

## En clave intercultural:

### Intervenciones en el final de la vida con fundamento en las "diferencias culturales"

*Through an intercultural lens: Grounding end of life interventions on "cultural difference" approaches*

#### RESUMEN

El artículo indaga en los modos en que el personal sanitario en contextos institucionales de atención en el final de vida se apropia de los discursos sobre las "diferencias culturales" de las poblaciones que atienden para basar sus intervenciones, interpretando qué es lo que los pacientes y sus familias necesitan. Sostiene que la apelación a discursos en clave culturalista aparece cuando los pacientes pertenecen a minorías étnicas, atravesando la comunicación de la enfermedad; la gestión de la atención y el cuidado y la espiritualidad, la religiosidad y los sistemas de creencias. Se trata de un análisis secundario basado en datos propios recabados en investigaciones realizadas en Servicios de Cuidados Paliativos, Oncología y Hospices de Argentina. Este fundamento "culturalista" de las intervenciones es atravesado por estereotipos y prenociones sobre las identidades culturales de poblaciones que ya tienen una alta carga de estigmatización en la sociedad y reproduce actitudes paternalistas y condescendientes. Concluye que negar o ignorar otras cosmovisiones es tan nocivo como reificarlas.

**Palabras-clave:** Intervenciones en el fin de la vida – Personal sanitario y discursos sobre el fin de la vida – Interculturalidad – Personal sanitario y interculturalidad – Investigaciones sobre cuidados paliativos

#### ABSTRACT

The purpose of this article is to explore the ways in which healthcare professionals who provide care to patients during end of life use discourses based on arguments of "cultural differences" to justify their interventions and interpretations of patients' and their families' needs. The article argues that this reliance on cultural discourses appears when patients belong to ethnic minorities. These discourses shape the communication of the disease as well as the delivery of care and spiritual services. The article is based on the secondary analysis of data collected in palliative care, oncology and hospice services in Argentina. A conclusion of this study is that the "culturalist" nature of these interventions leads to stereotypes and preconceptions of the cultural identity of patient populations and reproduces paternalistic and condescending attitudes. Furthermore, these cultural discourses led to the reification and decontextualization of patients' cosmovisions, producing harmful effects on populations who are already suffering from social stigma and confronting the end of life.

**Keywords:** End of life interventions – Healthcare professionals' end of life discourses – Interculturality – Healthcare professionals – Palliative care research

\* Doctora en Ciencias Sociales por la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires (UBA). Profesora Adjunta del Seminario de Investigación de la Carrera de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales (UBA) y Jefa de Trabajos Prácticos en Metodología I Carrera de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales (UBA). CV:: [http://www.conicet.gov.ar/new\\_scp/detalle.php?id=23777&datos\\_academicos=yes](http://www.conicet.gov.ar/new_scp/detalle.php?id=23777&datos_academicos=yes)

\*\* Doctor in Applied Medical Anthropology, from the University of South Florida funded by a Fulbright Grant. Research Associate. Department of Applied Health Research. University College London. London, UK.. CV ;<https://iris.ucl.ac.uk/iris/browse/profile?upi=CVIND44>



**E**xiste una intensa tradición en la antropología médica dedicada a mostrar la necesidad de proporcionar cuidado médico apropiado a la cultura de las poblaciones que son el objetivo de las políticas y los programas sanitarios "target" de las intervenciones (Carpenter-Song et al., 2007, p. 1362). Son posiciones que argumentan que la cultura juega un rol importante en el encuentro clínico, ya que moldea la sintomatología del paciente y su descripción de los síntomas, su adherencia al tratamiento, las relaciones médico-paciente, la caracterización de los pacientes y la forma en la cual se les comunica información, entre otras cosas. Los antropólogos han argumentado que si los aspectos culturales de la enfermedad y el tratamiento no son tomados en cuenta pueden ocurrir malentendidos entre los pacientes y los profesionales de salud y se puede afectar la calidad de los cuidados que se le brindan al paciente y su familia (Carpenter-Song et al., 2007, p.1362; Taylor, 2003a). Conceptos como el de "diversidad cultural", "multiculturalidad", "interculturalidad", entre otros, han sido usados para pensar instancias superadoras de las exclusiones sistemáticas que las instituciones sanitarias realizaron sobre determinados colectivos.

Este rol que juega la cultura durante el encuentro clínico ha sido reconocido por las disciplinas biomédicas por medio de la incorporación en la Salud Pública de tales conceptos que se han traducido en políticas y propuestas de atención sanitaria como la "competencia cultural" (Heurtin-Roberts, 2009, p. 188), los "enfoques culturalmente sensibles", el "método de la etno-enfermería" (Leininger, 1990), la "humildad cultural" (Tervalon y Murray-García, 1998, p. 117), entre otras prácticas que intentan ajustar la atención sanitaria a las "necesidades culturales" de los usuarios con enfoques que pondrían el acento en el respeto y la inclusión de las diferencias. Son discursos que señalan que estas iniciativas responden a la necesidad de superar la hegemonía de determinados modelos de atención de la salud por sobre otros (Albó, 2004), incorporando en la práctica clínica nuevos modelos (Tervalon y Murray-García, 1998, p. 117; Jirwe et al., 2006, p. 7).

Con respecto a la competencia cultural, una de las definiciones centrales es que se trata de "los servicios, apoyo y otro tipo de asistencia que se proporcionan o llevan a cabo de tal manera que responden a las creencias, estilos interpersonales, actitudes, lenguajes y comportamientos de los individuos que los reciben y de una manera en la que se tenga la mayor probabilidad de garantizar su participación en el programa".<sup>1</sup> Asociado a las ideas de la competencia cultural han surgido una serie de estrategias basadas en lo que en inglés se denomina como *cultural tailoring*, o ajuste cultural. Dicho proceso se ha definido como una serie de estrategias utilizadas para comunicar información a personas pertenecientes a colectividades específicas, basadas en determinadas "características culturales" que serían únicas de esos grupos, los cuales son determinadas después de una evaluación individualizada (Kreuter et al., 2002).

Jones (2005, p. 431) sistematiza estudios sobre el final de la vida publicados en los inicios del siglo XXI que coinciden en mostrar el papel que tiene la cultura y el grupo étnico de adscripción de los pacientes cuando se trata de ejercer el derecho en la toma de decisiones sobre los cuidados que esperan recibir y al lugar elegido para pasar los últimos momentos de vida. Tales investigaciones sostienen que la influencia de la cultura y de la etnia es más importante a la hora

1 U.S. Department of Health and Human Services, Administration for Children and Families, Administration on Development Disabilities (2000). *Amendments to P.L. 106-402 - The Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act of 2000.*

de decidir cuestiones sobre el final de la vida que otras variables como la edad, la educación, el sexo o el estatus socio-económico. En tal sentido, Bosma et al. (2010, p. 518) señalan que el papel de la cultura es significativo en el cuidado paliativo y el cuidado *hospice*, que la cultura influye en la forma de comunicación, en el estilo de toma de decisiones, en la elección de tratamientos y en la expresión emocional en el final de la vida. Argumentan que los significados culturales asignados a la enfermedad, al sufrimiento y a la muerte configuran modelos explicativos que pacientes y proveedores ponen en juego en sus interacciones, revisando estudios que demuestran que cuando las necesidades culturales no son atendidas apropiadamente la atención es de menor calidad y se traduce en las inequidades en el acceso a los servicios de cuidados paliativos.

Sin embargo, diversas corrientes críticas vienen marcando los límites e implicancias subyacentes de estas propuestas, observaciones realizadas particularmente desde la propia antropología médica. Dicen que el modelo de la competencia cultural, y consecuentemente las estrategias de *cultural tailoring*, generan una serie de problemas cuando son puestas en práctica (Kagawa Singer, 2012, p. 207). Por un lado, no reconocen que las culturas son dinámicas, inestables y en constante transformación, y por ende, reproducen nociones culturales estáticas y cerradas (Carpenter-Song, et al., 2007; Shaw, 2005, p. 290). Las culturas suelen ser entendidas y descritas como homogéneas, sin prestar atención a las diferencias internas producidas por factores sociales como la edad, el género y la clase social (Kagawa-Singer, 2012, p. 207; Kleinman y Benson, 2006; Santiago-Irizarry, 1996, p. 3).

