



UNIVERSIDAD
DE MURCIA

Escuela
de Doctorado

TESIS DOCTORAL

*Representaciones sociales en torno al dolor emocional
del paciente con infarto agudo de miocardio en UCI.*

AUTORA

D^a. María del Mar Román López.

DIRECTORA

D^a. Josefa María Antón Hurtado.

2025



UNIVERSIDAD
DE MURCIA

Escuela
de Doctorado

TESIS DOCTORAL

*Representaciones sociales en torno al dolor emocional
del paciente con infarto agudo de miocardio en UCI.*

AUTORA D^a. María del Mar Román López.

DIRECTORA D^a. Josefa María Antón Hurtado.



UNIVERSIDAD
DE MURCIA

**DECLARACIÓN DE AUTORÍA Y ORIGINALIDAD DE LA TESIS PRESENTADA PARA OBTENER
EL TÍTULO DE DOCTOR/A**

Aprobado por la Comisión General de Doctorado el 19 de octubre de 2022.

Yo, D^a. María del Mar Román López, habiendo cursado el Programa de Doctorado en Sociedad, Desarrollo y Relaciones Laborales de la Escuela Internacional de Doctorado de la Universidad de Murcia (EIDUM), como autor/a de la tesis presentada para la obtención del título de Doctor/a titulada:

Representaciones sociales en torno al dolor emocional del paciente con infarto agudo de miocardio en UCI

y dirigida por:

D^a.: Josefa María Antón Hurtado

D.:

D.:

DECLARO QUE:

La tesis es una obra original que no infringe los derechos de propiedad intelectual ni los derechos de propiedad industrial u otros, de acuerdo con el ordenamiento jurídico vigente, en particular, la Ley de Propiedad Intelectual (R.D. legislativo 1/1996, de 12 de abril, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de Propiedad Intelectual, modificado por la Ley 2/2019, de 1 de marzo, regularizando, aclarando y armonizando las disposiciones legales vigentes sobre la materia), en particular, las disposiciones referidas al derecho de cita, cuando se han utilizado sus resultados o publicaciones.

Del mismo modo, asumo ante la Universidad cualquier responsabilidad que pudiera derivarse de la autoría o falta de originalidad del contenido de la tesis presentada, en caso de plagio, de conformidad con el ordenamiento jurídico vigente.

Murcia, a 30 de enero de 2025.

(firma)

Firmado por María del Mar Román López

Información básica sobre protección de sus datos personales aportados:	
Responsable	Universidad de Murcia. Avenida teniente Fiomesta, 5. Edificio de la Convalecencia. 30003; Murcia. Delegado de Protección de Datos: dpo@um.es
Legitimación	La Universidad de Murcia se encuentra legitimada para el tratamiento de sus datos por ser necesario para el cumplimiento de una obligación legal aplicable al responsable del tratamiento. art. 6.1.c) del Reglamento General de Protección de Datos
Finalidad	Gestionar su declaración de autoría y originalidad
Destinatarios	No se prevén comunicaciones de datos
Derechos	Los interesados pueden ejercer sus derechos de acceso, rectificación, cancelación, oposición, limitación del tratamiento, olvido y portabilidad a través del procedimiento establecido a tal efecto en el Registro Electrónico o mediante la presentación de la correspondiente solicitud en las Oficinas de Asistencia en Materia de Registro de la Universidad de Murcia

DEDICATORIA

*A los que se fueron,
a los que están, y
a los que vendrán.*

*“Poned atención:
un corazón solitario
no es un corazón.”
(Antonio Machado, LXVI)*

AGRADECIMIENTOS

A lo largo de estos años han sido muchas las personas a las que me gustaría agradecer que haya podido terminar de realizar y redactar esta Tesis.

Como no, a los actores protagonistas de esta obra, los participantes, que con sus desinteresados discursos muestran una realidad subjetiva que sin sus voces es imposible conocer. Recuerdo vívidamente cada una de las entrevistas realizadas, incluso algunos de ellos parecía que nos subíamos en una montaña rusa de emociones, en la que llorábamos y reíamos juntos. Que agradecida me siento de haber pasado esos momentos juntos y haber sido parte de este capítulo de sus vidas. Gracias a ellos he sido consciente de la multiplicidad de historias que se esconden y están deseando mostrarse. El aprendizaje como persona y como profesional que me llevo tiene un valor incalculable.

A mi directora Fina Antón Hurtado por su apoyo constante e inestimable paciencia durante todo el proceso de investigación, con mis presencias y ausencias que ella ha sabido entender en todo momento guiándome y mostrándome el camino para conseguir llegar al final. Ha sido un ejemplo para mí y sin ella esta investigación no la habría podido terminar.

Al personal de la Universidad de Murcia que forman parte de la Comisión Académica del Programa de Doctorado de Sociedad, Desarrollo y Relaciones Laborales, y de la Escuela Internacional de Doctorado, por estar siempre disponibles y entender los diferentes contratiempos que se pueden presentar en la vida, facilitando cada una de las opciones posibles para poder llegar a la presentación de este trabajo.

A mis padres, Carmelo y María, mis mayores ejemplos de superación, que me han enseñado lo importante que es la familia, estar unidos, y que el trabajo duro tiene su recompensa. Me han apoyado y animado en cada una de mis decisiones personales y profesionales, unas mejores y otras no tan buenas, pero siempre a mi lado. Gracias mamá y papá, mi triunfo es el vuestro.

A mis hermanos, Mari Carmen e Iván, tan distintos y parecidos al mismo tiempo, que me enseñan cada día lo importante que es estar ahí. Sé que siempre habéis creído en mí.

A mis sobrinas, Ángela y Sofía, llegaron como un soplo de aire fresco en el mejor momento, con ellas he vuelto a ser niña.

A Toni, que me aportó la motivación que necesitaba, con su insistencia y apoyo infinito me ha mostrado que es posible, sólo hay que creerlo. La paciencia ha pasado a ser su don.

A mi cuñado Miguel y mi cuñada Laura, por saber cuándo preguntar y dejarme el espacio y los silencios que necesitaba.

Al resto de mi familia que me ha acompañado desde siempre. A los que ya no están, pero sé que se alegran de verme feliz. Perdóname tito por no realizarte la entrevista, aunque te fuiste me enseñaste mucho y me hubiera gustado que estuvieses aquí para ver que lo conseguía.

A mis incansables amigos y amigas que me han demostrado su valiosa paciencia por el tiempo que les he negado, espero que lo podamos recuperar. Me han animado siempre a pesar de la monotonía de mis conversaciones y se han mostrado comprensivos en cada una de mis subidas y bajadas. Elena, Aitor, Neus, Pilar, Menchu, Lola's, Carri, David, Isa, Inma, Marisa, Alejandro, etcétera (disculparme que no os nombre a todos y todas), gracias por estar ahí y ser parte de la familia que se elige.

A Diana y Don Jesús, sin saberlo fuisteis piezas muy importantes para embarcarme en esta gran aventura.

A mis compañeros de UCI por facilitarme la realización del trabajo de campo y al hospital por dejarme realizar esta investigación tan especial para mí.

Y, finalmente, a todas y cada una de las personas que han formado parte de mi vida y, por tanto, de este trabajo.

Un infinito e inmenso gracias.

Parece que el tren ha llegado a su destino.

ACLARACIÓN AL TÍTULO

El título de esta Tesis doctoral se propuso al inicio de la investigación, pero dado el carácter longitudinal de la misma, hemos actualizado la terminología en el interior del texto, conceptualizando el síndrome coronario agudo en lugar de infarto agudo de miocardio, como requiere la terminología científica actualizada.

RESUMEN

El síndrome coronario agudo (SCA) es una enfermedad que pone en jaque a la persona. El miedo atávico a la muerte, experimentado desde los orígenes de la especie humana, es el rasgo específico y fundamento sobre el que la persona construye e interpreta el significado de su vivencia, sustentado por la conceptualización socio-cultural de la patología, la vulnerabilidad sentida y la incertidumbre que envuelve todo el acontecimiento. En ocasiones, la persona con este diagnóstico requiere atención y cuidados muy específicos como consecuencia de la gravedad e inestabilidad de la situación, siendo ingresada en la Unidad de Cuidados Intensivos, caracterizada por una elevada complejidad técnico-científica y normas muy estrictas cuya finalidad es salvaguardar la vida y resolver el problema agudo. La percepción social de estas unidades, generalmente, es de gravedad y muerte, aumentando el miedo experimentado con el diagnóstico. En esta novedosa experiencia monopolizada por la incertidumbre y el miedo, emerge el dolor emocional como representación de las experiencias emotivas sentidas, construido a partir de la re-significación y re-interpretación que formula la persona durante este acontecimiento y reflejado en la inquietud y preocupación constantes que abarcan la totalidad de la vivencia.

Por tanto, con esta investigación se pretende analizar antropológicamente la experiencia de estas personas en un contexto socio-cultural específico a partir de la descripción de sus propios sentimientos, emociones y vivencias, mediante los que otorgan sentido y significado al momento experimentado y sobre los que se sustenta el constructo dolor emocional. Con el fin de explorar y profundizar esta experiencia subjetiva se eligió el paradigma cualitativo con enfoque etnográfico-interpretativo, aportando un punto de vista holístico. Para la selección de participantes se utilizaron el muestreo intencional y formulación de criterios de inclusión. La recogida de datos se realizó con entrevistas abiertas semi-estructuradas, observación participante y la propia investigadora. Mediante la transcripción de las entrevistas,

interpretación y análisis de los discursos emergieron como resultado cuatro principales categorías-dimensiones: el infarto: vivencias frente a un nuevo acontecimiento; vivencias en un nuevo paisaje: UCI; la solución técnica: coronariografía; y, finalmente, cuando la vida te obliga a parar: una nueva oportunidad.

Una de las conclusiones de esta investigación, es la infravaloración de los síntomas iniciales a partir de la interpretación errónea como resultado del desconocimiento en cuanto a la multiplicidad de manifestaciones del SCA, retrasando la solicitud de asistencia sanitaria, influenciado por la multidimensionalidad de la persona como ser biopsicosociocultural, manifestándose el dolor emocional sentido individual y subjetivamente como dimensión afectiva de la enfermedad, pero afectando a la persona como un todo, como consecuencia de la re-significación que elabora de su vida. Otra conclusión está relacionada con la tecnologización, simbolizada e interpretada como salvación y seguridad, demandada por la persona en momentos de vulnerabilidad e indefensión como respuesta a la resolución del problema, provocando que a partir de la técnica utilizada (coronariografía) se origine la descontextualización entre corazón y lugar a través del que se accede a él, subestimando el riesgo invasivo de la misma y desvirtuando la sensación de gravedad percibida previamente. Además, otro hallazgo ha sido la importancia del factor humano de los profesionales que atienden a la persona en este momento vital, mejorando la experiencia en el proceso de atención a la enfermedad, siendo necesario alcanzar un adecuado equilibrio entre la técnica y lo humano para ofrecer una asistencia integral.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	1
MARCO TEÓRICO.....	9
CAPÍTULO I: SALUD Y ENFERMEDAD.....	13
1. Conceptualización de la salud y la enfermedad.....	16
1.1. Influencia de la evolución tecnológica.....	29
1.2. Salud.....	38
1.3. Enfermedad.....	63
1.3.1. Paradigma clásico.....	74
1.3.2. Sobrediagnóstico y sobretratamiento, una realidad actual. La etiqueta.....	77
1.3.3. <i>Disease, illness y sickness</i>	81
1.3.4. Signos y síntomas.....	87
1.3.5. Experiencia de enfermedad.....	91
2. Modelo Médico Hegemónico (MMH): La Biomedicina.....	103
2.1. Antecedentes.....	104
2.2. Biomedicina.....	108
2.3. Crisis del MMH.....	122
3. Enfermedad Cardiovascular y Síndrome Coronario Agudo.....	127
3.1. Cardiopatía Isquémica.....	135
3.1.1. Síndrome Coronario Agudo.....	137
3.1.1.1. Actitud terapéutica.....	140
3.1.1.2. Redes de infarto (“Código Infarto”).....	142
3.2. Sexo – Género.....	144
CAPÍTULO II: SISTEMA SANITARIO.....	153
1. Nivel Macro: Centro Sanitario – Hospital.....	153
1.1. Características del hospital y la hospitalización.....	158
2. Nivel Meso: Unidad de Cuidados Intensivos.....	167
2.1. La naturaleza de la UCI.....	170
2.2. La ritualización del ingreso en UCI.....	177

3. Nivel Micro: La familia.....	191
3.1. El ingreso de un ser querido en UCI.....	193
4. Sistemas Sanitarios Humanizados.....	199
4.1. La UCI más Humana.....	204
CAPÍTULO III: DOLOR EMOCIONAL.....	208
1. Aproximación al miedo y la muerte.....	209
1.1. El miedo.....	209
1.1.1. Miedo a la muerte.....	215
1.2. La muerte.....	218
1.2.1. La realidad silenciada de la muerte.....	222
1.2.2. El ser humano ante la muerte.....	228
1.2.3. ¿Qué es la muerte?.....	234
1.2.4. El último rito de paso: la muerte.....	238
2. Una aproximación a las emociones.....	244
2.1. Expresión de las emociones.....	249
3. Dolor y sufrimiento.....	252
3.1. Sufrimiento.....	256
3.1.1. Significado y sentido del sufrimiento.....	266
3.1.2. Valoración del sufrimiento.....	268
3.2. El dolor.....	270
3.2.1. Dolor emocional.....	275
4. Humanización de los cuidados como valor.....	281
4.1. Contextualización del cuidado.....	285
4.1.1. La profesionalización del cuidado: Enfermería.....	290
CAPÍTULO IV: EL BOX DE UCI.....	299
1. Paisaje Sanitario.....	303
2. El BOX de UCI: Un nuevo espacio.....	305
2.1. Estructura y descripción del BOX.....	309
3. Interpretación del BOX desde la mirada de la persona enferma.....	313

MARCO METODOLÓGICO

1. Pregunta de investigación.....	319
2. Objetivos.....	322
3. Diseño.....	323
3.1. Población de estudio.....	327
3.2. Contexto: UCI.....	337
4. Proceso de investigación	
4.1. Revisión documental.....	355
4.2. Técnicas de recogida de datos.....	357
4.2.1. La entrevista abierta semi – estructurada.....	359
4.3. Técnicas de análisis de datos.....	378
4.4. Rigor metodológico.....	383
4.5. Consideraciones éticas.....	385
4.6. Limitaciones del estudio.....	386

ESTUDIO ETNOGRÁFICO – ANTROPOLÓGICO

1. El infarto: vivencias frente a un nuevo acontecimiento.....	389
1.1. Percepción de los síntomas.....	389
1.2. Actitud frente a los síntomas.....	394
1.3. Proximidad o familiaridad con el contexto.....	400
1.4. Emociones sentidas con el diagnóstico.....	403
1.5. La enfermedad: Un abanico de emociones.....	409
1.5.1. El miedo.....	412
1.5.2. Miedo a la muerte.....	415
2. Vivencias en un nuevo paisaje: UCI.....	419
2.1. El ingreso en UCI.....	420
2.2. La vida cotidiana en un nuevo paisaje.....	425
2.2.1. Sensaciones positivas de su estancia en UCI.....	426
2.2.2. Aspectos negativos de su estancia en UCI.....	429
2.2.3. El tiempo en UCI.....	434
2.2.4. Cuando llega la noche.....	435
2.2.5. El turno de las visitas.....	437

3. La solución técnica: coronariografía.....	440
4. Cuando la vida te obliga a parar: una nueva oportunidad.....	446
5. Líneas futuras de investigación.....	455
 CONCLUSIONES.....	 457
 REFERENCIAS.....	 461
 LISTADO DE ACRÓNIMOS.....	 518
 LISTADO DE FIGURAS Y TABLAS.....	 520
 ANEXOS.....	 522

INTRODUCCIÓN

La vida de la persona gira en torno a la aspiración de la salud para poder desempeñar los roles sociales como parte de una sociedad en la que se desarrolla como ser pluridimensional. De este modo, la importancia de conseguir el mayor nivel de salud posible ha trascendido a una amplia variabilidad de escenarios por la multidimensionalidad de los factores que intervienen directamente en su consecución y desde hace décadas el medio ambiente ha sido revalorizado ya que “la persona es en gran parte resultado de un contexto sociocultural ecológicamente sensible” (Lisón Tolosana, 2012, p. 147).

Así pues, en los últimos años, desde diferentes organismos internacionales ha emergido con fuerza un novedoso planteamiento denominado *Una sola salud* para reivindicar el protagonismo del ecosistema en el que confluyen la salud humana, animal y ambiental y, por tanto, contemplar a la persona de manera holística, mediante este enfoque global e integrador (Ministerio de Sanidad, 2022a), poniendo de manifiesto los diferentes elementos que incorpora el concepto de salud dando como resultado un contexto mucho más amplio de lo conocido hasta el momento. De modo que, a partir de este nuevo enfoque se impulsa la visión holística de la salud y se pretende promover la conciencia social de la relevancia e influencia del medio ambiente y la salud animal, mediante propuestas y políticas gubernamentales y fomentando la responsabilidad social.

En una sociedad occidental caracterizada por la aspiración hacia el disfrute y lo bello, en la que las relaciones sociales han sido digitalizadas eliminando de la ecuación el contacto, esencia definitoria de la interrelación entre personas desde hace milenios, y la velocidad en la que concurren diferentes acontecimientos por una aceleración tecnológica nunca antes presenciada, la persona no es consciente de la fugacidad de su cuerpo hasta que la enfermedad llama a su puerta despertando emociones y sentimientos invisibles hasta ese momento. A partir del ocultamiento y negación de aspectos que no se ajustan a la vida idealizada que promocionan

y defienden el neoliberalismo y el capitalismo, como la enfermedad, el dolor, el sufrimiento y la muerte, la persona vive su cotidianidad abducida por una inconsciente e irreal inmortalidad, por tanto, cuando se manifiesta la enfermedad unida a la sensación de proximidad de la muerte, los sentimientos de fragilidad y vulnerabilidad acaparan toda la experiencia, embriagando el momento de cuestiones fundamentales para las que en su día a día no había espacio disponible.

El Síndrome Coronario Agudo (SCA), es una enfermedad con elevada incidencia, prevalencia, mortalidad y coste sanitario en España. Además, debido a estas características junto con las secuelas que pueden aparecer y el elevado índice de hospitalización, tienen un alto impacto socio-cultural y económico en la sociedad (Ministerio de Sanidad, 2022b, 2024). La persona diagnosticada de esta enfermedad en ocasiones requiere ingreso en una unidad muy específica como es la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), caracterizada por una alta complejidad y tecnologización, debido a que pueda existir un riesgo real o potencial de complicaciones graves.

Ante el primer contacto con estas unidades y la enfermedad de reciente diagnóstico, la persona experimenta una multiplicidad de emociones, sentimientos y pensamientos novedosos. En general, se pueden vislumbrar en sus expresiones faciales el miedo, la incertidumbre, la sorpresa o fascinación ante un contexto totalmente desconocido, en el que lo más preciado que tiene como persona, su vida, dependerá durante un período espacio-temporal indeterminado, pero limitado, de un amplio número de profesionales y tecnología avanzada completamente ajenos a ella.

La tecnologización de estas unidades ha sido cuestionada por diferentes autores y disciplinas como fuente de deshumanización de los cuidados que se dispensan en ellas. Sin embargo, son varios los factores interconectados que han confluído y conducido a esta situación, como “el entramado social, la estructura sanitaria, la formación académica, la hegemonía técnica y el propio paciente” (Arredondo-González y Siles-González, 2009,

Apartado “Factores que interactúan en la deshumanización”). La principal cuestión radica en la tendencia de reducir la persona a un objeto o máquina que hay que reparar, como consecuencia del reduccionismo biológico que predomina en el modelo médico hegemónico que impera en los sistemas sanitarios occidentales y, por tanto, en la sociedad, obviando o menospreciando el resto de dimensiones que dan sentido al concepto de persona como un todo, es decir, como ser *biopsicosociocultural* (Antón Hurtado, 2020). Por todo ello, en el año 2014, se puso en marcha el *Proyecto HU-CI: Humanizando los cuidados intensivos*¹ para dar visibilidad a la necesidad de humanizar estos contextos dignificando a la persona que ingresa en UCI, a su familia o allegados y los profesionales que le atienden.

Por consiguiente, a partir de mi experiencia profesional como enfermera en UCI, con infinitos momentos vividos de intercambiar opiniones, conversar y escuchar una amplia variabilidad de personas a las que dispensaba cuidados, y formación académica posterior en Antropología, surgió la idea para profundizar en la experiencia de enfermedad de las personas que ingresan en estas unidades, concretamente las que son diagnosticadas de SCA, cómo viven todo el proceso, sus incertidumbres y temores, etcétera, todo ello a partir de las representaciones sociales, puesto que son las que otorgan sentido a la realidad social y, por tanto, un significado a la experiencia vivida.

Al mismo tiempo, con esta investigación se pretende fortalecer la importancia de un modelo holístico de cuidado basado en la multidimensionalidad de la persona, destacando la importancia del tacto terapéutico, tan olvidado e infravalorado en la era digital, pero imprescindible para una profesión tan humana como es la enfermería, ya que el acto de cuidar es una “acción edificante, no sólo en el sentido corporal del término, sino fundamentalmente en el sentido interior [...]. Para ello es necesario el espíritu edificante” (Torralba i Roselló, 1998, p. 348).

