



**INSTITUTO DE INVESTIGACIONES**

**DR. JOSÉ MARÍA LUIS MORA**

---

---

**“La enfermedad terminal como problema público.  
Estado, medicina y cuidados paliativos en México  
(1992-2018)”**

**T E S I S**

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE  
**MAESTRA EN SOCIOLOGÍA POLÍTICA**  
PRESENTA:

---

**ANGELICA YASMIN DAVILA LANDA**

Directora: Dra. Alicia Márquez Murrieta

**Ciudad de México**

**Octubre 2020**

*Esta Investigación fue realizada gracias al apoyo del  
Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología*



Ciudad de México, a 21 de octubre de 2020

**ASUNTO: AUTORIZACIÓN DE DIFUSIÓN**

**INSTITUTO DE INVESTIGACIONES DR. JOSÉ MARÍA LUIS MORA  
PRESENTE**

Angélica Yasmín Dávila Landa, en mi calidad de alumno del programa de Maestría en Sociología Política del Instituto de Investigaciones Dr. José María Luis Mora, por mi propio derecho y bajo protesta de decir verdad, manifiesto expresamente que soy el autor único y primigenio, así como legítimo titular exclusivo de todos los derechos morales y patrimoniales de la obra intitulada **“La enfermedad terminal como problema público. Estado, medicina y cuidados paliativos en México (1992-2018),”** así como, de forma meramente enunciativa, más no limitativa, toda clase de material, información, gráficas, mapas, dibujos, ilustraciones, esquemas, diseños, fotografías y/o imágenes, etc., contenidas y que forman parte de la misma en el formato publicado y entregado a Ustedes, la cual fue elaborada como trabajo de investigación en calidad de tesis para obtener el grado de Maestra en Sociología Política con lo que se acredita haber concluido los estudios en el Instituto de Investigaciones Dr. José María Luis Mora.

En virtud de lo anterior, confirmo la plena autorización al Instituto Mora, sin limitación de vigencia alguna y restricción alguna, para que la obra, junto con todos y cada uno de los elementos que la conforman y complementan, tal y como es entregada permanezcan y se encuentren disponibles en y a través de la Biblioteca, para su conservación, preservación, difusión, préstamo público y/o puesta a disposición para consulta, tanto en formato físico o a través de los medios dispuestos por la Institución sin restricción alguna.

Queda claro que la presente autorización se otorga cuyo principal propósito es contribuir a la difusión del conocimiento sin fines de lucro alguno y bajo ninguna condición.

Desde ahora deslindo al Instituto de cualquier reclamación que pudiera surgir por cualquier tercero que viera afectados sus derechos de índole civil y/o específicamente de propiedad intelectual y, de ser necesario y/o a solicitud de Ustedes, me obligo a comparecer para ratificar el contenido del presente documento ante cualquier autoridad local o federal, administrativa o judicial, incluso fedatario público si así fuese necesario y/o solicitado por Ustedes para que surta plenos efectos, manifestando que para el otorgamiento del presente consentimiento no ha habido error, dolo, perjuicio, lesión, violencia o mala fe, siendo mi voluntad libre y espontánea y que deja sin efectos todo documento suscrito con anterioridad.

Protesto lo necesario,

---

Angelica Yasmín Dávila Landa



*Para Almita, Mimi y Marisol,  
la familia de mi vida, de mi historia,  
de mi alegría y de todo*

*Para Alberto, la familia que encontré  
Para Alan y yo, la familia que formé*



# Instituto

# Mora

## Agradecimientos

Agradecer implica tomarse un tiempo para sentir todo lo que nos ha sido dado. No importa si lo merecíamos o no, ahí, en la gratitud, tomamos conciencia vital que eso, que *todo eso*, nos fue regalado como una muestra de la generosidad de alguien más que puso en nosotros/as una parte de sí.

Así, que le doy un montón de gracias a mi Marisol Landa, porque nadie me ha cuidado como ella y nadie ha entendido como ella que nací con aire en los brazos para inventarme un mundo de libertad, que siempre me ha dejado explorar. Gracias por quererme tanto y por confiar en mí. Y por estar ahí siempre para reiniciar la vida, para alegrarla y para compartirla. Ya tienes una tesis más 😊.

Gracias a la pipiki, alias mi Alma Dávila, por sus sesiones de fisioterapia tan buenas y tan científicas. Por echarle ganas. Por seguir acá. Por mandarme perritos para adoptar, por hacernos reír con sus cosas raras con la Pekisa. Por la sabiduría que ha tenido desde que era chiquita y porque nos metió en un mundo donde “arriesgamos la familia” (como dicen las filosofas) para reafirmar que nos queremos de verdad. Y ahí, gracias Adan, por ser de las personas más agradables que conozco y cuidar y querer mucho a nuestra pipikito. Te mereces todos los pugs del mundo. Gracias a la Mimichas, mi Mimi Dávila, porque se esforzó por crecer y por aceptar que puede ser lo que quiera ser, incluso más de lo que imaginó una vez. Por la energía y la creatividad que tiene, por la chiripa con la que nació y la hace avanzar. Porque siempre nos ayuda. Y gracias a Alberto, porque siempre, siempre nos cuida, nos apoya, nos resuelve, nos acompaña sin que sea su obligación. Y porque yo he encontrado en él una figura de resguardo que me hace descansar.

Gracias Alan, por haberse arriesgado conmigo y haber recorrido juntos lejanas ciudades, por hacernos sociólogos, por ser latinoamericanista en el fondo. Por su sonrisita que alegra la vida. Por saber y querer construir juntos un hogar, completo y seguro, firme como la tierra, pero libre como mi creatividad. Y gracias también a Rosy, a Erick, a Lizi, a Dante y a Erick dos, por acogerme en su familia.

Gracias Alicia Márquez por todo lo que conmigo recorrió. Por la pasión para investigar y para indagar que tiene. Por su honestidad y por su confianza. Por las preguntas que siempre invitan a pensar. Por ser alegría viva y una fuente infinita de ideas. Gracias, en verdad, por los problemas públicos, porque me hicieron poner en análisis sociológico a un dolor que ni siquiera podía nombrar.

Gracias a Fiorella Mancini, por todo lo que nos enseñó en las clases. Y gracias a ella y a Adriana Murguía por todas las aportaciones tan buenas, tan importantes y tan favorecedoras que le hicieron a mi trabajo. Sin duda, me ayudaron a construir lo que quería enunciar. Y gracias a la Dra. De Garay porque me dio la palabra (el dolor) justo de lo que yo sentía en el *alma* que quería estudiar.

Gracias al Instituto Mora, un lugar que considero casa. Por todo lo que me hizo crecer, por todas las personas hermosas, valiosas, generosas que me hizo conocer. Por mis años de becaria, de asistente, de estudiante, de escritora (como dice Cortázar), por hacerme Maestra de allí. Siempre voy a abrazar mi nuevo título con amor. Así que gracias a Kristina Pirker, por todo lo que me enseñó y por haber iniciado mi historia en el Mora. Gracias a Omar Núñez, porque siempre me ayuda y me alienta con mis ideas y mis proyectos. Gracias a Arsenio González, por el tiempo que trabajamos juntos, porque siempre me hizo sentir equipo. Gracias a Itzel Mayans, por su confianza, por su

dedicación y porque me compartió mi primera experiencia en la radio. Gracias a Paul Hathazy, por enseñarme a investigar de una manera que emociona y que aprendí a disfrutar.

Gracias a mis compañeros del Mora. A los del trabajo: a Xime, Arita, Aurea, Marthita, Lore, Jaz, Dianis, Elsa. A César, por todo el tiempo que compartimos juntos, a Vivi, por todas las risas y diversiones. A Viole, por todos sus cuidados. A Gaby Magdaleno, mi socióloga favorita, por enseñarme tanto y por ser ejemplo de inteligencia, de éxito y de obstáculos superados. A Vicky Aupart, porque no conozco a una persona tan agradable, tan liviana, tan divertida como ella, que además explique la Historia de una manera que interesa. Y gracias a las/os de mi generación, porque nos tocó ser miembros de la misma camada. Pero en especial a Lalis, por ser de esas personas que quieres a fuerzas; a Rubí, por ser esa gran amiga que es una fortuna haber conocido; a Mau, mi latinoamericanista favorito y a quien quiero y siempre me da mucho gusto ver; a Maru, por su alegría, sus abrazos y su ser argentino-agradable-de verdad. Y Alan, que además de volvernos familia, siempre fue mi compañero-sureño y mi protocolo favorito de investigación (jajaja tú entenderás).

También quiero dar gracias a mi Angélica Medina, por su energía, su creatividad y su alegría. Por disfrutar mucho de su ser mamá y de su ser maestra. Te quiero mucho. También a mi Anaid Gueno, por acompañarnos mucho en esta cuarentena y siempre mandarnos cariño y aliento, y por su búsqueda implacable de sí. Y a mi Yesenia, por alcanzar su sueño de ser una gran psicoanalista, en los espacios inimaginados por el psicoanálisis; por escucharme y apoyar siempre mucho a mi familia. Y gracias al círculo de meditación que formamos tan bonito y compañero. Gracias a Roger, por cuidar de mi en mi viaje al Sur.

Y gracias a todos/as aquellos/as, médicos, equipos, personas, aventureros/as, dolientes y resilientes que se han arriesgado “a cuidar cuando no es posible curar” como un acto ético de amor y de humanidad.

# Instituto Mora

# ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>7</b>
DE LA MUERTE DOLIENTE Y AISLADA A LA MUERTE CUIDADA. LA EMERGENCIA DE UNA PROBLEMATIZACIÓN SOCIAL.....	7
1. <i>Revisión de la literatura sobre enfermedad terminal y cuidados paliativos .....</i>	11
2. <i>Marco teórico y metodológico.....</i>	13
3. <i>Estructura de la tesis.....</i>	16
<b>CAPÍTULO 1.....</b>	<b>17</b>
MARCO TEÓRICO: LAS SOCIOLOGÍAS DE LOS PROBLEMAS PÚBLICOS, APUESTAS DE CLASIFICACIONES Y CAMPOS SOCIALES .....	17
1. <i>La sociología de los problemas públicos.....</i>	18
2. <i>La elaboración social de los problema de sociedad: Remi Lenoir.....</i>	21
2.1 La problematización social como apuestas de clasificaciones en campos sociales específicos .....	22
2.2 Las formulaciones públicas de los problemas .....	25
3. <i>Lo público de los problemas: Joseph Gusfield.....</i>	27
3.1 Del problema social al problema público: interés colectivo, responsabilidad y visibilidad .....	27
3.2 Entre Lenoir y Gusfield: la elaboración social de los problemas públicos.....	31
4. <i>El campo médico.....</i>	32
4.1 El subcampo de la medicina moderna: las apuestas, las luchas y las convergencias de categorías por el capital médico especializado .....	33
4.2 El campo médico y la elaboración social de los problemas públicos .....	36
5. <i>El campo burocrático de la salud pública .....</i>	37
5.1 El Estado como conjunto de campos burocráticos.....	37
5.2 Las categorías de acción pública.....	40
5.3 Las categorías de acción pública: entre el capital burocrático y el capital experto .....	41
5.4 El campo burocrático de la salud pública .....	43
6. <i>Conclusiones .....</i>	45
<b>CAPÍTULO 2.....</b>	<b>48</b>
MARCO METODOLÓGICO: EL ANÁLISIS DE LA ENFERMEDAD TERMINAL COMO PROBLEMA PÚBLICO EN MÉXICO.....	48
1. <i>Marco analítico.....</i>	48
1.1 La apuesta paliativa como unidad de análisis.....	48
1.2 La formulación pública de la enfermedad terminal en México.....	51
1.3 Los campos sociales estudiados en la problematización de la enfermedad terminal en México .....	51
a) El campo médico .....	52
b) El campo burocrático de la salud pública.....	53
2. <i>Diseño metodológico: métodos y fuentes de investigación .....</i>	55
2.1 Análisis documental de la literatura médica especializada en cuidados paliativos .....	56
2.2 Análisis documental de las leyes y programas gubernamentales en cuidados paliativos en México .....	59
2.3 Entrevistas.....	60
<b>CAPÍTULO 3.....</b>	<b>63</b>
LA ELABORACIÓN DE LA ENFERMEDAD TERMINAL COMO PROBLEMA PÚBLICO EN “OCCIDENTE” (1960-2007) .....	63
1. <i>La crítica a la medicalización del proceso de morir en Occidente: el Movimiento hospice y la medicina del dolor .....</i>	64
1.1 El Movimiento hospice.....	64
1.2 La medicina del dolor .....	70
2. <i>El origen de los cuidados paliativos. Una nueva jurisdicción profesional en el subcampo de la medicina moderna occidental .....</i>	73



3. Los cuidados paliativos como un derecho humano. La problematización de la Organización Mundial de la Salud sobre la enfermedad terminal .....	78
4. Conclusiones .....	83
<b>CAPÍTULO 4.....</b>	<b>86</b>
LA ELABORACIÓN DE LA ENFERMEDAD TERMINAL COMO PROBLEMA PÚBLICO EN EL CAMPO MÉDICO MEXICANO (1992-2007).....	86
1. El campo médico mexicano .....	88
2. La apuesta paliativista en el subcampo clínico de la medicina moderna en México .....	89
2.1 La elaboración de un problema público y de una jurisdicción profesional .....	89
2.2 La constitución sociohistórica de la apuesta paliativa en México .....	92
2.3 La emergencia y la configuración de la apuesta paliativa en México .....	92
2.4 Tensiones y convergencias en el proceso sociohistórico de la apuesta paliativa en México .....	98
2.5 Los esfuerzos médicos en la construcción de la experticia y la jurisdicción paliativista .....	103
3. La formulación pública de la problematización de la enfermedad terminal en el campo médico mexicano.....	106
3.1 Lo problemático de la enfermedad terminal: morir con dolor y sin atención médica adecuada....	109
3.2 Lo público del problema de la enfermedad terminal: las responsabilidades causales .....	111
3.3 Lo público del problema de la enfermedad terminal: las responsabilidades políticas .....	115
4. Conclusiones .....	121
<b>CAPÍTULO 5.....</b>	<b>125</b>
LA ELABORACIÓN DE LA ENFERMEDAD TERMINAL COMO PROBLEMA PÚBLICO EN EL CAMPO BUROCRÁTICO DE LA SALUD PÚBLICA (2000-2018) .....	125
1. El campo burocrático de la salud pública en México y las reformas estructurales a la salud (1982-2018) .....	127
2. El proceso de elaboración de la categoría de acción pública de cuidados paliativos en México (2009-2018) .....	131
2.1 Las convergencias entre los agentes estatales y los agentes expertos paliativistas .....	132
a) Las propuestas legislativas de los/as expertos/as paliativistas.....	132
b) El debate legislativo sobre la “Muerte Digna” en México .....	134
c) Convergencias entre agentes estatales y paliativistas: la Ley General de Cuidados Paliativos y PALIAR.....	136
2.2 Las tensiones entre los agentes estatales y los/as expertos/as paliativistas .....	139
a) El abandono estatal de la categoría de acción pública de cuidados paliativos .....	139
b) Las tensiones y presiones de los/as agentes expertos/as sobre los agentes estatales.....	140
c) La categoría de acción pública en cuidados paliativos: producto de las tensiones y de las presiones de los/as expertos/as paliativistas.....	143
3. La categoría de acción pública de cuidados paliativos (2009-2018).....	145
3.1 Lo problemático de la enfermedad terminal.....	147
3.2 Lo público del problema de la enfermedad terminal: las responsabilidades causales .....	149
3.3 Lo público del problema de la enfermedad terminal: las responsabilidades políticas y la constitución de un derecho social .....	153
3.4 Lo público del problema de la enfermedad terminal: la capacitación y la profesionalización de los cuidados paliativos como responsabilidad política .....	156
3.5 La distribución de las responsabilidades políticas en el cuidado paliativo de la enfermedad terminal .....	159
4. Conclusiones .....	162
<b>CONCLUSIONES GENERALES .....</b>	<b>167</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA .....</b>	<b>176</b>
<b>ANEXO.....</b>	<b>183</b>

## INTRODUCCIÓN

### De la muerte doliente y aislada a la muerte cuidada. La emergencia de una problematización social

*Siendo el sufrimiento, como la muerte, lo que más nos une, es también aquello que más nos distancia: término paradójico donde una experiencia marcada por la soledad es al mismo tiempo dote común a la especie humana.*

Enrique Ocaña, *Sobre el dolor* (2007).

*(...) haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no solo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad.*

Cicely Saunders (Citado por Vidal y Torres, 2006).

Como explican diferentes autores desde diversas perspectivas, el desarrollo histórico de las sociedades modernas implicó un proceso de privatización de la gestión y de la experiencia del morir. Esta privatización ha sido categorizada de diversas maneras, por ejemplo, Norbert Elias (2008) la llamó “la soledad de los moribundos”, Phillipe Aries (2000) “la muerte domesticada”, y Michel De Certau (2010) la refirió como “lo innominable”, entre otros y otras autores/as. Aunque desde distintos enfoques y argumentaciones, con estas categorías se daba cuenta y se criticaba el aislamiento y al abandono social que provocaba la privatización del morir en las sociedades occidentales. Se señalaba las muertes solitarias y aisladas, y se denunciaba la falta de apoyo, de familiaridad y de solidaridad social en el proceso de morir.



En el ámbito de la medicina moderna, a finales de la década de los sesenta en Inglaterra, los cuidados paliativos también surgieron como una crítica y una alternativa a esta manera “occidental” de morir. Como crítica, los pioneros de los cuidados paliativos denunciaron el enfoque curativo de la medicina moderna aplicado a la enfermedad terminal, en tanto que generaba una muerte dolorosa, solitaria e indigna a causa de la obstinación terapéutica o del abandono por parte del personal de salud hacia los/as desahuciados/as (Alonso, J., 2012, 2013). Como alternativa, las y los precursoras/es de los cuidados paliativos propugnaron aceptar la “naturalidad” y el resguardo de la dignidad de la muerte en la enfermedad terminal, sin alargar ni acortar la vida, a través del cuidado, del acompañamiento y de la paliación del dolor multidimensional de estos/as pacientes y de sus familias.

De esta manera, el cuidado al final de la vida propuesto por la medicina paliativa permitió problematizar el sentido y las maneras de morir en las sociedades occidentales, sobre todo en el ámbito médico, al igual que las relaciones, responsabilidades y dimensiones que implicaba el cuidado como forma de atender el dolor total de los moribundos, y el significado de la enfermedad y de la muerte como experiencia humana y socioculturalmente situada (Krmptic, 2010). En ese sentido, el cuidado al final de la vida propuesto por los cuidados paliativos abogaba por “la creación de nuevas estructuras culturales sobre lo que constituye una buena muerte en sociedades en las que prevalece la medicalización de este proceso” que establecieran “límites a la intervención médica” para “devolverle naturalidad al proceso” de morir (Murguía, 2016, p. 144).

Con estas resignificaciones y críticas, como se verá en los capítulos de este trabajo, los cuidados paliativos significaron un espacio simbólico y práctico de categorización de la enfermedad terminal como una experiencia problemática de la vida humana que precisaba de su atención y resolución por parte de las instancias colectivas de la sociedad y del Estado; es decir, que necesitaba de una responsabilidad pública para su atención y su cuidado. Así, los cuidados paliativos constituyeron también una elaboración de la enfermedad terminal como problema público que se estructuró en la demanda por el reconocimiento, la constitución y el desarrollo de un

“saber experto” (la medicina paliativa) para atender públicamente a los moribundos por medio del cuidado al final de sus vidas..

En México, los cuidados paliativos fueron introducidos en las Clínicas del Dolor del campo médico a finales de la década de los ochenta, principalmente por médicos/as del sector público de salud. Basados en definiciones de la Organización Mundial de la Salud y en la experiencia que adquirieron en clínicas norteamericanas e inglesas, estos/as médicos/as también sostuvieron que lo problemático de la enfermedad terminal no era morir, sino *morir con dolor* (Montejo, 1992; Salomón, Gayosso, Pliego, Zambrano, Pérez, Aldrete, 2008). Un dolor, explicaban estas/os profesionales, exacerbado por las prácticas inadecuadas de la medicina moderna y por la falta de políticas públicas y de legislaciones cuidados paliativos en el país.

De esta manera, estos/as médicos/as comenzaron a categorizar a la enfermedad terminal como un problema de salud pública y demandaron la atención del Estado, de la medicina moderna y de la sociedad mexicana para solucionarlo (Montejo, G., 1992; Lara, A., 2005; Flores, J., 2006; Salomón, et al., 2008). Como se verá en los siguientes capítulos, la problematización sobre la enfermedad terminal realizada por este conjunto de profesionales, posteriormente, acompañados por organizaciones sociales y de derechos humanos nacionales e intrnacionales, se denominará en esta investigación como *la apuesta paliativa*.

Con el paso del tiempo, estos/as profesionales fueron convirtiéndose en médicos/as paliativistas y constituyendo Clínicas, Unidades, Programas y equipos médicos multidisciplinarios en cuidados paliativos en diversas instituciones de salud públicas y privadas. Con ello, estos profesionales también fueron construyendo la jurisdicción profesional<sup>1</sup> de la medicina paliativa y clamando por incorporarla como una experticia legítima de la medicina moderna, al ser reconocida como la forma de atender públicamente el problema de la enfermedad terminal.

En este proceso, a partir de la década del año 2000, estos/as especialistas comenzaron a llevar a la apuesta paliativa a las Cámaras legislativas del Estado y a la Secretaría de Salud en forma de propuestas para legislar el dolor crónico y la enfermedad terminal (Flores et al., 2009, p. 469). Así, por ejemplo, en 2003, diversos/as

---

<sup>1</sup> Más adelante se definirá brevemente el concepto de jurisdicción profesional (Abbott, 1988).

médicos/as presentaron “una propuesta nacional en materia de dolor y cuidados paliativos del enfermo para los pacientes terminales ante la Comisión de Salud en la Cámara de Diputados” (Flores et al., 2009, p. 470); en 2008, acudieron a “una convocatoria de expertos en cuidados paliativos para construir y establecer el ‘Programa de Cuidados Paliativos’ a nivel nacional” organizada por la Secretaría de Salud, y, a partir de ese año, comenzaron a participar en la redacción de la normatividad que regiría a la atención de la enfermedad terminal en el país (Flores et al., 2009, p. 470).

Estas acciones implicaron una nueva categorización de la enfermedad terminal como problema público ahora en el campo burocrático de la salud pública en México, en relación con los agentes estatales mexicanos. Como se verá posteriormente, el resultado de estas acciones sería la elaboración de la *categoría de acción pública* de cuidados paliativos, conformada por las leyes y los programas gubernamentales que avalaban la incorporación de la atención paliativa en el derecho a la protección de la salud y la cual designaba y distribuía distintas responsabilidades políticas para garantizarla y llevarla a cabo.

En ese sentido, el objetivo general de esta investigación es analizar y reconstruir cómo se elaboró a la enfermedad terminal como problema público en el campo médico y en el campo burocrático de la salud pública en México en la apuesta paliativa, entre 1992 y 2018, para comprender el carácter de interés público y la designación de las responsabilidades políticas en la atención y en el cuidado de este padecimiento.

Así, se verá como ambas elaboraciones estuvieron insertas en las dinámicas de ambos campos sociales; lo cual, implicó proponer y demandar el reconocimiento y la responsabilidad de la jurisdicción profesional de los cuidados paliativos como forma de resolver públicamente el problema de la enfermedad terminal y como forma de incorporarlos al capital específico de cada campo.

Igualmente se observará que en el campo médico la problematización de la enfermedad terminal permitió demandar y proponer la atención pública de la enfermedad terminal de una manera más amplia y generalizada (al problematizar también las cuestiones de la cobertura, del acceso a la salud, los problemas cotidianos del cuidado, etc.). Mientras que en el campo burocrático de la salud pública dicha

problematización implicó una reducción de estas dimensiones; lo cual, conllevó a que las responsabilidades políticas recayeran, principalmente, en las instituciones de salud, en el personal sanitario y en la familia, y a la constitución de un rol regulador del Estado en la salud pública.

De esta manera, podrá decirse que la elaboración de la enfermedad terminal en México como un problema público implicó también que el peso de su atención recayera, de nueva cuenta, en los individuos y en las familias que la experimentaban en carne propia.

## 1. Revisión de la literatura sobre enfermedad terminal y cuidados paliativos

En las investigaciones realizadas desde las ciencias sociales sobre la enfermedad terminal y los cuidados paliativos se pueden observar diversos enfoques y tematizaciones, así como diversos vacíos analíticos.

En primer lugar, se encontró que la literatura sobre el carácter público de las formas de morir en las sociedades occidentales, es marginal y ha sido poco trabajado; en lo cual, es la excepción el trabajo de J. Alonso. De esta manera, el análisis de la problematización de la enfermedad terminal en México, pretende profundizar en esta línea de investigación.

En segundo lugar, también se ubicó un vacío sobre el papel que tiene la relación entre el Estado y la profesión médica en las definiciones simbólicas y prácticas de la enfermedad terminal y de la medicina paliativa. De este modo, está la literatura sobre el entramado institucional, normativo y político que permiten encontrar las definiciones sobre la enfermedad terminal y los cuidados paliativos de la profesión médica y de las legislaciones y la política social, respectivamente, e ir reconstruyendo su categorización como problema público, pero dicha literatura no visibiliza ni analiza las relaciones entre ambos ámbitos médicos y estatales ni explica el proceso por el cual se constituyen, se organizan y se estructuran (López, O., López, S., Moreno, A. 2015; Cossío, J., 2015; Gómez, F., 2015; Martínez, M., 2016; Romero, M., 2017). En esta literatura sobresale el trabajo de J. Alonso et al. (2013), que, desde una visión

procesual, sí establece una relación entre el Estado y otros actores sociales en la regulación de la enfermedad terminal, pero a la cual, le falta profundizar sobre el papel particular de la profesión médica.

Por otra parte, hay un conjunto de trabajos que permiten comprender los efectos del saber y de la práctica médica en las experiencias individuales y en las interacciones sociales cara a cara, y el lugar que ocupan la gestión médica al final de la vida en general, y de los cuidados paliativos en particular, en contextos estructurados institucionalmente o en procesos sociales e históricos. Un grupo de textos dentro de esta línea de investigación, dentro de la literatura centrada en el ámbito médico, parte del individuo como unidad de análisis para reconstruir las formas en que cada uno significa y experimenta su vivencia de la enfermedad y de los tratamientos médicos que reciben (Barragán, A., 2011; Tinoco, A., 2012; Núñez, N., 2014; Monroy, A., 2014; Piña, A., 2014). Pero este enfoque no permite reconstruir procesos sociales más amplios y generales que constituyen a dichas experiencias individuales.

Otro conjunto de textos dentro de esta línea de investigación reconstruye las prácticas y las representaciones surgidas de las interacciones entre diversos actores (personal médico, enfermos, familia, cuidadores) dentro de micro espacios sociales de atención médica, señalados como parte de la historia general de los cuidados paliativos, es decir, de una nueva forma de definir y de tratar el proceso de morir dentro de la medicina moderna (Wainer, R., 2009; Luxardo, N y C. Vindrola, 2016). Pero no rescata la relación que estas experiencias y procesos guardan con el Estado, con sus políticas y con sus agentes, y tampoco tratan a la enfermedad terminal en términos de su elaboración como un problema de intervención pública.

En ese sentido, en el marco de la literatura revisada, resulta un vacío, y por lo tanto relevante, el análisis de la categorización de la intervención pública de la enfermedad terminal a través de la relación entre Estado y la profesión y el campo médico. Asimismo, resulta relevante una investigación que relacione la configuración de significaciones (en nuestro caso, la categorización sobre la enfermedad terminal) con los procesos, las prácticas y los agentes estatales y médicos que las elaboran. Con este enfoque analítico, será posible observar cómo surgen los cuidados paliativos como una posición nueva y en disputa en el campo médico mexicano y cómo, a partir de ello, se



entrelazan con los procesos estatales de intervención de los problemas públicos, sintentizando dichos procesos en la construcción de una categoría de acción pública que organiza la atención y las disputas en torno a la enfermedad terminal.

Así, analíticamente será posible preguntarse por qué y qué efectos tiene en el campo médico que una postura marginal, como los cuidados paliativos, sea reconocida y consagrada como legítima por el Estado a través de su legislación y configuración como política social; por qué el Estado se interesa e interviene en la regulación médica del final de la vida, es decir, con cuáles procesos meramente estatales, por decirlo de alguna manera, se relaciona la necesidad y la elección de regular la enfermedad terminal; por qué y qué efectos tiene que los médicos paliativistas sean los principales configuradores de los contenidos de las políticas y de los derechos sociales.

En ese sentido, el análisis de la elaboración de la enfermedad terminal como problema público en México, centrado en su dimensión médica y estatal, podría ayudar a reconstruir los contextos sociales e institucionales en los que ocurren y se informan las experiencias subjetivas, las interacciones sociales y las disputas dentro de situaciones de gestión médica particulares. Igualmente, este análisis podría ayudar a preguntarse cómo y por qué la enfermedad terminal fue convertida en problema público sin que los principales afectados –los enfermos terminales y los familiares- se movilizarán con este objetivo.

También, con este enfoque analítico, es posible preguntarse cómo se relaciona el proceso de problematización de la enfermedad terminal con los procesos, prácticas y agentes del campo médico y en el Estado, para reconocer que la manera en que se categoriza a la enfermedad terminal como problema es también la condensación de dichas disputas, tensiones, y convergencias, y para comprender que lo que está en juego en ello es más que la solución técnica a este problema (Lenoir, 1993, p. 80).

## 2. Marco teórico y metodológico

Para analizar la elaboración de la enfermedad terminal como problema público en México se recurrió a las sociologías de los problemas públicos y sociales. Como se expone en el capítulo 1, hay diversas corrientes y enfoques de estas sociologías; pero en esta investigación se acude a dos principalmente, a través de dos autores



representativos: Joseph Gusfield (2014 [1981]) y Remi Lenoir (1993). Con ambos autores, en los capítulos siguiente se analiza la categorización social de situaciones, experiencias, condiciones, etc., como problemáticas. Con Gusfield, además, se observa cómo esta problematización implica una demanda, una propuesta, etc., para que las instancias colectivas de la sociedad y del Estado se “hagan cargo” de este problema. En ese sentido, con Gusfield se utiliza una manera específica de comprender lo público entendido, bajo este autor, como definición y designación de responsabilidades causales y políticas para atender dichas problemática.

Con Lenoir, por su parte basado en Pierre Bourdieu, se analiza cómo dichas problematizaciones son apuestas de definiciones inscritas en las lógicas, disputas y relaciones por la distribución del capital específico de cada campo social. Así, se observa que una problematización implica la configuración de una “causa general” que defender y atender, pero también conlleva una apuesta por pertenecer, ocupar un lugar y ser parte de los recursos y capitales de los campos sociales en los que se elabora dicha problematización. Allí, como se verá más adelante, se ahondará esta cuestión con la categoría de campo médico de Castro y Villanueva (2019) y de Estado como conjunto de campos burocráticos de Pierre Bourdieu (1996 [1993]).

Asimismo, estas categorías se articularan con el concepto de jurisdicción profesional de A. Abbott (1988); el cual, hace referencia al control que un grupo socioprofesional tiene de la relación entre una experticia, en este caso, la medicina paliativa, y un área de atención de la vida, en este caso, la enfermedad terminal. Con esto, se puede observar que en la apuesta paliativa por posicionar a los cuidados paliativos como la forma de hacerse cargo públicamente de la enfermedad terminal, lo que se pone en juego también es la posibilidad y la necesidad de reconocer médica y estatalmente a la jurisdicción profesional de la medicina paliativa y de insertarla en los capitales específicos correspondientes a cada campo. Con lo cual, es posible entender que la problematización de una situación también lleva anclada la elaboración de los agentes expertos que deberán o podrán hacerse cargo de ella y viceversa.

A partir de estas categorías se pueden enunciar la pregunta, el objetivo general y los objetivos particulares de esta investigación:

### **Pregunta de investigación**

¿Cómo se categorizó a la enfermedad terminal como problema público en la apuesta paliativa en el campo médico (1992-2009) y en el campo burocrático de la salud pública en México (2009-2018)?

### **Objetivo general de investigación**

Reconstruir y analizar cómo se categorizó a la enfermedad terminal como problema público en la apuesta paliativa en el campo médico (1992-2009) y en el campo burocrático de la salud pública en México (2009-2018) para comprender el carácter de interés público y la designación de las responsabilidades políticas en la atención y en el cuidado de este padecimiento.

### **Objetivos particulares de investigación**

1. Reconstruir y analizar las principales problematizaciones sobre la enfermedad terminal en el mundo occidental que fueron retomadas en la apuesta paliativa en México, en el campo médico y en el campo burocrático de la salud pública.
2. Reconstruir y analizar la elaboración de la enfermedad terminal como problema público en el campo médico mexicano (1992-2009), para comprender cómo se fue definiendo y designando a la jurisdicción profesional de los cuidados paliativos como la responsabilidad política para la atención de este padecimiento.
3. Reconstruir y analizar la problematización de la enfermedad terminal elaborada por la apuesta paliativa en el campo burocrático de la salud pública en México entre 2009 y 2018, para comprender la configuración de la categoría de acción pública de cuidados paliativos y las responsabilidades políticas definidas y designadas dentro de esta categoría.

La metodología para alcanzar estos objetivos está basada en el análisis documental de la literatura médica especializada en cuidados paliativos y de las leyes y los programas gubernamentales en cuidados paliativos; ambos cuerpos de textos producidos en México. Asimismo, se realizaron entrevistas semi-estructuradas a

informantes claves: Jefes y Jefas de Unidades de cuidados paliativos del campo médico mexicano. En el capítulo 2 de esta investigación se explica con mayor profundidad el diseño metodológico de esta investigación.

Cabe mencionar que cuando una cita fue traducida del inglés al español en esta investigación, se señaló con un (\*) al final de la cita.

### 3. Estructura de la tesis

La presente investigación se compone de cinco capítulos. En el capítulo 1 se exponen los principales enfoques y categorías teóricas que se aplican en el análisis de la problematización de la enfermedad terminal en México. En el capítulo 2, se refiere el diseño metodológico de esta investigación.

Por su parte, los tres capítulos finales están dedicados al análisis empírico del problema de investigación. El capítulo 3 describe brevemente tres problematizaciones que fueron claves para el caso mexicano: la realizada por Cicely Saunders, la pionera del Movimiento *hospice* en Inglaterra y precursora de los cuidados paliativos en el mundo, la emergencia de los cuidados paliativos como una especialidad de la medicina moderna en Canadá y en Estados Unidos, y la elaborada por la Organización Mundial de la Salud.

Finalmente, el capítulo 4 se aboca a la elaboración de la enfermedad terminal como problema público en el campo médico mexicano; y el 5, sobre el mismo proceso en el campo burocrático de la salud pública en el mismo país.

Con ello, se pretende abonar a una historia que intentó cuidar y atender el abandono y del dolor a la población mexicana en uno de los momentos más determinantes de su existencia: el final de sus vidas. Y de colocar dichas atenciones y cuidados como una responsabilidad pública de la medicina, de la sociedad y del Estado.

## CAPÍTULO 1

### Marco teórico: las sociologías de los problemas públicos, apuestas de clasificaciones y campos sociales

El presente capítulo desarrollará las categorías analíticas que permitan comprender y analizar el objetivo general de esta investigación a partir de la sociología de los problemas sociales y públicos, sobre todo a partir de Remi Lenoir, (1993) y 3) de problema público de Joseph Gusfield (2014, [1981]), en relación con la noción de Estado de Pierre Bourdieu y del concepto de jurisdicción profesional de A. Abbott (1988).

Los autores mencionados permitirán comprender cómo se constituyen procesos sociohistóricos que elaboran y que configuran a parcelas y a situaciones de la realidad social (en el caso de esta investigación, la enfermedad terminal) como áreas problemáticas sobre las que es posible intervenir, atender y/o solucionar en el nivel público y profesional de la vida social.

De esta manera, el presente capítulo se dividirá del siguiente modo. 1) Una breve descripción de los enfoques principales de la sociología de los problemas sociales y públicos. 2) El análisis de elaboración de problema de sociedad de R. Lenoir, y 3) de problema público de J. Gusfield. 4) El análisis de campo médico de Castro y Villanueva (2019) como espacio social para la elaboración de los problemas públicos y de jurisdicción profesional. 5) El análisis de la noción de Estado de Bourdieu (1996 [1993]) y de campo burocrático de la salud pública como espacio social para la elaboración de los problemas públicos en forma de categorías de acción pública.

## 1. La sociología de los problemas públicos

En términos generales y desde diferentes perspectivas, la sociología de los problemas sociales y de los problemas públicos busca comprender los procesos sociohistóricos de categorización de una situación social como aquejante o problemática; al igual que el “paso” de un problema considerado privado a uno categorizado como público.

Las diferentes corrientes teóricas dentro de esta sociología reconocen la producción de las categorías o de las definiciones del problema y los procesos, las prácticas y los actores sociales concretos que las van produciendo y que se van produciendo con dichas definiciones. En ese sentido, en esta investigación dichos procesos serán referidos como procesos de problematización social o de categorización de los problemas públicos.

Es preciso distinguir las diferentes corrientes teóricas de esta sociología; para lo cual reseñaremos los puntos más importantes sobre el recorrido histórico que Guerrero, Márquez, Nardacchione y Pereyra (2018) hacen al respecto. En primer lugar, y de manera general, se puede señalar a los estudios e investigaciones hechas en Estados Unidos a partir de la década de 1930 sobre los problemas sociales. Desde un enfoque funcionalista (y también desde diversos juicios morales sobre lo que consideraban como prácticas sociales deseables), este conjunto de trabajos comprendió a los problemas sociales como fenómenos insertos en *la desorganización* y en *las patologías sociales* que amenazaban a la reproducción normal de las sociedad modernas (Guerrero et al., 2018, pp.14-16, cursivas en el original).

A partir de la década de los cuarenta, también en Estados Unidos, comenzó a emerger un enfoque alternativo a la postura funcionalista, encabezado por R. Fuller y R. Myers. Este nuevo enfoque ponía el énfasis “en los procesos subjetivos de definición de los problemas, más que por las situaciones objetivas de los mismos” (Guerrero et al., 2018, p. 17). La apuesta de esta corriente sobre problemas sociales implicaba reconstruir las definiciones colectivas de una situación como problemática; lo cual, fue profundizado por la sociología de Chicago.

En efecto, en los sesenta, H. Becker retomó la línea de la categorización de los problemas sociales y agregó una dimensión más: la necesidad social de “hacer algo”



por la condición definida como un problema (Guerrero et al., 2018, p. 18). Por su parte, H. Blumer abonó a la discusión al señalar que la definición de los problemas precisaba también de un reconocimiento público sobre dichas definiciones; con lo cual, enfatizó la cuestión de la legitimidad en las categorizaciones sobre lo problemático en la vida social (Guerrero et al., 2018, p. 20).

A partir de los ochenta, con J. Gusfield como su principal representante, el debate sobre problemas sociales dio un giro hacia lo público de los problemas. Esto implicó la adición de dos dimensiones de análisis importantes para definir el carácter público de los problemas:

Por un lado, la cuestión de la publicidad, es decir de los mecanismos a través de los cuales un tema se vuelve público o de conocimiento público; por otro lado, la pregunta por el modo en que ciertos temas se definen en términos de *interés público* por oposición a aquello que pertenece al ámbito de lo privado (particular) (Guerrero et al., 2018, p.24, cursivas en el original).

Esta última será uno de los enfoques que se utilizará en esta investigación y que se ahondará más adelante.

Como exponentes del enfoque trabajado por Gusfield, y en relación con los estudios anglosajones sobre los problemas sociales referidos más arriba, de la filosofía pragmatista de J. Dewey y de la sociología francesa contemporánea de L. Boltanski y L. Thévenot se encuentran las y los autores del libro de Guerrero et al (2018). Este conjunto de autores/as, que de manera general podría denominarse el enfoque pragmatista de los problemas públicos, busca otorgar un dinamismo mayor a los procesos de problematización social a través del análisis y de la descripción de “la acción en público, los procesos de tematización o la constitución y movilización de públicos, pretenden tener un componente mucho menos normativo que las visiones generales sobre, por ejemplo, el espacio público o conceptos como los de movimiento social o sociedad civil” (Guerrero et al., 2018, 11).

De esta manera, el enfoque pragmatista de los problemas públicos busca analizar la categorización de éstos a través de las “actividades prácticas en situación” (Guerrero et al., 2018, p. 4); con lo cual, colocan “el acento en el momento de configuración de



los públicos, tomando en cuenta el tipo de reglas (de argumentación, de justificación de aparición) que deben seguir éstos para ser escuchados”, al igual que “los cambios en los regímenes de acción al interior de una misma situación, pasando de un régimen de lo familiar a otro público” (Márquez, 2011, p.139, 150). Para ello, la noción de arena o de escena pública es crucial en tanto que da cuenta de las disputas en las problematizaciones, de su contingencia y de su proceso de configuración a partir de un análisis que pretende, “de manera metafórica, utilizar elementos de la escena teatral como son la dramatización, la aparición y la visibilización” (Márquez, 2011, p. 160).

Si bien, en esta investigación se tratará de reconstruir los procesos, las prácticas y las relaciones a partir de las cuales se fue problematizando a la enfermedad terminal en México, se decidió utilizar un enfoque teórico distinto al pragmatista (aunque en relación con los postulados de J. Gusfield): el marco trabajado por Remi Lenoir, con base en Pierre Bourdieu,. Este enfoque no es reseñado por Guerrero et al. (2018) e, incluso, diversos postulados del enfoque pragmatista se han construido como una crítica a la teoría social de P. Bourdieu. Por ejemplo, D. Cefaï, uno de los exponentes principales del enfoque pragmatista, indica que desde esta perspectiva el análisis de los problemas públicos no se realiza:

en términos de *campo*, que hacen incapié tanto en la dimensión del conflicto entre las partes en la definición de la realidad y la imposición de la legitimidad, y en mostrar la relación entre la temporalidad de las interacciones estratégicas y la “construcción” de problemas sociales, pero tienden a confinarlas dentro de un análisis estructural. (2012 [2002]), p. 3).

Sin embargo, en esta investigación se retoma la propuesta de Lenoir, basada en P. Bourdieu, por varias razones. Primero, porque la propuesta de Lenoir permite incluir y discutir el lugar y el papel del Estado en los proceso de problematización, sin reducir la acción pública a la acción estatal, pero sin dejarla de lado e incluso, recentralizándola. Esta alusión al Estado, cómo se verá más adelante, es útil para el análisis de la investigación sobre la enfermedad terminal como problema público en México en tanto que permite también relacionar los procesos de problematización social con la formulación, la disputa y la asignación de derechos como parte de las

categorías de acción pública para intervenir o definir un problema en cuestión. En los apartados siguientes, se ahondará más sobre estos aspectos.

Segundo, la elección por el enfoque de Lenoir estriba en que no es un objetivo de este trabajo estudiar la conformación de públicos dentro de una aproximación pragmatista o siguiendo los postulados de J. Dewey, ni utilizando las metáforas analíticas de la dramatización teatral para comprender los procesos de categorización de los problemas públicos, para lo cual es muy útil la corriente pragmatista.

Y tercero, porque justamente, y como se verá más adelante, la noción de campo retomada por Lenoir permite analizar a las categorizaciones sobre los problemas públicos como apuestas y disputas dentro espacios sociales organizados históricamente de acuerdo con tipos de prácticas y de recursos particulares, es decir, de capitales específicos. En ese sentido, se ha elegido el enfoque de Lenoir porque la noción de campo aporta una forma de comprender las constricciones sociales a los procesos de problematización al dar cuenta que las categorizaciones sobre los problemas públicos buscan solucionar y atender una “causa de interés general”, pero también de resolver disputas y entablar alianzas para ser partícipes de los diversos capitales que organizan un espacio social específico.

En lo que sigue, se ahondará más sobre estos puntos señalados.

## 2. La elaboración social de los problema de sociedad: Remi Lenoir

Dentro de la variedad de enfoques teóricos que conforman la sociología de los problemas públicos y sociales se encuentre la propuesta analítica de Remi Lenoir (1993), cuyo objetivo también es comprender y explicar cómo “los problemas que existen en la condición privada, en forma de ‘problemas personales’, (...) se convierten en ‘problemas de sociedad’,” (Lenoir, 1993), p. 82). Así, se comprende “la constitución de un problema social” como “una causa de interés general que defender” (Lenoir, 1993), p. 80).

Con ello, Lenoir admite que dichos problemas no son productos objetivos ni directos “de un mal funcionamiento de la sociedad” (1993, p.79). Por el contrario, dichos problemas son producto de procesos y de prácticas de elaboración sociohistórica

sobre ciertas situaciones formuladas públicamente (visibilizadas, legitimadas, consagradas) como problemáticas (aquejantes, perjudiciales, amenazantes) para el interés general y como necesitadas de soluciones, de atenciones, de gestiones y de intervenciones colectivas (1999, [1993]), p.80).

Con Lenoir el proceso de categorización de una situación como problemática y el “paso” de lo privado a lo público (como causa general que defender y atender) es entendido como “un ‘trabajo social’ conducente a crear y a difundir una nueva categoría de percepción del mundo social” (1993) p. 60). O, dicho de otra manera, como “un trabajo social de producción de poblaciones” y de las instituciones que definirán y gestionarán los problemas que las aquejan (Lenoir, 1993, p. 62). De allí, pues, que al proceso de problematización social puede denominársele también procesos de elaboración social de los problemas de sociedad; en los cuales se categoriza, se discute, se disputa y se estipula qué es lo problemático de y en una sociedad y cómo y por qué deberían “invertirse” y definirse diferentes maneras y recursos sociales para “hacerse cargo” del problema.

Ahora bien, la particularidad del enfoque de Lenoir reside en retomar los planteamientos de Pierre Bourdieu para analizar a la elaboración social de los problemas sociales. Ello, implica tres cuestiones principales: 1) analizar dicha elaboración como apuestas de clasificaciones o de categorías, en disputa o en convergencia con otras apuestas 2) comprendidas dentro de campos sociales específicos, 2) y realizadas públicamente a través de prácticas de clasificación, de nominación, de enunciación llamadas *formulaciones públicas* del problema. A continuación, se describirán estos tres elementos.

## 2.1 La problematización social como apuestas de clasificaciones en campos sociales específicos

Para Lenoir, la elaboración social de un problema es un trabajo de categorización de una situación como problemática y de una problemática privada en una pública. En ese proceso, los agentes sociales definen y producen poblaciones afectadas e instituciones colectivas destinadas a gestionar, a atender o a solucionar dichas situaciones categorizadas como problemáticas. En adelante, se utilizarán los

términos de elaboración social de los problemas de sociedad, de categorización de un problema o de problematización social como sinónimos.

Lenoir comprende la problematización social como la configuración de “las apuestas de definiciones y de clasificaciones que producen los agentes interesados en el tratamiento” social y político de un problema (Lenoir, 1993), p.72). Dicha clasificación o categorización es una apuesta porque constituye y propone una visión sobre la vida, sobre la justicia, sobre la sociedad, sobre una situación específica, es decir, sobre el problema en cuestión que busca hacerse realidad o hacer a la realidad a su manera (Lenoir, 1993, p. 60).<sup>2</sup> Así, son apuestas porque constituyen estrategias simbólicas y prácticas “dirigidas a imponer la verdad parcial de un grupo como la verdad de las relaciones objetivas entre los grupos” (Bourdieu, 1990, [1984]), p. 47). De esta manera, las apuestas de definiciones o de clasificaciones son en sí mismas las propuestas y los trabajos de categorización de una situación como problemática; las cuales, se van constituyendo históricamente y configuran propuestas de sociedad, agentes, instituciones, relaciones que buscan implementar sobre la realidad social a que remite la categorización del problema.

Los agentes sociales compiten, disputan y en ocasiones también convergen (ponen en juego) sus apuestas de definiciones sobre el problema con las apuestas de otros agentes; lo cual, implica que en un proceso de problematización específico, dichos agentes también instalan o resuelven sus conflictos y disputas. Así puede admitirse que, como dice Lenoir, en la problematización social, junto con la “causa de interés general” que postulan los agentes, la “solución al problema no era lo único que estaba en juego” (1993, p.80).

