naranjo, hematóloga**

Gracias a mi contacto con Andrés, pude hacer conexiones con otros especialistas. Entre los que me compartió se encontraba la doctora Leonor, una colega suya con la que había coincidido en algunos espacios y con quien, desde entonces, tenía una relación cercana.

Leonor es una especialista de 39 años, está casada y tiene dos hijos, un niño y una niña. Cuenta con una experiencia de aproximadamente 10 años, es médica general, médica internista y especialista en hematología. Realizó sus estudios de pregrado en una universidad pública y las siguientes especializaciones en universidades privadas, las tres se instituciones se encuentran en Bogotá. Esta médica es de familia bogotana, conservadora y cristiana. Actualmente trabaja en una clínica universitaria de 4 nivel en Bogotá.

Con Leonor nos conocimos por primera vez cerca a su lugar de trabajo, me citó allí horas antes de la hora de ingreso al hospital. Al igual que con Andrés logramos un nivel de confianza bastante rápido. Nos tomamos un café y empezamos a hablar, le pregunté por sus motivaciones para haber ingresado a medicina y posteriormente a

hematología. Ella me cuenta que cuando era niña sentía mucha admiración por su pediatra, lo veía como un hombre inteligente y fuerte. Creía que estudiando eso podría curar a muchas personas. Además, la hematología, para ella, permite un resultado positivo o negativo, pero hay un resultado.

*“Pues de pronto puede sonar un poco cruel pero el paciente o mejora o se muere. Hay otras enfermedades en que está ahí, el paciente, todo el tiempo. Y todo el tiempo tiene algunos padecimientos, como que nunca se mejora y todo el tiempo está igual. Es muy interesante porque siempre hay muchos avances, siempre hay cosas nuevas. En cambio, hay otras áreas de la medicina que son más quedadas, más lentos los avances.” (Extracto de entrevista, 18 de julio 2022)*

Como se ve en el extracto anterior, ella muy rápidamente me mencionó la muerte, yo lo vi como la oportunidad para abordar el tema en su familia. A diferencia de Andrés, Leonor no ha tenido una vida personal tan marcada por la muerte. De su familia cercana solo recuerda la muerte de su abuela materna y de un tío.

Cuando su abuela enfermó de alzhéimer ella estaba empezando su pregrado en medicina y no fue sino hasta que terminó hematología cuando su abuela falleció. Fueron muchos años de la abuelita padeciendo todo lo que conlleva esa enfermedad, además, de cuestiones externas propias de su edad. Este proceso fue muy duro para toda la familia de Leonor porque la señora sentía dolores y duró buena parte de sus últimos momentos hospitalizada en gran medida por una obstinación médica<sup>10</sup>. En ese caso, la mamá y la tía de Leonor, a pesar de sus consejos, no fueron capaces de solicitarles a los médicos un cambio terapéutico pero los médicos tampoco nunca lo ofrecieron.

*“Ella llegaba con una neumonía y en lugar de decirle no mire ya vamos a dejar ahí, vamos a ayudarla a que no sufra y vamos a dejar que esa enfermedad pues tome su curso natural. No, le hacían de todo, le ponen oxígeno, le ponen antibiótico... Entonces estaba ese tire y afloje, que la dejaban en casa o la hospitalizaban y hacían todo para que se mejorara.” (Extracto de entrevista, 18 de julio 2022)*

Otra muerte que recuerda es la de su tío Manuel, él falleció de cáncer de próstata cuando ella era aún una niña. Ella recuerda haberlo visto muy bien, recuperándose, con buen semblante. Un día él tuvo una cita con el oncólogo, si bien ella no sabe a ciencia cierta lo que el médico le dijo a su tío, ni la forma en que se lo dijo, ella recuerda una conversación entre la esposa de su tío y su madre. La esposa estaba llorando y decía que el médico le había quitado las esperanzas, pues le dijo a su esposo que ya no había nada

---

<sup>10</sup> La obstinación o ensañamiento terapéutico es una práctica médica basada en la aplicación de métodos extraordinarios y desproporcionados de soporte vital en enfermos terminales o irrecuperables. (Hanna Ruz, 2020)

que hacer y que lo iba a remitir a psiquiatría para que *“le ayudara a arreglar sus cosas”*. Después de ese día su tío se deprimió y un mes después falleció. Ella recuerda esto y esa conversación en específico, porque se dio cuenta ahí de lo importante que es saber comunicarse de manera asertiva con los pacientes y sus familiares.

### **1.2.3 Victoria Martínez, oncóloga**

La tercera especialista que conocí fue a Victoria, a ella la conocí de otra manera. Una amiga mía cercana me la presentó en un evento, allí le conté un poco sobre mis intereses investigativos, ella me contó que era especialista en oncología y que si quería ella con mucho gusto me podría ayudar, no soy de creer en casualidades pero esto me sorprendió muchísimo. Después de una charla banal sobre cosas de la vida, agendamos una cita para unos días después. Victoria es una señora de 55 años, soltera pero con 2 hijos, un hombre y una mujer.

De los participantes en la investigación es la que más trayectoria académica y profesional tiene. Cuenta con más de 25 años de experiencia como médica. Realizó su pregrado y su especialización en medicina interna en una universidad pública y su especialización en oncología en una universidad privada, ambas instituciones ubicadas en Bogotá. A diferencia de los anteriores médicos, Victoria cuenta con un entrenamiento en trasplantes y un máster en trasplante de universidades extranjeras. Actualmente, trabaja como docente y en tres instituciones de salud privadas de Bogotá.

Como lo hice con los primeros especialistas, la primera pregunta que le formulé fue la de sus motivaciones para entrar a medicina. Aquí ella me cuenta la primera situación cercana a la muerte que tuvo y que influyó de manera directa en su decisión. Cuando ella tenía 16 años, su hermana mayor estaba pasando por un momento difícil y no logró encontrar un camino distinto al del suicidio. Victoria cuenta que llevaron a su hermana rápidamente a la clínica. Allí ella llegó viva, pero en sus palabras *“nadie le hizo nada aunque ella seguía respirando”* la impotencia que sintió ese día la acompaña hasta hoy. Esa situación fue un golpe muy duro a su familia y desde ese momento ella decidió ser médica para evitar que a más personas les pasara eso. Inicialmente quería ser neurocirujana pero cuando estaba estudiando medicina interna tuvo que rotar por hematología y oncología y se interesó por la forma en que se abordaba a los pacientes,

para ella es un “proceso detectivesco” el que se debe seguir para llegar a los diagnósticos, además, de que era muy bonito ver cómo se podía ayudar a los pacientes.

Después de la muerte de su hermana pasaron años para la muerte de otro familiar cercano. Su papá falleció cuando ella tenía 50 años. El señor tenía 86 años, falleció a causa de un problema respiratorio. Su madre de 82 años falleció 3 años después, ella vivió un proceso largo de párkinson que concluyó con un paro cardiorrespiratorio. Pasó rápidamente por estas muertes porque, aunque si la afectaron de manera directa, ella afirma que fueron muertes “*esperadas*” sus padres no sufrieron dolores, siempre fueron acompañados por un equipo amplio de especialistas y esto les permitió vivir con cierto bienestar a pesar de sus complicaciones.

#### **1.2.4 Federico Melo, oncólogo**

El último especialista que conocí fue el doctor Federico. Al igual que Leonor, él es conocido de Andrés. Poder agendar un encuentro con él fue muy difícil, pero finalmente logramos encontrarnos y conocernos. Federico tiene 33 años, es el más joven de los participantes, es soltero y no tiene hijos. Cuenta con experiencia laboral de 10 años. Sus estudios de pregrado los hizo en una universidad pública y sus especializaciones siguientes las realizó en instituciones privadas. Me contó que se interesó por la medicina porque la veía como legado familiar, su padre también es médico. Y la oncología le parecía una especialización retadora e interesante.

Como las médicas anteriores, Federico no ha tenido muchas experiencias con la muerte de personas cercanas a él. Las únicas han sido las de sus abuelas, pero son ejemplos contrastantes entre sí que le permitieron ver lo desigual que puede ser el sistema de salud. Su abuela paterna tenía 90 años y se complicó por una infección renal. Durante sus últimos días fue hospitalizada en un hospital público de la ciudad. Allí fue rápidamente separada de sus familiares, los días mientras ella estuvo hospitalizada la familia realizó diferentes quejas sobre la atención porque durante 5 días nunca pudieron entrar a verla. Finalmente, la señora murió sola en cuidados intensivos. En contraste, su abuela materna que tenía 88 años y sufría de diabetes desde hacía 20 años, murió en su casa, en compañía de sus familiares y durante todo su proceso de fin de vida contó con un médico paliativista.

### **1.3 La presencia del tabú de la muerte los procesos de aprendizaje y en los espacios familiares**

Como lo mencione al inicio de este capítulo, la relación entre sociedad y muerte ha venido transformándose a lo largo de los años. En la actualidad, “la muerte que en otro tiempo estaba tan presente por resultar familiar, va difuminarse y desaparecer. Se vuelve vergonzante y un objeto de tabú” (Ariés, 2000, p.83). Autores como Herrán y Cortina (2007) afirman en la misma vía de Ariés, que existe un rechazo segregador o de refugio en las sociedades más avanzadas, pues la muerte se ha invisibilizado, se ha perdido de vista porque se niega sistemáticamente. Esto claramente impacta espacios como los familiares y educativos, que para mí investigación resultan importantísimos pues son en gran medida los lugares donde los médicos en formación construyen sus nociones sobre la muerte.

Para Foucault, este asunto del tabú de la muerte se encuentra íntimamente relacionado con la biopolítica y el biopoder. Anteriormente, el poder del soberano podía medirse en la medida en que pudiera disponer del derecho a vivir o morir de sus súbditos. Sin embargo, la potestad y el poder se encontraba en el matar “hacer morir y dejar vivir”. Entre finales del siglo XVIII y principios del XIX, empezó una transformación y el ejercicio de poder cambió, ahora se trata de “hacer vivir y dejar morir”, ahora, se busca gestionar la vida, tanto a nivel individual como comunal.

De acuerdo con Quintanas, este es el mecanismo por el cual la vida se convierte en objeto del saber y en blanco del poder. Cuando nos referimos a estos aspectos hacemos referencia a temas como la salud pública, las estadísticas demográficas de natalidad y mortalidad, los índices de morbilidad, etc. Estos temas se retoman desde la mirada de la biopolítica para ser reorganizados, aprovechados y maximizados. Así pues, este cambio de perspectiva generó que en nuestra sociedad occidental la muerte se volviera tabú, puesto que es un elemento que queda por fuera del alcance de la biopolítica.

“La biopolítica sabría perfectamente qué mecanismos desplegar para controlar y gestionar la vida, pero dicha habilidad se desvanecerá ante la muerte. Así pues, la muerte sería hoy lo que queda fuera del alcance del poder, lo que está más allá de su ámbito de actuación, y que, por ello, en cierta manera, pone al descubierto una de sus debilidades o líneas de fuga.” (Quintanas, A. 2010, p.174)

La desnaturalización de la muerte ha generado entonces una tecnificación del suceso y es ahí cuando la medicina se convierte en la disciplina por excelencia del biopoder, a

partir de la cual va lograr expandirse y poner en ejercicio esos mecanismos de poder frente a la vida. “Las intervenciones técnicas y médicas que se realizan sobre el moribundo, ya sea para evitar el sufrimiento, o para intentar alargar su vida, [son las formas de actuación de los mecanismos de poder] puesto que no se realizan sobre la muerte, sino sobre lo que aún queda de vida” (Quintanas, A. 2010, p.174). Es posible afirmar que todos los aspectos que rodean esta disciplina, sus especialidades, sus protocolos, sus saberes, están mediados y trabajan como mecanismo de ejercicio del poder de la biopolítica. Desde un parto hasta una eutanasia, todo se encuentra bajo ese control.

Durante mi trabajo de campo, me interesé por indagar sobre la trayectoria académica de los especialistas. Particularmente, me importaba conocer qué tipos de conocimientos les enseñaban a los médicos sobre la muerte en su paso por la universidad. También me interesaba conocer si había protocolos para acercarse a un paciente en etapa de fin de vida o si existía una materia en particular para hablar sobre las cuestiones que giran alrededor de la muerte. Para mi sorpresa todos tenían una respuesta negativa frente a esto, especialmente cuando se referían a su pregrado. Una de las especialistas me dijo lo siguiente:

*“Pues la verdad es que ni en el pregrado, ni en medicina interna, ni siquiera en oncología como tal le enseñan a uno esa aproximación. [En medicina interna] cuando nos enfrentamos a un paciente con cáncer nunca nos dieron una instrucción de cómo se debía manejar esa aproximación. En la especialización, la preparación fue más técnica, ¿qué es un cáncer?, ¿cómo se diagnostica?, la diferencia entre ellos, pero la parte humana, la parte de cómo enfrentar la muerte como decirle al paciente, como relacionarse con la familia, fue cero”. (Extracto de entrevista, 15 de julio del 2022).*

Esta cita ejemplifica el panorama en Colombia, señalado ya con anterioridad por autores como Medina Chavéz (2022) y por autores como Ratanawongsa, Teherani y Hauer (2005) en Estados Unidos. Ellos han identificado que los estudiantes de medicina en cualquier nivel, se sienten poco preparados para el manejo de pacientes en fin de vida. Este ejercicio del biopoder en occidente, a partir de una visión estereotipada de la práctica médica, genera una serie de problemas, como lo es el estrés, el burnout<sup>11</sup>, algunas actitudes que llevan a la erosión moral<sup>12</sup>, entre otras. De los cuatro especialistas solo Leonor afirmó que participó en un curso de un día para aprender a dar malas noticias.

---

<sup>11</sup> El burnout es entendiendo como el agotamiento laboral que afecta la salud física y emocional de quien lo padece. (Tipo especial de estrés)

<sup>12</sup> La erosión moral corresponde a un deterioro de la actitud ética y empática, generalmente por parte de los profesionales en salud, que se produce por una serie de elementos (saberes y experiencias) que afectan la práctica profesional.

Este fue pagado por la clínica en la que ella trabajaba como médico internista. Allí les profundizaban en algunas estrategias para la comunicación de las malas noticias y el abordaje a cierto tipo de pacientes, pero no practicaron ningún ejercicio, tuvo un enfoque más teórico, por lo que a pesar de ese curso ella sigue señalando inseguridades en estas situaciones.

Federico recordó su clase de bioética en el pregrado,

*“ahí tratábamos algunos de esos temas, pero no desde la parte práctica sino desde el punto netamente teórico. Sí se trata el tema de la muerte, se trata el tema de los dilemas al final de la vida, del respeto por las decisiones del paciente, de sus creencias y algo que se llama obstinación terapéutica” (Extracto de entrevista, 10 de julio 2022).*

El testimonio más alentador fue el de Andrés quien recordó su rotación de un mes por dolor y cuidado paliativo mientras se preparaba como hematólogo. Se encontró con unos temas formales tanto para manejar el dolor, como para manejo de fin de vida, diferentes maneras de abordar a los pacientes y sus familias, como dar malas noticias, como dar la información de manera asertiva. Todas estas estrategias finalmente si las vio y no solo en la teoría sino también en la práctica durante este periodo. Sin embargo, cuando terminó de contarme lo anterior enfatizó en la necesidad que él encontraba de que este tipo de enseñanzas fueran primordiales desde el pregrado, no que se tenga que pasar por dos especializaciones para tenerlas.

Así pues, ante la falta de espacios de aprendizaje generados desde los programas de medicina, los estudiantes y en este caso los especialistas han recurrido a otro tipo de lugares en el proceso de enseñanza y formación para aprender y empezar a construir su identidad médica<sup>13</sup>. En este punto me refiero a lugares externos a los académicos, como las cafeterías o los pasillos de las clínicas donde se suelen tocar los temas sensibles que no se manejan en las aulas de clase o en los espacios clínicos formales. Las estrategias que hacen parte de este repertorio pueden ser explicados bajo el llamado currículum oculto. De acuerdo con Cachhiarelli y Eymann (2020), el currículum oculto se puede definir como “aquellas lecciones o aprendizajes que son incorporados por los estudiantes, aunque dichos aspectos que no figuran en el currículum formal, y que los estudiantes infieren del accionar médico” (Cachhiarelli y Eymann, 2020, p.290).