¹ <https://proyctohuci.com/en/home/>

La evidencia científica ha demostrado que las emociones se pueden somatizar y causar diferentes patologías, pero no es un aspecto que se pretenda validar, reforzar ni rechazar con esta investigación, puesto que es un hecho incuestionable. Por tanto, en este estudio no se intenta demostrar cuantitativamente el dolor provocado por la somatización de las emociones, sino que se pretende ir más allá de lo palpable, de lo cuantificable, realizar una aproximación a lo intangible, puesto que cada persona afronta la situación de una forma determinada atendiendo a un contexto concreto en el que se ha desarrollado y configurado su historia personal hasta el momento, influenciado por unas representaciones sociales que le predisponen a ver y experimentar esta situación específica de una forma u otra y, por tanto, vivirla de manera individualizada y subjetiva.

De modo que la pregunta de investigación está formulada sobre la experiencia de la persona que es diagnosticada de SCA que precisa ingreso en UCI, sus vivencias, pensamientos, emociones y sentimientos, a partir de los que dotan de sentido y significado este momento de crisis que provoca la enfermedad, en el que tiene lugar la construcción y manifestación del dolor emocional sentido y percibido, entendiendo a la persona como un todo, ya que “el dolor es también una experiencia afectiva, una indisoluble maraña de sensaciones y emociones” (Le Breton, 1999a, p. 199).

Así pues, se ha elegido el paradigma cualitativo con un enfoque etnográfico e interpretativo para la realización de esta investigación, por su capacidad para poder desmembrar cada una de las palabras del discurso y su “simbólica corporal” (Le Breton, 1999b, p. 39), de visualizar a la propia persona en su interior, en sí misma, a partir de la interpretación de la información transmitida y recogida mediante entrevistas abiertas semi-estructuradas realizadas durante su estancia en este contexto particular, ya que “el dolor no es un hecho fisiológico, sino existencial [...]. No es el cuerpo el que sufre, sino el individuo entero” (Le Breton, 1999a, p. 50).

Por todo ello, se pretende dar visibilidad a lo más íntimo y subjetivo de la experiencia invisibilizado por la hegemonía de la racionalidad técnica, el aspecto emocional, dotando de sentido y significado este momento tan crucial en la vida de una persona, puesto que, tal y como manifestaba Antoine de Saint-Exupéry (2018) en su libro *El Principito*, “no se ve bien sino con el corazón. Lo esencial es invisible a los ojos” (p. 72).

En este “pequeño universo” (M. Allué, 1997, p. 33) de acceso restringido para los que no forman parte del mismo, donde el espacio y el tiempo son diferentes al resto de los servicios que componen los centros sanitarios por la gravedad de las personas que ingresan en él y todas los aspectos emocionales que emergen, es relevante poder transmitir la experiencia desde el punto de vista del actor principal y poder reivindicar la importancia de un modelo holístico en las instituciones sanitarias con la finalidad de ofrecer una atención de calidad durante todo el proceso asistencial. Puesto que la realidad social no se muestra “si no se le interroga adecuadamente, pues los hechos en sí mismos no dicen nada, por lo que hay que saber preguntar. Dicho de otro modo, la realidad no tiene la iniciativa hay que cuestionarla y ello dependerá del contexto” (Téllez, 2007, p. 106).

Por tanto, tras valorar la posibilidad de realizar esta investigación, con la pregunta inicial más o menos formulada y el ámbito de estudio en el que se pretendía llevar a cabo, se lo comuniqué a mi directora de Tesis, que estuvo de acuerdo y me animó a realizarla. Teniendo presente en todo momento que mi implicación emocional como persona y profesional sanitaria de la unidad donde se desarrolla la investigación, podría ocasionar cierto grado de influencia por mis vivencias en este contexto y con estas personas en concreto, lo que podía dar lugar a un sesgo relativo tanto en la obtención de información como en el posterior análisis de los datos. Al mismo tiempo, como antropóloga he sido consciente de mi posible influencia como agente social, no obstante, como afirmaba Sanmartín (2000):

no se puede estudiar mediante recetas técnicas o de fórmulas ya preparadas, de cuya simple aplicación pudieran surgir resultados aceptables. En estos temas humanos hay que implicarse personalmente, reconocer que nuestra propia persona como investigadores es la primera y principal herramienta de trabajo para alcanzar, a través de nuestra subjetividad, el conocimiento (p. 139).

ESTRUCTURA DE LA TESIS

Los contenidos de esta Tesis se estructuran en cuatro grandes bloques principalmente.

El primer bloque que hemos titulado marco teórico está elaborado a partir de la revisión documental realizada, estructurado en cuatro capítulos en los que se presentan los conceptos y temáticas relevantes para profundizar en la pregunta de investigación.

- El primer capítulo de este bloque está elaborado a modo de recorrido puesto que partimos del binomio salud-enfermedad, ya que una persona que se encuentra y siente bien desarrollando sus roles cotidianos, comienza a percibir signos y/o síntomas que le llevan a solicitar asistencia sanitaria en un centro con un modelo sanitario particular para recibir, finalmente, un diagnóstico de enfermedad.
- En el segundo capítulo se procede a realizar una exposición de los diferentes niveles desde la perspectiva antropológica que podemos encontrar a nivel institucional de manera invertida, puesto que partimos del nivel macro con la contextualización amplia del centro sanitario, el hospital, pasando al nivel meso en que se sitúa la unidad concreta donde la persona es ingresada, para llegar al nivel micro representado por la familia.
- En el tercer capítulo de este primer bloque profundizamos en el aspecto más íntimo, las emociones y sentimientos a partir de las que la persona se formula diferentes cuestiones relacionadas con el sentido de su vida, las preguntas fundamentales que

surgen ante un momento de crisis vital como es la proximidad de la muerte, el dolor y/o el sufrimiento, para llegar a la conceptualización del dolor emocional.

- Y, finalmente, en el cuarto capítulo realizamos una aproximación al entorno específico íntimamente relacionado con la experiencia de enfermedad, puesto que es el espacio físico concreto en el que se desarrolla la vivencia.

El segundo bloque se expone el marco metodológico del estudio en el que se muestran la pregunta de investigación, los objetivos, el diseño y todo el proceso de investigación con las técnicas empleadas para la recogida de datos y el análisis posterior. Además, se muestran las consideraciones éticas y las limitaciones del estudio.

En el tercer bloque que hemos denominado estudio etnográfico – antropológico se expone la etnografía del estudio, los resultados, junto con la discusión de los mismos. Dividido en cinco capítulos, los primeros cuatro relacionados con las principales dimensiones que han emergido con el análisis de los discursos, y en el quinto capítulo se muestran posibles líneas futuras de investigación.

Y, finalmente, en el cuarto bloque es donde se exponen las conclusiones elaboradas a partir de la síntesis de los resultados de esta investigación.

En apartados posteriores se incluyen las referencias de la bibliografía citada a lo largo del texto y que han sido consultadas, listado de acrónimos y diferentes anexos para aportar información complementaria, incluyendo listado de tablas y listado de figuras.

MARCO TEÓRICO

En este apartado es abordado el marco teórico elaborado a partir de la revisión de la literatura realizada, en el que se exponen las conceptualizaciones y temas seleccionados por su relevancia y relación con la pregunta de investigación.

Con la finalidad de conseguir un análisis de la realidad estudiada desde un punto de vista multidimensional, es adoptado un enfoque epistemológico *biopsicosociocultural* (Antón Hurtado, 2020) con el que se logra una visión más holística y completa de la misma, obteniendo como resultado un marco teórico contextualizado y lleno de contenido que pone de relieve la multidimensionalidad de la investigación desarrollada.

Para el modelo de análisis antropológico se ha tomado como punto de partida el modelo de los módulos de la cultura de Álvarez Munárriz (2011b) en el que, partiendo del modelo explicativo que propuso White (1982) y que recogía las necesidades identificadas por Linton (1942), amplió y actualizó aportando cuatro módulos o sistemas de la cultura: sistema tecnoeconómico, sistema institucional, sistema ideal y sistema ecológico (el paisaje). Además de interrelacionar los módulos descritos por Linton y White, insertó el paisaje como factor condicionante y modulante donde se desarrolla la vida de la persona, ya que el “paisaje cultural” es un determinante indiscutible que configura la visión del mundo y, por tanto, el significado que se concede a la realidad (Álvarez Munárriz, 2015).

El sistema tecnoeconómico, a partir de la ciencia y la tecnología, es el que resuelve y modula las necesidades biológicas que son las imprescindibles para vivir, teniendo una evidente influencia en la configuración de la conceptualización del binomio salud-enfermedad, cuya significación varía en función del momento histórico, la sociedad y la cultura en el que sea abordado. La biomedicina, como modelo médico occidental, con sus progresos tecnológicos, ha supuesto un gran avance para la humanidad, sobre todo en las sociedades complejas, en la lucha para aumentar la esperanza de vida, disminuir las tasas de mortalidad,

reconstruir determinadas partes del organismo, entre otras muchas acciones. Todo esto en detrimento de la función asistencial por parte del personal sanitario ya que ha supuesto el deterioro de la relación médico²-paciente³ como se expondrá más adelante. Inicialmente la economía era una herramienta al servicio de la sociedad, pero, actualmente, ha pasado a determinarla. La economía es la que condiciona todo lo relacionado con la sociedad, siendo el sistema económico actual el que incita al consumismo masivo mediante la imposición de un ideal de felicidad y belleza llevado al extremo de estar sometido a, lo que denominamos, una *vida hipotecada*, entendiendo ésta en el contexto de que el individuo vive continuamente hipotecado con un mundo ideal, utópico, en el que al conseguir un objetivo aparece o se marca otro, estando constantemente enganchado a esa necesidad que le impone la sociedad en la que se desarrolla, como afirmaba Bauman (2007), “vivimos a crédito: ninguna generación pasada ha estado tan fuertemente endeudada como la nuestra, tanto individual como colectivamente” (p. 18). En esta misma línea, Sontag (2008) señalaba que “el capitalismo avanzado exige la expansión, la especulación, la creación de nuevas necesidades (el problema de la satisfacción/insatisfacción), la compra a crédito, la movilidad; una economía fundamentada en la gratificación irracional del deseo” (p. 77). No es hasta que llega la enfermedad que la persona no es consciente de lo que tiene, de lo que puede perder y de lo que realmente es importante.

Respecto al sistema institucional es el que da respuesta a las necesidades sociales mediante las instituciones que son vitales para la sociedad. Desde un punto de vista

² Somos conscientes del sesgo androcéntrico que predomina en nuestra lengua, sin embargo, en algunos momentos del texto hemos utilizado el masculino como genérico para facilitar su redacción, lectura e interpretación.

³ A lo largo del texto, en algunas circunstancias, utilizamos el término paciente para referirnos a la persona enferma aun sabiendo que no se ajusta a su etimología, pero con la finalidad de una exposición de mayor claridad y facilitar la lectura.

Clásicamente encontramos en los escritos el reduccionismo de la relación que tiene el usuario de la sanidad con el médico considerando este último como el pilar sobre el que se fundamenta la misma. Por el contrario, la relación del individuo con esta institución no es única y exclusivamente con este profesional, sino que se interrelaciona con múltiples profesionales, sanitarios o no, a lo largo de su contacto con la misma. Por ello, cuando sea abordado el modelo médico hegemónico, la biomedicina, utilizaremos esta concepción clásica de la relación puesto que los escritos están basados en ella, sin embargo, cuando profundicemos más adelante del texto utilizaremos relación profesional sanitario-paciente, puesto que engloba a todos los profesionales que forman parte de esta institución.

antropológico se diferencian tres niveles: micro, meso y macro; a partir de los que se estructura este sistema. En el nivel micro se encuentra la familia que, a pesar de los cambios sociodemográficos y sociales acaecidos en las últimas décadas tanto en la estructura como en el tamaño y las funciones de la misma, continúa siendo la principal institución que suministra asistencia cuando surge algún problema de salud y/o enfermedad, llevando una adscripción de género consigo no exenta de tensiones. A niveles meso y macro se encuentran las instituciones externas a la familia, los centros sanitarios, que son las que ofrecen los cuidados especializados de asistencia o cuidados formales y que sufren cambios continuamente como consecuencia de la influencia y hegemonía de la biomedicina como modelo médico occidental dominante, a través del que se gestiona el funcionamiento de las mismas, y su interrelación con el modelo económico-político que domine la sociedad. Al igual que en los aspectos cotidianos de la vida, la tecnología ha influido de una manera desorbitada en la atención prestada a los usuarios del sistema sanitario, donde la despersonalización y cosificación del individuo ha llegado a su máximo exponencial. Desde hace años se está debatiendo sobre estas cuestiones, y ha emergido con fuerza la necesidad de la humanización de la atención sanitaria.

El sistema ideal es el que ofrece las respuestas a las necesidades psíquicas a partir de las creencias, valores y normas que han sido consolidadas a lo largo de generaciones y que son la base sobre la que se sustentan el resto de los sistemas, ya que son las necesidades que dan sentido a cada una de las acciones del ser humano, a la vida. Desde el origen de la humanidad cada generación anterior era el modelo que instruía a la siguiente, pero con la revolución tecnológica estos referentes han sido modificados. El miedo a la muerte es inherente al ser humano, pero la sociedad ha pasado de concebir a la misma como algo natural a considerarla como algo antiestético y fuera de lugar. Los tiempos en una vida dedicada a la consecución de objetivos, de bienestar, de placer, de estrés continuo, no dejan a la persona ser consciente de la finitud de su cuerpo, de su vida, llegando a resultar un tema tabú hasta que se produce

bruscamente o surge la enfermedad como antesala de la muerte. En los últimos años se ha puesto de manifiesto la relevancia de la humanización de los cuidados como valor, un valor olvidado por la biomedicina al considerar al individuo como objeto y no como sujeto, al mismo tiempo que la crisis de valores de la sociedad ha puesto de manifiesto la importancia del origen del cuidado, con la mujer como figura representativa que ha dispensado y dispensa los mismos o con la ausencia del médico que conocía y visitaba a sus pacientes más como un amigo que como la figura autoritaria actual del médico.

Finalmente, pero no por ello menos importante, el sistema ecológico, del “paisaje cultural” que define Álvarez Munárriz (2015), a partir del cual surge la identificación cultural en un entorno y la persona siente que forma parte del mismo, y es a partir de este sistema que se da respuesta a las necesidades ambientales. Así pues, al afirmar Augé (2000) que el lugar provoca sentimientos de seguridad y estabilidad en las personas, hace referencia al lugar que aporta esos sentimientos sustentados en unos códigos de interpretación cultural que dirigen las acciones y expectativas, intensificando los sentimientos de pertenencia y arraigo. En el contexto sanitario la situación es similar a la par que distinta encontrando sentimientos encontrados, ya que se produce una ruptura de roles y contexto para la persona que acude a él, con el añadido de la incertidumbre que provoca tanto el diagnóstico como el tratamiento en torno a la enfermedad, sin embargo, al mismo tiempo le genera seguridad el contexto tanto por la calidad de las relaciones humanas que en él tienen lugar como por la confianza de encontrarse en un entorno donde tienen los medios para dar solución al problema que le ha llevado ahí.

CAPÍTULO I: SALUD Y ENFERMEDAD

En este capítulo se realiza un recorrido, por los conceptos que emergen en torno a la experiencia de enfermedad, puesto que como se verá, supone toda una experiencia en la trayectoria vital del ser humano, y cómo estos están íntimamente relacionados con el sistema tecnoeconómico ya que este es el que resuelve y modula las necesidades biológicas del ser humano a partir del conocimiento y de las herramientas de las que dispone para dar respuesta a las mismas.

El mundo tecnológico ha pasado a formar parte de la vida del ser humano de una forma tan natural como hegemónica interiorizándolo como parte fundamental e indispensable de su día a día. Desde un nivel más simple como son las rutinas diarias (utilizar el dispositivo móvil como despertador), hasta el nivel máximo exponencial como son las investigaciones espaciales, la biotecnología, la inteligencia artificial, la medicina biónica, la nanotecnología, etcétera, han pasado a formar parte de la evolución de la sociedad occidental. Le Breton (2007) defendía que a partir de la tecnociencia “el cuerpo es escaneado, purificado, administrado, remodelado, renaturalizado, artificializado, recodificado genéticamente, desarmado y reconstruido o eliminado, estigmatizado en nombre del “espíritu” o de un “mal gen[ε]”. Su fragmentación es la consecuencia de la fragmentación del sujeto” (p. 29), por tanto, el cuerpo es un objeto donde se puede realizar cualesquiera que sean las acciones que se propongan.

La supremacía de la tecnología ha generado que las necesidades biológicas dependan de ella y pasen a estar resueltas por este sistema tecno-económico, en detrimento del aspecto psico-socio-cultural intrínseco a estas necesidades y que había sido la base de las mismas durante toda la existencia de la humanidad. Estos acontecimientos han dado lugar a lo que Torralba i Roselló (1998) denominaba la “colonización tecnológica del mundo de la vida” (p. 123), no siendo de carácter accidental, sino sustancial pues afecta de modo cualitativo a todas

las dimensiones humanas, y afirmaba que “el «homo ciberneticus»” (p. 124) es toda una realidad en su máximo esplendor.

El sistema tecno-económico está formado por tres pilares interrelacionados entre sí, que son la ciencia, la tecnología y la economía. Tanto la ciencia como la tecnología están mediadas por la economía y, por tanto, dan lugar a la pérdida del interés por las investigaciones relacionadas con el sufrimiento del ser humano y/o facilitar sus condiciones de vida, pasando a investigaciones cuyo principal y único fin es su rentabilidad económica. Grandes industrias, farmacéuticas y laboratorios así lo han demostrado a lo largo de los últimos años donde las investigaciones están centradas en lo que verdaderamente vende y, en consecuencia, genera grandes inversiones de capital económico beneficiando sólo a una mínima parte de la sociedad. De esta forma se ha pasado de investigaciones más sencillas o simples relevantes para la evolución y supervivencia de la especie, como la máquina de vapor, el papel, la electricidad, las vacunas, las lentes, entre otras, a investigaciones de mayor complejidad y, por tanto, de una mayor inversión económica. Good (2003) consideraba que la racionalidad instrumental de las instituciones sanitarias influía sobre la concepción de la salud llegando a impregnarla de tal forma que “la consideración del sufrimiento humano, de los mundos morales locales, del significado de la enfermedad y de los rituales de aflicción parecen extrañamente anacrónicos y fuera de lugar [...], desplazando los valores a un lugar secundario” (p. 323), teniendo como resultado un mundo tecnologizado donde la primacía está en lo novedoso, lo cuantificable, lo sustituible, lo racionalizable, y la parte emocional y humana quedaban difuminadas hasta hace relativamente poco tiempo.

La economía, inicialmente, era una ciencia social supeditada a conseguir el bienestar de la persona y la sociedad, pero en los últimos años ha sufrido un cambio de dirección en el que ha pasado a condicionar el desarrollo de la sociedad. Previamente, era ésta la que determinaba la economía, pero actualmente la persona vive en un mundo en el que la economía

determina a la sociedad. Por consiguiente, tal y como afirmaba Antón Hurtado (2015), como consecuencia de las investigaciones más recientes “en el campo de las neurociencias, las ciencias de la complejidad y del comportamiento, la primacía otorgada a la razón ha supuesto una reducción intencionada de la riqueza de la humanidad para conseguir un mayor control social de la misma” (p. 266).

Estos cambios en la base de la economía se han producido como resultado de un cambio de los valores más fundamentales en los que, aún existentes, han descendido a niveles inferiores en cuanto a prioridades se refiere, pasando la economía a ser asumida e interiorizada en el discurso social de forma natural.

Por tanto, se parte de una situación de salud, en la que la persona experimenta un relativo “estado de bienestar físico, mental y social y la capacidad de funcionar, y no únicamente la ausencia de malestar o dolencia⁴” (Terris, 1975, p. 1038), influenciado por el medio ambiente y los factores socio-culturales del entorno en el que cohabita. Sin embargo, como consecuencia de su relatividad, en el momento en el que aparece un síntoma o signo como indicadores de irregularidad en su cotidianidad es cuando surge el concepto de enfermedad, más o menos grave, pero que demanda a la persona desde la ingesta de algún fármaco y/o remedio tradicional para aliviar o eliminar esa sensación o molestia, hasta inclusive acudir al profesional de la salud de un centro sanitario para solicitar ayuda e intentar dar solución a esta supuesta irregularidad. Siendo en este punto, cuando el individuo entra a formar parte de un modelo médico concreto occidental, la biomedicina, con unas características particulares y definitorias, que condicionará su experiencia en este contexto específico y con una enfermedad concreta, el Síndrome Coronario Agudo (SCA).

⁴ Traducción propia. Texto original: “health is a state of physical, mental and social well-being and ability to function, and not merely the absence of illness or infirmity” (Terris, 1975, p. 1038).