Dichas competencias o disputas de apuestas de categorizaciones se dan como parte de las disputas por la distribución del *capital específico* del campo social donde se elaboran los problemas de sociedad (Lenoir, 1993, p. 72). Como explica Pierre Bourdieu, los campos sociales se diferencian entre sí por el tipo de prácticas que se realizan en ellos y que corresponden y se organizan de acuerdo con un tipo de un *capital específico* (político, médico, artístico, etc.). El capital específico constituye “la forma

---

<sup>2</sup> En esta referencia, Lenoir hace alusión a la categoría específica de “accidente de trabajo”, pero los elementos señalados pueden ampliarse a cualquier categoría social.

legítima de autoridad específica del campo” (Bourdieu y Wacquant, 2005, [1992]), p. 160) y refiere “a aquello que está en juego” (en disputa, en competencia y en convergencia) en él.

En ese sentido, los agentes sociales apuestan sus categorizaciones sobre el problema dentro de las lógicas de juego que marcan dichos capitales específicos como una manera también de participar en su distribución (de ser parte de ellos). Inserción y aspiración que les permite a los agentes, a través de sus apuestas, trayectorias, estrategias y relaciones particulares, “salvaguardar o mejorar su posición [en el campo en cuestión] e imponer los principios de jerarquización más favorables para sus propios productos” (Bourdieu y Wacquant, 2005, [1992]), p.155). En ese sentido, la puesta en juego de un capital específico y de su distribución implica que los agentes sociales imprimen un dinamismo a las relaciones entre las posiciones del campo; con lo cual, se reconoce la historicidad y la posibilidad de cambio del campo mismo a pesar, pero también a través de su regularidad y su materialidad.

Así, a través de las apuestas de clasificaciones, los agentes sociales participan en las disputas y en las convergencias con otros agentes por la distribución de dicho capital específico, como una manera de legitimar la pertinencia de sus problematizaciones y de ellos mismos como agentes competentes en el campo en cuestión. De este modo, un supuesto teórico en Lenoir es que el campo social (o mejor dicho, las *reglas de juego* de la distribución de capital específico del campo) constriñe las lógicas, los sentidos, las formas y los contenidos de las luchas y las apuestas de clasificación de un problema.<sup>3</sup>

Ahora bien, dentro de estas disputas y convergencias: “La elaboración de estos criterios [de clasificación] está en general asociada al surgimiento de instituciones y agentes especializados que encuentran en estas definiciones el recurso y el fundamento de su actividad” (1993, p. 62), con lo cual, las apuestas y las luchas de clasificaciones

---

<sup>3</sup> Es importante anotar que Bourdieu (2005, [1992]) indica que dichas reglas no son más que las maneras en que los agentes entran en relación y en acción con otros agentes, posicionados de una manera específica pero no estática en relaciones de fuerza. Con esto, se puede observar cómo se van configurando nuevos agentes, posiciones y relaciones a partir de la elaboración social de un problema de sociedad; es decir, se observa cómo las elaboraciones de los problemas son también elaboraciones del campo social y, por tanto, de la realidad social.



“contribuyen al mantenimiento o a la transformación de su posición en el espacio social” (Lenoir, 1993, p. 70). De este modo, en el proceso de elaboración del problema, los agentes no sólo dirimen sus apuestas y luchas: además, ellos mismos se van constituyendo, transformando o configurando. Es decir, los agentes mismos se convierten en procesos y en productos de la problematización social.

Así, Lenoir (con Bourdieu) da cuenta de que “El estudio del surgimiento de un problema social es en este aspecto uno de los mejores reveladores de este trabajo de ‘construcción de la realidad’.” (Lenoir, 1993, p. 71), porque en la problematización social se contruyen categorías sobre el problema, pero también agentes, instituciones, relaciones, etc. que van, en la práctica, constituyendo la materialidad social del problema mismo.

## 2.2 Las formulaciones públicas de los problemas

En síntesis, puede decirse que la propuesta de Lenoir consistiría en analizar la elaboración social de los problemas sociales como apuestas de categorías que constituyen “causas generales” que defender y, al mismo tiempo, luchas y alianzas por el capital específico del campo social en el que se inscriben.

Ese proceso corresponde también a “un trabajo específico de enunciación y de formulación públicas” (Lenoir, 1993, p. 80) que define y categorizan públicamente (socialmente visible) lo problemático de la situación. Es decir, que constituye las apuestas de categorías en cuestión. Con ello, los agentes sociales “encuentran en la constitución de un problema social una causa de interés general que defender” (Lenoir, 1993, p. 80”, manifestada en los campos sociales como un conjunto de *formulaciones públicas* sobre el problema: es decir, como un conjunto de prácticas de clasificación, de enunciación y de nominación socialmente visibles cuya función principal reside en *nombrar el problema públicamente*. De este modo, las apuestas y las luchas de categorías se configuran de manera práctica a través de estas formulaciones públicas.

En efecto, con las formulaciones públicas los agentes enuncian y designan sus reclamos y su definiciones sobre la situación que los aqueja y, con ello nombran, definen, indican, etc., cuál o qué es el problema, cuál es la “causa de interés general” a



defender, quiénes, cómo y por qué son afectados y quiénes y cómo pueden solucionarlo. Cómo se verá más adelante, dicho en términos de J. Gusfield, con ello designan cuáles son las *responsabilidades causales y políticas* del problema.

Como puede verse, con la formulación pública del problema, dichos agentes se convierten en afectados/as. En otros casos, se convierte en los portavoces del problema ya sea “como representantes de un grupo social” vulnerable o vulnerado o “al menos de una causa implícitamente compartida que contribuyen a explicar” (Lenoir, 1993, p.81). En ese sentido, a través de estas formulaciones públicas, los agentes describen y prescriben los atributos y las posiciones sociales necesarias para constituir y para reconocerse como tales: como afectados, como portavoces y/o como agentes gestores y responsables de solucionar el problema.

De esta manera, la elaboración social del problema es siempre un trabajo de formulación pública del problema que ayuda a posicionarlo “en la escena de los debates públicos (...) acreditar la causa, en especial, ante los poderes públicos” y a señalar “la existencia social del ‘grupo’ [afectado] y la importancia política del problema que él plantea” (Lenoir, 1993, pp.84-85). Es decir, que categoriza e inserta al problema dentro de los asuntos que son importantes para la sociedad y que la sociedad debería atender y solucionar. Así, con estas prácticas de categorización y de formulación pública, los agentes enarbolan una dimensión moral y normativa sobre el problema en cuestión, lo cual:

tiene por consecuencia, cuando no por función, ‘normalizar’ un ‘problema social’, es decir, hacer que se acepte como ‘normal’ un nuevo estado de relaciones (...), aunque sólo sea dándole un nombre oficial e inventando nuevas normas que rijan la vida cotidiana y las actividades asociadas (al problema) (Lenoir, 1993, p. 84).

Es decir, la formulación pública del problema conlleva también la “institucionalización de una nueva moral” o la consolidación de una preexistente la definición del problema y al área social a la que refiere (Lenoir, 1993, p.97).

En síntesis, las formulaciones públicas sobre el problema son las prácticas concretas de categorización, de enunciación y de visibilización por las cuáles los agentes sociales disputan y apuestan sus definiciones sobre el problema en la defensa

de una “causa general” que defender, inscrita en las luchas y alianzas por el capital específico del campo social en cuestión.

### 3. Lo público de los problemas: Joseph Gusfield

Puede decirse que la sociología de los problemas públicos y sociales busca comprender los procesos, los agentes y las prácticas que categorizan y configuran una situación como problemática y que dan cuenta, a su vez, del paso de lo privado a lo público. Dentro de este gran objetivo, la propuesta de R. Lenoir estriba en analizar la elaboración social de los problemas sociales como un proceso de luchas y de apuestas de clasificaciones por el capital específico del campo social en el que ocurren, realizada a través de diversas prácticas de *formulación pública* sobre el problema. Estas formulaciones públicas definen qué es el problema, quiénes lo padecen, quiénes lo defienden y quiénes pueden o deben hacerse cargo; con lo cual, se realiza y se dirige la lucha o la apuesta social que las constituye.

A pesar de la noción de formulación pública, Lenoir no profundiza en *lo público* de estas formulaciones más allá de aludir a su carácter visible o de “causa de interés general” como forma de legitimación y de enunciación. Por ello, para complementar el enfoque de Lenoir y para indagar más sobre el significado de lo público en la elaboración de los problemas sociales, en este apartado se recurrirá a la propuesta de Joseph Gusfield.

#### 3.1 Del problema social al problema público: interés colectivo, responsabilidad y visibilidad

Para J. Gusfield la categoría de problema social expresa el proceso sociohistórico de definición de una situación como deplorable, pero la categoría de problema público abona otras dimensiones al análisis. En primer lugar, la categoría de problema público remite a un proceso que, además de definir una situación como problemática, también está dedicada a “Convertir los problemas privados y familiares

en públicos” (1989)\*;<sup>4</sup> es decir, que configura situaciones en problemas, y luego, problemas particulares como problemas de la sociedad.

En ese sentido, y en segundo lugar, para Gusfield lo público de los problemas se inscribe en el fenómeno y en el proceso sociohistórico de “La deriva del largo camino en las sociedades modernas hacia un mayor compromiso de utilizar las instancias públicas para mejorar directamente el bienestar de los ciudadanos” (1989, p.432)\*. Así, la categoría de problema público visibiliza la cuestión del *interés general* como afectación a y como generación de bienestar colectivo por medio de las instancias públicas o colectivas de la sociedad y del Estado, y de la ciudadanía de los afectados.

En consecuencia, y en tercer lugar, el problema público “sugiere una responsabilidad social para resolver lo resoluble” y describe “las instituciones y profesiones a las que las personas recurrieron para hacer frente a los problemas públicos” (Gusfield, 1989, p.432)\*. Es decir, resalta las responsabilidades colectivas involucradas o involucrables en la causación y en la gestión pública de dicho problema. Por último, el problema público como categoría de análisis resalta que el proceso de problematización ocurre a través de la enunciación visible del problema que “Pretende representar intereses públicos y normas sociales” (Gusfield, 1989, p. 435)\*. En ese sentido, con Gusfield hay tres dimensiones principales y relacionadas entre sí que indican lo público de los problemas: uno, referente a la noción de interés general, colectivo o público; dos, a la responsabilidad para hacerse cargo del problema y tres, a la visibilidad del colectivo social y político.

Respecto al interés público, Gusfield apunta lo siguiente:

El término público tiene al menos dos usos comunes. Uno está enquistado en el sentido del ‘interés público’. Aquí la palabra actúa como contraste respecto de lo *especial, particular y personal*, términos que expresan la sensación de estar desligados de las preocupaciones colectivas. Las acciones públicas se atribuyen a los intereses y valores de todo el grupo. Son enunciadas por personas que dicen hablar en ‘nombre de’, o como representantes de la colectividad (Gusfield, 2014, [1981]), p.287).

---

<sup>4</sup> El \* indica la traducción propia de una cita que originalmente se encuentra en inglés.

Esta dimensión de lo público sobre los problemas apunta a una instancia de lo social que afecta, que interpela y que corresponde a la generalidad del grupo. O dicho de otra manera, al grupo entendido, justamente, como grupo. Lo público expresa, indica y prescribe ámbitos de interés, de afectación, de intervención y de ordenación de lo colectivo. Como indica Gusfield, los problemas públicos “No son acerca de nadie en especial, sino acerca de una sociedad” (2014, [1981]), p. 107).

En ese sentido, vale preguntarse: ¿quiénes constituyen al grupo entendido como la colectividad de una problematización en cuestión?, y ¿cuáles son los intereses generales en juego, en tanto afectaciones, necesidades, soluciones y responsabilidades que se configuran en el trabajo de problematización de una situación? Para ello, conviene rescatar lo que señala Nora Rabotnikof (1998) sobre la distinción público-privado: los límites y los contenidos de cada polo son construidos y reconstruidos sociohistóricamente. Por lo tanto, será parte del análisis comprender cómo se constituye lo público concreta y específicamente para cada caso de estudio.

Este interés público, en Gusfield, está definido en términos de responsabilidad; la cual refiere a las disputas por el “quién” y el “qué” del problema, denominado por Gusfield como la propiedad y las responsabilidades causales y políticas que aluden y designan un proceso de problematización. Respecto a la propiedad del problema, Gusfield apunta que no todos los agentes involucrados en la problematización tienen el mismo poder y la misma autoridad para construir las definiciones públicas sobre los problemas; de esta manera, denomina propiedad del problema a aquella “capacidad de crear la definición pública de un problema e influir sobre ella” y que alude a los “atributos de control, exclusividad, transferibilidad y pérdida potencial” para realizar dicha definición (2014, [1981]), p.76). En ese sentido, los propietarios del problema tienen o van construyendo los atributos sociales y culturales específicos que les concede autoridad para definir, afirmar, reclamar, discutir y discurrir sobre la categorización pública del problema y de sus posibles y deseables soluciones. Es decir, para describir y prescribir las responsabilidades involucradas.

En efecto, de acuerdo con Gusfield, “La propiedad es una pieza en la estructura de los problemas públicos. Indica el poder de definir y de describir el problema. Nos

dice quién, pero no nos dice qué: no determina el contenido de la definición y de la descripción” (2014, [1981]), p.80). En ese sentido, los contenidos de la definición y las categorías de formulación pública sobre el problema incluyen lo que Gusfield llama responsabilidad causal, con la cual se define y se describe cómo fue posible el problema, qué es y qué lo originó, y a la responsabilidad política, indica quiénes y cómo deben hacerse cargo del problema (2014, [1981]), pp. 80-81). Como indica Gusfield:

El primero -la responsabilidad causal- es cuestión de creencia o cognición, es una afirmación de la secuencia que fácticamente responde por la existencia del problema. El segundo -la responsabilidad política- es cuestión de políticas. Afirmar que alguna persona o alguna dependencia está obligada a hacer algo respecto del problema, a erradicar o aliviar la situación perjudicial (2014, [1981]), p. 81)

Así, estas dos responsabilidades expresan cómo se define el qué y el cómo las instancias colectivas de la sociedad y del Estado están involucradas en la generación de los problemas públicos y de su atención y gestión. De este modo: “La relación entre responsabilidad causal y responsabilidad política, es por lo tanto, una cuestión central para comprender cómo los problemas públicos toman forma y cambian” y cómo se define el interés general en ellos (Gusfield, 2014, [1981]), p.71). En ello, Gusfield indica que pueden o no coincidir los agentes propietarios del problema con las causas y los agentes involucrados en las causas y con los agentes políticamente responsables; lo cual, dependerá de cada caso de estudio.

Por último, la cuestión de la visibilidad refiere a que “lo público se distingue de lo que es privado por su capacidad de ser observado. (...) Los actos públicos están a la vista, los actores no tienen control sobre quienes pueden presenciarlos ni tampoco medios de interponer una pantalla entre ellos y el público” (Gusfield, 2014, [1981]), p.287). Así, la visibilidad de los problemas públicos implica su potencialidad y al mismo tiempo vulnerabilidad para ser reconocidos, interpelados, reaccionados y



respondidos; es decir, puestos en discusión, definidos, aceptados o rechazados de una manera específica.<sup>5</sup>

### 3.2 Entre Lenoir y Gusfield: la elaboración social de los problemas públicos

Con la ayuda y con el cruce de los enfoques de R. Lenoir y J. Gusfield, esta investigación se centrará en el análisis de *la elaboración social de los problemas públicos*, entendida como apuestas de clasificaciones (a veces en disputa con otras, a veces en convergencia) en campos sociales específicos, que es realizada a través de prácticas sociales de formulación pública sobre el problema.

El análisis de dichas formulaciones públicas se hará a través de las dimensiones de lo público de Gusfield: interés general, responsabilidad causal y política y visibilidad. En ese sentido, si bien Lenoir no utiliza la denominación de *problema público* sino *problema de sociedad*, en esta investigación sí se acudirá a la categoría de problema público para aludir a la relación conceptual entre Lenoir y Gusfield. Así, se utilizará la denominación elaboración social de los problemas públicos o procesos de problematización social para nombrar esta conjunción conceptual.

---

<sup>5</sup> Aquí, Gusfield propone el “drama público” como una categoría teórica-metodológica para comprender y aprehender las maneras de hacer visible una situación, es decir, de presentarlas públicamente. El drama público para este autor refiere al acto público como “una presentación y una performance, y al mismo tiempo una tarea” (Gusfield, 2014, [1981]), p. 289), “dirigidas a una audiencia que es el centro de atención de los actores” (p.288) y dedicadas a “crear y sostener la atención y el interés de su auditorio” (2014, [1981]), p.288). Así, con el drama público se analizan los sentidos de las distintas prácticas e interacciones realizadas en la “escena pública” (en los ámbitos sociales de visibilidad y de interés público), para comprender la relación entre las formas de presentación y la conformación de audiencias en la construcción del reconocimiento social y político de la dramatización de un problema particular. Ahora bien, este trabajo no se centrará en el análisis de las dramatizaciones de los problemas y en las formaciones de sus audiencias, pero sí incluirá la dimensión de la visibilidad de los problemas para comprender su postulación como asuntos de interés general, los efectos sociales y políticos de esta visibilidad y las maneras específicas de hacerlo visible. En ese sentido, en lugar de recuperar la noción de drama público de Gusfield, se retomará el “trabajo de formulación pública” de Lenoir, que hace alusión a las prácticas de visibilización de las enunciaciones sobre el problema y sobre los agentes que las enuncian, pero sin centrarse en las respuestas a éstas por parte de otros agentes, ni en los públicos ni audiencias que se van elaborando en el drama público.



Con ello, esta investigación analizará la elaboración de la enfermedad terminal como problema público en dos campos sociales: el campo médico y el campo burocrático de la salud pública. A continuación se definirán ambos campos para después hacer una relación con las propuestas de Lenoir y de Gusfield.

#### 4. El campo médico

Para comprender al campo médico se retomará el trabajo de Roberto Castro y de Marcia Villanueva, quienes lo definen como una: “red de relaciones objetivas estructuradas en torno a la regulación y conservación del monopolio de los conocimientos y prácticas profesionales legítimas para la preservación de la salud, la identificación y prevención de enfermedades, y su curación” (2019, p. 43). A partir de ello, el campo médico está:

formado por las instituciones de salud, públicas y privadas, que prestan servicios directamente a la población; por los agentes que operan estas instituciones, principalmente el personal médico, de enfermería y paramédico, así como los profesores y estudiantes de las diversas especialidades médicas; por las escuelas de medicina y los centros de investigación que generan el conocimiento valorado como capital específico del campo, y por las asociaciones profesionales (por ejemplo, consejos de especialidades médicas) que certifican a los médicos especialistas (2019, p. 43).

Como explican los autores mencionados, el capital específico del campo médico es el poder y la autoridad para definir cuáles son los “conocimientos y prácticas profesionales legítimas” para prevenir, atender y curar enfermedades; es decir, para definir qué y qué no es médicamente legítimo. En ese sentido, los agentes individuales, colectivos e institucionales que conforman al campo médico se organizan, se relacionan, disputan, compiten y convergen entre sí para obtener un lugar dentro de la distribución de este capital y, por lo tanto, dentro del campo médico.

Castro y Villanueva (2019) indican que el campo médico en México se compone de dos subcampos principales: el subcampo de la medicina moderna y el subcampo de la medicina tradicional o alternativa. Para los intereses de esta investigación, se definirá solamente al primero.

#### 4.1 El subcampo de la medicina moderna: las apuestas, las luchas y las convergencias de categorías por el capital médico especializado

En el subcampo de la medicina moderna las reglas de juego y de distribución del capital médico “se orientan a la producción de profesionales clínicos; conciben a las enfermedades como entidades de origen biológico; y postulan la departamentalización de los conocimientos, esto es, la especialización de la práctica médica” (Basado en Borrell, 2005, Castro y Villanueva, 2019, p. 48).

En ese sentido, este subcampo es el *locus* social del modelo biomédico o, como lo llama Menéndez (1988), del Modelo Médico Hegemónico caracterizado por una posición biologicista, individualista, asocial, ahistórica, acultural, con relaciones asimétricas entre el médico y el paciente, con enfoque curativo, identificado con la racionalidad científica, con profesionalización formalizada, compartimentada y especializada.<sup>6</sup> A partir de estas características se estructuran “los saberes, las prácticas médicas y las formas de institucionalizar la medicina en la modernidad” (Camejo y Valdés, 2016, p.42), al igual que las luchas y las apuestas por las categorías que realizan los agentes sociales por hacer parte de la distribución de capital médico y de su reconocimiento como parte de este subcampo.

A partir del modelo biomédico, el subcampo de la medicina moderna se divide de la siguiente manera: el subcampo clínico, “enfocado en la atención médica de individuos en un consultorio, una clínica o cualquier medio hospitalario”, el subcampo poblacional, dedicado a “la producción tanto de conocimiento sobre salud a nivel comunitario como de políticas públicas de salubridad” y el subcampo de las ciencias biomédicas, “donde, en interacción con el campo científico, se produce conocimiento

---

<sup>6</sup> En lo que sigue biomedicina, medicina moderna o modelo médico hegemónico se utilizarán como sinónimos.

cuyo valor no sólo deriva de la lógica de este último, sino también de sus aplicaciones en la medicina” (Castro y Villanueva, 2019, pp. 45-46).

Cómo puede observarse, estos subcampos responden a las instituciones de atención médica (sobre todo, en el subcampo clínico, esto refiere a los hospitales, a las clínicas y a los consultoras que, normalmente, hacen parte de los sistemas nacionales de salud), a las instituciones de investigación, de administración, educativas y de formación profesional en salud, y a las organizaciones civiles y farmacéuticas que atraviesan los tres subcampos.

Como se refirió en párrafos anteriores, las características del modelo biomédico se centran en la producción de “conocimiento médico especializado, que es la forma de capital cultural y simbólico de más alto valor en este espacio” (Castro y Villanueva, 2019, p.50). En consecuencia, la producción y la organización de experticia especializada y científica es el capital específico del subcampo de la medicina moderna. En ese sentido, dicha experticia puede comprenderse como el capital específico de este subcampo, entendido como *capital médico especializado* en tanto que se organiza y se distribuye en forma de especialidades médicas; las cuales, clasifican las jerarquías y las posiciones del subcampo de la medicina moderna (Castro y Villano, 2019, p.79).<sup>7</sup>

Ahora bien, salvando las distancias teóricas, puede decirse que estas especialidades médicas (y por lo tanto, las posiciones en el subcampo de la medicina moderna) se ejercen a la manera de *jurisdicciones profesionales*. Según A. Abbott (1988), una jurisdicción profesional refiere al control que un grupo profesional tiene sobre un saber y un servicio experto para definir, diagnosticar, inferir y tratar un área problemática de la existencia humana o natural, basado en el trabajo académico de producción de “Un sistema de conocimiento que formaliza las habilidades sobre las cuales se desarrolla este trabajo”<sup>\*</sup> experto y que lo legitima dentro de los valores de la racionalidad, de la ciencia y de la lógica (Abbott, 1988, p. 52). Así, una jurisdicción profesional es el control que un grupo social mantiene sobre la relación entre su

---

<sup>7</sup> De acuerdo con Castro y Villanueva, se podrían rastrear otras formas de relaciones de poder, y por tanto de organizar las posiciones dentro del subcampo de la medicina moderna, por ejemplo, la diferencia entre profesiones (medicina, enfermería, psicología, trabajo social, etc.), pacientes-personal de salud, y/o género. Para fines de esta investigación se trabajará solamente en el eje de las especialidades médicas.

experticia y su aplicación al problema que resuelve o atiende; con lo cual, obtiene y asegura el reconocimiento de que sólo su sistema de conocimiento podrá hacerse cargo de dicho problema y, por lo tanto, intervenir exclusivamente sobre él.

En consecuencia, puede decirse que la organización, distribución y jerarquización del capital médico especializado (es decir, del capital médico organizado por especialidades médicas en el subcampo de la medicina moderna), se realiza a través de las jurisdicciones profesionales que los agentes sociales puedan establecer exclusiva y eficientemente sobre áreas de atención de la salud y de la enfermedad: por ejemplo, la pediatría sobre la salud/enfermedad infantil, la ginecología sobre la salud/enfermedad de la mujer y lo referente al embarazo y al parto, la neumología sobre la salud/enfermedad de los pulmones y del sistema respiratorio, la medicina paliativa sobre la enfermedad terminal, etc.

En ese sentido, lo que aporta el concepto de jurisdicción profesional a la idea de las especialidades médicas es que el capital médico especializado se organiza no sólo por un conjunto de saberes expertos, sino también por áreas de la salud/enfermedad problematizadas y medicalizadas exclusivamente por uno de estos saberes expertos. Así, las especialidades médicas son la distinción y designación de jurisdicciones profesionales en el subcampo de la medicina moderna para atender exclusivamente un problema (un área) de salud/enfermedad. A partir de esto, el subcampo clínico de la medicina moderna se dirime qué tipo de problemas o de situaciones son susceptibles de medicalizarse, cuál especialidad le corresponde y qué lugar ocupa dentro de la biomedicina.

Como se dijo anteriormente, las especialidades médicas resultan una manera de clasificar, de organizar y de jerarquizar (es decir, de posicionar) a los agentes en el subcampo de la medicina moderna y de constreñir las apuestas, las luchas y las convergencias por las categorías médicas y por la distribución del capital médico especializado. Asimismo, como expresa Abbott, las jurisdicciones profesionales son construidas y mantenidas social e históricamente y los “límites jurisdiccionales están perpetuamente en disputa” (1988, p. 2)\*. Por lo tanto, se necesita de un trabajo constante anclado en la práctica profesional y entramado siempre en un proceso de

“competencia interprofesional”\* para sostener, crear, disputar, conseguir o hacer perder dicha jurisdicción (1988, p. 2).

De esta manera, para relacionar la propuesta de Abbott con la de Castro y Villanueva, puede decirse que estas disputas jurisdiccionales son también apuestas y disputas de categorías por definir y posicionar a las especialidades médicas (como el control entre el saber experto y área problemática de trabajo, es decir, como jurisdicción profesional) en el subcampo de la medicina moderna. Y que dichas disputas se realizan en tres sentidos principales: 1) por formar parte de las especialidades médicas establecidas, 2) por definir la jerarquía entre las especialidades, 3) por establecer y legitimar qué conocimientos, y qué áreas y problemas de la vida humana forman parte de la medicina moderna y de cada especialidad en particular.

Así, para comprender cómo se resuelven dichas competencias, luchas y apuestas por las categorías en el subcampo de la medicina moderna (y, por tanto, también por las posiciones y por el capital médico especializado), se puede analizar cómo los agentes reclaman, construyen, sostienen y legitiman la jurisdicción profesional del saber experto que producen o al que adscriben, dirigido a conservarse o a convertirse en una especialidad médica reconocida. Es decir, en las apuestas y en las luchas por inscribir sus categorías dentro del capital específico del subcampo de la medicina moderna.

#### 4.2 El campo médico y la elaboración social de los problemas públicos

Para analizar cómo se elabora un problema público dentro del campo médico, debe analizarse cómo los agentes formulan públicamente al problema como parte de las apuestas y disputas de categorías para participar del capital médico y del capital médico especializado. Es decir, se deberá analizar cómo el trabajo de formulación pública del problema nombra y explica por qué dicha situación es un problema definible y atendible por el capital médico y cómo debe realizarse dicha atención, es decir, cuáles son las responsabilidades políticas (en términos de Gusfield) que tiene la medicina y sus especialidades sobre el problema en cuestión.



Con lo anterior se expresa cómo los agentes que formulan públicamente el problema intentan insertar sus categorías y a sí mismos dentro de la distribución del capital médico en general y del capital médico especializado en particular. Con ello, puede observarse cómo la formulación pública del problema público se elabora dentro de la jurisdicción profesional de una especialidad médica reconocida o naciente y, por lo tanto, dentro del capital específico y de las posiciones del subcampo de la medicina moderna. En consecuencia, se deberá explicitar cómo las responsabilidades causales y políticas descritas y prescriptas en las formulaciones públicas del problema se relacionan con el ejercicio o con la configuración de la jurisdicción profesional de una especialidad médica.

En ello, lo que otorga el concepto de jurisdicción profesional de Abbott es: 1) advertir la relación entre una experticia y un área o situación de la existencia y de la vida, 2) el señalamiento de una trabajo cognitivo, simbólico y práctico sobre dicha área que la permite configurarla cómo un problema y convertirla en susceptible de ser atendida, gestionada o solventada, justamente, por un saber experto. Aunque su caracterización como problema dependa, en gran medida, de la producción del mismo saber.

## 5. El campo burocrático de la salud pública

### 5.1 El Estado como conjunto de campos burocráticos

En esta investigación, la categoría de campo burocrático de la salud pública parte de la definición sobre el Estado hecha por Pierre Bourdieu. Para este autor el Estado no debe comprenderse como “una realidad bien definida, claramente circunscripta y unitaria” (2005, [1992]), p. 168), sino como una realidad múltiple, heterógena y compuesta por:

un conjunto de campos administrativos o burocráticos (a menudo bajo la forma empírica de comisiones, oficinas y consejos) dentro de los cuales agentes y categorías de agentes, gubernamentales y no gubernamentales, luchan por esta forma peculiar de autoridad que consiste en el poder de mandar por medio de la

legislación, regulaciones, medidas administrativas (subsidios, autorizaciones, restricciones, etc.) (2005, [1992]), p. 168, paréntesis en el original).

El Estado como un conjunto de campos burocráticos implica que es un conjunto de campos sociales donde se ponen en juego “el poder de regular una esfera particular de prácticas (inmigración, vivienda, educación, salud, etc.), la movilización de recursos (financieros, jurídicos, administrativos, etc.) propios de una institución pública o ligados a los poderes públicos”, como explica Vincent Dubois (2015, p.10) basado en Bourdieu. Así, el Estado no es más que un conjunto de campos burocráticos de carácter público dedicados a regular y a autorizar las categorías de clasificación social de otros campos sociales.

Bajo esta concepción puede señalarse al Estado como un metacampo: un campo de campos que expresa un conjunto de relaciones entre campos burocráticos y entre éstos y otros campos sociales. Así, se precisa un análisis concreto de cada uno de ellos, de sus interrelaciones y de los agentes individuales, colectivos e institucionales que los componen para poder comprender lo que sucede en el Estado (Bourdieu, (2015, [1990])); Dubois, 2015).<sup>8</sup>

Por lo tanto, el capital específico estatal, que se denominará en adelante capital burocrático, residen en el poder político y administrativo de legislar y de administrar legítimamente los diversos campos sociales (Bourdieu y Wacquant, 2005, [1992]), p. 168). El Estado, o mejor dicho, los agentes estatales, a través del capital burocrático produce las categorías burocráticas que describen y prescriben:

con autoridad lo que un ser, cosa o persona es en verdad (veredicto) en su definición social legítima, es decir, lo que está autorizado a ser, lo que tiene derecho a ser, el ser social que tiene derecho a reivindicar, de profesar, de ejercer (en oposición al ejercicio ilegal)” (Bourdieu, (1996, [1993]), p. 13).

En esta investigación, estas categorías burocráticas sobre las categorías de otros campos sociales se denominarán *categorías de acción pública*, para insertar el

---

<sup>8</sup> A partir de este punto, en esta investigación la categoría de Estado implica siempre un conjunto de campos burocráticos.

planteamiento de Lenoir en el análisis de los campos burocráticos. Y para denotar que las categorías burocráticas no sólo definen categorías sobre otros campos sociales, sino también maneras de actuar e intervenir públicamente sobre estos.

En ese sentido, puede decirse que a través de estas categorías burocráticas entendidas como categorías de acción pública, el capital burocrático expresa la práctica de un poder sobre el poder que se ejerce en cada campo social de acuerdo con la distribución de su capital específico (Bourdieu y Wacquant, 2005, [1992]), p. 172). Pero, como explica Dubois, este ejercicio del capital burocrático sobre otros capitales sociales no es “una forma de conducción centralizada, sino el producto de relaciones de fuerzas, entre esos campos, y entre cada uno de ellos y el campo” burocrático en cuestión (2015, p.30).

Así, en la disputa por el capital burocrático, los agentes estatales y no estatales se encuentran y se enfrentan, se alían y cooperan entre sí para definir la acción estatal, su objetivación institucional y su puesta en práctica a través de leyes, reglamentos, financiamientos, políticas, programas gubernamentales, instituciones, etc. Y, del mismo, las apuestas, las disputas y las convergencias entre los campos burocráticos y los campos sociales son incididas e inciden en las apuestas, disputas y convergencias al interior de cada campo.

Por último, es importante anotar que en las apuestas y en las luchas por el capital burocrático también está en juego:

un debate permanente sobre la función misma del Estado, y de la alternativa entre el *laissez-faire* y la intervención; [...] que tienden a identificar la acción del Estado en la distribución de los medios de ejercer los derechos fundamentales [...] y asegurar los grandes equilibrios económicos y financieros” (Bourdieu, (1990, [2015]), p.37).

De esta manera, los campos burocráticos, en regulación y en relación con otros campos sociales, son también espacios de disputa y definición sobre el lugar y las relaciones que el Estado debe ocupar y mantener como regulador, proveedor y garante de servicios, de bienestar social y de derechos sociales, políticos y culturales. Al final

de este capítulo se analizará uno de estos campos burocráticos dedicado a la administración estatal de la salud pública.

## 5.2 Las categorías de acción pública

Como se dijo en el apartado anterior, al relacionar a Bourdieu con Lenoir, las categorías que los agentes producen a través del capital burocrático son, a su vez, *categorías de acción pública*. Es decir, categorías producto de un trabajo de definición estatal que se practica como un “trabajo de reconocimiento, de unificación y de oficialización, en suma, de normalización” sobre una situación o problema de la sociedad, al igual que de las formas de “hacerse cargo” de dicho problema (Lenoir, 1993, pp.85-86).

Dichas categorías, como indica Lenoir, expresan que “es mediante un proceso de consagración estatal como problemas en estado privado [...] se erigen en problemas sociales que exigen soluciones colectivas, muy a menudo, en forma de reglamentaciones generales, de derechos, de equipos, de transferencias económicas, etc.” (1993, pp.85-86). Así, las categorías de acción pública refieren a la elaboración de un problema público en las instancias, agencias y capitales específicos del Estado (o del campo burocrático en cuestión).

Con ello, las categorías de acción pública tienden “a paralizar y a fijar las categorías de acuerdo con las que se ha planteado y resuelto el problema hasta el punto de hacerlas evidentes a todos” (Lenoir, 1993, p.92). Esto, implica dos cuestiones de suma importancia. Una, que las categorías de acción pública remiten a la definición y elaboración estatal sobre el problema, con lo cual, es posible rastrear en ellas las responsabilidades causales y políticas (dicho en términos de Gusfield) descritas y preescritas por la elaboración burocrática del problema.

Asimismo, estas categorías de acción pública remiten a “la formación de ‘poblaciones’ dotadas o privadas de derechos socialmente garantizados por el Estado” (Lenoir, 1993, p.89). Ello, es más que la relación de una población con un derecho específico; sobre todo, significa la descripción y la prescripción de las características que dicha población “debe tener” para ser reconocida por las instancias estatales como

sujetos titulares de derechos, así como lo hace con la definición misma del derecho garantizado (es decir, la definición sobre a qué se tiene derecho) y sobre “los agentes especializados y juramentados para aplicar estos principios” (Lenoir, 1993, p.94). Así, las categorías de acción pública prescriben derechos, sujetos y gestores de dichos derechos como soluciones y formas de gestión de los problemas públicos.

En ese sentido, las formulaciones públicas de las categorías de acción pública remiten a las prácticas de enunciación, de clasificación y de nominación realizadas como leyes, políticas, reglamentos, etc. A partir de ello, las formulaciones públicas definen, nuevamente, cuál es el problema, quiénes son los afectados, cuáles son los derechos concedidos o ganados, al igual que las responsabilidades causales y políticas para atender este problema.

### 5.3 Las categorías de acción pública: entre el capital burocrático y el capital experto

El análisis de la elaboración de las categorías de acción pública implica analizar las dinámicas y los agentes del campo burocrático en cuestión, es decir, las “instancias ministeriales encargadas específicamente de elaborarla y de hacer que se aplique” acompañadas, la mayoría de las veces, por convocatorias de expertos (Lenoir, 1993, p.86). En ese sentido, en la elaboración de estas categorías, se pueden observar “dos formas de legitimación que se combinan y se refuerzan mutuamente: la consagración por los ‘sabios’, es decir, principalmente por altos funcionarios públicos, y el reconocimiento de los ‘expertos’” (Lenoir, 1993, p.86).

Por una parte, los funcionarios otorgan la autoridad, los recursos, los procedimientos y las formas burocráticas (el capital burocrático) para que los contenidos de las categorías tomen forma de políticas, leyes, financiamientos, etc., “investidos de eficacia simbólica y práctica del reglamento oficial” (Bourdieu, (1990, [2015]), p.35). Por otra, los expertos aportan los conocimientos (insertos también en visiones morales y políticas sobre el mundo) que explican la materia, la situación o el



problema en cuestión y las formas “técnicas” de resolverlo.<sup>9</sup> Con ello, puede observarse, en términos de Abbott (1988), cómo la jurisdicción profesional de estos expertos (el control que tienen sobre la relación entre su experticia y el área problemática sobre la cual aplican dicha experticia) le dan forma a los contenidos y a las responsabilidades causales y políticas (Gusfield, 2014, [1981]) de las políticas, leyes, derechos, etc.

De esta manera, los expertos realizan un “trabajo de racionalización y de justificación de la decisión. Este trabajo consiste en conferir a las medidas administrativas y políticas el estatuto de decisiones justas, es decir, justificadas racionalmente” (Lenoir, 1993, p. 89). De esta manera:

El experto ‘que insituye’ ejerce una especie de magisterio, cierto que basado en un saber (el ‘capital específico’ del especialista), pero que produce ‘hechos normativos’, calificaciones y descalificaciones que tienen un estatuto de derecho. Este mandato del experto no es, pues, esencialmente un mandato técnico, sino una capacidad de definir normas (Lenoir, 1993, p.91).

En ese sentido, más allá de la pregunta por el valor objetivo del conocimiento aportado por los expertos, lo que se apunta con esta cita es el trabajo de normalización de las categorías basadas en el conocimiento experto y en la jurisdicción profesional que también expresan *formas de ser y de hacerse cargo* moralmente aceptables y moralmente reprobables y, en consecuencia, susceptibles de ser amparadas o prohibidas por la fuerza de la Ley.

Así, el conocimiento de estos expertos también se práctica a la manera de “morales científicas que acompañan la inauguración de instituciones de gestión de los ‘problemas sociales’ [...y de] ‘poblaciones’ dotadas o privadas de derechos

---

<sup>9</sup> Sobre los expertos es importante anotar lo siguiente: Los expertos se convierten en personalidades públicas “incuestionables tanto en sus profesiones -se encuentran en lo más alto de su jerarquía profesional- como en su manera de ocupar el espacio público son ‘técnicos’ y no ‘políticos’. Pero estos ‘profesionales’, a diferencia de sus pares, han ejercido también muchas veces funciones públicas y administrativa” se les denomina sabios (Lenoir, 1993, p.88).

socialmente garantizados por el Estado” (Lenoir, 1993, p. 89). Con las cuales, se definen las responsabilidades políticas y causales para atender dichos problemas y poblaciones (Gusfield, 2014, [1981]).

Como puede observarse, la elaboración de estas categorías de acción pública refiere a la elaboración estatal de los problemas públicos. En ese sentido, esta elaboración también refiere a una lucha y a una apuesta de categorías burocráticas sobre las categorías oficiales que regularán otros campos sociales. Como expresa Lenoir:

No cabe duda de que las categorías de acuerdo con las que se instituyen las soluciones políticas a los problemas sociales constituyen, como en los modos de gestión anteriores menos formalizados, un conjunto de luchas que enfrentan a diferentes categorías interesadas en la imposición de una u otra fórmula (Lenoir, 1993, p.94).

De esta manera, dichas categorías expresan disputas pero también acuerdos provisorios para resolverlas a través de “una ‘solución’, es decir, un ‘acuerdo’” que adopte “una forma jurídica (...) o política (reconocimiento oficial)” (Lenoir, 1993, p.100).

En ese sentido, la elaboración de estas categorías también refiere a la puesta en práctica y a la resolución provisorias de las apuestas y luchas que las constituyen; con lo cual no sólo ocurre “una transformación del sistema de los agentes interesados en resolver el ‘problema’, sino también el estatuto de aquellos a los que se ha confiado la función de definir el contenido de la ‘política’ que hay que seguir” (Lenoir, 1993, p.88).

De este modo, la elaboración de estas categorías implica el reforzamiento de estos expertos como individuos y como gremio tanto en el campo burocrático en cuestión como en su campo social de origen. Así, la inserción de sus conocimientos en dichas categorías avala (y en ocasiones también ayuda a desarrollar) “las necesidades que ellos contribuyeron a producir mediante sus análisis y sus encuestas” (Lenoir, 1993, p.90), al igual que la jurisdicción profesional que detentan.

#### 5.4 El campo burocrático de la salud pública

Como se dijo en los apartados anteriores, dichas categorías de acción pública refieren a la manera en que el Estado, en relación con otros agentes no estatales, elaboran un problema público de salud y designan las maneras y los agentes que deben hacerse cargo de él (las responsabilidades causales y políticas dicho en términos de Gusfield), junto con las poblaciones titulares del derecho a la salud, a través de leyes, reglamentos, financiamientos, programas, políticas.

Bajo estos argumentos, el campo burocrático de la salud pública estaría dedicado a la legislación, a la administración y a la movilización de *categorías de acción pública* que permitieran aplicar el capital médico para la atención de la salud poblacional o colectiva en un sistema de salud.<sup>10</sup> Así, el campo burocrático de la salud pública refiere el conjunto de agentes estatales (colectivos e individuales), de prácticas, relaciones y posiciones que, en relación con agentes no estatales, regulan y autorizan el ejercicio del capital médico en la atención del público, como la solución a un problema, pero también, como la garantía de un derecho.

Esta definición sobre el campo burocrático de la salud pública implica las siguientes cuestiones. En primer lugar, permite observar al Estado junto con la Ciencia, y por lo tanto al capital médico y burocrático, como autoridades legítimas y como recursos vinculantes para definir qué es lo médicamente legítimo y legal y cómo deben y pueden erigirse como categorías de acción pública. En segundo lugar, conlleva el reconocimiento y la configuración de la salud y de la enfermedad poblacional como un conjunto de problemas sociales que forman parte de los objetivos de la acción de la sociedad, del Estado y de la lucha política (Foucault, 1976, [1974]), p.154). Con ello, y en tercer lugar, esta definición refiere a la producción de poblaciones “dotadas o privadas” del derecho a la salud, al igual que los sentidos de éste. En cuarto lugar, esta definición sobre este campo burocrático también conlleva la discusión y la disputa

---

<sup>10</sup> Esta definición parte de la noción de salud pública de Julio Frenk para quien ésta refiere “a la salud del público”, es decir, a un nivel colectivo o poblacional de atención e investigación en salud, para la cual es necesario atender y entender “el estudio epidemiológico de las *condiciones* de salud de las poblaciones” que ocasionan la enfermedad, de construir “una *respuesta social organizada* a esas condiciones, en particular, la forma en que se estructura dicha respuesta a través del sistema de atención a la salud” (1988, pp. 247-248) y de reclamar y de asumir “una responsabilidad pública por la salud” (1987, p.483).

sobre el lugar que el Estado debe ocupar como administrador, proveedor y garante de servicios públicos y de derechos para la población.

A través de estas cuatro dimensiones, puede observarse cómo en el campo burocrático de la salud pública se elaboran (se apuesta, se disputan y convergen) categorías de acción pública sobre categorías médicas para aplicarse sobre la “salud del público” que adquieren un estatuto de derecho. Lo cual, permite considerar que el campo médico y el campo burocrático de la salud pública no son dos espacios sociales geográficamente diferenciados, sino dos sistemas de relaciones que responden a formas distintas de organización sobre los procesos de salud-enfermedad (organizados de acuerdo con el capital específico de cada uno) y que están en amplia interrelación y co-producción.

A partir de ello, se puede analizar cómo se disputan y se resuelven provisoriamente las apuestas de categorías en las que están insertos tanto los agentes burocráticos como los agentes médicos en este campo burocrático. Por lo cual, puede considerarse que las categorías de acción pública expresan no sólo una definición final del problema y de las responsabilidades causales y políticas que implica, sino una solución provisoria de corte político y jurídico respecto a las disputas de dichos agentes y al reforzamiento de su posición en el campo burocrático de la salud pública y en el campo médico.

## 6. Conclusiones

El presente capítulo desarrolló las categorías principales que ayudarán a orientar teóricamente el análisis de la elaboración de la enfermedad terminal como problema público en México.

Para ello, a partir de Lenoir y Gusfield se construyó la categoría de la elaboración social de los problemas públicos. Esta categoría, desde Lenoir, ayuda a analizar la categorización del carácter problemático y público a través de las apuestas y disputas de clasificaciones, formuladas públicamente por agentes concretos ubicados en campos sociales específicos. Asimismo, a partir de Gusfield, dicha categoría permitiría observar cómo en las formulaciones públicas de elaboración social de un

problema se constituye lo público a través de la definición de interés general, y de responsabilidades causales y políticas sobre el problema en cuestión.

Estas categorías se articularon con las de campo médico y campo burocrático de la salud pública para precisar la propuesta de Lenoir sobre el análisis de las problematizaciones sociales en campos sociales específicos. Como se verá en los siguientes capítulos, en esta investigación la elaboración de los problemas públicos se analizará en dos campos sociales específicos: en el campo médico y en el campo burocrático de la salud pública. En el siguiente capítulo, se expondrá la manera en que se aplicarán dichas categorías al caso de estudio de esta investigación.

Ahora bien, los párrafos anteriores dan cuenta de la utilidad de las sociologías de los problemas sociales y públicos propuestas por Lenoir y Gusfield. Pero, para cerrar este capítulo, también es importante mencionar de manera breve las limitaciones que pueden encontrarse en sus propuestas teóricas.

En primer lugar, en general las sociologías de los problemas públicos y sociales no trabajan el tema de “lo estructural” en sus análisis; incluso, puede decirse que sus propuestas teóricas se construyen en contra de los análisis que relegan toda la explicación a la dimensión estructural de la vida social para poder dar cuenta de la prácticas y de las situaciones como constructoras de lo social. Así, puede decirse que su aporte, en cierto grado, también puede considerarse como sus vacíos o faltantes analíticos. Sin embargo, Lenoir y Gusfield sí intentan introducir esa dimensión estructural (aunque no fuera recuperada en este capítulo ya que no es el objetivo de la investigación), pero no profundizan en cómo entenderlo ni en cómo estudiarlo en experiencias empíricas concretas.

Asimismo, Lenoir no profundiza sobre qué debe entenderse por lo público de un problema en tanto “causa general” que defender; razón por la cual se acudió a Gusfield para llenar este vacío. Igualmente, aunque Lenoir hace referencia a la necesidad de estudiar a las problematizaciones sociales en campos sociales específicos, no menciona cómo se articulan estos campos sociales entre sí y, por lo tanto, qué pasa cuando una problematización va elaborándose entre distintos campos sociales o pasa de uno a otro. De manera parecida, aunque Lenoir permite pensar e incorporar al Estado



en el análisis, no precisa su relación con otros campos sociales ni tampoco distingue si el campo político (que es nombrado por Lenoir) es el Estado en sí o es algo diferente.

Por su parte, Gulfield sí permite profundizar en lo público de un problema; lo cual, fue muy útil para construir este capítulo y el enfoque teórico del trabajo de tesis. Sin embargo, hay ciertos conceptos de Gusfield (que no fueron recuperados en este capítulo) que hace falta profundizar en su dimensión histórica o de configuración social, tales como la noción de “conciencia pública” que daría lugar a la definición de las responsabilidades causales y políticas de un problema. Dicha categoría supone un parámetro común compartido entre los agentes sociales a partir de lo cual crean sus problematizaciones y que le confiere un grado alto de homogenidad. En ese sentido, Gusfield no explica del todo de donde surge dicha conciencia pública, si es previa a la práctica social o si se constituye en ella. Asimismo, como se indicó más arriba, lo que Gusfield tampoco explicita del todo es la dimensión histórica de lo que él llama la “estructura de pensamiento y de acción” de los problemas públicos y que constituyen “reglas generalizadas de pensamiento”, constituyentes de dicha “conciencia pública”.