Como resultado, los modelos de competencia cultural se basan en la sistematización sintética de un listado de las características culturales que tendrían distintos grupos ofrecidas como un *know-how* al personal sanitario para que puedan ser utilizadas como si fueran moldes de una torta que les permitiría "ajustar" de manera acorde sus intervenciones, considerando aspectos que van desde la comunicación entre los profesionales de salud y los pacientes, las opciones de tratamiento, la hospitalización o la internación domiciliaria, entre otros. Cuando se encuentran problemas, como por ejemplo la llamada "falta de adherencia al tratamiento", se suele identificar a la cultura del paciente como la causa del problema (Kleinman y Benson, 2006). Este proceso de culpar a la cultura suele dejar de lado los otros factores que también configuran el encuentro clínico, como son las relaciones de poder, los aspectos estructurales de la institución o las circunstancias socio-económicas de las personas (Hartigan, 2006; Heurtin-Roberts, 2009, p. 188; Kleinman y Benson, 2006; Santiago-Irizarry, 1996, p. 3).

Asimismo, poner sólo el foco en la cultura previene a los profesionales de salud de conocer al paciente como persona, ya que se suelen generar preconceptos sobre sus creencias basados en el listado de rasgos culturales supuestamente típicos que considerábamos anteriormente (Tervalon y Murray-García, 1998, p. 118). El mayor peligro es que el personal sanitario interviene supuestamente conociendo a los pacientes, sus necesidades y preferencias, cuando en la mayoría de las veces no es ese el caso (Kleinman y Benson, 2006).

Los modelos de competencia cultural tampoco reconocen que la práctica médica es un proceso construido social y culturalmente y, por ende, no toman en cuenta el rol que juegan las propias creencias de los profesionales de la salud en su interacción con los pacientes, ni tampoco consideran la manera en la que los profesionales de la salud son socializados para ad-

quirir una "mirada (bio)médica" (DelVecchio Good, 1995; DelVecchio Good et al., 2003; Taylor, 2003b).

En sintonía con tal postura, Heurtin-Roberts (2009, p. 190) sostiene que este tipo de enfoques basados en la competencia cultural como marco de las intervenciones en salud incluye una variedad de prácticas y perspectivas que a menudo corren el riesgo de acentuar las diferencias de poder en la sociedad contemporánea. Esta autora entiende que tales discursos sobre el multiculturalismo están anclados en nociones liberales de occidente sobre el universalismo, la igualdad, la dignidad, el respeto por las diferencias, etc., que llevan a reproducir una diferenciación entre "nosotros" y "ellos", agudizando aún más las disparidades en salud. Esto ocurre porque no consideran el carácter dinámico, inestable, en continua transformación de las poblaciones; tampoco toman en cuenta las diferencias que existen en el interior de una misma cultura de acuerdo a la posición que ocupen. De este modo, al creer que saben sobre algo, pierden la humildad para conocer al otro genuinamente ya que se lo da por conocido. En definitiva, se trata de discursos con una sobredependencia del contexto cultural que terminan reproduciendo estereotipos.

Kagawa-Singer (2009, p. 216) también señala que las intervenciones ajustadas culturalmente terminan cayendo en estereotipos, tales como el familiarismo asignado a los hispanos, el fatalismo que tendrían los afro-americanos y la cultura del "no decir" de la población asiática. Según la autora, desde tal lógica interpretativa se desconoce que los grupos están continuamente cambiando, mezclándose, que no existen identidades culturales homogéneas ni estáticas.

De manera semejante, para Briones (2009, p. 35) y Restrepo (2004, p. 271) son estas mismas categorizaciones de la población como "multicultural" o lo "intercultural" las que en contextos institucionales concretos desconocen las relaciones de poder asimétrico y jerárquico de las que forman parte y reproducen aquellas prácticas expulsivas contra las que fueron pensadas. También Lorenzetti (2007) señala que estas atribuciones culturales son "asignadas externamente", impuestas como algo que es dado por sentado sobre la gente, más que pensadas respecto a las relaciones sociales que producen estos procesos de alterización.

Jones (2005, p. 431) mantiene que en el curso de la atención de la salud sea probablemente el proceso de morir cuando más se pueden acentuar las diferencias culturales entre pacientes y familias y los proveedores de la atención sanitaria. Señala que existe el peligro que la promoción *naïve* del multiculturalismo y su lucha por la cultura termine siendo una forma disfrazada de racismo. Añade que los "libros de cocina" sobre diversidad étnica y cultural en asuntos de fin de vida lo primero que "recetan" es la educación de los trabajadores de la salud sobre la cultura de la población que atienden, pero que generalmente terminan reproduciendo estereotipos que circulan socialmente sobre tales grupos.

Lamentablemente esta crítica de los modelos de competencia cultural ha permanecido principalmente dentro de las ciencias sociales y rara vez forma parte de la práctica médica (Vindrola-Padros, en elaboración). En las próximas secciones, describiremos algunas de las maneras en las que el personal sanitario continúa reproduciendo ideas sobre la diferencia cultural basadas en prejuicios y preconceptos personificados en la figura de "creencias culturales" especialmente en aquellas interacciones que surgen como problemáticas durante el encuentro clínico.

En este estudio, el objetivo general que nos planteamos es el de indagar en la apropiación y el uso que el personal sanitario inserto en servicios de Cuidados Paliativos, en servicios de oncología y en *hospices* realiza de aquellos enfoques que durante la atención y el cuidado en fin de la vida aparecen centrados en "las diferencias culturales" de la población usuaria como argumento y justificación del tipo de intervenciones realizadas.

## Precisiones metodológicas

El estudio que presentamos es un análisis secundario del tipo supra-análisis (Glaser, 1962, p. 70; Heaton, 2000), por medio del cual fue seleccionado un corpus de datos -recabado en investigaciones propias- en los que emergían categorías incluidas que escapaban a los objetivos de los estudios primarios y que, por lo tanto, no habían sido incluidas en el análisis. Una de estas categorías -sobre las que se asienta este artículo- es relativa a la manera en que el personal sanitario en contextos de fin de vida se apropia de los discursos sobre la diferencia cultural de las poblaciones para basar sus intervenciones e interpretaciones de lo que los pacientes y sus familias necesitan y por qué. Este aspecto fue tomado como recorte y abordado desde nuevos enfoques teóricos.

Específicamente, incluimos datos recabados durante el trabajo de campo realizado en cinco investigaciones<sup>2</sup> realizadas en los últimos diez años por la primera autora de este artículo en tres ámbitos en los que el personal sanitario (incluyendo voluntarios) interactuaba con personas en fin de vida: 1) Servicios de Cuidados Paliativos del sector público de la Ciudad de Buenos Aires (dos), 2) Servicios de oncología de hospitales públicos de la ciudad de Buenos Aires y de hospitales del interior del país (siete), 3) *Hospices* de la provincia de Buenos Aires (dos). Sobre estos últimos, en Argentina el modelo de cuidado *hospice* es un espacio de cuidado de personas por morir que brindan instituciones que no forman parte del sistema de salud formal del país sino que son parte de lo que se conoce como tercer sector, caracterizando su labor como un cuidado "compasivo y competente" destinado a personas transitando el fin de sus vidas realizado por un equipo de profesionales y voluntarios que no cobran por las tareas de acompañamiento que realizan.

Con respecto a los criterios de inclusión, además de chequear que surgiera el aspecto o dimensión central que señaláramos previamente establecimos que refirieran a situaciones dentro del último año de vida del paciente, recabadas dentro del contexto de las investigaciones y que el método central del estudio primario fuera la etnografía y el análisis de narrativas tomadas al personal sanitario y a pacientes y familiares con los que interactuaban en las instituciones cuan-

---

2 Estas investigaciones fueron: 1) "Etnografías de la inequidad en salud. Narrativas de enfermedades crónico-degenerativas (principalmente cáncer) en Argentina y Brasil" (2013-2016) de la Universidad de Buenos Aires, 2) "Narrativas de orden en disputa. Un abordaje etnográfico en dos campos: el biomédico y el jurídico-penal" (2013-2015) del Conicet dirigido por Morita Carrasco, 3) "Morbi-mortalidad por cáncer en Argentina. Estudio interdisciplinario sobre las trayectorias diagnósticas, terapéuticas y el final de la vida de personas con enfermedades oncológicas" (2012-2013) del Instituto Nacional del Cáncer, 4) "Fundamentos en tensión para la construcción de ciudadanía: Discursos, prácticas políticas, jurídicas, seculares y religiosas en torno a la educación sexual y a la dignidad en el final de la vida" (2011-2014) de la Universidad de Buenos Aires dirigido por Juan C. Esquivel, 4) "Cuidado en el hogar y factores asociados a la calidad de vida de persona con cáncer avanzado. Estudio multi-céntrico de la heterogeneidad de formas de transitar los momentos finales del Área Metropolitana de Buenos Aires (2010-2012) del CONICET.

do referían a experiencias sobre el accionar de los profesionales.