---

<sup>13</sup> La identidad profesional (médica) se conceptualiza desde la identidad individual, el contexto social y el contexto de la propia profesión. Es el conjunto de elementos que permiten distinguir un profesional de otro.

Dentro de este espectro entran cuestiones como las relaciones entre estudiantes y docentes, que se pueden materializar en conversaciones privadas u observando la manera de trabajar de los profesores. Normalmente los docentes no permiten el ingreso de todos los estudiantes cuando van hablar con algún paciente y su familia, pues este corresponde a un momento en el que se recomienda la mayor intimidad y discreción posible. Sin embargo, después de salir de la habitación del paciente, el docente suele reunir a los estudiantes para contarles la situación en la que se encuentra el paciente. Es allí donde médicos aconsejan a los estudiantes, a veces de manera asertiva otras veces de manera intimidante o invalidando las emociones que se exteriorizan en esos momentos (Haidet & Stein, 2006).

También, se deben tener en cuenta las relaciones entre pares, pues existe un intercambio de conocimientos en estos espacios de aprendizaje que también influyen en la formación de la identidad médica. Algunos de los conocimientos fueron descrito como técnicos (con este paciente realice tal examen), *tips* de estudio (cuando están estudiando sobre todo el pregrado) o contando anécdotas sobre experiencias con pacientes y profesores. Por ejemplo, Leonor recuerda que no tenían un módulo o cátedra específica para aprender protocolos o estrategias, pero afirma que las lecciones “[Ellos] las va a aprendiendo en el día a día, viendo a los profesores o en su momento los residentes cuando era estudiante de medicina como lo hacían. Como decían las cosas y cómo interactuaban con esos pacientes o con esas familias.” (Extracto de entrevista 18 de julio 2022).

La forma en que Andrés aborda estos temas con sus estudiantes puede servir de ejemplo para mostrar como invisiblemente se habla de la muerte. Para empezar, él aprovecha

*“la intimidad del servicio, después de salir de la habitación del paciente, cuando todos están con su corazón dolido. Sale uno y habla con ellos. Yo lo hago de esa manera, yo aprovecho ese momento de sensibilidad para que ese momento tenga un lugar de recordación. Allí busco generar en ellos sentimientos de empatía y despertar su lado más humano. En ese momento quiero mostrarles que está bien sentirse vulnerable”* (Extracto de entrevista, 14 de Julio del 2022).

Para mi investigación el currículum oculto termina siendo de suma importancia, pues es el lugar que encontró la muerte para ser abordada. Es en estas conversaciones privadas donde generalmente los especialistas terminan construyendo su identidad

médica, que por supuesto estará mediada por sus nociones de muerte. Autores como Haidet y Stein (2006) señalan que hay una influencia contundente del currículum oculto en la formación de ciertos comportamientos en los médicos, porque estos terminan dando forma a supuestos básicos sobre lo que son prácticas médicas “aceptables” e “inaceptables”. De nuevo en palabras de Leonor, *“en ese transcurso que tú escuchas a otros médicos te vas dando cuenta de que cosas quieres hacer y qué cosas no quieres hacer”* (Extracto de entrevista, 18 de julio 2022).

Haidet y Stein (2006) señalan en su investigación una serie de premisas que indicarían los supuestos y los mensajes que se transmiten a través del currículum oculto y que finalmente impactan en muchos presupuestos médicos. Por ejemplo, estos primeros supuestos, “los médicos no cometen errores”, “la muerte de un paciente representa un fracaso” se traducen en “los médicos deben ser perfectos”. Los segundos, “siempre hay una respuesta correcta para cualquier problema”, “resolver problemas sociales y personales no es un objetivo principal de la medicina”, se traducen en que los médicos “deben evitar la incertidumbre y la complejidad” (Haidet & Stein, 2006, p.17).

Los terceros, “está bien ser grosero cuando estás haciendo algo realmente importante”, “es bueno tener habilidades de comunicación, pero no esenciales”, se traducen en “el resultado es más importante que es proceso”. El cuarto, “salir del hospital (para comer, dormir, etc.) es un signo de debilidad”, se traduce en “la medicina tiene prioridad sobre todo lo demás”. Por último, se encuentra que “no se debe cuestionar a los médicos más antiguos que usted”, “la atención subespecialista es mejor que la atención generalista” se traducen en “la jerarquía es necesaria” (Haidet & Stein, 2006, p.17).

En las conversaciones con los especialistas pude contrastar lo internalizados que tienen este tipo de presupuestos. El que más afecta la relación con la muerte es el ver la muerte como derrota y la necesidad de tener el control sobre todas las cosas en los procesos médicos. La repercusión que esto tiene en la práctica profesional es muy grande, en algunos casos los médicos se sienten incapaces de trabajar de manera “adecuada”. Victoria afirma lo siguiente *“yo no siento tanto la derrota, siento más la impotencia, el no poder hacer. Y que a pesar de que uno intenta aprender siempre llega a un punto que no puede hacer más”* (Extracto de entrevista, 17 de julio 2022).

Por otro lado, la falta de pedagogía de la muerte genera entonces una serie de inconvenientes a largo plazo no solo en la salud de los médicos sino en los procesos de

aprendizaje de los estudiantes de medicina (Medina C, 2022; Haidet & Stein 2006). Los cuatro especialistas son en la actualidad docentes, profesores de rotaciones en hematología y oncología, y aunque ellos reconocen que los silencios, omisiones y estos presupuestos aprendidos desde el currículo oculto, les han generado cierta sensación de inseguridad cuando se enfrentan a sus estudiantes deciden no cambiar la situación.

*“Yo sigo la misma línea, no me considero una experta en el sentido de que no tengo las herramientas, para decir esto se debe hacer así o así. Lo que hago es desde mi experiencia propia, pero así como que yo considero que tengo todas las herramientas no. Siempre he pensado que no lo tengo, siempre he pensado que eso debería ser una asignatura que se debería dar por un experto, no sé un psiquiatra.” (Extracto de entrevista, 19 de Julio, 2022).*

Osorio, Rodríguez & Paz (2020) han resaltado la importancia de una pedagogía de la muerte. En su texto resaltan la importancia de los docentes, pues son agentes activos en la formación. Ellos no solo transmiten conocimientos técnicos sino también, actitudes que muestran apreciaciones personales sobre diferentes cuestiones que sin querer terminan incidiendo en los estudiantes. Para los autores,

*“las motivaciones éticas, profesionales y de responsabilidad de los maestros, implica por parte de estos, repensar sus estrategias didácticas y aportar a los estudiantes de la facultad de medicina, una formación para la vida y la muerte, por medio de la reflexión profunda, la autoevaluación de sus prácticas de enseñanza y el ejemplo.” (Osorio, Rodríguez, Paz, 2020, p.30).*

Así pues, es posible pensar que los especialistas se sienten cómodos con el silencio pues es lo que conocen y hasta el momento ha “funcionado”. Además, es probable pensar que esta es una muestra del ejercicio y lo arraigado que se encuentra el tabú sobre la muerte en la medicina, es una forma de invisibilizar y en últimas negar el proceso.

Como Victoria, los demás médicos también reconocen la necesidad de estos temas dentro del currículum formal de los programas de medicina, pero no se consideran preparados, ni consideran que tienen los conocimientos para instruir a sus estudiantes. Por ende, se siguen repitiendo patrones poco saludables para los especialistas. Los más conscientes proponen iniciativas como charlas o talleres; pero, al mismo tiempo que afirman esto, reconocen que tanto personalmente como en el gremio, no se encuentra un interés de parte de los estudiantes para asistir a estos espacios. Además, según lo que ellos cuentan, la mayoría de estas iniciativas no duran mucho porque alguien debe estar a la cabeza de la organización y no siempre tienen el tiempo. De nuevo, se ve como las cuestiones alrededor de la muerte quedan relegadas a los espacios privados o al silencio.

Así como la universidad tiene un papel clave en la formación de nociones alrededor de la muerte, la familia también se ha posicionado como un lugar importante. La familia es el entorno social primario, donde se crean las primeras relaciones con otras personas. De acuerdo con diferentes autores (Méndez de la Calle, 2018; Puig, 2001; Rodríguez & Anzures, 1999), es la institución a través de la cual se va construyendo “un conocimiento sobre el mundo y la realidad de las relaciones; donde los vínculos afectivos son un aspecto fundamental. Esas relaciones afectivas van facilitando la construcción de un mapa de las emociones propias y ajenas que se contextualiza en el entorno familiar y se llena de significado para poder entenderlo y con ello, ir entendiendo el mundo.” (Méndez de la Calle, 2018, p.162). Así pues, la forma en que la familia haya vivido su relación con la muerte marcará muchas nociones que los médicos forman a lo largo de su vida.

Con los especialistas el tema de la familia fue algo difícil de abordar, sin embargo, hay unos aspectos claves que quiero resaltar. En primer lugar, se debe realizar una distinción entre los participantes, pues parece haber una relación entre la cantidad de procesos de muerte vividos y la apertura al tema en una conversación familiar. Cuando me refiero a una apertura al tema aludo a procedimientos como aborto, eutanasia, procesos de fin de vida, deseos post mortem, etc.

Por consiguiente, Andrés fue el especialista que manifestó mayor apertura del tema con su mamá, quien es la persona que compone su núcleo familiar. Después de la muerte de su padre, el tema siempre ha estado presente, por tanto, cuando él empezó a crecer su madre le comunicó sus deseos de ser enterrada bajo el rito católico, que permite la donación de sus órganos y que si se encuentra en una situación de fin de vida en la que debe hacer uso de mecanismo de soporte vital prefiere ser desconectada y vivir el proceso de manera natural.

De acuerdo con Andrés, *“siempre va a haber un temor como no, no hable de eso porque tal que se haga realidad. Pero, también uno sabe que aunque no está hablando todo el tiempo, si es importante hablarlo porque en esos momentos hay mucha confusión y es importante tener las cosas claras”* (Extracto de entrevista, 11 de julio 2022). Al igual que Andrés los otros especialistas entrevistados se refirieron al miedo que les produce más que la muerte la enfermedad, el escenario en el que son diagnosticados con una

enfermedad crónica o desde una perspectiva católica el miedo de morir y enfrentarse a Dios, retomare este último punto más adelante.

Sobre este aspecto, el miedo, apareció en las narrativas como ese referente que es importante mencionar ya que cumple con un papel protagónico al fortalecer más el tabú de la muerte. Si bien el miedo es una reacción instintiva ante estímulos que percibe el cuerpo como potencialmente peligrosos, esta reacción puede desatarse de manera poco objetiva, puede entonces exceder su función auto protectora, transformándose en un elemento de distorsión de la realidad (Herrán y Cortina 2007). Al mencionar que es poco objetivo me refiero a que motivados por el miedo se pueda llegar a pensar en la fatalidad absoluta y en la imposibilidad para ver alternativas a la situación. En el segundo capítulo describo con más detalle una situación que vivió uno de los especialistas con una paciente miembro de una comunidad indígena.

Esta situación puede servir de ejemplo puesto que la paciente tenía mucho miedo de perder su cabello a causa de las quimios y por ende prefería no someterse al tratamiento. El miedo de ella a perder su cabello le imposibilitaba pensar en que, a futuro, si se sometía al tratamiento podría curarse y su cabello volvería a crecer. Otro ejemplo puede ser la dinámica que manejan en la familia de Federico, en donde el miedo a la muerte que puedan tener los padres puede llevar a un perpetuamiento del silencio, que como sabemos corresponde a un momento histórico- social- educativo actual. En contraste con Andrés, Federico fue el médico que menos expresó una apertura natural al tema de la muerte en su núcleo familiar. De acuerdo con él, el tema en su familia solo se tocó cuando sus abuelas fallecieron, pero sus padres no han sido abiertos sobre sus opiniones y deseos.

En segundo lugar, encontré una distinción entre las narrativas de mujeres y de hombres al hablar sobre la muerte. En el caso de las mujeres, ambas especialistas tienen hijos y por tanto manifestaron preocupación por su muerte y la vida de sus hijos. Aunque concuerdan en que, en sus familias, cuando eran niñas, el tema fue vetado, pues nunca hablaron abiertamente de este tema. Ni siquiera en las experiencias cercanas relatadas en el apartado anterior. En sus familias no se manifestaron deseos post mortem o peticiones durante los procesos de fin de vida. Sin embargo, al convertirse en madres cambiaron su percepción de vida y por ende vieron la importancia de hablar sobre la muerte dentro de sus núcleos familiares actuales. Pero esto no se relaciona con la cantidad de pacientes

fallecidos que han atendido, sino con el hecho de ser madres. Este es un elemento que también las hace más sensibles a unos tipos de pacientes, pero esto es un tema que no se profundizará en esta investigación.

En tercer lugar, hay una evidente relación entre la creencia científica (nos centramos en la formación médica, en los conocimientos para el diagnóstico, el procedimiento terapéutico, los aprendizajes estandarizados, etc.) y la creencia religiosa (se refiere a la fe puesta en algún ente o entes sobrenaturales). Autores como García Orellan (2003), afirman que se ha generado una simbiosis entre los dos tipos de creencias y que por ende en la sociedad actual es difícil encontrar personas que disocien la una de la otra.

Sobre este aspecto los médicos fueron muy cuidadosos con sus respuestas, pues piensan que aspectos subjetivos en el desarrollo profesional como lo son las creencias religiosas impactan negativamente en la imagen que supuestamente deben tener los “buenos” profesionales. Sin embargo, todos los especialistas afirman ser católicos o cristianos y llevar en alguna medida una vida familiar relacionada a los valores de su respectiva religión. Leonor, la única que se identificó como cristiana en el grupo, fue más abierta a la conversación. Ella me contó que en los momentos en que los pacientes se encuentran en una situación más delicada de salud los invita a que

*“se acerquen a dios, que ajusten sus cosas, para que puedan cómo entender que vamos en ese proceso hacia allá [la muerte] y también pues dependiendo de cómo vayan, en qué en qué etapa del proceso vayan, también pues los invito a tener fe, a creer, a qué tengan una actitud positiva y a que pidan [a dios] sobre esa cosa en específico.” (Extracto de entrevista 18 de Julio 2022)*

Como muestra la conversación con Leonor, sus creencias religiosas si impactan en contextos clínicos la manera en que ella cree que las personas deben prepararse para la muerte. Para los especialistas los procedimientos médicos que se realizan trabajan en conjunto con los rituales que preparan a las personas para la muerte, como puede ser la unción de los enfermos para los católicos, pues todos concuerdan en que la condición en que se encuentre la parte emocional y espiritual del paciente determina en gran medida los pronósticos en relación a su condición física.

Así pues, queda claro como este tabú generalizado socialmente en el diario vivir se vale de instituciones como la familia y de procesos educativos para mantenerse y reproducirse. Aquí intente mostrar lo valioso y necesario de una pedagogía de la muerte

que permita a los médicos particularmente tener una relación menos ajena con este proceso para que así puedan tener una mejor relación médico-paciente.

#### **1.4. Tensiones frente a las contraposiciones en la forma de entender la muerte**

Algo que me interesó a lo largo de mi investigación fueron las diferentes nociones que cada uno de los especialistas ha construido de la muerte o mejor de lo que sucede después del cese de las funciones vitales. ¿A dónde vamos?, ¿qué nos espera?, ¿qué se necesita? ¿Es como un viaje?, ¿A lo largo de su vida ha cambiado las percepciones que tienen de ella?, al estar tan de frente a la muerte por su profesión, ¿se toman el tiempo de pensar en su muerte o en la de sus seres queridos? Todas estas preguntas desembocan en un universo muy heterogéneo de respuestas que, como hemos repetido a lo largo de este texto, están mediadas por las experiencias de cada uno de los participantes.