Instituto

Mora

## CAPÍTULO 2

### Marco metodológico: El análisis de la enfermedad terminal como problema público en México

El objetivo de este capítulo es determinar cómo se utilizará el marco teórico expuesto en el capítulo anterior en el análisis de la elaboración de la enfermedad terminal en México entre 1992 y 2018; así, como exponer el diseño metodológico (los métodos y las fuentes) que permitirá realizar dicha investigación.

#### 1. Marco analítico

##### 1.1 La apuesta paliativa como unidad de análisis

La categoría principal de análisis en esta investigación será la **elaboración social de los problemas públicos**, construida a partir de los enfoques de R. Lenoir y de J. Gusfield. Por una parte, la elaboración social de los problemas de sociedad remite a la propuesta de Lenoir para analizar el trabajo social invertido en la categorización de una situación como problema y de la configuración de un problema privado a un problema de sociedad (entendido como una “causa de interés general” que defender). Para ello, Lenoir propone comprender dicho trabajo como apuestas de clasificaciones formuladas públicamente por agentes sociales inscritos en las tensiones, en las presiones y en las alianzas en la distribución de capital específico de un campo social particular. Para complementar esta perspectiva, en el capítulo 1 se introdujo la categoría de **problema público** de Gusfield, la cual permite analizar la categorización de lo público de un problema en la definición del interés general y de las responsabilidades causales y políticas de dicha situación.

Otra cuestión más que se recuperó en el capítulo 1 de Gusfield fue la noción del “propietario del problema”: aquellos agentes sociales que tienen la autoridad y la capacidad para elaborar la definición pública del problema (el interés general, y las responsabilidades causales y políticas); dicha propiedad es histórica y parte del análisis

conlleva ir apuntando quiénes y cómo se va convirtiendo y dejando de ser propietarios del problema. De esta manera, para articular de nuevo a Gusfield y a Lenoir, los propietarios del problema serán aquellos agentes sociales que elaboran las definiciones oficiales del problema en un campo social particular. En este caso, los propietarios del problema de la enfermedad terminal en México serán aquellos agentes que la problematizaron desde el cuerpo de saber y desde la práctica de los cuidados paliativos.

En ese sentido, el objetivo general de esta investigación será analizar la elaboración de la enfermedad terminal como problema público a través de las apuestas de clasificaciones hechas por los/as agentes o expertos/as paliativistas (equipos médicos, jefes/as de clínicas y de programas médicos, organizaciones sociales e internacionales de salud y derechos humanos que trabajan desde los cuidados paliativos) en el campo médico y en el campo burocrático de la salud pública en México, entre 1992 y 2018. En esta investigación, dichas apuestas se denominarán la *apuesta paliativa*, entendida como la categorización del carácter problemático y público de la enfermedad terminal elaborada por estos agentes en los campos sociales referidos. En ello, cabe mencionar que el término de apuesta paliativa no es una autodenominación utilizada por los agentes concretos, sino una categoría analítica de esta investigación que permite identificarlos y analizarlos de acuerdo con el marco teórico construido en el capítulo 1.

La decisión metodológica de centrar el análisis de la problematización de la enfermedad terminal en la apuesta paliativa tiene dos implicaciones importantes. La primera es la necesidad de mencionar que dicha apuesta no fue la única problematización sobre la enfermedad terminal en México. En la historia de la categorización de este padecimiento como un problema público en este país, también existieron y existen las problematizaciones realizadas desde los partidarios de la eutanasia, del suicidio asistido o del enfoque curativo de la medicina moderna, entre otros.

Sin embargo, esta investigación no pretende analizar a estas otras problematizaciones sobre la enfermedad terminal, ni la disputa en sí entre éstas y la apuesta paliativa. Más bien, el objetivo de este trabajo es analizar y reconstruir el recorrido histórico de la apuesta paliativa, en tanto que logró mayor fuerza y visibilidad

que otras apuestas para gestionar el final de la vida en México; con lo cual, también se señalará (cuando sea preciso y de manera general) las tensiones y las convergencias que tuvo con estas otras apuestas de definiciones en los campos sociales referidos. Esta decisión permite centrarse en el análisis de los principales propietarios del problema de la enfermedad terminal en México, los/as partidarios de los cuidados paliativos. Con lo cual, se podrá conocer y analizar a las categorías oficiales y autorizadas para atender públicamente a la enfermedad terminal en este país, producidas por la problematización en clave paliativista en el campo médico y en el campo burocrático de la salud pública.

En segundo lugar, de acuerdo con el marco teórico desarrollado en el capítulo 1, centrarse en el análisis de la apuesta paliativa significa también atender un doble proceso. Por un lado, está la problematización de la enfermedad terminal como una situación que debe y puede ser atendida públicamente, es decir, como una “causa de interés general” que defender. Por el otro, la apuesta de estos agentes por insertar a los cuidados paliativos (y, por lo tanto, a ellos mismos, a su experticia y a sus problematizaciones) dentro del capital específico del campo médico y del campo burocrático de la salud pública. Como se verá en los capítulos siguientes, ambas dimensiones están interrelacionadas en el proceso de la problematización de la enfermedad terminal y van configurando a los agentes afectados, a los agentes responsables, a las maneras y a los recursos que deberán ir resolviendo dicho problema.

De esta manera, esta doble dimensión de la apuesta paliativa puede observarse tanto en las formulaciones públicas sobre el problema de la enfermedad terminal, al igual que en la historia de los cuidados paliativos como jurisdicción profesional y como categoría de acción pública; es decir, en su historia como grupo socioprofesional, en sus esfuerzos y prácticas, en sus relaciones, tensiones y convergencias con otros agentes, en su construcción de instituciones, de experticia, de leyes, de programas gubernamentales, etc.

Así, a partir de esta doble dimensión se podrá comprender cómo la apuesta paliativa enarboló a la jurisdicción profesional de los cuidados paliativos como la manera de hacerse cargo públicamente del problema de la enfermedad terminal en campos sociales específicos, cómo fue la configuración histórica de los agentes sociales que problematizaron a la enfermedad terminal y de los agentes que fueron

nominados en el problema, así como sus esfuerzos por insertarse en el capital específico de cada campo (es decir, por obtener un lugar reconocido en ellos).

## 1.2 La formulación pública de la enfermedad terminal en México

Como se explicó en el capítulo 1, la elaboración social de los problemas públicos se realiza a través de las prácticas de enunciación, de categorización y de nominación que elaboran un problema público de manera visible y que buscan explicarlo y acreditarlo ante distintos agentes sociales, incluyendo a los poderes públicos. Dichas prácticas son denominadas por Lenoir como formulaciones públicas, las cuales definen cuál es el problema, cómo y quiénes son los afectados, y cómo y quiénes deben hacerse cargo. Asimismo, a través de estas formulaciones los agentes sociales tematizan el carácter problemático y público de la situación en cuestión al designar, de acuerdo con Gusfield, el interés general y las responsabilidades causales y políticas relativas a este padecimiento.

Como se señaló anteriormente, el análisis de la apuesta paliativa en la problematización de la enfermedad terminal en México significa estudiar a los propietarios de este problema. En ese sentido, el conjunto de formulaciones públicas que se analizarán en cada capítulo de esta investigación corresponde a los discursos autorizados y reconocidos como legítimos en cada campo social referido. Así, en el campo médico se analizará la literatura médica especializada; mientras que en el campo burocrático de la salud pública se analizarán los documentos finales de las leyes y de los programas en cuidados paliativos emitidos por las instituciones estatales en cuestión (los cuales, conformarán la categoría de acción pública de cuidados paliativos en este país). Más adelante se describirá y explicará el *corpus* de textos que fueron seleccionados, revisados y analizados para reconstruir dichas formulaciones públicas en ambos campos sociales.

## 1.3 Los campos sociales estudiados en la problematización de la enfermedad terminal en México



### a) *El campo médico*

La problematización de la enfermedad terminal en México a través de la apuesta paliativa se analizará en dos campos sociales: el campo médico y el campo burocrático de la salud pública.

Como se explicó en el capítulo anterior, el **campo médico** es el conjunto de relaciones y de posiciones organizadas jerárquicamente en torno a la producción, a la regulación y a la conservación del capital médico, es decir, del monopolio para definir los conocimientos, los agentes, las prácticas médicas legítimas para prevenir, atender y curar enfermedades. De acuerdo con Castro y Villanueva (2019), el campo médico se divide en el subcampo de la medicina moderna, *locus* del modelo biomédico, y el subcampo de las medicinas alternativas a ésta. A su vez, en el subcampo de la medicina moderna se encuentra el *subcampo clínico de la medicina moderna*, el cual correspondería al entorno hospitalario del Sistema Nacional de Salud mexicano dedicado a la atención médica individual. Como se verá en el capítulo 4 de esta investigación, la apuesta paliativa en México se situará específicamente en este subcampo clínico, cuyo capital específico es el capital médico especializado, entre 1992 y 2009 (más adelante se justificará esta periodización).

También como se indicó en el capítulo 1, el capital médico especializado es el capital médico organizado, justamente, en especialidades médicas distintas y jerárquicas entre sí. Estas especialidades pueden comprenderse a la manera de una jurisdicción profesional, para usar el concepto de Abbott, el cual expresa el control de un grupo socioprofesional sobre la relación entre el saber experto que categoriza el área problemática sobre la cual trabaja (define, diagnóstica y da tratamiento).

Así, bajo estos conceptos, se observará el proceso histórico de la problematización de la enfermedad terminal realizada por equipos médicos en formación paliativista en el Sistema Nacional de Salud mexicano, es decir, se analizará la apuesta paliativa en el subcampo de la medicina moderna en México. En consiguiente, se podrá comprender la doble dimensión de esta apuesta paliativa: por categorizar a la enfermedad como un problema público respecto al cual las instancias colectivas de la sociedad, la medicina y del Estado mexicano deben hacerse cargo a través de los cuidados paliativos, y por insertar a éstos en el capital médico

especializado de este subcampo como forma de constituir su jurisdicción profesional y también de atender dicho problema.

Para analizar la problematización de la enfermedad terminal a través de la apuesta paliativa no se reconstruirán todas las posiciones, los agentes y las reglas de juego que conforman al subcampo clínico de la medicina moderna, solamente se hará referencia al proceso de la apuesta paliativa por participar de su capital específico y las relaciones, tensiones y convergencias que entabla con otros agentes; al igual que las instituciones, experticias y prácticas que va constituyendo en la problematización de la enfermedad terminal y en la construcción de su jurisdicción profesional.

Por último, en este subcampo se analizarán las formulaciones públicas sobre el problema de la enfermedad terminal realizadas en la literatura médica especializada en cuidados paliativos producida por dichos equipos médicos en el subcampo de la medicina moderna. Allí, se analizará la caracterización de lo problemático y lo público de la enfermedad terminal a través de los conceptos de responsabilidad causal y política de Gusfield.

#### *b) El campo burocrático de la salud pública*

Como se explicó en el capítulo 1, el Estado se define como un conjunto de campos burocráticos. Dichos campos pueden comprenderse como el complejo de agentes, de relaciones y de posiciones organizadas jerárquicamente en torno a la producción, a la regulación, a la conservación y a las disputas del capital burocrático; es decir, del monopolio legítimo para definir y producir las *categorías políticas y administrativas* que describen y prescriben relaciones, situaciones, problemas, prácticas, modos de intervención, etc. respecto a campos sociales específicos.

En el estudio de la problematización social, con Lenoir dichas categorías pueden comprenderse como *categorías de acción pública*: es decir, como la categorización del carácter público y problemático de una situación en alguno de los campos burocráticos que componen al estado y que buscan aplicarse a otros campos sociales. En la práctica, estas categorías se conforman y operan a través de leyes, reglamentos, financiamientos, programas y políticas gubernamentales; con lo cual,

producen poblaciones dotadas de derechos garantizados por el Estado para resolver sus problemas y afectaciones.

En ese sentido, el **campo burocrático de la salud pública** es el campo en el que agentes estatales y no estatales se relacionan entre sí para la producción, la regulación, la conservación y las disputas del capital burocrático dedicado a la salud pública o poblacional. Así, en este campo se producen las categorías de acción pública que refieren a las problematizaciones sobre situaciones de salud-enfermedad específicas y que definen, regulan y gestionan la aplicación del capital médico en la atención de la salud poblacional dentro de un sistema institucional de salud. En México, y para esta investigación, este campo corresponde a las instituciones administrativas encabezadas por la Secretaría de Salud, en relación con el entramado institucional del Poder Legislativo que, en conjunto, definen, regulan, administran y proveen dichas categorías.

Lo que se estudiará en este campo burocrático será la apuesta paliativa (la problematización de la enfermedad terminal realizada por distintos agentes desde los cuidados paliativos) que fue produciendo la categoría de acción pública de cuidados paliativos (leyes, instituciones, programas gubernamentales, financiamientos, etc. en la materia). Con ello, también podrá observarse la doble dimensión de la apuesta paliativa en este campo burocrático: por categorizar a la enfermedad como un problema público respecto al cual las instancias colectivas de la sociedad, la medicina y del Estado mexicano deben hacerse cargo a través de los cuidados paliativos, y por insertar a éstos en el capital burocrático de este campo (es decir, por constituir las categorías de acción pública respectivas a este problema).

En este campo burocrático la apuesta paliativa fue elaborada por un conjunto amplio de agentes sociales, que serán considerados agentes expertos: equipos médicos en formación paliativista, médicos/as que fungen como Jefes y Jefas de las Clínicas del Dolor o de Cuidados Paliativos en el subcampo clínico de la medicina moderna, y organizaciones sociales e internacionales de salud y de derechos humanos. Este conjunto de agentes se comprenderá, a su vez, como los propietarios del problema de la enfermedad terminal en este campo burocrático. De igual forma que en el subcampo clínico de la medicina moderna en México, en este campo burocrático no se

reconstruirán el sistema de posiciones, de agentes y de relaciones que lo constituyen. En cambio, se rastrearán las acciones, relaciones, tensiones y convergencias más importantes de la apuesta paliativa en su proceso de problematización de la enfermedad terminal en este campo burocrático.

Ahora bien, dicha apuesta paliativa, junto con las distintas problematizaciones que van configurando la categoría de acción pública de cuidados paliativos en México, se estudiarán a través de las relaciones, tensiones, presiones y convergencias que establecen entre sí y con los agentes estatales o funcionarios del campo burocrático de la salud pública entre 2009 y 2018. En ese sentido, la categoría de acción pública en cuidados paliativos en este país será comprendida, de acuerdo con el marco teórico trabajado en el capítulo 1, como “soluciones provisionales” a las convergencias y a las tensiones que se fueron dando entre los agentes expertos y los agentes estatales. De esta manera, estos documentos no muestran puntos de disputa entre los agentes, sino más bien muestran los puntos en lo que se “pusieron de acuerdo”. Asimismo, dicha categoría se comprenderá como el conjunto de formulaciones públicas donde se definió estatalmente el carácter problemático y público de la enfermedad terminal, junto con las responsabilidades causales y políticas.

En la siguiente sección se ahondará sobre los métodos y las fuentes de investigación de este trabajo de tesis.

## 2. Diseño metodológico: métodos y fuentes de investigación

El principal método de análisis de esta investigación es el análisis documental; el cual, se complementó con la realización de entrevistas semiestructuradas a informantes clave. Respecto al primer método de investigación, se analizarán dos cuerpos de textos producidos en México. Uno, la literatura médica especializada en cuidados paliativos, para analizar la problematización de la enfermedad terminal en el campo médico mexicano; y dos, las leyes y documentos oficiales de programas gubernamentales en cuidados paliativos, para analizar dicha problematización en el campo burocrático de la salud pública que dio lugar a la categoría de acción pública de cuidados paliativos.

A continuación, se explicará cómo se implementó cada uno de ellos.

## 2.1 Análisis documental de la literatura médica especializada en cuidados paliativos

El análisis de la literatura médica especializada en cuidados paliativos se construyó sobre la revisión y la selección de textos realizada por la “Investigación sobre Cuidados Paliativos en México. Revisión Sistemática Exploratoria” de Zoila Trujillo, Francisco Paz, Teresa Corona y María Sánchez, publicada en 2018. El objetivo de esta revisión fue “Describir la actividad científica desarrollada en el área de CP en México” entre 1992 y 2015 (2018, p. 77).

Para lograr este objetivo, las/os autores realizaron una revisión sistemática exploratoria en diferentes bases de datos; a partir de ello, seleccionaron y analizaron 81 artículos científicos que fueron avalados por la revisión de pares, cuyo tema central refería a los cuidados paliativos y cuyo “contenido hiciera referencia a trabajos o investigaciones realizados con muestras de pacientes, cuidadores y profesionistas de la salud en México” (2018, p. 77).

De esta manera, de acuerdo con el marco teórico sobre problemas públicos expuesto en el capítulo anterior, se puede afirmar que la revisión, la selección y el análisis realizado por Trujillo et al. (2018) se basó en artículos científicos insertos y reconocidos como parte del capital médico especializado del subcampo la medicina moderna en México. En ese sentido, el análisis de la elaboración de la enfermedad terminal como problema público en México se basó en una selección de textos dentro de la revisión realizada por Trujillo et al. (2018), cuyos criterios de elección se explicarán más adelante; y a partir de lo cual, se revisó y analizó directamente los textos escogidos.

Como hallazgos relevantes para esta investigación, la revisión de textos realizada por Trujillo et al (2018) encontró que la mayoría de los artículos están escritos por “equipos multidisciplinarios encabezados por médicos”. La mayoría de estos equipos multidisciplinarios provienen de las Clínicas o Programas de cuidados paliativos de las instituciones públicas de salud del subcampo clínico de la medicina moderna en México; de los cuales, sobresale en número de publicaciones el equipo del



Instituto Nacional de Cancerología y del Instituto de Nutrición y Ciencias Médicas, Salvador Zubirán. Las dos instituciones de salud claves en el desarrollo de los cuidados paliativos en México, como se mostrará en el capítulo 2 de esta investigación.

El análisis de Trujillo et al. (2018) arrojó que casi la mitad de los artículos analizados se inscribieron dentro de las categorías “Actitudes y decisiones de los profesionales ante los cuidados paliativos” y “Cuidados prestados al final de la vida”. De esta manera, se puede decir, que el análisis sobre esta literatura permite observar la construcción de la jurisdicción profesional de la medicina paliativa en sus tres principales elementos: el grupo socioprofesional que la encarna y algunas actitudes de otros grupos médicos no paliativistas, el sistema de conocimiento que produce y el área problemática de trabajo que delimita y sobre la cual opera (el dolor total de la enfermedad terminal).

Ahora bien, el estudio de la elaboración de la enfermedad terminal como problema público parte de la revisión y de la selección hecha por Trujillo et al. (2018), pero con algunas modificaciones analíticas. En primer lugar es importante precisar que ese conjunto de textos será leída desde el marco teórico reconstruido en el capítulo anterior. De esta manera se entenderá a esta literatura como el conjunto de formulaciones públicas sobre el problema de la enfermedad terminal y sobre la configuración de la jurisdicción profesional de los cuidados paliativos.

En segundo lugar, el análisis de la elaboración de la enfermedad terminal como problema público realizada en este trabajo de tesis implica un recorte temporal respecto a la periodización de Trujillo et al. (2018). Así, la literatura analizada se ubicará entre 1992 y 2009, es decir, desde la primera publicación en México sobre cuidados paliativos hasta la emisión de la primera legislación sobre la materia. La justificación de este recorte estriba en que el objetivo general de esta investigación no reside en analizar toda la literatura que se ha producido al respecto, sino en comprender al campo médico (específicamente al subcampo clínico de la medicina moderna) como el lugar de origen de la problematización de la enfermedad terminal en México y de la demanda por la atención estatal a este problema (que, en parte, dio lugar a las normatividades y a los programas gubernamentales en cuidados paliativos).

De este modo, hacer este recorte temporal permite observar cuál es la apuesta paliativista en el campo médico mexicano antes de la emisión de las legislaciones y programas gubernamentales. Igualmente, este recorte temporal permite observar ciertas acciones médicas que fueron inscribiendo a la apuesta paliativa en el campo burocrático de la salud pública. Ejemplo de ello son la demanda por la atención estatal a este problema ya mencionada, y la constitución de grupos médicos que elaboraron parámetros clínicos para definir y delimitar a los cuidados paliativos y para constituir iniciativas de Ley en la materia, posteriormente presentadas a las autoridades legislativas. Es decir, la selección realizada de los textos permite observar también los entrecruces de los/as médicos/as paliativistas en y con el campo burocrático de la salud pública iniciados en el campo médico mexicano.

Este recorte temporal reduce de 81 a 28 los artículos analizados y seleccionados por Trujillo et al. (2019). Así, en términos generales, la noción de “literatura médica en cuidados paliativos” o de “esta literatura” que se utilizará en el capítulo 2 de esta investigación referirá a este conjunto de textos que forman parte de la experticia paliativista reconocida como científica por la medicina moderna, es decir, como parte suya.

Aun así, se puede observar que las principales categorías de análisis de Trujillo et al. (“Actitudes y decisiones de los profesionales ante los cuidados paliativos” y “Cuidados prestados al final de la vida”) son las más representativas de este conjunto de textos; y por lo tanto durante este periodo sí puede observarse la construcción de la jurisdicción profesional de los cuidados paliativos a través de la problematización de la enfermedad terminal en México.

Del mismo modo, este recorte temporal también refrenda que la literatura en cuidados paliativos fue escrita por equipos multidisciplinarios, pero con una precisión. Durante este periodo, la mayoría de estos equipos estaban conformados por especialistas provenientes de la algología, la anestesiología, la oncología, la medicina interna o los cuidados intensivos, entre otros, pero muy pocos eran médicos/as, enfermeros/as, psicólogos/as, etc., paliativistas. De esta manera, entre 1992 y 2009 esta literatura expresa un proceso de (con)formación de estos equipos médicos como equipos de cuidados paliativos. Esto indica que estos equipos se fueron formando como

tales, entre otras cuestiones, en el proceso de producción de su experticia paliativista y en su reconocimiento como científica en el subcampo de la medicina moderna. Es decir, a través de la literatura en cuidados paliativos.

Por otra parte, durante este periodo, las definiciones sobre los cuidados paliativos son bastantes similares y homogéneas, y la mayoría provienen de la definición hecha al respecto por la Organización Mundial de la Salud, que será analizada en el siguiente capítulo. Igualmente, en este lapso de tiempo, no existe una diferencia conceptual entre medicina paliativa y cuidados paliativos, a los cuales, también se les denomina atención paliativa, medidas paliativas, etc.<sup>11</sup>

Existe mayor variabilidad en la definición de la enfermedad terminal, en tanto que se van ampliando el tipo de enfermedades que entran en este rubro. Al principio, sólo se consideraba al cáncer como el principal exponente de la situación terminal, pero después se va incluyendo al SIDA y a las enfermedades crónico degenerativas dentro de esta categoría. Sin embargo, la categoría de enfermedad terminal se fue definiendo genéricamente en este conjunto de textos como un padecimiento incurable, próximo a la muerte, cuya atención estriba en el tratamiento de un conjunto identificable de síntomas (dolor, disnea, astenia, etc.) y en diferentes dimensiones del ser humano (fisiológico, psicológico, espiritual y social), independientemente de la enfermedad concreta que le diera origen a la situación terminal.

En el Anexo de esta investigación se encuentran el listado de la literatura médica revisada.

## 2.2 Análisis documental de las leyes y programas gubernamentales en cuidados paliativos en México

Para analizar la problematización de la enfermedad terminal en el campo burocrático de la salud pública, el conjunto de documentos seleccionados y revisados fueron las leyes y normas oficiales sobre cuidados paliativos en México, los documentos sobre los programas gubernamentales y las Guías de práctica clínica emitidos por la Secretaría de Salud en la materia entre 2009 y 2018.

---

<sup>11</sup> En el periodo revisado, únicamente encontré un texto que utilizaba solamente “medicina paliativa” sin utilizar la categoría de cuidados paliativos (Lara, 2006)

El objetivo de esta selección es, por una parte, limitar el análisis de la problematización de la enfermedad terminal al nivel federal de gobierno del Estado mexicano, para comprender la categorías de acción pública en cuidados paliativos en este nivel. Asimismo, la periodización refiere a la publicación de la primera normativa en cuidados paliativos en el país y a los últimos programas gubernamentales emitidos en el sexenio de Enrique Peña Nieto.

Se decidió no prolongar el análisis durante el gobierno de Andrés Manuel López Obrador ya que éste se proponía (por lo menos en el discurso) realizar cambios estructurales en la política pública del país que implicarían el análisis de otros procesos y de otras orientaciones burocráticas. Además, de que durante este sexenio, en 2018 que inició esta investigación, todavía no eran claras dichas orientaciones y tampoco lo eran en el campo de la salud pública ni de los cuidados paliativos en particular.

Por otra parte, esta elección de documentos estriba en analizar las categorías oficiales y (provisoriamente) finales que consagraban estatamente qué era la enfermedad terminal y los cuidados paliativos, cuál era lo problemático de este padecimiento y cómo y quiénes debían tratarlo. En ese sentido, para esta investigación es importante identificar las tensiones, presiones y convergencias que dieron lugar a esta categoría; pero el objetivo principal reside en analizar la categorización final que resultó de estas tensiones, presiones y convergencias, para comprenderla como una “resolución provisoria” a dichas tensiones y conflictos. Asimismo, para considerar a dicha categoría como los lineamientos establecidos por el Estado mexicano para tratar e intervenir públicamente a la enfermedad terminal y para definir la jurisdicción profesional de los cuidados paliativos como solución a este problema.

En el Anexo de esta investigación se encuentran el listado de las Leyes, Normas y documentos gubernamentales revisados.

### 2.3 Entrevistas

Por último, las entrevistas fueron realizadas a informantes clave de la historia de los cuidados paliativos en México, por lo tanto, abonan a la historia misma de la problematización de la enfermedad terminal. Asimismo, las entrevistas estuvieron enfocadas a obtener información complementaria al análisis de fuentes secundarias y

sobre hechos muy puntuales que ayudaran a comprender la historia general de la problematización de la enfermedad terminal y de los cuidados paliativos en el campo médico y en el campo burocrático de la salud pública.

Los criterios de selección de las/os entrevistadas/os fueron los siguientes:

1. su participación como Jefas y Jefes de Programas o Clínicas de cuidados paliativos en México en el periodo indicado, porque esto implica que fueron agentes claves en la emergencia y en el desarrollo de los cuidados paliativos en el país. Y porque también implica que participaron en la elaboración de leyes y programas de cuidados paliativos.
2. Su conocimiento sobre el proceso histórico general de los cuidados paliativos en México.
3. Su participación en la elaboración de leyes y programas de cuidados paliativos.

Se realizaron cuatro entrevistas. Por un lado, porque el objetivo de las entrevistas no era recabar información general sobre las experiencias y las percepciones de los y las equipos de cuidados paliativos, sino recuperar información muy puntual de la historia de los cuidados paliativos en México a través de las entrevistas a personajes que fueron claves en esta historia. Como la Dra. Silvia Allende que fue una de las pioneras de cuidados paliativos en México y cuyo trabajo ha ayudado ampliamente al desarrollo de esta especialidad médica.

Asimismo, desafortunadamente, la emergencia y la prolongación de la crisis sanitaria en México producto de la Covid-19 impidió entrevistar a otros agentes claves de esta historia, como el Dr. Gustavo Montejo de Guadalajara (un polo muy importante para el desarrollo de los cuidados paliativos en México), al Dr. Uriah González y la Dra. Argelia Lara del Instituto de Nutrición, cuya importancia para la historia de los cuidados paliativos estriba en haber sido pioneras/os en la emergencia y en el desarrollo de los cuidados paliativos entre 1992 y 2009. Pero, a pesar de ello, las entrevistas realizadas sí cumplieron su función de aportar información puntual, complementaria o confirmativa sobre la historia de los cuidados paliativos en México encontrada en la literatura médica especializada y en la literatura sociológica y antropológica secundaria.



En el Anexo de esta investigación se encuentran el listado de las Jefas y Jefes de Cuidados Paliativos entrevistadas/os.

A partir de estos métodos y técnicas de investigación, como se verá en los siguientes capítulos, se llevó a cabo el análisis de la elaboración de la enfermedad terminal como problema público en el campo médico y en el campo burocrático de la salud pública en México.



## CAPÍTULO 3

### La elaboración de la enfermedad terminal como problema público en “Occidente” (1960-2007)<sup>12</sup>

El objetivo de este capítulo es analizar brevemente tres elaboraciones de la enfermedad terminal como problema público que fueron dando lugar a la apuesta paliativa de formulación de este problema en las sociedades occidentales, incluida la mexicana: el Movimiento *hospice*, la emergencia de los cuidados paliativos en el entorno hospitalario del subcampo la medicina moderna en Canadá y en Estados Unidos y la problematización realizada por la Organización Mundial de la Salud (OMS).

La importancia de analizar estas tres elaboraciones es la siguiente. Primero, porque refieren a experiencias y referencias claves en el desarrollo histórico de los cuidados paliativos y, específicamente, en la elaboración de la enfermedad terminal en Occidente que serán retomadas en diversos países. Segundo, porque estas experiencias también son fundamentales para la problematización de este padecimiento en México por tres razones principales. Una, porque fueron tomadas como referencias simbólicas en nuestro país para la problematización indicada. Dos, porque las/os profesionales mexicanos en formación paliativistas se formaron en la práctica también dentro de estos procesos. Tres, porque estos/as profesionales recibieron apoyo concreto, como en el caso de la OMS, para dar impulso y desarrollo a los cuidados paliativos como jurisdicción profesional en el subcampo de la medicina moderna en México y, posteriormente, también en el campo burocrático de la salud pública.

En ese sentido, el presente capítulo se compone de tres apartados. El primero se dedicará a la problematización sobre la enfermedad terminal realizada por Cicely Saunders, pionera del Movimiento *hospice* surgido en Inglaterra en la década de 1960, en cruce con la medicina del dolor. Así, se comprenderán los antecedentes de la

---

<sup>12</sup> Con “Occidente” simplemente se refiere a una manera general de nombrar a las sociedades occidentales, sin pretender que son homogéneas entre sí.

elaboración social de la enfermedad terminal como problema público y de los cuidados paliativos dentro y fuera del subcampo de la medicina moderna occidental.

El segundo apartado analizará de manera breve la inserción de la propuesta del Movimiento *hospice* dentro del subcampo de la medicina moderna en Canadá y en Estados Unidos (y, por tanto, dentro del ámbito hospitalario de los sistemas nacionales de salud), donde surgió el término de cuidados paliativos y donde paliativistas mexicanos realizaron estancias de formación. En el tercer apartado, se abordará la problematización sobre este padecimiento realizada por organismos internacionales, principalmente de la Organización Mundial de la Salud, cuya atención médica la signaron como un derecho social y como una responsabilidad política de los Estados.

Así, con estas tres experiencias se podrá comprender las principales dimensiones y elementos que fueron fundamentales en la categorización del carácter problemático y público de la enfermedad terminal en clave paliativista algunos países occidentales y en México.

## 1. La crítica a la medicalización del proceso de morir en Occidente: el Movimiento *hospice* y la medicina del dolor

### 1.1 El Movimiento *hospice*

Como explican diferentes autores desde diversas perspectivas, el desarrollo histórico de las sociedades modernas implicó un proceso de privatización y de medicalización del proceso y de la experiencia de morir (Ariès, 2000; Elias, 2008; De Certau, 2010). En alusión a estos autores, Natalia Luxardo indica que el paso del “cuidado de los moribundos (...) de la familia y la religión a las instituciones médicas,” sobre todo, hospitalarias, (2013, p. 117) implicó una tensión importante. Por un lado, según esta autora, significó la posibilidad de alargar la vida biológica por medio de diversas intervenciones terapéuticas, como los cuidados intensivos. Por otro, implicó que el hospital, que significaba la atención pública e institucional hacia los moribundos, en la práctica operaba como una experiencia de reclusión y de aislamiento social de estos enfermos (Ariès, 2000; De Certau, 2010). Así, “La imagen del “hombre erizado

de tubos”, que yace en la sala de terapia intensiva de un hospital, aislado de su familia y monitoreado por máquinas, sintetiza el retrato del modelo de muerte medicalizada” en el mundo moderno (Ariès, Citado por Luxardo, 2013, p.118).

En este contexto, el Movimiento *hospice* liderado por Cicely Saunders surgió en Inglaterra en la década de los sesenta como una crítica y una alternativa a la medicalización de la muerte en el mundo occidental. Como crítica, condenó los excesos terapéuticos para mantener con vida al enfermo, así como la soledad y la falta de atención médica de las personas en situación terminal. Como alternativa reclamó y propuso la atención de los/as moribundos/as por medio del cuidado integral de su dolor.

El Movimiento *hospice* tuvo como antecedente directo la fundación de distintas asociaciones de carácter religioso-caritativo a mediados de siglo XIX en algunos países de Europa y en Estados Unidos, continuadas en el siglo XX; en las cuales, diversas mujeres y religiosas cuidaban y atendían a los moribundos de escasos recursos socioeconómicos (Luxardo, 2013; Radosta, 2019). Existentes sobre todo en Inglaterra, Francia, Estados Unidos y Australia, estas asociaciones fueron denominadas *hospices* u hospicios, donde “El énfasis central en el cuidado y el acompañamiento del enfermo (...) recaía en la cura del alma” durante el proceso de morir, sin propiciar ni interrumpir la muerte (Luxardo, 2013, p. 120).

Durante las primeras décadas del siglo XX Cicely Saunders, pionera del Movimiento *hospice*, inglesa, trabajadora social, enfermera y posteriormente médica, comenzó su carrera profesional en una de estas asociaciones: el St. Joseph’s. A partir de su trabajo y experiencia en esta institución, en 1967 fundó su propio *hospice*: el St. Christopher. En él, junto con su equipo de trabajo, Saunders realizó un cruce entre la moral cristiana de atención a los enfermos y la medicina del dolor, en proceso de consolidación y de legitimación a mediados del siglo XX. El resultado fue lo que, posteriormente, se denominaría cuidado *hospice* y, años después, cuidado paliativo.<sup>13</sup>

---

<sup>13</sup> A partir de este momento se realizará una distinción categórica entre Movimiento *hospice*, para indicar el desarrollo de hospicios fuera del entorno hospitalario del subcampo de la medicina moderna; y el cuidado *hospice*, usado para señalar el saber experto encargado de cuidado el dolor de la enfermedad terminal científica y humanamente. Como se explicó en el Capítulo 1, dicho entorno hospitalario corresponde al subcampo clínico de la medicina moderna, aquellos hospitales, clínicas, consultorios dedicados a la atención individual de los

Con su trabajo en el St. Christopher, Cicely Saunders señaló una situación invisibilizada, provocada en parte y no atendida por la medicina moderna: “el problema del dolor” en el estadio terminal de la enfermedad (1967, p.167)\*.<sup>14</sup> Para categorizar este problema, Saunders retomaba una frase dicha por diversos pacientes terminales durante su trabajo en los *hospices*: “¿Dolor? Todo fue dolor” (1967, p.163)\*. Para ella, esta aseveración condensaba la ansiedad, la desesperación y la soledad del sufrimiento que caracterizaba a esta fase de la enfermedad.

Como narraba Saunders, estas personas vivían la última etapa de su enfermedad y de su vida con la sensación de que “nadie parecía querer mirarme” (1967, p.162)\*, con la pregunta hacia el personal de salud: “¿Me echarás si no puedo mejorar?” (1967, p.164)\*, y con el peso de vivir en soledad y sin apoyo la nueva fase de su enfermedad: “Cuando el hospital no dijo nada, y mi médico no dijo nada, entonces lo supe” (1967, p. 166)\*. Así, Saunders sugería que el problema de la enfermedad terminal no era morir, sino morir con dolor y en abandono.

A partir de este señalamiento y de su trabajo en los *hospices*, Saunders construyó la categoría de *dolor total* como el núcleo problemático de la enfermedad terminal. En referencia a la frase de estos/as pacientes, Saunders indicaba que dicho sufrimiento “No se refería simplemente a sus muchos síntomas relacionados, sino también a sus sentimientos de aislamiento, los problemas sociales de la familia relacionados con su enfermedad y su necesidad de sentido y seguridad” (1967, p.167)\*.

Así, el dolor total daba cuenta de que el problema de la enfermedad terminal no era un conjunto de síntomas diversos, sino la experiencia de una persona que sufría en todas las dimensiones de su vida, justamente, al final de su vida. Y es que, como explicaba Saunders, el estadio terminal, más que el desenlace de una enfermedad evidenciaba un estadio de la existencia humana que “es tan parte de la vida como cualquier otro momento y es el más importante de todos” (1967, p.164)\*. Así, el proceso de morir se significaba como un proceso dentro de la vida de las personas y

---

pacientes. En la tercera y cuarta sección de este capítulo se ahondarán sobre las características de este subcampo clínico.

<sup>14</sup> El \* indica la traducción propia de una cita que en el texto original se encuentra en inglés.



como un momento que reclamaba preservar y cuidar de la dignidad en todas las dimensiones vitales de quién lo experimentaba.

De esta manera, Saunders demandaba y sostenía el mandato de hacerse cargo socialmente del dolor total de la enfermedad terminal; es decir, señalaba el carácter público de esta situación problemática, tanto en sus causas como en sus responsabilidades colectivas de atención. En efecto, con referencia a los/as enfermos/as sin cura, Saunders expresaba: “Usted importa por lo que es, importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no solo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad” (Citado por Vidal y Torres, 2006). Así, con esta declaración la muerte dolorosa aparecía como una situación problemática que debía y podía solucionarse, y que señalaba la emergencia de un imperativo ético y de una responsabilidad social y médica para ello. De este modo, Saunders indicaba y reclamaba a la medicina: “Debemos preocuparnos por la calidad de vida” en el estadio terminal de la enfermedad (1967, p.163)\*, un imperativo y una responsabilidad de “tomar conciencia de la dignidad que debería de ser una característica de los moribundos” (1963, p.196)\*. Ya que “Nosotros debemos dar atención a la persona completa (...) nuestra humanidad común no exige menos” (2001, p. 432)\*.

Asimismo, para Saunders “el dolor no aliviado” del estadio terminal mostraba la incapacidad y la indisposición de la medicina moderna para entenderlo y para atenderlo; y con ello, la reconocía como una de sus causales. En efecto, para Saunders, “El desarrollo en la segunda mitad del siglo XX de las nuevas tecnologías y el tratamiento eficaz de las enfermedades todavía deja mucho sufrimiento sin atender” (2001, p.430)\*. Así, este vacío de la medicina para atender el sufrimiento y el dolor de sus pacientes en estadio terminal se señalaba como una de las causas principales del morir con dolor y en abandono; es decir, del núcleo problemático de la enfermedad terminal. Ya que, como expresaba la misma Saunders, lo problemático de las personas que han fallecido por enfermedad no ha sido tanto “lo que les ha hecho la muerte, sino lo que les han hecho nuestros pensamientos al respecto” como profesionales de la salud (1967, p. 169).

En efecto, para Saunders, el dolor total era producto del abandono del personal médico hacia las personas en situación terminal. Bajo la frase, “No hay nada más que hacer”\*, denunciaba Saunders, el personal de salud retiraba la atención médica al paciente terminal y lo abandonaba a la suerte de su dolor:

Me parece que muchos pacientes se sienten abandonados por sus médicos al final. Idealmente, el médico debe seguir siendo el centro de un equipo que trabaje en conjunto para aliviar donde no pueden sanar, para mantener la propia lucha del paciente dentro de su brújula y para llevar la esperanza y el consuelo hasta el final (Saunders, citado por Seymour, 2019, p.9)\*.

De esta manera, el abandono médico colocaba a las personas próximas a morir en una marginalidad social que agravaba el padecimiento y el dolor de su enfermedad. Del mismo modo que lo hacía otra actitud médica más responsable para Saunders del agravio del dolor total:

La muerte por cáncer en el hospital no siempre es tan pacífica como debería ser; necesitamos discernir el momento en que el tratamiento adecuado de una hemorragia es la morfina sola y cuando no se debe realizar una traqueotomía. (...) Una multiplicidad de tubos puede no ser útil y solo restar valor a la dignidad de morir (1967, p. 169)\*.

La aplicación de tratamiento activos, como les llama Saunders, dedicados a la curación o al soporte vital durante la etapa terminal de la enfermedad eran inadecuados y agravantes del dolor de este proceso. Primero, porque resultaba muy complicado discernir su efectividad y su eficiencia para esta etapa de la vida. Segundo, porque causaban un daño mayor a la integridad física de estos pacientes y a su dignidad e integridad moral, con el resultado de una muerte poco pacífica. Como dice Saunders, “Es mucho mejor tomar una taza de té en el último día que goteos y tubos en todas direcciones” (1973, p.31)\*. Así, tanto el abandono como la aplicación de tratamientos activos durante el estadio terminal de la enfermedad terminal, para Saunders mostraban

la necesidad y la posibilidad de “cambiar toda nuestra actitud hacia esta situación y a las personas que la rodean” (1967, p.167)\*.

De esta manera, la categorizaciones de Saunders sobre cuál era el problema de la enfermedad terminal y cuáles sus causas implicaron el reclamo por una respuesta social y médica para otorgarles una tratamiento adecuado a estos/as enfermos/as. Así, Saunders propuso el alivio y el cuidado del dolor total como vía de atención de este problema, inscrustrada en “una filosofía de acompañamiento, cuidado y escucha sensible de personas en el final de vida” (Radosta, 2018, p. 192) y objetivada en la reemergencia del *hospice* como la institución de atención a los moribundos y a sus familiares.

Así, el cuidado *hospice* para el *dolor total* siguió entendiéndose como un acto de caridad cristiana, pero aplicado ahora a través del ejercicio científico de los conocimientos y prácticas de la medicina moderna. Ejemplo de ello fue la Declaración Fundacional del St. Christopher’s Hospice. En ella, aunque se admitía la libertad de creencia, el cuidado al moribundo fue definido de la siguiente manera:

Su objetivo es expresar el amor de Dios a todo el que llega, y de todas las maneras posibles: en la destreza de la enfermería y los cuidados médicos, en el uso de todos los conocimientos científicos para aliviar el sufrimiento y el malestar, en la simpatía y entendimiento personal, con respeto a la dignidad de cada persona como hombre que es, apreciada por Dios y por los hombres. Sin barreras de raza, color clase, o credo (Citado por Luxardo, 2013, p. 124).

Como puede verse, el cuidado *hospice* y el trabajo de Saunders se constituyeron un cruce entre la moral cristiana sobre el cuidado del moribundo y las tecnologías médicas modernas de atención al dolor. Lo cual, dio lugar a tres cuestiones principales. Una, la emergencia del tratamiento paliativo como la propuesta y el saber especializado, fundado científicamente y aplicado humanitariamente sobre el proceso de morir. Dos, se designó al *hospice* como la institución como “un lugar de cuidado para las personas enfermas y sus familias que contara con la capacidad técnico-científica de un hospital y el ambiente cálido y de hospitalidad de un hogar” (Radosta,

2019, p.27). Institución de cuidado que se encontraba fuera del ámbito hospitalario, aunque en relación con él.

Tres, el reclamo de la intervención de la medicina moderna en el cuidado del moribundo pero en una lógica distinta a la curativa. Prácticamente, a través del desarrollo y de la aplicación de los conocimientos técnicos suficientes, adecuados y especializados para el alivio del dolor total y en la capacitación de los profesionales de la salud en este tipo de conocimientos (Miccinesi et al., 2019, p.4).<sup>15</sup> Así, en el St. Christopher, para Saunders podría observarse cómo el uso de la farmacología para el control de síntomas y de dolor de la medicina moderna, “condujo al cambio expresado por una de las monjas enfermeras, del completo dolor al sin dolor”; al igual que en la frase de los pacientes bajo estos tratamientos “Todo era dolor, pero ahora se ha ido y yo soy libre” (Saunders, 2001, p.430)\*. Es decir, como el cuidado *hospice* permitía el alivio del sufrimiento de la persona, y con ello, de su dignidad en la última etapa de la vida.

Como se verá más adelante, en su primera etapa los *hospices* proliferaron en Inglaterra y posteriormente, en Norteamérica y otros países de Europa fuera de las instituciones de salubridad pública. Sin embargo, Saunders también divulgó en estos países la filosofía de cuidado *hospice* y las técnicas para aliviar al dolor a médicos, a enfermeras y a trabajadores sociales para aplicarlas en sus ámbitos de trabajo (Seymour, 2005, p.9). Así, como se verá en el apartado dos de este capítulo, el cuidado *hospice* comenzó a ingresar en el entorno hospitalario del subcampo de la medicina moderna.

## 1.2 La medicina del dolor

Hasta la aparición de los cuidados paliativos como una especialidad médica, la medicina moderna no contaba con un cuerpo de saber específico y especializado para atender específicamente a los enfermos desahuciados. Sin embargo, desde finales del siglo XIX en Europa, el dolor como experiencia y afectación humana comenzó a

---

<sup>15</sup> Así, Saunders defendió el uso de opiáceos y de analgésicos (ya presentes desde larga data en práctica clínica) para la atención del dolor fisiológico.

volverse un objeto de estudio y de atención de la medicina moderna (Moscoso, 2011, p. 280).

Como explica Javier Moscoso (2011) y Enrique Ocaña (2007), en el mundo moderno occidental la comprensión del dolor se transformó. El dolor pasó de ser categorizado como una forma de salvación de las almas y de redención del pecado a una visión secularizada, pero aún mesiánica, de mejora y de progreso de la civilización, “de la sobrevivencia del cuerpo fisiológico y la mejora constitutiva del cuerpo político” (Moscoso, 2011, p. 129; Ocaña, 2007). En ese proceso a mediados del siglo XIX, la medicina moderna se convirtió en una instancia social donde se observó una resignificación sociocultural del dolor humano, en tensión, y en ocasiones también en abierta disputa, con la concepción del dolor como motor de la historia social y política.

En efecto, a finales del siglo XIX en Europa, diversos médicos comenzaron a desarrollar, a demandar y a defender tratados y prácticas de analgesia y de anestesia para la realización de procedimientos quirúrgicos sin sufrimiento de los pacientes intervenidos. Lo cual, implicó una nueva categorización y comprensión sobre el dolor humano. La posibilidad de la anestesia daba cuenta de que el dolor se entendía como una experiencia dañina, innecesaria, indeseable y, además, controlable y erradicable.

De esta manera:

Quando la misma reina Victoria de Inglaterra aceptó ser tratada con cloroformo para el nacimiento de su cuarto hijo, el 7 de abril de 1853, la máxima hipocrática según la cual quedaba para los dioses paliar el dolor *-divinum est opus sedare dolorem-* se incorporó por pleno derecho a los deberes del arte médico (Moscoso, 2011, p. 165, cursivas en el original).

El dolor bajo esta nueva concepción no sólo se ubicaba en el orden del sin sentido, también en la jurisdicción de lo humano, dominable por la técnica médica y entendida su anestesia como un acto de humanización de la vida y de la propia medicina.

Dos experiencias sociales más sobre el dolor, catalogadas como “dolores anormales” por su intensidad, su permanencia y por su difícil comprensión y



tratabilidad (Seymour et al., 2019, p. 8), abonaron a la construcción de una disposición médica para tratar el sufrimiento a través de su paliación:

la primera es la enfermedad crónica, pues allí no existe la curación *ad integrum* sino a lo sumo la *restitutio ad integritatem*, es decir, el retorno a una vida aparentemente normal; la segunda es precisamente la enfermedad que amenaza la vida, la condición de paciente terminal (Lolas, 2005, p.20, cursivas en el original).

Estas dos experiencias (documentadas, narradas y, por lo tanto, categorizadas como tales, como crónicas y como mortales, por distintos médicos), anotaban la dificultad y muchas veces la imposibilidad de la medicina moderna para dotar de una cura y de un tratamiento a estos malestares. Ante ello, “muchos médicos y cirujanos no pretendieron obtener conocimiento por medio del dolor, ni siquiera *curarlo*, sino manejarlo, tratarlo, manipularlo, aliviarlo” (Moscoso, 2011, p. 302). Así la anestesia y la paliación del dolor se iban constituyendo como una práctica médica legítima.

