

Inicio y fin de la vida, la humanización al centro. Análisis de normativas en torno al parto humanizado y a los cuidados paliativos en México¹

Beginning and end of life, humanization at the center. Analysis of regulations on humanized childbirth and palliative care in Mexico

ANGÉLICA DÁVILA LANDA
ALICIA MÁRQUEZ MURRIETA

¹ Nota de redacción: revisión del original en español por la profesora María Del Carmen Villareal Villamar, a quien queremos agradecer.

RESUMEN

El artículo busca analizar dos alternativas a la “sobre-medicalización” creciente del parir, del nacer y del morir: el parto humanizado y los cuidados paliativos. A partir del análisis de documentos normativos mexicanos, el artículo da cuenta de cómo diversas leyes, normas oficiales y guías de práctica médica van contribuyendo con definiciones médicas, morales y jurídicas que posicionan al parto humanizado y a los cuidados paliativos como “técnica eficiente”, y a su vez, como ética y derechos que intentan corregir el “daño moral” de la “sobre-medicalización” creciente. De esta manera, observamos cómo en las leyes y normativas analizadas el parto humanizado y los cuidados paliativos, aunque de manera desigual, han ido poco a poco configurándose como formas que buscan dignificar y humanizar los tratamientos médicos y las experiencias mismas del parir, del nacer y del morir.

Palabras clave: Cuidados paliativos; Daño moral; Dignidad; Parto humanizado; Sobre-medicalización

ABSTRACT

The article seeks to analyze two alternatives to the escalation of the “over-medicalization” of childbirth, birth and death: humanized childbirth and palliative care. Based on the analysis of Mexican normative documents, the article makes an account of how several laws, official norms and medical practice guides are contributing with medical, moral and legal definitions that position humanized childbirth and palliative care as an “efficient technique” and, at the same time, as an ethic and rights that try to amend the “moral damage” produced by the escalation of “over-medicalization”. In this way, we detected that in the laws and the normative documents analyzed, humanized childbirth and palliative care, although unevenly, have been gradually configured as means that seek to dignify and humanize medical treatments and the very experiences of giving birth, being born and dying.

Key words: Palliative care; Moral damage; Dignity; Humanized delivery; Over-medicalization.

INTRODUCCIÓN

Traer una vida al mundo, llegar al mundo y dejarlo implican un enorme esfuerzo. También requieren cuerpos actuantes y equipos humanos que acompañen. En este sentido, son momentos en donde se está íntimamente con otros; también, hasta cierto punto, en las manos de otros. Como sabemos, con los procesos de profesionalización e institucionalización de la medicina moderna en países occidentales estas experiencias han pasado mayoritariamente de los hogares a los hospitales. Y, si bien, los procesos médicos han salvado vidas, dentro y fuera del mundo médico se ha señalado que la medicalización innecesaria y la patologización de estas experiencias han roto estos esfuerzos conjuntos y han dejado en soledad a la mujer que pare, al hijo que viene al mundo y a la persona que

muere. Tres personajes que han perdido centralidad en sus propios procesos vitales en aras del accionar del médico y del aparato y tecnología utilizados.

En este sentido, el nacimiento y la muerte han sido dos momentos que la medicina moderna occidental se ha apropiado, en algunas circunstancias medicalizando excesiva e innecesariamente los procesos y con ello, perjudicando la condición de seres humanos de los protagonistas, así como su dignidad. De esta manera, se ha efectuado un daño a los cuerpos, a las emociones, al ser mismo, que ha sido criticado y definido por distintos agentes sociales también como un daño moral: un daño a la dignidad de las personas y una deshumanización de ellas. Así, en nuestro texto pretendemos reflexionar en aquellas “situaciones límite en las cuales estar vivo puede o no significar ser tratado y reconocido como un ser humano”.²

En el artículo, nos interrogamos sobre cómo se categorizan, se piensan, se definen el parir, el nacer y el morir dentro y fuera de la medicina moderna, cómo se cuestionan los procesos de creciente medicalización y patologización que han vivido dichas experiencias, cómo se han ido construyendo críticas, proponiendo asimismo técnicas específicas para aliviarlos, buscando con ello regresar a las personas que paren, nacen y mueren una experiencia que los humanice, a partir de un cuidado integral de su persona, de su dignidad y de limitación del uso de tecnologías médicas.

De esta forma, el artículo pretende analizar dos alternativas a la sobre-medicalización del parir, del nacer y del morir: el parto humanizado y los cuidados paliativos. Ambas alternativas se auto posicionarían como técnicas competentes dentro de la medicina moderna que serían eficientes en el tratamiento del nacimiento y de la muerte. Pero que además se presentarían como corrigiendo el daño moral de la sobre-medicalización y, en consecuencia, humanizando los tratamientos médicos y las experiencias mismas del parir, del nacer y del morir. De hecho, propondrían que, mediante su uso, se le devolvería a dichos momentos la plena experiencia de las que se les habría despojado a lo largo de las décadas.

Sostenemos que el parto humanizado y los cuidados paliativos pretenden construir experiencias humanas, sociales y médicas “habitables”; donde “habitar” signifique configurar una manera de arraigarse al mundo (*s’engager dans le monde*) a través de estar cómodo, un lugar de estabilidad y de confianza para parir, nacer y morir; un estar en un espacio de familiaridad (BREVIGLIERI, 2008). Con esta reflexión creemos responder a

² Intercambios vía correo electrónico con José Resende, noviembre 2020.

una de las propuestas del Dossier y abordar cómo en tiempos convulsos aparecen “matices en los que se expresan los reconocimientos, indicando que los seres se presentan en su humanidad como entes vivos”, pero también murientes.

Para analizar estas dos alternativas acudimos a las categorías de acción pública que se construyen en las leyes y normativas sobre el parto y las enfermedades terminales en México a nivel federal. Al utilizar la noción “categoría de la acción pública” nos importa rastrear a través del tiempo los procesos de incorporación y estabilización de las categorías; además, problematizar la relación entre estas categorías y la acción pública situada (pero no agotada) en los espacios y agencias de *lo estatal* (sin asumir al Estado como una entidad ya establecida y dada de antemano). Para Bénédicte Zimmermann se trata de tomar la historia de las categorías de la acción pública como una socio-historia de la acción pública que va produciendo y, en su momento, estabilizando, ciertas definiciones sobre ciertas situaciones, condiciones o procesos que caracterizan espacios de coordinación, de reagrupamientos, y formas de operar sobre y en lo social; espacios regidos por lógicas propias. (MÁRQUEZ, 2018).

En este sentido, el parto humanizado y los cuidados paliativos supusieron por parte de diversos grupos sociales, procesos de categorización desarrollados a través del tiempo, entre ellos, actividades de definición, en muchas ocasiones inciertas, investigaciones (*inquiry* en el sentido de John Dewey), exploraciones y aprendizajes en donde el ensayo y el error han estado presentes. También han implicado esfuerzos de traducción política que han precedido al momento en que ambas temáticas fueron tomadas en cuenta por los poderes políticos y se han insertado, con mayor o menor fuerza, en legislaciones, normativas y derechos que, a su vez, constituyen definiciones médicas, morales y jurídicas sobre cómo tratar adecuadamente los procesos del parir, del nacer y del morir. También, continuando con Zimmermann, supuso el uso de técnicas cognitivas y administrativas que contribuyeron a producir generalidades; asimismo, la instauración y la difusión de una terminología nueva capaz de fundar una primera parte del proceso de categorización; con lo cual, se fueron estableciendo principios de reagrupamiento, basados en diversos criterios (MÁRQUEZ, 2018).

A partir de lo anterior realizamos un trabajo de análisis de importantes documentos normativos en el campo de la salud en México, tomados aquí como dispositivos (DODIER y BARBOT, 2016) para tratar de detectar cómo aparecen formuladas en ellos las categorías de acción pública en torno al embarazo, al parto y al buen morir. Nuestra idea es detectar si en estos documentos aparecen maneras de conceptualizar el daño, así como críticas

morales y técnicas para solucionarlo. Observar así, mediante qué mecanismos y técnicas se propone resolver el “daño” ocasionado por la sobre-medicalización del nacimiento y el proceso de morir. Al analizar documentos normativos y observar la presencia de estas voces críticas sobre la manera de traer vida al mundo y de dejarlo, podremos observar si se han logrado insertar ciertas técnicas, ciertas soluciones, ciertas miradas, ciertos posicionamientos éticos que intentan reducir la deshumanización provocada por los procesos de medicalización. No erramos la apuesta ya que sí se percibe en los documentos elegidos cierta huella de las críticas y también maneras de remontar el camino.

Decidimos analizar la *Ley General de Salud* por ser el marco normativo general que establece el derecho a la salud en México; también elegimos dos Normas Oficiales, una en cada campo temático del texto, que establecieran las directrices específicas; por último, en un tercer nivel jerárquico descendiente, también elegimos dos Guías de práctica médica, una para cada campo. Con estos documentos consideramos que podremos ver cómo se establece el derecho a la protección de la salud y con ello aprehender las responsabilidades del Estado mexicano para garantizar la dignidad humana y el bienestar de sus ciudadanos en el nacimiento y en el proceso de morir. Como parte del derecho a la protección de la salud, el cuidado y atención del embarazo y parto y el énfasis en la humanización, así como los cuidados paliativos constituyen mecanismos médico-jurídicos para gestionar el nacer y el morir con dignidad.

Al analizar los documentos normativos referidos acudimos a las reflexiones de Enrique Ocaña (1997) para aprehender analíticamente cómo desde las normatividades mexicanas sobre el parto y las enfermedades terminales se define el daño, qué se daña, qué y a quiénes se lastima o causa sufrimiento, y quiénes y cómo lo ocasionan. Siguiendo a Ocaña (1997), pensamos que “toda técnica para afrontar el sufrimiento arraiga en una ética y en una interpretación del dolor” (p. 22). De esta manera, también reconstruimos la crítica moral a la sobre-medicalización del parir, del nacer y del morir que aparece en las normatividades referidas. Y por último, analizamos cómo en ellas se construyen las técnicas para resolver el daño referido y muy cercano a esto, cómo se plantea la solución al problema: el parto humanizado y los cuidados paliativos. Éticas y técnicas médicas y jurídicas mediante las cuales se busca restituir la humanidad a los cuerpos y a las experiencias.