Ahora bien, varios autores como Bloch y Parry (1981), Ariés (2000), Seale y van der Geest(2004) y Thomas (1983) se han detenido en la concepción cultural más amplia que se tiene en este caso en occidente sobre la muerte, los rituales, las actitudes, el lenguaje y demás elementos que componen una visión cultural del fenómeno. Pero mi interés recae en el sentido personal que se construye de la muerte. Una línea de investigación que se ha detenido sobre esto es el enfoque teórico de Life Course (curso de la vida) específicamente ubicándonos en el estudio CEVI (Cambios y eventos en el curso de la vida), cuyo objetivo es comparar los cambios y transiciones personales de individuos situados en diferentes posiciones en el curso de la vida (Lynch y Oddone, 2017). De acuerdo con las autoras, entre las consideraciones que se deben tener en cuenta está el conjunto de trayectorias relativas a distintas dimensiones en las que se desarrolla la existencia humana (familia, pareja, trabajo, educación...).

Para Hareven, las trayectorias de vida individuales se modelan y cobran sentido a partir de eventos, transiciones y puntos de inflexión. En una revisión de la literatura indica la autora que, en general, a las nociones de transiciones y puntos de inflexión se les asocia el término “cambio”, es decir, que ambas implican rupturas y discontinuidades (Hareven 1996). Si esos “cambios” están de acuerdo con las normas, se habla de transiciones normativas, esperadas a una cierta edad, en un determinado tiempo y espacio.

Por ejemplo, el entrar a la universidad después de graduarse del colegio, empezar a trabajar después de graduarse de la universidad y finalmente jubilarse se puede considerar períodos de transformación y crecimiento, en los que las concepciones del sí mismo y de la propia vida se modifican. Si, por el contrario, los “cambios” suceden de manera impredecible, se trata de puntos de inflexión, es decir, eventos o transiciones que se tornan particularmente cruciales debido a su capacidad de desviar las trayectorias de vida.” En ese sentido podemos articular las experiencias descritas en el apartado anterior, educativas y familiares, con las nociones personales que expresan los especialistas sobre la muerte.

En primer lugar, hay una constante que identifiqué en las respuestas de los especialistas. Cuando llegaba a este punto de la entrevista y les preguntaba “*para ti, ¿Qué es la muerte? y ¿cómo la describirías?*” inmediatamente recurrían a la visión médica, biológica y física en la que definen la muerte como el momento en el que “*no hay signos vitales y se paran todas las funciones del cuerpo o donde se paran las funciones biológicas del cuerpo y [se presenta] la muerte celular*”. (Extracto de entrevista, 12 de Julio) Recordaban el proceso posterior que sufre el cuerpo, los llamados fenómenos cadavéricos<sup>14</sup>. Esto me remite a esa apropiación de la identidad médica sobre la personal y la imposibilidad de separarlas. Se recuerdan los supuestos, las imposiciones y las creencias científicas.

Así pues, la ambigüedad de la pregunta no es inocente pues precisamente, como vemos, su manera de responder dice mucho de la relación entre la creencia científica y las nociones personales. Sin embargo, no era esa la respuesta que me interesaba. Para lograr una respuesta personal debí replantear mi pregunta y hacer explícita la separación de los dos mundos, “*para ti, Andrés, como persona, no como médico hematólogo, ¿Qué es la muerte? y ¿cómo la describirías?*”. Este fue un ejercicio complejo, pues algunos me dijeron que nunca habían pensado en eso, así que se tomaron su tiempo para pensarlo. Este es un ejercicio de introspección, completamente personal, que con la inmediatez con la que se vive en el mundo actual no es común que se realice. Aunque desde mi punto de vista, me resultaba confuso creer que nunca habían reflexionado sobre el tema teniendo en cuenta que la tienen diariamente presente.

---

<sup>14</sup> Se conoce como fenómenos cadavéricos al enfriamiento corporal, la rigidez cadavérica, las livideces o las manchas de posición y la deshidratación.

Como resultado de lo anterior, identifiqué dos tipos de respuesta lo cual resulta bastante interesante. Por un lado, Andrés y Victoria afirman haber tenido una transformación a lo largo de su vida de la noción de muerte. En un primer momento, en su niñez y juventud creían en la visión católica de la muerte, en la existencia del alma, del cielo, del infierno y del purgatorio, pero con el pasar de los años dicen que piensan menos en esa posibilidad. Ahora bien, recuerdo la respuesta de Andrés, pues fue muy cómico el recurso que encontró para ejemplificar su punto, la película coco.

*“Es que hay algo que me pareció impactante de esa película, yo creo que uno se va a morir el día que no lo recuerden. Por ejemplo, la abuelita de mi abuelo, ¿quién es?, ¿cómo se llama?, ¿qué hacía?, ¿qué le gustaba?, sí? La tatarabuela de los abuelos, ellos ya se murieron. Uno puede pasar por ahí, ver una lápida y decir no sabemos quién es. Y ese día nos va a llegar a todos, ese es el día de la muerte. Siento que hay personas que se mueren mucho más pronto que otras, y para mí ese es el momento de la muerte. El dejar uno de recordar a las personas, como en coco.” “[La vida después de la muerte] es como una esperanza, pero frente a eso me empiezo a hacer muchas preguntas. Como ¿Qué edad tendrías que tener al momento de morir? O ¿todos vamos a tener la misma edad?, y los que mueren niños no van a crecer? No sé son muchas preguntas. Claro también está pensado en un mundo de sentidos y uno puede pensar diferente. [Por ejemplo] si es una energía, todos nos imaginamos que vamos a salir igualitos, pero no, esto es composición de este plano. Entonces en el siguiente como sería, no sé, pero tampoco quiero que venga alguien y me lo cuente. Yo he reflexionado sobre cuál es mi mayor miedo al morir y creo que es algo que nos preocupa a todos. Y lo he reflexionado pensando también que van a pensar los pacientes como para poder ayudarles. Entonces, yo pienso que a mí me daría miedo, por ejemplo, si me muriera ya me preocuparía mi mamá, porque es como mi responsabilidad, eso lo pienso para entender qué les preocupa a los pacientes y yo creo que es su responsabilidad.”* (Extracto de entrevista, 11 de julio 2022)

Una respuesta parecida me la dio la doctora Victoria quien afirma que no logra pensar que haya algo más, aunque tiene una duda y es que es difícil creer que uno se esfuerce tanto en esta vida para terminar en nada, para no pasar a otra dimensión. Ella se considera una persona muy racional y como no encuentra certezas en ningún lugar prefiere pensar en que ahí se acabó todo. Es interesante que se considere católica, al igual que Andrés, pero cuestiona duramente la visión religiosa que la iglesia católica promueve. También me resulta interesante que los dos especialistas con más experiencias de muerte cercanas sean los que más se hayan cuestionado a lo largo de su vida sobre estas cuestiones.

Por otro lado, se encuentran las percepciones de Federico y Leonor quienes afirmaban que no habían reflexionado antes sobre su muerte, que la veían como algo a lo que se le teme y está lejano a ellos. Después de unos minutos de pensar en la pregunta que hace referencia al tema ambos respondieron desde un punto de vista religioso. Para

los dos la creencia del infierno, cielo y purgatorio está muy internalizada. Para Leonor y Federico, la muerte es algo a lo que se le teme, *“pues al otro lado vas a llegar y va a haber un Dios que te va juzgar. A juzgar en el buen sentido de la palabra. O sea, te va a decir bueno y tú ¿qué hiciste?, ¿cómo usaste la vida que te di?, ¿cómo criaste a tus hijos?, ¿cómo aprovechaste lo que te di? Entonces a veces con temor de eso, “como uy ojalá me vaya bien en ese momento.””* (Extracto de entrevista. 18 de Julio 2022)

Así pues, parece que existe una relación entre el número de experiencias de muerte, la cercanía de las experiencias de muerte, la apertura natural del tema en contextos familiares y las reflexiones que se producen posteriormente. Hasta el momento he expuesto cómo los conocimientos y creencias que se adquieren en contextos familiares y académicos van construyendo las nociones de los especialistas sobre la muerte y como estos finalmente irán moldeando su identidad profesional. En el siguiente capítulo espero mostrar cómo estas cuestiones expuestas afectan la relación con los pacientes y la práctica profesional en sí.

## **Capítulo 2: “El camino que recorreremos juntos”: las implicaciones de las experiencias de muerte en el tratamiento del cáncer.**

Este capítulo busca darle relevancia a las cuestiones relacionadas con la práctica médica, especialmente a la relación médico-paciente. De nuevo, me concentraré en la relación entre las experiencias personales con la muerte y la práctica profesional pero ahora desde las consecuencias de lo expuesto en el primer capítulo, por ejemplo el tabú operando. Así pues, se verán en la práctica médica los determinantes producto de la experiencia y la construcción de una noción de muerte específica. Por otro lado, me interesa ver el nivel de autocuidado que muestran los médicos, entendido este como mental y físico. Finalmente, describir los mecanismos de gestión emocional que pongan en práctica para ellos mismos.

También quiero hacer énfasis en otras dimensiones en las que de igual forma influye la relación que tiene el médico con la muerte. En el primer subtítulo haré una descripción de lo que significa médicamente el cáncer y describiré brevemente el tratamiento común que se le da a un paciente diagnosticado. Además, me detendré en las dimensiones de terminalidad y cronicidad que socialmente son las que se relacionan con la muerte y la enfermedad. En el segundo apartado, haré la descripción de la relación médico-paciente que han desarrollado los médicos. Aquí me detendré pues buscaré tejer relaciones entre estas prácticas y sus experiencias con la muerte. Por último, ha surgido después del trabajo de campo la categoría del autocuidado alrededor de la muerte de los pacientes, esto puede dar luces de algunas prácticas que puede ser consideradas de protección pero que finalmente afectan su salud y en el ámbito profesional la relación médico-paciente.

### **2.1 Tratando el cáncer: descripción de la enfermedad y de sus dimensiones**

Al igual que la muerte, la enfermedad ha sido una circunstancia que ha acompañado al ser humano a lo largo de su existencia. Una de esas enfermedades es el cáncer. Una enfermedad que históricamente se ha vinculado a la muerte, el sufrimiento y el dolor. Estas asociaciones son similares a las que se hicieron con la tuberculosis en el siglo XIX (Sontag, 2007).

Cáncer en latín significa ‘cangrejo’. En el campo de la salud este apelativo fue dado desde el origen de la medicina técnica con la escuela de Hipócrates, marco en el que se comprendió como una ‘úlceras maligna’ (Salaverry, 2013). Desde el siglo XV, se utiliza en español y es posible encontrar en algunos diccionarios históricos referencias a la enfermedad. Por ejemplo:

- Covarrubias (1611): *Cancéranse* las llagas, y solo suele curarlas la navaja, cortando por la parte viva y sana, porque no pase adelante.
- Diccionario de autoridades, Real Academia Española (1729): Tumor maligno duro, y de color casi amarillo o negro, que hinche las venas que tiene cerca de sí: el cual se forma en las partes más laxas y delicadas. Causase de la cólera negra, y detenida en la parte donde sale. Tomó el nombre de que aquellas venillas, que están junto al bulto, hinchándose parecen a los pies del Cangrejo.
- DRAE, (1992) Pat. Tumor maligno, duro o ulceroso, que invade y destruye los tejidos orgánicos y animales y es casi siempre incurable.
- DLE, 2021: Enfermedad que se caracteriza por la transformación de las células, que proliferan de manera anormal e incontrolada.

Retomo estas definiciones para mostrar que la enfermedad del cáncer no es reciente y que ha tenido un proceso de investigación de más de 300 años. Así pues, podemos darnos cuenta que hasta mediados del siglo XX el cáncer solo era posible de identificar cuando el tumor era tan grande que sobresalía de la piel del enfermo. Esto marca un cambio importante, pues se diferencia entre una dolencia que se puede ver y una que no se puede ver. En la actualidad, el incremento de la presencia de la enfermedad, ligado al avance del conocimiento de la enfermedad y también al avance médico en términos materiales, ha permitido identificar otro tipo de cánceres. Además, de que se ha venido adoptando una política que promueve la prevención y el diagnóstico temprano.

De acuerdo con las estadísticas presentadas por el Ministerio de Salud (2021), en Colombia hay 182 personas diagnosticadas con cáncer por cada 100.000 habitantes y una mortalidad cercana a 84 por cada 100.000 habitantes. Cifras de la OPS/ OMS (2020), muestran que en la región de las Américas el cáncer es la segunda causa más de muertes. Desde esta institución se estima que de las 4 millones de personas que fueron diagnosticadas en el 2020, 1,4 millones murieron por la enfermedad. (Ministerio de Salud)

Para el mundo las estadísticas no son alentadoras. De acuerdo con cifras de la Agencia Internacional para la investigación del Cáncer (IARC), en 2018 hubo 18,1 millones de casos nuevos y 9,5 millones de muertes por cáncer en el mundo. Las proyecciones muestran que para el 2040 el número de casos de cáncer por año aumentará a 29,5 millones y el número de muertes por cáncer a 16,4 millones. Así pues, el cáncer se presenta para la sociedad como una enfermedad agresiva, de la que poco se habla a pesar de las diferentes actividades que se han implementado para su control. En el ámbito personal y familiar, sigue siendo una enfermedad con la que se lidia en los círculos cercanos de apoyo y que generalmente se afronta en silencio y rodeada de estigmas (Vrinten, 2019).

En el caso del personal formado en medicina el cáncer muchas veces es visto también como un enemigo, que al igual que la muerte, que hay que detener (Sontag, 2008). Algunos autores han mencionado que la carga de trabajo y la presión del tiempo, en combinación con el espacio restringido para la privacidad, han sido elementos que se relacionan con la configuración de estigmas desde los profesionales de la salud y la limitación de posibilidades de los médicos para brindar información detallada y brindar apoyo emocional (Kebede et al., 2020; Abazari et al, 2016).

Como lo señalé con anterioridad, el cáncer es la enfermedad de nuestra época. Esta es una palabra que no es de una enfermedad, sino más bien muchas enfermedades. Existen diferentes variaciones y puede presentarse casi que en cualquier parte del cuerpo. De acuerdo con el Instituto Nacional de Cáncer de Estados Unidos (NCI) (2021), el cáncer es una enfermedad por la que algunas células del cuerpo se multiplican sin control y se diseminan a otras partes del cuerpo (metástasis). Normalmente, las células deben formarse y reproducirse para formar nuevas células, finalmente cuando envejecen o se dañan deben morir. El cáncer se presenta cuando las células no siguen este orden, sino que esas células viejas o dañadas se reproducen, de esta manera forman los tumores. (National Cancer Institute)

Los tumores malignos o cancerosos se definen como bultos de tejido que se diseminan en los tejidos cercanos o en tejidos lejanos, estos pueden ser sólidos (NCH, 2021). Existen más de 100 tipos de cáncer pero los más comunes son el carcinoma, el sarcoma, la leucemia, el linfoma, el mieloma múltiple, el melanoma. Ahora bien, en los últimos años con los avances tecnológicos y el trabajo médico en pro del conocimiento y

control de esta enfermedad se han logrado crear algunos tratamientos para lograr desacelerar el avance del cáncer. Sin embargo, no hay un tratamiento generalizado sino que se debe tener en cuenta el tipo de cáncer y algunas características de las personas que padecen la enfermedad. Además, en algunos casos se combinan tratamientos. Entre los principales se encuentran la cirugía, la radioterapia y la quimioterapia.