A partir de entonces, a principios del siglo XX pudo observarse el desarrollo de una medicina del dolor dentro del subcampo de la medicina moderna occidental, que dio lugar a la emergencia de diversas asociaciones, grupos socioprofesionales, instituciones y técnicas médicas. El desarrollo de esta medicina permitió que el dolor fuera entendido, incluso, como una enfermedad en sí misma, como en el caso de la fibromialgia o de la artritis. Asimismo, hizo posible, que el dolor fuera atendido a través de su paliación y de su analgesia. Esto, dio lugar a la construcción de diversas tipologías para los dolores observados, por ejemplo, agudo, crónico, terminal, entre muchos otros. Igualmente, produjo “la aparición de un nuevo grupo humano: el enfermo de dolor”, cuya atención sin curación implicó la comprensión de “una experiencia de vida que ya no se interpreta bajo la lógica de la derrota, sino de la reconciliación” (Moscoso, 2011, p.282).<sup>16</sup>

---

<sup>16</sup> También, la medicina del dolor implicó el reclamo por centralizar al paciente dentro de la práctica clínica, con énfasis y centralidad de su testimonio como vía de comprensión médica sobre su padecimiento (Moscoso, 2011). Así, como expresó John Bonica, el dolor era siempre un dolor sufrido, es decir, una experiencia basada en “lo que el individuo siente, piensa y hace sobre el dolor que percibe” (Citado por Seymour et al., 2005, p.8)\*.

De este modo, la medicina del dolor consolidó la posibilidad de que el sufrimiento humano sin cura y sin causa conocida fuese parte de la jurisdicción de la medicina moderna y se extendiera su atención y su tratamiento a esta área de la vida. Con ello, la medicina del dolor también concibió al sufrimiento como una situación social problemática en tanto que se consideraba que afectaba “al paciente, a su entorno familiar y a la sociedad en su conjunto” (Moscoco, 2011, p.281). Así como explicaba John Bonica en 1953, pionero de la medicina del dolor en Estados Unidos, en su libro *The Management of Pain*:

La expresión ‘clínica del dolor’ (...) dirigía la atención hacia el esfuerzo por transformar el sufrimiento privado en un asunto de responsabilidad, a través del establecimiento de una práctica médica delimitada y de una cohesión social lo suficientemente amplia como para hacer del dolor, y especialmente del dolor crónico, un objeto de reflexión pública y de atención primaria (Moscoco, 2011, p.302).

De esta manera, al igual que el Movimiento *hospice*, la medicina del dolor constituía el señalamiento de la necesidad de atención de los padecimientos sin cura y terminales a partir del desarrollo de un saber experto encargado de estos dolores. Así, la medicina del dolor también anunciaba la atención del sufrimiento humano como una “causa general” que defender y que atender a través de los arsenales de la medicina moderna. Con lo cual, reclamaba la reponsabilidad de esta medicina y de la sociedad para hacerse cargo de un problema que le correspondía solventar, aunque ocurriera en la individualidad de las psiques o de los nervios de los/as afectados/as.

## 2. El origen de los cuidados paliativos. Una nueva jurisdicción profesional en el subcampo de la medicina moderna occidental

El Movimiento *hospice* y la medicina del dolor categorizaron y visibilizaron una situación como problemática: el dolor con el que vivían y morían muchísimas personas, ante la indiferencia de la medicina moderna (Moscoco, 2011, p.286). Esta problematización sobre el dolor crónico y terminal incluyó el reclamo hacia la medicina

y la sociedad por hacerse cargo de esta situación. De esta manera, el dolor como una experiencia ocurrida en el cuerpo, en la psique y en la vida de un ser humano individual, se consideró una experiencia dañina e innecesaria que reclamaba una respuesta social y médica que lo aliviara. Es decir, una respuesta pública de atención.

En el caso del Movimiento *hospice*, este reclamo enarboló la propuesta de atención a través del “cuidado hospice como sentido terapéutico (...) en el sentido de un proyecto que busca humanizar el cuidado de enfermos terminales en final de vida” (Radosta, 2018, p. 197). Esto, expresaba dos cuestiones principales. Por un lado, la necesidad de nuevos referentes socioculturales para hacerse cargo de la muerte y de la enfermedad, críticos y alternativos al abandono o a la sobretecnología médica realizadas en el ámbito hospitalario (Krmptic, 2010). Por otro, el requerimiento de constituir un saber especializado que brindara cuidado científica y humanamente a este dolor en todas sus dimensiones.

Ambas cuestiones se irían realizando en el proceso de inserción del modelo de cuidado *hospice* al entorno hospitalario del subcampo de la medicina moderna (es decir, en el subcampo clínico de este subcampo). En un principio y de manera extra-hospitalaria, los *hospices* fueron extendiéndose por el Reino Unido, Estados Unidos y Canadá a partir de la década de los setenta y por el resto de Europa y de América Latina a partir de la década de los ochenta. A la par, la propuesta de cuidado *hospice* fue introduciéndose en el ámbito hospitalario, sobre todo, en Inglaterra y en Canadá, a través del contacto que diversos médicos tuvieron con Saunders y con el *hospice* St. Crhristopher. Así:

Por medio de jornadas y congresos, asociaciones, intercambios y la construcción de redes de profesionales interesados en esta nueva forma de gestionar el cuidado de los moribundos, los pioneros de la disciplina -tanto de Inglaterra como de otros países, principalmente Canadá- contribuyeron a su expansión (Luxardo, 2013, p. 127).

Cómo se verá más adelante, Estados Unidos y Canadá fueron los principales referentes teóricos y prácticos para la constitución de los cuidados paliativos en

México, ya que algunos médicos/as mexicanos realizaron estancias de formación sobre la materia en centros de investigación y en hospitales de estos países.

En Estados Unidos desde la década de los cincuenta, la medicina del dolor tuvo un alto desarrollo en el subcampo de la medicina moderna a partir del trabajo del Dr. John Bonica. En ello, el Hospital de Chicago fue un referente importante para la difusión de la medicina del dolor. Hospital en el que se formó por varios meses el precursor de la medicina del dolor en México, el Dr. Vicente García Olivera.

De manera parecida, el Movimiento *hospice* se expandió extra-hospitalariamente en Estados Unidos a partir de 1970, principalmente, a través del modelo de atención domiciliaria y de constitución de diversos hospicios en este país. Asimismo, fue de gran importancia el trabajo de la psiquiatra estadounidense-suiza Elisabeth Kübler-Ross a partir de 1969 sobre la muerte, el proceso de morir, los moribundos, la familia y el duelo, así como los tratamientos que debían recibir; lo cual, fue ampliamente retomado por las futuras clínicas y programas de cuidados paliativos en diferentes países. Poco a poco, el cuidado *hospice* se iría introduciendo en el ámbito hospitalario, por ejemplo, en el Centro Oncológico MD Anderson en la Universidad de Texas; lugar donde realizaría una estancia de investigación en medicina paliativa una de sus principales precursoras en México, la Dra. Silvia Allende (Entrevista Dra. Allende, 2020).

Por su parte, a partir de 1975 Canadá fue uno de los primeros y principales países donde el cuidado *hospice* se introdujo y se desarrolló en el ámbito hospitalario del subcampo de la medicina moderna. En este proceso fue fundamental el trabajo del Dr. Balfour Mount, quien tenía contacto con Cicely Saunders, quien había visitado el St. Crhistopher y quien había sido estudioso del trabajo de Küller. Asimismo, fue el Dr. Mount fue quien instauró el término “cuidados paliativos” por primera vez para denominar a este tipo de atención al dolor terminal en los hospitales; término que sería retomado posteriormente, incluso, por la propia Saunders (2001). Así lo explica el Dr. Mount cuando relata la apertura de la clínica de atención para los pacientes terminales en el Royal Victoria Hospital de Montreal:

La otra cosa nueva era llamarlo ‘Servicio de Cuidados Paliativos’ porque ese término no se había usado antes. Mis colegas francófonos dijeron que no podíamos usar el término ‘hospicio’ porque en Francia la palabra tenía una connotación peyorativa que sugería un vertedero de mediocridad del cuidado, lo que significa lo peor de los hogares de ancianos. (...) Me estaba duchando un día y pensé: ‘¿Cuáles son nuestros objetivos y cómo se pueden transmitir?’ La respuesta fue ‘cuidados paliativos’. La etimología de la palabra era perfecta. Significa ‘mejorar la calidad de’ (Phillips, s/a)\*.

La conversión del cuidado *hospice* en un Servicio de Cuidados Paliativos indicaba la emergencia de un lugar dentro de la medicina moderna y de sus instituciones dedicado a la atención de los pacientes en situación terminal y a la formación profesional fuera de un enfoque curativo de atención. En consecuencia, los ahora cuidados paliativos se extenderían a otros hospitales canadienses, como el Hospital General Edmonton, donde se formaría por un tiempo el médico mexicano Gustavo Montejo, uno más de los precursores de los cuidados paliativos en México (Montejo, 1992). Igualmente, en 1981 los cuidados paliativos se reconocerían como una especialidad médica en Canadá; es decir, serían reconocidos como parte del capital médico especializado de la medicina moderna en ese país.<sup>17</sup> Incluso antes que en Inglaterra, en el que sería reconocidos como tal hasta 1987.

A su vez, la inserción del cuidado *hospice* en el entorno hospitalario y su conversión en cuidados paliativos implicó diversos cambios organizativos en la atención de la enfermedad terminal; principalmente porque con los cuidados paliativos

---

<sup>17</sup> Como se explicó en el capítulo 1, el capital específico del subcampo de la medicina moderna es el capital médico especializado organizado, justamente, en especialidades médicas distintas y jerárquicas entre sí. Estas especialidades pueden comprenderse a la manera de una jurisdicción profesional para expresar la relación entre el saber experto que categoriza el área problemática sobre la cuál trabaja (define, diagnóstica y da tratamiento). Con el monopolio de esta relación (es decir, con el trabajo para producirlo, consolidarlo y legitimarlo) los agentes sociales disputan entre sí y apuestan a que su experticia forma parte del capital médico especializado y por tanto, del subcampo de la medicina moderna. Con ello, se organizan las posiciones y las luchas de categorías médicas en dicho subcampo, principalmente en tres sentidos: 1) por formar parte de las especialidades médicas establecidas, 2) por definir la jerarquía entre las especialidades, 3) por establecer y legitimar qué conocimientos, pero también que áreas y problemas de la vida humana forman parte de la medicina moderna.



se pasó “a definir la muerte y el morir como una cuestión de especialistas” (Luxardo, 2013, p.130). Esto implicó dos cuestiones. Por un lado, como indica Murguía, esta inserción contrajo “La institucionalización de nuevas identidades biomédicas: el enfermo terminal, el médico y el enfermero especialistas en cuidados paliativos” (2016, p.148); y con ello, el reclamo de una nueva jurisdicción profesional al interior de la medicina moderna.

De igual manera, los cuidados paliativos también introdujeron reformulaciones en el paradigma biomédico al introducir más dimensiones de atención no únicamente la biológica, y en la relación médico-paciente, al demandar un trato médico humanizado (Murguía, 2016). Por el otro lado, como explica Luxardo, varios estudiosos del tema han señalado que la creación de los cuidados paliativos supuso “el desarrollo de habilidades, técnicas y tecnologías altamente especializadas” que relegaron la parte espiritual del Movimiento *hospice*, y que, implicaron una rutinización de los cuidados otorgados ahora en el hospital (2013, pp. 130-132).

Los puntos señalados por Luxardo son importantes, sobre todo, respecto al problema de la medicalización de la muerte en las sociedades occidentales. Sin embargo, para esta investigación la creación de los cuidados paliativos como una cuestión de especialistas importa en tanto que supuso las siguientes cuestiones dentro del proceso de problematización de la enfermedad terminal en el mundo occidental.

En primer lugar, la medicalización de la enfermedad terminal a través de los cuidados paliativos implicó que éstos se convertiría en una jurisdicción profesional que ocuparía un lugar en el subcampo de la medicina moderna y, por lo tanto, del capital médico especializado. Es decir, implicaría el proceso y las apuestas de los cuidados paliativos por convertirse en el saber experto que controlaría su aplicación sobre un área problemática de la vida, el dolor por enfermedad terminal.

En segundo lugar, lo anterior es importante porque significó una reelaboración simbólica y práctica de la enfermedad terminal como problema público. En el ámbito hospitalario, el problema con este padecimiento no era que la medicina moderna “ignorara” el dolor de la última parte de la vida. El problema, era que la medicina todavía no contaba con el conocimiento y la capacitación adecuadas para atenderlo. Así, como se verá en el último apartado de este capítulo acotado al caso mexicano, el

desarrollo de una jurisdicción profesional para los cuidados paliativos dentro de la medicina moderna significa una respuesta moral y técnica al problema del dolor terminal generado por la propia falta de saber de la biomedicina. Así, la medicina moderna y los cuidados paliativos se convertirían en el campo principal de definición, de resolución y de atención pública de este problema.

En síntesis, los cuidados paliativos constituyeron una postura crítica y alternativa para el enfoque curativo en el tratamiento de la enfermedad terminal. A partir de ello, marcaron la oportunidad y la posibilidad para que la medicina moderna no fuera solamente implementada por el Movimiento *hospice* en la atención y en la gestión de este padecimiento fuera de los hospitales. Sobre todo, la emergencia de los cuidados paliativos como una nueva experticia implicó la posibilidad de la que la medicina moderna, bajo la condición de reforma de su enfoque curativo, pudiera atender desde sus instituciones y sus prácticas el proceso de morir por enfermedad. A partir de ello, la apuesta paliativa pondría en juego el reclamo de consolidarse como una especialidad legítima de la medicina moderna, es decir, como parte de su capital médico especializado, a pesar de contradecir uno de sus principios básicos, la curación y la prevención de la enfermedad.

### 3. Los cuidados paliativos como un derecho humano. La problematización de la Organización Mundial de la Salud sobre la enfermedad terminal

Como explica Natalia Luxardo, “La legitimidad de los cuidados paliativos se inscribe en el compromiso de la Organización Mundial de la Salud (OMS)” y de otros agentes internacionales “para promover el reconocimiento del dolor por cáncer como problema sanitario en los años 1980” (2013, pp. 130-132).<sup>18</sup> Agentes internacionales tales como el Consejo Europeo, el Comité Permanente del Senado de Canadá, el ex Papa Benedicto XVI, la Escuela Europea de Oncología, el Informe de la Segunda Cumbre Mundial de Asociaciones Nacionales de Hospicio y Cuidados Paliativos

---

<sup>18</sup> En un principio los cuidados paliativos estuvieron dedicados principalmente a enfermos con cáncer, pero después se fueron ampliando hacia otras enfermedades crónico-degenerativas, e incluso como forma de gestionar médicamente la vejez.

(Luxardo, 2013, pp. 132-133). Estas organizaciones e instancias internacionales también colaboraron en el reconocimiento de la atención paliativa como derecho humano (Brenman, 2007) y como objeto de política pública. De esta manera, se indentificaba a los Estados nacionales como responsables políticos en la provisión de cuidados paliativos a sus poblaciones como forma de atender el problema de la enfermedad terminal.

Por ello, el apartado presente se centrará en la problematización elaborada por la OMS sobre la enfermedad terminal y los cuidados paliativos, ya que fue uno de los principales *propietarios del problema* en cuestión, que ha servido como referente para muchas experiencias nacionales para la atención de la enfermedad terminal en sus respectivos subcampos de medicina moderna, para los/as médicos/as del dolor y paliativistas mexicanos/as y para el campo burocrático de la salud pública en México.

En su evaluación sobre el cáncer terminal, la OMS refrendaba que el problema no era morir, sino morir con dolor “en todas las dimensiones humanas física, psicológica, social y espiritual” y en abandono y soledad (OMS, 2002, p.ii). Un problema que se agravaba por la falta del “tratamiento debido” para atenderlo (OMS, 1990, p.67). Así, como señalaba la OMS, “Evaluar la necesidad de cuidados paliativos es equivalente en muchos sentidos a evaluar una necesidad humanitaria urgente de reducir el sufrimiento innecesario de pacientes y de sus familias” (2007, p. 8).

En ese sentido, la OMS señalaba al “tratamiento paliativo” como el cuerpo de saber teórico y práctico que permitiría atender de manera adecuada y eficiente a este problema, basado en los siguientes principios:

- reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso normal;
- establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la posponga;
- proporcionar alivio del dolor y otros síntomas angustiosos;
- integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente;
- ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte;

- ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el periodo de duelo (OMS, 1986, p.12).<sup>19</sup>

Con la aplicación de un tratamiento paliativo en lugar de uno curativo, la OMS afirmaba que era posible restituir y respetar la dignidad necesaria en el estadio terminal de la enfermedad, ya que: “La dignidad humana y el amor propio alcanzan su madurez en una persona cuando se respetan sus intenciones más ponderadas y apreciadas. Cuando el enfermo sobrevive gracias a los aparatos que prolongan la vida, no siempre puede actuar conforme esas intenciones” (1990, p. 58). De esta manera, era preciso comprender a los cuidados paliativos “no sólo como una necesidad de salud, sino también como un derecho humanitario al ‘bien morir’, componente inalienable de la calidad de vida de todo ser humano” (OMS, 1990, p.399).

Ahora bien, para esta investigación lo importante de la problematización de la OMS sobre el estadio terminal de la enfermedad estriba en que señalaba dos responsables causales principales de este problema: la medicina moderna y los Estados-nacionales (Gusfield, 2014 [1981]).

En efecto, respecto a la medicina moderna la OMS se sumaba a la crítica de la falta de interés y de capacitación de los profesionales de la salud para paliar el dolor terminal. Esta organización internacional explicaba al respecto: “En algunos países se han establecido centros de demostración (de la medicina paliativa) que con frecuencia han tenido que afrontar la ignorancia y a veces el antagonismo de médicos, enfermeras, profesionales farmacéuticos y la propia comunidad” (OMS, 1990, p.18). Ello, se expresaría en la carencia de desarrollo profesional y de investigaciones sobre el dolor terminal y el tratamiento paliativo, y en la estigmatización y restricción del uso de opioides para aliviar el dolor (1990, p.16). Así, “El resultado es que muchas personas fallecen como consecuencia de cánceres prevenibles y sufren innecesariamente dolor y angustia al final de su vida” (OMS, 2007, p. 1).

---

<sup>19</sup> En 2007, la OMS adicionaría la posibilidad de que la atención paliativa fuera provista para otras enfermedades distintas al cáncer y a otras etapas de la enfermedad no necesariamente terminal y extendida al personal de salud como sujeto de cuidado paliativo (p.5).

Respecto al Estado, la OMS explicaba que el problema de la enfermedad terminal también se debía a “una falta de conocimientos, de voluntad política y de capacidad nacional para la formulación de políticas y la ejecución de programas” en la materia (2002, p. iii). En ese sentido, durante la década de 2000, la OMS apuntaría a que el problema ya no sólo sería la existencia del dolor terminal no tratado, sino específicamente, la falta de cuidados paliativos como un problema en sí. En lo cual, la falta de acción estatal en el desarrollo de esta experticia médica era un factor causal importante de este problema.

En el 2007, por ejemplo, la OMS indicaba que las causas de que no hubiera cuidados paliativos en Sudamérica residía en que los sistemas de salud de estos países eran ineficientes, que los Estados nacionales no apoyaban al desarrollo de los cuidados paliativos y que su provisión descansaba en organizaciones sociales o voluntariados, que no había disponibilidad de opioides por falta de regulaciones estatales y por precios altos, que no existían instancias de capacitación en cuidados paliativos para el personal de salud y para el público en general, y que no se contaba con conocimiento institucional sobre cómo mueren los pacientes (p.13). En lo cual, los responsables también son “políticos y los tomadores de decisiones (que) se centran a menudo en el tratamiento (pues es un enfoque más atractivo) y omiten los cuidados paliativos” (OMS, 2007, p. 14).

A partir de esta evaluación, la OMS señalaba las tareas y las acciones que el mundo médico, la familia y los Estados deberían llevar a cabo para solucionar tales problemas. En primer lugar, la OMS señalaba la necesidad de transformar la perspectiva de la medicina moderna sobre el estadio terminal para poder constituir legítima y prácticamente la jurisdicción profesional del tratamiento paliativo sobre este padecimiento.

Así, la OMS instaba a brindar a la medicina moderna “la atención, la comprensión y el respeto de los demás hacia una elección que aparentemente contradice un objetivo básico de la medicina, que es la preservación de la vida” (OMS, 1990, p.58). Para ello, sería necesario promover programas de educación y de profesionalización del tratamiento paliativo que implicara y abarcara otras “aptitudes, creencias y valores; base de conocimientos; habilidades” (OMS, 1990, p.63);



posteriormente también logrado a través de políticas educativas y de profesionalización en cuidados paliativos (OMS, 2002, p.6).

Esta organización internacional sugería también el reconocimiento del tratamiento paliativo por parte de universidades y de asociaciones nacionales e internacionales como parte del cuerpo del saber de la medicina y su inclusión dentro de los programas universitarios de formación médica (OMS, 1990, p.65). Igualmente, se proponía educar al público en general, también por medio de los medios de comunicación, sobre la enfermedad terminal, el dolor y el tratamiento paliativo, al igual que a los enfermos y sus familias para saber cómo y en qué instituciones obtenerlo (OMS, 1990, pp.65-66).

Ahora bien, a diferencia del Movimiento *hospice*, la propuesta de la OMS no definía al tratamiento paliativo en términos de cuidado, sino en términos de apoyo. Este cambio sustituía el papel del personal de salud en el acompañamiento y en la asistencia del enfermo en su proceso de morir por su función de evaluación de la situación de dolor multidimensional del enfermo y por su orientación y capacitación a éste y a la familia para resolverla (OMS, 1990, p.19). De esta manera, la principal responsabilidad del cuidado recaería en la familia y en los allegados del enfermo, la cual, sería apoyada, capacitada y orientada por el personal de salud.

Así, aunque la OMS sugería construir una red social integrada por profesionales de la salud, voluntarios y grupos comunitarios para la atención de este problema (OMS, 1990, p.51), refería que “el hogar es el principal escenario del tratamiento (paliativo). Las instituciones (de salud) son consideradas recursos de apoyo en lugar de componentes básicos del programa” (OMS, 1990, p.18). Igualmente, la OMS indicaba que “Los miembros de la familia y parientes eran los principales prestadores de los cuidados, pero carecían en general de conocimientos y destrezas para desarrollar su tarea adecuadamente” (OMS, 2007, p. 9). Aunque la OMS también apuntaba, sin definir las, que deberían idearse estrategias comunitarias e institucionales para “oficializar un sistema de recompensa a los principales miembros de la familia que prestan asistencia domiciliaria a los enfermos con cáncer, debido al peso financiero, emocional, físico y social que deben soportar dichos familiares” (OMS, 1990, p.72).

Por el último, la OMS también aludía a la responsabilidad de los Estados-nacionales para producir, desarrollar y consolidar instituciones, políticas públicas, programas gubernamentales y legislaciones de cuidados paliativos que aseguraran su provisión a la población como un derecho humano. Para ello, la OMS sugería que las acciones estatales deberían estar orientadas a introducir el tratamiento paliativo en los sistemas nacionales de salud, a capacitar profesionales para que trabajaran en él, y a asegurar la disponibilidad de analgésicos y de opioides avalados (1990, 2002).

Como explicaba la OMS, estas acciones debían producir “leyes y reglamentaciones que rijan la conducta profesional de dichos especialistas de la salud (y que) permitan que se administre tratamiento adecuado a los enfermos cancerosos que padecen dolor” (OMS, 1990, p.67). Así, el objetivo de estas políticas residiría en crear y en consolidar un entramado institucional dedicado a “Mejorar la calidad de vida de los pacientes de cáncer y sus familias” y a “Garantizar que los servicios de cuidados paliativos establecidos como prioritarios se presten de manera integral, equitativa y sostenible” (OMS, 2007, p.18). Así, el problema de la enfermedad terminal no sólo adquiriría un tono moral, sino también político-estatal y administrativo.

#### 4. Conclusiones

El objetivo de este capítulo fue analizar brevemente tres elaboraciones de la enfermedad terminal como problema público que fueron dando lugar a la apuesta paliativa de formulación de este problema en las sociedades occidentales, con inclusión de México.

Cómo pudo observarse, Cicely Saunders, como fundadora y representante principal del Movimiento *Hospice* en Inglaterra, en cruce con la medicina del dolor, configuró un núcleo problemático sobre la enfermedad terminal: el morir con dolor, indignamente, sobretecnologizado/a o abandonado/a. Saunders enarboló la crítica al abandono y a la obstinación terapéutica de la medicina moderna en el tratamiento de los moribundos e instauró el reclamo por la atención del dolor total de la enfermedad terminal a través de técnicas de la medicina moderna y del cuidado humanizado y

acompañado del enfermo en su proceso de morir. Con ello, el *hospice* se erigió como la institución y la instancia pública que se haría cargo de este problema.

Con ello, se produjeron tres cuestiones principales para esta investigación. Una, la construcción de la enfermedad terminal como una situación médicamente atendible, como un derecho humano y como objeto de política pública, es decir, como un campo de acción pública donde debían y podían intervenir diversas agencias sociales y estatales para su gestión y su solución. Dos, el reclamo y la propuesta de atender públicamente a la enfermedad terminal a través de las técnicas de la medicina moderna en clave no curativa como una respuesta moral, científica, humana y digna de resolver dicho problema. Tres, La producción del enfermo terminal, quién encarnaba un problema de sociedad, como sujeto susceptible de ser atendido por la medicina moderna.

La inserción del cuidado *hospice* al entorno hospitalario del subcampo de la medicina moderna en algunos países occidentales significó una reformulación simbólica y práctica de este problema que constituyó lo que en la presente investigación se denominó la apuesta paliativa. El abandono y la obstinación terapéutica, señaladas como causas del dolor total de los/as moribundos/as, a su vez, se refirieron como consecuencias de la falta de un saber experto dentro de la medicina moderna dedicado eficiente y humanitariamente a atender el proceso de morir por enfermedad. En ese sentido, las responsabilidades políticas (las maneras de hacerse cargo de este problema) se deslizaron hacia la construcción de este saber denominado *cuidados paliativos*.

La emergencia de los cuidados paliativos, como el propósito de construir un saber experto de la medicina moderna para atender el problema de la enfermedad terminal, implicó también la apuesta por insertarlos en el capital especializado de esta medicina (es decir, en el capital médico organizado por especialidades médicas). Esto implicó varias cuestiones. Una, la apuesta por ganar el reconocimiento hacia los cuidados paliativos como una práctica médica legítima con su propia jurisdicción profesional al interior de la biomedicina. Dos, la crítica reformadora hacia la medicina para que reformara y sustituyera uno de sus principios básicos -la curación- por la paliación de la enfermedad terminal. Tres, la posibilidad de que la medicina moderna, al reconfigurar sus formas de medicalizar el proceso de morir, pudiera hacerse cargo de

este problema y extender su jurisdicción legítima, eficiente y humanitariamente sobre él.

Por otra parte, la problematización sobre la enfermedad terminal que realizó la Organización Mundial de la Salud, entre otras organizaciones e instancias internacionales, refrendó el morir con dolor, en abandono o en obstinación terapéutica como el núcleo problemático de este padecimiento y a los cuidados paliativos como la manera pública de hacer cargo de este problema. Además, la problematización de la OMS agregó una capa más a esta categorización: la responsabilidad de que los Estados se hicieran cargo de este problema público como un derecho social y humano.

En los capítulos siguientes, se podrá observar cómo estas tres elaboraciones fueron retomadas simbólicamente y prácticamente en la elaboración de la enfermedad terminal como problema público en el campo médico mexicano y, a partir de ello, en el campo burocrático de la salud pública en México; insertas y reconfiguradas, ciertamente, en los procesos propios de estos campos en dicho país.

Instituto  
Mora

## CAPÍTULO 4

### La elaboración de la enfermedad terminal como problema público en el campo médico mexicano (1992-2007)

*El concepto tradicional de la medicina enfatiza el proceso de sanar y reducir el sufrimiento como su misión más importante, mientras que el deterioro y la muerte enfrentan al médico con las limitaciones de la medicina*

García et al., 2008

*Y muchas veces el tratamiento no puede ser causa efecto, porque no va a rendir, porque son enfermedades crónicas, porque no hay una cura de la diabetes, no hay una cura de la artritis, no hay una cura en cáncer terminal y porque no hay una cura a la vida.*

Entrevista a Silvia Allende, 2020

El objetivo de este capítulo es reconstruir y analizar la elaboración de la enfermedad terminal como problema público a través de la *apuesta de clasificaciones* de los/as equipos médicos en formación paliativista en el campo médico mexicano, específicamente en el subcampo clínico de la medicina moderna entre 1992 y 2009, para comprender la definición y la postulación de los cuidados paliativos como forma de hacerse cargo de este problema.<sup>20</sup>

---

<sup>20</sup> Como se explicó en el capítulo anterior, esta periodización permite analizar la elaboración médica de la enfermedad terminal antes de las leyes y programas gubernamentales de cuidados paliativos, por lo cual, da cuenta de cómo en el campo médico se construyó una demanda hacia el Estado mexicano de atención a este problema.



Dicha apuesta en adelante se denominará la apuesta paliativa, con la cual se analizará cómo estos equipos categorizaron el carácter problemático y público de la enfermedad terminal a través de un doble proceso. Por un lado, al categorizar a la enfermedad terminal como un problema social que atender y una “causa general” que defender, y al señalar *responsabilidades causales y políticas* para su atención y su resolución a través de los cuidados paliativos (Gusfield, 2014, [1981]); por otro, al reclamar la construcción y la inserción de los cuidados paliativos dentro del capital médico especializado de la medicina moderna.

Así, se podrá observar cómo en la problematización de la enfermedad terminal por estos equipos se postuló la necesidad de constituir y de reconocer a los cuidados paliativos como la jurisdicción profesional de la medicina moderna encargada del proceso de morir por enfermedad en México. Y, al mismo tiempo, se podrá comprender cómo la construcción práctica de esta jurisdicción fue también un espacio y un proceso para la configuración de dicha problematización. En consecuencia, esta problematización enarbolaba como responsabilidad política la necesidad y la eficiencia de incorporar a los cuidados paliativos dentro de la medicina moderna como la posibilidad de atender y de solucionar el problema de la enfermedad terminal.

De este modo, en relación con la teoría explicada en el Capítulo 1, se verá que, desde esta lente teórica, la definición de un problema público y de una “causa general” que defender se realiza a través de las apuestas de los agentes por pertenecer y permanecer en las distribuciones del capital específico de los campos sociales donde elaboran sus problematizaciones, y viceversa.

Para cumplir con este objetivo, el capítulo se divide en tres secciones. La primera define la categoría de campo médico enfocado al caso mexicano; así como la apuesta paliativa en su doble dimensión: como proceso de elaboración de la enfermedad terminal como problema público y de constitución de los cuidados paliativos como jurisdicción profesional en búsqueda de su inserción en el capital médico especializado.

La segunda sección está dedicada al análisis general del proceso sociohistórico de constitución de la apuesta paliativa en su doble dimensión. Este apartado mostrará la configuración de agentes, instituciones, experticias, tensiones y convergencias con

otros agentes a partir de los cual las/los profesionales de la salud en formación paliativista problematizaron a la enfermedad terminal y trataron de insertar a los cuidados paliativos en el capital médico especializado del subcampo clínico de la medicina moderna en este país.

La tercera sección estará dedicada al análisis de las formulaciones públicas sobre la enfermedad terminal de estos equipos médicos en formación, a través de la revisión analítica de la literatura médica especializada en cuidados paliativos en México entre 1992 y 2009. Con ello, se podrá comprender y reconstruir la categorización de lo problemático y de lo público que hicieron dichos equipos sobre la enfermedad terminal, la designación y la definición de responsabilidad causales y políticas que designaron para hacerse públicamente cargo de este problema a través de los cuidados paliativos y el reclamo hacia la medicina moderna y el Estado para llevar a cabo esta encomienda. Al final del capítulo, se verá que dentro de la apuesta paliativa también se construyó el reclamo por la atención estatal a este problema a través de los cuidados paliativos y sus acercamientos con el campo burocrático de la salud pública.

## 1. El campo médico mexicano

Cómo se explicó en el Capítulo 1, Castro y Villanueva (2019) construyen su categoría analítica de *campo médico* en la relación entre el concepto de campo social de Pierre Bourdieu y el análisis empírico del mundo médico mexicano. En ese sentido, su categoría de campo médico refiere al campo médico mexicano; al cual definen como el conjunto de agentes, de relaciones y de prácticas posicionados jerárquicamente en torno a la producción, a la regulación y a la conservación del capital médico; es decir, del monopolio para definir los conocimientos, los agentes y las prácticas legítimas para prevenir, atender y curar las enfermedades y mantener y gestionar la salud en este país.

En el campo médico mexicano, de acuerdo con Castro y Villanueva (2019), se ubica el subcampo de la medicina moderna, *locus* del modelo biomédico y organizado a través del capital médico especializado, es decir, del capital médico configurado a través de especialidades médicas. En el Capítulo 1 se explicó que dichas especialidades pueden comprenderse a la manera de una jurisdicción profesional (Abbott, 1988): es

decir, como el control que un grupo socioprofesional tiene sobre la relación entre experticia especializada y el área de la vida en la que se aplica. En consecuencia, el concepto de jurisdicción profesional ayudará a resaltar que las especialidades médicas son, a su vez, monopolio de grupos sociales específicos y reconocidos como exclusivos para ejercer su experticia sobre un área determinada de trabajo. Y observar cómo los equipos médicos en formación paliativista intentaron construir su jurisdicción profesional en la relación cuidados paliativos-enfermedad terminal, y excluir a otros agentes (médicos curativos, eutanasia, etc.) de esta jurisdicción.

A su vez, en el subcampo de la medicina moderna en México se puede encontrar el subcampo clínico de la medicina moderna, también organizado bajo las lógicas del capital médico especializado. Dicho subcampo clínico refiere al entorno hospitalario del Sistema Nacional de Salud mexicano donde se da atención médica a nivel individual; el cual, será el lugar en el que surgirá y se desplegará en el tiempo la problematización de la enfermedad terminal en México en clave paliativista.

## 2. La apuesta paliativista en el subcampo clínico de la medicina moderna en México

### 2.1 La elaboración de un problema público y de una jurisdicción profesional

A diferencia de lo ocurrido en Inglaterra y en Estados Unidos, en México la problematización de la enfermedad terminal y el desarrollo de los cuidados paliativos comenzaron dentro del subcampo clínico de la medicina moderna, dentro de las Clínicas del Dolor inauguradas en los años sesenta. De esta manera, las y los nuevos médicos/as que se fueron formando en medicina del dolor y después en medicina paliativa (y con ello, desarrollando a la medicina paliativa en México) lo hicieron en las instituciones hospitalarias, en las prácticas y en los espacios de producción del capital médico especializado de este subcampo. Como veremos más adelante, esta inserción implicó que los cuidados paliativos surgieran desde el principio como una crítica alternativa (reformadora pero “interna”) a la gestión de la medicina moderna sobre el proceso de morir, y ya no en la exterioridad a ésta, como fue el caso del origen del Movimiento *hospice* reseñado en el Capítulo anterior.

Desde finales de la década de los ochenta en México, estas/os profesionales fueron señalando, definiendo y visibilizando que la muerte por enfermedad era un problema incorrectamente atendido e incluso no atendido por la medicina moderna, y que lo problemático de esta enfermedad no era morir, sino *morir con dolor* y en abandono por parte de los médicos curativos (Montejo, 1992; Allende, 1996, Salomón et al., 2008). Con ello, estos/as profesionales comenzaron a elaborar a la enfermedad terminal como un problema público de salud, a señalar a los cuidados paliativos como la manera de solucionarlo y de atenderlo, y a demandar la atención de la medicina moderna, de las instituciones de salud y del Estado mexicano para hacerse cargo de esta situación (Montejo, G., 1992; Lara, A., 2005; Flores, J., 2006; Salomón, et al., 2008). Es decir, en términos de Gusfield, a construir el carácter público de este problema al señalar responsabilidades colectivas en su causación y en su necesidad de atención.

De esta manera, en este país la producción de la jurisdicción profesional paliativista y de los equipos médicos que la sustentaban, junto con la elaboración de la enfermedad terminal como un problema público se convirtieron en dos dimensiones de un mismo proceso. Por un lado, en la problematización de la enfermedad terminal, los cuidados paliativos fueron referidos como la forma de atender públicamente a este problema. Por el otro, en el desarrollo de los cuidados paliativos como experticia médica y como jurisdicción profesional, éstos se constituiría como un espacio de elaboración de la enfermedad terminal como problema público.

Esta relación implicaría que la problematización de la enfermedad terminal en México realizada por médicos/as del subcampo clínico de la medicina moderna constituiría una doble “apuesta estratégica” que, como se indicó en la introducción de esta capítulo, se denominará la “apuesta paliativa”.

La primera dimensión de esta apuesta era por solucionar y atender médicamente a la enfermedad terminal, específicamente, a través de los cuidados paliativos y no por medio de la medicina curativa, del suicidio asistido o de la eutanasia. Esto implicaba el reclamo de que una situación particular, individual y privada (el morir con dolor por enfermedad) fuese formulado como un problema atendible por las instancias públicas de la sociedad y del Estado. Como se verá más adelante, esta dimensión de la apuesta

paliativa será analizada, principalmente, a través de las formulaciones públicas sobre la enfermedad terminal hechas en la literatura especializada en cuidados paliativos en México entre 1992 y 2009. A partir de ello, se analizará cómo se definieron las responsabilidades causales y políticas para la atención de este problema.

La segunda dimensión de esta apuesta paliativa buscaba insertar a los cuidados paliativos dentro del capital especializado del subcampo de la medicina moderna, para ser reconocidos como una práctica médica legítima y, en consiguiente, como la jurisdicción profesional encargada de atender el final de la vida en México. Esta dimensión conllevaba tres cuestiones principales. Uno, implicaba una crítica reformadora respecto a algunos conceptos, “fundamentos y prácticas” de la medicina moderna; específicamente, en su reclamo por atender a la enfermedad terminal a través de la paliación, en reconocimiento de la dignidad y de la autonomía del paciente y fuera de un enfoque curativo (Trujillo et al., 2018, p. 80). Dos, constituía el reclamo, la argumentación y la disputa por reformar ciertos principios de la medicina moderna más allá de lo curativo y lo preventivo, para insertar a los cuidados paliativos como un saber experto y legítimo dentro de ella. Tres, la apuesta paliativa constituía también la configuración de un nuevo grupo socioprofesional (las y los paliativistas en formación) que precisaban un lugar dentro del subcampo de la medicina moderna para poder atender de manera adecuada a los/as enfermos en situación terminal. Es decir, para poder ejercer su profesión y para poder resolver un problema público de salud.

En ese sentido, los cuidados paliativos, como crítica y alternativa al enfoque curativo de atención de la enfermedad terminal le propusieron a la medicina moderna la posibilidad de extender adecuadamente su jurisdicción sobre la enfermedad terminal, justamente, al reconocer a la paliación del dolor terminal como una práctica médica legítima. En conjunto, todo esto significaba la reconfiguración de la medicalización de la enfermedad terminal en México (la atención médica del dolor terminal y la limitación del esfuerzo terapéutico), como la condición de posibilidad de atención del problema público de la enfermedad terminal.

A continuación, esta doble dimensión de la apuesta paliativa será analizada en dos secciones por separado: una dedicada al proceso sociohistórico concreto de esta



apuesta, y otra, al análisis de las formulaciones públicas sobre el problema de la enfermedad terminal.

## 2.2 La constitución sociohistórica de la apuesta paliativa en México

En esta sección se analizarán, en términos generales, los principales procesos, agentes, prácticas y relaciones que fueron dando lugar a la emergencia y al desarrollo de los cuidados paliativos como experticia médica y jurisdicción profesional; lo cual, implicó el desarrollo histórico en el cual se fue elaborando la apuesta paliativa en la problematización de la enfermedad terminal en este país.<sup>21</sup>

## 2.3 La emergencia y la configuración de la apuesta paliativa en México

En México, el origen y la emergencia de la elaboración de la enfermedad terminal como problema público y de los cuidados paliativos como jurisdicción profesional tiene dos vertientes principales. La primera, como explica Alma Domínguez (2016), se encuentra en las Clínicas del Dolor de las instituciones estatales de salud. Estas clínicas fueron inauguradas en los años setenta bajo el liderazgo del Dr. Vicente García Olivera, precursor de la medicina del dolor en México y formado en ella en Estados Unidos con el Dr. John Bonica (Domínguez, 2016). La primera Clínica del Dolor en México, inaugurada por el Dr. Olivera y el Dr. Ramón de Lille, se creó:

en 1972 en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición ‘Salvador Zubirán’ (...) En 1973, nace la clínica del dolor del Hospital Civil ‘Fray Antonio Alcalde’ en Guadalajara con la gestión y dirección del doctor Óscar G. Sierra Álvarez (...). En 1976, surge la del Hospital General de México ‘Dr. Eduardo

---

<sup>21</sup> Cabe mencionar que entre 1992 y 2009, en la literatura médica sobre cuidados paliativos no existe una diferencia conceptual entre los términos de medicina paliativa y cuidados paliativos, a los cuales, también se les denomina atención paliativa, medidas paliativas, etc. A veces uno u otro término se utiliza para referir al sistema de conocimiento paliativo, y a veces para referir a los equipos médicos que deben proveerlo, pero no hay un uso restringido entre un término y otro, y entre un significado y otro. En ese sentido, los términos referidos en esta investigación también se utilizarán de manera indistinta.

Liceaga' (HGM), organizada por el doctor Vicente García Olivera. (...) En 1981, se crea la clínica multidisciplinaria del dolor del Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) por el doctor Ricardo Plancarte Sánchez (Covarrubias, Otero, Templos, Soto, 2019, p.124).

Como puede observarse, estas Clínicas se fundaron por los esfuerzos personales y las redes que establecieron entre sí los médicos implicados, quienes fungieron como los precursores de la medicina de dolor en el país. A partir de ello, organizaron a las Clínicas del Dolor como unidades para la atención médica de pacientes y también para la enseñanza, el aprendizaje y el desarrollo de esta rama de la medicina en México. Asimismo, en 1979, este conjunto de médicos fundó la Asociación Mexicana para el Estudio y Tratamiento del Dolor. Esta organización fungiría como un apoyo institucional para formar nuevos especialistas, y para generar un cuerpo de saber de algología y de anestesiología en México, del cual se desprenderían nuevos programas y Clínicas del dolor y de cuidados paliativos y diversas propuestas para producir un marco legal sobre la materia (Guevara y Covarrubias, 2008, 2019).

La importancia de estas Clínicas para la emergencia y el desarrollo de la medicina paliativa en México estriba en que configuraron al dolor fisiológico como un área problemática de la vida humana y de la sociedad tratable por la medicina moderna. Asimismo, en que dicho problema podía ser tratado médicamente a través de un enfoque curativo o paliativo del dolor. De esta manera, la paliación del dolor comenzó a practicarse y enseñarse como parte del capital médico especializado en México; y a partir de 1985, las Clínicas del Dolor en el INCAN y en el Instituto de Nutrición empezaron a incluir a los cuidados paliativos como parte de los cursos que ofertaban sobre medicina de dolor (Covarrubias et al., 2019, 125).

Desde entonces y con el paso de los años, el INCAN y el Instituto de Nutrición se convertirían en los principales centros de atención y de enseñanza en cuidados paliativos en México; a partir de lo cual, otros/as profesionales abrirían sus propios programas y Clínicas de cuidados paliativos en las instituciones de salud a las que estaba adscritos. Así, en estas instituciones, y posteriormente en otras, como el Centro Médico Siglo XXI, el Hospital Manuel Gea González, además de enseñar medicina

paliativa, capacitarían a sus estudiantes en la apertura y en la organización de Programas y de Clínicas en Cuidados Paliativos.<sup>22</sup>

La segunda vertiente de emergencia de los cuidados paliativos tuvo que ver con una recategorización sobre el dolor crónico y agudo tratado en la Clínica del Dolor que se desplazó hacia el dolor terminal como objeto de atención médica. Este desplazamiento conceptual sobre el dolor fue producto de la experiencia de los profesionales de la salud frente a la enfermedad terminal, sobre todo por cáncer, dentro y fuera de las Clínicas del Dolor, y también en algunas unidades de cuidados intensivos (Carrillo, Carrillo, Carrillo, 2007).

En efecto, frente a las limitaciones de la medicina curativa para atenderla, dentro del:

El constante desarrollo de estas Clínicas del Dolor, sumado a la gran demanda de atención de los enfermos, y al incremento estrepitoso de casos de enfermedades oncológicas y catastróficas, proponen al anesthesiólogo especialista en *dolor crónico*, poner un renovado interés por aplicar un mayor esfuerzo en el control de todos los síntomas y problemas que se presentan en este tipo de enfermedades (Flores, 2005, s197).

Asimismo, como el indica el Dr. Gustavo Montejo y su equipo médico, autor de la primera publicación sobre cuidados paliativos en México, “En el trabajo cotidiano se generó la necesidad de la atención continuada del paciente oncológico terminal, el tratamiento de síntomas diferentes al dolor y la consideración de los aspectos

---

<sup>22</sup> Al respecto, la Dra. Silvia Allende en entrevista (2020) narra que la capacitación que se da en cuidados paliativos también implica enseñar a sus estudiantes a desarrollar liderazgo y sentido de emprendimiento con el objetivo de poder convertirse en gestores de recursos de diversa índole para sostener y desarrollar sus propios programas y clínicas de cuidados paliativos. De esta manera, se va observando ciertos cruces de estos profesionales con el campo médico y el campo burocrático de la salud pública, al mismo tiempo como su necesidad de ir desarrollando por mano propia a los cuidados paliativos como jurisdicción profesional ante la falta de apoyo institucional consistente. Este cruce también puede verse en la siguiente aseveración del Dr. Jesús Villafaña, quien junto con su equipo médico, indica: “También nos tuvimos que capacitar en el área de la administración de Alta Dirección para la toma de decisiones y comprender todos los procesos que nos marca el Instituto Mexicano del Seguro Social, además de poder administrar nuestros recursos” (2014, p.67).

psicológicos y sociales” (Montejo, Galaviz, Espinoza, Cortéz, 2002, p. 231) que serán fundamentales en la construcción de la propuesta paliativa (Entrevista Dra. Alma Domínguez, 2020). Esto puede observarse en la experiencia de la Dra. María Salado, quien en la práctica cotidiana con enfermos terminales en la Clínica del Dolor del Hospital Manuel Gea González narra lo siguiente: “Ahí me di cuenta de la necesidad del manejo integral de los pacientes para cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales (...) así como de sus familias que no estaban preparadas para resolverlos” (2020, p.10). Así, estas experiencias le mostraron a algunos/as profesionales de la salud la falta de capacitación adecuada en el tratamiento de la enfermedad terminal, la necesidad de construir “acompañamiento en el proceso del dolor”, entendido como un dolor multidimensional, y las limitantes de una medicina dedicada a “preservar la vida a toda costa” (Conversación con el Dr. Jesús Villafaña, 2019).

Puede decirse que las Clínicas del Dolor instauraron la posibilidad de tratar el dolor por sus causas o por sus síntomas (es decir, también a través de un tratamiento paliativo del dolor), mientras la experiencia médica de la enfermedad terminal, junto con las limitaciones de la medicina del dolor y curativa frente a ésta, conllevó la necesidad de tratar otros aspectos no fisiológicos del dolor y de preguntarse específicamente por la situación y el sufrimiento de los/as pacientes desahuciados/as. De esta manera, dichas experiencias ayudaron a constituir la dimensión moral de la apuesta paliativa, entendida y construida por estos profesionales como una “causa general” que defender, un problema público que atender y no solamente como una especialidad médica que desarrollar.

A su vez, esta concepción multidimensional del dolor terminal (dolor total en palabras de Cicely Saunders), implicó una apuesta porque los cuidados paliativos fueran provistos por equipos multidisciplinarios de médicos/as, enfermeros/os, psicólogos/as, nutriólogos/as, trabajadores/as sociales (Tenorio, 2005; Flores, 2006). De esta manera, aunque los equipos de cuidados paliativos se encontraban dirigidos por los/as médicos/as, sí admitieron la inclusión de distintas experticias para poder brindar alivio eficiente y humanitariamente a un dolor que era multifacético.