Eduardo Menéndez (1998a) estudió en profundidad lo que denominó como “proceso de salud/enfermedad/atención” en diferentes sociedades, defendiendo que este proceso “constituye una de las áreas donde los conjuntos sociales producen una mayor cantidad de representaciones y prácticas socioculturales” (p. 20) y, a su vez, estas áreas están íntimamente relacionadas con la influencia de los diferentes modelos médicos existentes en los distintos sistemas socio-culturales, en este caso concreto, el sistema estudiado es la biomedicina.

1. CONCEPTUALIZACIÓN DE LA SALUD Y LA ENFERMEDAD

Susan Sontag (2008) afirmó desde sus metáforas que “a todos al nacer nos otorgan una doble ciudadanía, la del reino de los sanos y la del reino de los enfermos” (p. 11), haciendo referencia a la dicotomía a la que se enfrenta cada día la persona puesto que posee ambas “ciudadanías”. Existen días de estar sano, de sentirse sano, y días de estar enfermo, de sentirse enfermo, e incluso en el mismo día pasar por ambas “ciudadanías” ya que ambas son connaturales al ser humano, a la vida.

A lo largo de la historia de la humanidad se han ido produciendo cambios en la conceptualización y contextualización de ambos términos. A modo de resumen, los pueblos primitivos consideraban que la salud/enfermedad estaba relacionada con la magia y la religión. Posteriormente, en la época clásica, en Occidente, en Grecia perduró su interpretación de forma sobrenatural o natural, donde destacados pensadores como Hipócrates y Galeno, establecieron el conocimiento científico. Llegados a la Edad Media, en Occidente predominaba el pensamiento religioso y la superstición, por tanto, la enfermedad era considerada como un castigo divino o pecado y como una forma de aproximarse a Cristo o podía estar relacionada con espíritus malignos. Es en la Edad Moderna, el Renacimiento, donde emerge el discurso médico-técnico, la ciencia y la tecnología aúnan sus fuerzas y la enfermedad tiene un origen científico natural. Más adelante, con la Revolución Industrial Europea, la salud y la enfermedad

pasan a ser consideradas como consecuencia de factores económicos y en el siglo XIX cobra vital importancia el control de las enfermedades infecciosas a partir de diversos descubrimientos científicos (Feito Grande, 1996; Gavidia y Talavera, 2012; Goberna, 2004; Laín Entralgo, 1967, 1986; San Martín et al., 1986).

Sin embargo, con los cambios que han acontecido en las últimas décadas como consecuencia de la globalización, tanto la salud como la enfermedad han sufrido transformaciones significativas, ya que las enfermedades no transmisibles (ENT) son en la actualidad la principal causa de muerte (López-Pardo y Estepa, 2018). Es decir, las enfermedades que se producían durante la industrialización han ido disminuyendo para dar paso a otras enfermedades novedosas y algunas de mayor cronicidad relacionadas con el aumento de esperanza de vida y como consecuencia de los cambios socio-culturales y tecnológicos que conllevan cambios en el comportamiento del ser humano (Mackenbach, 2021). De este modo, en 2022 la Organización Mundial de la Salud (OMS) afirmaba que el 74% de las muertes a nivel mundial estaban relacionadas con ENT⁵, concretamente en España suponen más del 90% de las muertes, cuyo principal rasgo común es que, en la mayoría de los casos, están provocadas por factores de riesgo modificables.

Tradicionalmente contruidos y definidos como opuestos (Silva Pereira, 2013), uno en exclusión del otro, relacionado con la tendencia normalizadora del discurso ideológico dominante en la sociedad occidental de etiquetar y categorizar mediante dicotomías y estableciendo binomios, como se pueden observar: malestar – bienestar, orden – desorden, equilibrio – desequilibrio, normal – anormal, etcétera. Esta tendencia de categorizar mediante oposición, es innata al ser humano ya que las sociedades primitivas identificaban estas oposiciones, aunque no las conceptualizaban con la misma intencionalidad actual. De este

⁵ Las principales ENT que destaca la OMS son: enfermedades cardiovasculares, cáncer, diabetes y enfermedades respiratorias crónicas.

modo, podemos encontrar conceptos y/o gestos que, dependiendo la sociedad, la cultura y/o el contexto en el que se exploren, pueden tener significados diferentes. Lévi-Strauss (1967) acuñó el término “oposición binaria” para describir la asociación existente entre pares de símbolos como opuestos, es decir, las sociedades establecen dicotomías para estructurar y clasificar, además, según Robert Hertz (1969) se trataría de oposiciones asimétricas con la capacidad innata de diferenciación de la mente del ser humano y, por otra parte, Dumont (1986) señalaba que las oposiciones llevan implícitas, en la mayoría de ocasiones, la subordinación de un polo frente al otro (Parkin, 1998). En este mismo sentido de oposición, Laín Entralgo (1966) afirmaba que “la vivencia primaria de la salud es el «bienestar»; la vivencia primaria de la enfermedad es, por tanto, el «malestar»” (pp. 64-65), reafirmando esta dicotomía u “oposición binaria” y, por tanto, ratificando la oposición del uno frente al otro, influenciado por la visión reduccionista y biologicista del paradigma positivista que ha perdurado durante décadas conceptualizando la salud como ausencia de enfermedad.

La distinción entre uno y otro surge, entre otros motivos, de la necesidad por parte de mecanismos de control de la sociedad de clasificarlos estadísticamente y poder obtener cuantificación frente a determinadas situaciones sociales, para poder establecer quién está sano y quién está enfermo, en definitiva, se trata de obtener datos estadísticos a partir de los que se aplican acciones encaminadas a visibilizar aspectos definitorios de la población que forma parte de una sociedad concreta y, en cierta medida, ejecutar diferentes actuaciones con la intención de abordar situaciones susceptibles de mejora desde las organizaciones sociales. Desde este prisma, en mayo de 2001, la OMS elaboró la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF, ICF en sus siglas en inglés) como estándar internacional, para poder describir y medir tanto la salud como la discapacidad desde un punto de vista individual y colectivo.

Ya en 1975 Milton Terris había expuesto la coexistencia de ambos fenómenos. Ambos conceptos no pueden ser contextualizados y conceptualizados de forma aislada, así como es evidente su dinamismo puesto que constantemente existe la posibilidad de su alteración y que el discurso social está impregnado de los términos sano y enfermo, la misma persona puede encontrarse sana en un momento determinado y a los pocos minutos encontrarse enferma, o incluso sentirse sana estando enferma y viceversa, así como sentirse sana o enferma sin formar parte de una categorización social existente (Gavidia y Talavera, 2012; Laín Entralgo, 1967, 1984; Martín-Consuegra, 2016; Piédrola Gil, 1979; San Martín, 1981), tal y como era manifestado por Sontag (2008) en la “doble ciudadanía”.

Por lo tanto, son conceptos vinculados entre sí, en los que la línea que los separa está difuminada, siendo complementarios a la par que separados y estando relacionados el uno con el otro y al mismo tiempo son diferenciados influenciados por el discurso ideológico dominante. Como reflejaba Canguilhem (1971) “el individuo es el juez de esta transformación porque es él quien la padece, en el preciso momento en que se siente inferior a las tareas que la nueva situación le propone” (p. 138), en otras palabras, es la propia persona la que establece el límite entre ambos conceptos dependiendo de la capacidad del mismo para desarrollar ciertas actividades. En este sentido, Hofmann (2021) argumentaba que, para encontrar, o por lo menos buscar, la línea entre salud y enfermedad, se debería iniciar basándonos en la reconexión del concepto de enfermedad con el de sufrimiento, entendiendo esta reconexión no desde el tipo biológico-normativo, sino desde la subjetividad de la persona que experimenta las alteraciones anatomo-fisiológicas que se producen en la enfermedad, defendiendo que esa línea estará supeditada al sufrimiento que pueda causar la enfermedad. Así pues, ya en el año 2000, había afirmado Siles González (como se citó en Siles et al., 2005, p. 72) que “no existen la salud y la enfermedad (como expresiones universales o absolutas), sino, simplemente, la suma de

interpretaciones derivadas del conjunto de situaciones implicadas en un proceso”, fenómenos que dependerán del momento histórico, época y/o sociedad en la que sean interpretadas.

Para entender la complejidad que supone el ser humano y todo lo que le concierne, Solano y Siles (2003) defendían que “la multidimensionalidad del ser humano hace de éste un ser hipercomplejo, generalista, dinámico y polivalente” (p. 83), es decir, un puzle de piezas infinitas imposible de culminar debido a su dinamismo constante. En este mismo sentido, ya en 1983, San Martín lo describía como una “entidad biológico-social, indivisible, como una entidad socio-histórica y como una relación funcional individuo-ambiente” (p. 23), continuando en esta línea de multidimensionalidad. Torralba i Roselló (1998) fue más allá y, a partir del concepto de persona como estructura formulado por Laín Entralgo en 1984, afirmaba que el ser humano es una “estructura pluridimensional” (p. 110) y es ahí donde se sitúa todo lo relacionado con el concepto de ser humano y su relación con el entorno que, al estar en total interacción con el mismo, le hace ser una “estructura plurirelacional, pues establece relaciones de distinta naturaleza con su entorno” (p. 110), estructura desde este punto de vista como “una totalidad unitariamente configurada y ejecutora de actividades” (p. 109). Desde esta concepción del ser humano, a partir de las características de pluridimensionalidad y plurirelacional que le envuelve, es inevitable que sus constructos estén impregnados de tales aspectos y, por ende, su complejidad conceptual.

Tanto la salud como la enfermedad no pueden existir por sí mismas de forma aislada de la persona y del medio en el que vive pues ambas situaciones están íntimamente influenciadas y unidas al modo de vida del individuo y de las condiciones económicas, sociales y culturales, así como su variabilidad en la sociedad en la que se desenvuelve (San Martín, 1989). Waddington en 1953 definió el concepto de *epigenética* a partir de sus investigaciones sobre el “paisaje epigenético” (p. 386) y, más tarde, Illich (1975) defendía que el ser humano es más el resultado de su entorno que de su propia genética, donde la modificación producida en este

entorno como consecuencia de la industrialización es la que finalmente cambia y modula a las personas. Así pues, ambos conceptos dependen del modelo de sistema socio-económico de consumo y producción, de la conexión ecológica entre la población y el ambiente, y del sistema socio-cultural de cada sociedad, funcionando interconectados y condicionando la conceptualización de los términos (San Martín, 1982). Por tanto, el carácter multifactorial de ambos conceptos pone de manifiesto que no es posible reducirlos a un único elemento influyente en su desarrollo, sino que, por el contrario, tanto unos como otros factores están interrelacionados de manera que son interdependientes

Por todo ello, el abordaje de la conceptualización de este binomio que engloba salud-enfermedad supone un arduo trabajo puesto que son constructos influenciados por el momento socio-cultural, histórico, político, ambiental, económico y religioso en el que se encuentre la sociedad de estudio, así como del momento personal de la persona que los experimente (Canguilhem, 1971; Feito Grande, 1996; Gaona Pisonero, 2014; Gavidia y Talavera, 2012; Laín Entralgo, 1967, 1978, 1982; León, et al., 2003; Martín-Consuegra, 2016; San Martín, 1981, 1982, 1983, 1989; San Martín et al., 1986; entre otros). Tarrés Chamorro (2001) afirmaba que “son las creencias y las conductas de cada grupo, la cultura, la que determinan quién está sano y quién no lo está” (párrafo 31), según el contexto en el que se realice la categorización y/o conceptualización. Por su parte, Álvarez Munárriz (2014) señalaba que son diversos los elementos que pueden intervenir en el mantenimiento de la salud como “de tipo cultural, emocional, social, individual, etc.” (p. 25), no siendo posible omitir tales dimensiones por su esencialidad y considerando su dinamismo para lograr la mayor realidad de ambos términos.

La OMS (1986) establecía que son varios los factores que podrían favorecer la salud o, incluso, perjudicarla, como factores biológicos, ambientales, conductuales, políticos, culturales, sociales y económicos. Diferentes autores han defendido el carácter multifactorial de estos conceptos y la interrelación de un amplio abanico de elementos que intervienen en su

construcción y comprensión. Así pues, citando algunos, tenemos la multiplicidad de sistemas de los que depende según San Martín (1982), añadiendo un año más tarde la importancia de la influencia de la pobreza del contexto social en este binomio, considerando ambos conceptos dependientes de la adaptación de la persona y el equilibrio entre el interior y el exterior de la misma, incluyendo el factor genético y los diferentes modos de vida (San Martín, 1981, 1982, 1983). Brusco (1999) defendía la concepción de equilibrio multifactorial entre individuo y entorno y destacaba los elementos influyentes en ese equilibrio como ecológicos, sociales, psicológicos y espirituales, y no solamente el factor orgánico. El estudio etnográfico de Nancy Scheper-Hughes (1997) en Brasil dilucidó la relación entre la salud/enfermedad y las condiciones sociales haciendo patente que están influenciadas por la situación política-económica-legislativa que domine la sociedad en estudio. Martínez Hernández (2007), tras un desarrollo de los estudios que se han llevado a cabo sobre algunas enfermedades infecciosas (tuberculosis, sarampión, entre otros), concluía que “la pobreza, las desigualdades sociales, las condiciones de trabajo y de vivienda y otros muchos factores sociales se hayan íntimamente relacionados con los procesos de morbi⁶-mortalidad en todos los países e intervienen en sus cadenas de causación” (p. 34), entendiendo estas cadenas de causación como la multiplicidad de factores que influyen en la multicausalidad de la enfermedad.

Las enfermedades cardiovasculares, y entre ellas el Síndrome Coronario Agudo, también han sido objeto de estudio a muy diferentes niveles. Algunas investigaciones en las que se ha intentado encontrar la etiopatogenia⁷ de las mismas, concluyen que se trata de enfermedades multifactoriales y poligénicas, donde existe una combinación entre factor genético, medio ambiente y estilo de vida (Lee et al., 2006; Martínez-Férez y Beltrán-Calvo,

⁶ La Real Academia Española define la morbilidad como “proporción de personas que enferman en un sitio y tiempo determinado”. En demografía es un dato estadístico de medición tanto de la salud como de las enfermedades. Disponible en: <https://dle.rae.es/morbilidad>

⁷ Origen o causa del desarrollo de una patología (diccionario médico: <https://dicciomed.usal.es/palabra/etiopatogenia>)

2013), quedando patente la influencia de diferentes mecanismos en el origen de las mismas. En este sentido, La *Estrategia en Salud Cardiovascular del Sistema Nacional de Salud (ESCAV)* elaborada por el Ministerio de Sanidad en 2022, defendía el carácter multifactorial de la salud desde el punto de vista cardiovascular y elaboró una definición de la misma afirmando que englobaba múltiples factores de riesgo “como la predisposición genética, el entorno físico, el nivel socioeconómico, el ámbito psicológico y emocional, el estilo de vida o los factores de riesgo biológico, hasta las propias enfermedades cardiovasculares” (p. 25), tanto las asintomáticas, agudas y crónicas.

En este aspecto de adaptación versus inadaptación del ser humano a su entorno, Álvarez Munárriz (2015) defendía la transformación del medio por el individuo “para acomodarlo a sus necesidades y posibilidades y al hacerlo ha transformado, en un proceso de realimentación, su propia estructura corporal” (p. 19), gracias a la conciencia creativa del ser humano, afirmando en un manuscrito anterior de 2007 que “no se puede comprender al hombre si se prescinde del medio ambiente en el que está instalado” (p. 59), pues, como concluía Lisón Tolosana (2010) “la persona es en gran parte resultado de un contexto sociocultural ecológicamente sensible” (p. 147), sensible al dinamismo que lo caracteriza y a las tensiones que tienen lugar en él.

En línea con el sentido de equilibrio entre el interior y el exterior del ser humano que manifestaba San Martín (1981, 1982, 1983), Torralba i Roselló (1998) señalaba que el “ser humano necesita orden para vivir” (p. 150), y afirmaba que es un “animal bicéfalo” (p. 165), es decir, consideraba que tiene dos dimensiones, el sujeto exterior y el interior, es la “doble naturaleza” (p. 167) del mismo, pero de un modo unitario y, por tanto, necesitaba de ese orden en ambas dimensiones para vivir, unificando la multidimensionalidad del ser humano en la “doble naturaleza”, a partir de su conceptualización de estructura pluridimensional y plurirelacional, puesto que la primera hace referencia al ámbito interno de la persona y la segunda a todo lo que le rodea, o, en sus propias palabras, esta estructura “tiene un doble rostro:

la exterioridad que se refiere a la parte visible del ser humano y la interioridad que se refiere a la dimensión invisible del mismo” (p. 166). Sin embargo, Álvarez Munárriz (2015) señalaba el carácter unitario y único del individuo donde “se armonizan y disuelven la dimensión biológica y la cultural” (p. 23), es decir, considerando la “doble naturaleza” de Torralba i Roselló (1998), este autor la difuminaba en la unicidad individual.

Los factores sociales y su trascendencia ya fueron considerados en el origen de la medicina occidental tal y como fue expuesto por Balaguer (1988), pues Hipócrates ya había relacionado aspectos como la dieta en la curación de enfermedades, sin embargo, con la llegada de Galeno de Pérgamo y su reduccionismo biologicista eliminó de la ecuación tal consideración, no siendo hasta el siglo XVII y XVIII reintroducido el planteamiento hipocrático y, finalmente, en el siglo XIX la propia medicina planteó la necesidad de incorporar tales factores para el estudio tanto de la salud como la enfermedad, afirmando que “es impensable pues, entender al hombre sano y al enfermo sin un conocimiento adecuado de su dimensión cultural” (p. 6-7), entendiendo Balaguer (1988) cultura como los “modelos de vida aprendidos y acumulados durante generaciones fundamentalmente con tres fines: satisfacer las necesidades biológicas de sus miembros; regular las relaciones sociales, transmitir el conocimiento y por último, proporcionar una explicación del mundo” (p. 6), por tanto, la cultura es transmitida al mismo tiempo que aprehendida y el pilar sobre el que se sustentan las formas de ser y estar de la persona en la sociedad.

Torralba i Roselló (1998) afirmaba que el ser humano “es, por definición, un animal cultural, es decir, crea cultura para desarrollarse plenamente, no sólo desde la perspectiva material, sino emocional, estética, ética, artística y política” (p. 256), concediéndole la característica de ser “policultural” (p. 256), conformando así la condición camaleónica de adaptación del ser humano desde la prehistoria, donde no sólo la cultura es creada por el ser

humano, sino que también se produce a la inversa, la cultura moldea y modula a la persona que vive en ella.

En este sentido, Álvarez Munárriz (2011a) defendía que “el mundo de la vida cotidiana constituye el escenario en el que la persona *produce* y al mismo tiempo es *producida* por la cultura de su propia comunidad⁸” (p. 419), teniendo lugar esta producción en un territorio donde interactúan los individuos con el entorno que les rodea, lo que Álvarez Munárriz (2011b) denominó “mapa espaciotemporal” (p. 63), el lugar donde se lleva a cabo esa cotidianidad. Anteriormente, Feito Grande (1996) había señalado que los modos culturales relacionados con la salud y, por tanto, con la enfermedad dependían de numerosos factores, a los que añadía el nivel de educación del grupo en cuestión, el nivel socio-económico y el avance tecnológico que tenga el mismo, todo ello desde la perspectiva individual y social, constituyendo un mecanismo indisociable de la relación del individuo con la sociedad en la que convive, pues sus constructos estarán basados en ese dinamismo. Es decir, las condiciones ambientales van a determinar tanto la salud como la enfermedad, puesto que, aunque el ser humano altere el medio en el que vive, éste se verá influenciado y modelado al mismo tiempo por él (Feito Grande, 1996).

Por consiguiente, con los estudios realizados que ponen de manifiesto el carácter multifactorial en la conceptualización de este binomio, nos alejamos del reduccionismo biológico-natural que ha predominado en la literatura científica y al que han estado sometidos ambos fenómenos durante un largo período de tiempo, siendo construidos desde el paradigma positivista en el que eran considerados como opuestos y considerados desde el punto de vista orgánico, en el que la conceptualización de normal y anormal⁹ para distinguir salud de

⁸ Cursivas del autor.

⁹ Para profundizar en los aspectos de normal y anormal se remite a los manuscritos de Laín Entralgo y San Martín referenciados, quienes lo desarrollan de forma más extensa. Desde este paradigma, Canguilhem (1971) criticaba que “el concepto de normal en biología se define objetivamente mediante la frecuencia del carácter calificado como tal” (p. 209), al igual que defienden otros autores, lo normal queda reducido al análisis estadístico de un dato de frecuencia donde se obtiene un promedio que determinará lo que es normal de lo que no. Es decir, la salud

enfermedad ha supuesto una gran limitación en su evolución puesto que es cada sociedad y el individuo en sí mismo, los que finalmente definen y otorgan una significación a la consideración de conducta normal o anormal de los seres humanos que forman parte de la misma, pues, como señalaba Le Breton (2002b), “a los órganos y las funciones del cuerpo humano se les atribuyen representaciones y valores diferentes en las distintas sociedades. A veces, inclusive, dentro de una misma sociedad, difieren de acuerdo con las clases sociales” (p. 73), destacando la multiplicidad de significados en torno a ambos conceptos.