Por un lado, identificar la enfermedad no es fácil, pues no hay síntomas generales, estos son muy variados y hay casos en los que no se presenta ninguno. Sin embargo, se pueden presentar protuberancias anormales, fiebres y sudores extraños, cansancio o subidas o pérdidas de peso sin explicación. El resto de los síntomas varían de acuerdo a la zona donde se encuentre el cáncer. Por otro lado, el tratamiento trae consigo una serie de efectos secundarios que pueden debilitar aún más al paciente. De nuevo, de acuerdo al tratamiento y al tipo de cáncer los efectos serán distintos pero se caracteriza el proceso por la pérdida del cabello, neutropenia<sup>15</sup>, vómitos, náuseas, problemas de memoria y dolor. Estas son algunas de las cuestiones físicas que implica padecer cáncer y su tratamiento pero la vivencia no se restringe a estas sino que pasa por consideraciones políticas, económicas, sociales, culturales y emocionales. (Suárez & López, 2020),

En una de mis conversaciones con Andrés me contó la experiencia que había tenido con una paciente, me parece que un extracto de la conversación puede ser útil para ejemplificar el punto anterior,

*“Ahora hablando de dolor, por ejemplo había una paciente que venía de una tribu indígena del Tolima. [A ella] le trasplantaron el hígado, [y] por los trasplantes y los inmunosupresores que se le deben dar para que no rechace el hígado de la otra persona, puede generar cánceres. [Desafortunadamente] le dio un cáncer en el hígado trasplantado, un linfoma. Le íbamos a aplicar quimioterapia y yo le dije que se le iba a caer el cabello. NO, eso fue la peor noticia para esa mujer, ella se deprimió, se puso muy triste y pues para mí fue como decirle a otro paciente que se le iba a caer el cabello. Yo incluso les digo, no se preocupe, se le va a caer el cabello pero después le va a salir más bonito y en general los pacientes, a algunos les da un poquito más duro, pero lo toman bien. Ella no me dijo nada y se puso demasiado deprimida. Como 4 días después la psicóloga me buscó para que hablara con ella y volviera a explicarle, por qué ella le dijo a la psicóloga que ella se veía en un espejo y se sentía fea y que lo único que tenía lindo era su cabello. Y es que para ella en su comunidad el cabello era lo más importante*

---

<sup>15</sup> La neutropenia es la palabra técnica para el recuento bajo anormal de un tipo de glóbulos blancos (neutrófilos).

*de una mujer, entonces a ella la admiraban mucho por el cabello tan lindo que tenía. Era lo único que tenía lindo, lo único que tenía para mostrar y era algo de lo que sentía orgullosa y lo iba a perder con el tratamiento. Por eso se deprimió mucho e incluso en ese momento ella pensaba en no someterse al tratamiento.”* (Extracto de entrevista, 16 de Julio del 2022)

El caso de esta paciente muestra como factores culturales y emocionales también forman parte importante en el proceso de vivir y tratar el cáncer. En los últimos años se han publicado algunas investigaciones que se enmarcan en este tipo de dimensiones propias del proceso. Puedo señalar algunos estudios antropológicos en Brasil como el de Rezende, Megumi y Fontão (2009) que tiene un enfoque desde la antropología médica pero también es una antropología de la masculinidad o el de Araujo y Almeida (2022) que abordan el ser mujer y la feminidad en los tratamientos de quimioterapia. También, es posible encontrar etnografías que muestran las incidencias de las variables/categorías étnicas y de género en poblaciones indígenas, por ejemplo, la investigación de Carrillo (2002) con una comunidad indígena en Costa Rica.

Otro tipo de estudios se han concentrado en la parte emocional de las personas que viven con cáncer, en las narrativas que construyen a partir de su experiencia como enfermos. En su artículo Suárez y Sánchez (2020), analizan la dimensión emocional en los tratamientos de cáncer, en palabras de las autoras,

“El manejo emocional de las personas con cáncer, o *expression work*, se orienta a trabajar el dolor físico, sufrimiento, vergüenza, esperanza o fortaleza, entre otros, que de forma singular son generados durante el proceso de atención de cada individuo. Junto con ello, el *manejo de emociones* que realizando estas personas viene pautado por cuestiones culturales y simbólicas en torno a la enfermedad (cáncer como sinónimo de muerte, como “demonio/bestia interna”, tabú, secretismo, dolor, sufrimiento, etcétera), manteniéndose estas a lo largo del tiempo.” (Suárez y Sánchez, 2020, p.53)

Sin embargo, hay dos aspectos que desde mi punto de vista son trascendentales en el tratamiento del cáncer y son la cronicidad y la terminalidad. El estudio anterior es muy interesante porque precisamente muestra como hay una relación cultural y simbólica negativa con el cáncer. Además de la mencionada en la cita anterior “el cáncer como sinónimo de muerte”, Susan Sontag (2008) me recuerda otra metáfora alrededor del cáncer, la topográfica, pues se entiende como una enfermedad que se “extiende”, “prolifera” y se “difunde”. En mis conversaciones con los médicos les preguntaba por esta cuestión social y comentaban que la mayoría de los pacientes se impactan por el

diagnóstico, llegan cargados de emociones, de miedo, que creen que es algo de lo que no se van a curar, creen que el tratamiento es doloroso. Andrés ha identificado como factor común de estas emociones a la confusión. La desinformación alrededor de la enfermedad y las ideas culturales (brujería, sentimientos acumulados, castigo) previas son las que alimentan en muchos casos el miedo de los pacientes.

Ahora bien, es una constante referirse o hacer énfasis a la cronicidad y a la terminalidad. Por ejemplo, cuando hablamos de lo que se extiende, cuando se piensa en el dolor, cuando se piensa en que no hay cura, etc. nos estamos refiriendo a la cronicidad. Cuando se refiere directamente al cáncer como metáfora de muerte hablamos de terminalidad. En primer lugar, la cronicidad es un término difícil de definir sin embargo puede ser entendida como “el proceso sociocultural y subjetivo que se construye a partir de que un sujeto se encuentra en la situación de convivir cotidianamente, de manera prolongada o permanente con un daño, enfermedad, disfunción o discapacidad definida como “crónica”. (Osorio, M, 2007, p.158). Esto quiere decir que es una irrupción en la vida cotidiana de la persona, pues le cambia sus rutinas y hábitos. Se marca un antes y un después del diagnóstico.

En segundo lugar, la terminalidad resulta aún más difícil de definir. Si bien hace referencia a la muerte próxima de un paciente, de acuerdo con Epele (2010), no existe un criterio explícito con síntomas estandarizados a partir del cual pueda ser reconocido a un paciente como terminal. La autora, señala dos factores como los motores de esta arbitrariedad. Por un lado, la falta de certidumbre de la posible muerte y de qué lapso de tiempo de vida le resta al paciente. Por otro lado, la formación del médico tiende al restablecimiento del estado de salud del paciente y no de hacer frente a su muerte (Epele, M, 2010, p.2). Aunque en esta investigación la centralidad no se encuentra en los pacientes con cáncer, es necesario mencionar y describir estos aspectos para entender por qué decidí trabajar con ese grupo de médicos y además, para mostrar cuestiones que deben ser abordadas por los médicos y que como vemos se salen de su control.

Para la antropología médica la relación entre salud-enfermedad-paciente-médico-muerte es central. Como expuse en el capítulo anterior, hay presupuestos que dificultan la formación de caminos distintos a los hegemónicos en la disciplina. De ahí que cuestiones como la cronicidad y la terminalidad sean tan importantes en procesos de

tratamiento del cáncer. La forma en cómo los especialistas se relacionan con sus pacientes marcará de manera positiva o negativa los pasos a seguir, pero las diferencias y esos caminos alternos se crean a partir de la experiencia de cada médico. Finalmente, la muerte se encuentra de manera transversal. Las ideas generalizadas de la enfermedad ponen sobre la mesa esa posibilidad pero como se aprecia hay mucha incertidumbre y arbitrariedad.

## **2.2 La relación médico-paciente vista desde la conjunción entre lo laboral y lo personal.**

En el proceso de creación del proyecto, cuando pensaba en los objetivos y la pregunta siempre volvían a mí las dudas alrededor de la relación médico-paciente. Mi interés en el tema se da a partir de un proceso que vivimos con mi abuelo, en el que me hice muchas preguntas sobre los temas que tratan la investigación, la muerte, el cáncer y por supuesto las decisiones tanto médicas como familiares que se tomaron. Particularmente, el proceso de mi abuelo fue diferente por su edad. Nosotros, su familia, tomamos el control de sus decisiones. Él no se sometió a ningún tratamiento sino que, después de múltiples discusiones, tomamos la decisión de que su camino terapéutico fuera paliativo. Él no habló con los médicos, él no supo nunca su diagnóstico, para mí el arrebatarle a mi abuelo su autonomía y la posibilidad de tomar el mismo sus decisiones fue muy impactante y fue algo con lo que yo nunca pude estar de acuerdo. De ahí que yo me preguntará entonces cómo era el proceso con los demás pacientes.

En mis conversaciones con Andrés, Victoria, Leonor y Federico siempre busqué hacer una distinción entre los protocolos que a ellos les enseñaban y los que ellos habían desarrollado para acercarse a los pacientes. Siguiendo a Kleiman (2006), los modelos explicativos son cambiantes y un tipo de noción puede sobreponerse sobre otra. Desde mi punto de vista, el modelo explicativo profesional de estos cuatro especialistas se ha construido y se ha nutrido con el paso de los años. Ahora bien, los especialistas señalan que normalmente cuando un paciente es remitido al área de oncología o hematología es porque ya ha tenido un proceso previo con medicina general u otros especialistas. En estos espacios le han practicado exámenes y le han dicho algunas posibles causas de sus síntomas o dolencias. Es decir que cuando son remitidos con la biopsia revisada por el patólogo ya tiene un poco de idea sobre lo que puede ser el diagnóstico final.

Una vez el paciente y el especialista están frente a frente todos los médicos dicen que se presentan con ellos y sus familiares, pues normalmente les solicitan a los pacientes remitidos a su área ir acompañados a las citas. Dicen sus nombres y cuál es su especialidad. Ese es el único momento que comparten todos, de ahí en adelante las cosas empiezan a cambiar. Victoria por ejemplo, que atiende la mayoría de los pacientes de primera vez en el consultorio empieza la consulta preguntándole a los pacientes distintas cosas.

*“Yo le pregunto ¿Por qué vino? ¿Qué fue lo que le pasó? El paciente puede decir: me salió una masa en el seno. Entonces yo le digo y qué estudios le han hecho. Ellos dicen “me hicieron unos exámenes y me dijeron que había unas lesiones en el hueso y en hígado y que salió mal la mamografía. Ahí yo le pregunto y que le dijeron que había salido en la biopsia. En este punto hay dos opciones, unos que me dicen: me dijeron que había salido mal, que había salido un tumor. Cuando me responden eso yo le pregunto si le dijeron si el tumor era benigno o maligno. Generalmente, los pacientes me dicen maligno. Cuando es así yo le digo, en efecto es un cáncer. Ahí ya les nombro la palabra cáncer. Dependiendo del estado del paciente se le explica la etapa de la enfermedad en el que se encuentre. Por ejemplo, te encontramos un cáncer, este ya hizo metástasis, se salió del sitio donde se originó, de los huesos por decir algo. Entonces, vamos a hacerte un tratamiento que se llama paliativo. Normalmente los pacientes no preguntan pero yo les explico que significa. Yo le explico que hay dos tipos de tratamiento, uno que se llama curativo. Por ejemplo, si te sale una masa en un dedito yo te opero el dedo, te saco el cáncer y si no se había ido a ningún lado puedo decir que ya quedaste curado. Mientras que el otro tipo de tratamiento es cuando con ese cáncer ya no se puede hacer nada. Por ejemplo, si se fue a los huesos ya no se puede operar. Los pacientes a veces me preguntan por qué no me pueden sacar el seno. Pues porque si ya se fue a los huesos o al hígado, el hacer la cirugía no va a servir para nada. Se va a generar dolor, se va a retrasar el inicio del tratamiento y no va a tener ningún beneficio en tu vida. Entonces vamos a hacer un tratamiento con intención paliativa. El paciente pregunta qué es eso. Yo le digo, eso es diferente a curativo, en donde tenemos 3 objetivos. Primero, prolongar la vida. Segundo, disminuir o deprimir la progresión de la enfermedad. Tercero, mejorar los síntomas que te está ocasionando la enfermedad. Ahora, el tratamiento curativo se puede hacer de dos formas, usualmente, con quimioterapia o radioterapia o solamente con medidas de soporte y confort aunque siempre van a estar apoyados por el grupo de cuidado paliativo para manejar las complicaciones y los otros síntomas que tenga en el momento. Eso es en el caso en que el paciente pues le diga a uno que ya tiene cáncer. Cuando el paciente le dice a uno “no, yo no sé qué tengo”. Yo le pregunto ¿Usted quiere saber qué es lo*

*que tiene? A veces hay pacientes que le dicen a uno que no quieren saber. Pero si dicen que si quieren saber yo les digo ¿usted sabe de qué es la especialidad de oncología? ¿Sabe de qué trata? Ahí pueden decir “sí cáncer”. Cuando dicen eso yo les digo en efecto yo soy especialista en el cáncer, nos pasaron una interconsulta porque te salió una masa, no sé, en el colon. Ya te hicieron una biopsia y como ya vieron el resultado nos llamaron a nosotros. Ahí el paciente, normalmente, no termina de entender por qué se queda mirando como confundido. Ahí repito la información pero más directamente. Le digo, te salió una masa en el colon que es cancerígena. Esto lo hago con los pacientes que tienen posibilidades de tratamiento, porque si yo no les voy a dar ningún tratamiento de quimio no les doy esa información. Si de entrada yo creo que el paciente tiene una enfermedad avanzada y el paciente está muy frágil, no lo veo que sea candidato a quimioterapia, yo hablo con la familia solamente, sacó a los familiares del cuarto y les explico la situación. Les informo que lo más probable es que la persona no sea candidata a ningún manejo oncológico por lo que el manejo de ahora en adelante lo va a llevar el grupo de cuidado paliativo.”(Extracto de entrevista, 22 de Julio 2022)*

Este extracto corresponde al primer acercamiento que Victoria tiene con el paciente. Es posible ver que ella tiene ciertas categorías para los pacientes. La primera se divide en el que sabe que tiene cáncer y el que no lo sabe. La segunda, el que es candidato a tratamiento curativo y el que no es candidato. De esta segunda categorización personal ella desprende una serie de estrategias distintas en el diálogo con los pacientes y las familias. Revisando el apartado me pareció interesante la pausa y la distinción que ella realiza cuando menciona por primera vez a los pacientes la palabra cáncer. Susan Sontag (2003) afirma que los nombres mismos de estas enfermedades consideradas tabú tienen como un poder mágico, pues en fuentes revisadas se mostraba como la sola palabra cáncer había llegado a matar a ciertos pacientes que no habrían fallecido tan pronto por la enfermedad.

Sontag retoma algunos diálogos con médicos, donde aconsejan no “etiquetar condenatoriamente” con nombres a los pacientes (por ejemplo: canceroso), pues su función es “ayudar a la gente” no afligirla más. La autora afirma que esto produce un aumento de la reserva médica y que afloran sentimientos de paternalismo. Además, insiste en que se debe dejar de tratar la enfermedad como algo “terrible, perverso o invencible” y que debe empezar a desmitificar la enfermedad. Esta es la razón por la que en varias familias el diagnóstico del cáncer es escondido a la persona enferma, pero esto viene

desde un consejo médico. Aunque en la actualidad este panorama ha cambiado un poco, pues de acuerdo con el país donde nos ubiquemos, hay leyes que promueven y defienden la libertad de información. Así que los médicos se mueven es por las posibles consecuencias y no por el cambio de concepción sobre la enfermedad (Sontag, 2008).

En contraste, cuando la atención se realiza en el hospital y las visitas médicas se organizan por rotaciones las cosas pueden variar. Este es el caso de Leonor y de Federico. Si bien, ellos llevan procesos terapéuticos con los pacientes las condiciones suelen ser distintas. Leonor, por ejemplo, suele trabajar en grupo lo que dificulta la interacción con los pacientes, además, les es difícil tomarse el tiempo para conocer a los pacientes por la cantidad que atienden al día. Además, cuando llegan a ellos ya han revisado con anterioridad la historia clínica. Si bien, el objetivo de esta investigación se centra en la relación médico-paciente al final de la vida, es importante hacer mención del proceso previo, cuando llega el paciente por primera vez a consulta o al escenario en el que conoce al médico por eso hago mención en estos párrafos anteriores a estos momentos.

A partir de aquí me referiré solamente a situaciones donde el paciente es catalogado en fin de vida. Normalmente, para que un paciente se catalogue como en fin de vida ha pasado con anterioridad por un tratamiento, esa primera parte es la descrita por la doctora Victoria. Ahora bien, cuando el proceso se inicia hay momentos de estabilidad y otros de recaídas, el tratamiento puede funcionar de manera satisfactoria o no. Cuando lo segundo sucede, los doctores dicen que la enfermedad se ha vuelto refractaria, se pueden intentar otro tipo de tratamientos para que la enfermedad responda pero, generalmente, cuando se llega a este punto la intención terapéutica cambia de curativa a paliativa. Esto no significa que el paciente se encuentra en la etapa final de vida, por que como vimos no hay criterios para determinarlo, pero si puede ser el inicio del proceso.

