

Heredia, Candela Rocío
¿Cómo es el dolor? Indagaciones médicas, registros y
etiologías del dolor en cuidados paliativos pediátricos
Cuadernos de Antropología Social, núm. 49, 2019, Mayo, pp. 147-162
Universidad de Buenos Aires
Argentina

DOI: <https://doi.org/10.34096/cas.i49.4203>

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180969011>

¿Cómo es el dolor?

Indagaciones médicas, registros y etiologías del dolor en cuidados paliativos pediátricos

**Candela Rocío Heredia**

Universidad de Buenos Aires. Facultad de Ciencias Sociales. Instituto de Investigaciones Gino Germani. Buenos Aires, Argentina.
CONICET. Buenos Aires, Argentina.
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4571-984X>
Correo Electrónico: candelarheredia@gmail.com

Recibido
Marzo de 2018
Aceptado
Agosto de 2018

doi: 10.34096/cas.i49.4203

Resumen

El artículo trata sobre las construcciones del dolor infantil que realiza un equipo de cuidados paliativos pediátricos de un hospital público especializado de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Con un trabajo de campo etnográfico-hospitalario realizado en el año 2015, se describen las dificultades al tratar el dolor como objeto de intervención/investigación. Se analizan las indagaciones médicas para cualificar y explicar el origen del dolor y el uso de alegorías en esa labor. Se concluye que el dolor es una relación social que se construye en el sentir, en el ser afectado/a y tratado/a, y en el afectar y tratar. En esa relación, los cuerpos infantiles padecientes toman un rol protagónico al ser coconstitutivos de la relación terapéutica de alivio.

Palabras clave

Dolor; Hospital; Cuidados paliativos pediátricos; Niñez; Medicina

How is the pain? Medical research, records and etiologies of pain in Pediatric Palliative Care

Abstract

The article addresses the constructions of infantile pain by a Pediatric Palliative Care team in a specialized public hospital in the Autonomous City of Buenos Aires. From ethnographic fieldwork during 2015, I describe the difficulties in treating pain as an object of intervention/research. I also describe medical inquiries to qualify and explain the origin of pain and the use of allegories in this work. It is concluded that pain is a social relationship that is built in feeling, in being affected and treated, and in affecting and treating. In this relationship, children's suffering bodies take on a leading role, being co-constitutive of the therapeutic relationship of relief.

Key words

Pain; Hospital; Pediatric palliative care; Childhood; Medicine

Como é a dor? Pesquisas médicas, registros e etiologias da dor em Cuidados Paliativos Pediátricos

Resumo

Palavras-chave

Dor; Hospital; Cuidados paliativos pediátricos; Infância; Medicina

O artigo examina as construções da dor infantil que uma equipe de Cuidados Paliativos Pediátricos realiza num hospital público especializado na Cidade Autônoma de Buenos Aires, República Argentina. Através de um trabalho de campo etnográfico realizado em 2015, são descritas as dificuldades no tratamento da dor como objeto de intervenção/pesquisa. Também são descritas as consultas médicas para qualificar e explicar a origem da dor e o uso de alegorias nessa dinâmica. Conclui-se que a dor é uma relação social que se baseia no sentir, em ser afetado e tratado, e em afetar e tratar. Nessa relação, o sofrimento dos corpos das crianças assume um papel de liderança ao ser co-constitutivo da relação terapêutica do alívio.

Introducción

El dolor puede abordarse desde la filosofía, desde la medicina o la psicología; puede ser infligido, puede ser esperado y aliviado. O puede no serlo. ¿Qué es el dolor? Es una pregunta desafiante y que, por supuesto, varía de acuerdo con las sociedades. A partir de un abordaje etnográfico, examino las construcciones del dolor que realiza un equipo de cuidados paliativos pediátricos.¹

1. Los cuidados paliativos se brindan a niñas/os, jóvenes o adultos y, según la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2002), son: “el cuidado total, activo y continuado de pacientes y sus familias cuando la expectativa médica no es la curación. Son un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”. Son conocidos como una atención especializada en la etapa de “final de vida”, aunque intentan abocarse también al cuidado de personas con enfermedades crónicas no necesariamente terminales. Con cuidados paliativos pediátricos se hace referencia a aquellos brindados a niñas/os.

Los cuidados paliativos surgieron en los años sesenta, principalmente en Inglaterra y Estados Unidos, en un contexto de crítica a la medicina paternalista que tenía por objetivo posponer la muerte y prolongar la vida con la ayuda de respiradores artificiales, soportes de nutrición e hidratación, diálisis y otros avances científicos. Comenzaron proponiéndose como alternativa frente a esa medicina hegemónica que tecnologizaba y medicalizaba la atención a la salud y que veía a la muerte como un fracaso. Su meta fue, y continúa siendo, el derecho a morir con dignidad y autonomía (Clark y Seymour, 1999; Castra, 2003; Menezes, 2004 y 2008; Alonso, Luxardo, Nadal y Castronovo, 2013).

En la década de 1990 se fundó en Argentina la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP) y se crearon equipos en hospitales públicos y privados, la mayoría de los cuales están constituidos por médicos/as, psicólogos/as y trabajadores/as sociales. Estas tres profesiones son las más habituales y consideradas fundamentales para abordar las situaciones, entendiendo a los sujetos como un “todo bio-psico-social-espiritual”. Hay equipos de cuidados paliativos que cuentan con terapeutas ocupacionales, enfermeras/os, kinesiólogas/os, musicoterapeutas, sacerdotes, monjas y pastores/es, entre otros. Los equipos trabajan con los padecimientos y la muerte; realizan entrevistas familiares para organizar el cuidado de quien está gravemente enfermo/a y/o para comunicar el pronóstico de muerte cercana; trabajan con el duelo provocado por la muerte y realizan “control de síntomas”, que consiste en minimizar los síntomas (vómitos, trastornos del sueño, prurito, diversos dolores) que surgen con las enfermedades.

En el año 2015 me acerqué a un equipo de cuidados paliativos. Sus tres características fundamentales eran que: se dedicaban a la atención infantil; estaba constituido por médicas; y que eran identificadas como “las médicas del dolor”, por su especial interés en aliviar el dolor. Allí realicé un trabajo de campo ahondando en las características

que se le atribuyen a este, las teorías etiológicas y las formas de interacción con niñas/os y adolescentes gravemente enfermas/os hospitalizadas/os.

El presente artículo se compone de cinco apartados. En el primero, explicito la estrategia metodológica del estudio. En el segundo, relaciono el carácter feminizado del trabajo de cuidado, con las concepciones de niñez y la intolerancia que representa el dolor infantil. En el tercer apartado introduzco las dificultades que existen al pensar el dolor desde la perspectiva occidental y al intentar narrarlo. Luego, analizo las consultas médicas en las cuales se busca la ubicación, intensidad y forma del dolor. En el último apartado describo sus orígenes de acuerdo con la perspectiva médica, y concluyo con algunas reflexiones abiertas sobre la naturaleza social del dolor.

Estrategia metodológica

Este texto surge de una investigación en el marco de una maestría en antropología social (Heredia, 2017) posibilitada por un trabajo de campo hospitalario. Las escenas que se describen a lo largo del artículo se ubican en un hospital pediátrico en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en el año 2015, al que concurrí diariamente siguiendo las jornadas laborales del equipo paliativista.