CONFIGURACIÓN DEL DAÑO EN LA MANERA DE PARIR Y DE NACER

Desde los inicios de la humanidad hasta nuestros días la única manera para venir al mundo es a través del cuerpo de una mujer,

hay sólo una puerta de entrada a este mundo, no hay otra, es a través del cuerpo de una mujer, no hay de otra. Entonces, ese es un tremendo poder... y está en disputa. Está en disputa quién controla la reproducción. (CAMPIGLIA, 2021).³

En el mundo occidental poco a poco se fue controlando ese venir al mundo, la tecnología fue ocupando un lugar cada vez más importante y con ella se fue desplazando del centro del parto a la mujer, con sus emociones, procesos y experiencias. Hay varias explicaciones, una de ellas fue la necesidad de reducir la muerte perinatal y poco a poco fue también ganando en importancia la idea de evitar la muerte materna. Asimismo, de evitar morbilidades asociadas.

En el mundo occidental, el cuidado del embarazo y sobre todo los momentos cercanos al parto y el parto mismo, cada vez más se fueron trasladando de las casas a los consultorios y hospitales, integrando personajes y objetos que antes no figuraban en el escenario, ni poblaban el espacio y las interacciones: los médicos se convirtieron en los principales actores, acompañados de tecnologías y medicamentos cuya presencia ha ido en aumento, no siempre para apoyar a la mujer en el proceso de traer una vida a este mundo y sí, en muchas ocasiones, con el fin de acelerar y acortar los tiempos.

En efecto, al pensar en el embarazo y sobre todo en el parto, no podemos separarlos de un contexto en donde reducir el tiempo que se dedica a ciertas actividades es importante. Mercedes Campiglia indica que:

Las coordenadas que marcan al cuerpo tienen ciertas particularidades en la sociedad contemporánea y los cuerpos de este tiempo exhiben marcas de un modelo socio-económico que pone a la productividad en el centro de la escena. (CAMPIGLIA, 2017, p. 183).

En las breves líneas con las que iniciamos el apartado se sintetizan algunas de las principales críticas que empezaron a hacerse a la manera de cuidar el embarazo y atender el parto del modelo biomédico hegemónico de buena parte de los países occidentales. Con

³ Conversación entre Mercedes Campiglia y Alejandra Vargas de Doulas Monterrey, 13 de marzo de 2021 en Facebook. <https://www.facebook.com/doulasmonterrey/videos/279129436944077>, acceso el 14 de junio de 2021.

ello, se iba formulando de manera clara la enunciación de un daño, de un mal, tal como nosotras lo conceptualizamos en nuestro texto.

La crítica empieza a darse en los años ochenta en Europa y América Latina de manera más pronunciada y algunos organismos internacionales toman nota de ello. Si bien el modelo de atención se había presentado como eficaz porque había logrado reducir las cifras de muerte materna y neonatal, así como ciertos riesgos, también se iba documentando y haciéndose visible una centralidad excesiva del personal médico y un uso desmedido y no siempre necesario de medicamentos y tecnologías, incluso al grado de empezar a observarse efectos contrarios a los buscados, iatrogenias, y con el paso de años, secuelas en mujeres y recién nacidos y en algunas ocasiones contribuyendo a ser causa de muerte.

Así, con alertas, en esa década empiezan a hacerse llamados internacionales sobre la situación. En 1985 la OMS hizo pública la *Declaración de Fortaleza*, surgida del encuentro en Fortaleza, Brasil, en donde gobiernos y organismos internacionales discutieron sobre la “tecnología apropiada para el parto” (BIURRUN-GARRIDO Y GOBERNATRICES, 2013, p. 63).

También se puede afirmar que dichos documentos de la OMS respondían asimismo a presiones de diversos actores que desde años atrás cuestionaban las maneras bajo las cuales se cuidaban los embarazos y se atendían los partos.

Claudia Carrera (2015), siguiendo a Simone Diniz, señala que el surgimiento de las miradas críticas y de las propuestas sobre otras formas de atender partos, provenía, entre otros lugares, del impulso de los organismos internacionales por reducir las cifras de mortalidad materna y cesárea a nivel global. Según Carrera, Diniz ha contribuido con identificar los nexos entre el parto humanizado y cierta forma generalizada de referir su práctica de atención a las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Así, continúa Carrera mencionando a Diniz, aquello conocido como las “Recomendaciones de la OMS” - un conjunto de documentos oficiales que han servido como referencia en el momento de la implementación del parto humanizado en espacios institucionalizados -, fueron producto de la revisión sistemática de las intervenciones médicas durante el proceso de asistencia del parto, la cual se realizó con el objeto de reducir la morbilidad y mortalidad neonatal y materna en Europa. (CARRERA, 2015, p. 19).⁴

⁴ Muy interesante lo que también señala Carrera, siguiendo las investigaciones de Diniz, sobre este conjunto de evidencias. “Este conjunto de investigadores que se organizaron para llevar a cabo dicho

Esta conferencia [la de Fortaleza] hizo que la OMS revisara el modelo biomédico de atención a la gestación, por considerar que la medicalización que se estaba realizando no respetaba el derecho de las mujeres a recibir una atención adecuada, al no tener en cuenta sus necesidades y expectativas, limitando con ello su autonomía.” (BIURRUN-GARRIDO Y GOBERNA-TRICAS, 2013, p. 63).

En esta cita encontramos algunos de los ejes fundamentales de la crítica y, en términos de nuestro texto, del daño a la mujer.⁵ Así, la denuncia eran las consecuencias de una medicalización que no colocaba en el centro a la mujer y al recién nacido, sus cuerpos, necesidades y experiencia del nacimiento; también a las restricciones que ello tenía en términos de la autonomía de las mujeres.

Una de las principales elaboraciones de la crítica, pero también una propuesta de solución, una técnica (como nosotras la aprehendemos siguiendo a Ocaña), ha sido la del llamado parto humanizado, modelo que se va fraguando desde esas décadas, el cual incluso contribuyó a la enunciación y visibilización del daño.

EL PARTO HUMANIZADO: ENTRE LA ÉTICA Y LA TÉCNICA

Después de hacer una revisión de la literatura sobre parto humanizado Ainoa Biurrun-Garrido y Josefina Goberna-Tricas resumen en cinco los elementos centrales del modelo: la atención debe darse basada en evidencia científica y no siguiendo la “tradición médica”; una adecuada información capaz de permitir a las mujeres ser protagonistas del proceso, así como tomar sus propias decisiones “de acuerdo con el principio bioético de autonomía” (2013, p. 66); de los profesionales en salud se esperaría una capacidad de escuchar la voz de las mujeres y entender sus preferencias y preocupaciones; además, otorgar a las mujeres apoyo y ayuda emocional; los profesionales de la salud deben

trabajo, impulsado por el epidemiólogo Archibald Cochrane, se le conoció como ‘Medicina de evidencia científica’, y a aquellos grupos enfocados en la sistematización y divulgación de los resultados se le nombró como ‘Iniciativa Cochrane’ y ‘Biblioteca Cochrane’ (Diniz, 2001). Y fue el primero de los muchos otros que posteriormente se organizaron para levantar evidencia sobre la eficacia y la seguridad de los procedimientos en todas las demás especialidades médicas.” (CARRERA, 2015, nota 22, p. 19-20). Esta observación resulta sumamente interesante para la revisión de documentos normativos ya que la Guía que referimos más adelante tiene como una de sus principales fuentes para las recomendaciones que elabora, dichas revisiones llamadas Cochrane.

⁵ Por supuesto, las reflexiones llevan a pensar también en la criatura que nace y a la que se debe respetar. Parecería existir una tensión, quizá inerradicable, entre la mujer y el ser que nace en los diversos discursos y documentos de la temática. En ellos el peso en uno o en otro de los miembros del vínculo aparece en muchas ocasiones desnivelado.

construir relaciones de respeto entre ellos si quieren poder llegar a utilizar “el conocimiento médico-sanitario y la tecnología correcta en la atención humanizada al nacimiento.” (2013, p. 66). En efecto, se trata de cinco campos de práctica, de objetos, de tecnologías, cuyas transformaciones tendrían implicaciones profundas en el mundo de la ginecología y la obstetricia. Por ejemplo, señalar que los procedimientos deben darse basados en la medicina basada en evidencia y no en la “tradición”, implicando con ello que ciertas prácticas desarrolladas por el personal de salud y por los médicos se han ido desarrollando más por una especie de costumbre, de habituamiento, que sobre la ciencia médica, es una crítica moral fuerte y propone una técnica que si bien sigue colocándose bajo el discurso médico, lo hace desde otro lugar. Este punto es también enfatizado por otros autores como Mercedes Campliglia (2017).

Según Carrera, en América Latina la implementación del parto humanizado se ha enfrentado con resistencias de las instituciones, principalmente de los proveedores de salud. En muchas ocasiones, se han tenido que buscar otras denominaciones puesto que la categoría “humanizado” ha resultado ofensiva para el gremio médico, puesto que para algunos médicos implica una interpretación de que estarían brindando una atención “deshumanizada”. Por ello, en algunos países se han modificado las categorías prefiriendo “parto respetado”, “parto intercultural” (CARRERA, 2015).

La reflexión y los cambios se han logrado fraguar, sin embargo, un pequeño camino en los sistemas de salud sobre todo ante la necesidad de mejorar la atención de la salud, reducir los altos índices de mortalidad materna, y de contar con personal calificado para la atención del parto, en el marco de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM); también ha surgido como estrategia ante el fenómeno de la denominada recientemente violencia obstétrica (CARRERA, 2015; CAMPIGLIA, 2017). En México, el camino es similar:

La implementación del parto humanizado en México es una estrategia que se ha venido discutiendo en espacios institucionales dado que cada vez hay mayor presión por afrontar problemáticas concretas en el plano de la salud materna, como la mortalidad materna y la violencia obstétrica. (CARRERA, 2015, p. 20).