Estas narrativas se desprendieron de entrevistas realizadas a los informantes clave mencionados para conocer percepciones, experiencias y opiniones de los efectores de salud sobre sus intervenciones, así como las de las personas hacia las que tales intervenciones iban dirigidas: pacientes y cuidadores (familiares en la mayoría de los casos). Uno de los ejes en los que se indagó fue las percepciones y representaciones que los efectores construyen sobre la población usuaria de los servicios de salud en los que están insertos; reflexiones sobre estrategias para mejorar la atención de esa población e identificación de obstáculos que impiden una atención de calidad; experiencias y percepciones sobre la trayectoria de estas personas en su atención en servicios de salud (diagnóstico, tratamiento, gestión de la enfermedad) y formas de comunicación desde los servicios de salud con los/as usuarios/as.

## Resultados

La apelación del personal sanitario a discursos en clave intercultural como fundamento en la toma de decisiones diarias sobre las intervenciones en salud y las interpretaciones aparece explícitamente cuando los pacientes pertenecen a minorías étnicas, que en estos estudios seleccionados fueron principalmente pacientes de origen qom, mbya-guaraní, gitanos y población migrante de países limítrofes (Paraguay y Bolivia principalmente). Pero también eran argumentos que para justificar determinadas intervenciones o respuestas de tales intervenciones de pacientes pobres y/o con sistemas de creencias distintos a los de raigambre judeo-cristiana.

Brindaremos algunas características generales del contexto de estos grupos mencionados, pero queremos resaltar que ninguna de las autoras se dedica a estos temas sino que emergen como la punta de un *iceberg* cuya profundidad se nos escapa, pero que como científicas sociales dedicadas al estudio de la atención de la salud en múltiples contextos no podemos dejar de identificar, visibilizar y problematizar.

De acuerdo a lo publicado en el Informe por regiones del mundo indígena (MIKKELSEN, 2013, p.188), en los resultados de la Encuesta Complementaria sobre Poblaciones Indígenas de Argentina publicados por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos, 600.329 personas se reconocen como pertenecientes o descendientes de algún pueblo indígena. Sin embargo, como bien señala este informe, este dato no solamente ha sido criticado porque la metodología empleada para el relevamiento no fue la apropiada sino porque cuando se diseñó la encuesta se tomó como base la existencia de 18 pueblos diferentes mientras que actualmente hay más de 31. Sobre los informantes *Qom*, integrantes de la familia lingüística guaycurú y localizados en Argentina mayoritariamente en las provincias de Chaco, Salta y Formosa y en la periferia de ciudades como Rosario, La Plata y Buenos Aires (Martínez, 2007, p. 401), tomamos entrevistas a personas que se atendían en servicios de oncología de hospitales de estas tres últimas ciudades. Con respecto a los *Mbyá-guaraní*, pertenecientes a la familia lingüística tupí-guaraní (Sy, 2007, p. 381), nuestros informantes pertenecían a pobladores de comunidades de la provincia de Misiones que eran derivados al Hospital de Posadas en donde realizamos el trabajo de campo. Las observaciones sobre pacientes de adscripción étnica gitana fueron indirectas, no mediante entrevistas a los pacientes ni a sus familiares sino por los comentarios que el personal sanitario

de servicios de oncologías en hospitales de Entre Ríos realizó sobre los mismos. Por último, la población migrante entrevistada, así como el personal sanitario que los atendía también entrevistado, fueron solamente de servicios de oncología de la ciudad de Buenos Aires.

En las siguientes páginas abordaremos los resultados que surgieron con relación a los tres ejes identificados como fundamento para la toma de decisiones en clave culturalista: 1) La comunicación de la enfermedad: diagnóstico, pronóstico, etiología. 2) La gestión de la atención y el cuidado. 3) La espiritualidad, la religiosidad y los sistemas de creencias en el final de la vida.

## La comunicación de la enfermedad: diagnóstico, pronóstico y la etiología

Con respecto a la comunicación del diagnóstico y el pronóstico, identificamos diferencias en las prácticas según se tratara de servicios de Cuidados Paliativos, *hospices* o servicios de oncología. En los dos primeros los profesionales y voluntarios consensaban en la necesidad de una apertura del diagnóstico, sin distinción de otras variables. En los discursos enfatizaban la necesidad de ir progresando la información, dejando claramente expuesto la importancia que tenía para ellos brindar una información honesta y transparente, tanto al paciente como a la familia.

Esta apertura en la comunicación no sucedía con respecto al pronóstico ni la expectativa de vida. En las narrativas del personal identificamos que en ninguno de los dos espacios aventuraban "tiempos", si bien – paradójicamente - uno de los requisitos para ser admitidos era que los pacientes se ajustaran a determinados "tiempos". Tanto en los servicios de Cuidados Paliativos como en los *hospices*, estaba estipulado que los pacientes -llamados "huéspedes" desde la categoría nativa de los *hospices*- debían cumplir el requisito formal de estar dentro de una expectativa de vida de menos de un año; en algunos casos se establecía estar dentro de los últimos seis meses de vida. En la práctica este criterio no se aplicaba rígidamente, pero existía como lineamiento regulatorio que a veces era utilizado para justificar determinadas decisiones sobre la no-admisión de alguien.

Ya notamos en otras oportunidades en relación a la apertura del diagnóstico que en ocasiones resultaba forzada y poco respetuosa de las necesidades de ese grupo, que de acuerdo a los registros etnográficos tomados y de entrevistas a familiares, era vivido como algo impuesto externamente el tener que convivir en un contexto en donde palabras como "cáncer", "muerte", "tratamiento paliativo", "sin posibilidades terapéuticas de cura" eran explícitamente mencionadas. En pos de evitar "la conspiración de silencios" tan ampliamente denunciada en la literatura paliativa, podían llegar a imponer sentidos externos que no eran los elegidos por esa familia ya que ellos lo interpretaban como "*tirar la toalla*" (sic), en momentos en los que la esperanza era uno de los atributos considerados más importantes de este proceso (Luxardo y Alvarado, 2013, p. 157; Luxardo, Brage e Ierullo, 2012).

En el estudio de Aisengart Menezes (2013, p. 490), la autora da cuenta de cómo la biomedicina de alguna manera "regula" la construcción de la esperanza en contextos de Cuidados Paliativos con relación a lo que es legítimo esperar: ser atendido y cuidado hasta el final, recibir un cuidado compasivo, que el derecho a la autonomía sea respetado, etc. No obstante, como bien señala Rachel Aisengart Menezes (2013), esta construcción de esperanzas "legítimas" y las que no lo son que realiza el equipo paliativista enfrenta a la construcción que los propios pacientes

realizan de acuerdo a los significados que otorguen a su vida. Esto es claramente ejemplificado en el verbatim de un informante clave, hospitalizado en un servicio de oncología, cuando señala lo siguiente:

Cuando me dijeron que no había nada para hacer, me pasaron a [Cuidados] paliativos. Ahí reflexioné que **no debía entregarme**. Nunca lo había hecho. En nada. Siempre fui un luchador, **necesito creer** que se puede, siempre... Entonces me fui al homeópata, me mandaron gorgojos, hice de todo.<sup>3</sup>

En el caso de los *hospices*, el equipo pone un énfasis en aspectos emocionales y espirituales del proceso de cuidado –no necesariamente religiosos– de la intervención, que facilita y promueve la apertura del diagnóstico y el pronóstico, así como también el diálogo del paciente y su familia sobre la enfermedad y la muerte. Este acento puesto en el contexto del *open awareness* fue un atributo por el que luchó este movimiento desde sus inicios, oponiéndose a los contextos de engaño, negación y ocultamiento que prevalecían en la atención de los moribundos. Sin embargo, debido a los tiempos tardíos en los que se hacen las derivaciones, en ocasiones no alcanzan a abordar este aspecto detenidamente con cada familia y se puede terminar acelerando procesos con sentidos y significados que resultan impuestos externamente, sobre todo en aquellas familias que consideran que es mejor no “bajar la guardia” de las dimensiones psico-emocionales y que eligen como estrategia negar lo que sucede: no hablar del tema de la muerte, enfocarse en la búsqueda de nuevos tratamientos, insistir con continuas intervenciones, etc.