En mi trabajo de campo este fue uno de los momentos que más me interesó ¿Qué hacen los médicos en estos casos? ¿Qué le dicen al paciente? ¿Cómo lo toman ellos? Antes de concentrarme en estas preguntas, es necesario regresar a algunos de los modelos de la relación médico paciente. Si bien, en la introducción describo algunos me tomare unos párrafos aquí para abordar otros que también resultan importantes. En primer lugar el modelo paternalista. En este modelo existe una relación de poder asimétrica, donde el médico actúa como el tutor del paciente, determinando el tratamiento que el paciente debe

llevar. Lo que se pone en discusión con este modelo es la tensión entre la autonomía del paciente y su bienestar. (Emanuel, E & Emanuel L, 1999)

En segundo lugar, se encuentra el modelo informativo. La finalidad es que el médico le proporcione al paciente toda la información técnica relevante para que él elija el tratamiento que quiere tomar. Esto implica que el paciente conozca por completo su situación de salud, las posibilidades terapéuticas, los riesgos de las mismas, etc. En tercer lugar el modelo interpretativo. Este tiene un enfoque más humano puesto que busca determinar los valores del paciente, de esta manera ayudarlo a elegir entre las posibilidades terapéuticas la que el realmente desee. Esto requiere un esfuerzo extra por parte del médico, debido a que debe no solo brindar toda la información necesaria sino también debe ayudar al paciente a articular sus ideas y valores para tomar una decisión. (Emanuel, E & Emanuel L. 1999)

Autores como Emanuel, E & Emanuel L (1999) afirman que ha habido una superación del modelo paternalista, un abandono del modelo en los 60, desde mi punto de vista no ha sido así. Me parece que lo que se presenta hoy es una mezcla de los modelos expuestos, se puede ver el paternalismo en muchas ocasiones sobre todo en las situaciones que describía Leonor. También, hay matices del modelo informativo e interpretativo, puesto que como se describe en los párrafos anteriores todos los especialistas tratan de informar lo mejor posible al paciente y en consecuencia le aconseja de acuerdo a lo que el paciente exprese y desee. Sin embargo, es importante mencionar que en estas situaciones hay muchas más variables y que como afirmó no es solo poner en práctica un modelo. Se debe tener en cuenta los valores del paciente, los valores del médico, las creencias religiosas, los objetivos terapéuticos, la autonomía del médico, las expectativas del paciente y del médico, etc.

Ahora bien, como lo expuse en el capítulo anterior, todos los especialistas afirmaron que durante su pregrado y posgrado no recuerdan haber aprendido un protocolo formal del cual hacer uso para dar malas noticias, sino que lo han desarrollado ellos mismos a través del tiempo. A pesar de ello, encontré varios puntos en común entre las metodologías de las que hacen uso los especialistas. En el proceso de revisión de literatura encontré que hay una aprobación y promoción del protocolo SPIKES, en español EPICEE (acrónimo de Entorno, Percepción, Invitación, Comunicar, Empatía y Estrategia), por

parte de las facultades de medicina en el mundo y que este es la base de los procedimientos recomendados por expertos en el tema. El protocolo tiene en cuenta cuestiones espaciales, corporales y comunicativas. (Rodríguez, J., 2010)

El primer elemento es el entorno, de acuerdo con el protocolo las malas noticias deben darse en un lugar privado para asegurarse que la información sólo la conocerán el paciente, sus familiares y los miembros del equipo asistencial. Se considera que lo mejor es que el médico esté sentado, que establezca buen contacto con el paciente, y que mantenga un contacto físico apropiado (ejemplo: darle la mano, apoyar la mano en su hombro). Se debe disponer del tiempo suficiente para poder responder a las preguntas que tenga el paciente y la familia. Además, debe tener cubiertas las posibles situaciones que se puedan presentar (que entre alguien al lugar, que suene el celular, entre otras). (Rodríguez, J., 2010)

El segundo elemento es la percepción del paciente, esto quiere decir que piensa el paciente, que sabe el paciente de su enfermedad. Esto es importante porque así se pueden solucionar dudas o corregir ideas erróneas en el marco biomédico, además, se adapta la información al nivel de comprensión del paciente (se personaliza la información). El tercer elemento es la invitación. Este es muy importante, se le debe preguntar al paciente que tanta información quiere saber. Preguntas como ¿es usted el tipo de persona a la que le gusta conocer todos los detalles o quiere que hablemos sólo de aspectos del tratamiento? o ¿Cómo le gustaría que manejáramos la información? Autores como Maguire y Faulkner (1988) proponen el uso de eufemismos como vehículo de acercamiento (ejemplos: hemos encontrado unas pocas células raras, hemos encontrado unas alteraciones, existe una inflamación, etc.).

Antes de continuar con el resto de elementos del protocolo quiero traer una de las experiencias que me compartió Victoria pues ejemplifica particularmente estos elementos. Hace 4 años llegó a su consultorio un paciente de 20 años, con un cáncer de testículo que había hecho metástasis. Él recibió una primera línea de tratamiento, es decir, lo operaron. Cuando llega la primera vez, ella le dice que efectivamente es un cáncer que ya hizo metástasis pero que los tumores de testículos, normalmente, son muy sensibles al tratamiento y que la mayoría de los pacientes se curan con un tratamiento de quimioterapia. Así que él inicia la quimioterapia y recibe los primeros cuatro ciclos.

Cuando llega el quinto control y la doctora se encuentra con los exámenes especializados, se da cuenta que la enfermedad había avanzado. Claramente, en los controles anteriores ella le manifestaba su preocupación frente a la poca respuesta que estaba teniendo el tratamiento, pues los marcadores no bajaban, además, el paciente le manifestaba que tenía dolor y otros síntomas de la enfermedad. Victoria le dice que los exámenes habían salido mal y que la enfermedad se estaba portando refractaria, el paciente rápidamente le pregunta que ¿qué debe hacer? Esto le indica a ella que el paciente no quiere saber a profundidad su pronóstico sino que al contrario quiere saber las opciones de tratamiento.

Ella le dice el camino a seguir, en ese caso iban a empezar un tratamiento de segunda línea (que es mucho más fuerte que el de la primera). Sin embargo, en esa conversación ella le dice que si la enfermedad sigue portándose resistente frente a esta segunda línea, la situación iba a ser más delicada por que se empezarían a agotar las alternativas de tratamiento. Efectivamente, el paciente inicia la segunda línea y lo recibe muy bien. Pasan los tres primeros ciclos y él se siente muy bien, pues el dolor había bajado y los síntomas habían desaparecido. En este punto el paciente se realizó nuevamente los exámenes para ver cómo iba la evolución de la enfermedad y el día que iniciaba el cuarto ciclo él le presentó los exámenes a Victoria.

Cuando ella los ve se preocupa, sobre todo porque en ese momento el paciente se encontraba solo, no sabía cómo decirle lo que estaba viendo. El paciente le pregunta “*doctora ¿cómo salieron los exámenes?*” Ella no fue capaz de decir nada, solamente movió la cabeza de un lado a otro, el paciente pregunta “*¿muy mal?*” y ella le dice sí. Retomando un extracto de esta situación,

*“El me pregunta “doctora ¿me voy a morir?” y yo le respondo, pues la verdad podríamos intentar otro esquema de quimioterapia pero la probabilidad de que funcione es mínima. La reacción de los pacientes es que ellos no lloran delante de uno, ni manifiestan mucho. Uno ve la cara de tristeza, como los ojos se llenan de lágrimas pero generalmente el paciente no hace nada. Este paciente en particular se va a la habitación [entraba a hospitalizarse para iniciar el cuarto ciclo] y momentos después cuando nos acercamos está en la cama llorando con el papá. Nosotros no intervenimos más ese día, le dimos el tiempo para estar con su familiar pero igual quedó hospitalizado esa noche porque quería terminar el ciclo. Al día siguiente, después de no tener*

*ningún síntoma, amanece muy enfermo, sintiendo mucho dolor. Duró 8 días más y falleció.”*  
(Extracto de entrevista, 15 de Julio 2022)

Este paciente, como se ve en diferentes oportunidades, no estaba interesado por saber detalles de su enfermedad sino por su supervivencia. Lo que a él realmente le importaba era saber si iba a vivir o no y si habían alternativas de tratamiento. Con este caso se visibiliza la falta de control que pueden tener los profesionales, en ocasiones no pueden escoger el lugar, ni la compañía para comunicarse con los pacientes, además, dar noticias desalentadoras no solo es difícil para el que las recibe sino también para quien la da. Por lo anterior, los profesionales pueden llegar a sentirse inseguros y como en el caso de Victoria deben recurrir al lenguaje no verbal para comunicar las noticias.

Continuando con los elementos que se deben tener en cuenta en el protocolo, está el del conocimiento. Para que los pacientes puedan tomar sus propias decisiones deben tener suficiente información sobre su enfermedad y estado de salud, así que los médicos deben hacer el esfuerzo por transmitir la información al paciente, asegurándose de que a este le quede clara. Además, se debe tener cuidado con la franqueza brusca y el optimismo engañoso. En palabras de Leonor “*ser honesto sin matar las esperanzas*”. Cuando me refiero a franqueza brusca quiero hacer referencia a actitudes poco empáticas por parte de los médicos, momentos en los que presentan el diagnóstico al paciente, con total franqueza pero sin un mínimo de empatía por su situación. Ahora, el optimismo engañoso encarna el opuesto de la franqueza brusca. Se presenta cuando los médicos ocultan el diagnóstico real para proteger los sentimientos del paciente. El quinto elemento es el de la empatía, una actitud que debe estar presente en todo momento. Se aconseja explorar las emociones del paciente y tratar de entenderla y transmitirle que lo comprende.

Para abordar una emoción Maguire y Faulkner (1988) desarrollaron 6 pasos. El primero es identificar la emoción, el segundo etiquetar la emoción, el tercero legitimar y normalizar la emoción, el cuarto mostrar respeto, el quinto indagar más y el sexto mostrar un apoyo. Finalmente, el sexto paso del protocolo es la estrategia. Es común que los pacientes sientan incertidumbre y angustia por lo cual se debe comprobar que él haya comprendido todo y formular un plan de trabajo y seguimiento. Se debe asegurar un acompañamiento para el manejo de los síntomas, para responder preguntas que surjan con los días y procurar atender las otras necesidades del paciente. En los siguientes párrafos

mostraré los protocolos que han desarrollado los especialistas. Es posible encontrar algunos puntos en común entre estos y el protocolo EPICEE.

En una de mis conversaciones con Leonor mientras le preguntaba por su protocolo o su camino a seguir, me dijo que ella marcaba una distinción entre un paciente consciente y uno inconsciente. En el primer caso, ella busca crear un ambiente lo más tranquilo posible en el que haya silencio y que el paciente esté acompañado. Allí le dice que las opciones terapéuticas se acabaron y que la enfermedad pues va muy adelantada, ella considera importante no dar muchos detalles pues siente que el paciente se puede deprimir y que no va a poder disfrutar los días, semanas o meses que le queden. Para ella el paciente quedará pensando en que ya se va a morir. Después, se comunica con la familia y es más clara, porque busca que la familia entienda mejor la noticia y lo que va a pasar. Por último, aconseja a la familia para que detengan los esfuerzos curativos y se concentren en la terapia paliativa.

Para ella lo más importante es proteger al paciente de un posible cuadro depresivo o de otras reacciones emocionales negativas, pues recuerda la experiencia que vivió su tío Manuel, quien vivía con un cáncer de próstata y falleció un mes después de la última cita con el oncólogo donde le dijeron que se habían acabado las opciones terapéuticas curativas. El caso de Leonor, me permite tejer un primer encuentro entre las experiencias de muerte y la práctica médica, determinando que hay una visión subjetiva del que hacer médico en las que la visión de una muerte formada desde una noción del miedo da como resultado posiciones paternalistas. Para ella la muerte de su tío está relacionada con la forma en como el oncólogo le habló, *“le quitó las esperanzas”*.

Diferente fue la respuesta de Andrés, quien afirma que cada paciente es único y que lo que diferencia a un buen médico es la calidad con la cual trate a ese paciente. Esta afirmación es contundente y relevante porque muestra la importancia que le da el médico a la singularidad del paciente, como ser diferenciado y con valores propios. Además, muestra que es importante, para él, darle calidad al paciente. Esto quiere decir que él busca brindarle al paciente un servicio excelente a nivel técnico pero también que haya una calidez humana en todo tipo de situación. Lo anterior, se puede medir en la disposición de tiempo que le dediques al paciente, la disposición para responder todas las

dudas que el paciente manifieste, la indagación de aspectos personales que impidan al paciente la sensación de tranquilidad, etc.

Al igual que a Leonor, Andrés intenta tener el control sobre la situación. Es cuidadoso con el espacio y busca que el paciente esté acompañado. Él dispone de tiempo suficiente para explicarles al paciente y a su familia la situación y el diagnóstico. Prefiere hablar con la familia antes que con el paciente, de esta manera ayudaran al paciente a procesar las noticias. En esa situación le diría al paciente que salieron los resultados de los exámenes y que no fueron favorables. Seguido de eso, le preguntaría si quiere o no conocer el diagnóstico. Dependiendo de la respuesta prosigue. Afirma que no utilizaría la palabra cáncer, sino palabras como tumor maligno o neoplasia o malignidad.

Para él es necesario siempre utilizar un lenguaje suave y asertivo. Posteriormente, se menciona cuál será el tratamiento. Normalmente, los pacientes necesitan unos momentos para poder manejar los pensamientos y emociones que van sintiendo. Andrés acompaña estos momentos, trata de dar palabras de apoyo con respecto al tratamiento, pero también respeta los silencios de los pacientes. Mantiene un contacto físico con ellos, suele agarrar la mano o el hombro, en algunas ocasiones los abraza.

Así pues, para Andrés es clave la entrega clara de la información al paciente y el acompañamiento médico y emocional, además, de que todas las necesidades que manifieste el paciente sean cubiertas.

*“Puede estar consciente de que va a morir, pero va a tener otras preocupaciones. Como médico yo busco darle confort, dentro de lo que se puede, y garantizarle el acompañamiento que para mí es muy importante. Puede que sea una proyección de una necesidad para mí importante. Informarle al personal de salud, desde los demás médicos hasta el vigilante, para que sepan que él lleva un tratamiento diferente. Flexibilizar horarios, respetar las creencias religiosas, permitir las entradas de mascotas. (Extracto de entrevista, 15 de Julio 2022)*

Para Andrés prima una buena comunicación y el acompañamiento, esa es la diferencia entre él y los demás médicos. Cuando se construye una relación cercana con los pacientes se tienen en cuenta las demás situaciones que puedan estar preocupando al paciente. Él siempre regresa a sus experiencias como familiar de paciente y recuerda por ejemplo a su tía pensando en su hija, la mayor preocupación que viene con la muerte de

un cuidador: la responsabilidad. La sensibilidad de Andrés resalta entre la expresada por los otros médicos y como él afirma *“puede ser mi personalidad, puede ser ese mismo punto de sentirme frágil frente a la muerte que me hace que no me de miedo si algún día me voy a morir y que me permite reconocer lo difícil que es ese momento para las personas”*.

Si bien, las experiencias de muerte familiar son muy importantes para comprender esta relación entre noción de muerte y práctica profesional, me parece interesante volver a algunos de los casos médicos que marcaron de una u otra forma a los especialistas. Para mí resulta interesante la forma en que ellos construyen las relaciones con sus pacientes pues esto también construye en gran parte esa identidad profesional. Las muertes de pacientes que los médicos recordaron eran de aquellos que llevaban más de un ciclo de quimios y que habían sido diagnosticados por ese especialista, es decir, que son pacientes que llevaron todo su proceso con ese médico. Otra característica común es que recordaron en su mayoría pacientes que fallecieron muy jóvenes, entre los 18 y los 22 años. Si bien, el proceso de vivir con cáncer y de morir de cáncer es difícil en cualquier etapa de la vida, la mayoría de personas somos más sensibles ante la muerte de una persona menor de 50 años que a la de una persona mayor.