Diversas disciplinas y autores han intentado elaborar una conceptualización que fuera considerada válida y operativa a diferentes niveles y ámbitos, partiendo de la creencia falsa de la universalidad conceptual por el paradigma positivista, en un mundo caracterizado por su complejidad en el que, por su dinamismo y diversidad en las múltiples dimensiones organizativas y estructurales, además de los seres humanos que las configuran, es una intención inabarcable, constituyendo más una utopía que una realidad en sí misma, de establecer una definición como única y universal.

Desde la antropología, queda patente, al mismo tiempo, que los constructos no sólo dependen del momento de la sociedad en la que se establecen, sino que los individuos, como personas multidimensionales que la conforman y, por tanto, como productores de sentido tal y como defendía Lisón Tolosana (1998), entendiendo sentido “como un concepto relacional a través del cual, los seres humanos otorgan significado a sus actos y al mundo que les rodea” (Antón Hurtado, 2012, p. 350), son los principales actores de esta construcción. León et al. (2003) afirmaban que ambos constructos, desde el enfoque de la antropología tradicional, son “formas representacionales determinadas culturalmente, por lo que varían de una sociedad a otra, así como también entre los individuos” (p. 40). Cada persona, influenciada por el grupo

y la enfermedad queda reducida a un dato estadístico, numérico, en base a unos criterios establecidos por las investigaciones médicas y no en base a la multidimensionalidad de los conceptos.

social al que pertenece y por el contexto en el que se desenvuelve, otorgará diferentes significados a los conceptos de salud y enfermedad, dependiendo de su historia personal y del momento vital en el que se encuentre, así como del momento específico de la sociedad. Anteriormente, Taussig (1995) había señalado que “la salud es parte de la condición humana, al igual que la enfermedad, y la incidencia y manifestación de ambas está determinada en gran parte por las especificidades de la organización social” (p. 134), es decir, aun siendo connaturales a la naturaleza del ser humano, es la estructura social la que determina la significación de ambos conceptos.

Siguiendo a Max Weber, Geertz (2003) consideraba que el ser humano “es un animal inserto en tramas de significación que él mismo ha tejido, [...] la cultura es esa urdimbre y que el análisis de la cultura ha de ser por lo tanto, [...] una ciencia interpretativa en busca de significaciones” (p. 20), es decir, entendía la cultura como el resultado del proceso mediante el que se conforma ese tejido en el que los hilos se entremezclan. Si se considera que el ser humano es productor de sentido y, además, Cassirer (1967, p. 49) lo consideraba como un “animal simbólico” y no racional, o, como afirmaba Le Breton (2002a) que “es un ser de relaciones y de símbolos” (p. 181), la interpretación cultural que realice la persona del contexto que le rodea estará condicionada e inmersa en lo que Berger y Luckmann (1995) denominaron “universo simbólico”, entendido este como “cuerpos de tradición teórica que integran zonas de significado diferentes y abarcan el orden institucional en una totalidad simbólica [...], los procesos simbólicos son procesos de significación que se refieren a realidades que no son las de la experiencia cotidiana” (pp. 124-125). Para estos autores la construcción social de la realidad es la tendencia de las personas a considerar los procesos subjetivos como realidades objetivas. Las personas aprehenden la vida cotidiana como una realidad ordenada, aparece ante ellas objetivada y como algo que se les impone.

En base a lo mencionado, Le Breton (1999a) afirmaba que “la lectura simbólica social” es la que “convierte al cuerpo en un universo de significados y valores” siendo el enfoque antropológico el que hace “surgir lo que suele despreciarse en el proceso terapéutico: la dimensión del sentido y de los valores que afectan a la relación del hombre con su cuerpo, o con su enfermedad” (pp. 21-22), realizando una crítica hacia el reduccionismo biológico en el que se basa el modelo médico occidental, la biomedicina, puesto que bajo el prisma del modelo cartesiano-mecanicista, invisibiliza a la persona en su conjunto, el sujeto, poniendo el foco de atención, única y exclusivamente, en el cuerpo, como un objeto. Álvarez Munárriz (2000) manifestaba la evidente necesidad en torno a la reflexión tanto del sentido como de la significación “de los cambios sociales que acaecen a nuestros ojos, a veces de manera tan veloz que nos hace perder el sentido de la totalidad de nuestra existencia, y además nos impide entender lo que está pasando a nuestro alrededor” (p. 176). Como se expone más adelante, la enfermedad puede provocar una crisis de sentido y significación sobre lo que el ser humano daba por sentado previo a esta experiencia disruptiva que altera su curso vital.

En la sociedad occidental neoliberal en la que se desarrolla la persona, basada en el sistema tecno-científico, la concepción predominante de este binomio hace que la persona que no se encuentra saludable, que no está sana según el canon dominante, sea visualizada de forma negativa para un mundo en el que lo que prima es la salud y la belleza, la corporalidad, pasando la enfermedad a un segundo plano con una imagen decadente, puesto que los valores actuales que imperan no la aceptan ni la favorecen. Aspecto defendido por Le Breton (2002a) afirmando que “los valores cardinales de la modernidad, los que la publicidad antepone, son los de la salud, de la juventud, de la seducción, de la suavidad, de la higiene” (p. 133), puesto que “son las piedras angulares del relato moderno sobre el sujeto y su obligada relación con el cuerpo” (p.133). Se trata pues, como manifestaba Brusco (1999) de una “reducción de la salud a sólo

vitalidad física y la exaltación de la juventud y la belleza” (p. 40), concepción reduccionista que la sociedad occidental bajo el sistema tecno-económico defiende y promociona.

En otras palabras, lo que no es considerado acorde a unas premisas de una sociedad que aspira a la felicidad, la belleza y, cuasi a la perfección, es apartado, escondido e invisibilizado, siendo el sufrimiento, la enfermedad, la muerte, la pobreza, entre otras muchas circunstancias, separadas del concepto idealista de esta sociedad occidental. Tal y como defendía Brusco (1999) “la noción de salud como vitalidad exuberante y exención de los sufrimientos no se corresponden con las exigencias de la persona considerada en todas sus dimensiones físicas, psicológicas y espirituales” (p. 97), puesto que la primacía del aspecto físico, el exterior, provoca la infravaloración de la dimensión interior.

1.1. INFLUENCIA DE LA EVOLUCIÓN TECNOLÓGICA

Clásicamente, la enfermedad ha sido interpretada en base a unos signos y/o síntomas a partir de los que un individuo conocedor de la ciencia, el médico, elaboraba un diagnóstico y una actitud terapéutica frente al mismo. Sin embargo, con los avances tecnológicos relacionados con la salud y la enfermedad, su contextualización tal y como ha sido entendida tradicionalmente durante siglos se ha visto modificada, teniendo lugar una radical transformación conceptual puesto que la tecnología conlleva cambios a diferentes dimensiones tanto estructurales como culturales.

La sociedad actual está inmersa en la 4ª Revolución Industrial caracterizada por la incorporación de la inteligencia artificial, de robots con autonomía, versatilidad y unas habilidades básicas que los distinguen de los anteriores por la precisión en el desarrollo de determinadas actividades y la capacidad de toma de decisiones según algoritmos mucho más avanzados y sofisticados (Buxó Rey, 2010; Moreno Muñoz, 2016). Revolución marcada por una sociedad hiperconectada con acceso inmediato e ilimitado a infinitas cantidades de

información a partir de su digitalización, donde tiene lugar una búsqueda continua de conocimiento de lo desconocido, antiguamente inalcanzable, en la que la sobreinformación conlleva a esta re-conceptualización y donde el individuo formula y re-formula constantemente sus propios conceptos de salud y enfermedad.

Durante la pandemia por SARS-CoV-2 la sociedad fue testigo de la fragilidad de los cimientos del sistema sanitario español y donde surgieron nuevas fórmulas de cuidado con las enfermeras digitales (*chatbots*¹⁰) basadas en inteligencia artificial, emergiendo un gran interés por los avances en cuanto a ciencia y tecnología como consecuencia tanto del aparataje necesario para tratar y cuidar diferentes patologías y/o la elaboración de vacunas, o cómo las llamadas virtuales tuvieron un gran papel de acompañamiento durante el aislamiento provocado por las medidas restrictivas de las diferentes instituciones sanitarias. En resumen, se podría afirmar que la pandemia provocó una aceleración tecnológica y científica, siendo un catalizador de la digitalización de servicios, virtualización y teleasistencia. Como consecuencia de la transformación del contexto sociocultural acontecido tuvo lugar una re-significación y re-conceptualización de los fenómenos que conciernen a la persona, implicando cambios en la percepción de la salud, con una revalorización de la misma, en la mayor consciencia de fragilidad del cuerpo, en el sistema sanitario, en la tecnología y avances científico-clínicos, entre otros.

Este incremento del interés por la ciencia quedó atestiguado en 2023 por el *Informe de la Encuesta sobre la percepción social de la ciencia y la tecnología en España en el año 2022*, elaborado por la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT), en el que, en líneas generales, la sociedad española le otorgaba una valoración positiva a la ciencia y la tecnología, considerando la superioridad de sus beneficios frente a los prejuicios o riesgos que

¹⁰ Mediante Inteligencia Artificial (IA), son utilizados para identificar riesgos para la salud (trastornos de la alimentación, relaciones sociales (violencia de género), etcétera. Se trata de una conversación con un chat digital que, a partir de unos algoritmos, la IA puede llegar a identificar riesgos y/o conductas que pueden ser lesivas para la persona, cuya finalidad es prevenir y promover actuaciones de manera precoz para evitar riesgos mayores.

pueda suponer su evolución, donde un alto porcentaje consideraba que la inversión en la misma debería ser mayor a todos los niveles, pero sobre todo destacaba el ámbito estatal y cuya revalorización fue impulsada por la pandemia, entre otros aspectos. Sin embargo, en cuanto a robotización e Inteligencia Artificial (IA), existe amplio consenso del riesgo de desempleo que puede provocar la incorporación de los robots en el ámbito laboral afectando a los puestos de trabajo respecto a la cantidad, calidad y requisitos, reconfigurando el mundo laboral. En cuanto a la IA, la percepción de riesgo está relacionada con la manipulación que pueden ejercer determinados organismos sobre los datos y otras cuestiones almacenadas. Los resultados de esta encuesta fueron compartidos por la elaborada por el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) en octubre de 2023(a) sobre las tendencias sociales, donde se confirmaba la respuesta mayoritaria de la influencia de los robots y sistemas automáticos con el aumento del paro y que habría muchos avances relacionados con la biotecnología.

La automatización y digitalización que caracteriza esta nueva era han modificado de una manera radical el mercado de trabajo, teniendo un alto impacto en puestos, salarios y formación a diferentes sectores, provocando un cambio de la demanda ya que implica menor número de puestos de trabajo que conlleven esfuerzo físico y aumenta el número de puestos que requieren formación (Moreno Muñoz, 2016). Al mismo tiempo que los avances tecnológicos han contribuido a la idea de progreso, de futuro, han surgido sentimientos encontrados. De esta manera, a partir del siglo XVII se encuentran dos discursos en torno a la vinculación máquina-sociedad, por una parte, discursos simbólicos y heroicos en cuanto a la combinación armónica que discurre, y, por otra parte, surgen los discursos contradictorios por el potencial que puede alcanzar la tecnología con la tendencia de visualizarla como una amenaza ya que se caracteriza por una mayor fuerza física, con rasgos alienantes a la par que deshumanizantes, pudiendo llegar a ser catastrófica (Buxó Rey, 2007, 2010).

Tanto la ciencia como la tecnología han contribuido a la progresión de la especie humana (Antón Hurtado, 1999; Rodríguez Montes, 2021). Los descubrimientos que se han realizado a lo largo de la historia del ser humano relacionados con la biotecnología, desde las primeras civilizaciones (asentamientos, cultivo de plantas, animales, etcétera), pasando por la fermentación de alimentos, hasta llegar a vacunas, antibióticos, otros fármacos y la ingeniería genética, para el tratamiento y diagnóstico de diferentes patologías, y mejorando así las condiciones ambientales y de salubridad, han favorecido un aumento de la esperanza de vida, lo que ha supuesto un cambio radical de la perspectiva vital del ser humano (Peláez y Hernáiz, 2022).

Son numerosas las aplicaciones de la biotecnología y cómo pueden influir en el sentido de la vida y la evolución de la especie. Así pues, otras utilidades además de las ya mencionadas, se encuentran los biofármacos, la posibilidad de producir plantas con una determinada propiedad para la obtención de fármacos (ácido acetil salicílico, vitaminas, etcétera); las vacunas; la fecundación *in vitro*; la posibilidad de seleccionar determinados embriones con finalidad terapéutica; e, inclusive, el poder obtener combustibles baratos y ecosostenibles (Muñoz, 2001; Sánchez Montero, 2011). Del mismo modo, la inteligencia artificial ha pasado a ser un concepto asociado a la medicina, ya que podemos encontrar robots implantados en laboratorios de muestras de sangre que manipulan las muestras¹¹, exoesqueletos (unidades robóticas), interfaz inteligente que se implanta en lesionados medulares para recuperar la movilidad o, los ya existentes a nivel más global, como son las prótesis, la electroestimulación, la robótica de servicios como rehabilitación, quirófano, farmacia, entre otros (Ávila-Tomás et al., 2020a).

¹¹ En un Hospital de Copenhague, los robots codifican, clasifican y manipulan las muestras de sangre hasta la máquina de centrifugado y análisis. Estos robots manipulan unas 3000 muestras diarias, que se corresponde a 7-8 tubos de sangre por minuto.

Las investigaciones que se están llevando a cabo relacionadas con la genética, están alterando la base de estos conceptos ofreciendo una medicina individualizadora, ya que, a partir del estudio genético del individuo, es posible predecir la posibilidad de padecer una enfermedad determinada e incluso la respuesta que puede tener la persona a un tratamiento específico a partir de unos biomarcadores precisos, es decir, el por qué unas personas padecen una enfermedad y otras no, así como la posible respuesta a los diferentes tratamientos (Borja, 2021). De esta forma, la biotecnología es la que ha marcado el auge en la importancia del diagnóstico precoz y el aumento de medicamentos innovadores (Borja, 2021; Peraire, 2020).

La biotecnología aplicada a las patologías y los fármacos ha sido un gran avance para la investigación científica debido a su gran influencia para obtener nuevos tratamientos que actúen con mayor rapidez y eficacia y en cuanto al diagnóstico y terapéutica, incluso la posibilidad de eliminar determinadas enfermedades a partir de la edición genética mediante la exclusión y/o modificación de genes (Antón Hurtado, 1999; McGuire et al., 2020; Muñoz, 2001), afirmando Braicu (2021), entre otros, la clara influencia en la biología de la salud y la enfermedad de estos avances relacionados con el diagnóstico, detección, tratamiento y pronóstico.

Antón Hurtado ya en 1999 afirmaba que esta novedosa biotecnología suponía “lo que se ha llamado una *revolución genómica*¹², que consiste en pensar que todo pasa por los genes, y que a través de ellos se puede actuar en todos los sectores de forma distinta a como se hacía hasta ahora” (p. 55). Fue a partir del *Proyecto Genoma Humano*, en 2003, que se establecería un antes y un después en la terapéutica de la enfermedad a partir del conocimiento de la estructura que configura la base del ser humano, la genética, obteniendo como resultado una transformación en la conceptualización tanto de la salud como de la enfermedad, ya que en la actualidad un individuo sano puede saber, a partir de una serie de pruebas, la posibilidad de

¹² Cursivas de la autora.

padecer o no una determinada enfermedad en un futuro o si puede ser transferida a su descendencia (Antón Hurtado, 1999). No obstante, los “diagnósticos génicos”¹³ (Antón Hurtado, 1999, p. 56), entendidos como los que se realizan para conocer la predisposición a una enfermedad, pueden tener consecuencias a nivel tanto individual como de la sociedad, ya que al ser formulados previamente al desarrollo de la enfermedad no pueden asegurar que la vaya a padecer, cuándo aparecerá y/o con la gravedad con la que se puede desencadenar y desarrollar, así como si fallecerá finalmente por otras causas totalmente distintas a la enfermedad en cuestión (Antón Hurtado, 1999). Es por todo ello, que Hofmann y Welch (2017) defendían que estos nuevos diagnósticos, el diagnóstico precoz a través de biomarcadores¹⁴ para predecir la enfermedad, pueden condicionar la vida de la persona para la toma de decisiones futuras, a nivel laboral, en cuanto a sus relaciones sociales, etcétera, sin tener la certeza y evidencia de que se vaya a producir la enfermedad. Además, estos autores añadían que todas las personas pueden ser potenciales clientes para estos diagnósticos, donde las industrias verían un vasto mercado con un gran beneficio por la novedad y la cantidad de pruebas y tratamientos que se aplicarían.

A partir de esta novedosa tipología de diagnósticos, diferentes autores como Borja (2021), Collins (2015), Goodman y Brett (2021), Izquierdo-Barba (2019), Martínez-Férez y Beltrán-Calvo (2013), McGuire et al. (2020), Muñoz (2001), Sánchez Montero (2011), Rubio Martín y Rubio Martín (2021), Varela (2017), entre otros, han pasado a describir la medicina como personalizada, de precisión, en base al estudio genómico de cada persona, como una medicina predictiva, con la capacidad de poder detectar de forma temprana una enfermedad genética, lo que supondría un gran avance en la prevención de la misma y mejorar la evaluación del riesgo a partir de datos más concretos. Se trataría, pues, de entender que no todas las

¹³ Antón Hurtado (1999, p. 56) describe que los diagnósticos génicos pueden tener cuatro aplicaciones: “identificación de portadores, diagnósticos prenatales, diagnósticos presintomáticos e identificación génica (huellas génicas)”.

¹⁴ Utilizan como ejemplo los biomarcadores para la detección precoz del Alzheimer.

enfermedades son iguales, porque cada persona es única, cada enfermedad es individual, nueva y única, lo que implicaría un cambio de paradigma hacia la medicina de precisión (inicialmente denominada de forma errónea medicina personalizada, individualizada o genómica), donde “no hay enfermedades sino enfermos” (Gracia Guillén, 2019, p. 3). Ante el auge de este nuevo punto de vista de la medicina influenciado por los avances tecnológicos, en el marco estatal de España se aprobó en 2020 el *Plan de Choque para la Ciencia y la Innovación* que incluía la estrategia sobre medicina personalizada¹⁵, a partir de la puesta en marcha de diversos planes de actuación para una medicina de precisión. En esta misma línea, el Ministerio de Sanidad elaboró la *Estrategia de Salud Digital* (2021) donde uno de sus objetivos era la innovación enfocada a la medicina 5P¹⁶ (poblacional, preventiva, predictiva, personalizada y participativa) para adecuar el Sistema Nacional de Salud a la sociedad actual.

Sin embargo, el individuo vive en una sociedad caracterizada por la incertidumbre, por el miedo, y la aspiración a la salud plena tanto física como mental y social, siendo en este punto donde surge la cuestión de si esa persona estaría realmente preparada para recibir dicha información y procesarla de una forma adecuada, sin que suponga limitaciones y/o alteraciones en su día a día, aunque realice algunos cambios de forma preventiva.

En torno a estos diagnósticos pre-sintomáticos, emergió una polémica relacionada con diferentes temáticas como los seguros (de salud privados, laborales, etcétera), con el ámbito laboral para poder acceder a un determinado puesto de trabajo y/o ascender dentro de una empresa, o la violación de privacidad que supone que alguien ajeno a la persona tenga en sus manos información tan valiosa como es su información genética (Antón Hurtado, 1999; Calvo Gallego, 2002), así como la vigilancia a la que estaría sometida, son cuestiones comprometidas a las que se debería prestar especial atención. Sin embargo, autores como McGuire et al. (2020)

¹⁵ IMPaCT: Infraestructura de Medicina de Precisión asociada a la Ciencia y la Tecnología
<https://www.isciii.es/QueHacemos/Financiacion/IMPACT/Paginas/Plan.aspx>
file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Plan_de_choque_para_la_Ciencia_y_la_Innovacion.pdf

¹⁶ En páginas sucesivas se utiliza el término atención sanitaria 5P en lugar de medicina 5P.

defendían que esta información genética debería estar incluida en la historia clínica del individuo para facilitar el tratamiento a seguir. Además, otra polémica surgida en torno a estos diagnósticos, fue la posibilidad del establecimiento de nuevas formas de discriminación ante la dificultad de poder corregir las desigualdades estructurales que se dan entre grupos sociales y/o regiones, así como contemplar determinados factores que puedan privilegiar o perjudicar en el acceso a los mismos (Espluga, 2017; McGuire et al., 2020). Autores como Antón Hurtado (1999) pusieron de manifiesto que las terapias génicas, además de la curación de diferentes enfermedades, también podían conseguir mejorar la especie (eugenesia) planteando otra “gran polémica tanto en el ámbito ético como cultural” (p. 58), puesto que llevaba implícito la alteración de lo que la persona entendía por salud y/o enfermedad, dando lugar a una redefinición de los mismos.