Con relación a lo que sucede en servicios de oncología, en los datos recabados aparece una menor *expertise* del personal sanitario con respecto a la comunicación. En ninguna de las investigaciones realizadas en distintos hospitales del país encontramos protocolos consensuados a los que hicieran referencia. Fernández en una investigación financiada por el Instituto Nacional del Cáncer (2012) da cuenta de oncólogos que escriben en un papel el diagnóstico y el pronóstico, tal como se observa en la cita textual transcrita en la publicación surgida de dicha investigación (Fernández et al, 2015, p. 77):

*La doctora atendía en una sala vieja, una sala vieja. Me fui sola yo. El peor día de mi vida. Me escribió, yo nunca me voy a olvidar, me escribió “**cáncer igual a muerte**”, me escribió en un papel. Nunca me voy a olvidar de eso [...] no me daba ninguna expectativa de vida, digamos. Todo, todo mal, digamos, lo que me decía. Que iba a perder el ojo, la dentadura.<sup>4</sup>*

Algo que aparece en los servicios de oncología es la inclusión de la familia como interlocutora principal, especialmente cuando la paciente es una mujer casada de mediana edad o más.

3 Entrevista semi-estructurada tomada a un paciente varón, de 58 años, con metástasis, 17/04/2012. Walter, Instituto de Oncología “Angel Roffo”, Buenos Aires, Argentina. [Énfasis de las autoras]

4 Entrevista semi-estructurada tomada por Silvia Fernández a paciente mujer oriunda de Chaco, de 38 años, con cáncer de cabeza y cuello, 2012. Marcela, Instituto de Oncología “Angel Roffo”, Buenos Aires, Argentina. [Énfasis de las autoras]

Prácticas paternalistas entre los oncólogos a cargo son continuas, como se evidencian en los siguientes testimonios (Luxardo y Manzelli, 2015, p. 343):

*La primera vez, que estábamos esperando el resultado del estudio, el médico que la atendió en ese momento, me dijo: "Después de que retiras el estudio pasame a ver, porque él ya sabía. Quería hablar conmigo [...] Ella no estaba presente en ese momento, pero cuando yo volví a casa, era un viernes, el médico me dijo: **"Traémela el lunes y no le digas nada** [...] Me confirman que hay una metástasis, me confirmó a mí con mi hija, recibiendo las noticias.<sup>5</sup>*

Otro rasgo que aparece es la influencia de la familia frenando la comunicación hacia el paciente, controlando y filtrando el contenido de lo que se dice y la permeabilidad de los médicos tratantes ante tales presiones de acuerdo a factores considerados "culturales" de esas familias:

*Son complicados [con respecto a la atención de un paciente gitano], cualquier cosa y se te instalan los 30 familiares en la puerta, a los gritos, con los 20 bebés llorando con los pañales todos sucios que tiran en cualquier parte... No querían decirle [al familiar internado] que tenía cáncer. Así que ante el insistente "¿Qué tengo doctor, qué tengo?" del paciente cada vez que entraba a la habitación, yo miraba para otro lado.<sup>6</sup>*

Otras veces son los aspectos sociales, relacionales, los que se "culturalizan" desde la interpretación biomédica, como cuando la toma de decisiones sobre qué decir está basada en lo que llaman "la cultura del juicio" de las familias en cuestión, aunque generalmente aparece solapada con otra variable como el lugar de procedencia: "Con los bolivianos no tenemos problemas, son tranquilos, les podés decir abiertamente lo que el paciente tiene y lo aceptan. No te van a querer prender fuego la sala como nos pasó con pacientes de otros países, como los paraguayos o peruanos que son bravísimos".<sup>7</sup>

Además de comunicar el diagnóstico y el pronóstico, la etiología de la enfermedad también se asociaba a rasgos considerados "culturalistas". Había una lectura diferencial en las hipótesis que se aventuraban según el tipo de cáncer en cuestión, que a grandes rasgos podemos resumir como aquellos que consideraban responsabilidad del paciente versus aquellos en los que no había habido responsabilidad alguna, pero que igual lo "étnico" jugaba un papel central desde los discursos, como la "portación genética". Uno de los cánceres con explicaciones etiológicas más notorias es el cérvico-uterino. Las entrevistas al personal sanitario apuntan a grupos que por su cultura "tienen un inicio temprano de las relaciones sexuales y con múltiples parejas sexuales"<sup>8</sup>, que derivan en la infección por HPV (el virus del papiloma humano) y el consecuente desarrollo

5 Entrevista semi-estructurada tomada al esposo de una paciente con cáncer de mama, 10/10/2013. Luis, Hospital de Posadas, Misiones, Argentina. [Énfasis de las autoras]

6 Entrevista semi-estructurada tomada a un oncólogo sobre paciente con cáncer de hígado, 21/04/2013. Víctor, Hospital de Paraná (Entre Ríos), Argentina.

7 Entrevista semi-estructurada tomada a una oncóloga, 11/11/2014. Mirta, Hospital de Mar del Plata, provincia de Buenos Aires, Argentina.

8 Entrevista semi-estructurada tomada a una enfermera, 28/11/2013. Irma, Centro de Salud, San Salvador de Jujuy, Argentina

del cáncer con el transcurrir de los años hasta que llegan al control con hemorragias y la enfermedad en estadios avanzados e incurables. Como se trataría de cuestiones casi exclusivamente "asociadas la cultura de esa gente [sic]",<sup>9</sup> el énfasis está puesto en recomendaciones para que no ocurra en otras generaciones por medio de la "planificación y la implementación de programas destinados a transformar esas conductas de riesgo que este tipo de pacientes tiene en conductas seguras".<sup>10</sup>

A estas lecturas culturalistas le suman en las explicaciones variables socio-económicas: el alcoholismo, el hacinamiento, la pobreza, la violencia intrafamiliar también como determinantes del cáncer de cérvico-uterino. Cada profesional poniendo énfasis en aquello que es el eje de sus intervenciones. Fueron las trabajadoras sociales las que mencionaron a las condiciones de hacinamiento de los pacientes como "desencadenantes" de abusos sexuales que después con los años llegaron a la situación de enfermedad que ellas encuentran en la institución. Las psicólogas entrevistadas ponían el acento en los "patrones rígidos de funcionamiento, donde no había casi comunicación entre toda la familia"<sup>11</sup>, con generaciones enteras callando y tolerando con el silencio este tipo de situaciones.

## La gestión de la atención y el cuidado

Tanto en Cuidados Paliativos como en los *hospices*, los profesionales mencionan que algunas familias resisten la derivación de los pacientes con ellos porque la suspensión de los tratamientos curativos, inclusive en pos de una mejor calidad de vida, no es lo que elegirían sino que presionan para que sigan haciéndole tratamientos, aunque sea en fases experimentales, porque tienen la necesidad de "no entregarse". En las narrativas emerge que existen familias que toman el dolor del enfermo como algo inevitable, algo natural producido por las condiciones de deterioro físico en las que se encuentran, cuando simplemente se trata de un mal manejo de la medicación derivado de no contar con los especialistas pertinentes y capacitados en el manejo del dolor. O bien porque los propios familiares cambian la administración de los mismos basándose en sus propias creencias, por ejemplo, la de espaciar la morfina para que no le genere adicción, tal como ejemplifica la médica paliativista del siguiente verbatim:

*Por la [falta de] educación, por el lugar en el que se criaron [campo] en el que 'lo natural' es sinónimo de lo bueno, por sus propias costumbres, son familias que terminan logrando que los pacientes tengan que atravesar dolor cuando podría ser perfectamente controlable. Porque en función de 'desmedicalizar' la muerte, están perdiéndose usar recursos en los que tenemos competencia como especialistas en cuidados paliativos para hacerla, por lo menos en un punto, más tolerable.<sup>12</sup>*

Ibidem.