De acuerdo con la literatura revisada (Jackson, Mack, Matsuyama, Lakoma, Sullivan, Arnold, Weeks, Block, 2008) los especialistas suelen tener una metodología clara para utilizar en este tipo de situaciones y comparten algunos elementos claves. En primer lugar, se tiene en cuenta que las conversaciones son un proceso, es decir, que no se llega a la mala noticia sin antes haber conversado de opciones terapéuticas, de haber pasado por un tratamiento, de un recorrido previo. En segundo lugar, un sentido de responsabilidad para hacer recomendaciones. Las recomendaciones pueden ir desde intentar otro tipo de opción terapéutica hasta el no promover ningún otro tipo de camino. En tercer lugar, el uso de un enfoque individualizado que tiene en cuenta el sistema de valores del paciente y la familia. Finalmente, el uso de la experimentación y la reflexión.

Por ejemplo, Andrés recuerda a una paciente de 19 años con una leucemia linfoblástica aguda. Ella llegó a él por una anemia y una infección pero que resultó en un cáncer en la sangre. La trató por 10 meses y a lo largo de ese tiempo establecieron una

relación “bonita” y muy estrecha en el sentido en que ella creó una gran confianza hacia él:

*“Eso fue como un camino que empezamos a recorrer juntos. Desafortunadamente en el camino se empezaron a presentar complicaciones, como recaídas, no mejoró el tratamiento, escalamos el tratamiento hicimos una cosa tras otra tras otra, incluso ya estábamos el plan de trasplante, pero recaí nuevamente, intentamos otro protocolo y finalmente la enfermedad se comportó quimiorrefractaria. Se le brindaron todas las opciones que se le podían brindar en el país, con medicamentos que estuvieran aprobados acá en Colombia en este momento, eso fue el año antepasado. Y al final, tuve que hablar con el papá y la mamá... yo les tuve que decir que la enfermedad ya no estaba respondiendo, que la enfermedad era quimiorrefractaria. Después de eso, ella empezó a decaer a decaer a decaer. Un día ella me llamó. Un día me dio las gracias, me dio las gracias porque ya, pues por todo, pucha es que me acuerdo y se me arruga el corazón. Y nada pues yo la empecé a escuchar y empecé a llorar así terrible, fue un momento súper triste porque, no era que me sintiera mal por lo que habíamos hecho, yo estaba súper y estoy hasta el día de hoy tranquilo. Siento que hice todo lo que tenía que hacer pero era eso, como que sentí y le dije a ella que sentí que valía la pena todos los sacrificios que había hecho, todos los regañones que había pasado en la carrera, todas las traspasadas, todas las angustias, todo el estrés, todas las faltas de desayunos de almuerzos que había tenido por estar estudiando y que había valido la pena por ese momento. Pues fue un momento de mucha gratitud y lo valore muchísimo y nos dimos un abrazo y murió a los dos días.”* (Extracto de entrevista, 20 de julio 2022)

No es común escuchar este tipo de experiencias entre los profesionales porque como se verá en el siguiente apartado del capítulo se les insiste en crear una relación distante con los pacientes, donde haya poco involucramiento de los médicos en cuestiones distintas a las técnicas.

Con relación a este tema, Federico manifestó varias cuestiones. En primer lugar, se debe tener en cuenta su lugar de trabajo, pues para él el espacio marca un diferencial. No es lo mismo trabajar en un centro clínico privado, donde cada paciente tiene una habitación y un centro clínico público donde hay mínimo dos pacientes por cuarto. Eso en un primer momento dificulta el tener privacidad a la hora de dar una mala noticia o para hablar de algún tema importante. En segundo lugar, la cantidad de pacientes. Él afirma que en promedio atiende a 33 personas al día, entre visitas rápidas y consultas, por lo cual no tiene el tiempo que quisiera para dedicarle a cada paciente ni a sus familias.

Por lo anterior Federico mantiene una relación mucho más distante con sus pacientes. Cuando va a dar los diagnósticos prefiere ser directo y no utilizar muchos eufemismos para referirse a la enfermedad, hace uso de la palabra cáncer. Afirma que no le gusta tener contacto físico con los pacientes, en algunos casos les da la mano pero trata de evitar los abrazos y otro tipo de contactos. Cuando las opciones terapéuticas se terminan es muy honesto con el panorama, al igual que los demás no se refiere a la expectativa de vida a menos que el paciente lo mencione, porque no quiere que el paciente se quede pensando en la posibilidad de su muerte próxima pero este médico si se caracteriza por su actitud distante y fría.

Como lo mencione en párrafos anteriores, hay una dificultad comunicativa al momento de hablar sobre el cáncer. De igual forma se presenta cuando se quiere hablar de muerte. Todos los especialistas participantes de la investigación afirman que nunca mencionan esa palabra ni hacen referencia a ese proceso como tal. Como se puede ver en la conversación entre Victoria y su paciente y entre Andrés y su paciente, ellos nunca le mencionan la palabra muerte por más que el paciente la traiga a la conversación. Esto corresponde a una enseñanza desde el pregrado, allí les indican que toda la conversación debe girar en torno a la vida y se silencia la muerte. Cuando el paciente hace la referencia directa a la muerte el recurso que se utiliza es la incertidumbre y la probabilidad, pero se intenta no pronosticar por que puede ser contraproducente. Además, inician un discurso generalizado que empieza con “todos vamos a morir en algún momento”, para darle otra impresión al paciente.

### **2.3 El autocuidado y los mecanismos de gestión emocional**

A lo largo del apartado anterior describí las diferentes metodologías que han desarrollado los médicos para hacerle frente a las situaciones dolorosas que atraviesan los pacientes. Sin embargo, estos momentos también son difíciles para los especialistas pues son experiencias desagradables y estresantes en sí (Rodríguez, J. 2010). Desde mi punto de vista, lo que más se les dificulta es el idear herramientas de comunicación, pero esto se da porque muchas veces se nos olvida que el que hacer médico, particularmente de estos especialistas, se desarrolla en torno al sufrimiento y del dolor emocional. Así que el médico debe reconocer, validar, apoyar y gestionar las emociones del paciente y a la vez regular las propias.

“En resumen, se espera del profesional que sea capaz de no sólo conocer y atender los aspectos científicos y relacionales del proceso clínico que afecta al paciente, respetarlo como persona y ofrecerle un cuidado integral de sus necesidades a través de la escucha activa y empática, sino penetrar en su mundo subjetivo y regular el malestar. Esta labor requiere una presencia compasiva y una actitud de promoción de la dignidad y la autonomía del paciente en un entorno cada vez más deshumanizado y más orientado hacia la rentabilidad, la gestión por objetivos que, frecuentemente, interfieren en la relación terapéutica” (Oliver, E. Carrillo, P. Cancio, H. 2011. p.60).

Autores como Oliver et al. (2011) retoman algunos hallazgos sobre las neuronas espejo que resultan importantes para entender por qué los médicos no suelen prestar mucha atención a las emociones de los pacientes. De acuerdo con los autores, las neuronas espejo son aquellas que se activan y reflejan de manera involuntaria las emociones de la otra persona con la que estamos interactuando, transformándolo en una experiencia propia. Es decir, que cuando vemos a alguien sintiendo alguna emoción nuestro cerebro activa esa misma emoción. Por supuesto la emoción es la misma pero el contenido y el significado no lo son, esto último depende de las experiencias personales de cada individuo.

En la profesión médica esto implicaría compartir las emociones de los pacientes y por tanto nos propone dos escenarios. El primero, es que les permite comprender y empatizar con la situación de los pacientes. El segundo, es el evitar al máximo este contacto para no revivir experiencias emocionales internas que han sido mal gestionadas. Lo más usual es que se presente el segundo escenario, motivado también por los supuestos mencionados en el primer capítulo. El cruce entre un deseo personal y un supuesto profesional imposibilitan a los profesionales una buena gestión emocional. Resulta imprescindible entonces que los médicos aprendan a regular y atender sus emociones para así ayudar al paciente con las suyas.

En la literatura hay diferentes recomendaciones y técnicas dirigidas a la autorregulación emocional y al autocuidado de los médicos (Benito et al., 2011). En primer lugar, se les invita a ser médicos proactivos, es decir, que piensen antes de actuar, que respire y observen la situación. Esto impide que el especialista entre en un círculo de pensamiento que finalice en un ciclo de ansiedad. En segundo lugar, se les invita a cultivar su propio equilibrio emocional, desarrollando la autoconciencia para poder escucharse.

Este es un proceso complejo pues requiere de mucho compromiso por parte del individuo y solo se logra a partir de la observación cuidadosa de lo que se va produciendo internamente y externamente. De esta manera, se impiden las conductas reactivas y automáticas.

En tercer lugar, se invita a identificar y gestionar las emociones y los pensamientos. Resulta útil para entender el nombrar la emoción e identificar lo que la activa. De esta manera se evita reprimir, apagar o evitar la emoción, se le enfrenta y se le gestiona. Finalmente, en cuarto lugar se les invita a incorporar en sus rutinas hábitos de autocuidado emocional para atenderse. Es decir, ducharse, lavarse los dientes, cumplir con al menos tres comidas al día, compartir momentos con familia y amigos, entre otros. (Benito, E. Carrillo, P. Cancio, H. 2011) Estas recomendaciones entran en conflicto con la realidad de la práctica médica, por las condiciones espaciales, por los supuestos que aprenden en el currículum oculto y los vacíos que se encuentran en los programas de medicina.

A los médicos se les pide que sean compasivos, que sean más humanos, que les dediquen suficiente tiempo a cada paciente y a su familiar, pero se nos olvida la cantidad de pacientes que llevan procesos con ellos y los que llegan diariamente. Se nos olvida que también necesitan de atención para lograr desarrollar esas habilidades emocionales, que tienen preocupaciones externas dentro de sus núcleos familiares. Es un sistema injusto con esta profesión que pide y pide pero que poco da. Por esta razón, la realidad es que en muchos casos los especialistas encuentran alternativas poco saludables para hacerle frente a estas situaciones.

Entre lo que me contaron los especialistas me sorprendió de manera negativa la soledad y el poco acompañamiento que tiene por parte de otros profesionales y del centro clínico. Todos compartieron experiencias tristes en las que los pacientes fallecían y que los habían marcado precisamente por la carga emocional que habían significado. Pero ninguno realizó una gestión o una atención de sus emociones en el momento. Parece difícil de creer que todos tengan esta historia, no igual pero si muy similar, en la que colapsan y terminan llorando solos en algún lugar del hospital. Siempre el común denominador es el colapso, el desbordamiento y la sensación de que no se puede más.

Uno de los especialistas narra cómo después de un día pesado termina su turno y se va solo para un bar y no regresa a su casa ese día. Todo empezó un día que había tenido una conversación importante con un paciente pues los exámenes mostraban que la enfermedad se estaba volviendo refractaria. En esa misma conversación comunica que había que cambiar la estrategia terapéutica con su paciente y remitirlo a cuidados paliativos. Particularmente, la reacción del paciente fue mucho más intensa y el médico tuvo que gestionar esas emociones y las del familiar. El médico afirma que después de esa noche cada vez que tiene una semana o un día difícil se va solo a tomar, pues es la manera en la que se siente mejor, debido a que le permite por unos momentos olvidar esas experiencias tristes. Aunque al día siguiente se sienta peor.

Ese mismo médico comenta que después de un momento así se siente tan mal y tan desanimado por los siguientes días que no le dan ganas de trabajar. Les dice a sus compañeros o a sus estudiantes que ellos serán los encargados de dar las malas noticias que se presenten en la semana pues no quiere volver a ser “el malo”. Un segundo especialista comenta que cada vez que fallece un paciente realiza por algunos días actividades poco saludables pero que disfruta, pues estos momentos le recuerdan lo corta que puede llegar a ser la vida. Por ejemplo, ella es una persona saludable, intenta no comer dulces o grasas en exceso pero le encantan las tortas y el chocolate. Así que los tres días siguientes a la muerte del paciente ella come todas las tortas, los fritos y los chocolates que puede aun teniendo claro que no es una conducta saludable.

Las conductas en los párrafos señalados anteriormente son bastante preocupantes sobre todo porque ponen en riesgo la salud de los especialistas, tanto mental como física. En estos momentos los invaden sentimientos de derrota y de tristeza. Cabe resaltar que no se encuentra tanto la culpa, pues todos se sienten tranquilos al final con el servicio que le prestaron al paciente. Lo que al final les afecta es el no poder “salvarlos a todos” pues como dice Andrés, *“si unos se salvan porque otros no, si todos se murieran uno diría no es que no se puede hacer nada pero si se puede, se hace, con amor y esfuerzo. Ver a los pacientes luchar, a las familias comprometerse para que finalmente fallezcan es injusto”*. De nuevo regresamos a los supuestos médicos y a la incapacidad para ver a la muerte como un proceso biológico y cultural sino que se ve como aquel enemigo contra el cual hay que luchar.

Indagando un poco más por sus procesos de gestión emocional se pueden encontrar diferentes cuestiones que de nuevo entrelazan las vidas privadas y familiares de los especialistas con su práctica profesional. En la mayoría de los casos las familias son con quienes los especialistas se desahogan, esto genera una carga para sus familias también. Solo una reconoció que asiste con frecuencia a terapia desde hace unos años y allí gestiona las experiencias tristes. Ella afirma que cuando inicio a trabajar como hematóloga realizaba un acompañamiento mucho más estrecho, llego al punto de acompañar a las familias en los entierros de los pacientes fallecidos. Esto le genero una carga emocional más fuerte pues allí si afloraban en ella sentimientos de culpa e intranquilidad con su trabajo que repercutieron en problemas de salud. Por tanto tuvo que parar este acompañamiento y con la guía de su psicóloga crear límites sanos que le permitieran recuperar el control de salud.

Otro lugar común es la iglesia. Los momentos de oración, desde el punto de vista de la especialista, son aquellos que permiten encontrar la tranquilidad tanto para el médico como para el alma del paciente. Esta es la forma en la que la especialista se desahoga y continúa el acompañamiento con el paciente, particularmente con su alma. Si bien, lo señalado en este párrafo y los anteriores puede ser poco recomendado, permite ver la mala relación con la enfermedad y con la muerte. Además, muestra la importancia de una educación más sensible con los profesionales.

Así pues, en este capítulo intenté mostrar las diferentes formas que crean los médicos para relacionarse con los pacientes. Como se aprecia hay grandes dificultades en lo que respecta a la comunicación y a la forma en cómo abordar una conversación sobre el cáncer y la muerte. Ahí es donde las experiencias con los pacientes terminales y las experiencias familiares con la muerte intervienen y los vuelven más o menos sensibles. Finalmente, se señalan algunas cuestiones a tener en cuenta para el autocuidado médico y las alternativas que ellos encontraron para la gestión de sus emociones.

## Conclusiones

Cuando inicie esta investigación estaba motivada por los sentimientos de tristeza que aún estaban frescos por la muerte de mi abuelo. Mis dudas y mis reflexiones rondaban mi cabeza todo el tiempo. Solo habían pasado dos meses cuando decidí que este era el tema que me interesaba, de alguna manera lo veía como un medio que me iba a permitir cerrar esa experiencia triste de mi vida y hoy culminando el proceso creo que funcionó.

Inicie el proyecto con la incertidumbre de saber si podía encontrar los profesionales que estuvieran dispuestos a conversar conmigo sobre estos temas, obstáculos propios del antropólogo que va a entrar a campo, pero que se incrementan cuando lo que se va indagar es tan personal como la muerte de un familiar o cuando las situaciones profesionales no solo involucran al profesional sino también al paciente y se desarrollan en espacios privados como los clínicos. A pesar de esas primeras dificultades logré culminar mi trabajo de campo, adaptándome a las opciones que me brindaban los profesionales. Tanto ellos como yo tuvimos momentos que nos enfrentaron a la fragilidad de la vida y a repensar la relación que teníamos con la muerte, que además, permitieron una reflexión profunda que no solo terminó con las entrevistas sino que continuó por algunos días.