Con la discusión en torno a esta categoría de la acción pública⁶ y sus implicaciones, a las críticas de diversos actores y a las reacciones de otros, particularmente del gremio

⁶ Además de lo ya señalado en la introducción, pensamos en la manera como Danny Trom y Bénédicte Zimmermann (2001) desarrollan aproximaciones a los procesos de categorización.

médico, surge la interrogante ¿a qué remite “humanizado” en estos contextos? Profundamente polisémica, en el campo de la gestación no es la excepción. Tomada como una categoría de la acción pública, uno de sus principales campos de significado y uso práctico, llevaría a una oposición entre menor tecnologización = mayor humanización (CAMPLIGIA, 2017; BIURRUN-GARRIDO Y GOBERNATRICES, 2013), también aclarando que un parto sin tecnología no es humanizado per se. Otra manera de aprehender “lo humanizado” sería acercándolo a una idea de naturaleza por oposición a la medicalización del embarazo y parto e incluso la hipermedicalización que se ha dado de dichos procesos.

Acudimos al trabajo de Mercedes Campiglia para ver cómo aborda la idea de humanización. En esta larga cita se sintetizan muchos aspectos centrales del debate y de la crítica:

la mujer es atendida a partir de los principios de la Medicina Basada en Evidencia (MBE) y en el marco del respeto de los derechos humanos y reproductivos entre los que se cuentan el derecho a recibir información, a ser consultadas para la realización de procedimientos médicos, a recibir un trato digno y libre de violencia.

La atención humanizada, por tanto, no tiene que ver con una infraestructura específica ni con costos inalcanzables; por el contrario, resulta más accesible pues requiere un menor uso de insumos. Está fundamentalmente asociada con protocolos de atención que limiten el uso de las intervenciones y que consideren a la mujer como sujeto y no como ente meramente biológico. La atención humanizada no se reduce a ofrecer un trato amable; la práctica de procedimientos invasivos e innecesarios como parte de la rutina resulta incompatible con una medicina “humanizada”.

La “humanización”, en el marco de este texto [su tesis de doctorado de 2017], se plantea como alternativa no al “salvajismo” o la atención “inhumana”, sino como contraparte de la industrialización que ha caracterizado a la atención en salud dentro del dispositivo hospitalario. (CAMPLIGIA, 2017, p. 27).

Algunos de los campos prácticos señalados por Campiglia los detectamos en la revisión que a continuación exponemos. En el siguiente apartado realizamos un análisis de tres documentos normativos muy importantes en la temática: la *Ley General de Salud* (en su publicación del de febrero de 2021); la *Norma Oficial Mexicana NOM-007-SSA2-2016. Para la atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio, y de la persona recién nacida* (en su última actualización de abril 2016); y la *Guía de Práctica Clínica (GPC). Vigilancia y atención amigable en el trabajo de parto en embarazo de bajo riesgo* (en su actualización de 2019) y trataremos de detectar la manera cómo aparece el daño y que grosso modo consiste en la medicalización y patologización del embarazo y del parto, así como la ética y técnicas que,

desde estos documentos, se visualizan para contra restarlo, disminuirlo, revertirlo. Se piensan estas prácticas sobre el embarazo y el parto como un derecho humano y como parte del derecho a la protección de la salud en México.

DE LOS DOCUMENTOS ANALIZADOS: SOLUCIONES PARCIALES AL DAÑO

En términos generales, de los tres documentos podríamos decir lo siguiente. En los tres, con mayores o menores énfasis, se confirma que los procesos de medicalización y sobre-medicalización del embarazo y el parto tienen relación con el discurso sobre el riesgo presente en el ámbito médico; el cual se vincula de manera muy estrecha con las realidades de muerte materna, perinatal y morbilidades que pueden llegar a darse como consecuencia de embarazos y partos riesgosos o de emergencia. Asimismo, se confirma lo señalado para la región latinoamericana y para México, puesto que mucha de la preocupación se relaciona con el riesgo de muerte materna y perinatal y de manera más reciente con cierto grado de visibilización del maltrato que llega a ocurrir durante el embarazo y el parto en servicios de salud tanto públicos como privados. Fenómeno denominado cada vez más con la categoría de violencia obstétrica.

Lo anterior sin embargo debemos matizarlo puesto que en la *Ley General de Salud* la aproximación sería ligeramente distinta. Siendo un marco normativo general, ocupado en establecer los derechos y las garantías de la salud y el bienestar, aparece menos lo que en nuestro texto concebimos como “el daño”. En la *Ley General de Salud* lo que se garantiza y que podemos encontrar desde la *Constitución Mexicana*, es la dignidad de las personas y el respeto a su decisión sobre el número y espaciamiento de sus hijos. Por lo tanto, no encontraríamos la dimensión de crítica moral sobre el daño que sí es más visible en la *NOM-007* y, sobre todo, en la *Guía* (2019).

Ahora veamos algunos aspectos precisos sobre la *Ley General de Salud*. En primer lugar, podemos decir que la atención al embarazo, al parto y al puerperio son abordados como un derecho a la salud y que entre las actividades enfatizadas se encuentran las de prevención, lo cual podría ser vinculado con ideas de riesgo y de procesos de medicalización. También es importante señalar que está presente la preocupación por la muerte materna y perinatal: “Artículo 62.- En los servicios de salud se promoverá la organización institucional de comités de prevención de la mortalidad materna e infantil, a

efecto de conocer, sistematizar y evaluar el problema y adoptar las medidas conducentes.” (LEY GENERAL DE SALUD, 2021).⁷

Por otro lado, en la *Ley General de Salud* en tanto marco general no se encuentra de manera directa la aproximación al parto humanizado pero sí la gramática de derechos humanos, como ya señalamos; dentro de ella, se establecen los servicios de salud para las mujeres: “Artículo 61 Bis.- Toda mujer embarazada, tiene derecho a obtener servicios de salud en los términos a que se refiere el Capítulo IV del Título Tercero de esta Ley y con estricto respeto de sus derechos humanos”. También, en el artículo 27 podemos leer que los servicios básicos de salud forman parte del derecho a la protección de la salud y dentro de éstos se encontrarían “IV. La atención materno-infantil” y la “V. La salud sexual y reproductiva” (fracción reformada DOF 29-11-2019, Ley General de Salud, 2021).

En relación a la planificación familiar se señala que se deberá garantizar “el ejercicio del derecho de toda persona a decidir de manera libre, responsable e informada sobre el número y espaciamiento de los hijos, con pleno respeto a su dignidad” (Extracto del Capítulo VI. Planificación Familiar. Artículo 67, Ley General de Salud, 2021).

Señalamos que no existe en la *Ley General de Salud* una enunciación directa al parto humanizado, sin embargo, algunos artículos al abordar la atención materno-infantil afirman la importancia de la atención psicológica y la condición de vulnerabilidad de la mujer y del producto:

la protección materno-infantil y la promoción de la salud materna, que abarca el período que va del embarazo, parto, post-parto y puerperio, en razón de la condición de vulnerabilidad en que se encuentra la mujer y el producto (párrafo adicionado DOF 07-06-2012); la atención materno-infantil tiene carácter prioritario y comprende, entre otras, las siguientes acciones (párrafo reformado DOF 07-06-2012): I. La atención integral de la mujer durante el embarazo, el parto y el puerperio, incluyendo la atención psicológica que requiera (fracción reformada DOF 07-06-2012) (EXTRACTOS DEL CAPÍTULO V. ATENCIÓN MATERNO-INFANTIL. ARTÍCULO 61, LEY GENERAL DE SALUD, 2021).

En el artículo 64 se encuentra cierta relación con la temática, cuando se integra a las parteras tradicionales:

⁷ Otro artículo que tendría relación es el Artículo 64 Bis puesto que regula cómo deberá darse la atención de las emergencias obstétricas: “1. Los servicios de salud a que hace referencia el artículo 34 de la presente Ley, prestarán atención expedita a las mujeres embarazadas que presenten una urgencia obstétrica, solicitada de manera directa o a través de la referencia de otra unidad médica, en las unidades con capacidad para la atención de urgencias obstétricas, independientemente de su derechohabencia o afiliación a cualquier esquema de aseguramiento” (artículo adicionado DOF 12-11-2015, Ley General de Salud, 2021).

En la organización y operación de los servicios de salud destinados a la atención materno-infantil, las autoridades sanitarias competentes establecerán: IV. Acciones de capacitación para fortalecer la competencia técnica de las parteras tradicionales, para la atención del embarazo, parto y puerperio (FRACCIÓN ADICIONADA DOF 31-05-2009; ARTÍCULO REFORMADO DOF 14-06-1991; ARTÍCULO PUBLICADO COMPLETO DOF 16-12-2016, LEY GENERAL DE SALUD, 2021).

La presencia de la partería tradicional también mantendría relación con otra dimensión que está presente en la *Ley General de Salud*: el respeto a las culturas indígenas y la importancia de mantener una pertinencia cultural y un respeto a la diversidad.

La búsqueda por el bienestar emocional de la mujer durante el embarazo y el parto es un tema central en la literatura del parto humanizado; en la *Ley General de Salud* faltaría enfatizar que no solamente se trata de una atención psicológica. También es central otorgar un papel más activo a la mujer, quizá visualizar solamente su condición de vulnerabilidad, como lo hace la *Ley General de Salud*, no contribuya con la transformación que se busca.

Ahora bien, con respecto al segundo documento analizado, la *NOM-007*, de manera general podemos señalar que los énfasis se encontrarían en la preocupación de la muerte materna y perinatal y los discursos sobre el riesgo. Nos parece que con un mayor énfasis que en la *Guía* (2019). También aquí aparece mencionado el marco de derechos humanos y salud reproductiva, pero a diferencia de la *Ley General de Salud* parecería ser una mera mención y no toda una construcción a partir de esos marcos. También se indica en algunas ocasiones el derecho de la mujer a un parto espontáneo y con ello se observa cierta huella de la preocupación por evitar medicalizar el embarazo. En la *NOM-007* la presencia de la preocupación por la muerte materna y perinatal ocupa una gran centralidad. También, por su naturaleza más acotada y dirigida a normar ámbitos específicos de la práctica, establece algunas alertas. En su parte introductoria podemos leer:

La mayoría de los daños obstétricos y los riesgos para la salud de la madre y la persona recién nacida pueden ser prevenidos, detectados y tratados con éxito mediante la aplicación de procedimientos para la atención, entre los que destacan, el uso del enfoque de riesgo, la realización de actividades eminentemente preventivas y la eliminación o racionalización de algunas prácticas generalizadas que llevadas a cabo en forma rutinaria y sin indicaciones generan riesgos innecesarios. Por lo tanto, las acciones incluidas en esta Norma, tienden a favorecer el

desarrollo fisiológico de cada una de las etapas del embarazo y a prevenir la aparición de complicaciones (NOM-007, 2016).