10 Entrevista semi-estructurada tomada a una ginecóloga, 10/12/2014. Ana, Hospital de Tucumán, Argentina.

11 Entrevista semi-estructurada tomada a una psicóloga, 12/07/2013. Luisa, Centro de Salud de San Miguel de Tucumán, Argentina

12 Entrevista en profundidad tomada a médica, 02/03/2012. Susana, Hospital de la Ciudad de Buenos Aires, Argentina.

También mencionan situaciones contrarias, así como a veces la intervención evita que se deje sin medicar síntomas tratables, en otros casos sucede que la intervención evita que se medique por demás al enfermo. Por ejemplo, señalan que detectaron casos en los que la familia medicaba al paciente con ansiolíticos, antidepresivos presuponiendo dolor cuando no lo había, sino simplemente inquietud, otra manera de atravesar el fin de su vida.

La última fase de la intervención del *hospice* es la relativa al deceso del paciente así como también el período de acompañamiento durante el duelo de la familia. Con respecto al primer aspecto, muchas veces los pacientes no dejaron establecidas directivas anticipadas ni expresaron verbalmente a sus familiares en qué condiciones ni dónde querían transcurrir sus últimos instantes de vida. En la mayoría de los casos son puntos a los que ni siquiera hicieron mención, dejando a los integrantes de la familia con decisiones dilemáticas que tomar. Lo que marcan -insistentemente-, es la presencia del *hospice* acompañando en todo lo que dure este período de tiempo, que tanto la persona por morir como sus familiares sientan que están contenidos y acompañados. Articulan, en la medida que encuentran interlocutores para poder hacerlo, un monitoreo conjunto entre el *hospice*, el equipo de salud formal y la diada paciente-familia.

Nuevamente cuestiones como el lugar en el que los profesionales consideran apropiado para que el paciente pase los últimos momentos es interpretado de acuerdo a factores como las posibilidades que consideran que los hogares y sus integrantes de brindar el cuidado pertinente. Encontramos frases del equipo sanitario tales como: "Viven muy desorganizadamente"<sup>13</sup>; "No va a estar en un ámbito de higiene apropiada **por el estilo de vida** que esa gente tiene"<sup>14</sup>; "No les entra [las explicaciones sobre cuándo darle la medicación por dolor al paciente], por más que se los expliques una y otra vez, que no hay que esperar a tener dolor, que hay que hacerlo antes ya que es la forma de evitarlo después, justamente, van a seguir esperando hasta la queja para iniciar la dosis".<sup>15</sup> Aunque escapa a los objetivos del presente estudio, queremos notar que en los resultados sobre las indagaciones de las representaciones sociales de pacientes y familiares con relación al cáncer, uno de los puntos que emergieron con mayor fuerza fue el terror que les tenían a las intervenciones de la biomedicina, considerada como "matagente", "matasanos", "empiezan a cortar y no paran más", "te van envenenando", "te dejan drogui con todo lo que te dan", "entrás caminando al hospital y te vas con las patas para adelante", entre otros (Luxardo, 2015, p. 246).<sup>16</sup>

## La espiritualidad, la religión y los sistemas de creencias en el final de la vida

Quisiéramos enmarcar los resultados que presentaremos sobre este eje dentro del contexto de religiosidad de la sociedad argentina. Por lo tanto, con meros fines de contextualización sintetizamos los principales hallazgos de uno de los estudios más importantes y recientes que existen en el país sobre el tema estudio y que fue dirigido por Fortunato Mallimaci. Mallimaci, Es-

13 Entrevista semi-estructurada tomada a un enfermero, 10/10/2013. Juan, Hospital de Posadas (Misiones), Argentina.

14 Entrevista semi-estructurada tomada a una enfermera, 10/10/2013. Amanda, Hospital de Posadas (Misiones), Argentina. [Énfasis de las autoras]

15 Entrevista semi-estructurada tomada a una enfermera, 10/10/2013. Amanda, Hospital de Posadas (Misiones), Argentina. [Énfasis de las autoras]

16 Entrevista semi-estructurada tomada a un médico, 13/03/2011. Ernesto, Servicio de Cuidados Paliativos (Buenos Aires), Argentina

quivel y Giménez Béliveau (2009) analizan las creencias y las pertenencias religiosas de personas de Argentina a partir de una encuesta realizada en 2008. Primero, señalan que Argentina tiene una sociedad creyente (9 de cada 10 habitantes creen en Dios, en múltiples "versiones"). Un segundo punto que nos interesa es que el 45% de los entrevistados manifestaron acudir a Dios en momentos de sufrimiento antes que nada. Tercero, encontraron que la relación con Dios en momentos de sufrimiento es mayor entre los pentecostales (60%) que entre los católicos (45%). Por último, sobre las tradiciones religiosas de los habitantes del país, muestran que el 76,5% de los entrevistados se declaran católicos, un 9% evangélicos, y un 11% son indiferentes (es decir, Ateos, Agnósticos y Sin Religión). El resto se divide entre Testigos de Jehová (1,2%), Mormones (0,9%), y otras religiones (1,1%), entre las que podemos mencionar la judía, la musulmana, la umbanda o africanista, la budista, la espiritista. Destacan los autores el pluralismo y la diversidad del campo religioso, junto con la preservación de una cultura judeo - cristiana de largo espesor histórico y social.

Tanto en equipos de Cuidados Paliativos como en el equipo del *hospice* (o "la gran familia *hospice*" desde categorías nativas) la intervención está enraizada en un enfoque en el que la concepción del dolor trasciende lo orgánico y es abordado en sus múltiples manifestaciones: social, emocional/ espiritual o existencial, física y psíquica. De este modo, en el control del dolor, todo el *mix* de medicamentos ni las intervenciones clínicas más avanzadas en el tratamiento del dolor no funcionarán si el sufrimiento espiritual, emocional o existencial no es también abordado desde los dispositivos de soporte que instrumentan para ello. En oncología este tema sólo se deriva con expertos técnicos (psico-oncólogos como los especialistas máximos, psicólogos, psiquiatras y hasta trabajadores sociales en su defecto).

En el caso del *hospice*, el tipo de acompañamiento espiritual que realiza tiene una adscripción religiosa explícita que es el insumo y el marco para el soporte que brindan. Si bien señalan que está abierto a todas las religiones, el *hospice* nace y se legitima en el seno de los valores del cristianismo, instancia que es decisiva para los que se acercan. Esta impronta cristiana aparece plasmada tanto simbólicamente como materialmente en la institución y en las intervenciones. El equipo de profesionales y voluntarios en su mayoría (sino es todo) se sostiene en los valores cristianos y en la práctica de sus rituales que son continuamente manifestados, ya que en los dos lugares en los que realizamos el trabajo de campo identificamos que además contaban con un espacio reservado para ello (una especie de "capilla"). Acciones como rezar tomados de la mano antes de empezar con el día de "trabajo" de asistencia y cuidado de los huéspedes, cantar canciones religiosas al lado de la cama de ellos para infundirles ánimo y compañía, participar de ceremonias litúrgicas con la familia una vez que el "huésped" falleció son comunes y constituyen una fuente de sostén de la dinámica interna del *hospice*.

Sin embargo, notamos a través de los registros de campo que al fundamentar su intervención en un sistema de creencias formalizadas (como el cristianismo) se producía cierta indiferencia o inclusive desdén hacia aquellas otras tradiciones que no entraban en los cánones de los valores judeo-cristianos. En ocasiones cuando este sistema no era compartido por los pacientes ni sus familiares igualmente podían funcionar como tranquilizador. Es decir, si bien no compartían el sentido ni tenían herramientas formales para decodificar el significado de acciones como el rezo del rosario, muchos pacientes comentaron que de sólo ver a personas creer firmemente

en ello, también les transmitía esa sensación de paz y tranquilidad, aquello que excede al propio control de uno mismo y para lo que sólo sirve "entregarse" a lo que tenga que pasar, con la certeza de que "nada depende de uno".

Pero otras veces no, lo que pasaba eran situaciones en las que la ritualidad judeo-cristiana se traducía en prácticas de imposición que en la relación asimétrica (persona por morir en lugar que no es propio versus equipo, sano, grupal y local) no tenían posibilidades de rechazar. Como explica un paciente/huésped: "Ahora vienen con la guitarrita a cantar canciones de Jesús, ¿no se podrá cambiar por un par de ´nudistas´ [mujeres desnudas que bailan] con un vaso de whisky?".<sup>17</sup>

Existe cierta predisposición del equipo de los *hospices* hacia un entendimiento "universal" de las necesidades del muriente, y por ello apuntan a promover la completud espiritual, ayudándolo a reconciliarse con su historia, sus circunstancias actuales y el futuro que se le presenta, que incluye el legado que esa persona pueda y quiera dejar pero desde instancias homogéneas para todos los que llegan. Cuando reconocen otras creencias, el énfasis lo ponen en una suerte de "evangelización" para que la persona pueda morir en paz.