Entre estas experticias la apuesta paliativa también incluyó a la familia (Tenorio, 2005; Casas, 2006). Primero, como sujeto de atención paliativa, en tanto que se admitió que la familia también sufría con el proceso de enfermedad terminal del paciente antes, durante y después de su muerte. Segundo, como sujeto de provisión de atención paliativa, en tanto que la familia sería capacitada por los equipos de cuidados paliativos para proveer de los cuidados básicos a los/as enfermos/as en su domicilio, para fungir como un enlace entre el equipo de cuidados paliativos, el enfermo y el médico de cabecera y para realizar los trámites médicos y burocráticos necesarios para el soporte de la enfermedad terminal.

A su vez, este acercamiento con la familia también fue categorizado por los equipos de cuidados paliativos como una manera de humanizar a la medicina moderna en el trato con sus pacientes y, de repensar algunas otras dimensiones de la enfermedad más allá de lo biológico (Trujillo et al., 2018; Entrevista Dra. Allende, 2020; Entrevista Dra. Trujillo, 2020, Conversación Dr. Villafaña, 2019).<sup>23</sup>

En la conjunción de estas dos vertientes, y a partir de 1992, la siguiente generación de médicas/os formados en medicina del dolor y también en medicina paliativa comenzó a constituir Programas de Cuidados Paliativos al interior de las Clínicas del Dolor. En este proceso, los casos más representativos serían los Programas y Clínicas del Hospital Civil de Guadalajara, dirigida por el Dr. Gustavo Montejo, del Instituto Nacional de Cancerología (INCAN), a cargo de la Dra. Silvia Allende, y del Hospital de Oncología del Centro Médico Siglo XXI, a cargo del Dr. Jesús Villafaña (Domínguez, 2016, Covarrubias et al., 2019), entre otros. Estos programas y Clínicas

---

<sup>23</sup> Esta inclusión de la familia fue importante porque permitió problematizar aspectos sociales y económicos de la enfermedad terminal que no fueron recogidos en la categoría de acción pública de cuidados paliativos en el campo burocrático de la salud pública, pero que sí van siendo tematizadas y atendidas, en alguna medida, por instituciones del campo médico y su relación con otras agrupaciones sociales. Sirva de ejemplo la siguiente referencia al trabajo realizado de la Dra. Allende en el INCAN con las familias y algunas organizaciones sociales: “He creado una red muy bonita para apoyar a la gente no solamente en la parte física, médica, y con los psicólogos y los nutriólogos, (...) que tengo en la unidad, sino también de problemas de tipo social y económicos. ‘Vengo de Chiapas, vendí mis vacas y todo, y no me puedo quedar tantos días porque no tengo para un hotel’. ‘Ah ok, sabe qué, aquí hay dos albergues con los que nosotros hemos hecho un convenio, están las Bizantinas y está nuestra señora de Lourdes, entonces nosotros vamos a hablar con la directora para que te admita y te quedes como en un mini hotelito donde te dan un cuartito para dormir, y te dan las comidas’.” (Entrevista Dra. Allende, 2020).



fungirían también como centros de enseñanza de cuidados paliativos para la formación de nuevos especialistas y para la apertura de nuevas unidades y programas en la materia en otras instituciones hospitalarias.

En los años venideros, algunos de estos Programas seguirían siendo parte de las Clínicas del Dolor; sin embargo, otros se independizarían y formarían una Clínica o Unidad específica y exclusivamente de Cuidados Paliativos, como fue del Hospital Civil de Guadalajara en 1992 y del INCAN en 2011 (Murguía, 2016). Dentro o fuera, las Clínicas y Programas se dedicaron a la atención, a la enseñanza y a la investigación sobre el dolor de la enfermedad terminal en todas sus dimensiones (fisiológicas, psicológicas, espirituales y sociales), bajo una recentralización del cuidado y del acompañamiento como forma de enmarcar la relación médico-paciente-familia, y de revertir (lo que denunciaron) como abandono médico y obstinación terapéutica.<sup>24</sup>

Asimismo, como se verá más adelante, a partir de 1996 la Asociación Mexicana para el Estudio y Tratamiento del Dolor (AMETD) convocó y conformó diversos grupos de expertos en medicina de dolor y paliativa. Estos grupos posibilitaron la apertura de más programas y clínicas del dolor y de cuidados paliativos en el subcampo de la medicina moderna; lo cual, se incentivó a partir de 2006 con el “Consenso del manejo de dolor por cáncer” hecho por estos grupos de expertos, y en 2009 con la promulgación de la Ley General en Materia de Cuidados Paliativos (Trujillo et al. 2018).

De esta manera, el origen de los cuidados paliativos en México se insertaba en la problematización previa del dolor fisiológico como un área problemática de la vida humana y de la sociedad atendible por la medicina moderna. Pero, al mismo tiempo, producto de la experiencia de los profesionales de la salud ante el aumento de las enfermedades crónica-degenerativas en México, la emergencia de los cuidados paliativos implicaba un desplazamiento, una reconfiguración, una recategorización y una construcción de dicha área problemática. Así, del dolor crónico fisiológico se pasó también al dolor terminal en sus diversas dimensiones, atendido por equipos médicos multidisciplinarios, que incluían a la familia y que llevaban a cabo una refocalización del cuidado y del acompañamiento médico y social sobre este padecimiento. Lo cual,

---

<sup>24</sup> En el último apartado de este capítulo se ahondará sobre esta cuestión.

en conjunto, marcaba al dolor de la enfermedad terminal como una “causa general” que defender, un problema público que atender y una responsabilidad pública que demandar y sostener.

Igualmente, lo anterior significó que la apuesta paliativa surgía al interior de las epistemologías, instituciones, agentes, etc., de la medicina moderna como una crítica reformadora pero interna; la cual, buscaba hacer reconocer a los cuidados paliativos como el saber experto y exclusivo al interior de esta medicina dedicado a la atención y al cuidado de la enfermedad terminal en términos no curativos. De este modo, la apuesta paliativa enarbolaba el reclamo teórico y práctico de la construcción y el reconocimiento de la jurisdicción profesional de los cuidados paliativos y de su inserción en el capital médico especializado de este subcampo.

Así, como se verá más adelante, estas/os profesionales de la salud fueron conformándose como paliativistas y sosteniendo que el desarrollo y el reconocimiento de los cuidados paliativos como un saber médico competente (es decir, como una jurisdicción profesional reconocida) sería la forma de solucionar y de atender el problema público de la enfermedad terminal en México, a través de la medicina moderna reformada en algunos de sus fundamentos.

#### 2.4 Tensiones y convergencias en el proceso sociohistórico de la apuesta paliativa en México

La conformación y el desarrollo de la apuesta paliativa en México implicó varias cuestiones. La primera tuvo que ver con las tensiones, las convergencias y los apoyos que los/as paliativistas en formación tuvieron entre 1992 y 2009 para constituir y sostener su posición en el subcampo clínico de la medicina moderna.

En efecto, durante este periodo en México, la atención médica de la enfermedad terminal no contaba con parámetros definidos y se realizaba a través de los arsenales teóricos y prácticos de la medicina curativa. En ese sentido, por ejemplo, en las unidades de cuidados intensivos que se enfrentaban a pacientes con altas posibilidades de morir próxima y súbitamente, se podía observar que “los conflictos tienen una alta prevalencia en la toma de decisiones para el manejo del paciente grave, lo cual impacta en las interacciones interpersonales y en las medidas tendientes a decidir el mejor

manejo en el paciente que no tiene oportunidad de sobrevivir” (Carrillo et al., 2007, p. 209). Asimismo, cómo se ahondará en la siguiente sección, las/os médicos/as paliativistas en formación denunciaban el abandono médico y la obstinación terapéutica como la manera errónea e inhumana en que la medicina curativa atendía a la enfermedad terminal, que provenía también del “rechazo por muchos especialistas a esta disciplina”, es decir, hacia a los cuidados paliativos (Carrillo, et. al, 2007, p. 207).

Entre otras cuestiones, estos conflictos y denuncias expresaban disputas jurisdiccionales sobre cómo y quiénes dentro de la medicina moderna debían y podían hacerse cargo del proceso de morir y de la enfermedad terminal.<sup>25</sup> En ese sentido, en primer lugar, la apuesta paliativa marcó una crítica y una distancia con la medicina curativa, y por lo tanto, una disputa de jurisdicción profesional con ella sobre la enfermedad terminal.

Estas tensiones con los/as médicos/as de corte curativo fueron categorizadas por los/as paliativistas en formación como “aptitudes médicas” producto de falta de conocimiento en los principios de los cuidados paliativos y carencia de sensibilización médica frente a la situación de las personas en enfermedad terminal (Trujillo et al., 2019, García, Lara, Guevara, Flores, Loaeza, 2008; Entrevista Dra. Trujillo, 2020). En consecuencia, y como se verá en el análisis de la literatura médica en cuidados paliativos, la manera de afrontar dichas tensiones fue a través de acciones de capacitación en cuidados paliativos que permitieran “sensibilizar” y “concientizar” sobre el problema de la enfermedad terminal y la eficiencia y la necesidad de la medicina paliativa en su resolución. Tanto al personal en general de los hospitales como a los y las profesionales que específicamente se estarían formando como paliativistas.

Entre los límites de lo médicamente curativo y paliativo, los/as profesionales en formación paliativista también tuvieron tensiones con la familia y los/as pacientes en situación terminal; quienes ante un diagnóstico de terminalidad “Vienen con todo el dolor físico y emocional, vienen angustiados, asustados, enojados y buscan quien se

---

<sup>25</sup> Un ejemplo de estas disputas es la determinación médica del momento en que debe aplicarse los cuidados paliativos, que designa el fin de la jurisdicción de la medicina curativa sobre el proceso de morir. Como indican las entrevistadas, en algunas ocasiones, dicha determinación sigue siendo ambigua y dificulta la puesta en práctica de la jurisdicción profesional de los equipos de cuidados paliativos (Entrevistas Dra. Trujillo y Dra. Allende, 2020).

las pague respecto a algo que consideran injusto les haya sucedido” (Villafaña, 2014, p.68).<sup>26</sup> En ese sentido, se indicó también la falta de capacitación dada por la medicina curativa para expresar las “malas noticias” a los familiares y a los pacientes de una manera que les permitiera comprender la situación y admitir el nuevo estadio de la enfermedad y del tratamiento. Es decir, la entrada en escena de la jurisdicción de la medicina paliativa. Ante ello, como se verá en el análisis de la literatura médica, también se señaló a la capacitación como la forma de sensibilizar y de concientizar, y por lo tanto, de implementar a la medicina paliativa como una práctica médica legítima.

Asimismo, la apuesta paliativa mantuvo una convergencia importante con las Clínicas del Dolor, en tanto que ambos se dedicaban a tratar el dolor. Esto implicaría colaboraciones entre médicos/as del dolor y paliativistas en la construcción de parámetros médicos, de grupos y asociaciones profesionales y de propuestas legislativas para atender el dolor en general y el dolor terminal en particular. Pero al mismo tiempo, la medicina paliativa instauraría una distancia y una distinción conceptual con la medicina del dolor que también se traduciría en tensiones jurisdiccionales sobre la enfermedad terminal.

Por ejemplo, en el esfuerzo paliativista de definir al dolor total de la enfermedad terminal como su área de trabajo y no solamente al dolor crónico fisiológico se traduciría en algunos hospitales como la justificación o no de mantener a los cuidados paliativos dentro de las Clínicas del Dolor o de constituirlos como una Unidad independiente (Entrevista Dra. Allende, 2020). Así también se vería en la negación de la Universidad Nacional Autónoma de México para la apertura de cursos exclusivos en cuidados paliativos y en su aprobación para apertura de cursos en medicina del dolor (Covarrubias et al., 2019, p.125-126). Es decir, la disputa conceptual se traduciría en el tipo de recursos a los que podía o debía acceder la medicina paliativa o del dolor en sus instituciones hospitalarias.

---

<sup>26</sup> Lo que podríamos llamar la obstinación terapéutica de la familia por un tratamiento curativo, en combinación con las carencias de la medicina curativa para dar “malas noticias”, se erige para estos/as profesionales como una causa del problema de la enfermedad terminal. Esto puede verse en todas las entrevistas que se realizaron para esta investigación (Dra. Allende, Dra. Trujillo, Dra. Domínguez) y en la literatura médica especializada en cuidados paliativos referenciada en el Anexo de esta investigación.

Igualmente, como se verá más adelante, durante este periodo las/os paliativistas en formación sostuvieron una oposición clara frente a la eutanasia o al suicidio asistido como forma de gestionar médicamente a la enfermedad terminal (Alcázar, Reyes, Plancarte, 2003; Garduño et al., 2006, Villagómez, 2008). De esta manera, la apuesta paliativa se presentó como una alternativa sustituta a estas otras “políticas del buen morir”, al sostener que el “deseo de muerte” de algunos pacientes se basaba más en su deseo de no sufrir. Así, sostenían estos profesionales, los cuidados paliativos, al aliviar el sufrimiento multidimensional del proceso de morir, difuminaban también el deseo de muerte de los pacientes y, por tanto, los argumentos y las necesidades de la eutanasia y del suicidio asistido en el país.

Por otra parte, los/as paliativistas en formación, al igual que otros médicos del dolor mexicanos/as, encontrarían apoyo en diversas instituciones y organizaciones internacionales de salud para desarrollar y fortalecer sus respectivas ramas de la medicina. Por ejemplo, el Dr. Uriah Guevara, quien “con información de los programas ingleses, australianos y españoles que él había conocido de primera mano” introdujo los cursos de cuidados paliativos enseñados en el INCAN y en el Instituto de Nutrición (Covarrubias et al., 2019, p.125).

Asimismo, la siguiente generación de médicos/as paliativistas también realizó estancias de formación en cuidados paliativos en instituciones de salud internacionales. Por ejemplo, el Dr. Montejo (1992) después de recibir una primera formación en el INCAN en medicina del dolor y en cuidados paliativos, realizó una estancia en el Hospital General Edmonton en Canadá para consolidar su formación como paliativista. Asimismo, la Dra. Silvia Allende tomaría cursos de cuidados paliativos con la misma Cicely Saunders en el St. Christopher, al igual que en la Unidad de Cuidados Paliativos y el *Hospice* del Centro Oncológico MD Anderson de la Universidad de Texas (Entrevista Allende, 2020).<sup>27</sup> Al igual que la Dra. Zoila Trujillo, a cargo del Programa

---

<sup>27</sup> Al respecto, cabe citar la siguiente descripción de la Dra. Allende sobre la Clínica de Cuidados Paliativos que tiene a su cargo: la Clínica se organizó “todo como lo había aprendido yo en el año 2000 con la Dra. Saunders en Inglaterra, y conocí todos los hospicios, tanto de niños como de adultos, y pues muy contenta. Porque prácticamente esta unidad que yo tengo que es maravillosa y emblemática del país, pues es una de las, desde el punto de vista de la gente que me ha visitado tanto de Europa como de Norteamérica, pues está muy bonita y muy bien planeada (...) Finalmente (la Clínica) queda estratégicamente a la entrada principal de



en Cuidados Paliativos en el Instituto Nacional de Neurología, quién tomaría un curso en cuidados paliativos en Francia y en Inglaterra también con Saunders en los noventa; conocimientos que le permitirían abrir dicho Programa de cuidados paliativos en 2009 (Entrevista Dra. Trujillo, 2020).

La Organización Mundial de la Salud capacitó a diversos médicos/as mexicanos/as en cuidados paliativos y uso e indicadores de morfina para el dolor por cáncer (Entrevista Dra. Allende, 2020); e incluso, como se verá más adelante, las definiciones conceptuales de la OMS sobre tratamientos paliativos serían retomadas casi íntegramente en la literatura especializada sobre la materia en México. Así, aunque este conjunto de textos hacía alusión al Movimiento *hospice* como origen de los cuidados paliativos, más que retomar los escritos y conceptos desarrollados en la obra de C. Saunders, se referían y apoyaban en las categorías producidas por la OMS.

Del mismo modo, el primer embarque de morfina en este país (hecho histórico para el desarrollo de los cuidados paliativos en México) fue otorgado y posible política y técnicamente gracias al apoyo de la OMS y de la Organización Panamericana de la Salud a médicos/as paliativistas mexicanos del Instituto de Cancerología. Posteriormente, este embarque de morfina se distribuyó entre otras instituciones hospitalarias del país; con lo cual se dio un impulso a la paliación del dolor en México (Entrevista Dra. Allende, 2020).

Asimismo, en 1990 con apoyo de la OMS se logró constituir en el país una “Política Nacional sobre el Alivio del Dolor por Cáncer” (Guevara y Covarrubias, 2008). Igualmente, en 1996, se emitió la Declaración de Guadalajara, avalada por autoridades de Jalisco y de la World Health Organization, en el cual se reconocía el cuidado de los pacientes con cáncer avanzado como un problema de salud pública y la provisión de cuidados paliativos para su atención (Allende, 1996, p. 123). Por su parte,

---

Cancerología, hay una recepción, a mano izquierda está la preconsulta y está cuidados paliativos. Entonces, eso históricamente quedó tatuado porque nosotros determinamos una ruta donde el paciente que viene por primera vez a Cancerología le dicen: ‘es cáncer, cáncer avanzado, ya no hay un tratamiento que ofertarte, no porque no queramos sino porque la condición del cuerpo ya no aguantaría un tratamiento y vas a cuidados paliativos’. Son cuatro noticias devastadoras para una familia, y ahí mismo decirle ‘bueno, no veas, todo el hospital de lo que sí se puede hacer, sino ve la parte de la generosidad de cuidados paliativos y de su Clínica multidisciplinaria’.” (Entrevista Dra. Allende, 2020).

el INCAN, a través de la Dra. Silvia Allende, durante los años noventa trabajó con el “Grupo de Investigación en Dolor de Madison para establecer un centro de excelencia en el manejo del dolor y los síntomas, que, una vez completado, se convertiría en una plantilla para programas similares en el país” (Allende, 1996, p. 123)\*.<sup>28</sup> Y, como se verá en el siguiente capítulo, la presencia y la presión de Human Right Watch, en colaboración con instituciones de salud mexicanas, fue una pieza fundamental para elaborar el marco legal y normativo de cuidados paliativos en México en 2014.

En síntesis, como puede observarse, durante este periodo (e incluso hasta la actualidad) la apuesta paliativa ocupaba una posición subordinada y marginal en el subcampo clínico de la medicina moderna en México. Asimismo, mantuvo diversas tensiones jurisdicciones con otras ramas de la medicina y con otras “políticas del buen morir” para resguardar y desarrollar su lugar en este subcampo. Pero también, dicha apuesta se enlazó y recibió apoyos de organizaciones e instituciones de salud internacionales que le permitió no sólo sostener su lugar, sino también afianzarlo y desarrollar la experticia, los especialistas y las unidades de cuidados paliativos que irían conformando su jurisdicción profesional como solución al problema de la enfermedad terminal en México.

## 2.5 Los esfuerzos médicos en la construcción de la experticia y la jurisdicción paliativista

En la práctica, estos equipos multidisciplinarios, Programas y Unidades de cuidados paliativos se irían construyendo con los esfuerzos y las gestiones particulares de los/as profesionales involucrados/as, las redes de apoyo que construyeran entre ellos/as y los apoyos institucionales que fueran consiguiendo.

Por un lado, se encontraban los esfuerzos que estas/os profesionales realizaban al interior de sus unidades hospitalarias para recabar apoyo institucional para la apertura de programas, de clínicas y de conformación de equipos de cuidados paliativos. Por ejemplo, como narra el Dr. Villafaña de la Clínica del Dolor del Hospital de Oncología en el Centro Médico Siglo XXI, en un principio, desde 1993, fue por

---

<sup>28</sup> El \* indica la traducción propia de una cita que en el texto original se encuentra en inglés.

cuenta propia que puso en práctica lo aprendido en cuidados paliativos en el INCAN. Pero, posteriormente, indica este especialista: “En 1997 me di a la tarea de señalarle a las autoridades que necesitábamos tener cuidados paliativos y desde entonces empezamos a funcionar con el nombre actual” (Villafaña, 2014, p. 66). Aunque sería hasta 2002 que las autoridades hospitalarias otorgarían un espacio físico propio y exclusivo para la ahora Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos en esta institución de salud.

Por otro, se encontraban los esfuerzos de estas/os profesionales para recibir y brindar capacitación en medicina paliativa a través de la apertura, la organización y la impartición cursos, diplomados, certificaciones y altas especialidades de cuidados paliativos en sus instituciones hospitalarias. Esto implicaba también esfuerzos particulares de formación en medicina paliativa a través de procesos autodidácticos de investigación y de enseñanza (Entrevista Dra. Trujillo, 2020), de estancias o de inscripción a cursos en universidades extranjeras, muchas veces pagadas por los propios profesionales y en ocasiones como becas de sus instituciones de salud (Entrevista Dra. Trujillo, 2020; Entrevista Dra. Allende, 2020). Con ello, estos equipos irían produciendo un cuerpo de saber sobre medicina paliativa que daría lugar a la literatura médica especializada en la materia producida por estos/as profesionales; la cual se construiría como un espacio reconocido para la problematización sobre la enfermedad terminal en el subcampo de la medicina moderna.

Así, estas/os profesionales comenzaron con la inserción de los cuidados paliativos en cursos de pregrado y de posgrado en las principales Universidades del país. En ello, una de las acciones más importantes fue la formulación y el registro de uno de los primeros Diplomados en Cuidados Paliativos en la Universidad Nacional Autónoma de México, hecho por la Dra. Silvia Allende en 1994. En parte, la experiencia de la Dra. Allende en este diplomado iría dando lugar al Programa y luego a la Clínica de Cuidados Paliativos en el INCAN, así como a la inauguración del Curso de Alta Especialidad en Medicina Paliativa, avalado por la UNAM y por el mismo Instituto (Entrevista Dra. Allende, 2020; Covarrubias et al., 2019, p. 126).

Todas estas actividades indicaban el propósito y el trabajo de estos/as profesionales por constituir y hacer reconocer a la medicina paliativa como una

especialidad médica reconocida en México, es decir, como parte oficial del capital médico especializado; y por lo tanto, la construcción de la jurisdicción profesional de la medicina paliativa como la encargada del final de la vida y del problema de la enfermedad terminal dentro de la medicina moderna.<sup>29</sup>

En ello, también fue de suma importancia la autoconstitución de Grupos de Consenso de médicos/as sobre medicina del dolor y paliativa; de los cuales, en el periodo estudiado, resaltó el trabajo del Grupo Cocoyoc. Este Grupo representaba un conjunto de 76 médicos del dolor y paliativistas (provenientes de 21 entidades federativas), quienes, junto con representantes de la Secretaría de Salud y de la industria farmacéutica, fueron convocados por la Asociación Mexicana para el Estudio y Tratamiento del Dolor entre 1996 y 2000 con el objetivo de discutir el problema de los opioides en México (Guevara y Covarrubias, 2008, p. 329).

A partir de los resultados del trabajo del Grupo Cocoyoc y de la constitución de otros Grupos de Consenso de médicos en la materia, entre 2000 y 2006 se produjeron “parámetros de práctica’ basados en la evidencia” para atender clínicamente el dolor crónico, agudo y terminal por medio de una “metodología única basada en la evidencia científica disponible y de acuerdo con los criterios propuestos por diversos grupos internacionales” (Guevara y Covarrubias, 2008, pp. 329-330).

En ese sentido, el trabajo de estos profesionales implicó los siguientes aspectos: 1) sintetizar y organizar la información disponible para crear un cuerpo homogéneo de saber; 2) reconocer a la enfermedad terminal y al dolor como problemas de salud pública; 3) constituir dicho cuerpo de saber a partir de características y límites definidos científicamente y avalados por la comunidad internacional; 3) constituirlo, además, para orientar la práctica clínica, es decir, para tomar un lugar concreto en el subcampo clínico de la medicina moderna en México. Es decir, fue clarificando la definición del desarrollo de la jurisdicción profesional de la medicina paliativa como forma de hacerse cargo y de atender al problema público de la enfermedad terminal en el país.

Por otra parte, la importancia del Grupo Cocoyoc y de estos Grupos de Consenso también estribó en que expresaron y constituyeron “la necesidad de exponer

---

<sup>29</sup> Cabe decir que la medicina paliativa será reconocida como una especialidad médica en México hasta 2019.

a las autoridades sanitarias del país, el problema epidemiológico que resulta el dolor” e “iniciar los trabajos necesarios que originen una ‘Norma Oficial Mexicana’ para la práctica de la medicina del dolor y los cuidados paliativos” (Guevara y Covarrubias, 2008, p.330). De esta manera, estos Grupos médicos fungieron, entre otras, como una puerta de entrada de estos médicos/as hacia el campo burocrático de la salud pública. Como se verá en la siguiente sección, diferentes médicos/as del dolor y paliativistas reclamaron la intervención estatal en la atención del dolor y de la enfermedad terminal a través de la literatura médica especializada.

En ese proceso, el Dr. Uriah Guevara López, Jefe de la Clínica de Dolor y Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Nutrición y en representación del Grupo Cocoyoc y de los Grupos de Consenso subsecuentes:

presentó ante la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados de la LX Legislatura, la iniciativa de ley para elevar a rango constitucional el derecho de los mexicanos al alivio del dolor y los cuidados paliativos, fundamentándola en las reuniones de los grupos de consenso previos y los lineamientos y parámetros de práctica publicados (Guevara y Covarrubias, 2008, p.332).

Tres años después, la Ley de Cuidados Paliativos sería publicada en el Diario Oficial de la Nación como parte de la Ley General de Salud. En ese sentido, puede afirmarse que desde el subcampo clínico de la medicina moderna también se constituyó la demanda, los acercamientos y los contenidos para que el campo burocrático de la salud pública categorizara y se hiciera cargo del dolor y de la enfermedad terminal como un problema público de la sociedad mexicana.

### 3. La formulación pública de la problematización de la enfermedad terminal en el campo médico mexicano

La elaboración de la enfermedad terminal como problema público en México se constituyó como una doble apuesta de clasificaciones que, en esta investigación, se denominó la apuesta paliativa. Por un lado, a través de esta apuesta, los/as profesionales en formación paliativista fueron categorizando el carácter problemático y público de la



enfermedad terminal; por el otro, fueron construyendo a la jurisdicción profesional de los cuidados paliativos, el reclamo de reconocerlos como la forma de atender públicamente a dicho problema y de insertarlos en el capital médico especializado del subcampo de la medicina moderna.

La segunda sección de este capítulo estuvo dedicada a analizar esta doble apuesta en la configuración de los agentes, de las instituciones, de las relaciones, tensiones, convergencias, experticias, etc., que la fueron constituyendo históricamente. Es decir, dicha sección estuvo dedicada al estudio del proceso sociohistórico en el que se categorizó la problematización de la enfermedad terminal en el campo médico mexicano. En esta tercera y última sección, se analizará dicha problematización (con su doble apuesta paliativa) categorizada en la literatura especializada en cuidados paliativos producida por estas/os profesionales en formación paliativista.

Como se explicó en el capítulo 1, la literatura revisada y analizada fue producida por los equipos multidisciplinares en formación paliativista entre 1992 y 2009. Esta literatura será comprendida como el conjunto de formulaciones públicas por la cuales dichos equipos definieron a la enfermedad terminal como un problema público, atendible públicamente a través de los cuidados paliativos. Así, la nominación de “esta literatura”, “este conjunto de textos”, también equivale a decir “estos equipos médicos” o a “la experticia médica paliativa”; es decir, corresponde a decir la apuesta paliativa.

A través del concepto de formulaciones públicas, el conjunto de artículos académicos que componen a este conjunto de textos en cuidados paliativos puede considerarse como prácticas concretas de elaboración del problema en cuestión (de clasificación y de enunciación pública) y como productos y productores del conocimiento y del grupo socioprofesional al que responde. Y, al mismo tiempo, pueden entenderse como un conjunto de formulaciones públicas reconocidas como legítimamente científicas por el subcampo de la medicina modernas e insertas ya en el capital médico especializado de este subcampo.

Para analizar la categorización del carácter problemático y público de la enfermedad terminal esta literatura se hará referencia a la definición de lo público de J. Gusfield (2014, [1981]). Como se explicó en el capítulo 1, para Gusfield lo público se define en la categorización de una situación como problemática en su relación con

el interés general o público, la responsabilidad y la visibilidad. El interés general expresaría la afectación del colectivo o la afectación particular que también aqueja al colectivo social y que expresa el reclamo o la necesidad de que las instancias colectivas o públicas de la sociedad se hagan cargo de dicho problema en función del bienestar de los afectados o del colectivo. En ello se define entonces cuál es el problema y por qué es un problema de interés público.

Asimismo, esta dimensión de lo público como interés de lo general se despliega como la definición y la designación de la responsabilidad en un doble sentido. Primero, como responsabilidad causal; la cual, define e indica cómo, qué y quiénes son los responsables de originar lo problemático de la situación. Segundo, como responsabilidad política; la cual define, indica y distribuye maneras y agentes colectivos para “hacerse cargo” del problema. En la relación de estas dos responsabilidades se va definiendo qué y cómo es lo público de ese problema, cuál es el interés general afectado, las instancias colectivas y las maneras de atención pública que habrá de aplicarse al problema.

Por último, la dimensión de interés público constituida en las responsabilidades causales y políticas definidas en una problematización en particular, es visible, es decir, en términos de Lenoir, es formulada públicamente. Y, por lo tanto, pueden ser debatida, rebatida o aceptada. Esto también concierne a la literatura médica especializada en cuidados paliativos, ya que su publicación en revistas oficiales implicó su visibilidad y su discusión por un público más amplio: la comunidad médica-científica del subcampo de la medicina moderna.

Así, con estas categorías de Gulsfield se analizará cómo se define el carácter problemático y público de la enfermedad terminal en la literatura médica especializada en cuidados paliativos en México, entendida como un conjunto de formulaciones públicas. Con lo cual, también se podrá observar cómo esta literatura define, propone y designa a los cuidados paliativos como jurisdicción profesional y como forma de atender públicamente a la enfermedad terminal, mientras reclama la inserción de la medicina paliativa en el capital médico especializado de la medicina moderna. Una doble apuesta que también irá conformando y expresando un reclamo de intervención estatal para atender esta problemática; con lo cual, evidencia los vínculos y los

traspasos entre el campo médico y el campo burocrático de la salud pública en México.<sup>30</sup>

### 3.1 Lo problemático de la enfermedad terminal: morir con dolor y sin atención médica adecuada

La elaboración de la enfermedad terminal como problema público en la literatura especializada en cuidados paliativos en México resalta y señala el aumento de esta situación en los últimos años, sobre todo, en el ámbito del cáncer: “El cáncer es un problema mundial importante. Cada año son diagnosticados cerca de 7 millones de nuevos casos; de éstos, casi la mitad son de países en desarrollo y aproximadamente 5 millones de personas mueren” (Montejo, 1992, p. 570). “Cáncer es la segunda causa de muerte en México, es un importante problema de salud pública” (Allende, 1996, p.121)\*. “El cáncer es el mayor responsable de la fase terminal y en México es un grave problema de salud pública” (Garduño et al., 2006, p. 308).<sup>31</sup>

La importancia de estas citas es que denotan tanto *la objetividad de un problema* (el gran número de muertes por cáncer) como la elaboración de una parte de la comunidad médica de que dicha objetividad *resulta problemática*. De esta manera, la muerte por cáncer -y posteriormente, la muerte en general por enfermedad- enunciada por estos profesionales es mostrada como un campo de experiencia dañino para la sociedad mexicana por el número tan grande y en aumento que abarca; y, al mismo tiempo, como un campo problemático sobre el cuál “algo debe hacerse”. Tal y como lo explica el Dr. Montejo, la reflexión por los cuidados paliativos significa “un intento por analizar nuestra realidad y nuestras necesidades actuales de atención al paciente con cáncer que ha sido desahuciado por la ciencia médica” (1992, p. 569).

---

<sup>30</sup> Como se verá en el siguiente capítulo, las/os médicos/as que encabezan a los equipos multidisciplinarios de cuidados paliativos que produjeron dicha literatura, posteriormente, participarán en el proceso de regulación estatal de los cuidados paliativos y de su configuración como categoría de acción pública.

<sup>31</sup> Es importante apuntar que en el desarrollo del saber paliativo posteriormente serán incluidas más enfermedades y padecimientos distintos al cáncer reconocidas como parte de las enfermedades terminal, tales como las enfermedades crónica-degenerativas, el VIH, e incluso, los traumatismos que llevan a cuidados intensivos y el envejecimiento.

Dicha formulación sobre lo problemático de la condición de estos pacientes implica también la definición de la enfermedad terminal: “la enfermedad terminal es aquella que se manifiesta como un padecimiento avanzado, progresivo e incurable, sin respuesta al tratamiento específico, con síntomas multifactoriales, y pronóstico de vida no mayor a seis meses” (Lara, Tamayo, Gaspar, 2006, p.283). “Es una enfermedad progresiva cuyos efectos no pueden revertirse con el tratamiento, por lo que provocará la muerte a corto plazo” (Villagómez, 2008, p. 59).

Estas definiciones indican un doble significado para la enfermedad terminal. Por un lado, es la enfermedad sin posibilidad de cura que devendrá próxima e inevitablemente en el fallecimiento de quién la padece; por otra, es la enfermedad que denota la imposibilidad de los tratamientos curativos para darle atención y solución. Así, la enfermedad terminal es una condición producto de la mortalidad y de la morbilidad del cuerpo, pero en cruce con una medicina incapaz de darle curación.

Así, la enfermedad terminal además es definida por esta literatura como una muerte próxima e inevitable, pero su particularidad como padecimiento estriba en los “síntomas multifactoriales” que la constituyen. La enfermedad terminal expresa un:

complejo de síntomas que producen un alto sufrimiento en el paciente y su familia. (...) El manejo del dolor y otros síntomas representa solo una parte de la ayuda que puede brindarse para mejorar la calidad de vida del paciente. El enfermo con cáncer terminal presenta alteraciones en otras facetas que deben ser consideradas en el manejo, tales como movilidad e independencia, sentido del bienestar psicológico, mantenimiento del estatus social, independencia financiera, resolución de conflictos espirituales, etcétera (Montejo, 1992, pp.571-572).

Este complejo de síntomas “tiene gran impacto en la calidad de vida del enfermo” (Tenorio, 2005, p. 496) y son los responsables de que “el enfermo se siente no sólo como alguien que padece una enfermedad, sino que ha perdido su dignidad” (Tenorio, 2005, p.499).

Es así que la sintomatología de la enfermedad terminal se convierte en el núcleo problemático de este padecimiento y sustituye a su etiología como campo de acción y de atención. En consecuencia, más que la muerte en sí, en los textos sobre cuidados

paliativos, se observa un desplazamiento y una categorización hacia *el morir con dolor* como *el núcleo problemático* de la enfermedad terminal. En efecto, para estos/as profesionales “el dolor es un problema de salud pública en nuestro país” (Guevara y Covarrubias, 2008, p. 329). Y ya que “El dolor es el problema más frecuente en la mayoría de pacientes con cáncer, (...) su manejo inadecuado es un grave problema de salud pública que puede y debe afrontarse” (Astudillo et al., 2009, p. 250). Lo que explica que “Actualmente el *dolor* es una preocupación de la sociedad” (Flores, 2005, S196). Porque, incluso, “el alivio del dolor y control de síntomas es una de las prioridades del programa de control de cáncer de la Organización Mundial de la Salud” (Montejo, 1992, p. 570).

En ese sentido, estas formulaciones conllevan un segundo desplazamiento: el dolor es un problema porque su “manejo inadecuado” lo convierte en tal, en problemático; por lo cual, dicho manejo mal implementado en sí mismo resulta un problema de salud pública. Por lo tanto, el problema de la enfermedad terminal se define como el proceso en el que las personas mueren con dolor a falta de una atención médica adecuada. De este modo, el problema se encuentra en la forma misma de encarar y de intentar resolver el problema: la falta de paliación del dolor del estadio terminal de la enfermedad y los arsenales y los enfoques de la medicina curativa aplicados a lo que no se puede curar.

### 3.2 Lo público del problema de la enfermedad terminal: las responsabilidades causales

Como se explicó en el Capítulo 1, en la elaboración social de un problema público, las responsabilidades causales refieren a las causas y a los agentes que originan el problema en cuestión. En ese sentido, en esta literatura médica la falta de atención es traducida como falta de capacitación adecuada para atender el dolor terminal y señalada como la principal responsabilidad causal del problema de la enfermedad terminal. A partir de ello, en este conjunto de textos pueden encontrarse tres campos de responsabilidad causal principal: la medicina moderna (como cuerpo de saber y como conjunto de instituciones), la familia y el Estado Mexicano.

Respecto a la medicina moderna como responsable causal, esta literatura señala a los dos grandes problemas enunciados por el *Movimiento Hospice* y por la OMS en



la gestión médica del morir: el abandono y, lo que sería ahora llamado, la obstinación terapéutica. Respecto al primer tópico, como explican los siguientes profesionales, “El paciente es muchas veces abandonado por el médico tratante por falta de conocimiento en el manejo del paciente terminal o por temor de enfrentarse a un paciente que va a morir” (Montejo, 1992, p. 571). De esta manera, la falta de atención médica para el dolor terminal residiría en que “Lamentablemente, los profesionales reciben poco o ningún adiestramiento en este sentido, durante su etapa de formación en las facultades y escuelas universitarias” (García et al., 2008, p.12). Por lo cual, “A pesar del impacto que tienen los cuidados paliativos en el manejo de los pacientes graves, la mayoría de los programas de entrenamiento en medicina intensiva tanto en nuestro país como en otros no contempla en su currícula a los cuidados paliativos” (Carrillo et al., 2007, p. 210).

Así, la falta de profesionalización en el personal de salud sobre la atención del paciente terminal ocasiona su abandono y el aumento de su sufrimiento. Pero, si en el origen este abandono puede considerarse como un problema técnico (no contar con el conocimiento suficiente para atender a estos enfermos adecuadamente), en la práctica resulta también un problema moral: “Es tan malevolente administrar un fármaco con la idea de producir la muerte del enfermo, como no administrar un sedante y permitir que el paciente sufra innecesariamente” (Lara, 2006, p. 291). Así, en la práctica médica y en términos morales, *hacer morir* se equipara con *hacer sufrir*.

En este abandono médico, las necesidades de los cuidadores informales es un tema que comienza a emerger; lo cual, es importante mencionarlo porque se inserta como otra causa del abandono o falta de atención hacia el enfermo/a través de la:

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

En ese sentido, desde el mundo médico la familia también puede considerarse como un agente de abandono y no solamente los/as profesionales de la salud, si bien, por motivos diferentes: el sobrecargo multidimensional que ocasiona para estos agentes el cuidado cotidiano del enfermo. Así, la claudicación familiar, como causa del abandono, puede ser causada también por el propio abandono médico, y por la falta de atención, de apoyo y de capacitación que sufren las/os cuidadoras/es.

En efecto: “Es un hecho que en la práctica, la mayoría de las acciones paliativas se encuentran en diversos momentos bajo la responsabilidad familiar, la cual no tiene entrenamiento ni apoyo para dar solución a las demandas del enfermo” (Casas, 2006, p. 20) y que, respecto a las necesidades de los/as cuidadores/as, “La mayoría concuerda en que el principal problema es el económico, en segundo el desgaste emocional y en tercero el tiempo” (Casas, 2006, p.23). Por lo tanto, la propia situación de la familia en general, y de los cuidadores en particular, es una causa fundamental en el problema del morir con dolor. Esto, como se verá más adelante, justificará en el campo médico atender el dolor familiar como parte del dolor de la enfermedad terminal.

En relación con la obstinación terapéutica, se señala lo siguiente:

En forma tradicional el rector de la práctica médica ha sido el principio que señala lo sagrado de la vida, cuyas bases han sido el Juramento Hipocrático y las creencias religiosas que han influido notablemente en las decisiones médicas. Regirse por estas ideas en el caso de pacientes en fase terminal, significa aplicar una serie de medidas terapéuticas que no brindan ningún beneficio y se incurre en un enfoque de obstinación terapéutica; de un empeñamiento en curar lo incurable; de no reconocer la finitud de vida y de la medicina y de negarse a admitir que la muerte no es sinónimo de fracaso. Esta forma de atención aceptable anteriormente hoy sólo genera dolor y angustia a pacientes y familiares y equivale a una forma de atención desproporcionada, desorbitada y sin sentido, conocida como futilidad, distanasia o ensañamiento terapéutico. El fallecimiento de un paciente terminal sometido a un arsenal de aparatos, tubos, catéteres, agujas por todos lados, en salas de cuidado intensivo y en muchas ocasiones en intensa soledad, es inaceptable ética y legalmente (Garduño et al., 2006, p. 308).

Con esta cita se refuerza el argumento de la falta de una atención médica adecuada como causa del problema de la enfermedad terminal: una muerte con dolor, producto y expresada como obstinación terapéutica. Asimismo, se señala el carácter moral de este problema: un mal ejercicio de la técnica terapéutica es una falta ética y legal. Pero, en el caso de la obstinación terapéutica, la causa del problema no estriba solamente en una falta de capacitación: también radica en la misma organización y fundamentación simbólica y práctica de la medicina moderna.

En efecto, para esta literatura, el encarnizamiento o la obstinación terapéutica (y por lo tanto, el morir con dolor) estriba en la deificación de los principios rectores de la medicina moderna de buscar una cura a toda costa, de mantener la vida lo más posible a través y a pesar de intervenciones terapéuticas que resultan excesivas, así como de la imposibilidad de concebir a la falta de cura y a la muerte consecuente como algo distinto a un fracaso de la profesión médica. En ese sentido, “El concepto tradicional de la medicina, enfatiza el proceso de sanar y reducir el sufrimiento como su misión más importante, mientras que el deterioro y la muerte enfrentan al médico con las limitaciones de la medicina” (García et al., 2008, p. 10).

Así, en esta literatura, las limitaciones de la medicina moderna residen en su incapacidad para concebir la importancia de paliar el dolor sobre la prolongación de la vida biológica, con la consecuencia de no generar un conocimiento experto para proveer esta paliación. Este campo de responsabilidad causal se combina, en este conjunto de textos sobre cuidados paliativos, con el poco apoyo institucional y estatal para la provisión de recursos y de políticas dirigidas a desarrollar e impulsar a los cuidados paliativos en el país.

En efecto, como explican estas/os profesionales: “Aun cuando el tratamiento de soporte es la única opción realista para la mayoría de los pacientes con cáncer, los recursos destinados para estos son mínimos o nulos. Las medidas de cuidado paliativo son usualmente ignoradas entre los esquemas de tratamiento” (Montejo, 1992, p. 571). Asimismo:

Se le reconoce a México el interés y desarrollo en esta materia; sin embargo, no ha sido hasta hoy una prioridad en las políticas de desarrollo de la atención a la

salud. (...) se carece de infraestructura para la atención de los enfermos terminales y no existen recursos para la formación del personal de servicio (Barrera y Manero, 2007, p. 344).

Por lo cual, “los CP (cuidados paliativos) y la promoción de salud y la prevención del cáncer son áreas poco desarrolladas o con poco apoyo político” (Astudillo et al., 2009, pp. 247-248). De esta manera, tanto las instituciones hospitalarias como las instituciones estatales encargadas de proveer y de desarrollar la salud en el país resultan agencias responsables en el problema de la enfermedad terminal al no proveer los recursos y la infraestructura suficiente para desarrollar la medicina paliativa en México. Sobre todo, en un contexto como el mexicano donde las “deficientes campañas de detección oportuna del cáncer impiden la prevención y la captación de los pacientes en etapas potencialmente curativas” (Montejo et al., 2002, 234). Así, para los equipos médicos paliativistas, estas agencias institucionales y estatales contribuyen directamente a la existencia y a la extensión del estadio terminal de la enfermedad, a la imposibilidad y futilidad de la medicina curativa en la atención de estos/as pacientes, a la falta de cuidados paliativos y, por lo tanto, a la permanencia y aumentos de muertes con dolor sin atención médica adecuada.

### 3.3 Lo público del problema de la enfermedad terminal: las responsabilidades políticas

Como se explicó anteriormente, en la elaboración social de un problema público las responsabilidades políticas refieren a las maneras descritas y prescritas para resolver, gestionar o atender el problema en cuestión, al igual que para estipular qué agentes deberán hacerlo y qué tareas deberá resolver cada uno. Así, se definen y se estipulan las instancias colectivas que deberán hacer cargo del problema y las formas públicas para intervención y su gestión.

En ese sentido, bajo el diagnóstico realizado sobre las causas del problema de la enfermedad terminal, en la literatura analizada se delinea también una propuesta sobre cómo se debe y se puede resolver y atender a este padecimiento a través de los cuidados

paliativos. Para, ello, estos/as profesionales toman la definición de tratamiento paliativo de la OMS:

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

Por su carácter integral, eficiente y humanitario, como apuntan diversos profesionales, los cuidados paliativos resultan la manera de hacerse cargo del problema de la enfermedad terminal; ya que: “A falta de medidas totalmente efectivas de prevención, diagnóstico temprano y tratamiento curativo del cáncer, así como de suficientes facilidades sanitarias y trabajadores para la salud entrenados, el cuidado activo de soporte es el único abordaje humano posible para muchos pacientes” (Montejo, 1992, p.571). Pues sucede que: “La medicina paliativa tiene una visión integral de la persona y responde satisfactoriamente a las diversas necesidades de los pacientes en fase terminal y ofrece al moribundo la posibilidad de morir dignamente, de muerte natural” (Garduño et al., 2006, p. 311). Por lo cual:

Los cuidados paliativos (...) son una buena solución a las complejas situaciones de la terminalidad y una excelente alternativa del costoso encarnizamiento terapéutico y del abandono, actitudes que conviene prevenir. Los cuidados paliativos encierran una gran promesa de valores científicos y éticos, y no deben ser considerados un lujo sino una forma más solidaria de afrontar el natural advenimiento de la muerte (Barrera y Manero, 2007, p.344).

Con estas referencias, los cuidados paliativos aparecen como la única, más eficiente y humanitaria manera de llenar el vacío de atención médica de la etapa terminal y de limitar los excesos terapéuticos de la medicina moderna. Para esta experticia médica, los cuidados paliativos permiten solventar y aliviar el dolor total de



este padecimiento, al considerar que el campo de atención es la persona enferma, su familia y que su dolor es multifactorial. Y al proponer la constitución de una solidaridad y de un soporte social suficientes, una responsabilidad pública, que, avalados científicamente, respeten y gestionen la naturalidad de la muerte al no alargar la vida ni acortarla. Es decir, al otorgar además de una muerte sin dolor, una muerte digna y natural.

Y es que, para estos equipos médicos paliativistas “cuando se logra la disminución del malestar del paciente, su deseo de acelerar la muerte también disminuye” (Alcázar et al., 2003, p.65). De esta manera, la apuesta paliativa también marca una diferencia, un rechazo y una alternativa frente a la eutanasia y el suicidio asistido como forma de gestionar el final de la vida. Así, para estos profesionales, es necesario reconocer que “la medicina paliativa (...) por ningún motivo debe confundirse con la muerte asistida o la eutanasia” (Casas, 2006, p. 20). Además de que, “Si esta forma de atención paliativa pudiera aplicarse en todos los pacientes terminales, el proceso de morir se dignificaría y se evitarían prácticas como la eutanasia activa y el suicidio asistido” (Garduño et al., 2006, p.316). Por lo cual, estos equipos médicos indican, respecto a estas otras políticas del “buen morir”, que “Por el momento no se considera conveniente ni prioritario legislar su autorización” (Villagomez, 2008,63).

Al contrario de la eutanasia y de la medicina curativa, en esta literatura, los cuidados paliativos se categorizan como el medio para acceder y brindar dignidad al proceso de morir a través de “mejorar las condiciones de vida y la calidad de muerte en este colectivo de enfermos” (Lara et al., 2006, p. 283), sin alargar ni acortar la vida. Así, estos profesionales admiten que “Las unidades de cuidados paliativos no evitan las muertes, pero las hacen menos dolorosas, más apacibles y dignas” (Garduño et al., 2006, p. 316). Es decir, remedian exitosa y humanitariamente el núcleo problemático de la enfermedad terminal al constituir una jurisdicción profesional que trasciende y redefine las limitaciones de la medicina moderna en su lógica curativa.