Ahora bien, mi objetivo principal a lo largo de esta investigación fue analizar la manera en que los médicos especialistas en oncología y hematología que trabajan en hospitales de tercer y cuarto nivel en Bogotá, perciben la muerte y construyen las nociones de la misma desde su experiencia personal y su práctica profesional. Para ello conté con la ayuda de Andrés (hematólogo), Leonor (hematóloga), Victoria (oncóloga) y Federico (oncólogo). A través de sus narraciones sobre sus experiencias personales y profesionales con la muerte pude encontrar algunas relaciones entre sus nociones sobre la muerte y su práctica profesional, particularmente en las dinámicas que desarrollan con sus pacientes (relación médico-paciente).

Así, durante el primer capítulo presente a los especialistas y sus experiencias con la muerte de familiares cercanos, además, describí y analice las relaciones que han tenido con la muerte desde los espacios familiares y académicos con el tabú social de la muerte. Es posible ver explícitamente la conspiración del silencio y esta carga negativa de la muerte operando en las familias y en las formas de enseñanza que priman en los programas de medicina. En las familias es el miedo el que se vislumbra como el obstáculo

más grande para emprender una conversación alrededor de este tema y por ende, parece ser que entre más experiencias de muerte ha tenido la familia más abierta estará para hablar sobre el proceso y las cuestiones a tener en cuenta. Esto se presenta por que la muerte de un familiar representa un cambio drástico en la dinámica de la familia que obliga de alguna manera la conversación.

Por otro lado, en los programas de medicina tanto para el pregrado como para las especializaciones se encuentra una ausencia del tema que se subsana a través del currículo oculto. Este elemento pedagógico resulto para esta investigación como un elemento principal pues es allí donde se les permite a los profesionales hablar de la muerte. Sin embargo, como lo mostraron anteriormente otros autores (Cacchiarelli et al., 2020; Haidet & Stein, 2006; Mulder, H et al., 2019) y se refuerza en esta investigación, desde allí se reproducen supuestos muy negativos para el desarrollo del profesional.

Principalmente, el ver la muerte como una derrota, la incapacidad de tener control sobre esta situación y el no poder mostrar emociones, generan cargas e imposibles para los médicos pues se espera que sean perfectos, que luchen contra la incertidumbre de la vida y que se repriman pues no hay cabida para la expresión y la sensibilidad. Esto genera que la relación con la muerte sea lejana y sea relegada a espacios extracurriculares o familiares, pues es un momento que efectivamente los enfrenta a una situación “vergonzosa” como médicos, además, que dificulta en gran medida la apertura de espacios de reflexión. Esto no solo afecta al profesional como individuo familiar sino afecta también su proceso de aprendizaje, el trabajo diario y las relaciones entre pares.

Esta investigación genero un espacio de reflexión que les permitió a los especialistas indagar sobre sus creencias de lo que es la muerte y de lo que sucede después de esta. Allí se generaron diversas ideas que en un primer momento mostraron una íntima relación entre las creencias personales y las creencias científicas, como lo afirma García-Orellán (2003), la simbiosis entre estos dos tipos de creencias muestran una dificultad para apartar la una de la otra en los diferentes contextos en que se desarrolla el profesional y se ven entonces situaciones en las que médicos realizan oraciones por las almas de sus pacientes o realizan oraciones con sus pacientes cuando aún están vivos.

Sumado a lo anterior, la enfermedad del cáncer genera otras dificultades y viene cargada de otros elementos que complejizan más la relación con la muerte. En primer lugar, la dificultad que se presenta para diagnosticar el cáncer por las características tan

heterogéneas de la enfermedad y sus diversos caminos terapéuticos. En segundo lugar, las necesidades culturales, emocionales, políticas y económicas que exteriorizan en muchos casos los pacientes y a las cuales el médico debe hacer frente. Y, en tercer lugar, las cargas sociales que se le imponen a la enfermedad a partir de eufemismos que refuerzan lo vergonzante y fatal que puede ser el cáncer. Aunque por razones jurídicas se ha promovido, por ejemplo, comunicación del diagnóstico completo, esta investigación mostró que los médicos continúan desarrollando estrategias dialógicas para omitir de la conversación las palabras cáncer y muerte.

Esta última problemática enmarca una nueva dificultad y es la de encontrar el límite entre la honestidad total con el paciente (se puede incurrir en una falta de empatía que perjudique al paciente emocionalmente) y el resguardo de las esperanzas (el miedo a evitar lo anterior puede hacer que el médico emprenda un abordaje paternalista para proteger al paciente como si este fuera incapaz de gestionar sus emociones). Si bien, existen modelos, protocolos y estrategias que buscan encontrar el equilibrio resulta complicado ponerlos en práctica con todos los pacientes negando la diferencia que enmarca cada proceso y relación. Además, recordemos la falta de instrucción formal por parte de los programas universitarios que dificultan la identificación de esos modelos, protocolos y estrategias con los nombres oficiales.

Es posible evidenciar que los médicos ponen en práctica elementos de estos sin saber que lo están haciendo. De ahí que cada médico desarrolle con el tiempo y la experiencia modelos propios donde se tienen en cuenta los valores del paciente, los valores del médico, las creencias religiosas, los objetivos terapéuticos, la autonomía del médico, las expectativas del paciente y del médico, etc. Aquí las percepciones y las nociones que tienen los profesionales con la muerte vuelven a tomar protagonismo pues son uno de los elementos centrales en la construcción de los modelos relacionales. En esta investigación se puede ver como los médicos que tienen una relación más tranquila y abierta con la muerte son más sensibles con los pacientes y se muestran un poco más frágiles frente a ellos, promoviendo una relación de confianza y empatía.

En contraste, los médicos que menos experiencias de muerte han tenido son más distantes y fríos en estas situaciones. Evitan el contacto físico con los pacientes y las situaciones en las que deban gestionar y tratar las emociones de los mismos.

Personalmente, veo dos razones que se pueden trazar en las páginas anteriores que podrían explicar esta situación. En primer lugar, los supuestos médicos que se reproducen en los espacios educativos y posteriormente en las prácticas profesionales son la raíz de todas las dificultades señaladas aquí. En segundo lugar, la falta de espacios de reflexión sobre la muerte les dificulta ponerse en los zapatos de los pacientes. Desde mi punto de vista, los médicos deberían tener un enfrentamiento directo con estos supuestos. Un espacio formal donde se describieran como lo hice en este trabajo y donde explícitamente los docentes, autoridades para los estudiantes, reconozcan las limitaciones y las consecuencias negativas de los mismos. Esto permitiría abrir los espacios urgentes de reflexión que permitan apelar a la humanidad y sensibilidad de los profesionales.

Aunque resultan apremiantes serán difíciles de promover mientras nos encontremos en este sistema de salud actual, que les exige a los médicos pero que poco les reconoce y les acompaña. No pretendo mostrar a los médicos como víctimas del sistema pues como muestra el ejemplo de Andrés, son sujetos con agencia y autoridad que a la final tienen el privilegio de decidir cómo actuar. Pero sí reconozco las limitaciones y dificultades a las que se deben enfrentar. Entre las principales son el volumen de pacientes que entorpecen la creación de una relación médico-paciente basada en la confianza. También, la dimensión espacial en los hospitales públicos en los que los pacientes deben compartir habitaciones con otros y por ende no es posible abordar temas sensibles con total privacidad y discreción.

Además, los problemas de salud mental que desembocan en los profesionales por el cansancio, el estrés y la angustia, como lo es señalado por Medina et al. (2022) que les genera la falta de control en estas situaciones. Gracias a la indagación sobre estos temas, surgió una categoría que en un principio no estaba en mi radar pero que resulto ser muy importante en el cruce entre lo personal y lo profesional. El autocuidado y las herramientas de gestión emocional resultan ser escasas en las vidas de los médicos. Las estrategias que ponen en práctica los médicos para hacerle frente y tratar sus emociones después de situaciones tristes o estresantes pueden ser caracterizadas como poco saludables. Es preciso entonces que desde los programas de medicina y que dentro de las instituciones de salud se les provea a los profesionales un acompañamiento juicioso y una

guía para el manejo y la gestión de las emociones para así evitar los desbordamientos y las crisis.

Finalmente, me parece importante seguir promoviendo este tipo de estudios que permiten cruzar las experiencias personales y la práctica profesional con elementos claves para la profesión médica como lo es la muerte. Sería interesante ver las posibilidades de investigación enfocadas en otro tipo de especialidades médicas, como la cardiología o la neurología. Además, si bien es necesaria la promoción de una pedagogía de la muerte para solucionar todas las dificultades que mencione a lo largo de texto, primero, me parece que se debe hacer una investigación profunda al currículo formal de los programas de medicina en el país y así mismo una del currículo oculto que permitan ver más específicamente los espacios en los que se abordan estos temas tabú, así generar iniciativas de cambio y reflexión. También, vale la pena profundizar en las cuestiones emocionales pues como se aprecia son fundamentales en el desarrollo profesional de los médicos pero muy poco investigadas.

## Referencias bibliográficas

- Abazari P, Taleghani F, Hematti S, Ehsani M. (2016). Exploring perceptions and preferences of patients, families, physicians, and nurses regarding cancer disclosure: a descriptive qualitative study. *Support Care Cancer*, 24 (11); 4651-9. doi: 10.1007/s00520-016-3308-x.
- Alonso, J. (2012). La construcción del morir como un proceso: la gestión del personal de salud en el final de la vida. *Universitas Humanistica*, 74 (74); 123-144. Recuperado el 06 de marzo de 2022, de [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-48072012000200007&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-48072012000200007&lng=en&tlng=es).
- Aranda Sánchez, C. I., Cedillo Zaragoza, R., Del Campo Acosta, M. G., Ornelas Segovia, R. O. & Góngora Ortega, J. (2014). Factores que influyen y dificultan la comunicación de malas noticias en el personal de salud. *Acta Universitaria*, 24 (5); 20-26. doi: 10.15174.au.2014.600
- Araújo, L & Almeida, R . (2022). Hacia una antropología de la quimioterapia: un estudio de las mujeres y la feminidad en entornos de tratamiento de quimioterapia. *Revista Remecs - Revista Multidisciplinar de Estudios Científicos en Salud*, 1 (1); 33–37. <https://doi.org/10.24281/Imostracientifica2022.1.33-37>.
- Ariés, P, *Historia de la muerte en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días*, Barcelona, Acantilado, 2000.
- Barragán Menchaca, O. L., Avalos Latorre, M. L. y Palos Toscano, M. U. (2021). La identidad profesional médica: una revisión narrativa. *Caleidoscopio - Revista Semestral de Ciencias Sociales y Humanidades*, 24 (44). <https://doi.org/10.33064/44crscsh2569>
- Barragán-Solís, A. (2006). El dolor crónico: una visión antropológica de acuerdo a familiares y pacientes. *Archivos en Medicina Familiar*, 8 (2); 109-117

- Benito, E. Carrillo, P. Cancio, H. (2011). Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren. *FMC: Formación médica continuada en atención primaria*, 18 (2); 59-65.
- Bermejo, J. Villaceros, M. Hassoun, H. (2018). Actitudes hacia el cuidado de pacientes al final de la vida y miedo a la muerte en una muestra de estudiantes sociosanitarios. *Medicina Paliativa*. 25 (3); 168-174.  
<https://doi.org/10.1016/j.medipa.2017.02.004>
- Cacchiarelli San Román N, Eymann A, Roni C, De Cunto CL. (2020). Aproximación al currículum oculto a través de la medicina narrativa en la formación de estudiantes de Medicina. *Arch Argent Pediatr* ;118(4); 290-294.
- Carrillo, N. (2002). Mujeres indígenas y antropología médica. El caso del cáncer en Boruca (Costa Rica). *Anthropologica*, 20 (20); 215-224. Recuperado a partir de <https://revistas.pucp.edu.pe/index.php/anthropologica/article/view/521>
- Caycedo-Bustos, M. L. (2007). La muerte en la cultura occidental: Antropología de la muerte. *Revista Colombiana de psiquiatría*, 36(2); 332-339.
- Christensen, H. (2019). Relación médico paciente relación médico-paciente: factores para una crisis. Tesis de maestría. Universidad del Desarrollo. Santiago de Chile.
- De la Calle, M. (2017). La influencia familiar en la construcción de la identidad personal. Fundamentos y métodos para la formación permanente de los maestros de Educación Infantil. Análisis y prospectiva en la CAM. [Tesis doctoral] Universidad Complutense de Madrid.
- de la Herrán Gascón, A., & Cortina, M. (2007). Fundamentos para una Pedagogía de la Muerte. *Revista Iberoamericana De Educación*, 41(2); 1-12.  
<https://doi.org/10.35362/rie4122475>
- Del Vecchio, M. Gadmer, M. Ruopp, P. Lakoma, Sullivan, A. Redinbaugh, E. Arnold, R. Block, S. (2004). Narrative nuances on good and bad deaths: internists' tales from high-technology work places, *Social Science & Medicine*, 58 (5); 939-953.  
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.10.043>.

- Dörr A, A. (2004). Acerca de la comunicación médico-paciente desde una perspectiva histórica y antropológica. *Revista médica de Chile*, 132(11); 1431-1436. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872004001100014>
- Duche, A. (2012). La antropología de la muerte: autores, enfoques y períodos. *Sociedad y Religión*. 22 (37); 206-215.
- Echeverría B, C. Goic G, A. Lavados M, M. Quintana V, C. Rojas O, A. Serani M, A. Vacarezza Y, R. (2004). Diagnóstico de Muerte. *Revista médica de Chile*, 132(1); 95-107. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872004000100015>
- Epele, M. (1994). La relación médico-paciente en el cáncer terminal: una aproximación a la muerte en la sociedad compleja. *Revista Chilena de Antropología*. (12) 87-98.
- Escobar Triana, J. (1994). Bioética o la necesidad de un nuevo enfoque en la formación médica. *Revista de la Facultad de Medicina*, 42(1); 17-19. Retrieved from <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/31116>
- Freire, J. J. D. (2007). Cuerpo a cuerpo con el giro lingüístico. *Arenal: Revista de historia de las mujeres*, 14(1); 5-29.
- Gallardo, C. (2017). Relación médico-paciente durante la atención médica. *Antrópica. Revista de Ciencias Sociales y Humanidades*, 3 (5); 153-161.
- Gallego, A.; de Pedro, A. (2019) El duelo de la muerte en la etapa de la adolescencia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1 (1); 93-101.
- Gallego, A.; Reverte, M. (2006) El duelo en los niños (la pérdida del padre/madre). *Revista de Psicología Clínica*. p. 121-136.
- García-Orellán, R. (2003). Antropología de la muerte: entre lo intercultural y lo universal. *Cuidados paliativos en enfermería*. W. Astudillo, A. Orbegozo, A. Latiegi (eds.). 305-322.