Al respecto, Bosma, Aplan y Kazanjian (2010, p. 520) destacan que los profesionales del *hospice* tienen estereotipos y prenociones sobre las identidades culturales de los grupos poblacionales que atienden y que brindan un cuidado genérico y transversal entendido como parte de las necesidades humanas básicas universales. Estos autores entienden que se debe considerar la naturaleza cambiante de cada cultura, su fluidez y dinámica, las desprolijas y eclécticas realidades a través de las cuáles se construyen las identidades multiculturales.

Pearce, Singer y Prigerson (2006) sostienen que los sistemas de creencias juegan un papel importante en determinar cómo uno se adapta a la adversidad. Uno de estos sistemas de creencias en los que se apoyan y recurren en momentos de incertidumbre es la religión, cuyas prácticas y rituales forman parte de las distintas partes del proceso de enfrentamiento y también suelen ser utilizadas por los que no son religiosos como notáramos en el trabajo de campo. Básicamente estos autores encontraron que la religión provee una serie de fundamentos a través de los cuales se le puede asignar un significado y un motivo a eventos adversos, como la enfermedad y mencionan otros estudios que asocian el involucramiento religioso con el bienestar, tanto de pacientes como de cuidadores. Kaput (2002, p. 220) profundiza en este tema y argumenta que no necesariamente la espiritualidad se refiere a una teología sistemática, sino que puede ser de la búsqueda de significados personales y la conexión con las otras personas. En casos de personas por morir, implica poder encontrarle un sentido a la enfermedad y a la propia vida, para poder entender la muerte. Sostiene que el esfuerzo del equipo tiene que estar en reconocer el contexto socio-cultural de la persona, en escuchar su historia personal y comprender los significados asignados a su vida y a su cercana muerte para que los valores y las creencias del moribundo puedan ser respetados y aceptados, así como los de su familia.

En los servicios de Cuidados Paliativos en los que realizamos el campo había una mayor apertura y *expertise* en incluir distintas creencias. No obstante, aparecen de todas maneras entre las narrativas de los profesionales "jerarquías de respeto" según el sistema de creencias en cuestión. Notamos una sutil e implícita reprobación hacia ciertas creencias alejadas de la tradición

17 Entrevistas no estructurada tomada a varón, de 63 años, con metástasis de pulmón, 06/07/2011. Ricardo, Hospice (provincia de Buenos Aires), Argentina.

judeo-cristiana y de tradiciones de raigambre oriental formalizadas (como el budismo). Cuando se trataba de pacientes y familias que asistían a curanderos, a pai umbandas, a espiritistas, por ejemplo, la descalificación emergía en las narrativas.

Por lo tanto, el personal se mostraba inclusivo –en hospitales sobretodo- cuando *reikistas*, sacerdotes, rabinos, etc., se acercaban para dar soporte al enfermo, pero expresaban su reprobación cuando se trataba de curanderos. En un caso, se trataba de "*búsquedas espirituales universales que el ser humano realiza cuando se enfrenta con su propia muerte*"<sup>18</sup> (según refiere la psicóloga de Cuidados Paliativos), mientras que en el otro caso se trataba de "supersticiones, charlatanería y estafadores de la esperanza de esta pobre gente"<sup>19</sup> (según el médico). De este modo, a pesar de las buenas intenciones, cuando se trata de comprender y descifrar determinado tipo de prácticas que las familias desarrollan en la gestión de la atención y el cuidado del enfermo – como el curanderismo -<sup>20</sup> las lecturas del equipo no siempre alcanzan a poder brindar la respuesta apropiada.

Los pacientes y familiares conocen de este tipo de reprobación social que tienen sus prácticas, por lo tanto hablaban indirectamente de estos tópicos, utilizando las estrategias más creativas para contar-sin-contar, o directamente esconderlas y era recién en recurrentes entrevistas que emergían como tema. Por ejemplo, algunos nos relataban experiencias que parecía que le habían sucedido a otra persona, pero describiendo detalles que serían imposibles de conocer a menos que se trate de uno mismo:

*la experiencia [un ritual de sanación umbanda] fue como la de un sueño en la infancia, es otra dimensión, otro mundo, [...] caminan por la lengua [los gorgojos] anestesiándola, como esas golosinas de los nenes que son unos chupetines, tienen un polvito que te va [como] explotando en la boca .21*

A estas estrategias discursivas para expresar opiniones con un mayor grado de libertad las "disfrazan" del formato de evidencias anecdóticas, que se presentan como contingentes y sin demasiada trascendencia, algo que en muchas ocasiones es inferior a la importancia que tiene en realidad para el usuario. Sin embargo, eligen "cuidarse", no porque sean prácticas ilegales (en la mayoría de los casos) sino porque saben que no son "políticamente correctas".

En oncología este tipo de situaciones están completamente escondidas. Las descalificaciones de los profesionales hacia otras creencias cuando se enteran es directa "pura charlatanería" y

18 Entrevistas no estructurada tomada a psicóloga, 22/05/2012. Lucía, Servicio de Cuidados Paliativos (Ciudad de Buenos Aires), Argentina.

19 Entrevistas no estructurada tomada a oncólogo, 10/01/2013. Matías, Instituto de Oncología A. Roffo, Ciudad de Buenos, Argentina.

20 Entre las medicinas tradicionales de la Argentina, chamanismos y curanderismo, esta última es lejos la más generalizada, tanto en el ámbito rural como urbano. Fue introducida del siglo XVI y más tarde se multiplicó con las grandes olas migratorias provenientes de Europa - especialmente de España e Italia - de fines del siglo XIX y comienzos del XX. "Los curanderos podrían definirse como chamanes mestizos en virtud de las actividades que realizan y del conocimiento que poseen, el que integra prácticas de chamanes indígenas y sobre todo de los antiguos médicos o físicos y de los rituales terapéuticos del catolicismo del siglo XVI" (Ildoyaga Molina, 2002, p. 20).

21 Entrevistas no estructuradas tomadas a pacientes con cáncer. Varios (varones y mujeres, entre 19 y 78 años), Instituto de Oncología A. Roffo, 03/02/2012 al 21/11/2013. Instituto de Oncología A. Roffo, Ciudad de Buenos Aires, Argentina.

ya dimos cuenta de ello en otras oportunidades (Luxardo, 2015, p. 285). Indagamos en representaciones etiológicas sobre el cáncer en las que aparecía una brujería, un daño como imputación etiológica central. En estas narrativas, inclusive en aquellas situaciones en las que las personas se encontraban por fuera de las posibilidades terapéuticas de cura, muchos pacientes y familiares querían intentar deshacer este daño que consideraban que había provocado enfermedad pero para ello necesitaban que curanderos o chamanes pudieran cumplir con sus procedimientos rituales para completar la tarea. En ninguno de los servicios oncológicos en los que realizamos el trabajo de campo esta posibilidad fue otorgada. Más aún, diversas intervenciones del personal sanitario tenían como propósito "corregir" tales concepciones, a través de acciones como las "charlas educativas" y "concientización". En casos extremos, esto condujo a judicializaciones de las intervenciones, especialmente cuando se trataba de niños que no concurrían a los tratamientos por la "falta de cultura" de los padres, por "abandonos" durante las internaciones, y otros (Luxardo, 2015, p. 287).

## Algunas reflexiones

Si bien entendemos que existe una dimensión estrictamente material que condiciona el final de la vida y es la inequidad en el acceso a los servicios de cuidados paliativos, al control del dolor por medio de la medicación pertinente (opiáceos, generalmente, con las correspondientes barras burocrático-administrativas), al manejo de síntomas a través del personal adecuado y el sitio elegido de muerte, también hay otra parte de carácter más difuso, sutil y simbólico que también puede constreñir esta garantía para que los derechos en el final de la vida sean respetados en todos los grupos poblaciones de la sociedad de manera igualitaria.