Por ello, para este conjunto de textos, las ventajas de la medicina paliativa como solución y gestión pública al problema de la enfermedad terminal también son un beneficio para la comunidad médica en su conjunto. Es verdad que los cuidados paliativos implicarían la reformulación de paradigmas estructurales de la medicina

moderna (el alivio del dolor sobre la manutención de la vida a toda costa para los casos incurables y terminales). Pero, a su vez, “El modelo de asistencia que ofrece la atención paliativa da la gran oportunidad a la medicina de intentar recuperar una de sus grandes pérdidas”, tales como “la parte humana de nuestro quehacer” (Garduño et al., 2006, p. 316) sobre la muerte por enfermedad.

Con los cuidados paliativos la muerte ya no podría considerarse más como un fracaso de la medicina, sino como el momento de implementar un enfoque nuevo (justamente, la paliación del dolor terminal) como parte del resto de enfoques que la constituyen (preventivo, curativo). Así, la medicina moderna podría estar presente, ser eficiente y humanitaria en el tratamiento de la última etapa de la enfermedad y de la vida, al “reconocer la finitud de vida y de la medicina” curativa (Garduño et al., 2006, p. 308). Reconocimiento que, por paradójico que pareciera, fundaría la condición de posibilidad y la solución dada por el enfoque paliativo para que la medicina moderna pudiera extenderse y cubrir lo que había abandonado o negado hasta ahora: la muerte digna, sin dolor, natural y humanamente atendida.

A partir de esta reivindicación de la medicina moderna por parte y a través de los cuidados paliativos, en la experticia o en la apuesta paliativista, la comunidad médica en general y la relación médico-paciente en particular pueden reposicionarse como el agente principal para gestionar el proceso de morir de una manera adecuada. En efecto, en la atención al dolor terminal “debe incluirse la naturaleza de la relación médico-paciente como medio importante para lograr satisfacer las necesidades del enfermo” (Alcázar et al., 2003, p.66). Ya que: “La confianza del paciente en su médico y en las capacidades de éste para superar los males y temores que adivina, mejora la calidad de vida del paciente y su capacidad para trabajar productivamente, disfrutar de sus periodos de descanso y tener una función normal en la familia y en la sociedad” (Tenorio, 2005, pp. 496-497).

De esta manera, el trato que la comunidad médica mantenga con sus pacientes resulta en sí mismo parte integral de la terapéutica paliativa con posibilidad de producir efectos concretos en el dolor multidimensional de las personas en situación terminal. Así, la construcción de un saber especializado implica también la formación de un grupo profesional capaz de encarnar técnica y moralmente los principios paliativos y

actualizarlos en las relaciones con sus pacientes para una atención óptima de la enfermedad terminal. Es decir, implica la constitución de una jurisdicción profesional nueva: la relación monopólica entre cuidados paliativos y enfermedad terminal, encarnada y encargada en un grupo socioprofesional naciente, los equipos de cuidados paliativos.

Por lo anterior: “es preciso trabajar e incentivar más el interés de los sanitarios en este tipo de pacientes” (Astudillo et al., 2009, p. 249), pero también construir estrategias institucionales de profesionalización y de programas de medicina paliativa: “Es necesario un adiestramiento y educación adecuada para que los médicos involucrados con este manejo tengan guías clínicas válidas” (Lara, 2006, p. s149), así como “Promover la obtención de recursos financieros para la implantación de programas de cuidados paliativos, especialmente la creación de plazas de tiempo completo en las instituciones del sector salud, de donde se deriven los esfuerzos de difusión, enseñanza e investigación” (Montejo, 1992, p.573).

De esta manera, para desarrollar y consolidar la medicina paliativa resulta tan importante incentivar las motivaciones personales de los/as profesionales de la salud, como también construir la infraestructura necesaria (profesionalización, unidades, programas) que la coloquen y la soporten como jurisdicción profesional en el campo médico mexicano.

Así, se reclama también la participación de las agencias estatales para la obtención de estos propósitos:

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

Asimismo, se indica que:

La instrumentación de programas gubernamentales responde a la necesidad de todo sistema sanitario en el que existen enfermos en etapas avanzadas y terminales

de cualquier tipo, en todos los ámbitos de atención y donde ésta se considere un derecho fundamental y sea prioridad de los programas de salud pública. (...) Estos programas deben tener cobertura pública, equidad y accesibilidad, calidad, satisfacción de pacientes y de familiares, referencia y validez científica (Salomón et al., 2008, 226).

Por ello, es necesario “Demostrar los buenos resultados de las medidas paliativas y, con base en estudios epidemiológicos serios, contribuir a crear políticas de ayuda al paciente terminal” (Montejo, 1992, p. 573). Así, para que los programas de cuidados paliativos de las instituciones hospitalarias “Es esencial la coordinación con el Departamento de Salud para desarrollar políticas y procedimientos para facilitar el uso de los opioides” (Allende, 1996, 123)\*.

En este reclamo de la responsabilidad política del Estado mexicano en la atención de la enfermedad terminal, en algunos textos de esta literatura también se problematiza y se incluye la atención a la familia como sujetos que experimentan y cuidan la enfermedad de un ser querido:

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

De esta manera, se reafirma que la atención paliativa a la enfermedad terminal es un problema público ya que necesita e involucra la acción y la intervención (es decir, las responsabilidades políticas) de diversos agentes sociales, estatales e institucionales. Responsabilidades que, por un lado, incluyen el reclamo hacia el Estado por hacerse cargo de este problema a través de la implementación de políticas en la materia; y por otro, refieren a los profesionales de la salud y a la medicina moderna como responsables preponderantes en la solvencia de dicho problema tanto en la clínica como en la producción de tales políticas. Así, emerge y se consolida el reclamo de los equipos médicos paliativistas hacia el campo burocrático de la salud pública en México por

resolver y gestionar el problema de la enfermedad terminal y por incluir a los/as profesionales de la salud en ello.

#### 4. Conclusiones

En este capítulo se analizó la problematización de la enfermedad terminal elaborada por la apuesta paliativa en el subcampo de la medicina moderna en México entre 1992 y 2009. Como se indicó anteriormente, dicha apuesta paliativa refiere a la apuesta de clasificaciones a través de la cual equipos médicos multidisciplinarios en formación paliativista elaboraron a la enfermedad terminal como un problema público en el subcampo referido.

Así, dicha apuesta paliativa implicó la propuesta y el reclamo de atención de un problema público y de una “causa general” que defender (el morir con dolor) y al mismo tiempo enarbó la construcción y el reconocimiento de la jurisdicción profesional de los cuidados paliativos como forma de hacerse cargo de este problema (es decir, como responsabilidad política). De esta manera, la apuesta paliativa conllevó la categorización de lo problemático y de lo público de este padecimiento y la construcción e inserción de dicha jurisdicción profesional en el capital médico especializado del subcampo de la medicina moderna como dos caras interrelacionadas de un solo proceso: la elaboración de la enfermedad terminal como un problema público.

En efecto, en las Clínicas del Dolor mexicanas los cuidados paliativos surgieron de la posibilidad simbólica y práctica de categorizar al dolor como un área problemática de la vida y de la sociedad atendible médicamente. En ello, la apuesta paliativa conllevó una recategorización y un desplazamiento del dolor crónico hacia la problematización del dolor multidimensional de la enfermedad terminal. Recategorización que implicó también una problematización sobre la práctica médica y de su enfoque curativo en el tratamiento de la enfermedad terminal. En ello, como se explicó, la apuesta paliativa se deslizó por un enfoque paliativo de la enfermedad en vez de curativo, por construir equipos multidisciplinarios y por humanizar la relación médico-paciente y familia.



Así, en la problematización de la enfermedad terminal comenzó también el proceso de construcción de la jurisdicción profesional de los cuidados paliativos: es decir, los esfuerzos propios, las tensiones y las convergencias que estos equipos médicos en formación mantuvieron con otros agentes para definir y garantizar su control sobre la relación entre un saber experto (los cuidados paliativos) y un área problemática de la vida (la enfermedad terminal).

En ello, pudo observar que estos esfuerzos, tensiones y convergencias fueron también por insertar a los cuidados paliativos dentro del capital médico especializado de la medicina moderna. Es decir, para hacerlos reconocer como la jurisdicción profesional de la medicina moderna especializada en atender a la enfermedad terminal a través de la paliación del dolor multidimensional que la constituía y de la dignificación y humanización del proceso de morir.

La producción de la literatura médica especializada en cuidados paliativos en México durante 1992 y 2009, realizada por estos equipos multidisciplinarios en formación, se analizó como un conjunto de formulaciones públicas sobre el problema de la enfermedad terminal en este país. A partir de ello, esta literatura fue uno de los espacios y de conjunto de prácticas donde se expresó el doble proceso de problematización de la enfermedad terminal y de construcción de jurisdicción profesional de los cuidados paliativos. O mejor, dicho, donde puede observarse la elaboración de la enfermedad terminal como un problema público atendible por los cuidados paliativos.

En esta literatura se refrendó y se categorizó lo problemático de la enfermedad terminal de la siguiente manera: el morir con dolor, en soledad e indignamente a falta de una atención médica adecuada. A su vez, lo público de este problema se constituyó en la definición de responsabilidades colectivas implicadas en la causación y en la atención de esta problemática. Así, esta literatura (o los equipos médicos referidos a través de esta literatura) señalaron al abandono y a la obstinación terapéutica del enfoque curativo de la medicina moderna y a la carencia de políticas y acciones gubernamentales en la materia como responsables causales de este problema. Igualmente, la familia fue referida como un responsable causal de este problema, pero en menor medida, ya que el abandono que podía ejecutar, a su vez, estaba basado en la

falta de atención paliativa que la capacitara para brindar el cuidado eficientemente y para no claudicar en la tarea.

Sobre las responsabilidades políticas (las maneras y los agentes que deben hacerse cargo de este problema), esta literatura refrenda a los cuidados paliativos como la forma de atender públicamente a la enfermedad terminal; y, por lo tanto, indica la pertinencia y la necesidad del desarrollo, del reconocimiento y de la consolidación de su jurisdicción profesional dentro de la medicina moderna.

Asimismo, esta literatura también señala a los responsables políticos. En primer lugar, está la medicina moderna, la cual debería de reconocer la admisión de los cuidados paliativos como parte de su capital médico especializado. Con ello, afirma esta literatura, la enfermedad terminal contaría con un saber experto y científico y un grupo profesional capacitado para resolver el dolor integral del proceso de morir, es decir, podría extenderse hacia esta área olvidada de la vida y de los procesos de salud-enfermedad. Asimismo, se podría evitar y cancelar las razones para optar por la eutanasia o el suicidio asistido.

Igualmente, la familia sería una responsable política importante en la atención de la enfermedad terminal en tanto que sería la encargada del cuidado cotidiano de estos/as pacientes. Pero, en ello, esta literatura hace, aunque mínima, una aclaración: para que la familia pueda cumplir con su responsabilidad precisa de ser capacitada en los cuidados por los equipos de salud, y apoyada social, económica y laboralmente como políticas gubernamentales.

En consiguiente, marca esta literatura, el Estado debe proveer estos apoyos a la familia y, a su vez, implementar legislaciones, políticas y programas en cuidados paliativos, con “cobertura pública, equidad, accesibilidad, calidad” (Salomón et al., 2008, p. 226). Programas, leyes y políticas que permitan la correcta y humanitaria atención al morir con dolor y al desarrollo de los cuidados paliativos como jurisdicción profesional encargada de este problema.

De esta manera, la elaboración de este problema en el subcampo de la medicina moderna, en la literatura especializada y en el proceso sociohistórico de configuración de esta apuesta paliativa, daba cuenta de que se problematizaban diferentes dimensiones de esta situación: desde la necesidad de profesionalizar y capacitar en

cuidados paliativos, junto con el imperativo de recursos para abrir nuevas clínicas y programas de cuidados paliativos, hasta la importancia de atender los soportes sociales y económicos del cuidado familiar hacia estos pacientes y las cuestiones de la cobertura y el acceso a la salud.

En conjunto, el análisis de este capítulo mostró la apuesta paliativa en México por considerar a la enfermedad terminal como un problema por el cual ciertas instancias colectivas debían hacerse cargo de ella; en este caso, la medicina moderna, la familia y el Estado mexicano. Asimismo, este análisis dio cuenta de la apuesta, la propuesta y el reclamo por desarrollar y reconocer a la jurisdicción profesional de los cuidados paliativos dentro del capital médico especializado de la medicina moderna como forma de hacerse cargo de este problema.

En el capítulo siguiente, se analizará este mismo proceso de problematización de la enfermedad terminal ubicado en el campo burocrático de la salud pública en México entre 2009 y 2018.

Instituto  
Mora

## CAPÍTULO 5

### La elaboración de la enfermedad terminal como problema público en el campo burocrático de la salud pública (2000-2018)

*...hemos sido muy activos en la promoción de la medicina paliativa, que es un derecho fundamental, porque el no acceso a estos cuidados equivale a un acto de tortura o crueldad.*

Dra. Silvia Allende, Instituto Nacional de Cancerología

El objetivo de este capítulo es analizar la problematización de la enfermedad terminal elaborada por la apuesta paliativa en el campo burocrático de la salud pública en México entre 2009 y 2018, para comprender la configuración de la categoría de acción pública de cuidados paliativos y las responsabilidades políticas definidas y designadas dentro de esta categoría.<sup>32</sup>

Cómo se verá más adelante, en este campo burocrático la apuesta paliativa fue elaborada por diversos agentes expertos en el área de los cuidados paliativos: médicos/as que fungen como Jefas/es de Clínicas, Unidades y de Programas de cuidados paliativos en el subcampo de la medicina moderna en México, al igual que organizaciones sociales e internacionales de salud y de derechos humanos; quienes entraron en relación, en tensión y en convergencia con los agentes estatales de este campo. A este conjunto de agentes, en términos generales, también se les reconocerá en esta investigación como las/os expertos/as paliativistas.

---

<sup>32</sup> Cómo se explico en el Capítulo 1 de esta investigación, en la propuesta teórica de J. Gusfield (2014, [1981]) las responsabilidades políticas refieren a la definición y a la designación de maneras y de agentes para resolver, gestionar o tratar el problema público en cuestión.

Asimismo, al igual que en el campo médico, la apuesta paliativa en este campo burocrático también implicó un doble proceso. Por un lado, la formulación pública de la enfermedad terminal como una “causa general” que defender y un problema público que atender a través de los cuidados paliativos; por el otro, los esfuerzos de los agentes paliativistas por ganar el reconocimiento estatal respecto a la inserción de la jurisdicción profesional de los cuidados paliativos en el capital burocrático, es decir, por constituir las categorías de acción pública relativas a este problema.

Como se explicó en el capítulo, dichas categorías se realizan a través de la designación de derechos, legislaciones, programas, financiamientos, etc., en las materias a tratar. De este modo, en este campo burocrático, la apuesta paliativa también implicó un proyecto y un esfuerzo constante por constituir a los cuidados paliativos como una categoría de acción pública, por ganar el reconocimiento estatal respecto a la jurisdicción profesional de los cuidados paliativos dentro del capital médico especializado y por demandar y, por lo tanto, por definir el lugar y el papel que el Estado mexicano debía conllevar en la atención del problema de la enfermedad terminal.

Las tres dimensiones señaladas de la apuesta paliativa en este campo burocrático se realizaron a través de los relaciones, tensiones, presiones y convergencias entre los/as expertos paliativistas y las/os agentes estatales, a partir de lo cual fueron configurando la categoría de acción pública de cuidados paliativos en este país. De esta manera, de acuerdo con Lenoir, esta categoría se comprenderá como una “solución provisoria” a las tensiones, presiones y convergencias entre los agentes señalados. Con lo cual, podrá observarse cómo en esta categoría se designó como responsabilidad política a la inserción de los cuidados paliativos en el derecho a la protección social de la salud. Y al prescribir que, en la práctica, dicha inserción se realizaría a través de la profesionalización y la capacitación del personal de salud en cuidados paliativos.

Asimismo, dicha categoría se entenderá como la elaboración estatal de la enfermedad terminal como problema público; por lo cual, en esta investigación, las leyes, los reglamentos y los programas gubernamentales que la conformaron se reconocerán como las formulaciones públicas sobre el problema de la enfermedad



terminal en este subcampo. En consiguiente, a través de estas formulaciones podrá analizarse y reconstruirse la categorización de lo público y de lo problemático de la enfermedad terminal en esta categoría; así como la definición y la designación, en términos de Gusfield, de las responsabilidades causales y políticas sobre este problema.

## 1. El campo burocrático de la salud pública en México y las reformas estructurales a la salud (1982-2018)

Cómo se explicó en los capítulos 1 y 2, el campo burocrático de la salud pública es el campo en el que agentes estatales y no estatales se relacionan entre sí para la producción, la regulación, la conservación y las disputas del capital burocrático dedicado a la salud pública o poblacional. Así, en este campo se producen las categorías de acción pública que refieren a las problematizaciones sobre situaciones de salud-enfermedad específicas y que definen, regulan y gestionan la aplicación del capital médico en la atención de la salud poblacional dentro de un sistema institucional de salud.

En México, y para esta investigación, este campo corresponde a las instituciones administrativas encabezadas por la Secretaría de Salud, en relación con el entramado institucional del Poder Legislativo que, en conjunto, definen, regulan, administran y proveen dichas categorías para la atención de la salud pública.

Para comprender la especificidad de este campo burocrático mexicano es necesario inscribir su análisis dentro de la reformulación del papel del Estado en el desarrollo económico-social del país y de la reforma estructural de la salud iniciada por el gobierno de Miguel de la Madrid en 1982.

En efecto, en México a partir del gobierno de Miguel de la Madrid (1982-1988) se comenzó a configurar un nuevo modelo de desarrollo orientado hacia al libre mercado y hacia la constitución de un rol regulador del Estado en los asuntos públicos, con intervención disminuida en la economía nacional (Pardo, 2010, pp. 81-82). Bajo esta lógica, los gobiernos sucesivos reorganizarían al Estado (y por lo tanto, a la mayoría de los campos burocráticos que lo componen) a partir de la privatización y del cierre de diversas empresas e instituciones públicas, de la desregulación de servicios financieros y comerciales y de la descentralización de servicios y bienes

fundamentales, como la educación y la salud (Pardo, 2010, p. 84). Con ello, estos gobiernos consolidarían “la participación de la iniciativa privada en la producción de servicios que suponen una mayor rentabilidad económica” y restringirían “la acción selectiva del Estado a través de programas focalizados de combate a la pobreza” (López y Blanco, 2008, p. 322).

En el campo burocrático de la salud pública, el gobierno de Miguel de la Madrid comenzaría un proceso de reforma estructural del sistema de salud orientado a la introducción de cuotas de recuperación por parte de los usuarios de los sistemas nacionales de salud, a la separación de funciones administrativas y de provisión de servicios en las instituciones estatales, a la descentralización de los servicios de salud, a la inserción de criterios de mercado para dicha provisión, a la definición de paquetes básicos de salud y a la instauración de modelos médicos basados en la atención primaria y focalizados para grupos vulnerables (Abrantes y Uribe, 2013, pp. 137-138).

Las reformas a la salud continuarían en los gobiernos posteriores e implicarían una tensión que estructurarían y atravesarían a las categorías para la atención de la salud pública del país. Dicha tensión significaba que, por un lado, estas reformas implicaban “una suerte de revisión de derechos de la ciudadanía” que pretendían universalizar la cobertura y el acceso al derecho a la salud a toda la población mexicana y no sólo a la adscrita a la seguridad social (Abrantes, 1997, p. 246). Por el otro, estas reformas pondrían en marcha la reformulación del lugar que el Estado y sus instituciones debían ocupar en la administración, en el financiamiento, en la regulación y en la provisión de servicios de salud. Es decir, en la organización de las *responsabilidades políticas* que el campo burocrático de la salud pública debía cumplir y hacer cumplir. El resultado de esta segunda dimensión fue la emergencia y la paulatina consolidación de un Estado principalmente regulador de la salud pública; como sucedió en otras áreas de la vida pública del país.

Esta tensión puede observarse en tres elementos principales de este campo burocrático dentro de las reformas a la salud entre 1982 y 2018: la reconversión del derecho a la salud en el derecho a la protección de la salud, la progresiva separación de actividades burocráticas de regulación y de provisión de servicios al interior y al exterior del Estado, que constituyó un rol estatal principalmente regulador, y la

emergencia del tópico de “calidad de salud” como garante de la ciudadanía en salud basada, entre otras cuestiones, en la profesionalización y en la capacitación del personal de salud y en la construcción de indicadores de evaluación de la calidad.

La conversión del derecho a la salud en el *derecho a la protección de la salud* contrajo dos cambios importantes que, en parte, dieron forma a la tensión señalada más arriba. La primera fue la desvinculación del derecho a la salud de otros derechos sociales, como la vivienda, la educación, la alimentación, el trabajo, etc. (Ortega, López, Álvarez, Díaz y Montealegre, 2014, p. 114). De este modo, el nuevo derecho a la protección a la salud refería a ésta únicamente como la provisión de la atención médica en términos de disponibilidad, accesibilidad y calidad.

La segunda, fue el lugar que el Estado debía tener en la garantía del derecho a la protección de la salud. Este derecho buscaba dar alcance universal para toda la sociedad mexicana y no solamente para la población asegurada, pero ni en la Ley ni en la práctica la protección a la salud marcó la obligatoriedad ni la gratuidad de la prestación de los servicios sanitarios por parte del Estado. Así, con la modificación de este derecho, las obligaciones estatales residieron en “la capacidad gerencial” del Estado y “del sistema de salud para mejor distribuir los escasos recursos y menos como productor de servicios públicos” (Abrantes, 2010, p. 67), y para autorizar y definir cuotas de pago y paquetes básicos de salud para la población no asegurada en lugar de servicios médicos ampliados.

Asimismo, el Sistema Nacional de Salud que se fue erigiendo con estas reformas se organizó bajo la separación burocrática de las actividades de regulación/administración respecto a las de financiamiento y de provisión de servicios al interior del Estado mexicano. Por medio de lo que se llamó la descentralización del sistema de salud se llevaron a cabo dos acciones principales. Una, la configuración de la Secretaria de Salud en la institución burocrática dedica a la normatividad, a la supervisión, a la programación, regulación y evaluación de la política en salud y del subcampo de la medicina moderna, es decir, del campo burocrático de la salud pública. Dos, la transferencia de responsabilidades asistenciales y financieras de la Secretaria de Salud, y por tanto del Gobierno Federal, hacia las entidades fedarativas y hacia organizaciones sociales y privadas.

De esta manera, esta separación de funciones burocráticas abonó a la reformulación del rol de Estado como regulador de las acciones en salud, y como proveedor de servicios médicos a través de las instituciones de seguridad social (con presupuestos recortados) y de cuotas de pago y de paquetes mínimos de salud para la población no asegurada.<sup>33</sup> Igualmente, esto implicó la incorporación progresiva del sector privado en el Sistema Nacional de Salud como proveedor de atención médica; y por lo tanto, como un agente reconocido y avalado estatalmente para asegurar el derecho a la protección de la salud (Abrantes, 2013, p.136, López y Gil, 2001.). Asimismo, se focalizó la política sanitaria en los sectores sociales más vulnerables y se centralizó la importancia y la necesidad de autocuidado y de prevención que los individuos debían tener con su propia salud (López y Gil, 2001, p.48).

Con las reformas estructurales en este campo burocrático, sobre todo a partir de los gobiernos panistas, también se reforzaron las políticas de calidad en salud con un énfasis en la profesionalización y en la capacitación del personal sanitario, en la formulación y uso de guías de práctica médica y protocolos de atención, y en la adscripción formal de unidades hospitalarias a los programas gubernamentales (Vértiz, Jarillo, Castro, Galván, Silberman, 2014, p.74).<sup>34</sup> Sin embargo, a pesar de ello, la calidad en salud no se basó en el aumento de recursos al Sistema Nacional de Salud para mejorar la atención médica, ni en la mejora de la salud de la población ni en la extensión del acceso a ésta (Vértiz, et al., 2014, pp.62-64; López et al., 2014, p. 122).

Como se ve el derecho a la protección social de la salud, la separación burocrática de funciones entre regulación y provisión de servicios y el tópico de la calidad en salud, constituyeron a la tensión política-administrativa entre la universalización de dicho derecho y la constitución del rol regulador de Estado. Así, estas cuestiones en conjunto implicaron que la garantía y el ejercicio del derecho a la

---

<sup>33</sup> En ello, el proyecto más importante y consolidado fue el Sistema de Protección Social de Salud y su brazo operativo, el Seguro Popular. El cual, fue “un instrumento de reordenamiento financiero” de la salud pública que universalizó el derecho a la protección de la salud a través de la consolidación del sector privado en las instituciones públicas de salud; lo que implicó la transferencia de una parte importante del financiamiento público hacia este sector (López y Blanco, 2007).

<sup>34</sup> Los principales programas al respecto fue el Sistema Integral de Calidad en Salud (SICALIDAD) en el de Felipe Calderón (2006-2012), en el cual, apareció por primera vez un Programa Nacional de Cuidados Paliativos.

protección social de la salud dependiera, principalmente, de la situación y de la relación de los/as mexicanos/as con el mercado y con su capacidad de pago (López, M., Ortiz, L., Rosales, R., 2001, p. 50).

En consecuencia, estas reorganizaciones del campo burocrático sanitario implicaron trasladar “a los individuos y las familias la tarea de gestionar/administrar sus riesgos para mejorar su salud”, convirtiéndolos, además, “en usuarios” o “clientes” en lugar de sujetos de derecho y colococando “el problema de la enfermedad como responsabilidad individual” (López y Jarillo, 2017, pp.2 y 7; López y Rivera, 2016, p.290).

## 2. El proceso de elaboración de la categoría de acción pública de cuidados paliativos en México (2009-2018)

A partir de 2009, la atención a la enfermedad terminal a través de los cuidados paliativos formarían parte de la Ley General de Salud. Posteriormente, esta Ley se iría acompañando por la emisión de otras normatividades federales y programas gubernamentales en la materia. De esta modo, se iría conformando la categoría de acción pública de cuidados paliativos que constituiría la elaboración estatal de la enfermedad terminal como problema público en este campo burocrático.

En esta sección se señalarán, se reconstruirá y se analizarán brevemente y de manera general las principales tensiones, presiones y convergencias entre agentes estatales y expertos/as paliativistas que fueron elaborando dicha categoría. A través de ello, se observará la doble dimensión de la apuesta paliativa en este campo: la formulación pública de la enfermedad terminal como una “causa de interés general” que defender y un problema público que atender a través de los cuidados paliativos, y como un conjunto de esfuerzos por ganar el reconocimiento estatal a la jurisdicción profesional de la medicina paliativa dentro del capital médico especializado y del capital burocrático.

Como se observará, dichos procesos también se llevaron a cabo en un campo burocrático atravesado por la tensión entre la universalización del derecho a la protección de la salud y la consolidación del rol regulador del Estado, acompañada de una centralización del tópico de la calidad en salud.



## 2.1 Las convergencias entre los agentes estatales y los agentes expertos paliativistas

El ingreso de la apuesta paliativa en el campo burocrático de la salud pública fue posible por dos cuestiones principales articuladas entre sí. Una, las propuestas para legislar el dolor crónico y terminal hechas por los Grupos de Consenso médicos, entre ellos, el Grupo Cocoyoc, provenientes del subcampo clínico de la medicina moderna. Dos, por el debate legislativo sostenido entre agentes estatales sobre qué tipo de “Muerte Digna” debía legislarse en México.

Entre 2005 y 2012, la interrelación de estas dos dimensiones marcó también la convergencia entre los agentes estatales y los agentes paliativistas, lo que dio lugar a las primeras acciones constitutivas de la categoría de acción pública de cuidados paliativos: la Ley General de Cuidados Paliativos de 2009 y el Programa Nacional de Cuidados Paliativos, operativo entre 2008 y 2012.

### *a) Las propuestas legislativas de los/as expertos/as paliativistas*

Como se explicó en el Capítulo 2 de esta investigación, los/as profesionales de la salud que elaboraron a la enfermedad terminal como problema público en el campo médico también enarbolaron la demanda de que el Estado mexicano se hiciera cargo de este problema.

En ese sentido, puede decirse que los principales afectados por el abandono institucional o por la obstinación terapéutica en el campo médico, es decir, los enfermos en situación terminal y sus familiares, no fueron quienes categorizaron ni visibilizaron esta problemática, ni quienes demandaron una solución al respecto en este campo burocrático. Por ejemplo, en el caso argentino y estadounidense fue de vital importancia la existencia de “casos controversiales” llevados al debate público y a los tribunales por parte de enfermos terminales y familiares sobre las inadecuadas gestiones médicas del proceso de morir (Alonso, Luxardo, Poy, Bigalli, 2013). Estos agentes demandaron ante la opinión pública y las instancias judiciales otras formas de gestión médica del final de la vida, respetuosas de la dignidad y de la autonomía de los pacientes (Alonso

et al., 2013). Como muestran estos/as autores/as, estos casos no fueron el único factor en la configuración de la enfermedad terminal como problema público en Argentina y en Estados Unidos, pero sí fueron un elemento determinante para su visibilización, su discusión y su posterior legislación.

Por el contrario, en México, aunque sí existieron en el campo médico algunas demandas de pacientes y familiares respecto al trato médico al final de la vida (Entrevista Allende, 2020), la demanda por la responsabilidad estatal en la atención de la enfermedad terminal provino, en primer lugar, de la agencia de los equipos médicos en formación paliativistas en el subcampo clínico de la medicina moderna y en el campo burocrático respectivo. A partir de ello, y en relación con las disputas y debates propios del campo burocrático de la salud pública, comenzarían acciones burocráticas que irían dando lugar a la categoría de acción pública de cuidados paliativos.

Así, a partir de diciembre de 2003, estos agentes paliativistas comenzarían a formular y a presentar propuestas para legislar el dolor crónico y los cuidados paliativos en diversos Foros de la Cámara Nacional de Diputados (Flores, Lara, López, Aréchiga, Morgenstern, 2009, p. 469-470; Cámara de Diputados, 2004). Estas propuestas médicas de legislaciones se repetirían en 2004 y 2005 y darían lugar a la iniciativa de Ley “Tratamiento del dolor en los servicios de salud” propuesta en abril del mismo año por el diputado priísta Jaime Fernández Saracho (Cámara de Diputados, 2005). Asimismo, en junio de 2006 el Grupo Cocoyoc y los subsecuentes Grupos de Consenso (referidos en el Capítulo 2 de esta investigación) presentarían “ante la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados de la LX Legislatura, la iniciativa de ley para elevar a rango constitucional el derecho de los mexicanos al alivio del dolor y los cuidados paliativos” (Guevara y Covarrubias, 2008, p. 332).

Estas propuestas médicas de legislaciones sobre el dolor crónico y terminal constituyeron ante las instancias burocráticas un lugar (los Foros) y una práctica de problematización de la enfermedad terminal que fue señalando a los cuidados paliativos como la solución médica indicada para hacerse cargo de estos problemas. Así, en el campo burocrático de la salud pública, dichas propuestas legislativas fungieron como la continuación de la demanda médica iniciada en el subcampo clínico de la medicina moderna para que el Estado interviniera en la atención del dolor de la

enfermedad terminal y como un espacio de encuentro y de trabajo con los agentes estatales.<sup>35</sup>

*b) El debate legislativo sobre la “Muerte Digna” en México*

Las propuestas médicas sobre legislaciones en cuidados paliativos convergieron y se articularon con el debate legislativo sobre la muerte digna y la despenalización de la eutanasia en México. Dicho debate comenzó fuera del campo burocrático de la salud pública y, posteriormente, alcanzó también a las instituciones de este campo. Sobre todo al Poder Legislativo y a la Secretaría de Salud.

Así, en 2005 diputados/as del Partido de la Revolución Democrática (PRD) presentaron una iniciativa de ley titulada la “Ley de los Derechos de las personas enfermas en Estado Terminal” para despenalizar la eutanasia activa y para regular los testamentos vitales (Teherán, 2005). Sin embargo, ésta y otras iniciativas sobre el mismo tema presentadas por el PRD no fueron aprobadas. Igualmente, sería rechazada la iniciativa que el Partido Revolucionario Institucional (PRI) presentaría en 2007 sobre eutanasia activa en la Asamblea Legislativa del Distrito Federal.

En el contexto de estas de iniciativas no aceptadas y en el apoyo de otras organizaciones sociales a la propuesta y a la demanda por la legalización de la eutanasia (como el Colegio de Bioética A.C), en 2007 la Comisión Nacional de Bioética de la Secretaría de Salud organizó un Foro titulado “Muerte Digna, una oportunidad real” (Soberón y Feinholz, 2008). La importancia de este Foro fue que se discutió el tópico de la eutanasia, pero también que se presentaron otras opciones para implementar una muerte digna en México, entre ellas, a los cuidados paliativos. De esta manera, los cuidados paliativos fueron nombrados y presentados en el campo burocrático de la salud pública por agentes estatales como una manera posible, eficiente y alternativa a la eutanasia para legalizar la muerte digna en el país.

---

<sup>35</sup> Cómo se explicó en los capítulos 1 y 2 de esta investigación, el subcampo clínico de la medicina moderna refiere al subcamo de la medicina moderna dedicado a la atención e investigación de la salud individual. En el caso de México, refiere a los hospitales e instituciones de salud pública dedicada donde surgieron las clínicas y los programas de cuidados paliativos descritos en el capítulo 2.

En el mismo año, dentro de estos debates, el Partido Acción Nacional (PAN) propuso una nueva iniciativa para legislar la eutanasia pasiva en el Distrito Federal definida como “suspensión de tratamientos que alargaran la vida de un paciente” (Álvarez, Gómez, González, 2017, p.34). Esta iniciativa funcionó como una propuesta para resolver el problema de la legalización y de la gestión burocrática del final de la vida en México y fue aprobada por las distintas fuerzas partidarias; con lo cual, se descartaron las propuestas de eutanasia activa. Así, surgió la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal el 7 de enero de 2008; la cual, se replicaría en 13 entidades federativas más.

Por el contrario, esta Ley regulaba la “ortotanasia” definida como la suspensión de tratamientos curativos al final de la vida y la aplicación de cuidados paliativos. De esta manera, la ortotanasia se adjetivaba en esta Ley como la “muerte correcta” en tanto:

Distingue entre curar y cuidar, sin provocar la muerte de manera activa, directa o indirecta, evitando la aplicación de medios, tratamientos y/o procedimientos médicos obstinados, desproporcionados o inútiles, procurando no menoscabar la dignidad del enfermo en etapa terminal, otorgando los Cuidados Paliativos, las Medidas Mínimas Ordinarias y Tanatológicas, y en su caso la Sedación Controlada (Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, 2008).

Como se observa, con esta Ley se introducían y se señalaban (sin definir en qué consistían) la necesidad de aplicar cuidados paliativos en los casos de suspensión de tratamientos como la manera de otorgar una muerte digna en México. De este modo, la medicina paliativa tomaba una primera forma legal en el campo burocrático de la salud pública como la manera avalada estatalmente para el tratamiento de la enfermedad terminal en el país.

*c) Convergencias entre agentes estatales y paliativistas: la Ley General de Cuidados Paliativos y PALIAR*

Dentro del debate legislativo sobre la “Muerte Digna” en México, en 2007 diputados de las Cámaras de Diputados a nivel federal presentaron diferentes propuestas para regular la muerte digna a través de la medicina del dolor, de los cuidados paliativos y de las limitaciones a los tratamientos terapéuticos. Dichas propuestas estuvieron basadas o articuladas con las iniciativas del Grupo Cocoyoc y de otros Grupos de Consenso señaladas anteriormente.

Así, se constituyeron las iniciativas de Ley de los diputados del PAN, Ector Jaime Ramírez, para establecer “como una garantía de los mexicanos el tratamiento integral del dolor” y de Jorge Quintero Bello para “la reforma y adición de diversos artículos de la Ley General de Salud, en materia de cuidados paliativos” (Guevara y Covarrubias, 2008, p.332, Cámara de Diputados, 2008). Ambas iniciativas fueron aprobadas por la Cámara de Diputados en 2008.

Igualmente en 2007, en la Cámara de Senadores se presentaron diversas iniciativas de ley al respecto. El senador Lázaro Mazón Alonso del PRD, propuso una iniciativa para la Suspensión de Tratamiento Curativo; las senadoras del PAN, Maria Teresa Ortuño Gurza y Blanca Judith Díaz, presentaron una iniciativa de Ley que Garantiza los Derechos de los Enfermos en Situación Terminal; y el senador Federico Döring Casar del PAN, presentó la iniciativa para crear la Ley Federal de Voluntad Anticipada.

Como puede observarse, después de las iniciativas de ley sobre eutanasia activa hechas por el PRD y el PRI entre 2005 y 2007, rechazadas por las Cámaras Legislativas respectivas, comenzaron a preponderar propuestas para legalizar la muerte digna a través de la suspensión de tratamientos curativos, de tratamientos de dolor y de cuidados paliativos. En ese sentido, en 2008 el conjunto de iniciativas de Ley referidas en el párrafo anterior no fueron aprobadas individualmente, pero se conjuntaron en la Cámara de Senadores para formular una iniciativa común apoyada por representantes del PAN, del PRD y del PRI: el “Proyecto de Decreto por el que se reforma y adiciona la Ley General de Salud en materia de Cuidados Paliativos”.



Este “Proyecto...” sería aprobado por todas las instancias legislativas en 2008 y también por el Ejecutivo Federal. Así, el 5 de enero de 2009 en el Diario Oficial de la Nación se publicaría por primera vez la Ley General en Materia de Cuidados Paliativos. Con esta Ley, el Estado mexicano legalizaba y se comprometía a garantizar una muerte digna y sin dolor para los enfermos en situación terminal a través de la medicina paliativa (Proceso Legislativo: Decreto 137, LX Legislatura. DOF 05-01-2009).<sup>36</sup>

Esta Ley de cuidados paliativos, como se explicará en la última sección de este capítulo, definía cuál era el problema de la enfermedad terminal, cómo los cuidados paliativos podían y debían atenderla y por qué la medicina curativa y la eutanasia no debían aplicarse para gestionar este problema. Asimismo, insertaba a los cuidados paliativos dentro del derecho a la protección social de la salud, y reconocía su jurisdicción profesional como parte de las categorías de acción pública de este campo burocrático, como parte de la medicina moderna y como única manera para atender públicamente a la enfermedad terminal.

Otro punto de encuentro entre agentes estatales y paliativistas que fue configurando la categoría de acción pública de cuidados paliativos entre 2008 y 2012 fue la formulación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PALIAR); el cual, se insertó dentro de las acciones gubernamentales para aumentar la calidad en salud a través de la profesionalización y la capacitación del personal sanitario.

Durante el gobierno de Felipe Calderón fue la primera vez que los cuidados paliativos se incorporaron en el Plan Nacional de Salud (aunque no aparecieron en el Plan Nacional de Desarrollo 2007-2012). El seguimiento analítico de cómo los cuidados paliativos fueron categorizados en dichos programas indica una ambigüedad en el campo burocrático de la salud pública para ubicarlos, justamente, dentro de la

---

<sup>36</sup> “El 23 de enero de 2008, en la Comisión Permanente fue presentada la *Iniciativa que reforma y adiciona diversos artículos a la Ley General de Salud y crea un Título Octavo Bis denominado "De los Cuidados Paliativos a los Enfermos en Situación Terminal"* propuesta por: Senador Lázaro Mazón Alonso (PRD) Sen. María Teresa Ortuño Gurza (PAN), Sen. Blanca Judith Díaz Delgado (PAN) Dip. Éctor Jaime Ramírez Barba (PAN) Dip. Jorge Quintero Bello (PAN), Dip. Samuel Aguilar Solís (PRI), Sen. Federico Döring Casar (PAN), Sen. Ernesto Saro Boardman (PAN) y Sen. Guillermo Tamborrel Suárez (PAN)” (Proceso Legislativo: Decreto 137, LX Legislatura. DOF 05-01-2009. p.1).

salud pública. De esta manera, si en el ámbito legislativo los cuidados paliativos se insertaron en una discusión sobre la muerte por enfermedad, en el ámbito de la política social, para 2007, no era claro cuál era “el área problemática” a la que respondían. O se tematizaban como un problema sobre el cáncer o un problema para construir alternativas de atención médica a la hospitalización.

En ese sentido, la intervención de los/as expertos/as paliativistas y su convergencia con los agentes estatales precisó cuál debía ser el lugar de los cuidados paliativos en la política social. En febrero de 2008, la Dirección General de Calidad de la Secretaría de Salud convocó a dichos expertos a participar en la Jornada Técnica “Cuidados Paliativos en Atención a Pacientes Terminales para mejorar su calidad de vida” (Secretaría de Salud, 2008, p.34).

Los resultados de esta Jornada concluyeron en la necesidad de construir un Programa Nacional de Cuidados Paliativos basado en los principios de “sensibilidad, atención al dolor, continuidad y cuidados, un modelo de calidad, autonomía de los pacientes y atención a la familia” (Flores et al., 2009, p.470). Estas conclusiones dieron lugar a PALIAR en 2008 como una línea de acción específica dentro de SICALIDAD dedicada a mejorar la calidad de la atención a la enfermedad terminal.

PALIAR se propuso alcanzar su objetivo por medio de la difusión, de la capacitación y de la profesionalización del personal de salud, de los enfermos y de los familiares en cuidados paliativos, de la creación de parámetros médicos en la materia en los hospitales de mediana y alta complejidad y de la emisión de legislaciones faltantes o necesarias sobre los cuidados paliativos. Según el programa, el conjunto de estas acciones harían posible la creación de programas o unidades de cuidados paliativos en las instituciones hospitalarias, aunque no destinaba partidas presupuestarias para crearlas ni sostenerlas (Secretaría de Salud, 2008, p.34, López, López, Moreno, 2015, pp. 111-112).<sup>37</sup>

---

<sup>37</sup> De esta manera, los cuidados paliativos no contaron con una partida propia en el Presupuesto de Egresos de la Federación durante todo el sexenio de Calderón. Por lo cual, las instituciones hospitalarias tuvieron “que ‘ingeniárselas’ para sufragar los gastos a partir de otros rubros de su presupuesto, o en la mayoría de los casos, simplemente prescindir de su implementación” (López, et al., 2015, pp. 111-112). Es decir, de nueva cuenta, la posibilidad concreta de constituir estas unidades recayó en el esfuerzo de médicos/as y de instituciones interesadas en hacerlo, tal y como se había hecho en el campo médico antes de la Ley de 2009.

Por el contrario, PALIAR llevó a cabo la elaboración de la *Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos. Evidencias y Recomendaciones* de 2010 por expertos y burocratas. Dicha Guía significó la categorización oficial de los parámetros clínicos en cuidados paliativos y de lo que debía entenderse por enfermedad terminal tanto en el campo médico como en el campo burocrático de la salud pública. Así, aunque el programa no destinó un presupuesto específico para los cuidados paliativos, esta Guía sí implicó el reconocimiento y la definición estatal de la jurisdicción profesional de la medicina paliativa como parte de la medicina moderna y del capita burocrático de la salud pública. Al tiempo que reproducía la distinción entre regulación/administración y entre aplicación de recursos públicos para la provisión de los servicios sanitarios en esta materia y, por lo tanto, el rol del Estado regulador en la atención de estos problemas.

## 2.2 Las tensiones entre los agentes estatales y los/as expertos/as paliativistas

### *a) El abandono estatal de la categoría de acción pública de cuidados paliativos*

Entre 2012 y 2018 la elaboración de la categoría de acción pública de cuidados paliativos estuvo atravesada por las tensiones entre la falta de acción del Estado en la materia y por las presiones que los/as expertos/as paliativistas realizaron hacia los agentes burocráticos para continuar con las políticas y con las regulaciones faltantes. Asimismo, en este periodo pudo observarse un conjunto más amplio de agentes fungiendo como expertos/as; sobre todo, organizaciones sociales e intrnacionales de salud y de derechos humanos e instituciones educativas.

El gobierno de Enrique Peña Nieto inició con poco apoyo al desarrollo y a la implementación de los cuidados paliativos en el país. A inicios del sexenio, la Cámara de Diputados y la Asamblea Legislativa del Distrito Federal propusieron al Ejecutivo Federal la inclusión de los cuidados paliativos en el Proyecto de Presupuesto de Egresos de la Federación de 2013; sin embargo, esta exhortación no fue atendida por el Gobierno Federal (López et al., 2015, p. 112). Tampoco se intauraron ni se

implementaron “mecanismos federales de seguimiento para la instalación de unidades de CP, equipamiento de las unidades existentes o la profesionalización del personal de salud en esta materia” (López et al., 2015, p.114).

Legislativamente, al inicio de este sexenio y a fines del anterior, no se emitieron las Normas Oficiales Mexicanas y los Reglamentos complementarios a la Ley de cuidados paliativos del 2009 que, por decreto oficial, debían para publicarse 180 días después de la emisión de dicha Ley. En el campo de la política social, la definición sobre el tipo de problema al que referían los cuidados paliativos volvió a tornarse ambigua y no específicamente como un problema sobre el morir con dolor por enfermedad. En un principio, en los programas de salud, se colocó a los cuidados paliativos en el rubro de los problemas por cáncer, y posteriormente en las categorías de legislaciones faltantes (Secretaría de Salud 2013a, p.132-133, p.45).

Sin embargo, a mediados del sexenio, el gobierno de Peña Nieto emitió la normatividad pendiente en cuidados paliativos y los programas gubernamentales en la materia. Pero, como se verá en la siguiente sección, esta recontinuación de la categoría de acción pública en cuidados paliativos fue producto más de las tensiones y de las presiones que ejercieron los/as expertos/as paliativistas sobre los agentes burocráticos que del cumplimiento de un objetivo programado por la política social.

#### *b) Las tensiones y presiones de los/as agentes expertos/as sobre los agentes estatales*

Como se verá en esta sección, para la formulación de estas normatividades fue de suma importancia el Informe de *Human Rights Watch* sobre el estado de los cuidados paliativos en el país, titulado “Cuidar cuando no es posible curar. Asegurando el derecho a los cuidados paliativos en México” (2014). Este Informe fue elaborado entre 2011 y 2014 con la participación de instituciones sanitarias y médicos/as paliativistas y del dolor del campo médico mexicano.<sup>38</sup> Su importancia radicó en la

---

<sup>38</sup> Dentro de ellas, es importante resaltar al Instituto Nacional de Cancerología, que para 2011 ya se había vuelto un referente reconocido nacionalmente por su trabajo de Cuidados Paliativos bajo la jefatura de la Dra. Silvia Allende, tanto en el campo médico como en el campo burocrático de la salud pública.

elaboración de un diagnóstico crítico que marcó tres elementos fundamentales para abordar el problema de la enfermedad terminal y de los cuidados paliativos en el país.

En primer lugar, el Informe indicó que había muy pocas unidades de cuidados paliativos en México, que la atención domiciliaria era escasa, que la prescripción médica de opioides y morfina era deficiente y limitada, y que esta situación se agravaba profundamente en las entidades federativas y en los entornos rurales (Human Rights Watch, 2014, Gaceta ConBioética, 2014, p.28). Así, con investigación empírica el Informe mostraba que, a pesar de los tratados internacionales a los que México adscribía para asegurar la atención médica en la etapa terminal de la enfermedad, en este país las personas seguían muriendo con dolor, en abandono y de manera indigna.

En segundo lugar, el Informe daba cuenta de que el Estado mexicano era el principal responsable en la generación de estas situaciones. Ya fuese porque el Estado no había apoyado lo suficiente al desarrollo de los cuidados paliativos, o por las trabas burocráticas e institucionales existentes para recetar opioides, distribuirlos y para certificar y capacitar al personal de salud en medicina paliativa. Así, señalaba el Informe (tal y como se mostró también en el Capítulo 2 de esta investigación): “El hecho de que en algunos lugares haya disponibilidad de cuidados paliativos se debe, a menudo, más bien a los esfuerzos de los propios médicos o defensores de la causa que a la existencia de una política deliberada del gobierno, el sistema de salud o las compañías de seguros” (Human Rights Watch, 2014, p.1).