El equipo está conformado por cuatro médicas de planta² que trabajan en un consultorio al cual concurren “los pacientes ambulantes”, es decir, aquellas/os niñas/os que no se encuentran internadas/os en el hospital pero que se acercan por controles, receñas y medicaciones. Además de consultorio, el equipo “va a sala”, dicho de otra forma, transita por el hospital para ver “pacientes”. Así, ingresa a terapia intensiva, cirugía, oncología, traumatología, infectología, clínica, entre otras. Yo acompañaba esos tránsitos a las salas y también observaba las consultas en el “Consultorio de Cuidados Paliativos Pediátricos”. El equipo recibe regularmente a “rotantes”, que son jóvenes profesionales que hacen residencia y deciden trabajar, por un período de un mes (generalmente) en “Paliativos”. La residencia es una capacitación en servicio (desarrollo de actividades asistenciales programadas y supervisadas) a tiempo completo con dedicación exclusiva. Las/os residentes son en su mayoría mujeres médicas que realizan la residencia en pediatría. Cuando rotan por Paliativos toman un rol principalmente de observación. Observan para aprender cómo es la práctica paliativista.

2. Eran las únicas rentadas. Contaba con voluntarias que realizaban reiki y meditaciones con las/os niñas/os y una psicóloga, que concurrían algunos días de manera *ad honorem*. Las intervenciones que hacían las voluntarias y la psicóloga no son motivo de análisis en este artículo, que se circunscribirá al de las intervenciones netamente médicas-paliativistas.

Solicité a la jefa del servicio de Paliativos poder realizar una observación para mi trabajo de maestría y me autorizó notificándome que unos meses más adelante podría comenzar, cuando hubiera “lugar para rotantes”. Sin ser rotante pero vista como tal, comencé las observaciones portando una chaqueta blanca. Ser rotante es la manera nativa en que se etiqueta a mujeres jóvenes que hacen observación. Usar chaqueta blanca es obligatorio para entrar a las distintas salas, lo que acentúa más la imagen de ser parte del personal hospitalario.

Con el sesgo que puede acarrear portar una chaqueta blanca, pero al ser mi única opción posible para observar las formas médicas de alivio al dolor, me introduce en el hospital. El trabajo de campo etnográfico en el área de la asistencia hospitalaria forma parte de la larga trayectoria de la antropología de la salud. Profundizar teórica/empíricamente en los fenómenos que acontecen en las instituciones hospitalarias actualiza los datos y discusiones dentro del área, en un contexto donde abundan producciones basadas en lo que los sujetos dicen con la palabra (relevada solo por entrevistas) y escasean aquellas en las que se muestra lo que los sujetos hacen con el padecimiento. “En la antropología actual cada vez son menos los estudios donde realmente se realiza observación participante, y que en la mayoría de las investigaciones aparece más como un mecanismo de identidad profesional que como una práctica realizada” (Menéndez, 2009, p. 108).

Apostar a la observación participante sistemática es recalcar la importancia de registrar e interpretar las prácticas de los sujetos para realizar análisis vívidos del mundo social; es una apuesta imprescindible para reconocer la experiencia vincular constitutiva del trabajo de campo etnográfico. Por esta razón, el interés está colocado en el “dolor en acto” y la estrategia metodológica pone el acento más en la observación participante, en el estar ahí cuando duele, cuando se intenta definir el dolor y aliviarlo. Mis notas de campo fueron realizadas simultáneamente al registro médico. Luego de cada consulta, las médicas “actualizan” la historia clínica. La historia clínica es un documento médico legal encarpetado que contiene todos los datos asistenciales de la persona internada, por lo que en cada visita las/os profesionales registran allí las observaciones e indicaciones. Escribir las novedades de ese “paciente” es “actualizar la historia clínica”. Cuando las médicas actualizaban la historia clínica luego de ver a un/a niña/o en sala o en consultorio, yo hacía lo propio en mi cuaderno de campo. La investigación cumplió con los resguardos éticos de consentimiento, confidencialidad y anonimato. Todos los nombres han sido alterados.

Niñez, género y dolor

Las integrantes del equipo de Paliativos eran mujeres. La mayoría del personal hospitalario lo era: no solo médicas, sino también enfermeras, psicólogas, maestras hospitalarias, trabajadoras sociales, administrativas, cuidadoras hospitalarias y voluntarias. Y quienes permanecen internadas con las/os niñas/os también son mujeres (por normativas del Sistema de Salud argentino, las/os niñas/os internados deben permanecer acompañadas/os de una persona adulta, lo que se denomina “internación conjunta”); madres, abuelas, tíos. El hospital pediátrico donde se trata el dolor infantil es un espacio feminizado.

Los cuidados paliativos pediátricos son objeto de una doble especialización: el “cuidado total, activo y continuado de pacientes y sus familias cuando la expectativa médica no es la curación” (OMS, 2002), aplicados en cierta etapa del ciclo vital: la niñez. Ambas especializaciones (cuidados paliativos y pediatría) son espacios feminizados dentro de la medicina.

En los congresos, jornadas y ateneos de cuidados paliativos (tanto de adultos como pediátricos) podemos ver una superioridad numérica de mujeres por sobre hombres. Como es sabido, “el género impregna la totalidad de estructuras de cuidado y constituye una variable muy fecunda a la hora de interpretar la distribución de actividades entre hombres y mujeres” (Comas d’Argemir, 2014, párr. 12) y en particular la responsabilización de las mujeres en las tareas reproductivas (Jelin, 2010; Tronto, 2010). Pero más allá de lo cuantitativo, el cuidado es un trabajo feminizado en tanto se le asignan valores culturalmente considerados femeninos. Los cuidados paliativos, al renunciar al propósito curativo de la medicina clásica, y elegir el cuidado integral del “todo biopsico-social-espiritual”, han teñido su especialidad de atributos que brindan calidad al “cuidado total, activo y continuado”, como la comprensión, la escucha, el tacto, la ternura, etcétera. No entienden al sujeto como un cuerpo meramente biológico, sino que la concepción integral los convoca a permanecer más tiempo con el “paciente” y su familia, conversar largamente e indagar sobre sus necesidades de confort y bienestar. Esos atributos se han connotado históricamente como femeninos.

Por otra parte, la atención a la niñez en el sistema sanitario es considerada un tipo de trabajo-cuidado. La interacción con niñas/os amerita su cuidado. Así, “dblemente” feminizados, los cuidados paliativos pediátricos se ocupan principalmente del alivio al dolor infantil, el cual, por determinadas representaciones de la niñez, parecería ser más acuciante e intolerable socialmente que el dolor adulto.

La niñez tiene un carácter relacional: actores, saberes e instituciones se han conjugado para crear a la niñez (Cohn, 2005; Llobet, 2006; Szulc, 2006; Colángelo, 2012). Y las/os niñas/os son activos agentes de la vida social, de la producción de sentidos y de las relaciones con esos mismos actores, saberes e instituciones que las/os consolidan como colectivo infantil. Las concepciones occidentales de la infancia como un período de desarrollo y formación sientan las bases de un ideal de una “buena niñez”, aseguradora de un “buen futuro” para la humanidad.