En la sociedad argentina existen instrumentos (legales y técnicos) para que en el final de la vida se respeten las preferencias de los pacientes, sin embargo, su aplicación dista mucho de concretarse y queda solamente como una declamación formal, cuya aplicación es reservada solamente para determinados grupos en condiciones de hacerlo. Como sucede también en la agenda pública de otros países, se discuten y legislan sobre cuestiones tendientes a garantizar la dignidad en el final de vida, tales como el derecho a la autodeterminación del paciente, a las directivas anticipadas, los testamentos vitales, etc., pero estos aspectos no toman en cuenta la diversidad cultural. La mayoría de los estudios sobre el tema sugieren que las minorías completan las directivas anticipadas menos frecuentemente que el resto de la población, así como tampoco pueden acceder a otros mecanismos que permitan garantizar la dignidad en el final de la vida: respetando sus sistemas de creencias, accediendo a la medicación, etc.

Al igual que en la revisión de artículos realizada por Bosma et al. (2010, p. 518), encontramos que los profesionales tienen estereotipos y prenociones sobre las identidades culturales de los grupos poblacionales que atienden, por ejemplo, con respecto a cuánta información deberían compartir con pacientes sobre el diagnóstico y el pronóstico. Notamos que el cuidado *hospice* (el paliativo, por lo menos en sus discursos y en sus guías clínicas no) es genérico más allá de la cultura en cuestión, hace predominar necesidades humanas básicas universales por sobre las necesidades culturalmente específicas. El riesgo siempre presente en los enfoques interculturales es el de proveer atención basándose en información esencialista sobre los grupos, enmarca-

do en nociones rígidamente preconcebidas sobre "la cultura" del otro, posición que no permite reconocer cuáles son las necesidades específicas de ese grupo y de esa persona para orientar mejor la intervención.

Así, suponiendo *saber* sobre la cultura de los pacientes, el personal sanitario en sus interacciones demarca la frontera entre los "buenos pacientes" (caracterizados como los que aceptan, no se quejan, son sumisos) y los "pacientes complicados" (cuestionan, desestiman, interpelan sus indicaciones).

Identificamos situaciones en las que los profesionales de las instituciones sanitarias en nombre de la cultura, "para que entiendan", "porque ellos son así", toman actitudes paternalistas, condescendientes, infantilizando la relación, subestimando otros sistemas de creencias y formas de organizarse, y limitando el tipo de información que le comunican al paciente y/o a su familia. Esto nos conduce a plantearnos la otra cara de la posición: desconocer estas otras cosmovisiones o negar que existen es tan nocivo como reificarlas y descontextualizarlas de los procesos socio-económicos y políticos en los que se insertan.

Por eso, tratando de escapar de miradas sesgadas de estereotipos y prejuicios respecto a las personas en momentos de fin de vida y sus necesidades específicas, creemos que tampoco podemos caer en el otro extremo de ignorar determinadas particularidades que implicaría invisibilizar y desconocer otros sistemas de creencias. De acuerdo a los registros analizados, no se está respetando equitativamente los deseos y necesidades de atención y de cuidado de las personas. Así, resulta mucho más fácil que entre un *reikista* o *reflexólogo* a una institución sanitaria (de hecho en algunos hospitales públicos ya son una parte formal de los mismos) a que se le permita el ingreso a un curandero que necesita completar su trabajo en una sala de internaciones de un hospital, si bien ninguno de ellos ajusta sus prácticas a los cánones del modelo de medicina imperante (la biomedicina).

De este modo, los pacientes pobres pertenecientes a otras minorías étnicas, además de llegar tarde al sistema de atención formal de la salud (Luxardo y Manzelli, 2015, p. 319) se van temprano de sus medicinas tradicionales cuando tienen que venir derivados a los institutos de alta complejidad de Buenos Aires a completar sus tratamientos biomédicos, en los que no pueden actuar, simultáneamente, los especialistas de sus propias creencias (no porque no existan en la ciudad, sino porque serían acusados de "ejercicio ilegal de la medicina").

Por lo tanto, si al hecho de llegar tarde a un diagnóstico de cáncer y al tratamiento de la biomedicina que define las posibilidades de vivir o no se le suma el hecho que los tratamientos de otros sistemas de creencias quedan incompletos, nos encontramos con personas doblemente vulneradas en sus derechos. Nos preguntamos, ¿por qué se trata de "búsquedas espirituales en el final de la vida" cuando el paciente pertenece a una medicina privada y se acerca a las religiones formales y a terapias de raigambre oriental, mientras que si el paciente se atiende en el sistema público y necesita un curandero o un chamán se trataría de "supersticiones" y charlatanería con fines de lucro?

Las intervenciones aun pretendidamente más pluralistas y respetuosas en el trato terminan siendo atravesadas muchas veces por lecturas psicologicistas o culturalistas, que constituyen la piedra de anclaje de lo que son, simplemente, prejuicios y estereotipos rígidamente establecidos entre el personal sanitario y fundamento de prácticas etnocéntricas pese a las apariencias

de "inclusivas". Creemos que las respuestas evasivas, la desconfianza hacia la biomedicina, los abandonos inesperados, el ocultamiento de la consulta a otros sistemas médicos o la realización de determinadas prácticas en el contexto doméstico y otros rasgos típicamente asociados a variables culturales, psicológicas y/o socio-económicas deberían centrarse más en las dinámicas institucionales generadas.

En este sentido, en momentos de fin de vida, la dignidad de la persona que recibe atención atraviesa una extrema vulnerabilidad, y por lo tanto este tipo de enfoques puede resultar particularmente crítico y convertirse en una instancia en la que se daña a la dignidad de los pacientes, sobre todo cuando se trata de poblaciones que ya tienen una alta carga de estigmatización en la sociedad. El reconocimiento y el respeto a esos otros sistemas de creencias –sin prejuzgarlos– es una deuda pendiente, para que otros significados asignados a la enfermedad, a la muerte, a la cura, puedan emerger y no queden invisibilizados en las instituciones sanitarias. Como señala Charmaz (2005, p. 527): "El derecho a hablar refleja jerarquías de poder: Sólo aquellos que tienen poder se atreven a hablar. Todos los otros están silenciados".

## Referências Bibliográficas

AISENGART MENEZES, Rachel. A medicalização da esperança: Reflexões em torno de vida, saúde/doença e morte. *Amazôn. Rev. Antropol.* (Online) 5 (2), p. 478-498, 2013.

ALBO, Xavier. Interculturalidad y salud. In: Fernández Juárez, Gerardo (coord.). *Salud e interculturalidad en América Latina*. Perspectivas antropológicas. Quito: Abya-Yala, 2004, p. 65-74.

BOSMA, Harvey; APLAND, Lars; KAZANJIAN, Arminée. Review: Cultural conceptualizations of hospice palliative care: more similarities than differences. *Palliative Medicine*, 24, p. 510-522, 2010.

BRIONES, Claudia. Diversidad cultural e interculturalidad: ¿De qué estamos hablando? In: García Vázquez, Cristina (comp.). *Hegemonía e Interculturalidad*. Poblaciones originarias y migrantes: la interculturalidad como uno de los desafíos del siglo XXI. Buenos Aires: Prometeo Libros, 2009, p. 35-53.

CARPENTER-SONG, Elizabeth; NORDQUEST SCHWALLIE, Megan; LONGHOFER, Jeffrey. Cultural Competence Reexamined: Critique and Directions for the Future. *Psychiatric Services*, 58 (10), p. 1362-1365, 2007.

CHARMAZ, Kathy. Grounded Theory in the 21st Century. Applications for Advancing Social Justice Studies. In: DENZIN, Norman K.; LINCOLN, Yvonna S. (Eds.). *The Sage Handbook of Qualitative Research*. Thousands Oaks-London-New Delhi: SAGE Publications, 2005, p. 507-536.

DELVECCHIO GOOD, Mary-Jo. *American Medicine: The Quest for Competence*. Berkeley, CA: University of California Press, 1995. 278p.

\_\_\_\_\_; JAMES, Cara; GOOD, Byron; et al. The Culture of Medicine and Racial, Ethnic, and Class Disparities in Healthcare. In: SMEDLEY, Brian D.; STITH, Adrienne Y.; NELSON, Alan R. (Eds.). *Unequal Treatment: Confronting Racial and Ethnic Disparities in Health Care*. Washington, DC: The National Academies Press, 2003, p. 594-625.

FERNANDEZ, Silvia; BENGOCHEA, Laura; DURAND, Alfonso; WU, Hong I. Desafíos para la detec-

ción temprana y la calidad de atención de los servicios de salud. In: LUXARDO, Natalia; BENGOCHEA, Laura (Comps.). *Cáncer y Sociedad*. Miradas, enfoques y recortes múltiples. Buenos Aires: Editorial Biblos, 2015, p. 61-105.