En tercer lugar, y como conclusión de los dos puntos anteriores, el Informe indicaba que era necesario aumentar el número de personal sanitario capacitado en cuidados paliativos para “que todas las instituciones del sistema nacional de salud de México ofrezcan este servicio de salud” (Human Rights Watch, 2014, p.98). Así, el diagnóstico de esta organización internacional propugnaba por fortalecer a la medicina paliativa como un gremio profesional y como una experticia capaz de resolver el problema del morir con dolor y en abandono.

La elaboración del Informe de *Human Rights Watch* se hizo en un contexto de emergencia de otros diagnósticos críticos realizados por diversos agentes expertos, los cuales también señalaron la responsabilidad estatal en la deficiencia del tratamiento del dolor crónico y terminal en México:



En ese año (2014), el Dr. Alfredo Covarrubias-Gómez en funciones como presidente de Asociación Mexicana para el Estudio y Tratamiento del Dolor publica en la Revista Mexicana de Anestesiología los resultados de la primera reunión de delegados estatales de dicha organización y evidencia las deficiencias gubernamentales en materia de accesibilidad de opioides, promoviendo posibles soluciones. Un año antes (2013), el Dr. Alfonso Petersen Farah presenta ante el Consejo Nacional de Salud un estudio demográfico que provee de objetividad las carencias referidas por diversos organismos no gubernamentales (Covarrubias et al., 2019, p.126).

Asimismo, diversos organismos internacionales (como la Organización Mundial de la Salud, la Organización Panamericana de la Salud y la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes) emitieron recomendaciones para México “sobre la necesidad de elaborar políticas públicas y actualizar el marco jurídico que regula los medicamentos controlados con el objetivo de permitir el acceso a tratamientos efectivos contra el dolor” (Iniciativa de Ley, 2017, p.10).

De la misma manera, durante el 2014, Human Rights Watch, Funsalud, la organización de cáncer de mamá Tómatelo a Pecho y la Universidad Nacional Autónoma de México realizaron diversas reuniones y seminarios internacionales con instituciones del campo burocrático de la salud pública que sirvieron como presiones y “catalizadores para una serie de iniciativas políticas importantes” (Human Rights Watch, 2014, p. 5, Entrevista Dra. Allende, 2020).

Estas reuniones y presiones también fueron importantes porque los agentes paliativistas en cuestión, con el apoyo de Human Right Watch, categorizaron a la falta de atención paliativa como un problema de derechos humanos, de falta de atención estatal y de exigencia de una responsabilidad pública para hacer “cumplir con el derecho a los cuidados paliativos de los mexicanos consagrados en la Ley General de Salud” (Academia Nacional de Medicina, 2015, Entrevista Allende, 2020). Como se verá en el siguiente apartado, estas presiones fueron exitosas en tanto que lograron reactivar la agencia estatal para continuar con las regulaciones faltantes y con nuevos programas gubernamentales en cuidados paliativos.

*c) La categoría de acción pública en cuidados paliativos: producto de las tensiones y de las presiones de los/as expertos/as paliativistas*

A partir de las presiones anteriores por parte de los agentes paliativistas, la Secretaría de Salud convocó a estos/as expertos/as provenientes de instituciones sanitarias públicas y privadas y de organizaciones sociales e internacionales “para que se formulara en tiempo record un acuerdo de cuidados paliativos” y la elaboración de la normatividad faltante (Entrevista Dra. Allende, 2020; Gaceta ConBioética, 2014, p.27). El resultado de esto fueron la Norma Oficial Mexicana sobre “Criterios para la atención de enfermos en fase terminal a través de cuidados paliativos” (9 de diciembre de 2014) y el “Acuerdo del Consejo de Salubridad General que declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos” (26 de diciembre de 2014).

Asimismo, a partir de estas presiones, en marzo de 2014 la Secretaría de Salud anunció que desarrollaría una “Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos”, aunque se llevaría a cabo un año después. Igualmente, también en 2014 y 2015, la Comisión Nacional de Protección Social de Salud impulsó la intervención 88 denominada “Atención por algunos signos, síntomas y otros factores que influyen en el estado de salud”, para insertar en el Seguro Popular la atención del dolor y de los síntomas de enfermedades amenazantes para la vida (Castañeda, O’Shea, Lozano, Castañeda, G., 2015, p. 172).<sup>39</sup>

En abril y en mayo de 2015, la Secretaría de Salud convocó nuevamente a diferentes expertas/os y funcionarios/as para participar en los Talleres “Hacia la Consolidación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos” y “Hacia la Consolidación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos” (Secretaría de Salud, 2015a, 2015b). Estos Talleres fueron importantes porque significaron el reinicio de la convergencia entre agentes burocráticos y expertos/as para discutir y

---

<sup>39</sup> Dicha intervención 88 estuvo basada principalmente en la capacitación en cuidados paliativos del personal de salud y de los cuidadores formales e informales, en su difusión entre la comunidad médica y el público general (Castañeda, 2015) y en la inclusión en el Catálogo Universal de Servicios de Salud de algunos medicamentos y opioides para tratar el dolor (Secretaría de Salud, 2015b, p.18).

acordar lo que debería ser la categoría de acción pública de cuidados paliativos durante este periodo.

Asimismo, estos Talleres implicaron un momento de definición todavía abierta sobre el sentido y la orientación que debía tener un Plan Nacional de Cuidados Paliativos. De esta manera, en estos Talleres se constituyeron varias posibilidades para constituir la política social en la materia: un mayor énfasis en la profesionalización del personal de salud, en el manejo de la infraestructura adecuada de las Clínicas y los Programas de Cuidados Paliativos y de partidas presupuestales para ello, de orientación mayor a la investigación, de construcción de redes de atención, etc. (Secretaría de Salud, 2015a, 2015b).

Como resultado de estos Talleres, del Informe de Human Rights Watch y de la acción de otros médicos, instituciones educativas y organizaciones sociales e internacionales, en junio de 2015 la Secretaría de Salud y la COFEPRIS anunciaron oficialmente la “Estrategia Nacional para el Control del Dolor y Cuidados Paliativos”. Así, la Secretaria de salud Mercedes Juan anunció:

el sistema de salud mexicano responde a las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud en materia de cuidados paliativos y a las demandas de organizaciones de la sociedad civil, como “Tomátelo a Pecho” y Human Right Watch (Secretaría de Salud, 14 de junio de 2015).

Por su parte, el el Comisionado Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios, Mikel Arriola, explicó:

Con estas medidas que marcan un antes y un después en el manejo del control del dolor y los cuidados paliativos, el Gobierno de la República atiende la problemática que planteaban las organizaciones sociales, nacionales e internacionales, y se suma a la preocupación mundial por garantizar el derecho a una asistencia digna e integral a las personas con enfermedades incurables (Secretaría de Salud, 14 de junio de 2015).

Del mismo modo, en 2016, en continuidad con esta “Estrategia...” la Secretaría de Salud presentaría un “Programa nacional de capacitación en cuidados paliativos para equipos de primer contacto en atención primaria”, cuyo objetivo era desarrollar y extender la medicina paliativa en el sistema nacional de salud a través de la profesionalización de su personal. Asimismo, la Comisión Nacional de Derechos Humanos (2019) emitiría diversas recomendaciones entre 2015 y 2016 a algunas instituciones sanitarias públicas para capacitar a su personal en cuidados paliativos.

En conjunto, todas estas acciones políticas-administrativas en salud pública estaban encaminadas a mejorar las condiciones de la atención médica del dolor crónico y terminal, es decir, a atender a la enfermedad terminal como un problema público, como una “causa de interés general”, y ahora también como un derecho que garantizar. Al mismo tiempo, eran el resultado y las soluciones provisionarias a las presiones y a las tensiones entre agentes burocráticos y expertos/as para elaborar la categoría de acción pública de cuidados paliativos, e insertar a su jurisdicción profesional en el capital burocrático y en el capital médico especializado.

Así, en 2016 el Gobierno Federal a través de la Secretaría de Salud daría todo su reconocimiento a los cuidados paliativos como “la rama de la medicina que se encarga de prevenir y aliviar el sufrimiento, así como brindar una mejor calidad de vida posible a pacientes que padecen una enfermedad grave o terminal” (2016). De este modo, el campo burocrático de la salud pública reconocía oficialmente a la medicina paliativa como el saber experto encargado de la enfermedad terminal dentro de la medicina moderna. Incluso, mucho antes de que este reconocimiento fuera otorgado o ganado en el campo médico. Porque sería hasta 2019 que los cuidados paliativos como una especialidad médica, igualmente legítima a las de corte curativo y preventivo.

### 3. La categoría de acción pública de cuidados paliativos (2009-2018)

Las acciones, convergencias, tensiones y presiones entre agentes paliativistas y estatales fueron elaborando la categoría de acción pública de cuidados paliativos. Con ello, se problematizó a la enfermedad terminal como problema público, se reclamó y se puso en práctica la acción del Estado para atenderla, y se categorizó y se insertó en

el capital burocrático a los cuidados paliativos como la jurisdicción profesional que debía hacerse cargo de este problema.

En esta última sección se analizará las formulaciones públicas de esta categoría, es decir, los documentos oficiales de las leyes, normas y programas gubernamentales de cuidados paliativos generados entre 2009 y 2018. A través de estas formulaciones se analizará cómo se definió lo problemático y lo público de la enfermedad terminal en el campo burocrático de la salud pública en México en el periodo referido.

Por un lado, a través de estas formulaciones se observará la definición de la enfermedad terminal como problema público que dio lugar a la “formación de ‘poblaciones’ dotadas o privadas de derechos socialmente garantizados por el Estado” (Lenoir, 1993, p.89). En el caso de esta investigación, este punto remite al enfermo en situación terminal como partícipe del derecho a la protección de la salud en México a través de la atención médica paliativa.

Asimismo, por otro lado, en términos de Gusfield (2014, [1981]), también se podrán analizar las responsabilidades causales (qué, cómo y quiénes causaron el problema en cuestión) y las responsabilidades políticas (cómo y quiénes deben solucionarlo, atenderlo o gestionarlo). Es decir, las explicaciones estatales sobre cómo se causa el problema de la enfermedad terminal y cómo y por qué debe ser atendido públicamente (médica, social y estatalmente) a través de los cuidados paliativos.

Ambas cuestiones se comprenderán como el carácter público y problemático de la enfermedad terminal y de los cuidados paliativos, consagrados en este campo burocrático como un derecho resguardado por el Estado.

Asimismo, como expresa Lenoir, dicha categoría se comprenderá como un “trabajo de reconocimiento, de unificación y de oficialización, en suma, de normalización” (1993, pp.85-86) sobre el problema de la enfermedad terminal y sobre los cuidados paliativos en este campo burocrático. En ese sentido, las formulaciones públicas que componen dicha categoría no expresan en sí las divergencias entre los agentes estatales y sociales, sino los puntos de encuentro entre ambos que dieron lugar a las versiones finales y autorizadas por el Estado mexicano para constituir las leyes, las normas y los programas gubernamentales en cuidados paliativos. Y, por lo tanto,



para configurar una categoría de acción pública unificada, oficializada y normalizada sobre qué es la enfermedad terminal como problema público y sobre las maneras para atenderla públicamente.

### 3.1 Lo problemático de la enfermedad terminal

En la categoría de acción pública de cuidados paliativos la enfermedad terminal es definida como “todo padecimiento reconocido, irreversible, progresivo e incurable que se encuentra en estado avanzado y cuyo pronóstico de vida para el paciente sea menor a 6 meses” (Ley General de Salud, 2009). De esta manera, al igual que en subcampo clínico de la medicina moderna, esta categoría de acción pública la enfermedad terminal se define principalmente por su incurabilidad y por su cercanía al fallecimiento del paciente, aunado a la especificación burocrática de un plazo de tiempo legalmente determinado para fenecer (6 meses).<sup>40</sup> Igualmente, cómo se verá también más adelante, se admite que el morir es una condición normal de la “historia natural” de las enfermedades terminales.

En ese sentido, lo problemático de las enfermedades terminales (como también se define en el subcampo clínico señalado) no es la finitud próxima de los pacientes, sino que son padecimientos “en los que predominan las necesidades relacionadas con la calidad de vida” (Acuerdo, 2014). Como se explica en la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos del 2010, es común que en estas situaciones “los pacientes fallezcan en condiciones deplorables” a causa del dolor multidimensional que experimentan en la última fase de su enfermedad. En ese sentido, la enfermedad terminal resulta problemática porque:

El dolor es una de las principales y más frecuentes manifestaciones de las enfermedades, su presencia puede llevar a cualquier persona a un estado tal de sufrimiento y desesperación, que su entorno social y afectivo es confinado a un último plano, provocando con ello el deterioro de la calidad de su vida personal y, por lo tanto, de su condición como ser humano. (NOM-011-SSA3-2014, 2014)

---

<sup>40</sup> Lo que excluye de esta categoría de enfermedad (y por lo tanto del tipo de atención médica que requiere) a los pacientes con un tiempo de sobrevivida mayor al indicado.

Así, en las enfermedades terminales, que se “encuentran intrínseca e inevitablemente ligadas con el dolor, el sufrimiento y el deterioro progresivo e irreversible (...) de quien las padece” (NOM-011-SSA3-2014, 2014), el problema no es morir, sino fallecer dolorosa, inhumana e indignamente a falta de la atención médica adecuada. Un dolor que es multidimensional (físico, psicológico, social y espiritual), y que se expresa por un entramado complejo y variado de síntomas que hace de estos pacientes “la población blanco más desprotegida y vulnerable del sistema de salud” (Acuerdo del Consejo de Salubridad General, 2014).

A su vez, este dolor es una situación problemática porque se extiende más allá del individuo que lo padece: afecta también a la familia y al personal de salud. Por un lado, con la situación terminal del paciente, “familiares y personas que los rodean afectivamente, también sufren una alteración en sus vidas y de alguna manera comparten y les afecta ese sufrimiento y dolor” (NOM-011-SSA3-2014, 2014). Igualmente, el personal de salud es afectado por “La frustración, impotencia y el sentimiento de fracaso, la excesiva presión laboral, carencia de recursos, dificultad en la toma de decisiones terapéuticas, dificultades en la comunicación con el enfermo y con sus familiares” (Secretaría de Salud, 2010). De esta manera, la enfermedad terminal es un problema que se considera general y amenazante para un sector social más amplio de quienes la padecen en *cuerpo y alma*.

Por lo anterior, “Debe señalarse la importancia que tiene la dimensión social del paciente, el impacto que tiene la enfermedad tanto para su familia como para la sociedad, ya que la persona forma parte de un todo que también requiere ser considerado” (Acuerdo del Consejo de Salubridad General, 2014). Más aún, cuando este sufrimiento, que abarca diversas áreas de la vida, es un problema que abarca al grueso de la sociedad mexicana, como señala la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos, que “la mayor parte de nuestra población pasará por una fase de enfermedad terminal, más o menos prolongada, con una gran demanda en recursos humanos y económicos, lo cual representa un reto a nuestros sistemas de salud” (Secretaría de Salud, 2010).

Así, la enfermedad terminal es doblemente pública. Una, porque afecta a un colectivo y a un contexto social más amplio que la dimensión individual del paciente terminal. Y, dos, porque esta situación es generalizable para un amplio sector de la población en México. Sin embargo, cómo se mostrará mas adelante, esta doble dimensión pública del problema no será centralizada ni profundizada en las definiciones de las responsabilidades políticas de esta categoría de acción pública; las cuales se centrarán en resolver el problema de la falta de profesionalización y capacitación del personal sanitario y de la familia en cuidados paliativos.

### 3.2 Lo público del problema de la enfermedad terminal: las responsabilidades causales

En la categoría de acción pública de cuidados paliativos se marcan diferentes líneas de responsabilidad causal para el problema de la enfermedad terminal, pero ya no se relacionan con la situación pública, ni económica ni laboral de los agentes involucrados.

En primer lugar, se marca la transición epidemiológica en el país, la cual, junto con “el aumento de la expectativa de vida y la disminución de la tasa de natalidad se ha acompañado de una mayor incidencia de enfermedades crónicas degenerativas en las ultimas cuatro décadas” (Secretaría de Salud, 2010). Así, “cada año en México el 66% de la población que fallece es a causa de estas enfermedades” (Secretaría de Salud, 2015a). De esta manera, en primer lugar, la enfermedad terminal es consecuencia de la “historia natural” de los padecimientos crónico-degenerativos.

En segundo lugar, se encuentran la situación de la enfermedad terminal “en países poco desarrollados”, que podríamos señalar como el manejo de la salud pública en estos países (Secretaria de Salud, 2010), ya que:

Gran porcentaje de pacientes son diagnosticados en etapas avanzadas de la enfermedad, cuando ya no es posible la curación pero cuando aun se puede aliviar el sufrimiento empleando intervenciones de bajo costo (...), lo cual es un requisito necesario debido a que estos países solo cuentan con el 5% de los recursos totales para el control del cáncer lo que lleva a que los pacientes fallezcan en condiciones

deplorables: sin la analgesia adecuada y sin los cuidados que una enfermedad terminal requiere (Secretaría de Salud, 2010).

En tercer lugar, están el enfoque curativo de la medicina moderna hacia la enfermedad terminal:

Resulta pertinente mencionar que en gran parte de nuestro Sistema Nacional de Salud, aún prevalece la visión de que la obligación del médico es hacer todo lo que esté a su alcance para curar a su paciente; sin embargo, es posible que con ello se llegue al extremo de ejecutar actos de obstinación terapéutica hacia los enfermos que cursan una enfermedad en situación terminal, ya que pueden ser practicadas o instrumentadas acciones de atención médica, que resulten dolorosas y que no necesariamente ayudan a curar al paciente, ni a mejorar su calidad de vida y mucho menos a prolongarla ya que, por el contrario, pueden contribuir a hacer más larga su agonía y sufrimiento (NOM-011-SSA3-2014, 2014).

Con estas citas se señala que la centralidad del enfoque curativo en la medicina moderna y en su entramado institucional, aplicados a la enfermedad terminal, provoca y agrava el dolor y la agonía de ésta, ya que obliga al personal de salud a conservar la vida a toda costa, y porque, con ello, el médico ejecuta actos de obstinación terapéutica, ineficientes en su objetivo de curar, pero agravantes en la situación dolorosa del enfermo.

De este modo, la centralidad de la medicina curativa en el manejo de la situación terminal no atiende el dolor ocasionado por la “historia natural” de la enfermedad y agrava la calidad de vida de estos pacientes. A la vez, lo agudiza y aporta un nuevo sufrimiento con medidas que resultan dolorosas e innecesarias y que impiden “implementar un manejo de cuidados paliativos oportunos” (Acuerdo del Consejo de Salubridad General, 2014). Por lo cual, la centralidad del enfoque curativo además de conservar y profundizar el dolor terminal, también obstaculizan la posibilidad de aplicar su solución: los cuidados paliativos.

Por otro lado, el abandono médico hacia este tipo de pacientes se marca también como causa del dolor terminal. Como explica el “Acuerdo de obligatoriedad...”,

durante esta etapa “el paciente puede verse reducido a la enfermedad, identificado con su tumor o número de habitación o de cama, promoviendo desgraciadamente la sensación de aislamiento, soledad, pérdida de control e inutilidad” (2014). Por eso “Éticamente es inaceptable abandonar (...) a aquellos para los cuales no existan opciones de tratamiento curativo al momento” (Acuerdo del Consejo de Salubridad General, 2014).

Ahora bien, dicho abandono médico, se señala, a su vez es causado por dos cuestiones. Una, el dolor que experimenta el personal de salud en la enfermedad terminal, es decir, por la extensión social de ésta como problema público (Secretaría de Salud, 2010, paréntesis en el original). Y dos, que será la línea que se retomará centralmente en la definición de las responsabilidades políticas, porque “no se cuenta con un adecuado control de síntomas por la carencia de personal calificado en esta área (Secretaría de Salud, 2016, p. 10).

De manera parecida, la categoría de cuidados paliativos afirma la necesidad de evitar el abandono del paciente por parte de la familia, causado por la claudicación familiar: por “los desajustes en la adaptación de la familia a la condición del enfermo, originados por la aparición de nuevos síntomas o la reaparición de algunos de ellos, que provocan angustia, depresión y que llevan al abandono del cuidado del enfermo en situación terminal” (NOM-011-SSA3-2014, 2014).<sup>41</sup> Por lo cual:

si el cuidador principal (o cuidadores, según sea el caso) no es relevado al menos temporalmente de sus obligaciones, es muy probable que el enfermo comience a recibir una atención inadecuada, que puede llegar a extremos tales como el abandono o el maltrato; y por otra parte, la propia familia puede manifestar datos de cansancio extremo o enfermedad (Acuerdo del Consejo de Salubridad General, 2014).

Así, de nueva cuenta, el carácter social y público del dolor de esta enfermedad, experimentado también por la familia y en relación con los problemas para brindar el cuidado cotidiano a sus enfermos, agrava el dolor natural del proceso de morir.

---

<sup>41</sup> Si se observa con atención, esta definición fue expuesta por la Dra. Lara Argelia en el campo médico en una publicación del 2006 (p.294).



En cuarto lugar, la categoría de acción pública de cuidados paliativos también indica al Estado como responsable causal de la no atención del dolor terminal.<sup>42</sup> En ese sentido, se señala: “Para los casos de pacientes que presentan dolor severo, la falta de provisión de cuidados paliativos por parte de los gobiernos puede considerarse también trato cruel, inhumano o degradante” (Secretaría de Salud, 2015a, p. 14). Asimismo, para la falta de medicamentos, de opioides y de morfina para la atención del dolor terminal, se observa, según la COFEPRIS, un “Entorno regulatorio inadecuado: la prescripción de morfina requiere de recetarios especiales con códigos de barras que son difíciles de obtener” (Secretaría de Salud, 2015a, pp. 18-19).

De esta manera, la responsabilidad causal del Estado tiene dos dimensiones. Por un lado, es una falta moral e inhumana que provoca crueldad y dolor. Lo cual, resulta interesante porque puede ligarse a la definición de organizaciones internacionales sobre de los cuidados paliativos como parte del derecho humano a la no tortura. Por otro lado, se muestra que las principales faltas de acción del Estado son en la dimensión regulatoria de este problema. Así, el Estado puede enmendar su falta ética en su responsabilidad pública en tanto corrija su falta de regulación en cuidados paliativos.

En conclusión, la definición de responsabilidades causales en esta categoría marca que el morir con dolor (núcleo problemático de la enfermedad terminal) es natural, pero no lo es la carencia de atención médica para este problema. Asimismo, indica que el dolor terminal es producto y productor, en parte, del dolor que otros agentes sociales experimentan con el contacto con estas enfermedades. Es decir, que de alguna manera la no atención de este dolor causa más dolor a otros agentes no enfermos/as. En conclusión, se indica que esta carencia es una falta ética y de responsabilidad pública tanto por parte de la medicina como del Estado y de la familia que, progresivamente va agravando el problema de la enfermedad terminal, al agregar más dolor al dolor original y natural de este padecimiento.

---

<sup>42</sup> Es importante señalar que en la categoría de acción pública de cuidados paliativos existen muy pocas menciones a la responsabilidad estatal frente a los cuidados paliativos y que las que se encuentran refieren a las formulaciones públicas hechas después de la tensión del Gobierno mexicano con los expertos, las organizaciones sociales e internacionales de salud y de derechos humanos relatada en la segunda sección de este capítulo.

### 3.3 Lo público del problema de la enfermedad terminal: las responsabilidades políticas y la constitución de un derecho social

Como se explicó en el Capítulo 1, las responsabilidades políticas refieren a las maneras descritas y prescritas para resolver, gestionar o atender el problema en cuestión, al igual que para estipular qué agentes deberán hacerlo y qué tareas deberá resolver cada uno. En la categoría de acción pública de cuidados paliativos el problema de la enfermedad se definió como la falta de atención médica adecuada para atender el dolor multidimensional del proceso de morir. Ante ello, esta categoría designó que la manera pública de “hacerse cargo” de este problema, dentro de estas responsabilidades políticas, sería a través de asegurar:

- I. Salvaguardar la dignidad de los enfermos en situación terminal, para garantizar una vida de calidad a través de los cuidados y atenciones médicas, necesarios para ello;
- II. Garantizar una muerte natural en condiciones dignas a los enfermos en situación terminal;
- III. Establecer y garantizar los derechos del enfermo en situación terminal en relación con su tratamiento (Ley General de Salud, 2009).<sup>43</sup>

Con estos tres objetivos, la categoría de acción pública en cuidados paliativos definió la solución del problema de la enfermedad terminal como la provisión de una muerte digna y natural “a través de los cuidados y atenciones médicas, necesarios para ellos” (Ley General de Salud, 2009). Asimismo, estipuló que estos cuidados son los cuidados paliativos: “el cuidado activo y total de aquéllas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales” (Ley General de Salud, 2009). En consecuencia, la muerte digna y natural se definió como la muerte en la que se aplican cuidados paliativos.

Esta deducción y reducción del significado de muerte digna tiene varias implicaciones para definir a la muerte por enfermedad terminal como objeto de atención y de acción pública. Primero, implica que ésta se encuentra dentro de la

---

<sup>43</sup> Bajo estos tres objetivos se encuadrarán las diferentes normas y programas en Cuidados Paliativos posteriores a 2009.

jurisdicción de la medicina moderna: se muere dignamente en tanto que se muera médicamente atendido.

Segundo, significa que los cuidados paliativos dentro de la medicina moderna son la condición de posibilidad para congeniar la dignidad con la naturalidad en el proceso de morir. Por un lado, la atención paliativa admite que la muerte es la consecuencia de la “historia natural” de la enfermedad; por lo cual, al no intervenir para alargar ni “acortar o terminar la vida del paciente”, los cuidados paliativos actúan sobre el dolor de la muerte y no sobre la muerte misma (Ley General de Salud, 2009). Por otro lado, la atención paliativa dignifica este desenlace natural en tanto reduce el dolor y el malestar de estos pacientes. Así, la muerte digna es una muerte natural y sin dolor, sólo posible a través de los cuidados paliativos, ya que permiten “Establecer los límites entre la defensa de la vida del enfermo en situación terminal y la obstinación terapéutica” (Ley General de Salud, 2009).

Tercero, y en consecuencia, esta definición de muerte digna conlleva la elaboración y el reconocimiento de que la muerte natural es, en sí misma, una muerte paliativa. Tal y como la define la Ley de 2009: la “Muerte natural (es) El proceso de fallecimiento natural de un enfermo en situación terminal, contando con asistencia física, psicológica y en su caso, espiritual”. Así, para morir naturalmente, es necesario que se atienda el dolor de morir. De esta manera, la categoría de acción pública de cuidados paliativos cierra la identificación entre muerte natural, muerte digna y muerte paliativa, donde las dos primeras se elaboran como el resultado y el sinónimo de la segunda; lo cual tiene varias implicaciones.

La más importante es que con esta categoría, la medicina paliativa gana su reconocimiento estatal como parte de la medicina moderna y se declara su obligatoriedad en la práctica clínica para tratar la enfermedad terminal (Ley General de Salud, 2009). Esta categoría reconoce la jurisdicción profesional de los cuidados paliativos dentro de las actividades médicas aplicadas en el Sistema Nacional de Salud, y al mismo tiempo, avala y decreta la jurisdicción profesional de los cuidados paliativos como la única y exclusiva manera para tratar y aliviar el problema de este padecimiento.

El reconocimiento estatal de la jurisdicción profesional de la medicina paliativa impide la gestión pública de la enfermedad terminal por otras vías alternas a la paliativa. En primer lugar está la exclusión de la medicina de corte curativo. En esta categoría, las prácticas médicas de corte curativo, ante una muerte inminente dentro de los próximos seis meses, podrían ejecutarse como obstinación terapéutica. Por lo tanto, “Para garantizar una vida de calidad y el respeto a la dignidad del enfermo en situación terminal, el personal médico no deberá aplicar tratamientos o medidas consideradas como obstinación terapéutica ni medios extraordinarios”. (Ley General de Salud, 2009). De esta manera, el enfoque curativo de la medicina moderna legalmente pierde su jurisdicción sobre la enfermedad terminal (Ley General de Salud, 2009).

En segundo lugar, esta categoría refrenda que “Queda prohibida la práctica de la eutanasia, entendida como homicidio por piedad así como el suicidio asistido conforme lo señala el Código Penal Federal, bajo el amparo de esta ley” (Ley General de Salud, 2009). Así, la eutanasia queda cancelada en México como opción para proveer una muerte digna, sólo posible legalmente a través de la jurisdicción profesional de los cuidados paliativos.

Por último, y más importante, que los cuidados paliativos existan como una jurisdicción profesional avalada por el Estado se marca como el reconocimiento estatal de que este saber experto solucione un área problemática de la existencia que es también un problema público. Es decir, que dicha jurisdicción constituya las responsabilidades políticas, en tanto maneras, para gestionar y atender este problema. Así, al igual que en el campo médico, en este campo burocrático la apuesta paliativa sostiene tanto una “causa general” que defender y un problema público que atender, como una jurisdicción profesional que consolidar y que respetar. Como expresa el Programa de Capacitación en Cuidados Paliativos: “El objetivo del presente instrumento es no solo defender el área de conocimiento en este rubro, sino promover la misión global de atender a la persona que sufre” (Secretaría de Salud, 2016, p.8).

Esta doble dimensión de la apuesta paliativa y la identificación entre jurisdicción profesional y responsabilidad política en la categoría de cuidados paliativos conlleva que esta experticia también sea consagrada como parte del derecho a la protección de la salud en México. En efecto, “Una de las finalidades que persigue

el derecho a la protección de la salud es la prolongación y el mejoramiento de la calidad de la vida humana” (NOM-011-SSA3-2014, 2014). Así, en tanto que el dolor de la enfermedad terminal puede provocar “el deterioro de la calidad de su vida personal y, por lo tanto, de su condición como ser humano” (NOM-011-SSA3-2014, 2014), los cuidados paliativos se vuelven parte de los derechos de los enfermos en situación terminal. En efecto:

El acceso a tratamientos para el alivio del dolor, el control sintomático y los cuidados paliativos son un imperativo ético y forman parte de la garantía al derecho humano de la protección de la salud. Debido a ello, las instituciones deben procurar que todas las personas que lo requieran tengan acceso a estos servicios (Acuerdo del Consejo de Salubridad General, 2014)

De esta manera, con la categoría de acción pública de cuidados paliativos, el enfermo en situación terminal ya no solamente “encarna” un problema sobre el cual *algo debe hacerse*. Además, representa una población cuya atención a su problema es parte de los derechos garantizados por el Estado mexicano. Tal y como lo indica la Secretaría de Salud: los cuidados paliativos conforman “un derecho individual de los enfermos y sus familias” (2015a, pp. 6-7).

Así, puede decirse que con la categoría de acción pública de cuidados paliativos estos cuidados configuran el derecho a la protección de la salud de aquellos/as que se encuentran al final de su vida y en la etapa final de su enfermedad. De este modo, la jurisdicción profesional de la atención paliativa, con esta categoría, se conformó como parte del capital burocrático de la salud pública al convertirse en un servicio y en un derecho que debía proveerse para la salud del colectivo social.

### 3.4 Lo público del problema de la enfermedad terminal: la capacitación y la profesionalización de los cuidados paliativos como responsabilidad política

Para cumplir con el reconocimiento estatal de los cuidados paliativos como parte del derecho a la protección social de la salud, esta categoría propuso diferentes acciones burocráticas orientadas al desarrollo de programas o unidades de cuidados



paliativos en el subcampo de la medicina moderna. Con PALIAR en 2007 se había propuesto “que los hospitales cuenten con un programa de cuidados paliativos para pacientes en situación terminal” (Secretaría de Salud, 2007, p.35). Por su parte, con la Ley de 2009, se había dictado que las Instituciones del Sistema Nacional de Salud, entre otras cuestiones, “Ofrecerán el servicio para la atención debida a los enfermos en situación terminal”, por lo cual “Fomentarán la creación de áreas especializadas que presten atención a los enfermos en situación terminal; y Garantizarán la capacitación y actualización permanente de los recursos humanos para la salud, en materia de cuidados paliativos y atención a enfermos en situación terminal” (Ley General de Salud, 2009).

De manera parecida, en el “Acuerdo de obligatoriedad...” del 2014 se señaló que “las instituciones deben procurar que todas las personas que lo requieran tengan acceso a estos servicios. La asignación de recursos en la materia debe encaminarse a procurar el bienestar y la calidad de la atención de todas las personas que sufren dolor o que enfrentan un proceso de deterioro hacia la muerte”. Asimismo, como se vio anteriormente, los Talleres de 2015 se propusieron diferentes vías para la creación de estas clínicas y programas a través de un Programa Nacional de Cuidados Paliativos: la profesionalización del personal de salud, el manejo de la infraestructura adecuada de las Clínicas y los Programas de Cuidados Paliativos, la designación de partidas presupuestales para ello, la acentuación en una orientación mayor hacia la investigación, la construcción de redes de atención, etc. (Secretaría de Salud, 2015a, p.26).

Ahora bien, entre este conjunto de opciones, en la categoría de acción pública de cuidados paliativos la vía de implementación elegida y priorizada para desarrollar el derecho a este tipo de atención médica fue el objetivo de “mejorar o mantener el bienestar de los enfermos a través de una mayor profesionalización de su cuidado, la atención al dolor, la capacitación al enfermo y su familia sobre temas de tanatología y un buen control de sus síntomas” (Secretaría de Salud, 2007, pp. 33-34). Por lo cual, debe asegurarse “que el equipo terapéutico de cuidados paliativos esté capacitado para resolver las múltiples situaciones clínicas que se presenten mediante intervenciones de probada eficacia, protocolos estandarizados de manejo y criterios uniformes de

actuación” (Acuerdo del Consejo de Salubridad General, 2014). En lo cual, la educación en esta experticia constituirá “una estrategia fundamental para asegurar el derecho de los pacientes a recibir una asistencia paliativa de calidad” (Acuerdo del Consejo de Salubridad General, 2014).

Así, el objetivo sería “capacitar a los profesionales de atención primaria para implementar servicios de cuidados paliativos en la República Mexicana” (Secretaría de Salud, 2016, p.8). Aunque no se hace referencia a los demás recursos necesarios para abrir y sostener servicios, unidades, programas y clínicas de Cuidados Paliativos. Pero, más adelante, dicho vacío se soluciona con la precisión de que “El equipo de salud adecuadamente capacitado y competente que brinda cuidados paliativos al final de la vida, constituye la base para desarrollar servicios eficientes, confiables y sustentables” (Secretaría de Salud, 2016, p.28).

Además, la capacitación en los cuidados paliativos pretendía “ser la semilla que promueva la formación profesional dedicada a cuidados paliativos y sensibilizar al personal de salud” (Secretaría de Salud, 2016, p.8). Se pretende que el personal de salud capacitado en cuidados paliativos capacite, a su vez, a otros profesionales y voluntarios que podrían integrarse en equipos médicos de atención paliativa (Secretaría de Salud, 2016, p.30). Así, como se explicó para el caso de Yucatán, también contribuiría “al cambio de actitud del profesional de la salud ante la enfermedad terminal y la muerte y reconocer las necesidades y los problemas de los pacientes que requieren cuidados paliativos” (Secretaría de Salud, 2015a, p. 22). Es decir, a solucionar las causas fundamentales del problema de la enfermedad terminal: la obstinación terapéutica y el abandono médico del enfermo/a. Pero también a legitimar la jurisdicción profesional de la medicina paliativa en el campo médico mexicano.

Por lo tanto, el enfoque de esta categoría en la profesionalización y en la capacitación de los cuidados paliativos, de nueva cuenta, significaron la centralización y la orientación de las responsabilidades políticas en la definición, en el reconocimiento y en la construcción estatal de los cuidados paliativos como jurisdicción profesional. Si bien, esto fue de gran importancia para la atención del problema de la enfermedad terminal, acorde con las lógicas del campo burocrático de la salud pública, en esta

categoría no se problematizó a profundidad la accesibilidad y la cobertura de la población hacia este servicio y a este derecho. Asimismo, esta vía de responsabilidad política no recuperó el problema tematizado anteriormente sobre la falta de recursos, de infraestructura, de presupuestos, etc., para desarrollar clínicas y programas de cuidados paliativos en las instituciones hospitalarias. Ni rescató las complicaciones sociales y económicos del entorno de los/as enfermos/as que también se categorizaron como parte del dolor de la enfermedad terminal.

De esta manera, al centralizarse en la profesionalización del personal de salud dicha categoría se insertaba en una de las lógicas principales del campo burocrático de la salud pública: la profesionalización de la atención médica como forma de mejorar su calidad, sin problematizar el acceso o la cobertura de atención o los recursos designados para ello.

### 3.5 La distribución de las responsabilidades políticas en el cuidado paliativo de la enfermedad terminal

Para cumplir con las responsabilidades políticas mencionadas, la categoría de acción pública de cuidados paliativos las distribuyó de la siguiente manera. Al igual que todas las acciones de salud pública legisladas, en la materia de cuidados paliativos la Secretaría de Salud es la encargada de “Coordinar el Sistema Nacional de Salud; (...) Regular, desarrollar, coordinar, evaluar y supervisar las acciones de protección social en salud”, al igual que “Organizar y operar los servicios de salud a su cargo” (Ley General de Salud, 2009). Por el contrario, en el caso específico de los cuidados paliativos, los gobiernos de las entidades federativas y las autoridades locales son las encargadas de “Organizar, operar, supervisar y evaluar la prestación de los servicios de salubridad general” (Ley General de Salud, 2009). De esta manera, en el caso de los cuidados paliativos se reproduce la distinción entre regulación y provisión de servicios médicos que opera en todo el campo burocrático de la salud pública.

Por otra parte, la categoría de acción pública de cuidados paliativos marca a las instituciones o establecimientos de salud como un ámbito o agente de responsabilidad para proveer de atención paliativa. Señala los elementos con los que debe de contar: sala de urgencias, con áreas para procedimientos intervencionistas, con los recursos

“humanos y materiales suficientes y adecuados para el control del dolor y los síntomas asociados que generen un deterioro en la calidad de vida del enfermo en situación terminal” (NOM-011-SSA3-2014, 2014). Asimismo, “Las instituciones de salud tienen la responsabilidad de que al personal de salud que participa en este programa reciba la atención necesaria para prevenir el desgaste” ocasionado por tratar la enfermedad terminal (Acuerdo, 2014). Igualmente, se indica que:

Los responsables de los establecimientos o áreas en los que se presten servicios de cuidados paliativos, deberán elaborar y desarrollar cuando menos un programa anual de capacitación y actualización del personal profesional y técnico de la salud, así como del voluntariado, que coadyuven en la atención de los enfermos en situación terminal, sobre los criterios para la aplicación de cuidados paliativos, reforzando especialmente los aspectos relacionados con los derechos y el trato digno del enfermo y de sus familiares. (...) así como la formación de grupos sociales de apoyo psicológico, tanatológico y voluntarios, a fin de obtener la colaboración de las comunidades en la atención de dichos enfermos y en su caso, evitar o manejar la claudicación familiar (NOM-011-SSA3-2014, 2014).

En cambio, la categoría no indica cuáles son los recursos, las partidas presupuestales y los apoyos que las instituciones de salud deben recibir por parte de las autoridades sanitarias federales, estatales y locales para llevar a cabo estas tareas. De esta manera, son las instituciones de salud y en específico, “los responsables de los establecimientos” de cuidados paliativos quiénes, en la práctica, deben organizar y operar los servicios de cuidados paliativos. Así, de nueva cuenta, es el hospital o el establecimiento médico el encargado de que gestionar la atención paliativa, la capacitación y la profesionalización en la materia y los demás elementos que la hagan posible.

Dentro de estos establecimientos, “El equipo interdisciplinario que trata el dolor en Cuidados Paliativos debería capacitar al paciente y a su familia en el correcto uso de las medidas analgésicas propuestas” (Secretaría de Salud, 2010). Al igual, que deberá capacitarlos en la provisión de medidas de confort y de atención del paciente y de autocuidado para el mismo familiar (Secretaría de Salud, 2010). Del mismo modo,

se deberá capacitar sobre “temas de alimentación, higiene, medidas de seguridad en los cuidados directos del enfermo, cambios posturales, manejo de escaras, ministración de fármacos, manejo de crisis, orientación sobre comunicación con el enfermo y, en general, sobre diferentes métodos que hagan posible el cuidado integral del enfermo” (NOM-011-SSA3-2014, 2014).

En ese proceso será importante la integración de “líderes locales en establecimientos de atención médica de Instituciones del Sector Salud: Directores de Establecimientos médicos, Jefes de Unidades de Cuidados Paliativos, Jefes Jurisdiccionales” (Secretaría de Salud, 2016, p. 31). Dichos líderes, deberán interactuar para “generar voluntad, compromiso y organización de los modelos educativos basados en el programa” de capacitación y para “gestionar los recursos orientados al cumplimiento de los objetivos hacia la implementación de una atención paliativa accesible, confiable” (Secretaría de Salud, 2016, p.30-31). De esta manera, la responsabilidad política sobre la capacitación y la sensibilización del personal de salud, de la familia, de la gestión de recursos, recae, principalmente, en los directivos de salud y en los equipos médicos paliativistas.

Como puede observarse esta capacitación de la familia busca que ésta pueda hacerse cargo del cuidado cotidiano del enfermo. Igualmente, pretende evitar la “Crisis de claudicación familiar”. Es decir, el abandono o la falta de cuidado del enfermo/a por parte de su entorno social más cercano, principalmente, conformado por familiares. De esta manera, se intenta que el “cuidador primario” pueda sostener su trabajo de cuidados y asumir “voluntariamente el rol de tomar decisiones en nombre del paciente y cubrir necesidades básicas de este, ya sea de forma directa, realizando tareas de ayuda, o indirecta, determinando dónde, cómo y cuándo se tiene que dar el cuidado” (Secretaría de Salud, 2010, p. 96). Así el cuidado, a excepción de situaciones de urgencia médica o de hospitalización, debiera ocurrir en los domicilios. Es decir, se busca que el cuidado cotidiano y paliativo del enfermo suceda y se solvete en el seno, de la familia. Por lo cual, se busca “Identificar entre las relaciones sociales de la persona en condiciones limitantes para la vida y de su familia, aquellas que sean factibles de fortalecerse, con el fin de generar redes de apoyo que contribuyan a mejorar su calidad de vida y su cuidado” (Secretaría de Salud, 2016, p.17).



Es verdad que este objetivo busca (de acuerdo con la filosofía *hospice* y paliativista) que el enfermo/a terminal no pase sus últimos días en el hospital, sino que lo haga en la familiaridad de su hogar, rodeado de sus seres queridos. Pero también expresa una falta de problematización sobre la organización y la distribución social y familiar del cuidado, sobre las complicaciones, los excesos de trabajo y la falta de recursos que implica a las familias y, principalmente, a los cuidadores primarios, sostener cotidianamente este trabajo de cuidados. Así, el cuidado y los últimos días del enfermo no sólo ocurren en el seno de la familia, también dependen mayoritariamente de los recursos privados de estas familias.

#### 4. Conclusiones

El objetivo de este capítulo fue analizar la problematización de la enfermedad terminal elaborada por la apuesta paliativa en el campo burocrático de la salud pública en México entre 2009 y 2018, para comprender la configuración de la categoría de acción pública de cuidados paliativos y las responsabilidades políticas definidas y designadas dentro de esta categoría.

Cómo se mostró a lo largo del capítulo, dicha categoría fue elaborada en la tensión que atravesó al campo burocrático de la salud pública entre 1982 y 2018, relativa a la universalización del derecho a la protección de la salud y la tendencia a consolidar el rol regulador del Estado mexicano en la salud pública. Esta tensión fue observada principalmente a través de tres procesos: la reconversión del derecho a la salud en el derecho a la protección de la salud, la progresiva separación de actividades burocráticas de regulación y de provisión de servicios que constituyó un Estado principalmente regulador, y la emergencia del tópico de “calidad de salud” como garante de la ciudadanía en salud basada, entre otras cuestiones, en la profesionalización y en la capacitación del personal de salud y en la construcción de indicadores de evaluación de la calidad.

Dentro de esta tensión del campo burocrático de la salud pública, entre 2005 y 2012, la demanda paliativista por la atención estatal sobre el problema de la enfermedad terminal y las propuestas para legislar el dolor crónico y los cuidados paliativos de

diversos Grupos Médicos de Consenso *convergiaron* con los agentes legislativos en oposición y en prohibición de la eutanasia en México, dentro de los debates sobre cómo regular la Muerte Digna en este país.

El resultado de esta convergencia fue la Ley General de Cuidados Paliativos de 2009 y la emergencia de PALIAR; los cuales, reconocieron e insertaron a los cuidados paliativos dentro del derecho a la protección de la salud, a través de un rol principalmente regulador del Estado y de la calidad de salud centra en la profesionalización y la capacitación del personal sanitario.

Entre 2012 y 2018 la elaboración de la categoría de acción pública de cuidados paliativos estuvo atravesada por las tensiones entre la falta de acción del Estado en la materia y por las presiones que los/as expertos/as paliativistas realizaron hacia los agentes burocráticos para continuar con las políticas y con las regulaciones faltantes. Asimismo, en este periodo pudo observarse un conjunto más amplio de agentes fungiendo como expertos/as; sobre todo, organizaciones sociales e internacionales de salud y de derechos humanos e instituciones educativas. En conjunto y por diversas vías, estos/as expertos señalaron la falta de atención estatal como una causa importante de la continuación y de la agudización del problema de la enfermedad terminal.

El resultado de estas presiones y tensiones fue la aceptación de los agentes burocráticos para continuar con la elaboración de la categoría de acción pública de cuidados paliativos. De esta manera se realizaron diversas acciones en conjunto con los/as expertos/as paliativistas: la publicación de las normatividades faltantes, la emergencia de “Estrategia Nacional para el Control del Dolor y Cuidados Paliativos” (dedicada a la capacitación y profesionalización del personal sanitario en la materia y a la mejora en la disponibilidad de opioides en el país), así como la intervención 88 que introdujo ciertas cuestiones de la atención paliativa al Seguro Popular.

La categoría de acción pública de cuidados paliativos fue producto de las convergencias, tensiones y presiones referidas entre los agentes estatales y paliativistas, al mismo tiempo que puede ser considerada como sus “soluciones provisorias”. En ese sentido, dicha categoría fungió como una unificación y normalización de la definición del carácter público y problemático de la enfermedad terminal y de los cuidados

paliativos en el campo burocrático de la salud pública que los insertaron en el derecho a la protección social de la salud.

A partir de ello, en esta categoría se definió a la enfermedad terminal como cualquier padecimiento sin cura y con una estima de sobrevida de 6 meses, cuyo problema no era morir, sino hacerlo con dolor e indignamente a falta de la atención médica adecuada. En este núcleo problemático la categoría definió al morir con dolor como un dolor multidimensional (físico, psicológico, espiritual y social).

Lo importante de esta problematización es que ahondaba sobre la dimensión social de este dolor que va elaborando su dimensión pública: en tanto que afectaba también a la familia y al personal de salud, en tanto que se consideran las condiciones laborales y de recursos materiales necesarios para solventar el cuidado y la atención médica de las personas en situación terminal, y en tanto que esta situación, por el aumento de las enfermedades crónico-degenerativas, era generalizable para la sociedad mexicana en su conjunto.

Lo público de la enfermedad terminal también fue categorizado a través de las definiciones y distribución de las responsabilidades causales y políticas. Sobre las primeras, se aludieron dos fuentes de causalidad. Uno, la “historia natural” y del aumento de las enfermedades crónico-degenerativas. Y dos, la falta de atención médica de este problema. Esta segunda dimensión en esta categoría sería causada por la falta de capacitación y profesionalización del personal de salud y de la familia en cuidados paliativos y de regulaciones estatales en la atención de la enfermedad terminal. Asimismo, esta segunda dimensión agravaría todavía más el dolor original de la enfermedad terminal: al no atenderlo y al profundizarlo a través de la obstinación terapéutica y del abandono médico respecto a estos/as pacientes.

En cuanto a las responsabilidades políticas, la manera de “hacerse cargo” de este problema fue definido como una Muerte digna, sin dolor y natural posible a través de la atención paliativa, y entendida como parte del derecho a la protección de la salud. Así, se brindó el reconocimiento estatal a la atención de la enfermedad terminal y, al mismo tiempo, a la jurisdicción profesional de los cuidados paliativos como parte de la medicina moderna y como la única forma de atender pública y legalmente a este problema.