El modelo de niñez en nuestra sociedad está pensado como período de dependencia, en el que se precisa educación, buena alimentación, afecto, “internación conjunta”. Además, es un período de inocencia: el niño o la niña no han hecho nada para merecer la (des)gracia de sus condiciones de existencia.

La dependencia y la inocencia de la niñez acrecientan el carácter de “intolerable moral” (Fassin y Bourdelais, 2005) del dolor infantil. Se erige entonces el sentimiento de injusticia y se crea una “política de reconocimiento del ser sufriente y del cuerpo enfermo” (Fassin, 2003, p. 310) que se ve materializada en los cuidados paliativos pediátricos. El dolor infantil parecería ser injusto y por lo tanto evoca sentimientos morales de compasión y altruismo. Es, además, objeto de intervención, una labor feminizada. En nuestra sociedad, esa intervención es necesaria estéticamente y moralmente, pues no es ni bello ni justo ver a un niño o a una niña agonizando de dolor en un hospital. La sociedad ha creado a los cuidados paliativos pediátricos para tratar ese dolor.

Oscuridad epistémica

El dolor es un objeto de intervención para quienes trabajan en cuidados paliativos pediátricos. Durante mi trabajo de campo he escuchado a un niño que llamaba a las pediatras de Paliativos “las médicas del dolor”. Cuando le pregunté por qué las llamaba así me contestó, con tono de obviedad, “si son las que siempre preguntan por el dolor”. En este artículo, coloco al dolor como objeto de conocimiento antropológico. En cualquiera de los casos, acarrea grandes problemas de comunicación, ya que la insuficiencia e imprecisión del lenguaje forman parte de la gramática del dolor (Das, 2008).

En el libro *Sujetos del dolor, agentes de dignidad*, Veena Das (2008), quien analiza la violencia ejercida sobre las mujeres durante los conflictos por la partición de India, sostiene que pensar que algunos sufrimientos no pueden verbalizarse supone reconocer la dificultad de trabajar con ellos en la cotidianidad. Ella misma ha encontrado dificultades en la enunciación del dolor:

Al tratar de escribir repetidamente sobre los significados de la violencia contra las mujeres en la sociedad hindú, encuentro que a menudo me eluden los lenguajes del dolor a través de los cuales las ciencias sociales podrían mirar, tocar o convertirse en cuerpos textuales sobre los cuales se escribe este dolor. (p. 343)

César Ernesto Abadía Barrero (2008) analiza la producción de Veena Das y sintetiza su objeto con la siguiente pregunta: “¿Por qué la experiencia del sufrimiento extremo es tan difícil de verbalizar para quien la sufre y, para el investigador, tan difícil de escucharla, presenciarla y escribirla?” (p. 476). Es ese el meollo del problema que Das intenta abordar a lo largo de su obra. Es lo que se le presentó al momento de etnografiar esa violencia atroz que es el elemento central de su producción.

¿Pero el dolor siempre destruye la comunicación, o podría crearla?, ¿el dolor no podría generar una comunidad moral? En efecto, existen dos teorías sociales al respecto (formuladas por las tradiciones sociológicas clásicas): la primera, según la cual la sociedad

3. Estas posturas pueden pensarse a la luz de la antropología de las emociones. Catherine Lutz y Geoffrey White (1988) fueron quienes publicaron los primeros textos preocupados por delimitar este campo de la antropología, que está atravesado, según estos autores, por ciertas tensiones: (1) universal/particular (existe una esencia emocional invariante o hay una diversidad histórica-cultural de la experiencia emocional); (2) positivismo/interpretativismo (lo emocional es la causa del comportamiento y es la psicología quien debe estudiarlo, o lo emocional es un aspecto central del significado cultural); (3) materialismo/idealismo (la emoción es algo material y biológico en lo que influyen procesos neuroquímicos, o está ligada a aspectos de la vida social); (4) individual/social (la emoción es privada o es un símbolo social); (5) romanticismo/racionalismo (la emoción es valorada positivamente y la capacidad de sentir hace a la condición humana, o es irracional y problemática). Las discusiones sobre la (im)posibilidad de comunicación se insertarían principalmente en la tensión individual/social.

marca la pertenencia de sus miembros a través del dolor; y la segunda, para quien el individuo representa el daño histórico a través del dolor (estando la memoria inscrita en el cuerpo y viéndose los síntomas como individuales). En estas teorías lo que está en juego es, justamente, la pregunta acerca de si el dolor desintegra el sentido de comunidad o es el medio para construirla. Dicho de otro modo, o bien el dolor destruye la capacidad de comunicar, y con ello, la capacidad de crear comunidad, o bien el dolor es el medio para crear una comunidad moral.³

En *La sociedad contra el Estado*, Pierre Clastres apuesta a esta segunda teoría, y examina las prácticas de “tortura” de sociedades indígenas que no eran sino ritos de pasaje de jóvenes varones a adultos, respecto de lo cual dice:

en las sociedades primitivas, la tortura es la esencia del ritual de iniciación. Pero esta残酷 que se impone a los cuerpos, ¿no está dirigida a medir la capacidad de resistencia física de los jóvenes, a asegurar a la sociedad la calidad de sus miembros? (Clastres en Das, 2008, p. 413)

Y una vez completado el rito, existe un remanente del dolor aparentemente olvidado. Las marcas, las cicatrices de las heridas, quedan en el cuerpo. El varón joven se convierte en un hombre adulto marcado por aquel rito: la sociedad coloca su marca en él y el cuerpo se convierte en memoria. Pero esto forma parte de una experiencia comunitaria, y es a partir de infligir dolor que se crea la igualdad entre los que participan del ritual.

Marcel Mauss, por su parte, ha investigado los ritos funerarios australianos, y concluyó que: “todos los tipos de expresión oral de los sentimientos, no solamente los llantos, no son fenómenos exclusivamente psicológicos o fisiológicos, sino esencialmente fenómenos sociales, marcados con el signo de la falta de espontaneidad y de la más perfecta obligación” (Mauss, 1979, p. 325, traducción propia). Pero no se trata de coerción de la sociedad sobre el individuo al estilo de Durkheim o Simmel; para Mauss, la expresión de los sentimientos es un lenguaje al cual el individuo recurre para comunicar a otros lo que siente y, al mismo tiempo, comunicárselo a sí mismo. En el ritual funerario australiano, el dolor expresado en cantos, llantos y gritos varía en función de la posición del sujeto (por el sistema de parentesco y el género, principalmente). Para Mauss, esas manifestaciones son signos de expresiones asimiladas al estilo del lenguaje. Esos cantos y lamentaciones son una forma de lenguaje. Llorar, gritar, son como frases y palabras que se revelan porque el grupo puede entenderlas y porque al decirlas se lo enuncian a sí mismos. “Es esencialmente un simbolismo” (Mauss, 1979, p. 332).