Son múltiples los riesgos que puede tener la evolución tecnológica, destacando Antón Hurtado (1999) que “la controversia que rodea a la biotecnología radica en la imposibilidad de predecir, evaluar y contrastar los riesgos que podrían derivarse de la expansión y comercialización de los productos biotecnológicos” (p. 52), todo ello influenciado por la gran velocidad en la que irrumpen todos estos cambios dificultando la asimilación de los mismos, provocando la pérdida del sentido y la interrupción del entendimiento de lo que está sucediendo (Álvarez Munárriz, 2000). Uno de los riesgos estaría relacionado con la biotecnología y su aplicación a la biodiversidad ambiental por el temor del gran impacto que podría tener la fuga de ciertos genes, hasta ahora extraños (transgenes), y las posibles mutaciones genéticas que podrían provocar en diferentes especies (Muñoz, 2001; Nombela, 2019). La transmisibilidad, tal y como exponen Torrejón et al. (2016), está condicionada con la relación existente entre movilidad y velocidad como sinónimos de riesgo, puesto que la globalización conlleva un intercambio y movimiento continuo de animales, personas, etcétera. Por todo ello, resultaría imprescindible contemplar estos riesgos en las investigaciones que se lleven a cabo por parte

de la comunidad científica, así como mantener el control sobre las mismas (Antón Hurtado, 1999). La IA puede suponer ventajas, por ejemplo, el desarrollo de robots que realicen tareas que supongan un riesgo para el ser humano (contaminantes, explosivos, etcétera), la codificación y análisis de millones de datos, etcétera, sin embargo, al desarrollar ciertas tareas mecánicas pueden eliminar numerosos puestos de trabajo, o, inclusive, al recopilar y seleccionar la información que se utiliza para crear los algoritmos de la IA se deberían corregir sesgos para garantizar su fiabilidad, etcétera, por todo ello se está trabajando continuamente en guías de consideración éticas para obtener una IA lo más fiable posible (Ávila-Tomás et al., 2020b).

Como manifestaba Feito Grande (1996) “entre la salud y la enfermedad, ofrecer una definición es poco menos que imposible” (p.63), sin embargo, si unimos los diferentes aspectos que las configuran, podríamos obtener una aceptable definición. Tal y como concluía San Martín (1989), la formulación de ambos conceptos supone:

un conjunto complejo y dinámico en el cual se integran la biología, la ecología, la sociología, la economía, la cultura, la experiencia de cada uno y el valor que demos a nuestra vida. Lo que es seguro, es que la noción de salud-enfermedad se expresa y está condicionada por las relaciones individuo-población con la sociedad y el medio ambiente total [...] en el que vivimos (p. 22).

Se trata pues de conceptos polisémicos a los que se ha intentado conceptualizar de una manera concreta y operativa pero que no pueden dar respuesta a las diferentes situaciones personales por la heterogeneidad que envuelve a la persona desde un punto de vista holístico.

1.2. SALUD

Realizando una revisión a las definiciones elaboradas sobre el concepto de salud se ha encontrado una amplia variabilidad en las que ha sido caracterizada como:

- un derecho (Constitución Española de 1978; Feito Grande, 1996, p. 75; Gaona Pisonero, 2014, p. 228; Laín Entralgo, 1967, p. 16, 1982, p. 237; OMS (Carta Magna) 1946),
- un recurso por la OMS (1986),
- un “hábito psicosomático al servicio de la vida y la libertad” (Laín Entralgo, 1967, p. 19),
- un deber para consigo mismo y el resto de la sociedad (Gaona Pisonero, 2014, p. 228; Laín Entralgo, 1982, p. 237; OMS, 1986),
- uno de los “bienes terrenales más importantes” (Laín Entralgo, 1967, p. 23, 1982, p. 231),
- “un subproducto del nivel de desarrollo social y de la calidad ecológica” (San Martín, 1983, p. 159),
- un “pilar fundamental en la vida” (Feito Grande, 1996, p. 62),
- un “vehículo, un soporte” (Feito Grande, 1996, p. 68),
- un “bien fundamental” (Brusco, 1999, p. 96),
- también relacionado con la “noción de orden” (Feito Grande, 1996, p. 70; Torralba i Roselló, 1998, p. 151),
- como un “*conceoti vulgar*¹⁷” (“concepto vulgar”) (Canguilhem, 1998, p. 152) haciendo referencia a lo que es común y está al alcance de todos,
- una “piedra angular” (Le Breton, 2002a, p. 133),
- un “capital” (Gaona Pisonero, 2014, p. 228), etcétera.

¹⁷ Cursivas del autor.

Tradicionalmente, hasta mitad del siglo XX, la salud ha sido entendida como opuesto a la enfermedad, es decir, estaba basada en la ausencia de enfermedad, asumiendo la tendencia a dicotomizar y la concepción biologicista y reduccionista del discurso médico hegemónico. Siles y Solano (2009) consideraban que asumir el concepto de salud como ausencia de enfermedad y/o síntomas era un “concepto vacío” (p. 43), carente de significado.

No fue hasta 1946¹⁸ cuando la OMS definió la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”, dando lugar al abandono del concepto de ausencia de enfermedad, no sin otros obstáculos. Laín Entralgo (1984) afirmaba que se había extendido como “canónica” y como un “hermoso *desiderátum*¹⁹” (p. 179), puesto que consideraba que, además de errónea, esta definición era utópica, fundamentando su argumento en la falsedad que implicaba el “completo bienestar” puesto que se puede estar mal pero no enfermo y en la utopía que suponía la eliminación de cualquier tipo de malestar. Son diversos los autores los que han defendido la misma postura de utópica (Feito Grande, 1996; Laín Entralgo, 1967, 1978, 1982; Martínez Hernández, 2007; San Martín, 1981, 1982, 1983; San Martín et al. 1986; Terris, 1975; entre otros), no obstante, también defendían la conveniencia del concepto y lo oportuno que fue por la definición en términos positivos de la salud e incorporar las dimensiones mental y social, pero con la limitación de ser estática ya que la sociedad se encuentra en continuo cambio. Epistemológicamente universaliza términos como salud y bienestar, por lo que se obtiene una conceptualización descontextualizada, ya que, si se considera que la salud es un concepto relativo o, lo que es lo mismo, que no es un valor absoluto, dependiendo del tiempo y el espacio, en cada sociedad y cultura, incluso en cada persona, será variable.

¹⁸ Esta definición procede del Preámbulo de la Constitución de la OMS (Carta Magna), adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en 1946 y con entrada en vigor en abril de 1948, sin modificaciones desde la fecha. Disponible en: <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-sp.pdf?ua=1#page=7>

¹⁹ Cursivas del autor. Del latín, “lo deseado”. Definición de la Real Academia Española: “Aspiración, deseo que aún no se ha cumplido” (<https://dle.rae.es/desider%C3%A1tum>)

Con esta definición se eliminó la visión clásica de la salud como ausencia de enfermedad y se expuso una definición de pretensión más holística al considerar la salud como un fenómeno tanto biológico como psicológico y social, pasando a ser considerado de una gran complejidad que, por tanto, necesita de un abordaje multidisciplinar para poder realizar una comprensión multidimensional del mismo, superando así el reduccionismo al que había estado sometido por el paradigma positivista hasta mitad del siglo XX. La salud pasa a ser un bien común puesto que afecta a múltiples factores y sectores de la sociedad, ya no sólo individuales, sino también colectivos.

Milton Terris (1975) fue uno de los autores que revisó la definición citada de la OMS en 1946 y, readaptándola, entendía la salud como “un estado de bienestar físico, mental y social y la capacidad de funcionar, y no únicamente la ausencia de malestar o dolencia²⁰” (p. 1038). Con esta definición, Terris eliminaba el adjetivo completo, puesto que la salud no es un estado absoluto, sino que es relativo ya que pueden existir diferentes grados de salud y/o de enfermedad, además, contemplaba dos aspectos, uno subjetivo (lo relacionaba con “sentirse bien”) y otro objetivo (equivaldría con la capacidad de funcionamiento).

Es por todo ello que Laín Entralgo (1984) intentaba responder a las cuestiones de qué es estar sano y qué es la salud mediante la distinción metódica de los criterios objetivos, subjetivos y socioculturales. En cuanto a los objetivos los clasificaba como: “*el criterio morfológico*” (visión organicista); “*el criterio etiológico*” (causa interna-genética o externa-patógeno); “*el criterio funcional*” (funcionamiento óptimo del organismo); “*el criterio utilitario o érgico*” (“rendimiento vital” relacionado con el rol del sujeto en la sociedad); y, “*el criterio comportamental o conductual*²¹” (tener una conducta aceptada²² por la sociedad, la

²⁰ Traducción propia. Texto original en página 15 del documento.

²¹ Las cursivas de los diferentes criterios son del autor.

²² La conducta aceptada de San Martín (1983) hacía referencia al modelo mediante el que se juzga la individualidad de los comportamientos pero que no pueden ser generalizados al estar contruidos socialmente. Para Laín Entralgo (1984) la conducta aceptada supone tener una conducta “normal” según las normas de la

convivencia) (pp. 187-189). Por tanto, afirmaba que para considerar a una persona como sana debería cumplir las características de *ileso, limpio, normorreactivo, útil e integrado* (p. 191). No obstante, él mismo se cuestionaba si esto sucedía así realmente puesto que al aceptar que la “«buena salud»” dependa del concepto de normalidad de estos criterios establecidos por el lenguaje científico se terminaría incurriendo nuevamente en el reduccionismo al condicionar la salud a la delimitación de unas variables biológicas a partir de una base organicista.

Respecto a los subjetivos, este autor contemplaba los motivos psicológicos que envolvían al “sentimiento de estar sano”, distinguiendo seis criterios: “la tácita conciencia de la propia *validez*” (el “«yo puedo»”); el “sentimiento de *bienestar psicoorgánico*” (“«el silencio de los órganos»”); “cierta sorda y básica *seguridad de poder seguir viviendo*” (vivir con la conciencia de fragilidad del cuerpo, pero sin miedo a una amenaza); “una *notoria libertad respecto del cuerpo propio*” (la libertad de no preocuparse por su propio cuerpo); “sentimiento inmediato de básica *semejanza vital* [...] de no ser *anómalo*” (respecto al resto del grupo); y, finalmente, “la posibilidad de gobernar sueltamente el *juego vital de la soledad y la compañía*” (volviendo a hacer alusión al sentimiento de libertad). Terminando esta descripción afirmando que dependiendo de “la edad, el sexo, la raza, el biotipo, la situación histórica y social, la personal y la ocasión biográfica modulan notablemente la concreta realización de todos estos elementos del sentimiento de estar sano” (Laín Entralgo, 1984, pp. 192-194). Quedando patente con esta descripción la multidimensionalidad de la persona y, por tanto, al concepto de salud, además, las vivencias personales fomentarán una descripción única y determinada en cada momento y cada contexto en el que sea estudiada.

En cuanto a los criterios socio-culturales como factores que demarcarían, junto con los objetivos y subjetivos, la clasificación como sano o enfermo en determinados contextos, Laín

sociedad, es la convivencia del individuo con su entorno, considerando que “«Sano» significa así «integrado»; está sano quien se halla socialmente bien integrado”.

Entralgo (1984) los describía como: “razones de ética individual y social” (referencia al protestantismo puritano de Nueva Inglaterra y la neurosis); de “motivos socio-económicos” (diferencia de la importancia o no que se le dan a diferentes síntomas según la clase social a la que se pertenece); en otros casos de “índole histórico-cultural” (dependiendo de la profesión, haciendo referencia a los campesinos que no dan la misma importancia a determinados dolores físicos); y, concluía afirmando que “no menos influencia moduladora poseen, unidos entre sí, el *grupo social y la sensibilidad personal*” (lugar de residencia, país, clase social, etcétera) (pp. 195-196).

Por consiguiente, Laín Entralgo (1984) defendía “una concepción integral de la salud” (p. 197), en otras palabras, una concepción holística en la que se valoren todas y cada una de las variables que influyen sobre su conceptualización. Este autor afirmaba que para conseguir un “diagnóstico de salud” habría que tener presentes todos los criterios ya que son imprescindibles tanto los objetivos, como los subjetivos y socioculturales, puesto que “todo juicio acerca de la salud debe ser referido al sistema de creencias y convenciones propio del grupo al que pertenece el sujeto cuyo estado se juzga” (pp. 197-198), sin eludir a la persona puesto que es su propio juez (Canguilhem, 1971). Sin embargo, al afirmar la consecución de ese diagnóstico, incurre en el discurso ideológico normalizador dominante, puesto que se deja influenciar por la catalogación o etiquetamiento del mismo.

Finalmente, Laín Entralgo (1984) aportaba una definición de salud desde su perspectiva y la entendía como:

un hábito piscoorgánico al servicio de la vida y la libertad de la persona, y consiste tanto en la posesión de esa normalidad y esa omalía²³, como en la capacidad física para

²³ Laín Entralgo (1984) nos habla de “omalía” como un sentimiento, “entendida ésta como reverso subjetivo de la «normalidad» biológica y social” (p. 193). Un sentimiento de semejanza, respecto al resto del grupo, a no ser diferente.

realizar con la mínima molestia, con el daño mínimo y, si fuese posible, con bienestar o gozo verdaderos, los proyectos vitales de la persona en cuestión (p. 199).

El académico Piédrola Gil (1979) afirmaba que “la salud es algo que todo el mundo sabe lo que es hasta el momento que la pierde, o cuando intenta definirla” (p. 490). En este mismo hilo conductor se encuentran afirmaciones como la de San Martín (1982) al escribir que “el hombre está más consciente de la enfermedad que del estado de salud y difícilmente piensa por qué está sano” (p. 48); la de Gavidia y Talavera (2012), para los que la salud “forma parte de la vida propia, parece consustancial con nosotros, se posee, se vive con ella y no nos la cuestionamos, no reflexionamos sobre su significado” (p. 165); o, la de Martín-Consuegra (2016) considerando que “al mismo tiempo se trata del bien más despreciado cuando se posee, pues al ser la salud el estado biológicamente natural de los seres vivos, pasa terriblemente inadvertida cuando se tiene” (p. 34). Es como el aire que se respira, que no se ve ni se percibe excepto cuando cambia tanto por su temperatura como por su intensidad y obliga a respirar más torpemente. Nada más alejado de la realidad si se formula tal cuestión en algún momento, y es que, aunque se expongan todas las definiciones de salud elaboradas hasta ahora, ninguna de ellas podría satisfacer plenamente los requerimientos de tal conceptualización, puesto que se trata de un concepto de complejidad estructural (Laín Entralgo, 1967) por la multidimensionalidad que lleva implícita. Como defendía Gaona Pisonero (2014), se trata de una “realidad polimorfa, compuesta de identidades múltiples y de constantes metamorfosis” (p. 241).

Como consecuencia del mundo del “hombre apurado” (Le Breton, 2002a, p. 106) en el que vive el ser humano en Occidente, el cuerpo como sujeto-objeto queda invisibilizado ante la cotidianidad del día a día, o lo que es lo mismo, se “desvanece” (p. 122), por lo que Le Breton (2002a) se cuestionaba que la definición de salud implicaría el coincidir de la “armonía

consigo mismo que caracteriza al monismo²⁴ y que se marca, en la esfera occidental, con una discreción relativa de las actividades corporales” (p. 94), reafirmando esa invisibilidad del cuerpo en la cotidianidad y resaltando la transparencia del cuerpo frente “al sujeto que lo habita” (p. 94) en las situaciones rutinarias, siendo el cuerpo el que “se desliza con fluidez de una tarea a otra, adopta los gestos socialmente admitidos, se hace permeable a los datos del medio a través de un tejido continuo de sensaciones” (pp. 94-95), de modo que la salud estaría íntimamente relacionada con el silencio del cuerpo en la consecución de las actividades del día a día.

Esta fluidez está determinada por la nueva sociedad en la que se desenvuelve el ser humano a la que Bauman (2003) denominó “modernidad líquida”, utilizando esta metáfora describía cómo las rutinas diarias fluyen como un líquido, lo que implica la incertidumbre e inestabilidad del momento, así como la invisibilidad de ciertos aspectos, anteriormente relevantes para el ser humano, como en este caso concreto, la conciencia del propio cuerpo, afirmando Antón Hurtado (2016) que “ante las dificultades, optamos por “vivir al día” como filosofía tranquilizadora para superar la inseguridad que genera el derrumbe de un sistema y una forma de vida que nos servía de referente” (p. 355).

Además, este concepto de “modernidad líquida” está íntimamente relacionado con la velocidad en la que vive la persona, caracterizada por producir y tener, vive en un constante 24/7, veinticuatro horas al día y siete días a la semana sumergido en el trabajo, así como la necesidad de utilizar el resto del tiempo en seguir produciendo (a nivel personal y/o social), con el añadido de la auto-exigencia de tener una imagen para poder enseñarla al mundo como consecuencia de la exaltación de la belleza y del bienestar. Como afirmaba Motos Alarcón (2016) “la psicología de la velocidad nos sumerge en una desconexión que se manifiesta en lo

²⁴ Para Le Breton (2002a, p. 93) el concepto de “monismo” es una situación que se da como consecuencia de la cotidianidad del sujeto y afirma que “la socialización del sujeto lleva a ese monismo de la vida cotidiana, a ese sentimiento de habitar, naturalmente un cuerpo del que es imposible diferenciarse”.

que hacemos, lo que sentimos y cómo lo expresamos” (p. 331), cuya velocidad junto con el auge de las tecnologías y la supresión de la sensación de finitud del individuo (la muerte), suponen el desvanecimiento de la conciencia al actuar, la toma de decisiones y la planificación de la vida (Antón Hurtado, 2016), donde el tiempo presente se transforma en un elemento increíblemente fugaz como consecuencia de la velocidad imparable producida por la aceleración y la escasa sensación temporal (Dávila Martín, 2012). Sin embargo, este ritmo, esta velocidad, donde la salud pasa desapercibida, se ve interrumpida por la experiencia de enfermedad, pues lleva consigo un choque contra una pared, una dosis de realidad.

En esta misma línea, San Martín (1982) señalaba que “la salud se confunde con la vida misma del ser humano. La salud no la podemos separar de la actividad del individuo, de su bienestar, de su alegría de vivir” (p. 73), difuminada por la cotidianidad. Anteriormente, Georges Canguilhem (1971) había considerado la salud como la “inconsciencia del sujeto con respecto a su cuerpo” (p. 63) a partir de la afirmación del cirujano René Leriche (1936, como se citó en Canguilhem, 1971, p. 63) para el que la salud era “la vida en el silencio de los órganos”, por tanto, manifestando que la salud quedaba supeditada a la invisibilidad del cuerpo en la cotidianidad, visión biologicista puesto que reducen el concepto de salud al cuerpo-objeto y a la ausencia de síntomas, siendo ambas posturas criticadas posteriormente por Le Breton (2002a) “como si la conciencia del cuerpo fuese el único lugar de la enfermedad, y solo su ausencia definiera la salud” (p. 122). Sin embargo, es en esa invisibilidad del cuerpo en la cotidianidad de las actividades donde se encontraría inmerso el concepto de salud, puesto que tal y como afirmaba Canguilhem (1971) “tiene que ser perdida, como toda inocencia, para que sea posible su conocimiento” (p. 71). A este respecto, Torralba i Roselló (1998) defendía que el ser humano es vulnerable por naturaleza y, por tanto, puede enfermar, no obstante, afirmaba que la “vulnerabilidad se mantiene en un plano potencial, es decir, como posibilidad. En esta situación, uno puede llegar a pensar que la vulnerabilidad no existe [...]. El olvido de la

vulnerabilidad es una de las notas más características de nuestro tiempo” (p. 320), en otras palabras, la invisibilidad del cuerpo en el día a día conlleva el olvido de la condición de vulnerabilidad, sin embargo, en el momento en que esto cambia, con la enfermedad, emerge la conciencia del propio cuerpo y es percibida la cautividad del mismo, lo que implicaba para Calvarro (2011) la “toma de conciencia del cuerpo en toda su magnitud” (p. 91).

Esta conceptualización de salud relacionada con la invisibilidad del cuerpo estaría relacionada con la de *conducta aceptada*²⁵ que planteaba San Martín (1983) cuando afirmaba que “las sociedades humanas desarrollan históricamente concepciones sobre la *conducta aceptada* que sirve de modelo para juzgar el comportamiento individual de la sociedad. Pero de ninguna manera esa conducta aceptada puede generalizarse, porque no está determinada biológicamente sino socialmente” (p. 189), reiterando la importancia de las relaciones sociales en la formulación del concepto de salud y cómo a partir del concepto de *conducta aceptada* la sociedad determina lo que es correcto o normal, de lo que no lo es, insistiendo sobre la importancia en la sociedad occidental otorgada a la belleza, la juventud, la validez para con los demás y con uno mismo. A este modelo Le Breton (2002a) lo denominó “sensorium común” (p. 121), estableciéndose como la base de la semejanza de las prácticas somáticas entre las personas de un mismo grupo social “como si se miraran en un espejo” (p.121), describiendo en un manuscrito anterior de 1994, que esto ocurría como consecuencia de que el ser humano “está inserto en el seno de un grupo social y cultural y comparte con sus pares un conjunto de referencias, de sentidos y de valores” (pp. 200-201).