Otros rasgos que están presentes en la *NOM-007* serían las menciones del respeto a la diversidad cultural. En el numeral 3.4 de la atención prenatal se coloca la temática en términos de derecho, de respeto a la autonomía, y se incluye la importancia sobre los contextos culturales diferentes en México:

el derecho de las mujeres a recibir atención digna, de calidad, con pertinencia cultural y respetuosa de su autonomía; además de elaborar un plan de seguridad para que las mujeres identifiquen el establecimiento para la atención médica resolutivo donde deben recibir atención inmediata. Todas estas acciones se deben registrar en el expediente clínico (NOM-007, 2016).

En este mismo sentido, la atención del parto respetuoso con pertinencia cultural aparece varias veces en la *NOM-007*.

Otras dimensiones presentes en este documento serían: la calidad de la atención, el bienestar y seguridad emocional de las mujeres, la decisión informada y consecuentemente la necesidad de contar con procedimientos que tengan consentimiento informado.

En la *NOM-007* no se detectan enunciaciones sobre el maltrato que pueden sufrir las mujeres por parte del personal de salud, como sí se aprecia claramente en la *Guía* (2019), aunque sí se menciona la medicalización. Por ejemplo, al interior del numeral 5.5 sobre la atención del parto:

5.5.1 En todo establecimiento para la atención médica se deben aplicar las normas y procedimientos para la atención del parto y favorecer la seguridad emocional de la mujer, así como su bienestar durante todo el proceso, siendo prioritario facilitar el parto. En especial, en mujeres primigestas, *se debe propiciar la conducción no medicalizada del trabajo de parto y el parto fisiológico*, siempre que no exista contraindicación médica u obstétrica. Estas medidas procuran la atención de calidad y respeto al derecho de la mujer a un parto espontáneo, así como reducir el índice de cesáreas, morbimortalidad y el riesgo de complicaciones a largo plazo. (NOM-007, 2016).

Además, en la *NOM-007* se establecen marcos y procedimientos precisos con el fin de regular ciertas prácticas que han sido criticadas desde diversos horizontes, uno de ellos la literatura del parto humanizado. Uno central para dicha literatura, es utilizar el criterio médico basado en evidencia, como vimos en el apartado anterior. En la *NOM-007* se señala

que dicho criterio debe usarse con atención personalizada y con previa información y autorización de los pacientes.

Varias de estas prácticas no son referidas en la *NOM-007* como criticadas desde el parto humanizado, pero sí se establecen criterios específicos para limitarlas o francamente quitarlas del uso rutinario del personal de salud al interior de clínicas y hospitales, es decir en el medio ambiente hospitalario. Se señala que deben ser reducidas, no recomendadas o sólo bajo indicación médica y siguiendo criterios de medicina basada en evidencia.

Sintetizamos aquí las que aparecen y más adelante, en la parte dedicada a la *Guía* (2019) integraremos otras que aparecen allá. La opción de parir en forma vertical, la posibilidad de ingerir líquidos, la deambulación alternada con reposo en posición sentada o de pie, respetando la posición en la que la embarazada se sienta más cómoda. Asimismo, se establecen criterios que limitarían la inducción y conducción del trabajo de parto, así como la ruptura artificial de las membranas, dos procedimientos que deben realizarse “según el criterio médico basado en evidencias”, señala claramente la *NOM-007*.

También ocupa un lugar muy importante en la *NOM-007* el consentimiento informado y en este caso se indica la necesidad de contar con consentimiento informado de la paciente por escrito cuando se practiquen ciertos procedimientos invasivos.

Se establece que la tricotomía vulvo perineal y la aplicación de enema evacuante no son de aplicación obligatoria. También, se indica que se debe reducir el número de tactos vaginales, realizar las episiotomías de manera selectiva y dependiendo de la valoración clínica y que no se debe realizar la maniobra de Kristeller.⁸

Podemos leer asimismo recomendaciones sobre la práctica de la cesárea: “En caso de realizar la operación cesárea, es necesario registrar con detalle en el expediente clínico los diagnósticos que condujeron a dicho procedimiento quirúrgico, y el o los profesionales de la salud responsables de la decisión.” Y “Debe informarse oportunamente a la mujer de esta decisión y sus fundamentos, lo que también debe registrarse en el expediente clínico, incluyendo los riesgos y beneficios asociados y las consideraciones en futuros embarazos y partos después de la operación cesárea.” (*NOM-007*).

Casi todas estas prácticas y procedimientos han sido cuestionadas desde diversos lugares y se han realizado investigaciones profundas que demuestran la inutilidad en algunos casos, la violencia en otros; incluso han sido leídas bajo la óptica de cierta violencia

⁸ Se trata de una maniobra externa, usando manos, puños, brazos o incluso el cuerpo completo, en la cual se aplica presión en el fondo del útero durante el periodo expulsivo.

perpetrada sobre el cuerpo de las mujeres. Muchas de ellas siguen siendo de uso común y rutinario en servicios públicos y privados en el país.

De la revisión normativa realizada para este trabajo, la *Guía de Práctica Clínica Vigilancia y atención amigable en el trabajo de parto en embarazo no complicado*, que es el nombre actual de este documento, cuya actualización es de 2019, es la que más énfasis hace sobre la no intervención innecesaria en el proceso del parto; también se menciona en diversas ocasiones la importancia de no violentar a las mujeres, cumpliéndose, aquí sí, los temas para México y la región latinoamericana señalados por Carrera (2015) y otros autores. Asimismo, el discurso de la muerte materna y perinatal está presente pero, a diferencia de la NOM-007 y de la *Ley General de Salud*, se enfatiza que no debe solamente pensarse en ello sino también cuidar a las mujeres y sus derechos. En este sentido, en la *Guía* de 2019 vemos menciones sobre el maltrato en los servicios de salud, énfasis que no eran visibles con tanta claridad en los otros dos documentos analizados.

La naturaleza de la *Guía* (2019) se encuentra establecida en el mismo documento, busca ser un:

referente nacional para orientar la toma de decisiones clínicas basadas en recomendaciones sustentadas en la mejor evidencia disponible.

(...) [tiene la] intención de estandarizar las acciones nacionales acerca de: identificar las acciones más efectivas para mejorar la calidad de la atención médica durante el trabajo de parto, parto y puerperio en mujeres con embarazo no complicado; conocer las intervenciones más efectivas para aliviar el dolor durante el trabajo de parto; identificar las acciones más efectivas para mejorar y fomentar la práctica de la lactancia materna exclusiva.

Lo anterior favorecerá la mejora en la calidad y efectividad de la atención médica contribuyendo, de esta manera, al bienestar de las personas y de las comunidades, el cual constituye el objetivo central y la razón de ser de los servicios de salud. (GUÍA, 2019, p. 9).

Veamos algunos extractos que muestran los énfasis que hemos señalado. Dijimos que aquí también está presente la preocupación por la muerte materna y perinatal. Sin embargo, de los tres documentos analizados es el único que señala la importancia de hacerlo, tomando en cuenta a la mujer:

El nacimiento, es un proceso natural con un profundo significado cultural y social, por lo que es fundamental que el personal de salud encargado de su cuidado otorgue atención médica integral con calidad, calidez y seguridad, que coadyuve a reducir la morbi-mortalidad materna con la aplicación de un *nuevo modelo de atención que limite el uso de prácticas*

clínicas innecesarias y permita que la madre pueda reincorporarse a su vida familiar, social y laboral, así como también que el recién nacido pueda continuar con normalidad su crecimiento, desarrollo e integración en el entorno familiar y social. (GUÍA, 2019, p. 7).

La mención a las recomendaciones de la OMS, algunas de ellas referidas en el apartado anterior, y sus preocupaciones por reducir las intervenciones innecesarias se observan también desde las primeras páginas:

La Organización Mundial de la Salud (OMS), preocupada por la creciente medicalización y deshumanización durante la atención del parto, ha postulado el concepto de cuidados durante el parto para una experiencia positiva durante el nacimiento, donde incluye recomendaciones basadas en evidencia para la atención obstétrica amigable como una estrategia fundamental para disminuir la mortalidad materna, lo que coadyuva en la creación de un modelo de atención con trato respetuoso e igualitario, con bases científicas, que permite mejorar la calidad de la atención, la comunicación y la confianza entre el personal de salud y la mujer gestante. (WHO, 2018). (GUÍA, 2019, p.8)

En este documento es en el único que se detecta con toda claridad la otra dimensión señalada por algunos autores, entre ellos Carrera (2015). En efecto, en varias ocasiones se señala que no se deben llevar a cabo intervenciones que violenten a la mujer cuando se trata de reducir la muerte materna y perinatal:

en los últimos años ha surgido una creciente preocupación no solo por abatir las cifras de muerte materna y perinatal, sino por atender la creciente demanda de instituciones, pacientes y organismos internacionales respecto a la calidad de los servicios de salud, dentro de los que destaca el tema del *maltrato durante la atención obstétrica*. (DGPLADES, 2015) (GUÍA, 2019, p. 8).

De los tres documentos, la *Guía* es el único en donde aparece de manera directa la mención a la categoría de lo humanizado:

En la actualidad, la atención a las mujeres durante el embarazo, parto y puerperio requiere de un *enfoque humanizado*, intercultural y seguro, libre de violencia y sin medicalización innecesaria, que reconozca y valore la autonomía de las mujeres, su protagonismo durante el parto, garantice sus derechos y respete los aspectos socioculturales de las mujeres y su familia. (ACOG 2014/BOWSER D, 2010). (GUÍA, 2019, p. 8).