Das (2008) también comparte la idea de que el dolor nunca puede tratarse como una experiencia estrictamente personal, aun cuando se infrinja con crueldad a un sujeto individual (cuando el dolor no genere igualdad, sino desigualdad en el poder, entre —en términos nietzchenianos—el acreedor y el deudor), aun cuando el dolor coloque al cuerpo enfrentado al sí mismo (*self*), siempre la expresión del dolor será una invitación a compartirlo. En sus observaciones sobre la partición de India detecta la inexistencia de rituales públicos del duelo, tan estudiados por los antropólogos en diversas sociedades a lo largo de la disciplina. Esos rituales públicos son un espacio para expresar la pérdida de la comunidad moral, donde se expresan la ira, los lamentos y las tristezas. Y estos rituales pueden ser el “primer paso para limpiar el cuerpo social de la gran maldad social cómplice” (p. 430); pueden ser un espacio terapéutico en el cual se puedan reconstruir las historias personales de quienes padecen dolor, pero son estos los espacios que escasean en la sociedad india.

Si pensamos que el dolor acarrea un movimiento en la experiencia, un quiebre en la vida cotidiana, una alteración en el sentido de la existencia, una deconstrucción del mundo (Good, 1994), y que la comunicación del dolor podría recuperar ese mundo

perdido o crear un mundo vital nuevo, entonces podemos pensar que la posibilidad de comunicación es un acercamiento a esos rituales inexistentes. La narrativa de experiencias de dolor podría tener como objetivo hallar un sentido socialmente compartido del dolor, para ubicarlo en un espacio intersubjetivo en el que adquiera nuevos significados —movimiento también denominado por Abadía Barrero (2008) como “terapéutico”—.

Abordar la pregunta sobre el sentido del dolor es una tarea de las ciencias sociales que ha estado un tanto eclipsada porque las sociedades ocultan a sí mismas el precio que pagan los sujetos por pertenecer a ellas, olvidando el carácter creado de las “instituciones instituidas” (Castoriadis, 1975). El silencio frente al dolor es un mecanismo de producción de subjetividades y de continuidad de lo instituido; y en este proceso, las ciencias sociales han entrado en cierto engranaje societal del silencio frente al dolor. Ni siquiera el pensamiento racional de que las personas buscan reducir el dolor y maximizar el placer funciona para explicar y describir cómo los sujetos se relacionan con el dolor y le otorgan significado. No es tan sencillo; no es tan matemática la ecuación del dolor. El aporte que nos puede aproximar a la relación con él es la experiencia de la vida más que la interpretación e inferencias metafísicas. Observando lo cotidiano es que podemos ver cómo las instituciones pueden producir dolor, pero también crear una comunidad moral que sea capaz de lidiar con él. Ahora bien, ¿cómo comunicar ese dolor que vemos como científicas sociales en la vida cotidiana?, ¿cómo verbalizar, cómo escribir sobre el dolor en las tentativas de apropiarnos y compartir ese dolor? Al discutir con los postulados filosóficos de Ludwig Wittgenstein sobre el dolor, Veena Das (2008) intenta llevar al campo de la antropología las hipótesis, conjeturas e interrogantes de Wittgenstein sobre las posibilidades de representación y verbalización del dolor. Para este autor no es posible compartir la experiencia del dolor. La representación del dolor compartido existe solo en la imaginación. Él define el dolor sentido con el siguiente ejemplo: si cerrando los ojos y sintiendo dolor en la mano izquierda señalo con la mano derecha la zona de dolor y al abrir los ojos observo que estoy tocando la mano de mi vecino, eso sería ubicar mi dolor en otro cuerpo; eso sería compartir el dolor; y eso solo existe en la imaginación. No se experimenta la representación del dolor compartido. Veena Das le responde de la siguiente forma:

yo diría que el lenguaje está vinculado de manera bastante inadecuada al mundo del dolor, o bien que la experiencia del dolor clama por esta respuesta a la posibilidad de que mi dolor pudiera residir en su cuerpo y que toda la gramática filosófica del dolor se refiere a permitir que esto suceda. Como sucede en el caso de la creencia, no puedo ubicar su dolor de la misma manera en que ubico el mío. Lo mejor que puedo hacer es dejar que me suceda a mí. (Das, 2008, p. 335)

De esta forma, “dejarse afectar” es el modo en que varios antropólogos clásicos⁴ y antropólogas contemporáneas⁵ han señalado que es posible compartir el dolor. “Dejando que el dolor del otro me suceda a mí” es que se puede recibir el dolor del otro. Si el dolor es acaparamiento, interioridad, cerrazón: una experiencia de aislamiento (Le Breton, 1999), entonces compartir el cuerpo que sufre y hacer algo por él tiene el potencial de ser una experiencia sanadora.

La fuerza sanadora de la antropología social puede hacerse realidad si las experiencias de sufrimiento que hemos encontrado [...] no se convierten en una causa para consolidar la autoridad de la disciplina, sino más bien en una ocasión para construir un solo cuerpo, y proporcionar voz y tocar a las víctimas de manera que su dolor pueda experimentarse en otros cuerpos también. (Das, 2008, p. 434)

Con la escritura de las experiencias del dolor como horizonte, el objetivo de este artículo es describir las concepciones del dolor de niñas/os y adolescentes que tiene un equipo de cuidados paliativos pediátricos. Las posibilidades de representación y verbalización

4. El ejemplo que da Veena Das (2008) es el de Edward Evan Evans-Pritchard (1997) en *Los Nuer*, quien consiguió “pensar en negro” y “sentir en negro”, a pesar de resistirse a la utilización de expresiones de brujería.

5. *Prácticas etnográficas. Ejercicios de reflexividad de antropólogas de campo* (Guber, 2014) es un libro en el cual escriben diez etnógrafas y es un ejemplo de antropólogas contemporáneas que han trabajado reconociéndose y construyéndose como herramientas en el trabajo de campo, incorporando la reflexividad y mostrando cómo el “estar allí” y el “dejarse afectar” constituyen una experiencia transformadora y constitutiva del proceso de investigación.

del dolor, su carácter social y su vivencia singular, son elementos que aparecerán en los próximos dos apartados.

Cualidades del dolor

“Ahí. Ahí me duele” decía el joven Cristóbal, señalando el aire. Cristóbal tenía 14 años y estaba internado en la Unidad de Traumatología del hospital pediátrico. Hacía pocos días le habían extraído un tumor maligno, pero junto con el tumor se había ido también su pie derecho. Era en el pie ausente, en el pie que ya no tenía, donde sentía dolor. Una mañana fuimos con María, médica de cuidados paliativos pediátricos, a ver a Cristóbal. Los médicos de traumatología detectaron que el joven estaba con dolores y pidieron una consulta con paliativos. Buscamos la habitación de Cristóbal entre muchas. Mirábamos por las ventanas y las puertas entreabiertas, buscando rostros entre las sábanas blancas. Finalmente dimos con él. Ya nos conocíamos. Lo saludamos con un beso y permanecimos de pie junto a su cama.

—¿Cómo estás, Cristóbal? —preguntó María.

—Con dolor.

—¿Te puedo revisar? Para ver bien cómo es el dolor.

—Sí —asintió Cristóbal destapándose.

María se sentó en la cama y yo en una silla de la habitación.

—¿Arde...pincha...? —preguntó la médica sosteniendo la pierna derecha de Cristóbal.

—No, duele.

—Si te toco acá ¿lo sentís? —preguntó mientras presionaba con el dedo pulgar debajo de la rodilla.

—Sí.

María trasladó la presión unos centímetros hacia abajo, más cerca del tobillo.