GLASER, Barney G. Secondary analysis: a strategy for the use of knowledge from research elsewhere. *Social Problems*, 10 (1), p. 70-74, 1962.

HARTIGAN JUNIOR, John. Saying 'socially constructed' is not enough. *Anthropology News*, 47, 8, p. 163-193, 2006.

HEATON, Janet. *Secondary analysis of qualitative data: a review of the literature*. York: Social Policy Research Unity (SPRU); University of York, 2000, p. 1-29

HEURTIN-ROBERTS, Suzanne. Self and Other in Cancer Health Disparities. Negotiating power and boundaries in US Society. In: MCMULLIN, Juliet; WEINER, Diane (Eds.). *Confronting Cancer: Metaphors, Advocacy, and Anthropology*. Región Centro: School of American Research Press, 2009, p. 187-206.

IDOYAGA MOLINA, Anátide. *Culturas, Enfermedades y Medicinas. Reflexiones sobre la atención de la salud en contextos interculturales de Argentina*. Buenos Aires: Instituto Universitario Nacional del Arte, 2002. 319p.

JIRWE, Maria; GERRISH, Kate; EMAMI, Azita. The Theoretical Framework of Cultural Competence. *The Journal of Multicultural Nursing and Health*, 12 (3), p. 6-16, 2006.

JONES, Kip. Diversities in approach to end-of-life: A view from Britain of the qualitative literature. *Journal of Research in Nursing* 10 (4), 2005, p. 431-454.

KAGAWA-SINGER, Marjorie. Where is culture in cultural tailoring? In: MCMULLIN, Juliet; WEINER, Diane (Eds.). *Confronting Cancer: Metaphors, Advocacy, and Anthropology*. Región Centro: School of American Research Press, 2008, p. 207-230.

----- Applying the Concept of Culture to Reduce Health Disparities through Health Behavior Research. *Preventive Medicine*, 55, p. 356-361, 2012.

KAPUT, Kevin. Religion, Spirituality and Existentialism Near the End of Life: Implication for Assessment and Application. *American Behavioral Scientist*, 46, p. 220-236, 2002.

KLEINMAN, Arthur; BENSON, Peter. Anthropology in the Clinic: The Problem of Cultural Competency and How to Fix It. *PLoS Medicine*, 3 (10), p. 1673-1676, 2006.

KREUTER, Matthew; LUKWAGO, Susan; BUCHOLTZ, Dawn; et al. Achieving Cultural Appropriateness in Health Promotion Programs: Targeted and Tailored Approaches. *Health and Education Behavior*, 30 (2), p. 133-146, 2002.

LEININGER, Madeleine. Ethnomethods: The Philosophic and Epistemic Bases to Explicate Transcultural Nursing Knowledge. *Journal of Transcultural Nursing*, 1 (2), p. 40-51, 1990.

LORENZETTI, Mariana. Del 'capital social' a la 'culturalización de la pobreza': la construcción de alteridad en los programas de salud para la población indígena. *IV Jornadas de Jóvenes Investigadores*, Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires, 19 al 20 de Septiembre. Publicación en CD, 2007.

LUXARDO, Natalia; IERULLO, Martín; BRAGE, Eugenia. La diversidad cultural en el final de la

vida. Alcances y deudas del Trabajo Social en Cuidados Paliativos. In: LORENTE MOLINA, Belén; LUXARDO, Natalia; SEVILLA BRENES, Laura (Comps.). *Estado Post-social y Servicios Sociales en Iberoamérica*. Claves desde algunos países para contribuir a su fortalecimiento. Buenos Aires-Madrid: Miño y Dávila, 2012.

LUXARDO, Natalia; ALVARADO, Cynthia. Desafíos de intervención en el final de la vida: el cuidado hospice. In: KRMPOTIC, Claudia; MITJAVILA, Myrian Raquel; SAIZAR, Maria Mercedes. (Comp.). *Culturas profesionales, poder y derechos en las prácticas en salud*. Buenos Aires-Madrid: Miño y Dávila, 2013, p. 157-170.

LUXARDO, Natalia; MANZELLI, Hernán. Narrativas Clínicas. In: LUXARDO, N.; BENGOCHEA, Laura (Comps.). *Cáncer y Sociedad*. Miradas, enfoques y recortes múltiples. Buenos Aires: Editorial Biblos, 2015, p. 289-341.

LUXARDO, Natalia. El cáncer como/a través de narrativa(s). In: LUXARDO, Natalia; BENGOCHEA, Laura (Comps.). *Cáncer y Sociedad*. Miradas, enfoques y recortes múltiples. Buenos Aires: Editorial Biblos, 2015, p. 204-270.

MALLIMACI, Fortunato.; ESQUIVEL, Juan Cruz; GIMENEZ BELIVEAU, Verónica. Creencias religiosas y estructura social en Argentina en el siglo XXI. *Buenos Aires: Revista de la Biblioteca del Congreso de la Nación*, 124, p. 76-100, 2009.

MARTÍNEZ, Gustavo. 'Llotaique Nachaalataxac' o 'Buscando la vida': Escenarios, actores e itinerarios terapéuticos en el sistema etnomédico toba (Río Bermejito, Chaco). In: IDOYAGA MOLINA, Anátilde (Ed.). *Los caminos terapéuticos y los rostros de la diversidad*. Buenos Aires: Editorial CAEA/IUNA, 2007, p.401-424.

MIKKELSEN, Cæcilie (comp. y ed.). *El mundo indígena 2013*. Grupo Internacional de Trabajo sobre Asuntos Indígenas (IWGIA): Copenhague, 2013, p. 186-194.

PEARCE, Michelle; SINGER, Jerome; PRIGERSON, Holly. Religious Coping among caregivers of terminally ill cancer patients: Main effects and psychological effectors. *Journal of Health Psychology* 11(5), 2006, p. 743-759.

RESTREPO, Eduardo. Biopolítica y alteridad: dilemas de la etnización de las colombianas negras. In: RESTREPO, Eduardo; ROJAS, Axel. (Editores). *Conflicto e (in) visibilidad*. Retos en los Estudios de la gente negra en Colombia. Popayán: Universidad del Cauca, 2004, p. 271-299.

SANTIAGO-IRIZARRY, Vilma. Culture as Cure. *Cultural Anthropology*, 11(1), p. 3-24, 1996.

SHAW, Susan. The Politics of Recognition in Culturally Appropriate Care. *Medical Anthropology Quarterly*, 19, p. 290-309, 2005.

SMEDLEY, Brian D.; STITH, Adrienne Y.; NELSON, Alan R. (Ed.). *Unequal treatment. Confronting Racial and Ethnic Disparities in Health Care*. Committee on Understanding and Eliminating Racial and Ethnic Disparities in Health Care; [Board on Health Sciences Policy](#); [Institute of Medicine](#). Washington, DC: The National Academies Press, 2003.

SY, Anahi. La enfermedad en un contexto pluriétnico. Parásitos y enfermedad parasitaria en el Valle de Cuña Piru, Provincia de Misiones, Argentina. In: IDOYAGA MOLINA, Anátilde. (Ed.). *Los caminos terapéuticos y los rostros de la diversidad*. Buenos Aires: Editorial CAEA/IUNA, 2007, p. 381-401.

TAYLOR, Janelle. The Story Catches You and You Fall Down: Tragedy, Ethnography, and 'Cultural

Competence'. *Medical Anthropology Quarterly*, 17, p.159-181, 2003a.

\_\_\_\_\_. Confronting 'Culture' in Medicine's 'Culture of No Culture'. *Acad Med* 78, p. 555-559, 2003b.

TERVALON, Melanie; MURRAY-GARCIA, Jann. Cultural Humility versus Cultural Competence: A Critical Distinction in Defining Training Outcomes in Multicultural Education. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 9 (2), p. 117-125, 1998.

VINDROLA-PADROS, Cecilia. Commentary: Writing against Culture in the NHS: Can anthropologists shed new light on how we think about and use "culture" in the health sector? *Practicing Anthropology*. *Practicing Anthropology* 38 (4), October 1, 2016. *Anthropology and Global Health at the Crossroads*. En prensa,

*Recebido em: 25 de maio de 2016*

*Aprovado em: 14 de julho de 2016*