Podemos encontrar otros lugares del documento en donde se vuelve a repetir la importancia de realizar el menor número posible de procedimientos:

Es durante la atención del parto no complicado que el profesional de la salud debe otorgar una atención integral, con énfasis en la vigilancia en el proceso del trabajo de parto, realizando el menor número posible de procedimientos activos, sin perder de vista el profundo significado emocional y cultural con respecto al nacimiento de un nuevo ser vivo. (WHO, 2018) (GUÍA, 2019, p. 8).

Y ya en la parte de las recomendaciones, las cuales surgen a partir de la revisión precisa de la literatura científica,⁹ en una de sus primeras recomendaciones, se puede leer:

Se recomienda que en la atención a todas las mujeres en trabajo de parto se procure mantener su dignidad, privacidad y confidencialidad, así como el asegurar la ausencia de daño y maltrato, permitiendo la posibilidad de una elección informada y continua durante el trabajo de parto y el nacimiento. (GUÍA, 2019, p. 12).

Por otro lado, casi todas las prácticas y procedimientos que ya veíamos mencionados en la *NOM-007*, sintetizados líneas arriba, vienen mencionadas en la *Guía*, con indicaciones muy similares. Además, la *Guía* (2019), por su naturaleza de ser un documento basado en prácticas científicas, documenta la información a partir de estudios y revisión exhaustiva de literatura.

En la *Guía* de 2019, además de las ya mencionadas en la *NOM-007*, aparecen otras recomendaciones: comunicación efectiva entre proveedores del cuidado de salud y mujeres en trabajo de parto, usando términos simples y culturalmente aceptables; acompañamiento continuo; no uso rutinario de oxitocina para abreviar el trabajo de parto; no uso rutinario de antiespasmódicos para abreviar el trabajo de parto; la duración de trabajo de parto es variable por ello no se sugiere realizar el diagnóstico de detención del trabajo de parto con base en la evaluación estricta del patrón de dilatación/tiempo; no se recomienda realizar de manera rutinaria episiotomía; si lo pide la mujer y se cuenta con la posibilidad,

⁹ “Las recomendaciones señaladas en esta guía son producto del análisis de las fuentes de información obtenidas mediante el modelo de revisión sistemática de la literatura” (Guía, 2019, p. 11). Algunas de las metodologías utilizadas en la literatura que analizan son: estudio de series de casos, estudio de correlación, estudio controlado aleatorizado (*COSMOS trial*), ensayos clínicos aleatorizados y cuasiexperimentales, y sobre todo, revisión sistemática Cochrane. Como señalamos en otro pie de página, siguiendo a Carrera (2015), este tipo de revisiones son muy importantes en la MBE y son los que van otorgando solidez y carácter científico a las recomendaciones acerca de las prácticas más recomendables. Con ello se va estableciendo un lugar opuesto a la “tradicición”.

proporcionar analgesia epidural. Vemos como las recomendaciones guardan una relación estrecha con los ambientes, los objetos y las tecnologías utilizadas. En este sentido resulta muy interesante el señalamiento que hace José Resende en la presentación de la revista *Terceiro Milênio* al referirse a los objetos y los artefactos en la acción y a la importancia de tomarlos en cuenta:

Las acciones sin objetos son una mera ilusión acerca de los significados que estas transportan cuando emergen en diferentes contextos. Tener en cuenta los artefactos que acompañan las acciones, es otra indicación dejada de lado. El modo como estos son calificados y sus eventuales significados convencionales o protocolizados, son otros puntos a considerar cuando los modos de actuar son analíticamente interpretados.” (RESENDE, 2020, p. 13, traducción de Ana Gilka Carneiro).¹⁰

En la *NOM-007* y en la *Guía* de 2019 se señala la importancia de la lactancia materna y del alojamiento conjunto, pero solamente en la *Guía* (2019) se menciona la necesidad de llevar a cabo el vínculo madre-recién nacido de manera rápida (apego inmediato).

En la *Ley General de Salud* y en la *NOM-007* prácticamente no se menciona el dolor, pero en la *Guía* sí hacen referencia: sugieren el uso de medicamentos para aliviar el dolor y también se recomiendan métodos alternativos como la relajación, la respiración profunda, la musicoterapia, técnicas manuales como masajes o aplicación de compresas calientes y pelota obstétrica.¹¹

En suma, la *Guía* (2019) es el documento que tiene más presentes elementos del modelo del parto humanizado (sin hacer referencia directa a él); es el único que menciona tal cual la categoría de humanización; además de insistir sobre la importancia de no

¹⁰ Em el original: *Ações sem objetos é um mero fazer de conta nos significados que estas transportam quando emergem em diferentes contextos. Ter em conta os artefatos que acompanham as ações é outra indicação deixada. O modo como estes são qualificados e os seus eventuais significados convencionais ou protocolizados são outras notas a considerar quando os modos de agir são analiticamente interpretados.*

¹¹ No profundizamos en nuestro texto sobre la dimensión del dolor, al menos no lo hacemos en esta parte del parto humanizado, por falta de espacio y porque requeriría desarrollar con profundidad la reflexión acerca de las diversas maneras de pensar y aprehender el dolor en el parto, las cuales dependen de contextos culturales diferentes. Creemos que entre el parto humanizado y los cuidados paliativos las aproximaciones al dolor serían diferentes. Así, mientras que para el parto humanizado habría una “reivindicación del dolor” como parte del proceso, para los cuidados paliativos el dolor multidimensional del proceso de morir se concibe como una experiencia que daña la humanidad de la persona en situación terminal y, por lo cual, debe ser aliviado lo más posible por medio del cuidado integral de este dolor. Para una interesante aproximación al dolor en el parto ver Cohen (2017). En las conclusiones del artículo regresamos a esta idea.

medicalizar en exceso los procesos del embarazo y del parto y en ese sentido, evitar realizar intervenciones innecesarias. También, es en el que, de manera evidente, se señalan alertas para evitar el maltrato a las mujeres en los servicios de salud, lo que de manera reciente y cada vez más visible se ha denominado violencia obstétrica.

LA CONFIGURACIÓN DEL DAÑO: CRÍTICA A LA MEDICALIZACIÓN DE LA MUERTE Y LA EMERGENCIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Anclados en nuestra condición humana, el morir o la muerte no son solamente hechos biológicos o sucesos del cuerpo. Sobre todo, son una historia de cómo los grupos humanos organizan y se organizan para vivenciar y gestionar dichas experiencias. De esta manera, en el mundo occidental, con los avances de la medicina moderna y la medicalización de las sociedades, el proceso de morir y “el cuidado de los moribundos pasó del ámbito de la familia y la religión a las instituciones médicas” (LUXARDO *ET AL.*, 2013, p.117). En ese sentido, a lo largo de la primera mitad del siglo XX, se fueron desarrollando diferentes tecnologías y especialidades médicas dedicadas al soporte biológico-vital y a postergar la muerte, tales como los cuidados intensivos y la transplantología, (ALONSO, 2013; LUXARDO *ET AL.*, 2013).

A partir de los años 60, desde distintos lugares sociales dentro y fuera del mundo médico (como los hospicios, las ciencias sociales y humanas, los movimientos de enfermos y familiares, entre otros) se fue criticando el sufrimiento que la medicalización de la muerte ocasionaba a las personas próximas a morir y promoviendo “formas ‘más humanas’ de abordar el final de la vida” (ALONSO, 2013, p. 2542). Estos diversos agentes, desde sus particularidades de enunciación, señalaron que la medicalización del morir implicaba un doble sufrimiento. Por un lado, un morir aislado y en soledad a causa del abandono médico o del internamiento hospitalario. Por el otro, un morir con sufrimiento exacerbado como consecuencia de los abusos de tecnologías médicas de corte curativo y de soporte vital que pretendían evitar una muerte que parecía ineluctable.

En ese contexto, el *Movimiento Hospice* moderno, surgido en Inglaterra, abanderado por Cicely Saunders y construido desde los márgenes y exteriores del mundo médico, se constituyó en una de las críticas y de las alternativas más importantes para atender de manera diferente el proceso de morir en el ámbito de la medicina moderna (RADOSTA, 2019). Su apuesta y su propuesta se basaba en la sustitución de un enfoque curativo por

uno de cuidados que atendiera, aliviara y acompañara el dolor multidimensional que implicaba el morir, sin alargar la vida ni provocar la muerte.

Posteriormente, este movimiento se extendió por distintos países del mundo occidental y fue incorporándose a las instituciones de la medicina moderna y de los sistemas nacionales de salud. Fue en Canadá donde el *Movimiento Hospice* dio lugar a la emergencia de la medicina paliativa o de los cuidados paliativos como una “disciplina médica especializada en la atención de pacientes en el final de la vida” (LUXARDO ET AL., 2013, p. 119).

Como saber biomédico, los cuidados paliativos implicaron la profesionalización de un cuidado personalizado, integral y multidisciplinario del dolor y de síntomas fisiológicos, psicológicos, espirituales y sociales, así como de la dignidad de los pacientes. De esta manera, los cuidados paliativos fueron definidos como un cuidado especializado que, al mismo tiempo, conformaba una manera de humanizar el proceso de morir y el despliegue de una “competencia técnica” sobre éste (ALONSO, 2013).¹² O, dicho de otra manera, los cuidados paliativos como la definición de una ética y una técnica especializada que conforma una gestión médica humanizada y humanizante del proceso de morir y volviéndolo una experiencia habitable, en términos del habitar definido en la introducción de nuestro artículo.

A partir de la década de los ochenta, la Organización Mundial de la Salud (OMS) también reconoció y promovió a los cuidados paliativos como la especialidad de la medicina moderna encargada de la atención de la enfermedad terminal y posteriormente, de las enfermedades crónico-degenerativas y amenazantes para la vida (OMS, 2002; 2007; WHO y WPCA, 2014). Asimismo, junto con otras instancias e instituciones internacionales, la OMS abogó por el reconocimiento de los cuidados paliativos como un derecho y por la necesidad de que los Estados diseñaran e implementaran diversas políticas y normatividades para asegurarlos y para introducirlos en los sistemas nacionales de salud (OMS, 2002; 2007; WHO y WPCA, 2014).

LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN MÉXICO: DE UN DOLOR A UN DERECHO

¹² Así, por ejemplo, Alonso (2013) apunta: “El manejo de la comunicación y de las emociones, la relación con los pacientes y los familiares, entre otros, son objeto de una preparación y una *expertise* específica, y constituyen una parte importante de la formación de los profesionales de esta disciplina” (p. 2544, cursivas en el original).

En México, los cuidados paliativos tienen su origen dentro de las instituciones de la medicina moderna y del sistema nacional de salud, a partir de la década de los ochenta (DOMÍNGUEZ, 2016). Sobre todo en el área de la Oncología y en las Clínicas del Dolor, distintos profesionales de la salud reconocieron al dolor crónico y terminal como un área atendible por la medicina moderna (FLORES, 2005; MONTEJO *ET AL.*, 2002). Asimismo, estos agentes médicos comenzaron a problematizar la aplicación de tratamientos curativos para tratar el proceso de morir y la falta de atención médica adecuada para atender el dolor y la soledad de las personas terminales.

En consiguiente, estos profesionales sanitarios fueron constituyendo y enunciando un posicionamiento ético y técnico que reclamó a los cuidados paliativos como una forma de atender correcta y humanamente a las personas con enfermedades terminales. Es decir, a través del cuidado y la paliación del dolor multidimensional de las personas en estadio terminal y a través de reconocer dicho cuidado como una responsabilidad pública del Estado, de la medicina moderna y de las familias (DAVILA, 2020). Con el paso del tiempo, y de distintas tensiones y esfuerzos, estos agentes médicos fueron consolidando a los cuidados paliativos como un saber experto dentro de la medicina moderna y la salud pública en México.

Asimismo, en la década de 2000, distintas agrupaciones médicas de cuidados paliativos y medicina del dolor formularon y presentaron en la Cámara de Diputados diversas propuestas para legislar la atención médica del dolor crónico y la enfermedad terminal (GUEVARA y COVARRUBIAS, 2008). Ello convergió con un debate social que había alcanzado los espacios legislativos sobre el derecho a la Muerte Digna en México, en el cual, las propuestas de la eutanasia y el suicidio asistido, así como los cuidados paliativos, se perfilaban como opciones en disputa para regular la atención médica para las personas en situación terminal (SOBERÓN y FEINHOLZ, 2008; ÁLVAREZ *ET AL.*, 2017).

Asimismo, durante la década de 2000, en las Cámaras Legislativas a nivel federal y en la capital del país, se presentaron propuestas para legislar la eutanasia y el suicidio asistido que fueron todas rechazadas (ÁLVAREZ *ET AL.*, 2017). En ese sentido, la inserción de los cuidados paliativos en el campo legislativo fungió como una opción para regular el derecho a la atención médica para los enfermos terminales, pero sin legalizar la eutanasia (DÁVILA, 2020). De esta manera, los cuidados paliativos fueron configurados como una solución jurídica que hizo converger en ella a las distintas fuerzas partidarias en disputa por los sentidos del derecho a la Muerte Digna y a la atención de los enfermos crónicos y terminales en México. Lo cual, con el apoyo también de diversas organizaciones

sociales de salud y de derechos humanos, devino en el reconocimiento estatal de los cuidados paliativos como parte del derecho a la protección de la salud y como un derecho humano en este país.

Así, desde 2009, los cuidados paliativos fueron incorporados a la Ley General de Salud y configurados como objeto de política pública en distintos programas gubernamentales entre 2007 y 2018. Del mismo modo, en 2010 y reformulada en 2018, se publicó la primera *Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos*, regente a nivel Federal.¹³ Y en 2014, se aprobaron la *Norma Oficial Mexicana 011-SSA3-2014*, denominada *Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos* y el *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*, reformulado también en 2018.

En adelante, realizaremos un análisis sobre como en estos documentos se define el daño que existe en el morir y se señala a los cuidados paliativos como una ética y una técnica que puede y debe revertirlo, haciéndolo habitable y tildado ahora como un derecho humano y como parte del derecho a la protección de la salud en este país.

CONFIGURACIÓN DEL DAÑO EN LOS DOCUMENTOS NORMATIVOS MEXICANOS: MORIR CON DOLOR

En general, los cuidados paliativos constituyen un señalamiento respecto a nuestra condición de seres vivientes y humanos: las personas morimos y, en general, ese morir duele. A partir de ello, acotan esta referencia a un entorno y a una experiencia específica: el mundo médico y la enfermedad terminal.

En consiguiente, las normatividades de cuidados paliativos describen: “En la historia natural de las enfermedades crónico-degenerativas, se presenta un estadio clínico denominado situación terminal” (*NOM-011*), cuyo desenlace inevitable es la muerte de quienes las padecen. De este modo, los cuidados paliativos se concentran no sólo en el morir, sino que se extienden al proceso más amplio que lo contiene: la “enfermedad terminal”, entendida 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, art 166 Bis 1).

¹³ Para este artículo se analizó la *Guía* del 2018.

De esta manera, la enfermedad terminal se define como un proceso de transición de la vida a la muerte. Una última marcha vital marcada y mermada por el padecimiento que se transforma en el proceso de morir y, que médica y legalmente, se definen como un proceso *natural*. Así, a partir de dicha naturalidad, la enfermedad terminal deviene en muerte y esta muerte es inevitable porque es parte de la “historia natural” de las enfermedades. Un tipo de muerte (entre todas las muertes que la humanidad puede experimentar) que cabría preguntarse si, con ello, estos documentos normativos pretenden definir la forma biológicamente *normal* de morir.

La manera paliativa en que se define a la enfermedad terminal conforma también una “muerte anunciada”: una muerte avisada como próxima e inevitable, y una muerte que es sabida, conocida porque ineluctablemente está a punto de ocurrir. Así, la enfermedad terminal es un recordatorio de que en nuestra condición de seres vivientes está inscrita nuestra condición de seres murientes, un espacio y una experiencia donde vivir y morir se traslapan, comienzan a suceder al mismo tiempo e inicia la centralidad del segundo.

En ese sentido, la definición paliativa del morir, enmarcada en la enfermedad terminal, no coloca el daño de la muerte en la muerte misma sino en el dolor no tratado que causa el morir. De este modo, las normatividades mexicanas sobre cuidados paliativos indican que las enfermedades crónico-degenerativas en su estadio terminal “se encuentran intrínseca e inevitablemente ligadas con el dolor, el sufrimiento y el deterioro progresivo e irreversible de la calidad de vida de quien las padece” (NOM-011). Por lo cual, la enfermedad terminal no es sólo un recordatorio respecto a nuestra condición de mortales. Sobre todo, es un *recordatorio doloroso* de que hemos comenzado a morir.

En efecto, en la Guía de Práctica Clínica de cuidados paliativos se refiere que en la enfermedad terminal: “El dolor es uno de los síntomas más frecuentes y graves experimentados por los pacientes que necesitan cuidados paliativos” (CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL *ET AL.*, 2018, p.19). Lo cual, se agrava ya que dicho dolor es un dolor multidimensional: un “dolor total” que se extiende a “los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales” de las personas con enfermedades terminales (CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL *ET AL.*, 2018, p. 67).

En consiguiente, la enfermedad terminal es también un recordatorio de que morir duele y de que duele en todas las dimensiones de la vida que nos queda. A partir de lo cual, los cuidados paliativos dan una vuelta simbólica: el daño de la enfermedad mortal no está en una muerte que es de por sí inevitable. El daño está en ese morir doloroso que se experimenta como calidad de vida deteriorada.

En efecto, este “dolor total” proviene de la experiencia natural de morir, pero también es un dolor que se extiende y se incrementa en dos vías particulares. La primera vía implica una práctica médica inadecuada para tratar el estado terminal de la enfermedad:

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).

De esta manera, la obstinación terapéutica es el empeñamiento médico por intentar curar lo incurable, la enfermedad terminal, por detener una muerte anunciada e inevitable, es decir, *natural*. En ese proceso, la obstinación terapéutica se comprende como una “intervención médica excesiva” que tiene “pocas posibilidades de modificar el resultado clínico final de un paciente” (CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL *ET AL.*, 2018, p.26). Lo cual, no sólo implica un gasto absurdo de recursos. Además, es una forma en la que el sufrimiento original de la enfermedad terminal se preserva, se agrava y se agranda. Una manera en que la práctica médica en clave curativa vuelve más dolorosa la experiencia de la muerte.

La segunda vía de extensión de este dolor es el sufrir que se experimenta más allá de quién enferma. Porque:

no es únicamente el enfermo el que sufre los estragos de dichas enfermedades, 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).

Asimismo, este sufrimiento extendido también incluye al personal de salud que trata con personas en situación terminal: “El síndrome de burnout tiene consecuencias devastadoras para los profesionales y sus pacientes. El trabajo en cuidados paliativos se ha considerado como una fuente potencial de burnout por sus características” (CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL *ET AL.*, pp. 54-55). De esta manera, morir no sólo duele a quién muere: la enfermedad terminal, aunque acotada a un cuerpo individual, se concibe como una experiencia colectivamente dolorosa.

Ahora bien, este dolor multidimensional y extendido más allá de la persona en situación terminal, también es descrito en términos de otro tipo de daño:

En correspondencia con lo anterior, resulta pertinente mencionar que 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).

La enfermedad terminal, como proceso de morir doloroso, no sólo nos recuerda que nuestra condición de mortales nos ha alcanzado; además, pone en entredicho y menoscaba nuestra propia condición humana. A mayor dolor menor cualidad de humanidad.¹⁴ Así, mientras el morir como elemento interno y consecuencia de estas enfermedades confirma nuestra situación de seres vivientes y humanos, el dolor intenso y extenso de esta experiencia la perjudica y limita. Y en tanto que la dignidad humana “es inherente al ser humano”, entendida como un “Núcleo de derechos básicos” (CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL ET AL., 2018, p.187), lo que se daña con el dolor de la enfermedad terminal es la dignidad humana misma. Es decir, nuestra “libertad de elección, autonomía individual, independencia, satisfacción de necesidades básicas y consecución de planes de vida” (CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL ET AL., 2018, p.187). Lo que se daña con la enfermedad terminal no tratada adecuadamente es nuestra posibilidad de vivir y de morir como seres humanos, arropados en ciertos derechos liberales fundamentales.