—¿Y acá?

Cristóbal afirmó con la cabeza.

—¿El pie lo sentís? —inquirió María.

—Siento el dedo —contestó Cristóbal.

—¿Qué parte del dedo?

—Acá, acá arriba, y un poco de este dedo también —contestaba señalando el pie que ya no estaba.

—Sería el dedo gordo y el de al lado.

—Claro, sí.

—¿Y eso cómo te duele?; ¿sentís como que te quema?

—No.

—¿Cómo pinchazos?

—Sí.

—¿Y sentís que se queda ahí el dolor o como que se corre, como que se mueve?

—No, es ahí —afirmó Cristóbal volviendo a señalar con determinación la zona de dolor.

—Ah, se queda ahí entonces. Es fijo.

—Sí, es ahí. Ahí me duele —aseguró una vez más sin dejar de señalar.

—Bueno, te vamos a dar una medicación para eso, ¿sabés?

—Gracias —contestó con una sonrisa.

—Bueno, vamos a indicarte esa medicación y nos vemos la semana que viene.

Inclinándose hacia su cama, saludamos a Cristóbal con un beso, salimos de su habitación y fuimos a buscar su historia clínica a la sala que usa el personal médico de la Unidad. Cuando María procedía a abrir la historia clínica llegó un médico residente. María lo miró y le dijo:

—¿Te digo a vos de Cristóbal? Igual lo dejo anotado. Aumento de amitriptilina, en vez de 12,5 son 18,75. Hay dolor incidental cuando toca el muñón. Naproxeno 250 mg vía oral.

El residente escuchó atento, erguido, rígido y con ojos bien abiertos; luego, descontracturando la postura, agregó:

—Doc, ¿vio que está supurando? Por las mañanas encontramos sus vendas mojadas —tras una bocanada de aire, notificó—. Mañana lo vuelven a operar... está infectado, doc. Mañana lo van a abrir, le van a sacar la pus, lo van a limpiar...

—Está bien. Pasamos entonces después de la cirugía para ver cómo está. Probablemente tenga más dolor, así que te dejo anotado acá por si necesita un rescate. Igual —insistió— estamos pasando para verlo después de la cirugía.

(Registro de campo, hospital pediátrico, Buenos Aires, agosto 2015)

El “rescate” es definido por las/os médicas/os como el acto de administrar una cantidad adicional del analgésico reglado cuando la persona tiene un dolor repentino y no le basta la dosis indicada. En este caso, María dejaba asentado por escrito cómo debería ser esa aplicación de dosis rescate. Con esta indicación se intervenía sobre el dolor futuro. La cirugía programada para la desinfección acarrearía dolores que eran analizados antes de su aparición.

Los dolores de Cristóbal, entonces, se ubicaban en sitios bastantes particulares: en el futuro y en el pie que ya no tenía. Y a pesar de no poder tocarse el dolor, de no poder palparse, de no poder localizarse en un lugar concreto, fue indagado e intervenido por María. “El desencanto con el lenguaje hace parte, de alguna manera, de la experiencia del dolor” (Das, 2008, p. 432), pero también es mediante las múltiples posibilidades del lenguaje que se intenta explorarlo —“¿Cómo te duele?”, “¿sentís como que te quema?”, “¿como pinchazos?”, “¿se corre?”, “¿se mueve?”—. Con alegorías se intenta desplazar al dolor del mundo de lo inaprensible al mundo de lo manejable (de la competencia médica). “Las metáforas propuestas al médico o a quienes le rodean, la riqueza adjetiva de las palabras procuran aislar con pequeñas pinceladas los destellos de un dolor cuya imagen es la insuficiencia del lenguaje” (Le Breton, 1999, p. 45).

Algunas veces, las/os niñas/os localizan su dolor utilizando las terminologías médicas. Tal fue el caso de un niño que, tras un interrogatorio similar al realizado con Cristóbal, contestó “me duele la cabeza del estómago”. Con apenas ocho años, aquel niño manejaba el lenguaje médico para dar cuenta de su dolor. “[L]a experiencia de estar enfermo —los sentidos y términos reales alrededor de los cuales los pacientes experimentan los síntomas y el dolor— se parecen cada vez más a un manual de diagnóstico” (Kleinman y Benson, 2004, p. 18). Si bien gran cantidad de niñas/os utilizan las definiciones de la biomedicina, conocen los tratamientos, buscan allí respuestas y desde allí también demandan, lo cierto es que lo reelaboran desde sus propios marcos interpretativos (Good, 1994). El dolor es un “un manuscrito ilegible que necesita ser descifrado, especialmente por aquellos entrenados en descifrar los misterios del cuerpo pero también por aquellos que sufren directamente esos dolores (los niños y sus seres cercanos)” (Wainer, 2015, p. 278). Los códigos con los cuales las/os niñas/os descifran su dolor son nominalmente los de “aquellos entrenados”, ya que han aprendido el lenguaje médico-adulto. Al habitar el hospital, el terreno biomédico, se han apropiado de ese lenguaje hegemónico desde el cual se comunican con “los entrenados” y los niños y las niñas que permanecen en períodos de larga internación e innumerables intervenciones clínicas, se convierten también en personas entrenadas en descifrar el dolor.

En los manuales de cuidados paliativos pediátricos se advierte: “Se debe considerar que los niños niegan los síntomas, a cualquier edad, si quien los interroga es un extraño, si creen que deben ser ‘valientes’, o si temen al tratamiento (ej: una inyección)” (Dusssel, 2002, pp. 103-104). De esta forma, reconocen la agencia de las/os niñas/os en el descifrado del dolor.

—Ahora tenemos que ir a Infecto[logía] a ver a Pedro González. Pedrito tiene dos años y vino de Bolivia. Llegó con una leucemia no tratada, con impotencia funcional de los cuatro miembros por dolor, vamos a verlo —dijo María [...]

Entramos a su habitación con camisones y barbijos azules e inmediatamente escuchamos el llanto de Pedrito.

—Ay, siempre que entran médicos, llora —dijo la madre que se encontraba a un lado de la cama.

Pedrito, con sus dos años, estaba sentado en una cama jugando con un autito pero al vernos se limitó a sostenerlo inmóvil en el aire. De sus ojos achinados surgían las lágrimas que corrían por sus cachetes redondos y morenos.

—Está bien, ya nos vamos Pedrito —le dijo María. Luego miró a la madre y agregó—. Se lo ve mejor.

—Sí —afirmó la madre con gesto alegre.

—Bueno, pasamos la semana que viene para ver cómo sigue —dijo María con los llantos de Pedrito de fondo.

Salimos de la habitación y, mientras nos sacábamos el camisolín y los barbijos, María me comentó:

—Ahora está bien. Antes, cuando llegó, no jugaba. Ahora sí. Ahora nos echa. Antes, no. Cuando llegó no se movía. Estaba quieto. Cuando hay un dolor severo no controlado, el chico no está a los gritos, está quieto. No es otitis, que al chico le duele y grita. Tal vez alguien que no sabe lo ve quieto y piensa que está tranquilo, pero no, todo lo contrario, le duele todo tanto que ni se mueve. Se produce una atonía psicomotriz que paraliza por dolor —tomó una bocanada de aire y mientras daba media vuelta, suspiró—. Qué bueno que ya llora, que está mejor...