La manera específica en que se concretó y preciso el cumplimiento de esta responsabilidad política fue a través de la apuesta por la capacitación y profesionalización del personal de salud y de la familia en los cuidados paliativos. Lo cual, sentó las bases para constituir unidades médicas que brindaran la atención paliativa, pero dejó de lado otras dimensiones del problema: como la cobertura o el acceso a ella, los recursos de toda índole necesarios para brindarla, los problemas laborales y económicos de los agentes involucrados, etc.

Asimismo, la distribución de estas responsabilidades dejó de lado estas dimensiones, al tiempo que reprodujo la separación entre las actividades burocráticas de regulación y de provisión de servicios de salud al interior del propio Estado. En esta categoría se estipuló que el nivel federal estatal se encargaría de regular las acciones en salud y los establecimientos e instituciones de salud se deberían hacer cargo de proveer la atención paliativa y las capacitaciones como marca la Ley, sin establecer cuáles son los recursos o las partidas presupuestales con las que cuenta.

Dentro de esta división, serían los equipos interdisciplinarios y los líderes locales designados en cuidados paliativos quienes deberían organizar dichas capacitaciones y gestionar los recursos (no especificados), a su vez, capacitar a los pacientes y a sus familias en ello. Mientras, a las familias les correspondería el cuidado cotidiano de los pacientes, sin hacer referencia los problemas o necesidades que tuvieran para sostenerlo.

En conclusión, como puede observarse, el análisis de la relación entre el campo burocrático de la salud pública, las convergencias, tensiones y presiones entre agentes estatales y paliativistas que fueron generando la categoría de acción pública en cuidados paliativos y la categoría misma, arroja los siguientes resultados. Uno, que la apuesta paliativa fue cumplida en tanto atención a la enfermedad terminal, y al reconocimiento estatal de la jurisdicción profesional de los cuidados paliativos dentro del capital burocrático de este campo, atravesada por un rol principalmente regulador del Estado y una separación burocrática al interior y al exterior de esta entre las actividades de provisión y de regulación de los servicios médicos hacia la población mexicana.

De esta manera, el derecho a la protección de la salud de las personas en situación terminal significó la capacitación y la profesionalización del personal de salud y de la familia para poder otorgar dicha atención paliativa, pero sin la definición ni la provisión de los recursos necesarios para acceder a ella y para brindarla.





## CONCLUSIONES GENERALES

A lo largo de las páginas anteriores se reconstruyó y se analizó la elaboración de la enfermedad terminal como un problema público en el campo médico (1992-2009) y en el campo burocrático de la salud pública en México (2009-2018). De esta manera, en los capítulos anteriores se recorrió y se mostró la historia de cómo el morir con dolor e indignamente por enfermedad y sin atención médica eficiente se fue categorizado por diversos agentes sociales, médicos y burocráticos como una situación problemática y como una “causa general” que defender y que atender; ante lo cual, reclamaron a las instancias colectivas de la sociedad y del Estado Mexicano “hacerse cargo” de ella como un problema público.

Cómo se mostró en el capítulo 3, existieron tres problematizaciones sobre la enfermedad terminal que fueron clave para la historia de los cuidados paliativos en las sociedades occidentales, incluida la mexicana: el Movimiento *hospice* en Inglaterra, la emergencia como tal de los cuidados paliativos en Canadá y en Estados Unidos y la Organización Mundial de la Salud. El primero, aportó la categorización del núcleo problemático de la enfermedad terminal: morir con dolor, en soledad, sin dignidad y sin atención médica adecuada, a causa del enfoque curativo de la medicina moderna que provocaba obstinación terapéutica y abandono. Asimismo, el Movimiento *hospice* abonó a la definición de este problema como público al demandar la responsabilidad de la sociedad y de la medicina para atenderlo.

El segundo, significó la introducción del Movimiento *hospice* en los entornos hospitalarios de los Sistemas Nacionales de Salud en Norteamérica, entre otros países. Esta segunda experiencia dio lugar a una reelaboración de la enfermedad terminal como problema público que apostó por una reformulación de la medicina moderna en algunos de sus principios fundamentales para que admitiera a los cuidados paliativos como parte de las jurisdicciones profesionales que la constituían. Asimismo, esta reformulación indicó la falta de capacitación y de profesionalización del personal sanitario como una causa de este problema. Por su parte, la problematización realizada

por la OMS agregó la consideración de recibir cuidados paliativos como un derecho social y centralizó la obligación de los Estados para proveerlo.

Con estas referencias en consideración se analizó la apuesta paliativa (es decir, la problematización de la enfermedad terminal hecha desde los cuidados paliativos) en el campo médico y en el campo burocrático de la salud pública en México. A partir de ello, se obtuvieron las siguientes conclusiones.

En primer lugar, se observó que en ambos campos la apuesta paliativa enarbó el reclamo y la categorización de atender a la enfermedad terminal como problema público a través de los cuidados paliativos, y de insertar a éstos en el capital específico de cada campo. En el campo médico, ello significó contar con el reconocimiento y la inserción de la jurisdicción profesional de los cuidados paliativos como parte de la medicina moderna; mientras que en el campo burocrático de la salud pública ello implicó insertarlos en el derecho a la protección de la salud. Así, los agentes paliativistas buscaron insertar a los cuidados paliativos dentro de capital específico de cada campo como forma de asegurar la atención a la enfermedad terminal como problema público y el reconocimiento de la jurisdicción profesional de los cuidados paliativos como manera exclusiva de atender dicho problema. Dos dimensiones que se mostraron como parte de un mismo proceso.

En ambos campos, la apuesta paliativa implicó diversas relaciones, tensiones y convergencias entre los/as expertos/as paliativistas y otros agentes sociales. En el campo médico, las tensiones más importantes que mantuvieron los equipos multidisciplinarios en formación paliativista fue con el enfoque curativo de la medicina moderna en la atención médica de la enfermedad terminal. Justamente, de esta tensión surgió la apuesta paliativista por hacer reconocer e insertar a la jurisdicción profesional de los cuidados paliativos en el capital médico especializado; es decir, por ganar la exclusividad y el control de la relación entre experticia paliativa y la atención de la enfermedad terminal.

En el campo burocrático de la salud pública, las convergencias más importantes que mantuvieron los/as expertos/as paliativistas con los agentes estatales fueron la apuesta y la propuesta para legislar a la Muerte Digna en México a través de los cuidados paliativos, y no de la eutanasia ni del enfoque curativo de la medicina

moderna. Asimismo, las principales tensiones entre ambos fue el abandono de los agentes estatales respecto al desarrollo y la consolidación de los cuidados paliativos, y las presiones de los/as expertos/as para reactivarlo y continuarlo. En ello, como se indicó en el último capítulo, se puso en juego la posibilidad y el reclamo de atender a la enfermedad terminal como un problema público y un derecho, el reconocimiento estatal y la inserción de la jurisdicción profesional de los cuidados paliativos en el capital burocrático de este campo, y el lugar que el Estado debería ocupar en la atención de dicho problema y en la garantía de dicho derecho.

En ambos campos se observaron coincidencias sobre las maneras de categorizar lo problemático y lo público de la enfermedad terminal. En primer lugar, el núcleo problemático de la enfermedad terminal se definió como el morir con dolor e indignamente a falta de atención médica adecuada. Respecto a las responsabilidades causales principales, la apuesta paliativa en ambos casos señaló al enfoque curativo de la medicina moderna y a la falta de capacitación y profesionalización del personal sanitario sobre un enfoque paliativo para tratar este problema (lo cual, originaba obstinación terapéutica y abandono médico); y a la falta de regulaciones y políticas estatales para desarrollar a los cuidados paliativos en México.

Asimismo, en ambos campos se definió a los cuidados paliativos y a su jurisdicción profesional como la responsabilidad política en tanto manera de hacerse cargo públicamente de la enfermedad terminal en México. E igualmente, en ambos campos, los agentes que sostuvieron la apuesta paliativa demandaron la atención de la medicina moderna, del Estado y de la familia como responsables políticos para atender este problema.

Ahora bien, esta investigación también mostró que existieron diferencias importantes en las maneras de definir y de especificar en cada campo las formas de llevar a cabo dichas responsabilidades políticas. Por una parte, en el campo médico, a través del análisis de la literatura médica especializada en cuidados paliativos, se encontró que la designación de las responsabilidades políticas permitió hacer una demanda general sobre la necesidad de que la medicina, el Estado y la familia hicieran posible la atención paliativa de este problema a través de tres vías principales. Una, al desarrollar y consolidar a la medicina paliativa como jurisdicción profesional y como

parte de la medicina moderna; dos, al demandar al Estado y a las instituciones de salud que proveyeran de los recursos necesarios para el acceso, la cobertura, la capacitación y la profesionalización de la atención paliativa; y, tres, al apoyar a la familia con capacitaciones y, de manera más mínimamente enunciada, a través de políticas que le permitieran sostener el cuidado cotidiano de sus enfermos.

Por otra parte, a través del análisis de la categoría de acción pública de cuidados paliativos, se encontró que en el campo burocrático de la salud pública las responsabilidades políticas se concretaron en el objetivo de capacitar y de profesionalizar al personal sanitario y a la familia en los cuidados paliativos como forma de garantizar el derecho a la protección de la salud de las personas en situación terminal.

Por una parte, esta especificación sentaba las bases para desarrollar a la medicina paliativa como una jurisdicción profesional que hacía parte de la medicina moderna, que estaba encargada de atender una problemática pública y que ahora era considerada como un derecho. Pero, por otro parte, esto también dejaba de lado las otras dimensiones del problema tematizadas en el subcampo clínico de la medicina moderna, en incluso en algunas instancias del campo burocrático de la salud pública (como en el Informe de Human Rights Watch y en los Talleres de Cuidados Paliativos organizados por la Secretaria de Salud en 2015). Así, entre 2009 y 2019, en este campo burocrático no se definió a profundidad el problema de la cobertura, del acceso a la salud, de los recursos y los presupuestos necesarios, de las presiones laborales de la familia o de los sanitarios, etc. para entender y atender la enfermedad terminal. Asimismo, las problematizaciones en el campo burocrático marcaron las tensiones que la apuesta paliativa sostuvo con la medicina curativa y otras políticas del buen morir. Mientras que la categoría de acción pública se convirtió en un conjunto de “soluciones provisionarias” para estas tensiones, y para las que los agentes burocráticos mantenían entre sí en el campo burocrático y con los/as expertos paliativistas.

Ahora bien, dentro de esta concreción y reducción de las responsabilidades políticas, la categoría en cuestión realizó también una distribución de éstas: al nivel federal estatal le correspondería regular y diseñar la política en salud, mientras las instituciones sanitarias deberían organizar dichas capacitaciones y gestionar los

recursos (no especificados), y a su vez, capacitar a los pacientes y a sus familias en ello. Mientras, a las familias les correspondería el cuidado cotidiano de los pacientes.

De esta manera, la categoría de acción pública de cuidados paliativos significaba una atención de la enfermedad terminal y el reconocimiento estatal de la jurisdicción profesional de los cuidados paliativos como condición para cumplir con esta atención como derecho social, sin definir ni designar los recursos necesarios para solventarlos, producto y acorde con una definición del Estado como agente regulador que se había consolidado en el campo burocrático de la salud pública. Así, de nueva cuenta la problematización de la enfermedad terminal en este campo burocrático hacía recaer el peso de esta atención en el personal sanitario y en las familias; aunque, al mismo tiempo, se convertía en un conjunto de “soluciones provisionales” para estas tensiones, y para las que los agentes burocráticos mantenían con los/as expertos paliativistas.

Por lo tanto, puede decirse que la problematización de la enfermedad terminal de la apuesta paliativa en el subcampo clínico de la medicina moderna significó la apuesta y la demanda por definir de manera amplia lo público de este problema, mientras que en el campo burocrático de la salud pública (producto de la tensión entre la universalización de la salud y el rol regulador del Estado, en relación con la apuesta paliativa), lo público se definió de manera más restringida. Lo cual hará concluir a esta investigación con una nueva pregunta para una investigación posterior: ¿En qué medida y de qué maneras la categoría de acción pública podría significar una nueva reprivatización, y por tanto, nuevos abandonos y aislamientos para las personas en situación terminal?

Pregunta fundamental que nos llevaría a cuestionarnos sobre los mecanismos de participación democrática y ciudadana en los procesos de definición, de intervención y de acción de los problemas públicos. En tanto que, en la experiencia particular estudiada de la enfermedad terminal, pudo apreciarse la falta de participación y de inserción de las y los enfermos/as terminales y de sus familias, tanto en la formulación de la experticia paliativista como de las normas, leyes y políticas en cuidados paliativos. En ese sentido, quizá lo que “falló” en este proceso para que se



reforzara y consolidara la dimensión pública de este problema fue, justamente, que las y los afectados no participasen en ella.

\*

Respecto a la dimensión teórica y metodológica del estudio de los problemas públicos, esta investigación mostró la importancia y las ventajas de analizar las problematizaciones sociales en distintos campos sociales; ya que dio cuenta de cómo estos campos (de acuerdo con su capital específico y las relaciones que se establecen en torno a él) constriñen las categorizaciones que realizan los agentes sociales sobre lo público y lo problemático de las situaciones.

Asimismo, esta investigación permitió observar que, además de dichas constricciones, las problematizaciones sociales se realizan en las prácticas, en las relaciones, en las formulaciones públicas de los agentes sociales. Lo cual, permite reconstruir el carácter histórico, relacional, procesual y dinámico de estas problematizaciones, sin dejar de lado las acciones y las apuestas que los agentes realizan para ser parte de los campos sociales en los que actúan y de los recursos que ofertan.

A su vez, esta investigación permitió preguntarse, indagar y demostrar empíricamente cómo se constituye, influye y va poniendo en juego el lugar del Estado en las problematizaciones sociales. Por un lado, muestra que el Estado no es el único agente que actúa públicamente, ni el único que categoriza lo público de un problema; pero que sí es un agente fundamental para establecer las maneras oficiales y autorizadas (a través de la Ley y de las políticas, es decir, de las categorías de acción pública) en las que habrá de intervenir y atenderse públicamente un problema por un conjunto amplio de agentes, sobre todo, en un marco de derechos.

Asimismo, este análisis mostró que en las problematizaciones estatales también están involucrados otros agentes sociales que aportan sus propios capitales (como su experticia) en la construcción de las categorías de acción pública. Y, por último, dio cuenta de cómo el Estado mismo (en la multiplicidad de campos burocráticos que lo componen) puede ser también un agente de reprivatización de los problemas públicos

al definir responsabilidades políticas donde el peso de la atención recae en los agentes sociales no estatales.

De esta manera, el análisis de las problematizaciones sociales o, dicho de otro modo, el estudio sociológico de los problemas públicos resulta de vital importancia para la Sociología Política ya que permite repensar las relaciones entre el Estado y sociedad para comprender cómo se va categorizando y poniendo en práctico el carácter problemático y público de ciertas situaciones, experiencias o condiciones. En ese sentido, la investigación particular sobre la problematización de la enfermedad terminal en México aporta tanto a las sociologías de los problemas públicos como a la Sociología Política el esfuerzo y el trabajo de integrar de manera central los procesos de salud, enfermedad y atención médica en las relaciones Estado y sociedad, y poder ver, por ejemplo, cómo se relacionan una experticia médica con la constitución de derechos en la definición y atención de un problema público. Y, viceversa, al estudiar a la enfermedad terminal desde estas sociologías y desde la Sociología Política se puede apuntar como en una experiencia tan inasible e innombrable, como refiere De Certeau, como es el dolor y el morir se puede rastrear la agencia del Estado, de la profesión médica y la constitución de lo público como principio de intervención y de regulación de lo social.

Al mismo tiempo, este trabajo de tesis da cuenta de nuevas líneas o temas de investigación para realizarse en el futuro, o para profundizarse; los cuales se relacionan también con los límites o los vacíos de los marcos teóricos utilizados para esta investigación y con las coordenadas metodológicas para construir su objeto de estudio. En primer lugar, es importante recalcar dichos límites, en tanto que los enfoques sociológicos sobre problemas públicos, aunque lo refieren, no detallan ni explicitan cómo estudiar la dimensión estructural de los procesos de problematización social. En ese sentido, desde Lenoir es difícil saber cómo situar a los agentes sociales en las posiciones que estructuran cada campo social estudiado y, por lo tanto, en las disputas y en las alianzas que van entablando.

Conjunto a lo anterior, también es posible y necesario reconstruir con mayor detalle las disputas y las convergencias que los agentes paliativistas sostuvieron en ambos campos. Para lo cual, es necesario analizar con mayor profundidad a los agentes

burocráticos y a otros agentes médicos no paliativistas, sus intereses, sus trayectorias y sus apuestas por problematizar o no a la enfermedad terminal y por incluirla o no en el derecho a la protección de la salud. En el caso específico de los agentes burocráticos es necesario distinguir y después articular las lógicas legislativas, electorales, etc., con las lógicas de la administración pública y del poder ejecutivo, para poder saber qué relación y diferencias hay entre la constitución de legislaciones y de políticas públicas en una problematización social específica. En ese sentido, en futuras investigaciones también se puede incluir el análisis de las relaciones entre distintos campos burocráticos para la formulación pública de un problema. Y al mismo tiempo, permitiría preguntarse sobre qué lugar ocupa la enfermedad terminal, la muerte digna y los cuidados paliativos en el juego político propiamente dicho.

Asimismo, es necesario estudiar las problematizaciones de la enfermedad terminal en la literatura médica especializada en cuidados paliativos posterior al 2009. Lo que permitiría comparar esta problematización con la problematización previa a este año (analizada en este trabajo) y quizá encontrar mayores puntos de divergencia y de convergencia. También, haría posible observar las relaciones y los diálogos sincrónicos que esta literatura tendría con la categoría de acción pública en cuidados paliativos elaborada a partir de 2009.

Igualmente, otras líneas de investigación y otros vacíos o limitantes de la investigación actual tienen que ver con el análisis de la implementación de la categoría de acción pública de cuidados paliativos. Así como con las preguntas sobre cómo las personas en situación terminal y las familias experimentan esta situación y esta categoría, y a su vez, elaboran sus propias problematizaciones y mantienen sus propias convergencias y tensiones con otros agentes médicos y burocráticos. En ello, se puede investigar sobre los problemas de la organización social del cuidado y sus relaciones con los derechos y la protección social. También hace falta reconstruir el debate público que se realizó sobre estas cuestiones en la “opinión pública”, preguntarse por sus alcances y por sus limitaciones.

Y por último hace falta preguntarse si allí, donde se cuida porque curar no es posible, la comunidad social y política encuentra una oportunidad de resarcir lo que se

rompe con el dolor y con la muerte. De reconocer como suyos y como tuyas a aquellas y aquellos que están próximos a partir para siempre.



## Bibliografía

- Abbott, A. (1988). *The system of professions. An essay on the Division of Expert Labor*. The University of Chicago Press.
- Abrantes Raquel y Mónica Uribe. (2013). Las reformas a la protección social en salud en México: ¿rupturas o continuidades? *Revista Perfiles Latinoamericanos*, 42, 135-162.
- Abrantes, Raquel (2010). *Salubristas y neosalubristas en la reforma del Estado: grupos de interés en México e instituciones públicas de salud, 1982-2000*. México: El Colegio de Michoacán.
- Abrantes, Raquel y Célia Almeida, (2002). Ámbito y papel de los especialistas en las reformas en los sistemas de salud: los casos de Brasil y México. Documento de Trabajo #299. The Hellen Kellogg Institute For International Studies.
- Abrantes, Raquel. (1997). La reforma de los servicios de salud en México y la dinamización y politización de los intereses: una aproximación. *História, Ciências, Saúde Manguinhos*, IV (2), 245-263.
- Acevedo, G. (1987). El cambio estructural en la salud. I. Estructura y funciones de la Secretaría de Salud, del Sector Salud y del Sistema Nacional de Salud. *Revista Salud Pública de México*, 29(2), 127-140.
- Acuerdo por el que el Consejo de Salubridad General declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos. Diario Oficial de la Federación 26-12-2014. Recuperado de: [https://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5377407&fecha=26/12/2014](https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5377407&fecha=26/12/2014)
- Academia Nacional de Medicina. Acta de la Sesión de la Academia Nacional de Medicina, 11 de febrero de 2015. Recuperado de: <https://www.anmm.org.mx/actas2015/ActaSO18-02-2015.pdf>
- Alcázar, R., Reyes, D., Plancarte, R., (2003). Valoración del paciente que solicita muerte asistida. *Revista de Oncología*. 5, 65-9.
- Allende S, Carvell HC. Mexico: status of cancer pain and palliative care. *Journal of Pain and Symptom Manage*. 1996; 12(2): 121-3.
- Alonso, J. (2012), La construcción del morir como un proceso: la gestión del personal de salud en el final de la vida. *Universitas Humanística*, .74, 123-144.
- Alonso, J. (2013). Cuidados Paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9).
- Alonso, J., Luxardo, N., Poy, S., Bigalli, M. (2013). El final de la vida como objeto de debate público: avatares de la muerte digna en Argentina. *Revista Sociedad*, (33), 7-18.
- Álvarez, A., Gómez, J., González, I. (2017). Eutanasia y suicidio asistido: una visión global sobre decidir el final de la vida. Actitudes y políticas en México. En Álvarez, A. La muerte asistida en México. Una opción más para morir con dignidad (27-74). México: UNAM, Colegio de Bioética A.C., Programa Universitario de Bioética, Por el Derecho a Morir con Dignidad A.C.
- Ariès P. (2000). *Historia de la muerte en occidente*. Barcelona: El acantilado.
- Astudillo, W., Díaz, E., García J., Mendinueta, C., Granja, P., Fuente, et al. (2009). Los



- cuidados paliativos y el tratamiento del dolor en la solidaridad internacional. *Medicina Paliativa.*; 16(3), 178-86.
- Barragán, A. (2011). La metáfora raíz como categoría de análisis en las representaciones de los cuidados paliativos. *Cuicuilco*, 52.
- Barrera, V., Manero, R. (2007). Aspectos psicológicos en el servicio de cuidados paliativos. *Enseñanza e Investigación en Psicología*. 12(2), 343-57.
- Bourdieu, P. y Rosine Christin, (2015, [1990]), La construcción del mercado. El campo administrativo y la producción de la “política de vivienda”. *Sudamérica*, 4, 34-77.
- Bourdieu, P. y L. Wacquant, (2005, [1992]). Una invitación a la sociología reflexiva. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Bourdieu, P. (1996 [1993]). Espíritus del Estado. Génesis y estructura del campo burocrático. *Revista Sociedad-UBA*, 8, 5-29.
- Bourdieu, Pierre. (1990, [1984]). Sociología y cultura. México: Editorial Grijalbo.
- Brenman, F. (2007). Palliative Care as an International Human Right. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33, 494-499.
- Cámara de Diputados. (23 de junio de 2004). Gaceta Parlamentaria, número 1525-I. Recuperado de: <http://gaceta.diputados.gob.mx/Gaceta/59/2004/jun/20040623.html>
- Cámara de Diputados. (14 de febrero de 2008). Gaceta Parlamentaria, número 2445-VI. Recuperado de: <http://gaceta.diputados.gob.mx/Gaceta/60/2008/feb/20080214-VI.html>
- Camejo Pablo e Ismael Valdés (2016). Sociedad y medicina: Paradigmas médicos en las coordenadas de la modernidad. *Revista Panorama Cuba y Salud*. 11(1):40-46.
- Cantisani, J. et al. (2009). Clínicas del dolor y cuidados paliativos en México: manejo del estreñimiento inducido por opiáceos. Conclusiones de un grupo de expertos. *Revista de la Sociedad Española del dolor*, 16(8), 468-481.
- Carrillo, E., Carrillo, C., Carrillo CL., (2007). Cuidados paliativos en la unidad de terapia intensiva. *Revista de la Asociación Mexicana de Medicina. Crítica y Terapia Intensiva*. 21(4), 207-16.
- Casas, M. (2006). Detección de necesidades familiares en la atención a pacientes en estado terminal y crónicos en la Ciudad de México. *Revista CONAMED*. 6, 19-24.
- Castañeda, C., O’Shea, G., Lozano, J., Castañeda, G. (2015). Programa de medicina y Cuidados Paliativos. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 14(3),171-175.
- Castro, Roberto y Marcia Villanueva. (2019). El campo médico en México. Hacia un análisis de sus subcampos y sus luchas desde el estructuralismo genético de Bourdieu. *Sociológica*, 34(97), 39-79.
- Cefai, D. (2012 [2002]) *¿Qué es una arena pública? Algunas pautas para un acercamiento pragmático.* [http://lemetro.ifcs.ufrj.br/Cefai\\_arena\\_publica.pdf](http://lemetro.ifcs.ufrj.br/Cefai_arena_publica.pdf)
- Comisión Nacional de Derechos Humanos. (2019). Estudios sobre el cumplimiento e impacto de las recomendaciones generales, informes especiales y pronunciamientos de la CNDH 2001-2017. México: CNDH.
- Cossío, J. (2015). Regulación de los cuidados paliativos y muerte asistida. *Gaceta Médica de México*, 151, 119-130.
- Covarrubias, A., Otero, M., Templos, L., Soto, E., (2019). Antecedentes de la medicina

- paliativa en México: educación continua en cuidados paliativos. *Revista Mexicana de Anestesiología*, 42(2), 122-128.
- Decreto por el que se reforma y adiciona la Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos. Diario Oficial de la Nación 5-01-2009. Recuperado de: [http://dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5076793&fecha=05/01/2009](http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5076793&fecha=05/01/2009)
- De Certeau, M. (2010). La invención de lo cotidiano. I.-Artes de hacer. México: Universidad Iberoamericana.
- Domínguez, Alma. (2016). Cuidados paliativos. Sus orígenes y su llegada a México. *Revista Hospital Juárez de México*, 83(3): 64-65.
- Dubois, V. (2015). La acción del Estado, producto y objeto de disputa de las relaciones entre espacios sociales. *Sudamérica: Revista de Ciencias Sociales*, 4, 18-33.
- Elias, N. (2008). La soledad de los moribundos. México: Fondo de Cultura Económica.
- Flores, J., Lara, A., López, M., Aréchiga, G., Morgenstern, D. (2009). Clínicas del dolor y cuidados paliativos en México: manejo del estreñimiento inducido por opiáceos. Conclusiones de un grupo de expertos. *Revista Sociedad Española del Dolor*. 16(8), 468-481.
- Flores, J. (2006). Programa Nacional de Adiestramiento y Atención en Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos en Oncología. *Revista Mexicana de Anestesiología*. 29(1), 156 -159.
- Flores, J. (2005). Importancia de los cuidados paliativos para el anestesiólogo. *Revista Mexicana de Anestesiología*. 28(1), S196-S198.
- Gaceta ConBioética (2014). Conversación con Silvia Allende, Jefa de departamento del servicio de cuidados paliativos del Instituto Nacional de Cancerología. *Gaceta ConBioética*, IV, Número Especial, 24-29.
- García, W., Lara, A., Guevara, U., Flores, A., Loeza, A. (2008). Cómo se dan las malas noticias de enfermedad terminal por un grupo médico no especializado en cuidados paliativos. *Revista Mexicana Anestesiología*. 31(1), 9-14.
- Garduño E., Mancilla H., Venegas M., et al. (2006). Decisiones médicas al final de la vida. Recomendaciones para la atención a pacientes con enfermedades en estado terminal. *Acta Pediátrica Mexicana*, 27(5),307-16.
- Guerrero, J., Márquez, A., Nardacchione, G., y Pereyra, S. (2018) Problemas Públicos. Controversias y aportes contemporáneos. Juan Carlos Guerrero B. México: Instituto de Investigaciones Dr. José María Luis Mora.
- Gómez, F. (2015). Los parámetros legales de la muerte digna en México. En *Nexos*.
- González, C et al. (2012). Cuidados paliativos en México. *Revista Médica Hospital General de México*, 75(3): 173-79.
- González, Luz et al. (2011). Separación de funciones en el Sistema de Protección Social en Salud, México 2009: avances y retos. *Revista Salud Pública de México*, 53(4), s416-s424.
- Guevara, U. y A. Covarrubias. (2008). Cronología de eventos hacia una reforma legislativa en materia de dolor y cuidados paliativos. *Revista Mexicana de Anestesiología*, 31(4), 328-33.
- Guerrero, M. (2005). La paliación en los albores del nuevo siglo. *Ars Médica. Revista de Estudios Médicos Humanísticos*, 11, 11-14.
- Gusfield, J. (2014 [1981]). La cultura de los problemas públicos. El mito del conductor alcoholizado versus la sociedad inocente. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Gusfield, J. (1989). Constructing the Ownership of Social Problems: Fun and Profit in

- the Welfare State. *Social Problems*, (36)5, 431-441.
- Human Rights Watch. (2014). Cuidar cuando no es posible curar. Asegurando el derecho a los cuidados paliativos en México. Estados Unidos: Human Rights Watch.
- Iniciativa con proyecto de decreto por el que se reforma la ley general de salud en los artículos 227 y 234, LXIII Legislatura del Senado.
- Krmpotic, C. (2010). Cuidados paliativos y experiencia de enfermedad. Razones para una refocalización del cuidar. *Scripta Ethnologica*, 22, 29-44.
- Lara, A., Tamayo, A., Gaspar, S. (2006). Manejo del paciente terminal. *Cancerología*. 1, 283-95.
- Lara, A. (2006). Sedación del paciente terminal. *Revista Mexicana de Anestesiología*. S1, s148-s150.
- Lara, Argelia. (2005). Una introducción a los cuidados paliativos. *Revista Mexicana de Anestesiología*. 28(1), 193-195.
- Lenoir, R. (1993). Objeto sociológico y problema social. En Champagne, P., Lenoir, R. et al., (coords). *Iniciación a la práctica sociológica (57-102)*. Madrid: Siglo XXI.
- Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, Gaceta oficial del Distrito Federal, México, 7 de enero de 2008.
- Lolas F. (2005). Evitar la distancia tecnocrática. Objetivos de los cuidados paliativos. *Ars Medica. Revista de Estudios médico humanísticos*. 11(11), 17-22.
- López, O. y Jarillo, E. (2017). La reforma neoliberal de un sistema de salud. *Cadernos de Saúde Pública*, (33), 1-13.
- López, O. y Rivera, J., (2016). Sistema Nacional de Salud Universal: Universalidad de mercado y restricción de derechos. En Valencia, Enrique et al. (coords). *Nueva ronda de reformas estructurales en México, ¿nuevas políticas sociales? (277-296)*. Tijuana: Colegio de la Frontera Norte.
- López, O., López, S., Moreno, A. (2015). El derecho a la salud en México. En *El Derecho a la salud en México*. México: Universidad Autónoma de México. 51-82.
- López, O. y Blanco, J. (2008). Caminos divergentes para la protección social en salud en México. *Salud Colectiva*, 4(3), 319-333.
- López, O. y Blanco, J. (2007). Las vertientes privatizadores del Seguro Popular de Salud en México. *Revista Salud Problema*, 1(2), 55-62.
- López, O. y Blanco, J. (2001). La polarización de la política en Salud en México. *Cad. Saúde Pública*, 17(1), 43-54.
- López, M., Ortiz, L., Rosales, R., (2002). Transformaciones de la Secretaría de Salud en México en el contexto de la Reforma Sanitaria. *Revista Salud Problema*. Nueva época, 6(10-11), 47-66.
- Luxardo, N. y C. Vindrola, (2016). En clave intercultural: Intervenciones en el final de la vida con fundamento en las “diferencias culturales”, *Revista M*. 1(1): 178-197.
- Luxardo, Natalia (2013), La secularización de la asistencia al moribundo: del cuidado cristiano en Hospices a la Expertise técnica de la medicina paliativa. *Revista Sociedad y religión*, 13(40), 114-142.
- Maldonado, Claudia. (2011). Análisis de las experiencias reconocidas. El programa SICALIDAD: Ejemplo de gestión pública anclada en la evaluación para la

- mejora continua. En Cejudo, Guillermo y Clauida Maldonado (coords.). De las recomendaciones a las acciones: La experiencia del Premio 2011. Programas Federales de Evaluación (67-116). México: CIDE.
- Márquez, A. (2011). Hacia una concepción pragmática de los problemas públicos. *Acta Sociológica*, 55, 137-166.
- Martínez, M. (et al.), (2016). Incorporación de los Cuidados Paliativos a la Legislación Mexicana de Salud. *Revista Conamed*, 21(4).
- Menéndez E. L. (1988). Modelo Médico Hegemónico y Atención Primaria. Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud, Buenos Aires, 451- 464.
- Miccinesi, G. et al. (2019). The Path of Cicely Saunders: The “Peculiar Beauty” of Palliative Care. *Journal of Palliative Care*, XX(X), 1-5.
- Monroy, A. (2014). Estudio antropológico de la experiencia del cáncer y del dolor. El caso de los pacientes indígenas y no indígenas atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología. Tesis de Doctorado en Antropología, UNAM, México.
- Montejo, G. (1992). El enfermo con cáncer incurable y la medicina paliativa en México. *Salud Pública de México*, 34(5), 569- 574.
- Montejo, G., Galaviz, A., Espinoza, L., Cortéz, L. (2002). Cuidados paliativos en cáncer avanzado. Experiencia de siete años en el hospital civil de Guadalajara, Jalisco, México, Dr. Juan I. Menchaca. *Gaceta Médica de México*, 138(3), 231-34.
- Moscoso, J. (2011). Historia cultural del dolor. México: Taurus.
- Murguía, A. (2016). Una buena muerte en la era de la biomedicina. Cuidados paliativos, tanatología y la medicalización del proceso de morir. En Murguía, A. y Ordorika, T. La medicina en expansión. Acercamientos a la medicalización en México. México: Universidad Nacional Autónoma de México, La Biblioteca.
- Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. Diario Oficial de la Federación 09-12-2014. Recuperada de: [https://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014](https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014)
- Núñez, N. (2014). La visión socio-cultural de los cuidadores primarios sobre el proceso de muerte de su familiar con cáncer gástrico terminal atendido en el servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología”, Tesis de Licenciatura en Trabajo Social, UNAM, México.
- Ocaña, Enrique. (1997). *Sobre el Dolor*. Valencia: Pre-textos.
- Organización Mundial de la Salud. (2007). Control del cáncer. Aplicación de los conocimientos. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Cuidados Paliativos. Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. (2002). Programas Nacionales de lucha contra el cáncer. Resumen de orientación. Ginebra: OMS.
- Organización Mundial de la Salud. (1990). Alivio del dolor y tratamiento paliativo del cáncer. Ginebra: OMS-Serie de Informes técnicos, 804.
- Ortega, R., López, S., Álvarez, J., Díaz y Montealegre, M. (2014). El sistema Integral de Calidad y el derecho a la salud en México. En: López, S., Ramírez, J., Jarillo,



- E., Garrido, F., Villa, B. (coords.), El Sistema Integral de Calidad en Salud. Una mirada crítica (113-131). México: Universidad Autónoma Metropolitana, Academia Nacional de Medicina.
- Pardo, María. (2010). El Estado Mexicano: ¿de la intervención a la regulación? En Loaeza, Soledad y J. F. Prud'homme (coords.), *Los grandes problemas de México. Instituciones y procesos políticos* (71-120). Tomo XIV. México: El Colegio de México.
- Philips, (s/a). Balfour Mount. Rescatado de: <https://www.mcgill.ca/palliativecare/portraits-0/balfour-mount>
- Piña, A. (2014). Concepciones de la enfermedad en los pacientes jóvenes de 15 a 24 años, con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda (LAL) atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN). Tesis de Licenciatura en Trabajo Social, UNAM, México.
- Proceso Legislativo: Decreto 137, LX Legislatura. DOF 05-01-2009. Recuperado de: [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/proceso/lx/137\\_DOF\\_05ene09.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/proceso/lx/137_DOF_05ene09.pdf)
- Radosta, D. (2019). Reconstrucción histórica del surgimiento del Movimiento Hospice Moderno. *Scripta Ethnologica*, XLI, 9-41.
- Radosta, D. (2018). Todo lo humano se desvanece en el aire. El Movimiento Hospice Argentina como propuesta de humanización de la salud. *Etnografías contemporáneas*. 4 (6), 191-212.
- Romero, M. (2017), Derecho a la protección de la salud “muerte asistida”. Boletín del Centro Colaborador de Calidad y Seguridad en el Paciente. CONAMED-OPS. 14. 21-24.
- Salomón, M., Gayosso, C., Pliego, C., Zambrano, R., Pérez, E., Aldrete, V. (2008). Una propuesta para la creación de unidades de cuidados paliativos en México. *Medicina Interna de México*. 24 (3), 224-229.
- Saunders, C. (2001). The evolution of palliative care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94, 430-432.
- Saunders, C. (1998). Caring for cancer. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 91, 439-441.
- Saunders, C. (1973). A Death in the Family: a professional view. *British Medical Journal*, 6, 30-31.
- Saunders, C. (1967). The care of terminal stages of cancer. *Ann R. Coll Surg*, 41, 162-169.
- Saunders, C. (1963). The Treatment of Intractable Pain in Terminal Cancer. *Proceedings of the Royal Society of Medicine*. 56(3), 195-197.
- Secretaría de Salud, (2016, septiembre) Los Cuidados Paliativos como parte de la atención integral en salud. Disponible en: [http://www.calidad.salud.gob.mx/site/calidad/cuidados\\_paliativos.html](http://www.calidad.salud.gob.mx/site/calidad/cuidados_paliativos.html)  
Consultada: 20 de abril de 2020.
- Secretaría de Salud. (2015a). Taller: Hacia la Consolidación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos en México. México: Secretaría de Salud.
- Secretaría de Salud. (2015b). Taller: Hacia la Consolidación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos en México. México: Secretaría de Salud.
- Secretaría de Salud (2015c). Estrategia Nacional para agilizar el acceso de miles de pacientes con dolor a medicamentos controlados como la morfina. Consultada: 20 de abril de 2020. Disponible en:



<https://www.gob.mx/salud/prensa/estrategia-nacional-para-agilizar-el-acceso-de-miles-de-pacientes-con-dolor-a-medicamentos-controlados-como-la-morfina>

- Secretaría de Salud. (2013a). Programa Sectorial de Salud 2013-2018. México: Secretaría de Salud.
- Secretaría de Salud. (2013b). Estrategia Nacional para la Consolidación de la Calidad en los Establecimientos y Servicios de Atención Médica. México: Secretaría de Salud.
- Secretaría de Salud. (2010). Guía de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos. México: Secretaría de Salud.
- Secretaría de Salud. (2007). Programa Nacional de Salud 2007-2012 Por un México sano: construyendo alianzas para una mejor salud. México: Secretaría de Salud.
- Secretaría de Salud. (2008). Programa de acción específico 2007-2012. Sistema Integral de Calidad en Salud SICALIDAD. México: Secretaría de Salud.
- Semblanza a la Dra. María Magdalena Salado Ávila. (2020). *Boletín Informativo, Hospital Gea*, (7), 10-11.
- Seymour, J. et al. (2005). Pain and Palliative Care: The Emergence of New Specialties. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(1), 1-12
- Soberón, G. y Feinholz, D. (comps.). (2008). Muerte digna, una oportunidad real. Memoria. México: Comisión Nacional de Bioética, Secretaría de Salud.
- Teherán, J. 2005. "Plantea PRD ley para permitir la eutanasia." *El Universal*. 18 de mayo. Recuperado de: <https://archivo.eluniversal.com.mx/nacion/125211.html>
- Tenorio, F. (2005). Ética y Cuidados Paliativos en el enfermo con cáncer avanzado. *Cirugía y Cirujanos*, 73(6), 495-500.
- Tinoco, A. (2012). Cáncer de mama y de ovario: significados, dolor y sufrimiento en la cotidianidad de mujeres pacientes. *Espacios Públicos*, 15 (33), 174-199.
- Trujillo, Z. et al., (2018). Investigación sobre Cuidados Paliativos en México. Revisión Sistemática Exploratoria. *Revista Mexicana de Neurociencia*. 19(2), 74-85.
- Vértiz, J., Jarillo, E., Castro, V., Galván, A., Silberman, M., (2014). La gestión estratégica de SICALIDAD: evaluación integral. En: López, S., Ramírez, J., Jarillo, E., Garrido, F., Villa, B. (coords.), *El Sistema Integral de Calidad en Salud. Una mirada crítica* (113-131). México: Universidad Autónoma Metropolitana, Academia Nacional de Medicina.
- Vidal, M. y Torres, M. (2006). In memoriam. Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. *Revista Sociedad Española del dolor*. 3. 143-144.
- Villafaña, J. "Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos" (2014). Liderazgo y Experiencia Médica. UMAE Hospital de Oncología Centro Médico Nacional Siglo XXI, (32), 66-68.
- Villagómez, A., (2008). Postura del colegio de medicina interna de México respecto a la atención del enfermo en estado terminal y la eutanasia. *Medicina Interna de México*, 24, 59-64.
- Wainer, R. (2009). Sobre acciones, silencios y un sentido de humor particular en un equipo de cuidados paliativos. *AIBR. Revista de Antropología Iberoamericana*, 4 (3), 409-442.

## Anexo

### Literatura médica especializada en cuidados paliativos producida en México entre 1992 y 2009 y analizada en el Capítulo 4:

1. Montejo-Rosas, G. El enfermo con cancer incurable y la medicina paliativa en Mexico. *Salud Publica Mex.* 1992; 34: 569-74.
2. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series, No. 804). OMS, Ginebra, Suiza; 1990: 11-12.
3. Allende S, Carvell HC. Mexico: status of cancer pain and palliative care. *J Pain Symptom Manage.* 1996; 12(2): 121-3.
4. Alvarez A, Mohar A, Kraus A. En torno a la muerte. Una revision y una propuesta. *Revista de Investigacion Clinica.* 1997; 49: 151-161.
5. Montejo-Rosas G, Galaviz-Muro A, Espinoza-Rodríguez LN, Cortéz-Gutiérrez L. Cuidados paliativos en cáncer avanzado. Experiencia de siete años en el hospital civil de Guadalajara, Jalisco, México, Dr. Juan I. Menchaca. *Gac Med Mex.* 2002; 138: 231-34.
6. National Cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines. 2nd Edition. Geneva S: 2002: 83-84.
7. Alcázar-Olán R, Reyes-Chiquete D, Plancarte-Sánchez R. Valoración del paciente que solicita muerte asistida. *Rev Oncol.* 2003; 5: 65-9.
8. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology.* 2005; 8(1): 19-32.
9. Tenorio González, F. Ética y Cuidados Paliativos en el enfermo con cáncer avanzado. *Cir Ciruj.* 2005; 73(6): 495-500.
10. Garduño EA, Mancilla HO, Venegas MJ, et al. Decisiones médicas al final de la vida. Recomendaciones para la atención a pacientes con enfermedades en estado terminal. *Acta Pediatr Mex.* 2006; 27(5): 307-16.
11. Lara-Solares A, Tamayo-Valenzuela AC, Gaspar-Carrillo SP. Manejo del paciente terminal. *Cancerología.* 2006; 1: 283-95.

12. Lara-Solares A. Sedación del paciente terminal. *Rev Mex Anest.* 2006; S1: s148-s150
13. Verástegui-Avilés E. Consenting of the vulnerable: the informed consent procedure in advanced cancer patients in Mexico. *BMC Med Ethics.* 2006; 7: 13. doi:10.1186/1472-6939-7-13
14. Casas-Martínez, ML. Detección de necesidades familiares en la atención a pacientes en estado terminal y crónicos en la Ciudad de México. *Rev CONAMED.* 2006; 6: 19-24.
15. Barrera-Tello V, Manero-Brito R. Aspectos psicológicos en el servicio de cuidados paliativos. *Enseñanza e Investigación en Psicología.* 2007; 12(2): 343-57
16. Cárdenas-Turanzas M, Carrillo MT, Tovalín-Ahumada H, Elting L. Factors associated with place of death of cancer patients in the Mexico city metropolitan area. *Support Care Cancer.* 2007; 15: 243-9
17. Carrillo ER, Carrillo CJR, Carrillo CLD. Cuidados paliativos en la unidad de terapia intensiva. *Rev Asoc Med Crit y Ter Int.* 2007; 21(4): 207-16
18. Escutia-Gutiérrez R, Cortéz-Álvarez CR, Alvarez-Álvarez RM, et al. Pharmaceutical services in a Mexican pain relief and palliative care institute. *Pharm Pract.* 2007; 5(4): 174-8.
19. Cárdenas-Turanzas M, Tovalín-Ahumada H, Carrillo MT, Páez-Aguirre S, Elting L. The place of death of children with cancer in the metropolitan areas of Mexico. *J Palliat Med.* 2008; 11(7): 973-9.
20. García-Reyes W, Lara-Solares A, Guevara-López U, Flores-Rebollar A, Loaeza-Del Castillo A. Cómo se dan las malas noticias de enfermedad terminal por un grupo médico no especializado en cuidados paliativos. *Rev Mex Anest.* 2008; 31(1): 9-14
21. Guevara-López U, Covarrubias-Gómez A. Cronología de eventos hacia una reforma legislativa en materia de dolor y cuidados paliativos. *Rev Mex Anest.* 2008; 31(4): 328-33.

22. Salomón SML, Gayosso CO, Pliego Reyes CL, Zambrano RE, Pérez EP, Aldrete VJ. Una propuesta para la creación de unidades de cuidados paliativos en México. *Med Int Mex.* 2008; 24: 224-22
23. Villagomez-Ortiz AJ. Postura del colegio de medicina interna de México respecto a la atención del enfermo en estado terminal y la eutanasia. *Med Int Mex.* 2008; 24: 59-64.
24. Manchado GR, Tamames GS, López GM, Mohedano ML, D'Agostino Marcelo, VdeC J. Revisiones Sistemáticas Exploratorias. *Med Segur Trab.* 2009; 55(216): 12-19.
25. Astudillo Alarcón W, Díaz-Albo E, García Calleja JM, Mendinueta C, Granja P, Fuente Hontañón C De de la, et al. Los cuidados paliativos y el tratamiento del dolor en la solidaridad internacional. *Med Pal.* 2009; 16(3): 178-86.
26. Bistre S. New legislation on palliative care and pain in Mexico. *J Pain Palliat Care Pharmacother.* 2009; 23(4): 419-25.
27. Flores CJA, Lara SA, López, Aréchiga G, Morgenstern D. Clínicas del dolor y cuidados paliativos en México: manejo del estreñimiento inducido por opiáceos. Conclusiones de un grupo de expertos. *Rev Sox Esp Dolor.* 2009; 16: 468-481
28. Garduño EA, Ham MO, Cruz CA, Díaz GE, Reyes LC. Experiencias en cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Pediatría. *Rev Mex Pediatr.* 2009; 76: 75-80.

#### **Leyes, Normas y documentos gubernamentales en cuidados paliativos producidos en México entre 2008 y 2018, analizados en el capítulo 4.**

A continuación se enlistan los documentos revisados:

- Decreto por el que se reforma y adiciona la Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos. Diario Oficial de la Nación 5-01-2009.

- Acuerdo por el que el Consejo de Salubridad General declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos. Diario Oficial de la Federación 26-12-2014.
- Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. Diario Oficial de la Federación 09-12-2014.
- Secretaría de Salud. (2008). Programa de acción específico 2007-2012. Sistema Integral de Calidad en Salud SICALIDAD. México: Secretaría de Salud.
- Secretaría de Salud. (2010). Guía de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos. México Secretaría de Salud.
- Secretaría de Salud. (2015). Taller: Hacia la Consolidación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos en México. México: Secretaría de Salud.
- Secretaría de Salud. (2015). Taller: Hacia la Consolidación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos en México. México: Secretaría de Salud.
- Secretaría de Salud, Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud. (2016). Programa Nacional de Capacitación en Cuidados Paliativos para Equipos de Primer Contacto en Atención Primaria. Secretaría de Salud.

**Jefas y Jefes de Unidades, Clínicas o Programas de Cuidados Paliativos entrevistadas/os:**

1. Dra. Silvia Allende (Instituto Nacional de Cancerología)
2. Dr. Jesús Villafaña (Hospital de Oncología del Centro Médico Nacional Siglo XXI, Instituto Mexicano del Seguro Social)
3. Dr. Zoila Trejo (Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía)
4. Dra. Alma Domínguez (Hospital Juárez de México)