De nuevo, la enfermedad terminal no es problemática porque vayamos a morir. A final de cuentas, con ello se reafirma nuestra condición de seres humanos vivientes y, por lo tanto, murientes. La enfermedad terminal es perniciosa porque es un dolor que daña al cuerpo, a la psique, al espíritu, al mundo social y a la calidad de vida de quién la padece. A la persona completa. Porque es un dolor que perjudica a quiénes la acompañan en su proceso de morir y a quiénes intentan cuidarla profesionalmente. Y porque, con ello, es un dolor que también deteriora nuestra condición humana y nuestras posibilidades y nuestro derecho de vivirla y de morirla dignamente.

¹⁴ Aquí vemos un contraste muy fuerte con la idea de dolor en el parto tal cual la abordan discursos como el del parto humanizado, como ya señalamos en otro pie de página.

LOS CUIDADOS PALIATIVOS: UNA ÉTICA Y UNA TÉCNICA PARA ALIVIAR EL DOLOR DE MORIR

Ante el daño multidimensional que vive la persona en situación terminal, referido como un morir doloroso, la *Guía de Práctica Clínica de cuidados paliativos* postula que “El deber prioritario es aliviar o evitar su sufrimiento” (CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL ET AL., 2018, p. 118). De esta manera, no se busca curar a la enfermedad, ni tampoco “acortar o terminar la vida del paciente” (LEY GENERAL DE SALUD, 2009, ART 166 BIS 16). Lo que se pretende es el alivio del dolor terminal para resguardar la doble dimensión de lo humano durante la enfermedad terminal: la dignidad y la naturalidad del morir. Es decir, para “Garantizar una muerte natural en condiciones dignas a los enfermos en situación terminal” (LEY GENERAL DE SALUD, 2009, ART 166).

A partir de ello, la “Muerte Natural” es nombrada como tal por la *Ley General de Salud* (2009, art 166 Bis 1) y es definida como “El proceso de fallecimiento natural de un enfermo en situación terminal, contando con asistencia física, psicológica y en su caso, espiritual”. De esta manera, la muerte natural es la que ocurre sin ser provocada ni ser evitada; por lo cual, “Queda prohibida, la práctica de la eutanasia, entendida como homicidio por piedad así como el suicidio asistido conforme lo señala el Código Penal Federal” (LEY GENERAL DE SALUD, 2009, 166 BIS 21).

Asimismo, la muerte natural es aquella en la que se aplique una técnica asistencial específica que atiende la psique, el cuerpo y el espíritu del enfermo muriente. En consiguiente, morir de manera natural no es sólo morir en los propios tiempos que marque el desarrollo biológico de la enfermedad terminal. Morir de manera natural es morir con este tipo de asistencia. O como se verá enseguida, es morir paliativamente.

En efecto, los cuidados paliativos son dicha técnica asistencial sobre un morir natural que opera como el “cuidado activo y total de aquéllas enfermedades que no responden a tratamiento curativo.” (NOM-011). En ese sentido, “La finalidad de los cuidados paliativos no es curar (...) sino aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias” (CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL ET AL., 2018, p.15). Dar cuenta de que la enfermedad terminal y sus desenlaces no se curan, no se alargan ni se provocan, sino que *se cuidan*. Un cuidado integral que se brinda para “ayudar a las personas a morir en paz” (CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL ET AL., 2018, p.28).

En consiguiente, los cuidados paliativos son un cuidado “activo y total” dedicado al “control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales” (NOM-011). A partir de ello, los cuidados paliativos son la técnica médica que busca mejorar “las condiciones de vida y la calidad de muerte en este grupo de enfermos” (CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL *ET AL.*, 2018, p.19), la técnica que cuida de todas las dimensiones de la vida que queda y de la muerte que está por venir.

Así, los cuidados paliativos buscan que el cuerpo no sufra dolor por medio de “la obtención de una adecuada analgesia” (CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL *ET AL.*, 2018, p. 67); por lo cual, en estos cuidados, se asume que la fórmula para atender el dolor fisiológico es: “a dolor constante, medicación constante.” (CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL *ET AL.*, 2018, p.73). Igualmente, los cuidados paliativos buscan aliviar el sufrimiento psicológico al “Identificar las necesidades psicoafectivas del paciente y su familia y brindarles apoyo” (CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL *ET AL.*, 2018, p.144) durante la enfermedad, la agonía y el duelo.

Junto con ello, estas normativas también marcan que la atención paliativa debe hacerse cargo de las necesidades espirituales del proceso de morir para que se “ayude al enfermo en los preparativos del viaje sin retorno que debe emprender” (CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL *ET AL.*, 2018, p.28). Así como cuidar de la dimensión social al “tener presente, entre otras, la diversidad cultural, étnica, educativa y religiosa” del paciente en situación terminal (CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL *ET AL.*, 2018, p.116). De esta manera, con el cuidado paliativo “activo y total” es factible aliviar el dolor de todas las dimensiones en las que la persona vive y muere, y “garantizar una vida de calidad a través de los cuidados y atenciones médicas, necesarios para ello” (LEY GENERAL DE SALUD, 2009, art. 166 Bis).

Ahora bien, “La bioética hace hincapié en la necesidad de que las personas que se encuentran en estas circunstancias reciban alivio a su sufrimiento como un imperativo moral” (CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL *ET AL.*, 2018, p. 115). Por lo cual, los cuidados paliativos no sólo ayudan a las personas a morir en paz, sin dolor y de forma natural. Además, también constituyen un posicionamiento ético frente al dolor que pretende y hace posible “Salvaguardar la dignidad de los enfermos en situación terminal” (LEY GENERAL DE SALUD, 2009, art 166 Bis). En consiguiente, los cuidados paliativos no sólo permiten una muerte natural sin dolor, a su vez, constituyen la gestión y la experiencia de una muerte en condiciones dignas.

En ese sentido, “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, Artículo 166 Bis 18). Es decir, la medicina moderna habrá de limitar sus excesos terapéuticos para devolverle naturalidad y dignidad al morir, para hacerlo habitable. Así, se considera que la obstinación terapéutica, entendida como la aplicación de tratamientos curativos o desproporcionados para atender la enfermedad terminal, no sólo no alivia el dolor e indignidad propios del proceso de morir: sino que, los daña aún más. Asimismo, para los cuidados paliativos, “Es tan inapropiado administrar un fármaco con el fin de producir la muerte del enfermo, como no administrar el tratamiento adecuado y permitir que el paciente sufra innecesariamente” (CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL ET AL., 2018, p.105). Matar, hacer y dejar sufrir se encuentran en el mismo nivel de maleficiencia y de falla ética.

En consiguiente, se considera que los cuidados paliativos son y deben ser tanto un mandato ético como una técnica asistencial eficiente. Un cuidado del paciente terminal que busca “lograr un equilibrio entre el respeto al ejercicio de su autonomía, la consideración a su dignidad y la observancia de una adecuada práctica médica” (CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL ET AL., 2018, p.116). De este modo, el cuidado paliativo busca resolver el sufrimiento y la indignidad en el proceso de morir a través de su eficiencia profesional y de su impronta ética y humanitaria.

En efecto, en estos documentos se considera que “El acceso a los cuidados paliativos es un imperativo ético tutelado en la *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*, derivado del derecho a la protección de la salud” (CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL ET AL., 2018, p.120). Por lo cual:

Se considerará a los cuidados paliativos como un derecho humano al cual todos los mexicanos tendrán acceso sin distinción de ninguna clase. La falta de provisión de los mismos por parte de las instituciones se considerará un trato inhumano, cruel y degradante. (CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL ET AL., 2018, p.120).

De esta manera, para humanizar la experiencia de morir no basta con reconocer y ejercer a los cuidados paliativos de una manera ética y profesionalmente competente: además, habrán de ser considerados como un derecho humano y como parte del derecho a la salud de este país.

REFLEXIONES CONCLUSIVAS

En el recorrido efectuado a dos voces buscamos observar cómo se proponía recuperar la dignidad y la humanidad en dos momentos cruciales de la vida: el nacimiento y el proceso de morir. A través de la revisión de documentos normativos en México quisimos detectar cómo se abordaban dos maneras de pensar soluciones al daño provocado por la medicalización, y especialmente la sobre medicalización, en el nacimiento y en el proceso de morir. En la primera temática, la del parto humanizado, existen huellas de este modelo pero no se le ha integrado en su totalidad como categoría de la acción pública, como sí se ha hecho con los cuidados paliativos, que incluso cuentan con un apartado propio en la *Ley General de Salud* mexicana.

Con respecto al parto humanizado, ninguno de los tres documentos se aproxima al fenómeno desde un afuera del discurso médico y pese a ser más cautelosos, todos y sobre todo la *NOM-007* y la *Guía* de 2019 siguen centrando la preocupación en los procesos fisiológicos del nacimiento y del dar paso a la vida y de venir a ocupar un lugar en el mundo. También, su preocupación gira en torno a los procesos de calidad de la atención. Es decir, si bien incorporan una serie de alertas, las soluciones llegan hasta cierto punto. Al introducir con mayor o menor énfasis preocupaciones por embarazos y partos con menos intervenciones, es decir menos medicalizados, e incluso con una aproximación humanizada (GUÍA, 2019) la búsqueda por una menor intervención en el embarazo y en el parto, cuestionando algunas prácticas rutinariamente utilizadas, se convierte en una técnica y una ética que busca resolver algunas de las críticas morales que se han hecho sobre el tratamiento gineco-obstétrico en nuestro país. Una técnica y una ética que, si bien, no logra en su totalidad responder a las críticas desde otros discursos internos y externos al ámbito médico, sí ha introducido ciertas alertas sobre las mejores maneras de dar vida a través del cuerpo y de llegar al mundo. Asimismo, se trata de una técnica y una ética inserta en el marco de derechos humanos y del derecho a la protección de la salud en México.