(Registro de campo, hospital pediátrico, Buenos Aires, septiembre 2015)

Los indicadores de dolor no son entonces tan obvios: por momentos se revierte la manera convencional de descifrar; la tranquilidad es vista como presencia de dolor; y el llanto muestra los avances en el alivio de este.

Las médicas no solo inspeccionan sino que registran el dolor. Poseen formularios donde consignan la localización e intensidad de los dolores. En un gráfico como el que muestra la figura 1, colorean los “sitios del dolor”.

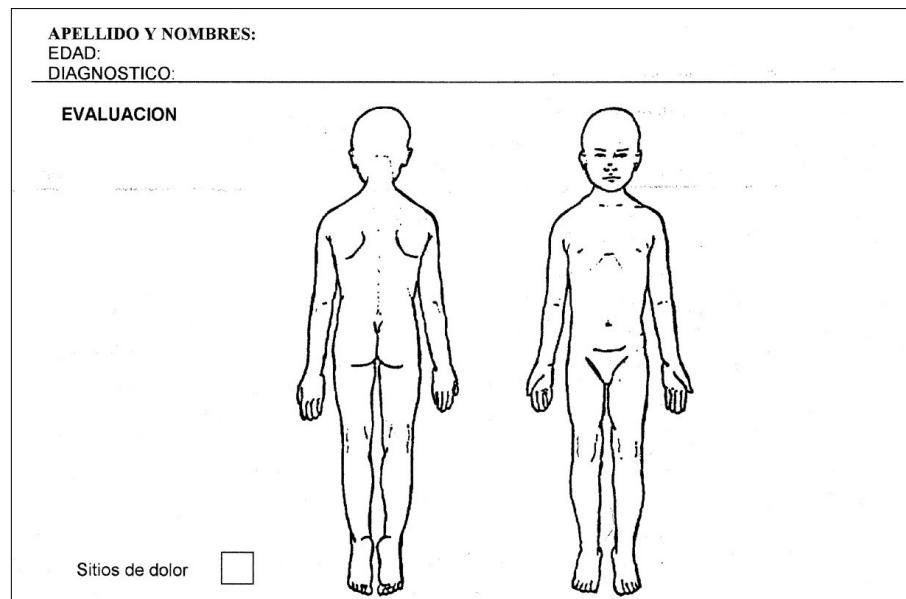


Figura 1. Hoja de historia clínica.
Sitios de dolor. Escaneada del original.

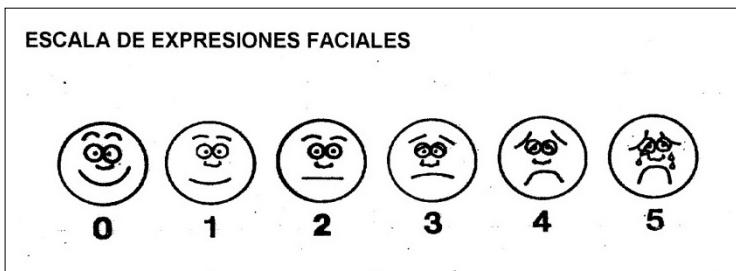


Figura 2. Hoja de historia clínica. Escala de dolor por expresiones faciales. Escaneada del original.

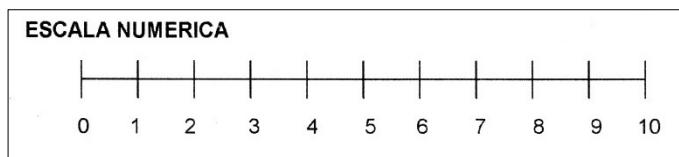


Figura 3. Hoja de historia clínica. Escala numérica de dolor. Escaneada del original.

En el caso de Cristóbal, el dolor se localizaba en el pie amputado, y fue en la figura humana graficada donde se coloreó el pie izquierdo como “lugar” del dolor. Cuando el dolor es total, se colorea toda la figura (como el caso de Pedrito, cuando ingresó al hospital). También se registra y mide el dolor sobre la base de una escala numérica y de una de expresiones faciales. En la numérica, el “0” representa la ausencia del dolor, y “10”, el mayor dolor. La facial va del 0 al 5 y registra la expresión relajada, tensa (parcial o totalmente) o si realiza muecas del dolor y tiene el ceño fruncido (Figura 2). La facial se registra con base en la observación. La numérica, por lo general, surge de una pregunta. Las/os médicas/os solicitan a la niña/o, que coloque un número del 1 al 10 al dolor que siente (Figura 3). Con un círculo se marca el número referido por la/ el niña/o y queda asentado así en la historia clínica de cuidados paliativos pediátricos.

Localizar la intensidad, el modo, el “grado” en que afecta, son tareas desempeñadas por el equipo de cuidados paliativos pediátricos, que se asientan en una arena de alegorías, inspecciones meticolosas, registros detallados y búsquedas constantes.

Etiologías del dolor

Las explicaciones sobre el origen del dolor son diversas. Sin embargo, la manera más habitual de comprender el dolor es asociándolo a algo inevitable, constitutivo de ciertas enfermedades crónicas o de larga duración; es decir, el dolor está allí por el “avance natural de la enfermedad”, como me dijo un día una médica. En el caso de enfermedades degenerativas (cáncer), el dolor es simplemente un conviviente anexo a la patología, que acabará con la curación. Una vez que la/el niña/o se cure, entonces desaparecerá completamente el dolor. El dolor es un síntoma de la enfermedad que puede aliviarse con medicación, pero siempre habrá que controlarlo. Tan inextricable es la relación, que el aumento del dolor puede leerse como progreso de la enfermedad. Por ejemplo, si aumenta el dolor de un niño, puede ser que la quimioterapia no esté funcionando. En estos casos, puede surgir por un fracaso del tratamiento biomédico y una enfermedad que vence a la terapéutica curativa.

Como no son necesariamente curables, una de las experiencias más sorprendentes e intensas con las enfermedades de larga duración es justamente la convivencia cotidiana y habitual con sus repercusiones en términos de limitaciones, medicamentos, rutinas, nuevas sociabilidades, etcétera; [...] hay un proceso de ‘normalización’ de la vida, en que la convivencia con la enfermedad en la vida diaria se convierte en uno de los mayores desafíos. Esto no quiere decir que la enfermedad se torne una presencia amena, inadvertida o incluso regular. (Fleischer y Franch, 2015, p. 19)

Para algunas/os niñas/os, la presencia de la enfermedad con su “avance natural” produce dolor. Es una repercusión, parte de la convivencia cotidiana y habitual de esas enfermedades en sus cortas o largas vidas.

Si bien entender el dolor como parte de la enfermedad es lo más recurrente, a veces emergen otras explicaciones. Cuando hay una falta de acceso a servicios como kinesiología o terapia ocupacional, el dolor surge, en términos nativos, por una “enfermedad social”:

—Emanuel es un nene con encefalopatía crónica no evolutiva. Es una enfermedad por una lesión cerebral, afecta todo el cuerpo, la postura, el movimiento, el desarrollo. Son los chicos que están así como plantitas. Estuvo muy mal estos días, gritando mucho. Tenemos que ver bien el tema de la medicación. Si le damos mucha sedación, lo respiratorio para. El chico deja de respirar. Si lo respiratorio para, hay que ventilarlo, o sea, hay que ponerle un aparato para que lo ayude a respirar. Y eso no es bueno. Pero si no lo sedamos, tiene dolor. Por eso es difícil ver la dosis justa de sedación —me explicó María.