- Geertz, C (2003) *La interpretación de las culturas*, Barcelona, Editorial Gedisa.
- Gentino, M. (2009). *La espera. El proceso de morir en los cuidados paliativos*. [Tesis de doctorado. Universidad autónoma de Barcelona] Repositorio institucional Universidad de Rovira Virgili.
- González, N. (2018) *Medicalización de la muerte. Elementos de discusión y análisis para un abordaje crítico desde las Ciencias Sociales. Culturales* [online]. 6: e350.
- Grau, J, Llantá, M, Massip, C, Chacón, M, Reyes, M, Infante, O, Romero, T, Barroso, I y Morales, D. 2008. Ansiedad y actitudes ante la muerte: revisión y caracterización en un grupo heterogéneo de profesionales que se capacita en cuidados paliativos. *Pensamiento Psicológico*, Vol. 4, N°10, 2008, pp. 27-58.
- Guber, R. (2004). *El salvaje metropolitano: Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo*. Buenos Aires: Paidós.
- Haidet, P., & Stein, H. F. (2006). The role of the student-teacher relationship in the formation of physicians. The hidden curriculum as process. *Journal of general internal medicine* 21 (1); 16–20. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2006.00304.x>
- Hernández, F. (2006). El significado de la muerte. *Revista UNAM*, 7 (8) Url: <http://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art66/int66.htm>
- Herrán, A. d, & Cortina, M. (2008). La educación para la muerte como ámbito formativo: más allá del duelo. *Psicooncología*, 5 (2); 409 - 424. Recuperado 30 de abril de 2022, de <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808220409A>
- Hui, D., Nooruddin, Z., Didwaniya, N., Dev, R., De La Cruz, M., Kim, S. H., Kwon, J. H., Hutchins, R., Liem, C., & Bruera, E. (2014). Concepts and definitions for "actively dying," "end of life," "terminally ill," "terminal care," and "transition of care": a systematic review. *Journal of pain and symptom management*, 47(1); 77–89. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021>
- Instituto Nacional del cáncer. 5 de mayo de 2021. ¿Qué es el cáncer? Recuperado de: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que->



moral y educación médica: revisión temática para la visibilización de un problema en expansión. *Universitas Medica*, 63 (1), 1-13  
<https://doi.org/10.11144/Javeriana.umed63-1.amem>

Ministerio de Salud. (2021). Incidencia del cáncer se redujo en los últimos 3 años. Boletín de prensa N.158. Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Incidencia-del-cancer-se-redujo-en-los-ultimos-3-anos.aspx>

Mozo, C. (2013). Aportaciones y potencialidades de la antropología de la salud. *Revista Andaluza de Antropología*. (5); 1-11.  
<http://dx.doi.org/10.12795/RAA.2013.i05.01>

Mulder, H., Ter Braak, E., Chen, H. C., & Ten Cate, O. (2019). Addressing the hidden curriculum in the clinical workplace: A practical tool for trainees and faculty. *Medical teacher*, 41(1); 36–43. <https://doi.org/10.1080/0142159X.2018.1436760>

Osorio, R. (2008). La experiencias de los padecimientos reumáticos en un grupo de autoayuda en la ciudad de Barcelona: desafíos y dilemas en la investigación sobre enfermedades crónicas. XI Congreso de Antropología de la FAAEE, Donostia, Ankulegi Antropologia Elkarte [en línea] [www.ankulegi.org](http://www.ankulegi.org); 157-171.

Osorio, R. (2017). El significado del diagnóstico en la trayectoria del enfermo reumático: De la incertidumbre a la disrupción biográfica. *Salud Colectiva*. 13 (2); 211-223. doi: 10.18294/sc.2017.114

Palacio Sanguino, A, Acosta Ospina, L. (2020). Aproximación etnográfica a la toma de decisiones médicas y protocolo de fin de vida: una mirada desde el ejercicio y la formación en geriatría en una unidad de geriatría de la ciudad de Bogotá [Trabajo de grado para optar título de Médico Geriatría] Pontificia Universidad Javeriana de Colombia. Repositorio Pontificia Universidad Javeriana.

Panizo, LM (2008). Propuestas para una antropología de la muerte. IX Congreso Argentino de Antropología Social. Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales - Universidad Nacional de Misiones, Posadas.

Parsons, T. (1996) El sistema social. *Revista de Occidente*. Madrid.

- Paz, M., Cruz, F., Schmidt, J., Muñoz, A., Montoya, R., Prados, D., Pappous, A., y Botella, M.C. (2010). Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10 (1); 57-73. Recuperado el 25 de enero del 2022, de [https://issuu.com/formacionaxarquia/docs/ijchp\\_340\\_tema\\_1](https://issuu.com/formacionaxarquia/docs/ijchp_340_tema_1)
- Pérez Andrés, C. (2002). Sobre la metodología cualitativa. *Revista Española de Salud Pública*, 76 (5); 373-380.
- Pérez, D. (2016). Experiencia enfermera en el acompañamiento al paciente oncológico en cuidado tras la comunicación de malas noticias. (Tesis de pregrado de enfermería. Universidad Autónoma de Madrid. España.
- Perez, J. (2010). Actitud del médico frente a la muerte. *BIOÉTICA*, 10 (1); 14-17.
- Prado Solar, L, González Reguera, Ma, Paz Gómez, N, & Romero Borges, K. (2014). La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Orem punto de partida para calidad en la atención. *Revista Médica Electrónica*, 36(6);835-845. Recuperado en 10 de enero de 2023, de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S168418242014000600004&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S168418242014000600004&lng=es&tlng=es)
- Puig, M. (2001). La familia ante la muerte. *La familia en la Edad Media: XI Semana de Estudios Medievales*, Nájera, ISBN 84-89362-95-5, págs. 387-412
- Quintanas, A. (2010). El tabú de la muerte y la biopolítica según M. Foucault. *Daimon Revista Internacional de Filosofía*, (51); 171–182. Recuperado a partir de <https://revistas.um.es/daimon/article/view/148581>
- Ratanawongsa, N., Teherani, A., & Hauer, K. E. (2005). Third-year medical students' experiences with dying patients during the internal medicine clerkship: a qualitative study of the informal curriculum. *Academic medicine: journal of the Association of American Medical Colleges*, 80(7); 641–647.
- Rezende, E. Sonobe, H. Fontão, M. (2009) El significado de ser un hombre con estoma intestinal por cáncer de colorectal: un abordaje antropológico de la masculinidad.

Revista Latino-Americana de Enfermagem. 17 (5).  
<https://doi.org/10.1590/S0104-11692009000500011>

Rodríguez, J. (2010). Comunicación clínica: cómo dar malas noticias. Paliativos sin fronteras. Recuperado de: [https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/02-LA-COMUNICACION-DE-LAS-MALAS-NOTICIAS-Rodriguez-Salvador\\_1.pdf](https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/02-LA-COMUNICACION-DE-LAS-MALAS-NOTICIAS-Rodriguez-Salvador_1.pdf)

Rodríguez, J. Anzures, B. 1999. La familia y el adolescente. Rev. méd. Hosp. Gen. Méx, 62 (3); 191-197.

Rodríguez Rodríguez, J.P. (2016) Herramientas para un abordaje multidimensional de los procesos de salud, enfermedad y atención. El modelo dialógico propuesto desde la antropología médica. Revista electrónica de psicología política. (36); 29-39.

Rodríguez, O., Paz, E., y Osorio, D. (2020) Pedagogía de la muerte en la escuela: una tarea pendiente. Revista Educación y Ciudad, (39); 121-129.  
[//doi.org/10.36737/01230425.n39.2020.2338](https://doi.org/10.36737/01230425.n39.2020.2338)

Ruiz, R. (2018). Cuerpo diagnosticado. La experiencia de un oncólogo en Bogotá. Mirada Antropológica. 13 (15); 31-41.

Salaverry, O. (2013). La etimología del cáncer y su curioso curso histórico. Rev. perú. med. exp. salud pública , 30 (1); 137-141.

Sarasti H. (2012). Un esbozo de la historia de la hematología en Colombia. Rev.Col.Hematol.Oncol. 1(2); 59-63. Disponible en:  
<https://revista.acho.info/index.php/acho/article/view/299>

Sarmiento Medina, M. I. (2015). El cuidado paliativo: un recurso para la atención del paciente con enfermedad terminal. Revista Salud Bosque, 1(2); 23–37.  
<https://doi.org/10.18270/rsb.v1i2.93>

Sierra Trujillo, D. (2016). Bioética y evolución del desarrollo moral en estudiantes de medicina. Análisis de caso en la escuela de medicina de la Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia. Tunja. [Trabajo de grado para optar el

título de magíster en bioética] Pontificia Universidad Javeriana de Colombia.  
Repositorio Pontificia Universidad Javeriana.

Sontag, S. (2008). La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas. Penguin Random House. España.

Suárez, Wiesner, Gonzales, Cortes y Shinchí. (2004). Antropología del cáncer e investigación aplicada en salud pública. *Revista de Estudios sociales* (17); 42-55.

Suárez-Rienda, Verónica, & López Sánchez, Oliva. (2019). La dimensión emocional en torno al cáncer. Estrategias de análisis desde la antropología de la salud. Cuicuilco. *Revista de ciencias antropológicas*, 26 (76); 31-59. Epub 02 de octubre de 2020. Recuperado en 28 de diciembre de 2022, de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2448-84882019000300031&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2448-84882019000300031&lng=es&tlng=es)

Thomas, L.V. 1983. Antropología de la muerte. Fondo de Cultura Económica. México.

Torregrosa Almonacid L, Gempeler Rueda FE, Silva Herrera JM. (2020). Conversaciones difíciles en medicina: el profesionalismo y humanismo en el arte de comunicar malas noticias. *Univ. Med.*; 61(1). <https://doi.org/10.11144/Javeriana.umed61-1.conv>

Uribe, A. F., Valderrama, L., y López, S. (2007). Actitud y miedo ante la muerte en adultos mayores. *Pensamiento psicológico*, 3(8); 109-120.

Urteaga, E. (2008). Sociología de las profesiones una teoría de la complejidad. *Lan Harremanak* (18); 169-198.

Üzar-Özçetin YS, Hiçdurmaz D, Öcalan S. (2021) 'Who would even want to talk about death?' A qualitative study on nursing students' experiences of talking about death with terminally ill patients with cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 30(6): e13514. doi: 10.1111/ecc.13514.

Vázquez, L Laidés, V, Duany, M, & Goderich, J. (2000). Bioética frente al paciente moribundo. *Revista Cubana de Enfermería*, 16 (2); 117-121. Recuperado en 25 de octubre de 2021, de

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192000000200010&lng=es&tlng=pt](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192000000200010&lng=es&tlng=pt)

Jackson, V. A., Mack, J., Matsuyama, R., Lakoma, M. D., Sullivan, A. M., Arnold, R. M., Weeks, J. C., & Block, S. D. (2008). A qualitative study of oncologists' approaches to end-of-life care. *Journal of palliative medicine*, 11(6), 893–906. <https://doi.org/10.1089/jpm.2007.2480>

Vrinten C, Gallagher A, Waller J, Marlow LAV. (2019) Cancer stigma and cancer screening attendance: a population based survey in England. *BMC Cancer*, 19(1); 1-10. doi: 10.1186/s12885-019-5787-x. PMID: 31185949; PMCID: PMC6561035.

## Anexo 1

### Guion de preguntas – Entrevistas Semi-estructuradas

1. ¿Cuál es su nombre?
2. ¿Qué edad tiene?
3. ¿Cuál es su especialidad? Puede contarme su trayectoria académica.
4. ¿Cómo podría describir el acercamiento que se debe tener con un paciente que se encuentra en estado terminal?
5. ¿Ese acercamiento descrito en la respuesta anterior se ve influido por qué tipo de factores?
6. ¿A lo largo del pregrado o en sus estudios de posgrado les enseñan alguna manera específica para relacionarse con estos pacientes? ¿Qué protocolos o estrategias recuerda? ¿Recuerda alguna materia en especial? Esta misma pregunta en relación a la muerte.
7. ¿Para usted que es la muerte? ¿Cómo podría describirla? (si ve la muerte en clave religiosa, ¿separa su creencia personal de su práctica profesional?)
8. ¿Le parece que dentro de la disciplina han venido presentándose cambios o problematizando temas como lo son el aborto, la eutanasia, la donación de órganos, etc?
9. ¿Cree parece que la adopción de las nuevas tecnologías (respiradores, máquinas especializadas para diálisis, etc) han promovido la búsqueda de la conservación de la vida a toda costa? ¿Cuál es su opinión frente a esto?
10. Cada persona tiene creencias religiosas personales y todas deben ser respetadas, sin embargo, ¿Cómo influyen sus creencias religiosas cuando debe relacionarse con un paciente en etapa terminal?
11. Si en algún momento, usted ha tenido que ser paciente o familiar de un paciente en estado terminal, ¿Qué crítica podría plantear frente a la actitud de los médicos al momento de tratar con usted o su familiar?
12. Ha tenido usted algún acercamiento con la muerte, puede hablarme de cualquier situación, no necesariamente debe ser de una enfermedad.
13. ¿Podría contarme una anécdota sobre la muerte de algún paciente que lo haya marcado?
14. ¿Cómo analiza usted las creencias sobre el cáncer que tienen los pacientes?

## **Anexo 2**

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**

#### **FORMATO DE CONSENTIMIENTO**

**Nombre del investigador:** Natalia Valentina Ramírez Daza

**Proyecto:** “Percepciones sobre la muerte de médicos oncólogos y hematólogos en Bogotá”

#### **¿EN QUÉ CONSISTE EL PROYECTO?**

Este proyecto de investigación se realiza en el marco de una tesis de pregrado del programa de Antropología bajo la dirección de la *Universidad del Rosario*, Bogotá.

Se trata de una investigación que busca analizar la en qué manera los médicos especialistas en oncología y hematología perciben la muerte desde su experiencia personal para comprender sus modos de acción en el desarrollo de su práctica profesional.

#### **OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN**

- Identificar qué elementos inciden en la formación de las percepciones sobre la muerte que tienen los médicos especialistas en oncología y hematología.
- Describir la manera en que los médicos especialistas en oncología y hematología se comunican y tratan a sus pacientes en etapa de fin de vida.
- Distinguir las formas en las que los especialistas en oncología y hematología entienden la muerte desde un contexto personal.

#### **¿QUÉ IMPLICA SU PARTICIPACIÓN?**

1. (1) Participar en una (o si se requieren más) entrevista(s).

#### **DATOS RECOLECTADOS**

- (1) Sus declaraciones durante la(s) entrevista(s).
- (2) Observaciones del investigador durante la(s) entrevista(s).

Todos los datos referentes a los participantes serán registrados y sistematizados de manera anónima. En el texto final no se mencionará su nombre; se hará referencia a “el especialista”o “la especialista”.

## **DERECHOS Y CONDICIONES DE SU PARTICIPACIÓN**

Su participación es voluntaria; puede dejar de participar en cualquier momento sin ningún problema.

Usted es propietario/a de sus datos hasta el momento de la entrega de la tesis. Puede revisarlos en cualquier momento. Si decide retirar sus datos parcial o completamente, no serán mencionados en ninguna parte del texto final.

Con su participación usted puede contribuir a un análisis importante sobre la incidencia del tabú sobre la muerte en desarrollo de la práctica médica. Los resultados de este análisis podrían aportar al mejoramiento de los programas de medicina, en tanto se reconozca la importancia de estos temas en el proceso de formación médica no solo de posgrado sino también de pregrado.

### **¿QUIÉN PARTICIPARÁ EN ESTE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN?**

Médicos especialistas en oncología y hematología que residen en Colombia.

## **CONFIDENCIALIDAD**

Su identidad se mantendrá de manera estrictamente confidencial. Los datos primarios recolectados en el marco de la investigación no serán accesibles al público. Los datos utilizados en el texto final serán registrados de manera anónima en la mayor medida posible (véase “DATOS RECOLECTADOS”). Su nombre no aparecerá en ninguna parte del texto final.

## **RIESGOS**

Se consideraron posibles riesgos a nivel personal y profesional. Sin embargo, mediante el registro anónimo de los datos de las y los participantes, se espera minimizar tales riesgos.

## **PREGUNTAS, INQUIETUDES, PROBLEMAS O QUEJAS**

Si tiene preguntas, inquietudes o problemas relacionados al proyecto de investigación, por favor contacte a la investigadora

*Natalia Valentina Ramirez Daza*

*al correo [nataliav.ramirez@urosario.edu.co](mailto:nataliav.ramirez@urosario.edu.co) o al teléfono 3134617684*

Si tiene preguntas, inquietudes, problemas o quejas relacionados a sus derechos como participante, o se siente presionado/a de participar o continuar en el proyecto de investigación, usted puede contactar a

*Dra. Claudia Margarita Cortés García.*

*Profesora de la Escuela de Ciencias Humanas de la Universidad del Rosario, al correo [claudiam.cortes@urosario.edu.co](mailto:claudiam.cortes@urosario.edu.co) o al teléfono 2970200*

## **FIRMA**

Con su firma a continuación usted indica que ha leído y aceptado este formato, que sus eventuales preguntas han sido respondidas y que quiere participar de forma libre y voluntaria en este proyecto de investigación.

Una copia de este formato de consentimiento le será entregada antes de su participación.

---

Firma    Fecha