Con respecto a los cuidados paliativos, se conciben como una técnica y una ética frente al sufrimiento y la indignidad del proceso de morir. Así, buscan resguardar la doble condición humana de las personas con enfermedades terminales. En tanto seres humanos que, como seres vivos, en algún momento habrán de morir (“una muerte natural”). Y en tanto se pueda humanizar dicha experiencia, es decir, en tanto que el morir ocurra sin dolor y con resguardo de la dignidad de los pacientes terminales. Asimismo, en estos documentos normativos, los cuidados paliativos tienen estatuto de derecho y se vuelven también una

práctica de ciudadanía que busca proteger a la persona completa, así como a la dignidad y a la naturalidad de un morir por enfermedad terminal. Por lo cual, en suma, los cuidados paliativos resultan un imperativo ético y técnico convertido en derecho que de no cumplirse constituye un “trato inhumano, cruel y degradante”, es decir, que implica una fuente más del sufrimiento en el proceso de morir.

Para finalizar el texto queremos llamar la atención sobre un punto que se nos presenta como un camino de investigación muy fructífero. Se trata de las maneras diferenciadas de pensar el dolor desde los dos modelos que expusimos en nuestro artículo. Por un lado, en el caso del parto humanizado, el dolor sería “positivo y “útil” (purposeful) (COHEN, 2017) e incluso un lugar de resistencia frente a la pasividad en la que es colocada la mujer parturienta¹⁵ por el poder biomédico. Por el otro, en el caso del dolor por morir, este dolor sería totalmente problemático en todas las dimensiones del muriente, al igual que afectaría a su humanidad y a su dignidad; por lo cual, la apuesta de los cuidados paliativos residiría en aliviar (erradicar) lo mejor posible dicho dolor integral para un morir pacífico, digno y natural.

Ambas propuestas parecería que están propiciando el pensar espacios vitales en donde lo humano vuelva a ocupar su lugar fundamental, un espacio del habitar tal cual lo entiende Marc Breviglieri (2008): una manera de arraigarse al mundo (s’engager dans le monde), aquello que habitamos y que nos habita, una dinámica de la instalación del cuerpo en un mundo familiar, ya sea para llegar a la vida, ya sea para despedirse de ella.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALONSO, Juan. (2013). *Cuidados Paliativos: entre la humanización y la medicalización del*

¹⁵ “en nuestra situación cultural actual -en donde el parto es apropiado cada vez más por las instituciones médicas, frecuentemente volviendo pasivas a las mujeres parturientas, objetivándolas y colocándolas a la merced de un sistema preocupado cada vez más en el litigio y menos orientado hacia lo humano – el dolor puede servir como un lugar de resistencia. Podría ser una de las herramientas más poderosas disponibles para las mujeres desafiar la autoridad, para recobrar agencia sobre una experiencia que alguna vez fue potente (loud) pero ha sido silenciada por el poder medico a través de los medicamentos para el dolor (mainkillers) y las intervenciones. (...) Es muy importante comprender la función de este “dolor en tanto Resistencia (pain as resistance) en el proceso de recuperar la subjetividad que muchas mujeres buscan después de sentir que perdieron su subjetividad en la medicalización del parto, en el sistema que muchas veces roba su agencia” (Cohen, 2017, p. 132, traducción nuestra).

Por supuesto, ni la autora Sara Cohen ni nosotras estaríamos intentando romantizar el dolor del parto, regresando a los discursos en donde una buena mujer tendría que soportar el dolor, puesto que es parte de su papel de madre. En ello, ella y nosotras seguiríamos las críticas que se han hecho a estos discursos desde las posturas feministas que analizan la maternidad.

final de la vida. *Ciência & Saúde Coletiva*. V.18, n. 9, p. 2541-2548.

ÁLVAREZ, Asunción; GÓMEZ, Julieta; GONZÁLEZ, Isacc. (2017). Eutanasia y suicidio asistido: una visión global sobre decidir el final de la vida. Actitudes y políticas en México. In: ÁLVAREZ, Asunción. *La muerte asistida en México. Una opción más para morir con dignidad*. México: UNAM, Colegio de Bioética A.C., Programa Universitario de Bioética, Por el Derecho a Morir con Dignidad A.C.

BIURRUN-GARRIDO, Ainoa; GOBERNA-TRICAS, Josefina. (2013). La humanización del trabajo de parto: necesidad de definir el concepto. Revisión de la bibliografía. *Matronas Profesión*. V. 14, n. 2, p. 62-66.

BREVIGLIERI, Marc. (2008). "Penser la dignité sans parler le langage de la capacité à agir". In: PAYET, J.-P.; BATTEGAY, A. *La reconnaissance à l'épreuve. Explorations socio-anthropologiques*. Lille: Presses Universitaires du Septentrion, p. 83-92.

CAMPIGLIA, Mercedes. (2017). *La institucionalización del nacimiento. El vínculo roto*. 321 p. Tesis en Antropología, Ciesas, México.

CARRERA, Claudia. (2015). *Nuestros cuerpos, nuestros partos: apropiación subjetiva de derechos en la atención humanizada del parto en el Distrito Federal*. 184 p. Tesis de Maestría en Estudios de la Mujer, UAM, México.

COHEN, Sara. (2017). Constructing Subjectivity through labor pain: A Beauvoirian analysis. *European Journal of Women's Studies*. V.24, n. 2, p. 128-142.

CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL, EARLY INSTITUTE E INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA. (2018). Anexo Único. *Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos*. México: Consejo de Salubridad General, Early Institute e Instituto Nacional de Cancerología.

DODIER, Nicolas, BARBOT, Janine. (2016). La force des dispositifs. *Annales HSS*; n. 2, p. 421-448.

DOMÍNGUEZ, Alma. (2016). Cuidados paliativos. Sus orígenes y su llegada a México. *Revista del Hospital Juárez de México*. V. 83, n. 3, p. 64-65.

DAVILA, Angélica. (2020). *La enfermedad terminal como problema público. Estado, medicina y cuidados paliativos en México*. Tesis de Maestría en Sociología Política. Instituto de Investigaciones Dr. José María Luis Mora. México.

FLORES, José. (2005). Importancia de los cuidados paliativos para el anesthesiologo. *Revista Mexicana de Anestesiología*. V. 28, suplemento 1, p. S196-S198.

GUEVARA, Uriah; COVARRUBIAS, Alfredo. (2008). Cronología de eventos hacia una reforma legislativa en materia de dolor y cuidados paliativos. *Revista Mexicana de Anestesiología*. V. 31, n. 4, p. 328-333.

GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA. (2019). Vigilancia y atención amigable en el trabajo de parto en embarazo de bajo riesgo. México: Instituto Mexicano del Seguro Social. Recuperado de: <http://www.cenetec-difusion.com/CMGPC/GPC-IMSS-052-19/ER.pdf>

LEY GENERAL DE SALUD. (2009) Decreto por el que se reforma y adiciona la Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos. Diario Oficial de la Nación. México. 5 de enero de 2009. http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5076793&fecha=05/01/2009

LEY GENERAL DE SALUD. (2021). Última reforma publicada Diario Oficial de la Federación (DOF), 19 de febrero de 2021.

LUXARDO, Natalia; ALONSO, Juan; ESQUIVEL, Juan. (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*, V. XXIII, n. 40, p. 114-142.

MÁRQUEZ, Alicia. (2018). La desigualdad de género y los presupuestos públicos en México. Procesos de problematización y categorización. In: GUERRERO, Juan Carlos; MÁRQUEZ, Alicia; NARDACCHIONE, Gabriel; PEREYRA, Sebastián (Coords.) Problemas públicos. Controversias y aportes contemporáneos. México: Instituto Mora. p. 303-348.

OCAÑA, Enrique. (1997). *Sobre el dolor*. España: Pre-textos.

OMS. (2022). Organización Mundial de la Salud. *Programas Nacionales de lucha contra el cáncer: directrices sobre política y gestión. Resumen de orientación*. Ginebra: OMS. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42529>

OMS. (2007). 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. https://www.who.int/cancer/publications/cancer_control_palliative/es/

MONTEJO, Gustavo; GALAVIZ, Adriana; ESPINOZA, Noemí; CORTÉZ, Leonor. (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*, V. 138, n. 3, p. 231-234.

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. México, 9 de diciembre de 2014. Recuperado de: https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014

NORMA OFICIAL MEXICANA NOM-007-SSA2-2016. Para la atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio, y de la persona recién nacida. Diario Oficial de la Federación. México, 7 de abril de 2016. Recuperado de: https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5432289&fecha=07/04/2016

RADOSTA, Darío. (2019). Reconstrucción histórica del surgimiento del Movimiento Hospice Moderno. *Scripta Ethnologica*. V. XLI, p. 9-41.

RESENDE, José Manuel. (2020). Travessias atravessadas em mundos incertos e travessos: questionamentos em torno do agir humano. *Terceiro Milênio. Revista Crítica de Sociologia e Política*, V. 14, n. 1, janeiro -junho, p. 7-13

SOBERÓN, Guillermo; FEINHOLZ, Dafna (comps.) (2008). *Muerte digna, una oportunidad real*. Memoria. México: Comisión Nacional de Bioética, Secretaría de Salud. <http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/publicaciones/memorias/muertedigna.pdf>

TROM, Danny; ZIMMERMANN, Bénédicte. (2001). Cadres et institution des problèmes publics. Les cas du chômage et du paysage. In: CEFAÏ, Daniel; TROM, Danny Trom (coords.), *Raisons Pratiques. Les formes de l'action collective. Mobilisation dans des arènes publiques*, n. 12. París: Éditions de l'EHESS, p. 281-315.

WHO; WPCA. (2014). World Health Organization y Worldwide Palliative Care Alliance (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. <https://www.who.int/nmh/Global Atlas of Palliative Care.pdf>

Angélica Dávila Landa

Maestra en Sociología Política por el Instituto Mora

Alicia Márquez Murrieta

Doctora en Sociología por el Centro de Estudios de los Movimientos Sociales de la Escuela de Altos Estudios en Ciencias Sociales de París.