Así pues, Feito Grande (1996) afirmaba que la conceptualización de la salud debe cumplir unas características puesto que van implícitas al mismo, afirmando que:

es un concepto *múltiple* (porque permite distintas visiones del mundo, ya sean grupales o individuales), *relativo* (porque dependerá de la situación, tiempo y circunstancia de

²⁵ Cursivas del autor.

quien lo defina y para quien lo aplique), *complejo* (porque implica multitud de factores, algunos de los cuales serán esenciales o no dependiendo del punto de vista que se adopte), *dinámico* (porque es cambiante y admite grados) y *abierto* (porque debe ser modificable para acoger los cambios que la sociedad imponga a su concepción)²⁶ (p. 64).

Anteriormente, San Martín (1982) había expuesto que la dificultad de llegar a un concepto de salud era consecuencia de que se trata de una “realidad compleja, multiforme y dinámica que difícilmente podemos expresar a pesar de que la vivimos”, que además es “subjetiva y objetiva” al mismo tiempo, “y que está formada, o sustentada, en una asociación de factores biológicos, psicológicos y socio-económicos” (p. 51), en línea con la complejidad estructural de Laín Entralgo (1967) o la “realidad polimorfa” de Gaona Pisonero (2014, p. 241).

Son numerosas las disciplinas desde las que se ha intentado ofrecer una definición de salud como la medicina, la antropología, la filosofía, la sociología, entre otras, de ahí una de las dificultades de conseguir una definición en consenso que contemple la multidimensionalidad en la que se estructura la persona, teniendo en cuenta que cada ser humano, cada sociedad, cada Estado, podrá considerar la salud en función de sus determinantes tanto individuales como grupales, socio-culturales, político-económicos, ambientales y religiosos, puesto que, tal y como resaltaban Lisón Tolosana (1982) “la variedad es inherente a la cultura” (p. 8), o, Lukes (2000) “a diferentes culturas, diferentes racionalidades” (p. 16), como consecuencia de la heterogeneidad misma de las personas que la componen existe una amplia diversidad de conceptualizaciones, guardando la salud una relación muy estrecha con el crecimiento y progreso de la civilización y el Estado (Haro Encinas, 2000).

Para dar respuesta a la cuestión de qué se entiende por salud y cómo se puede conceptualizar es incuestionable la necesidad de abordarlo desde un enfoque multidimensional,

²⁶ Cursivas de la autora.

multicausal y holístico, asumiendo que tal definición estará influenciada por el contexto actual y la época en la que se desarrolle y, por tanto, no tendrá la característica de universalidad puesto que no todas las sociedades comparten los mismos determinantes, como señalaba San Martín (1982), esto sucedía debido a que “las sociedades humanas son estructuras dinámicas en constante evolución, resulta anticientífico buscar la génesis de los estímulos que desencadenan el comportamiento humano en categorías sociales estables” (p. 256). La salud como fenómeno social implica la gran complejidad de su estructura como lo son las acciones del ser humano con todas las variables que influyen en ellas, así pues, respondiendo al momento histórico cada sociedad tendrá su visión propia de este fenómeno, debido a la influencia del entorno particular en el que es configurado.

En las últimas décadas, previo al auge de la cuarta revolución industrial, para dar respuesta a la conceptualización de la salud emergió un nuevo paradigma basado en el enfoque ecológico, que mediante la vinculación del sistema biológico (en el que se basa la medicina, la parte física), el sistema medio ambiental (influencia del clima-ambiente en el individuo) y el sistema socio-cultural (estructuras familiares, relaciones sociales, condiciones históricas, instituciones, creencias, valores, factores económicos, estilos de vida, etcétera), se podría obtener una visión integral del fenómeno a estudiar mediante la comprensión del comportamiento humano. La novedad de este paradigma radicaba en la incorporación de una nueva variable, el medio ambiente, al estudio tradicional de la sociedad, ya que el entorno influye sobre el transcurso del desarrollo humano, es decir, naturaleza y sociedad interactúan a lo largo del tiempo, son inseparables, como señalaba Álvarez Munárriz (2016a) “es impensable concebir a una persona sin un medio donde existir” (p. 59). El Cognitivismo Ecológico (Gibson, 1986; Hutchins, 1995; Clark, 1997; Healy y Braithwaite, 2000)²⁷ establecía que:

²⁷ Como se citó en Antón Hurtado (2012, p. 356).

el medio en el que desarrollamos nuestra vida, nos condiciona y modela, centrándose en procesos múltiples de ontogénesis. [...] lo máspreciado del ser humano, sus capacidades mentales y simbólicas, tienen un origen extrahumano. [...], nuestra visión de la realidad está mediada por el entorno en el que hayamos nacido, y sobre todo, crecido. [...], nuestra corporeidad está influida por el entorno físico en el que desarrollamos nuestra vida y este es rápidamente convertido en espacio social (Antón Hurtado, 2012, p. 356).

Gracias a los avances de la tecnología y los descubrimientos realizados, las ciencias ómicas²⁸ han cobrado una relevancia en la investigación sin precedentes. Cada vez son más los estudios y las implicaciones de estas ciencias a diferentes niveles, cuyos efectos alcanzan la salud y la enfermedad del ser humano. Un campo de investigación emergente es el exposoma, que ha cobrado una gran importancia en los últimos años. Fue en 2005 cuando Christopher Wild acuñó este término con la finalidad de describir todas las exposiciones medioambientales (incluyendo los factores del estilo de vida) a las que la persona está expuesta desde la concepción hasta la muerte y cómo podían afectar a su biología, de ahí que se formulaba como complemento de la genómica, aportando datos aún más específicos para completar el conocimiento de la historia de exposición a lo largo de toda la vida de esta persona. Wild (2012) presentó tres dominios²⁹ clasificatorios de las diferentes exposiciones no genéticas a las que podía estar expuesta una persona: el interno (metabolismo, hormonas endógenas, morfología del cuerpo, actividad física, inflamación, microflora intestinal, estrés oxidativo, envejecimiento, etcétera); el externo específico (infecciones, radiaciones, dieta, contaminación

²⁸ Entendiendo ciencias ómicas como ramas de conocimiento que estudian moléculas de organismos, como es la genómica (la más antigua de estas ciencias) que estudia el ADN (replicación, reparación y medir el daño), la farmacogenómica que estudia la respuesta del organismo a diversos fármacos, entre otras.

²⁹ Wild (2012) argumentaba que el tercer dominio era parte de la novedad del exposoma, puesto que los dos primeros son los que anteriormente se habían utilizado como foco principal a nivel epidemiológico, aunque los tres están entrelazados.

química y ambiental, alcohol, tabaco, profesión, intervenciones médicas, etcétera); y, el tercer dominio externo general, lo describía como las influencias sociales, económicas y psicológicas que afectan a la persona (educación, relaciones sociales, nivel económico, estrés psicológico, entorno urbano o rural, clima, etcétera). A partir de las investigaciones de exposoma se descubrió como ciertas patologías respiratorias, alzheimer, el cáncer o las enfermedades cardiovasculares, entre otras, podrían beneficiarse de esta ciencia ya que están íntimamente relacionadas con los tres dominios expuestos.

Münzel et al. (2022) describieron cómo los factores estresantes ambientales (ruido, contaminación del aire y lumínica, el cambio climático, etcétera) estaban relacionados con las ECV y mostraron que el exposoma podía aportar información relevante al respecto. Anteriormente, en los años 2020 y 2021, Münzel llevó a cabo otros estudios junto con diferentes investigadores, en los que afirmaron que estas enfermedades son la consecuencia de la predisposición genética junto con la exposición a factores ambientales, riesgos sociales y comportamentales, pues se veía incrementada la incidencia de las mismas, es decir, los factores de riesgo de las ECV serían un conjunto de factores tradicionales (hipertensión arterial, tabaco, diabetes, hipercolesterolemia, predisposición genética), factores medioambientales y del entorno. En otras palabras, tal y como lo resumió Collins (2015), *Director de National Institutes of Health*, la genética carga el arma y el medio ambiente aprieta el gatillo, es decir, el componente genético de las enfermedades está ahí pero es la exposición a determinados factores lo puede provocar que se desencadene o no la enfermedad.

En la *Estrategia de Salud Pública* de 2022, elaborada por el Ministerio de Sanidad, se incluía un novedoso planteamiento llamado “*Una sola salud*” (traducido del inglés “*One health*”) en el que diferentes organizaciones internacionales han unido sus esfuerzos, para referirse a la interconexión y estrecha relación existente entre la salud humana, la salud animal y la salud ambiental, puesto que todos conforman un mismo ecosistema, con la finalidad de

abordar enfermedades infecciosas de origen zoonótico. Las bases sobre las que se sustenta no son tan novedosas puesto que esta interdependencia es conocida desde la antigüedad, sin embargo, recientemente ha cobrado especial protagonismo por las iniciativas que se están tomando a nivel gubernamental como consecuencia de las epidemias y pandemias que han acontecido en las últimas décadas y su repercusión socio-económica. A partir de este enfoque global, integral y holístico se desarrolla, a principios del siglo XXI, como una estrategia mundial el concepto “*Un Mundo, Una salud*” (traducido del inglés “*One World, One Health*”), con la finalidad de implementar unas bases de trabajo de carácter interdisciplinar e intersectorial que den como resultado un equilibrio del ecosistema que engloba la interconexión entre ser humano, animales y medio ambiente, para establecer un abordaje integral de la salud contemplando a la persona de manera holística y relacionada con el entorno global en el que se desarrolla (Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura [FAO] et al., 2008; FAO, Organización Mundial de la Salud Animal [OIE] y OMS, 2019). Barton (2019), a partir del documento formulado por la FAO, la OIE y la OMS, describía este concepto como:

la colaboración, la comunicación y la coordinación entre el conjunto de sectores y disciplinas afectados como expediente para afrontar las amenazas sanitarias en la interfaz de personas, animales y medio ambiente, con el objetivo último de obtener resultados sanitarios óptimos en personas y animales. Sus principios son aplicables a escala infranacional, nacional, regional y mundial (p. 42).

El entorno medioambiental externo donde se desarrolla esta investigación tiene una excelente reputación por su clima caracterizado por los días de sol, temperaturas muy suaves y escasas precipitaciones sobre todo en otoño y primavera. Lo que propicia el descanso, el desarrollo de redes sociales y facilita el tiempo de ocio. Bourdieu (1997) afirmaba que la reputación de las sociedades mediterráneas suponía una forma de capital simbólico puesto que

es configurada a través “de la representación que de ella se forman los demás, en la medida en que comparten un conjunto de creencias apropiadas para hacerles percibir y valorar unas propiedades y unos comportamientos determinados como honorables o deshonorosos” (p. 108). Sin embargo, a pesar del buen ambiente externo en el que convive diariamente la persona, los niveles de estrés también se han visto incrementados, el día a día tiene lugar en una contrarreloj continua. Motos Alarcón (2016) describía una sociedad caracterizada por la aceleración del tiempo como consecuencia del progreso tecnoeconómico. El trabajador porque si no cumple un horario peligra su puesto, el desempleado porque le puede llegar una oferta estando enfermo e incluso ingresado en un centro sanitario, el jubilado porque, probablemente, esté a cargo de sus nietos o de algún familiar, etcétera. En el año 1982, San Martín describía el “*stress*” como un problema nuevo relacionado con el desarrollo producido por la industrialización y tecnificación, y afirmaba que “debido al aumento enorme e inusitado de las tensiones sociales, la considera como una “*nueva enfermedad de la era industrial*”³⁰” (p. 108), y, como resultado de esas tensiones se produce un desequilibrio en el individuo pero que el organismo puede reaccionar o no frente a él, es decir, ese desequilibrio sería el que puede dar lugar a la enfermedad dependiendo de la respuesta del organismo.

Desde el modelo ecológico, la salud era conceptualizada como resultado de la adaptación de la persona a su ambiente, tanto físico como social, incorporando las condiciones ambientales como factor influyente. La adaptación al medio ambiente también fue defendida por Canguilhem (1971), quien entendía que la salud y la enfermedad estaban relacionadas con la infidelidad del medio ambiente y la tolerancia del ser humano a ésta. La persona vive expuesta a infinitud de accidentes, y es por esto mismo que este autor consideraba al medio ambiente como infiel en la medida en que podía o no provocar determinados accidentes, y concluía que el ser humano “es sano en la medida en que es normativo con respecto a las

³⁰ Cursivas del autor.

fluctuaciones de su medio ambiente” (p. 175). Exposición al riesgo que compartían San Martín et al. (1986) cuyo resultado puede desencadenar en la enfermedad, el accidente, la invalidez y/o la muerte. Ante la fragilidad y vulnerabilidad del ser humano, él es la debilidad en sí misma, en cualquier momento o lugar puede suceder que se muestre ante él de la forma más simple o compleja dependiendo de la gravedad. A partir de este modelo, era aceptada la definición de salud propuesta por San Martín (1982), que, influenciado por las aportaciones de René J. Dubos, consideraba que:

no puede definirse como un estado estático y absoluto; ella es un fenómeno psico-biológico y social dinámico, relativo, muy variable en la especie humana. Corresponde a un estado ecológico-fisiológico-social de equilibrio y de adaptación de todas las posibilidades del organismo humano frente a la complejidad del ambiente social. En este concepto de salud hay tres aspectos a considerar: un componente subjetivo (bienestar), otro objetivo (capacidad para la función), un tercero de tipo psico-social (adaptación social del individuo) (p. 5).

Como se ha expuesto, no se puede hablar de un concepto de salud absoluto puesto que se trataría, más bien, de una conceptualización de salud como relativa en base al dinamismo de los factores que la configuran y, por tanto, las diferentes gradaciones a las que se ve sometido el individuo a lo largo de su historia personal y colectiva. Es por ello que San Martín (1981) defendía la existencia de “niveles de salud que pueden incluir ciertos grados de anormalidad e incluso un cierto porcentaje de enfermedad no percibida” (p. 11), haciendo alusión a esos momentos en que el individuo puede tener cierto malestar que puede ser temporal y respecto a no percibir la enfermedad es la ausencia de síntomas y/o el no diagnóstico de una enfermedad que puede permanecer de forma silente porque aún no ha sido detectada, relacionado con los programas de cribado que se realizan para la detección precoz de algunas enfermedades (el cáncer) con la finalidad de realizar un abordaje lo más anticipado posible. Sin embargo, Silva

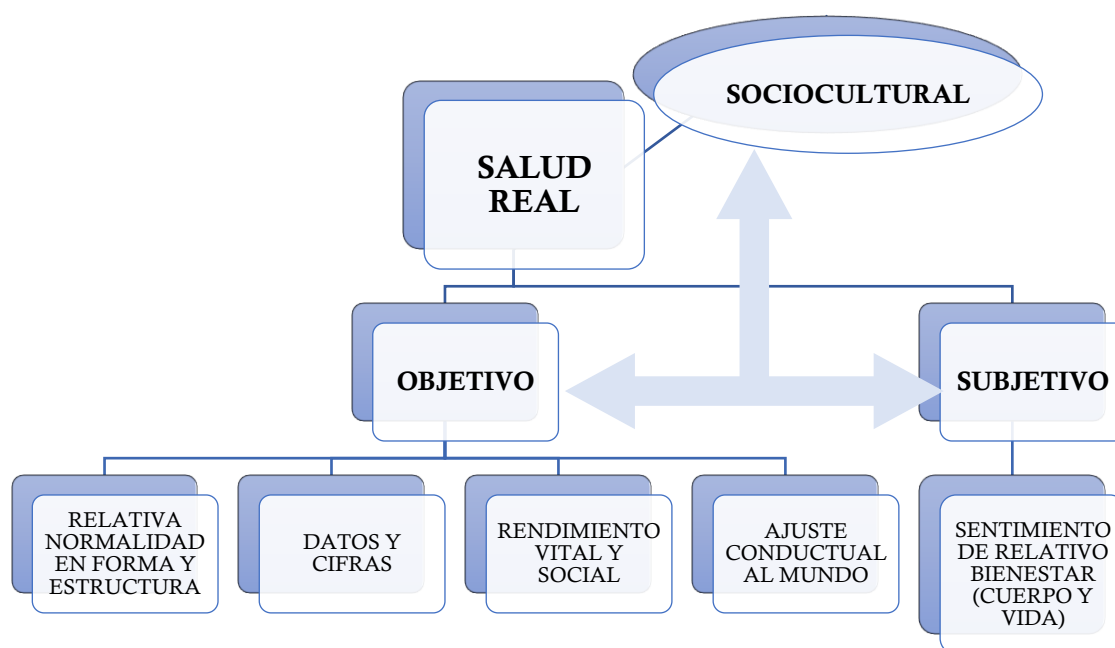
Pereira (2013) realizaba una reflexión sobre estos programas afirmando que “la sociedad se preocupa de la salud de sus integrantes básicamente porque de ello depende su reproducción” (p. 376), por lo que, de este modo, los mecanismos de control sobre la población quedan perpetuados.

El equilibrio que supone la salud es cambiante y, como tal, podrá verse alterado en momentos concretos de forma transitoria, permanente o incluso esa alteración, la enfermedad, puede conducir como afirmaba San Martín (1981, 1982) “a la ruptura ecológica total” (p. 11, p. 29) que supondría la muerte biológica³¹ del individuo. En esta misma línea, Laín Entralgo (1982) manifestaba la necesidad de diferenciar entre “salud perfecta o ideal y salud relativa o real” (p. 233), afirmando que tal perfección no existe puesto que la salud será relativa por todos los factores implicados ya comentados. La salud “real” en términos de Laín Entralgo (1982) quedaría reducida inicialmente a dos componentes, los subjetivos y los objetivos, notando la ausencia de los criterios socioculturales, puesto que también influyen en la misma, y que describió en un trabajo posterior, en 1984. La Figura 1 representa el esquema del concepto de salud real de Laín Entralgo, pero los criterios socioculturales han sido incorporados por las autoras (con otra forma geométrica):

³¹ Más adelante se expone la conceptualización de la muerte y los diferentes tipos que pueden describirse. En este caso, se refiere al fin de la existencia física-corpórea (terrenal) del ser humano.

Figura 1

Concepto de salud real de Laín Entralgo (1982)



Fuente: Laín Entralgo (1982, p. 234), incorporación de los criterios socioculturales que Laín Entralgo desarrolló en un trabajo posterior de 1984. Elaboración propia.

Atendiendo a todas estas variables no se puede delimitar de forma concreta y exacta dónde empieza y acaba la salud y, por tanto, la enfermedad (Laín Entralgo, 1982). Otros autores han defendido también esta postura puesto que por su dinamismo forma un continuum³² en la línea de vida del individuo, estando sujeta a las diferentes gradaciones en las que se encuentran inmersos estos conceptos (Feito Grande, 1996; Perdiguero et al., 2000; San Martín, 1981; Terris, 1975). Para Feito Grande (1996) esta gradación de los niveles de salud estaría determinada por las personas y en función de la edad de la misma, afirmando que la salud “admite grados en su cantidad, calidad y valoración (personal y grupal)” (p. 63). Esta tendencia fue defendida también por Gavidia y Talavera (2012) puesto que debe ser contextualizado tanto

³² Torralba i Roselló (1998) afirmaba que “el libro de la vida no es un «continuum», sino que dibuja una perfecta sinusoide” (p. 262). Sinusoide es entendido como curva con oscilaciones.

en el individuo como el momento que esté viviendo concretamente. En otras palabras, el concepto de salud variará si es definido a partir de un adolescente en comparación con un anciano, ya que se parte de un estado anatómo-fisiológico y de vitalidad para el desarrollo de las actividades totalmente distinto. Desde el nacimiento hasta la muerte existe una línea de vida, un continuum, en la que el ser humano pasa de un estado a otro, o incluso puede convivir con ambos fenómenos. Terris (1975) llamaba zona neutra al momento en el que coexisten ambos, y en los extremos de esa línea estaría la salud y la muerte. Por tanto, ambos conceptos son fenómenos sociales puesto que son constructos, es decir, contruidos por la sociedad en la que sean estudiados, estando en continuo dinamismo por los aspectos socio-culturales, económico-políticos, ecológicos, religiosos y por la heterogeneidad de las personas que forman parte de esa sociedad.

La salud es un concepto polisémico que ha sido revisado y deconstruido, intentando conceptualizarlo desde diferentes aspectos y diferentes disciplinas, poniendo de manifiesto las numerosas variables de las que se compone tratándose de un concepto multicausal como fenómeno social que es. La mayoría de la sociedad española habrá escuchado en algún momento la expresión “por lo menos tenemos salud”, y es que, la salud es considerada, tal y como se ha puesto de manifiesto, el eje vertebrador de la vida. Para poder vivir se necesita la salud, en una u otra gradación, acompañada o no de alguna dolencia, pero es necesaria para no llegar al desequilibrio total (“ruptura ecológica total”) del que nos hablaba San Martín (1982, p. 29). La salud, más allá de datos estadísticos y alteraciones biológico-orgánicas, es un sentimiento, de sentirse bien con uno mismo y con los demás, pero también es una situación, un fenómeno social, y a pesar de ser considerada como un estado no es estática ni absoluta, es dinámica y cambiante, y, sobre todo, es compleja y relativa, así como lo es el ser humano en la sociedad.