Atravesamos el enmarañado hospital y llegamos a la Sala de Clínica. Luego de cumplir con el riguroso lavado de manos, entramos a la habitación y lo encontramos a Emanuel con una cuidadora hospitalaria. Emanuel dormía. Dentro de la habitación, María continuó explicándome en tono bajo:

—Emanuel tiene distonías muy fuertes, se le contraen los músculos involuntariamente con mucha fuerza. Y las distonías así es muy difícil distinguirlas de convulsiones. No es lo mismo tener distonías que tener convulsiones. Cada una implica un tratamiento distinto. Por eso tenemos que ver bien qué es para ver cómo tratarlo. Y tratarlo con cuidado para que no haya que ventilarlo. [...] Salimos de la habitación y bajando unas escaleras, María me dijo:

—Igual, la verdad es que esta es una enfermedad social. El mismo paciente en privado, con kinesiología y terapista ocupacional, no necesita medicación. Acá en el hospital público, sin esos servicios, con una familia que no puede pagarlos, el chico se pone espástico y lo saturamos con medicación. Le aumentamos tanto que satura y empeora. Podría estar en su casa, con kinesiología y terapista ocupacional y sin tanta medicación. Pero no. Se pone espástico, con los músculos tensos, eso le causa dolor, entonces se pone más rígido por el dolor, y nosotros le damos medicación hasta saturarlo, y encima se agarra una enfermedad intrahospitalaria. Esto es social.

(Registro de campo, hospital pediátrico, Buenos Aires, junio 2019)

6. Si bien PROFE cambió su denominación formal a “Incluir Salud”, en el hospital (y diversas instituciones de salud), tanto usuarias/os como profesionales continúan utilizando la denominación original “PROFE”. De hecho, el mismo Ministerio de Salud en sus comunicados nombra al programa como “Incluir Salud, ex-PROFE”.

La cobertura de salud de Emanuel era PROFE,⁶ un sistema de aseguramiento público de salud para titulares de pensiones no contributivas (otorgadas por el Ministerio de Desarrollo Social de la Nación), y se atendía en el hospital público pediátrico. PROFE se ubica dentro de los sistemas más deficientes en materia de prestaciones. Conseguir kinesiología o terapista ocupacional, por más indicación médica que hubiera, constituía un horizonte utópico para Emanuel. Por medio de PROFE no podía conseguirlo. Tampoco podía conseguirlo por el hospital en cuestión, ya que no contaban con las/os profesionales rentadas/os necesarias/os para brindar tales servicios. Y su familia no podía pagar por ellos.

María reconocía en Emanuel una “enfermedad social”. Si bien la concepción del cuerpo y la enfermedad en la clínica está sustentada en la anatomo-fisiología y esto hace posible que María describa, diferencie e indique tratamientos para las distonías, para las convulsiones, que piense en infecciones intrahospitalarias, etcétera, realiza también otra lectura y considera que el niño aparece sometido a otros factores que superan la anomalía del cuerpo biológico. La burocratización y medicalización en una sociedad de clases, donde se accede con desigualdad a las prestaciones médicas, producen que

alguien con PROFE e internado reciba altas dosis de medicamentos, corra riesgo de infecciones y que el dolor aparezca en forma espiralada.

Emanuel estaba rígido. Para María, esa rigidez le producía al niño más dolor. Lo único que podían ofrecerle a Emanuel era medicación. Pero también esto tiene un límite: la saturación. Al observar las restricciones de la terapéutica hospitalaria para niños como Emanuel, y las potencialidades del “mismo paciente en privado” María colocaba las raíces en “lo social”.

Otra raíz particular es el “alta hospitalaria”. El hospital, con sus protocolos de analgesia a seguir en tiempos determinados, entra en contradicción con su propia posibilidad de seguirlos. Por un lado se establecen tiempos de suministro; pero por el otro, se establecen tiempos de internación. Estos tiempos no siempre se traslanan. Para “liberar camas” se da el alta temprana, aunque esto vaya en contra de los protocolos preconizados. Frente a esta contradicción médica, aparece el dolor:

Otra vez sumergidas en la vorágine de los pasillos hospitalarios, comenzamos a caminar, cuando de repente, sonó el celular de María. “Hola. Sí. Sí. Está bien. Ahora vamos”. Cortó la llamada y me dijo:

—Vamos a Cirugía. Era la jefa de residentes. ¿Te acordás que vino en un momento una residente al servicio a consultarnos por una nena que la operaron de un neuroblastoma? Resulta que ahora vino al hospital. Los de Cirugía reconocen que se mandaron una cagada y que le bajaron de golpe la morfina.

En la puerta de Cirugía nos esperaba la jefa de residentes [...]

—Perdón por llamarlas así, pero bueno, la mandaron a la casa a la nena solo con ibuprofeno. Le querían dar de alta rápido. Tenemos un montón de pacientes, entonces entre antes se vayan, mejor. Pero después pasan estas cosas —dijo la jefa. (Registro de campo, hospital pediátrico, Buenos Aires, junio 2015)

Existen protocolos que orientan las indicaciones médicas de opioides. Seguirlos fielmente requiere, por lógica, gozar de las condiciones para hacerlo. Si el hospital no cuenta con los recursos (camas para internación) para cumplir con los días de suministro que determina el protocolo, entonces se apresura el alta y aparece el dolor.

Reflexiones finales

Para el equipo de cuidados paliativos pediátricos, aliviar el dolor es trabajar en pos de una “calidad de vida”, de una “vida digna”, sea en un trayecto final o no; es dar confort; es cuidar. Las médicas son ligadas al dolor —“las médicas del dolor”—. Ellas son consultadas, las llaman desde las salas de internación para que vean a esas/os niñas/os, las llaman para que traten ese dolor que otros/as médicas no saben tratar. Y ellas van hacia allí. El dolor construido (como objeto de intervención) es un elemento de poder para estas paliativistas; es lo que legitima su presencia, el *leitmotiv* de su trabajo, su identidad y su *expertise*. Es un elemento de poder en tanto les da reconocimiento y prestigio tanto dentro de la medicina como dentro de la institución hospitalaria.

Las localizaciones del dolor exceden la materialidad concreta y el aquí-y-ahora; el dolor puede ubicarse en lugares que no se pueden palpar con temporalidades de afección peculiares. Y su aparición puede evidenciar desigualdades sociales. El acceso a determinados servicios se restringe para algunas/os niñas/os por su condición de clase, y las instituciones públicas con bajos presupuestos no logran igualar la oferta de las entidades sanitarias privadas.

El dolor es una relación social que se construye en el sentir, en el ser afectado/a y tratado/a, en el afectar y tratar. El dolor no es objetivo-corporal en el sentido fisiológico. No se ubica en un pie, en la cabeza del estómago, no se ubica en una parte del cuerpo físico. El dolor se percibe, se imagina, se rememora de manera emotiva, cognitiva y motrizmente en y desde un cuerpo vívido. Por eso, no se ubica “en” el cuerpo, sino que el dolor es cuerpo. Y su corporalidad intersubjetiva intenta objetivarse en las consultas y en los registros que buscan retratarlo.