A partir de la llegada del capitalismo y toda su influencia sobre el sistema la salud pasa a ser un bien de producción, puesto que en ella habita la posibilidad de tener un cuerpo capaz de producir, tal y como lo describía Foucault (1999a) con el análisis que realizó de la influencia de la medicina como mecanismo de control para mantener al individuo en las condiciones óptimas para desarrollar sus actividades laborales. San Martín (1981) defendía que “la salud no es sólo capacidad para el trabajo y la producción. El ser humano es más que una máquina productora” (p. 12), realizando una crítica a la idea sujeta al mecanicismo reduccionista afianzado por el capitalismo del individuo como objeto de producción. Como consecuencia del *laissez-faire*³³ tuvo lugar un cambio en la conceptualización de la salud produciéndose una “mercantilización del cuerpo, sano o enfermo, y un aumento del control sobre los procesos de subjetivación” (Martín-Consuegra, 2016, p. 101), temas centrales de la estructura social relacionados con el empleo o la pobreza que han sido invisibilizados en favor de la responsabilización individual por parte de la persona de su propia salud.

Además, Foucault (1999a) afirmaba que la salud también “pasó a ser objeto de intervención médica” (p. 352) como consecuencia del descubrimiento de que la medicina era capaz de producir riqueza “en la medida en que la salud representa un deseo para unos y un lujo para otros” (p. 357), hasta el punto de ser considerada como otro objeto más de consumo desde el punto de vista de empresas farmacéuticas, profesionales médicos, etcétera, pasando la salud a ser un objeto relevante para la economía siendo introducida en el mercado. Por tanto, es en el siglo XX cuando la salud quedó reducida a un objeto de consumo puesto que pasó a ser una mercancía que se podía comprar y vender (Taussig, 1995).

El *Plan Beveridge*³⁴ de 1942 supuso el punto de inflexión en el que la salud quedó situada en una de las grandes cuestiones de la sociedad, pues era considerada como una de las

³³ Poética frase de Francia del siglo XVIII: “*Laissez faire et laissez passer, le monde va de lui même*” (dejen hacer y dejen pasar, el mundo va solo). Hace referencia al concepto de libertad, defendido por el neoliberalismo.

³⁴ Modelo a partir del cual queda consolidado el derecho a la salud como valor simbólico relacionado con la II Guerra Mundial.

preocupaciones del Estado pero a diferencia de cómo era valorada en el siglo XVIII (como bien de producción), en ese momento el Estado fue el encargado de favorecer la salud en el individuo y, de esta forma, es cuando la salud entró a formar parte del ámbito de la macroeconomía pues para el Estado era uno de sus aspectos a tratar en sus presupuestos (Foucault, 1999a). A partir del contexto clínico, el mercado laboral capitalista pasó a ser un mercado de salud, donde los Estados, con un objetivo político-económico promovían que el individuo se responsabilizase de su propia salud como consecuencia del incremento del gasto sanitario que suponía la enfermedad (Haro Encinas, 2000, p. 150). Es decir, el Estado a partir de diferentes políticas de acción debía favorecer la salud de sus ciudadanos, sin embargo, debido a la gran inversión económica se fue declinando la responsabilidad hacia la persona en sí misma, pasando a ser considerada, como afirmaba Illich (1975) “una tarea personal” (p. 216) y una mercancía pues se trataría del resultado de “algo que se obtiene en lugar de algo que se hace” (p. 58).

En este sentido, Menéndez (1998b) afirmaba que “una tendencia de la biomedicina³⁵ es a colocar el riesgo casi exclusivamente en la responsabilidad del sujeto” (p. 56) y, por tanto, de la comunidad en la que vive. De este modo, se expresaba una forma de empoderamiento de la persona sobre su salud o, con otras palabras, ante una forma de paternalismo encubierto por parte del Estado, en la que la salud se encontraba en manos del modelo médico hegemónico (la biomedicina) pero se le responsabilizaba al individuo de ella, condenándolo en esta sociedad de consumo a lo que San Martín (1983) consideraba “una dependencia total y permanente de los productos y objetos de consumo” (p. 157).

En el contexto de las enfermedades que afectan al corazón como consecuencia de este paternalismo estatal-institucional donde el enfoque de la prevención se centra en los factores de riesgo y, por tanto, en el empoderamiento del individuo sobre su salud “el sistema sociosanitario hace responsable al individuo de su enfermedad y de estar (que no ser) enfermo,

³⁵ Modelo médico occidental hegemónico desarrollado más adelante

tanto en cuanto lo que le ocurre es causa-efecto de un estilo de vida «perjudicial» para el sistema salud-corazón” (Anta y Piñeiro, 2020, p. 521), es decir, desde esta perspectiva se culpabiliza a la persona por no adoptar un estilo de vida saludable para evitar la enfermedad, ya que los poderes superiores delegan esa responsabilidad de tal modo que la decisión pertenece de forma inequívoca a la persona.

Actualmente, los avances de la tecnología y la accesibilidad a la misma han promovido un cambio importante en la conceptualización de la salud. Desde que se iniciase la digitalización de las historias clínicas o, inclusive, la receta electrónica, la sociedad ha sido testigo de cómo el acceso a estos datos y una cantidad de información incommensurable, así como la posibilidad de la monitorización de sus constantes mediante dispositivos inteligentes, ha dado lugar a personas más informadas y exigentes, es decir, usuarios del sistema sanitario más proactivos. Por todo ello y las implicaciones que pueden tener todos estos avances, el Ministerio de Sanidad formuló la *Estrategia de Salud Digital* en 2021, cuyos objetivos estaban dirigidos a cuatro grandes bloques: las personas, los procesos, los datos y la innovación. Respecto a las personas, su objetivo estaba centrado en la capacitación e implicación de las mismas en su salud, mediante la fomentación de la corresponsabilidad, es decir, favorecer el empoderamiento de la persona, tal y como se mencionaba en párrafos anteriores. En cuanto a la innovación, hacía referencia al estado actual de la sociedad digital y la necesidad de adaptar el sistema sanitario a las mismas, mediante la aplicación de políticas de innovación enfocadas hacia la medicina 5P, en otras palabras, se puede afirmar que estas innovaciones iban dirigidas hacia los estilos de vida y la prevención. En agosto de 2021 la OMS aprobó la *Estrategia Mundial sobre la Salud Digital 2020-2025*, en cuyo documento la salud digital era entendida como “el campo del conocimiento y la práctica relacionado con el desarrollo y la utilización de las tecnologías digitales para mejorar la salud” (p. 14). Uno de los principales retos que se

les plantea a las instituciones es la brecha digital que supone la desigualdad en función de edad, sexo, territorio, capacidades físico-psíquico-intelectual, socio-cultural y económico.

En los medios de comunicación se potencia la publicidad de infinitas formas de promover la salud, mediante un consumo regular tanto de productos como de momentos o actividades que pueden mejorarla. Estamos ante lo que Torralba i Roselló (1998) denominó “«homo occidentalis»” (p. 149) para referirse a la economía de consumo en torno a una fábrica continua de necesidades en la que está inmersa la persona occidental, relacionado con la transformación de algo banal, sin importancia, a una necesidad convertida en vital. Haro Encinas (2000) denominaba a este fenómeno la “mercantilización de la salud”, considerando la salud como un producto más de consumo en línea con la alienación que sufre el individuo con los medios de comunicación.

Esta forma de condicionar socio-culturalmente la salud, a partir de la hegemonía del modelo médico occidental y nuestro sistema social da lugar a lo que San Martín (1982) denominó como la “sobremedicalización” de la misma (p. 49) y, Feito Grande (1996) defendía que es un exceso de la “medicalización de la sociedad” (p. 74). Es necesario hacer referencia a Iván Illich (1975) cuando en la primera página de la introducción de su obra *Némesis Médica* la iniciaba afirmando que “la medicina institucionalizada ha llegado a convertirse en una grave amenaza para la salud” (p. 9) y por su carácter político él denominaba a este fenómeno como la “«medicalización de la vida»³⁶”, puesto que se medicaliza no sólo la enfermedad, sino tanto situaciones banales como procesos naturales de la vida (nacimiento o muerte), aspecto que también resaltaba Foucault (1999a) al afirmar que lo que se producía es una “«medicalización» indefinida” (p. 351).

Para Laín Entralgo (1982), la salud, nunca había sido tan valorada como en la actualidad quedando patente a partir de dos hechos visibles que así lo constataban, por un lado “uno de

³⁶ Término también empleado por otros autores como Márquez y Meneu (2003) o Scheper-Hughes y Lock (1987).

orden privado, el tiempo y el dinero que cada hombre dedica al empeño de mantenerse sano” y, por otro lado, “otro de carácter público, el esfuerzo económico y la organización administrativa que la sociedad y el Estado ponen en juego para conservar la salud y curar la enfermedad, si ésta sobreviene” (p. 231). Es a partir de los años 70 del siglo pasado, aproximadamente, cuando emerge la preocupación tanto del mantenimiento de la salud como por la prevención con la consiguiente realización de ciertas actividades físicas para su consecución, así como se incrementa la atención que se le presta al cuerpo, a la alimentación, a los tiempos de descanso, entre otras (Le Breton, 2002a).

Estos dos hechos visibles ponen de manifiesto que la salud se convirtió en bien de consumo desde dos puntos de vista. De un lado estaba la persona que se preocupa por su bienestar, por mantener la salud de la manera más óptima posible, ya sea mediante la toma de productos para prevenir la enfermedad y/o promover la salud, o bien, mediante el desarrollo de actividades que fomenten el sentimiento de sentirse sano (desde actividades físicas, de conciencia corporal, caminar, etcétera). Por otro lado, se sitúa el Estado que, mediante el sistema sanitario, promueve tener actitudes saludables para prevenir la enfermedad, no sin ello, responsabilizando al individuo de su salud. En este aspecto, DiGiacomo (2013) defendía que la salud se había convertido en una “obligación cívica” (p. 56) como consecuencia del discurso político y del grupo dominante, y, anteriormente, Feito Grande (1996) señalaba que esta obligación estaba unida a la responsabilidad del individuo frente a su propia salud “para no «defraudar» a la sociedad que se preocupa, vía seguro sanitario de ella. Quien no se ocupe de estar sano resulta un marginado social por no atender a lo que tan importante y tan caro resulta para su comunidad” (p. 75). A partir de este momento es la estructura económica-política-sociocultural en la que se desenvuelve la persona la que impone las normas que debe cumplir para conseguir y mantener la salud y el marketing publicitario sería el encargado de promover la consecución de esas normas.

Tal y como reflejaban Kleinman y Benson (2004) “la publicación de información médica y farmacológica ha hecho que en nuestros tiempos la expectativa de la población sea la «salud perfecta»” (p. 22), aspecto que, como ya se ha expuesto, es una utopía, puesto que la salud es relativa en todos sus sentidos. En la misma línea, Torralba i Roselló (1998) había afirmado que “los modelos humanos que afloran en el imaginario social se caracterizan por gozar de una perfecta salud, no sólo en el orden corporal, sino en el orden económico” (p. 260), orden que podía desencadenar en la sociedad occidental en la necesidad de llevar una vida sana, en algunos casos llegando incluso a la obsesión de unos y la exclusión de otros. En este sentido, Good (2003) manifestaba que, frente al sometimiento de la sociedad por la biomedicina y el reduccionismo biológico, “la salud sustituye a la salvación” ya que “la enfermedad, la muerte y la finitud se concretan en el cadáver, en el cuerpo humano” (pp. 166-167). De este modo, tiene lugar la justificación de la preocupación del Estado para que la población se mantenga saludable promoviendo unas conductas socialmente aceptables, con la finalidad de controlar el gasto sanitario (económico) que supone la enfermedad, ya que es más rentable invertir en salud que en el mantenimiento de la enfermedad (San Martín, 1981).

La persona con toda su pluridimensionalidad está programada socialmente para gozar de una buena salud, o, más bien, de una óptima salud, que le permita desarrollar sus actividades cotidianas, ya sea socio-cultural, económica y/o fisiológica, de forma que pueda desempeñar el rol o roles como integrante de una sociedad en un contexto espacio-temporal concreto.

A modo de resumen, además de la complejidad en la conceptualización del término, la salud es un bienpreciado para el individuo, y al mismo tiempo es un deseo inconsciente, además, es un medio para poder alcanzar o conseguir otros objetivos o necesidades, es un “vehículo” (Feito Grande, 1996, p. 68), cuyo propósito es facilitar el desarrollo de determinadas tareas y la adaptación al entorno.

La salud no es absoluta, es relativa, y este relativismo puede desembocar en la enfermedad, cuando aparece un malestar, dolor, signo y/o síntoma se manifiesta la conciencia del propio yo, del yo que padece y que puede acudir a un sistema sanitario para consultar esa anomalía.

1.3. ENFERMEDAD

Retomando la metáfora de Sontag (2008) sobre la doble “ciudadanía”, pasamos a la “ciudadanía” de la enfermedad a la que hacía referencia como “el lado nocturno de la vida, una ciudadanía más cara” (p. 11), al poseer ambas ciudadanías, la salud y la enfermedad, y afirmaba que, “aunque preferimos usar el pasaporte bueno, tarde o temprano cada uno de nosotros se ve obligado a identificarse, al menos por un tiempo, como ciudadano de aquel otro lugar” (p. 11), aquel otro lugar representado por la enfermedad, y es que, como había manifestado previamente Canguilhem (1971) “la enfermedad entra y sale del hombre como a través de una puerta” (p. 17), supone un viaje hacia otros lugares carentes de significado, donde se produce una invasión en la que el cuerpo deja de pertenecer a la persona que la padece pasando a ser un extraño en sí mismo (del Río y Rico, 2019). Kleinman et al. (1978) afirmaban que “el proceso de enfermedad comienza con la conciencia personal de un cambio en los sentimientos corporales y continúa con el etiquetado de la víctima por la familia o por sí mismo como “enfermo”” (p. 251), es decir, la percepción de un cambio en su cotidianidad junto con la catalogación por parte de su entorno, o de sí mismo, como enfermo. Desde este punto de vista, tal y como defendía Le Breton (2002a), la enfermedad supone la conciencia del cuerpo ya que:

el cuerpo es el presente-ausente, al mismo tiempo pivote de la inserción del hombre en el tejido del mundo y soporte *sine qua non* de todas las prácticas sociales; sólo existe, para la conciencia del sujeto, en los momentos en que deja de cumplir con sus funciones

habituales, cuando desaparece la rutina de la vida cotidiana o cuando se rompe “el silencio de los órganos³⁷” (p. 124).

En la sociedad occidental actual, la enfermedad es contemplada como algo negativo, constatado incluso por las campañas publicitarias a partir de los significados transmitidos de impureza, ocultamiento, inactividad, improductividad o lo adverso (del Río y Rico, 2019). En este mismo sentido, Torralba i Roselló (1998) afirmaba que en estas sociedades existe un “descrédito hacia la enfermedad y una tabuización de la misma” (p. 260) a consecuencia de la obsesión que se ha formulado por una vida sana. Tal como reflejaba Feito Grande (1996) cuando aparece la enfermedad, además de mostrar “la finitud y la fragilidad de la existencia humana, recoge su importancia y la transforma en preocupación para algunos, ocupación para otros” (p. 62). De este modo, Le Breton (2002a) escribía sobre la vejez, pero sus afirmaciones son extrapolables a la enfermedad, puesto que ambas condiciones son vistas como negativas en la sociedad occidental actual, afirmando que:

el anciano [enfermo] se desliza lentamente fuera del campo simbólico, deroga los valores centrales de la modernidad: la juventud, la seducción, la vitalidad, el trabajo. Es la encarnación de lo reprimido. Recuerdo de la precariedad y de la fragilidad de la condición humana, es la cara de la alteridad absoluta. Imagen intolerable de un envejecimiento [una enfermedad] que alcanza a todo en una sociedad que tiene el culto de la juventud y que ya no sabe simbolizar el hecho de envejecer [enfermar] o de morir (p. 142).

Al igual que ocurre con el anciano, la persona enferma también es eliminada del campo simbólico y con ella emerge esa fragilidad oculta en la conciencia del individuo, así como esa imagen intolerable también ocurre en la enfermedad por el descrédito que supone estar enfermo en este tipo de sociedad. Para Silva Pereira (2013) esta visión negativa estaría relacionada con

³⁷ Cursivas del autor.

las limitaciones que provoca en las capacidades de la persona, puesto que quedaría excluida de la sociedad de producir y tener, además, queda fuera del modelo somático que predomina en la sociedad donde la representación del cuerpo se fundamenta en la juventud, lo saludable y la producción, frustrando y decepcionando a la persona que no puede alcanzar ese ideal como consecuencia de la carga simbólica que lleva implícita la enfermedad (del Río y Rico, 2019).

El ser humano es débil biológicamente (Lisón Tolosana, 2015) y, en su vulnerabilidad, subyace una configuración precaria a la par que frágil (Torralba i Roselló 1998) con alta probabilidad de enfermar ya que es innato al ser humano, constituyendo estos procesos de enfermar la evidencia de esa vulnerabilidad, manteniendo esta postura de vulnerabilidad en su totalidad, no solamente en su forma somática, sino en todas las dimensiones fundamentales de las que se compone, emergiendo su consciencia a partir de las agresiones que pueden acontecer tanto en la dimensión física como en las dimensiones psicológica, social y/o espiritual, de tal manera que Torralba i Roselló (1998) consideraba al individuo como “«homo patiens»” (p. 267) para referirse a la toma de consciencia de un “modo patente y patético de su extrema vulnerabilidad y heteronimia” (p. 267). Aspecto que ya había resaltado Laín Entralgo (1960) cuando afirmaba que “en cuanto la enfermedad existe, pone ante los ojos del hombre la constitutiva vulnerabilidad de su naturaleza y le hace sentir la numinosidad tremenda de «lo vulnerable»” (p. 581), y añadía en otro manuscrito de 1966 “llamábala Dilthey «la permanente corruptibilidad de nuestra vida» [...], nuestra vida física es constitutivamente «vulnerable»” (pp. 101-102), pues con la enfermedad se muestra la precariedad de la vida y hace conocedora a la persona del valor que tiene la vida para sí mismo (Laín Entralgo, 1966) y, al mismo tiempo, con su llegada se pierde la omnipresencia siendo consciente de que en realidad no existía (Kübler-Ross, 1993), ya que en este momento el ser humano no puede desarrollar sus actividades tal y como las desarrollaba previamente, no puede estar en todo y para todos.

Esta disrupción que supone la enfermedad en la vida del ser humano lleva implícito un cambio en su estructura personal y social, debe adaptarse a un nuevo rol para el que no está preparado con el consecuente cambio en el resto de roles que dan sentido a su mundo y que afectan tanto a la persona en sí misma como a su entorno.

Con la enfermedad, el individuo toma consciencia de la fragilidad de su cuerpo y de las limitaciones que este le supone. Torralba i Roselló (1998, pp. 264-265), referenciando a Levinas, describía que con la enfermedad y desde la corporeidad, el ser humano toma consciencia de la esclavitud frente a su cuerpo, representando el cuerpo como “amo” antes de la enfermedad y el cuerpo como “esclavo” en la enfermedad. Desde esta interpretación del cuerpo, durante la enfermedad este supone un lastre con el que cargar, y afirmaba Torralba i Roselló (1998) que “la vivencia de la enfermedad supone el reconocimiento de la propia fragilidad, del carácter deleznable y frágil del cuerpo humano” (p. 265), haciendo resurgir la consciencia de un cuerpo invisibilizado previamente y la limitación que le supone, además, le hace consciente “de la dependencia que acarrea consigo la condición humana” (p. 360). La enfermedad es, por tanto, innata al ser humano y cuando aparece emerge con ella el sentimiento de fragilidad y finitud de su propio cuerpo.

Por esta razón, donde la interpretación del cuerpo es un eje fundamental para entender la conceptualización de la experiencia de enfermedad en su totalidad, es conveniente y necesario reflexionar sobre cómo afecta la construcción del cuerpo y la corporeidad en la sociedad occidental. Le Breton (2002b) referenciando a Freud afirmaba que la corporeidad era modelada tanto por las relaciones sociales como por la historia personal del ser humano, siendo éste mismo el que transformaba la corporeidad en estructura simbólica, y manifestó que “el cuerpo es una falsa evidencia: no es un dato evidente, sino el efecto de una elaboración social y cultural” (p. 28) , además, defendía en otro manuscrito del mismo año, que es a partir del siglo XX cuando se produce un cambio asumiendo la construcción social de la corporeidad,

pasando a ser el resultado de “una construcción simbólica, no una realidad en sí mismo” (Le Breton, 2002a, p. 13). Es a partir del análisis que realizaba sobre cómo había sido conceptualizado el cuerpo y la corporeidad a lo largo de la historia, por lo que Le Breton (2002b) consideraba al cuerpo “moldeado por el contexto social y cultural en el que se sumerge el actor, es ese vector semántico por medio del cual se construye la evidencia de la relación con el mundo” (p. 7), constituyendo el eje vertebrador que relaciona a la persona con el mundo y, al mismo tiempo, el cuerpo en la sociedad occidental actual está considerado como, en cierta forma, algo diferente a la persona que lo posee, sin embargo, esta posesión es para él un objeto más especial (Le Breton, 2002a).