Los cuerpos infantiles permeables (Wainer, 2015) que se coconstituyen en la relación terapéutica que busca sanarlos, que los indaga y medicaliza, son los sujetos/objetos del dolor. En el cuerpo infantil padeciente es que se explora y busca hallarse el dolor. Y se lo intenta localizar e identificar para aliviarlo. Porque ese dolor es intolerable socialmente. Que un niño o una niña enferme gravemente y padezca dolor irrumpa con el ideal de una “buena niñez”. Los patrones estéticos y morales afianzan la imagen de cuerpos sanos en crecimiento y sin sufrimiento. Su imagen contraria amerita la intervención paliativista, de manera tal que se consolidan los patrones occidentales que obstinadamente buscan despojar de dolor a la existencia humana y, con mayor énfasis, despojar de dolor a esos seres considerados inocentes y dependientes.

Las/os niñas/os tienen un rol activo en la performatización de ese dolor que se manifiesta y toma forma en la lengua biomédica y con metáforas que aspiran a aprehenderlo y darle forma. Aparecen las relaciones de poder y jerarquías, relaciones interetarias y de autoridad en la tentativa de hallar y de aliviar: son las adultas las que interrogan e inspeccionan; y el cuerpo infantil el que se deja escudriñar.

El equipo de cuidados paliativos pediátricos interactúa con niñas/os, adolescentes, familiares, personal hospitalario de otros servicios; lo hace con su bagaje médico y, en sus recorridos, va construyendo una idea del dolor; en sus interrogatorios, inspecciones, registros y con sus teorías etiológicas. Crean, emocional/corporal y dialógicamente en las interacciones, interpretaciones del evento del dolor.

Bibliografía

- » Abadía Barrero, C. E. (2008). *Tiempos y lenguajes en algunas formas de sufrimiento humano*. En F. A. Ortega (Ed.), *Veena Das: Sujetos del dolor, agentes de dignidad* (pp. 473-494). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia/ Pontificia Universidad Javeriana.
- » Alonso, J. P., Luxardo, N., Nadal, C. y Castronovo, R. (2013). *Política y legislación reguladora del final de la vida: sentidos en disputa en torno a la “muerte digna”*. En R. Castronovo (Comp.), *Políticas sociales en debate: Los nuevos temas de siempre* (pp. 155-163). Buenos Aires: Eudeba.
- » Castoriadis, C. (1975). *La institución imaginaria de la sociedad*. Buenos Aires: Tusquets.
- » Castra, M. (2003). *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. París: PUF.
- » Clark, D. y Seymour, J. (1999). *Reflections on palliative care*. Buckingham: Open University Press.
- » Cohn, C. (2005). *Antropología da criança*. Río de Janeiro: Jorge Zahar Editor.
- » Colángelo, M. A. (2012). *La crianza en disputa: Medicalización del cuidado infantil en la Argentina, entre 1980 y 1830* (tesis de doctorado). Universidad Nacional de La Plata, La Plata, Argentina.
- » Comas D'Argemir, D. (2014). Los cuidados y sus máscaras. Retos para la antropología feminista. *Mora*, 20(1). Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1853-001X2014000100005
- » Das, V. (2008). *Sujetos del dolor, agentes de dignidad*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia/ Pontificia Universidad Javeriana.
- » Dussel, V. (2002). Valoración de síntomas en pacientes pediátricos. En Organización Panamericana de la Salud, *Cuidados Paliativos. Guías para el manejo clínico* (pp. 103-113). Recuperado de http://www.paho.org/hq/index.php?gid=18717&option=com_docman&task=doc_download
- » Evans Pritchard, E. E. (1997). *Los Nuer*. Barcelona: Anagrama.
- » Fassin, D. y Bourdelais, P. (2005). *Les Constructions de l'intolérable. Etudes d'anthropologie et d'histoire sur les frontières de l'espace moral*. París: La Découverte.
- » Fassin, D. (2003). Gobernar por los cuerpos, políticas de reconocimiento hacia los pobres y migrantes en Europa. *Cuadernos de Antropología Social*, 17, 49-78.
- » Fleischer, S. y Franch, M. (2015). Uma dor que não passa: Aportes teórico-metodológicos de uma Antropologia das doenças compridas. *Política&Trabalho*, 42, 13-28.
- » Good, B. (1994). *Medicine, rationality and experience*. Cambridge: Cambridge University Press.
- » Guber, R. (Comp.) (2014). *Prácticas etnográficas. Ejercicios de reflexividad de antropólogas de campo*. Buenos Aires: Instituto de Desarrollo Económico y Social/Miño y Dávila.
- » Heredia, C. (2017) *Sentir dolor. Recorridos, búsquedas y terapias en los Cuidados Paliativos Pediátricos* (Tesis de maestría). Universidad Nacional de San Martín, Buenos Aires, Argentina.
- » Jelin, E. (2010). *Pan y afectos. La transformación de las familias*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

- » Kleinman, A. y Benson, P. (2004). La vida moral de los que sufren enfermedad y el fracaso existencial de la medicina. *Monografías Humanitas Fundación Medicina y Humanidades Médicas*, 2,17-25.
- » Le Breton, D. (1999). *Antropología del dolor*. Barcelona: Seix Barral.
- » Llobet, V. (2006). Las políticas sociales para la infancia vulnerable. Algunas reflexiones desde la Psicología. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 4(1), 3-27.
- » Lutz, C. y White, G. (1988). The Anthropology of Emotions. *Annual Review of Anthropology*, 15, 405-436.
- » Mauss, M. (1979). A expressão obrigatória dos sentimentos. En R. Cardoso de Oliveira (Org.), *Mauss* (pp. 325-335). San Pablo: Editora Ática. Recuperado de <https://bibliotecadafilo.files.wordpress.com/2013/10/mauss-a-expressc3a3o-obrigatc3b3ria-dos-sentimentos.pdf>
- » Menéndez, E. (2009). De rituales y subjetividades: Reflexiones sobre algunas características de los grupos de Alcohólicos Anónimos. *Desacatos*, 29, 107-120.
- » Menezes Aisengart, R. (2004). *Em busca de boa morte*. Río de Janeiro: Fiocruz.
- » Menezes Aisengart, R. (2008). Cuidados Paliativos: ¿aceptación social de la muerte? *Revista Cultura y Religión*, 2(1). Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/oaiart?codigo=2785677>
- » Organización Mundial de la Salud (2002). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Ginebra: WHO. Recuperado de: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- » Szulc, A. (2006). Antropología y niñez: de la omisión a las 'culturas infantiles'. En G. Wilde y P. Schamber (Eds.), *Cultura, comunidades y procesos contemporáneos* (pp. 25 - 50). Buenos Aires: Editorial SB.
- » Tronto, J. (2010). Creating Caring Institutions: Politics, Plurality, and Purpose. *Ethics and Social Welfare*, 4(2), 158-171.
- » Wainer, R. (2015). *Permeable bodies: children, cancer, and biomedicine in Argentina* (tesis de doctorado). The University of British Columbia, Vancouver, Canadá.