Begueria y Zafra-Aparici (2019) propusieron el término “«corporalidades permeables» para hacer referencia a los cuerpos humanos como cuerpos expuestos a un medio ambiente cambiante y alterado y a los posibles efectos de este sobre la salud humana” (p. 13), considerando el cuerpo como el epicentro para observar y valorar la influencia de las relaciones entre el medio ambiente y la salud. Además, el cuerpo no es sólo un conjunto de órganos y sistemas desde el punto de vista anatómico-fisiológico, es, ante todo, una estructura simbólica, es la estructura que relaciona y permite esas relaciones con la persona en sí misma y con el entorno, por lo que dependiendo de la cultura en la que se conceptualice diferirá el constructo, pues en la sociedad occidental el cuerpo es concebido como algo físico y palpable, sin embargo, en la medicina china el cuerpo es una red de energía que tiene que estar en armonía (Le Breton, 2002b). En esta misma línea, Begueria y Zafra-Aparici (2019) consideraban el cuerpo como un “idioma privilegiado” (p. 16) a partir del que la sociedad se expresa, estando condicionado por el contexto exterior (económico, político, cultural), donde la frontera entre cuerpo y lo que le rodea está difuminada por la permeabilidad corporal.

En la sociedad occidental donde el dualismo contemporáneo formula la oposición entre hombre y cuerpo da lugar al planteamiento elaborado por Le Breton (2002b) del cuerpo “como

un *alter ego*³⁸ del hombre” (p. 75), como un doble, el cuerpo humano es la proyección física de la persona hacia el mundo, y es la que muestra su fragilidad y precariedad ante la enfermedad. En este mismo sentido, Lisón Tolosana (2015) entendía el cuerpo como una prisión donde el ser humano vive, y es esa prisión la que le hace consciente de la naturaleza frágil de la que parte. Cuando se desquebraja el “monismo” defendido por Le Breton (2002a), la invisibilidad desaparece y emerge la consciencia corporal como consecuencia de la restricción que provoca la enfermedad en “el campo de acción del hombre e introducen el penoso sentimiento de una dualidad que rompe la unidad de la presencia: el sujeto se siente cautivo dentro del cuerpo que lo abandona” (p. 94), y será el profesional que le atienda el que tendrá la tarea de “reintroducir sentido allí donde éste falta, establecer una coherencia allí donde lo colectivo se inclina por ver solo desorden” (p. 94), es decir, es el profesional sanitario el que ofrece una forma de simbolización al suceso que provoca la consciencia de esa dualidad, aportando información ante el desconocimiento de lo que está aconteciendo.

La influencia de la cultura es determinante en las interpretaciones que realicen tanto la sociedad como la persona que pertenece a ésta. En este aspecto, Kleinman et al. (1978) destacaban que la experiencia de enfermedad³⁹ forma parte “de los sistemas sociales de significado y las reglas de conducta, [y] está fuertemente influenciada por la cultura” (p. 252), por lo que afirmaban que está culturalmente construida, y manifestaban que, esta experiencia “es normativa regida por reglas culturales: aprendemos formas “aprobadas” de estar enfermo” (p. 252), incidiendo con gran fuerza en la importancia de los factores culturales. Las interpretaciones que se puedan realizar en torno a la enfermedad estarán determinadas por los axiomas y los criterios fundamentados en el trasfondo mítico de la cultura en la que se estudien dichas interpretaciones (Torralba i Roselló, 1998). Es por todo lo mencionado que no se puede

³⁸ Cursivas del autor.

³⁹ La “experiencia de enfermedad” a la que hacen referencia es la dimensión conocida como *illness*, desarrollada más adelante.

afirmar que exista una única interpretación del significado del concepto de enfermedad, ya que no sólo la sociedad interpreta, sino que es la persona, a partir de la influencia que ejerce ésta sobre él, la interpretará de un modo concreto puesto que, como afirmaba Haro Encinas (2000), “no existen pautas generales, sino episodios particulares” (p. 139), además, tal y como destacaba Torralba i Roselló (1998), la enfermedad “tiene un carácter eminentemente cultural y eso significa que la percepción de la enfermedad en el seno de una sociedad o de una comunidad difiere profundamente respecto a otra” (p. 260).

Tal y como defendía Arrizabalaga (2000), la “enfermedad es un fenómeno social y, por ello, sólo puede comprenderse plenamente en el seno del preciso contexto sociocultural donde se percibe como tal” (p. 75) pues es una construcción socio-cultural, y, al mismo tiempo, la conceptualización del constructo de enfermedad está íntimamente relacionado y modulado en cualquier sociedad “por la intervención de agentes sociales ajenos a las prácticas sanitarias, como los poderes políticos, sus instrumentos de coerción social y grupos de presión de diversa índole (económicos, mediáticos, científicos, religiosos, culturales, entre otros)” (p. 78), incluidos tanto la persona que padece la enfermedad como su entorno más próximo.

Son diversos los estudios que han visibilizado la influencia de múltiples factores en la conceptualización del fenómeno y han destacado la importancia del factor cultural en la misma, siendo la cultura la que construye y por tanto cataloga lo que considera o no como enfermedad. Como ejemplo, Nieto (1983, pp. 143-144) expuso la diferente conceptualización que existe en torno a la esquizofrenia, considerada en la sociedad occidental una patología como consecuencia del imaginario social, sin embargo, en las sociedades primitivas su conceptualización es en torno al rito de iniciación de los chamanes y, por tanto, estaba inserta en la organización social. En esta misma línea, Good (2003, pp. 74-78) hizo un recorrido por las investigaciones de la antropóloga Ruth Benedict (bastante más antiguos a los de Nieto de 1983) sobre las psicopatologías y cómo cambiaba la percepción de las mismas de unos

contextos culturales a otros, donde cada cultura etiqueta y cataloga lo que es considerado enfermedad y lo que no, además, citando a Sapir afirmaba el carácter cultural de la construcción de este concepto haciendo referencia a la interacción en las relaciones sociales, en el aspecto subjetivo y en la significación que cada persona otorga. En base a este recorrido y su experiencia, Good (2003) afirmaba que “la patología es un fenómeno esencialmente cultural” (p. 77) y defendía que “la enfermedad es modelada como una realidad personal y social, [...] varían éstas en las distintas culturas y en diferentes lugares dentro de una misma cultura” (p. 131). Por tanto, cada experiencia de enfermedad estará estrechamente relacionada y condicionada por las formas culturales y lugares de una determinada sociedad.

Anteriormente, a mediados del siglo XIX, Rudolf Virchow había puesto de manifiesto el riesgo que podría tener la medicina si ignoraba tanto las circunstancias históricas como sociales en las que se desarrolla una enfermedad. En su trabajo realizado en 1848 sobre el tifus destacó cómo las deficiencias de la sociedad, de la estructura social, pueden estar involucradas en las causas de una enfermedad. Fue por esta razón que propuso eludir el reduccionismo biológico específico en el que estaba inmersa la medicina. De su trabajo, lo más destacable fue poner de relieve las perniciosas características de las viviendas, de la nutrición y del trabajo, con la finalidad de designarlas como motivos directamente relacionados con la enfermedad (Waitzkin, 2006).

Tal y como manifestaba Torralba i Roselló (1998) no sólo existe la patología somática, sino que la cultura y la sociedad también podían ser patológicas puesto que “también la cultura de una determinada comunidad puede enfermar” (p. 151). Como se ha señalado anteriormente, el exposoma es determinante para entender que no sólo existen factores biológicos del individuo que pueden provocar la enfermedad, sino que la influencia de otros mecanismos, externos al propio cuerpo, pueden ser incluso más influyentes en el momento de enfermar. En este aspecto, Martínez Hernández (2007) afirmaba que “los planos culturales y socioeconómicos

constituyen o pueden constituir fuerzas de determinación” (p. 40), para producir y catalogar lo que es enfermedad y lo que no lo es.

La tecnificación en la que está inmersa la sociedad occidental ha influido en la obsesión por la enfermedad desde un punto de vista patológico⁴⁰ con el consecuente reduccionismo biológico de la enfermedad al cuerpo-objeto, otorgándole invisibilidad y deslegitimando al sujeto que es irreducible de ese cuerpo, afirmando Le Breton (2002a) que “el hombre es indiscernible del cuerpo que le otorga espesor y sensibilidad de su ser en el mundo” (p. 9), es el cuerpo el que pone en contacto al ser humano con el entorno físico y social exterior, tal y como reflejaba el término “«corporalidades permeables»” de Begueria y Zafra-Aparici (2019, p. 13). En este sentido, de la relación entre el cuerpo-objeto y la persona (el yo) que experimenta la enfermedad, Torralba i Roselló (1998) afirmaba que “no se trata de una dualidad, sino de una unidad heterogénea y resulta imposible separar un aspecto del otro. El cuerpo humano se refiere siempre a un yo y, por otro lado, el yo se refiere siempre a un cuerpo” (p. 172). En este reduccionismo la persona enferma pasa a convertirse en palabras de Le Breton (1994) “en una especie de epifenómeno de un acontecimiento fisiológico (la enfermedad) que no le afecta más que de forma indirecta” (p. 201) en otras dimensiones o aspectos de su vida, se trata de la “versión instrumental del cuerpo («reparar el cuerpo») registrando bien el dualismo que disocia al hombre de su carne” (p. 201), o lo que es lo mismo, aplicando el modelo cartesiano que separa el cuerpo de la mente, siendo el centro de atención el cuerpo como objeto y no la persona como un todo, “lentamente, el cuerpo se va asimilando a una máquina a la que hay que mantener” (Le Breton, 2002a, p. 159) desde este prisma reduccionista. Esto ocurre como

⁴⁰ La Real Academia Nacional de Medicina de España defiende que patología no es sinónimo de enfermedad, afirmando que “Patología significa ‘parte de la medicina que estudia las enfermedades’ y ‘conjunto de síntomas de una enfermedad’, de acuerdo con la Academia, de modo que solo puede considerarse sinónimo de *enfermedad* en un uso no especializado”, sin embargo, sí podría utilizarse como sinónimo en un uso general. Disponible en: <https://www.ranm.es/terminolog%C3%ADa-m%C3%A9dica/recomendaciones-de-la-ranm/3610-patologia-no-es-sinonimo-de-enfermedad.html#:~:text=Patolog%C3%ADa%20significa%20'parte%20de%20la,en%20un%20uso%20no%20especializado>.

herencia del cuerpo anatomizado surgido desde las primeras disecciones con Vesalio y afianzado con el modelo cartesiano en el que se equiparaba las funciones y órganos del cuerpo al mecanismo de funcionamiento de una máquina, y la separación entre mente y cuerpo. Defendían del Río Almagro y Rico (2019) que desde la perspectiva de la enfermedad como lo diferente influenciada por este discurso cartesiano “nos convertimos en extranjeros en nuestros propios cuerpos, en extraños en manos del discurso médico y farmacéutico, en cosas y objetos con los que experimentar” (p. 267), puesto que no es la persona la que enferma, sino su cuerpo.

Como resultado de este dualismo y eliminación de la dimensión simbólica del sujeto, Illich (1975) afirmaba que “se robustece la creencia de la gente de que son máquinas cuya duración depende de visitas al taller de mantenimiento” (p. 60), estando este taller relacionado con la prevención de la enfermedad y con el concepto de salud como mercancía, dando lugar a lo que denominó como la “medicalización del diagnóstico precoz” (p. 61). En este mismo sentido, Le Breton (2002a) manifestaba que “cuando la dimensión simbólica se retira del cuerpo, lo único que queda de él es un conjunto de engranajes, una disposición técnica de funciones sustituibles unas por otras” (p. 218). Sin embargo, tal y como reflejaba Good (2003), la enfermedad “no sólo se produce en el cuerpo [...], sino en el tiempo, en un ámbito, en la historia y en el contexto de la experiencia vivida y del mundo social. Afecta al cuerpo en el mundo” (p. 245), es un fenómeno que sucede en la vida de la persona como un todo. De este modo, Álvarez Munárriz (2014) describía a la persona desde el punto de vista que “no se puede entender como un conjunto de órganos o regiones separadas con funciones diferentes aunque conectadas y controladas por el cerebro. Se debe tratar como un todo, un sistema abierto y complejo cuyo núcleo reside en la conciencia” (p. 25) y que, además, “desarrolla su vida en un medio socio-ecológico concreto” (p. 25), como un todo, holísticamente, no desde una única dimensión.

Laín Entralgo (1966) señalaba que ante el desafío que la naturaleza ha provocado en el ser humano moderno, éste había pensado dominarlo mediante la ciencia y la técnica, pensando que “no hay *en principio* una enfermedad que sea «mortal de necesidad», aunque la naturaleza humana siga siendo mortal y enfermable⁴¹” (p. 91), lo que mostraba el despotismo de la especie humana frente a los retos que se le presentan desde la naturaleza, y ponía de manifiesto la indulgente visión negativa hacia lo que se escapaba de su dominio y buscando en todo momento mediante la ciencia y la tecnología su solución. Así pues, como señalaba Good (2003), la medicina es una “compleja imaginería tecnológica sobre la inmortalidad” (p. 122), puesto que hay una búsqueda continua sobre la respuesta y/o solución frente a las enfermedades, el cómo prevenirlas o cómo curarlas, hasta incluso llegar a la utopía, por parte de algunos, de la posible eliminación de las mismas. A esta tecnificación de la medicina, Good (2003) la denominó “«salvación» técnica” (p. 164), para referirse a las soluciones que puede ofrecer esta unión en la vida de las personas. Tal y como describía Álvarez Munárriz (2014) sobre los sentimientos en torno a la tecnociencia “se tiene una confianza ciega en sus potencialidades y su poder de seducción es enorme” (p. 22), no obstante, como él mismo manifestaba, no dejan de ser falsas ilusiones⁴².

Frente a esta hegemonía tecnológica “el ojo clínico humano ha cedido su territorio a la precisión del ojo electrónico, restando así significado a las narrativas de aflicción” (Martín-Consuegra, 2016, p. 97), es decir, los síntomas quedan infravalorados frente a unos signos cuantificables a partir de esta tecnología que ofrece la objetivación de los mismos, y, por tanto, retomando la invisibilidad de la experiencia del individuo que padece la enfermedad. En esta misma línea, Rodríguez Montes (2021) afirmaba que la medicina ha modificado su manera de ejercer como consecuencia de la tecnología ya que para emitir un diagnóstico se ha generado

⁴¹ Cursivas del autor.

⁴² Aunque en este artículo Álvarez Munárriz (2014) habla de la Neurobiología, sus afirmaciones se pueden extrapolar al resto del sistema médico occidental.

la necesidad de las imágenes y datos numéricos, lo que supuso una desviación importante respecto al juicio clínico y el abordaje de forma cualitativa, aspectos fundamentales del ojo clínico, que lo definía como “una cualidad subjetiva, muy ligada al arte del diagnóstico; es la resultante de tres componentes imprescindibles: sólidos conocimientos, larga experiencia y talento personal. [...] es un atributo fisiológico e intelectual” (p. 127). En este sentido, los autores Esquerda y Pifarré-Esquerda (2024) ponían de manifiesto que la principal clave frente a los grandes avances tecnológicos y la IA, estará en la necesaria reorientación de la profesión del médico hacia una medicina personal, más cercana y humana, “*High Tech, high Touch*⁴³” (p. e48), con la finalidad de mejorar la calidad de los cuidados, retomando la conexión humana que existía previamente en esta profesión y anhelada por los usuarios de los sistemas de salud, puesto que diferentes actividades o funciones podrían ser complementadas o sustituidas por la tecnología (emitir diagnósticos, tratamientos, visualización y revisión de diversas pruebas, etcétera).

1.3.1. PARADIGMA CLÁSICO

Tradicionalmente, desde el clásico paradigma positivista a partir del que se construye y sustenta el modelo médico hegemónico, la biomedicina, la conceptualización de la enfermedad es formulada desde el punto de vista biologicista-organicista y mecanicista, donde el individuo como persona que siente, experimenta y padece la enfermedad desaparece del escenario principal, cayendo en la concepción cartesiana del ser humano, o, como señalaba Illich (1975), “el paciente queda reducido a un objeto de reparación; deja de ser un sujeto al que se le ayuda a curar” (p. 89). A partir de este paradigma la enfermedad es interpretada desde un punto de vista unidimensional, en contra de la pluridimensionalidad de la persona. Good (2003) criticaba que desde este modelo médico las enfermedades eran entendidas como “entidades biológicas

⁴³ Cursivas de los autores. Traducción propia: “elevada tecnología, elevado contacto”.

o psicofisiológicas universales, resultantes de disfunciones o lesiones somáticas” (p.33), y añadía que este modelo:

formula la enfermedad desde una perspectiva materialista e individualizadora. La enfermedad reside en el cuerpo del individuo, y el objeto del tratamiento es entender los fenómenos superficiales con referencia a un orden ontológico más profundo, vincular los síntomas y los signos con una estructura o funcionamiento fisiológico y adoptar medidas a ese nivel. La enfermedad tiene un curso natural; la historia de la enfermedad carece de agente personalizado (p. 161).

Visión influenciada claramente por la noción hipocrática de la enfermedad, que se daba por causas naturales, y es en este contexto, donde aparece, lo que Good (2003) denominó “el cuerpo medicalizado individualizado” (p. 141), como consecuencia de una formación académica centrada en aspectos biologicistas, donde el sujeto como persona se desvanece. Martínez Hernández (2007), referenciando a Seppilli (1996), describía la cientificidad de la que carece este modelo, defecto expresado no por la tecnología de la que dispone, sino que “este defecto se materializa en la ausencia de una investigación sistemática sobre el papel de los factores sociales y culturales en el desarrollo de la enfermedad, en su historia natural, su evolución y pronóstico” (p. 26), puesto que la cultura y las relaciones sociales son imprescindibles para poder realizar una comprensión holística de la enfermedad y de la mortalidad de una determinada sociedad.

Good (2003) a partir de su formulación de enfermedad como “«objeto estético»” (p. 299), ya sea como un cuadro o como un texto literario, expresaba mucho más que todo eso puesto que “la enfermedad es una forma especialmente compleja y dinámica de relaciones entre todo ello, un objeto sintético por excelencia [...], la enfermedad se convierte en un objeto de significación personal, social, política y médica” (p. 300), trascendiendo más allá del cuerpo

que la padece y afectando a la persona en su totalidad, a su mundo relacional, así como a la sociedad.

Con este paradigma, tal y como afirmaba Frankenberg (2003), “la trayectoria de enfermedades es, con toda probabilidad (a menudo calculada matemáticamente), la misma, aunque se aloje en cuerpos diferentes” (p. 21), lo que supone la errónea afirmación de que existen enfermedades, pero no enfermos. El cuerpo, desde esta perspectiva, pasa a ser un objeto sobre el que recaerá un diagnóstico y un abordaje terapéutico, obviando el aspecto subjetivo y, por tanto, a la persona. Aspecto que también resaltaba Laín Entralgo (1986, pp. 285-286), aludiendo a Gregorio Marañón en la revisión de sus primeros historiales médicos para una publicación de 1935⁴⁴, en la que afirmaba haber utilizado un método erróneo en la realización de los mismos, ya que estaban descritas las enfermedades, pero el enfermo no se encontraba en ellas, suponía la “ausencia de la persona del enfermo, ausencia del sujeto” quedando reducido a unos datos exploratorios, nombre, edad, sexo.

De este modo, a partir de la tendencia a la clasificación y categorización operativa de la hegemonía del sistema médico occidental, la OMS en el siglo XX inició la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados (CIE)⁴⁵ con la finalidad de homogeneizar las causas de morbi-mortalidad a nivel mundial. Esta clasificación no dejaba de ser un mecanismo de control ante la necesidad de categorizar, normalizar y legitimar las enfermedades y las causas de enfermar a partir de unos signos y síntomas establecidos en unas tablas ejecutoras.

Como defendía Menéndez (1998a) “en torno a la enfermedad, a la muerte, al dolor, a la pena..., las sociedades construyen estigmatizaciones, mecanismos de control, ritos de

⁴⁴ La obra de Gregorio Marañón a la que hacía referencia Laín Entralgo es “Veinticinco años de labor”, publicada en 1935, a partir de la revisión de las historias clínicas que había realizado entre 1925 y 1935. Es en el prólogo donde reflexionaba sobre la ausencia del sujeto-persona en esos historiales.

⁴⁵ Disponible en: <https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases>. ICD son sus siglas en inglés. En España se utilizan las siglas CIE, seguidas de un guion y un número para identificar la versión. La última versión es la 11, aprobada en la 72ª Asamblea Mundial de la salud en 2019, para entrar en vigor en 2022.

aflicción, identidades grupales, etc., a través de las cuales se relacionan, interpretan y viven (mueren)” (p. 20), cuyas construcciones estarán basadas en los mecanismos de poder de las estructuras sociales que son las que finalmente decidirán lo que es correcto y lo que no, determinados por la hegemonía de la biomedicina y su normativización a la hora de categorizar y establecer taxonomías, las formas homogéneas de relacionar los signos y/o síntomas de una enfermedad en un diagnóstico concreto. Aspecto que compartía Martín-Consuegra (2016) al afirmar que, a partir de este reduccionismo biologicista, las enfermedades “pueden categorizarse en tablas taxonómicas de signos y síntomas” (p. 80), provocando que, una vez categorizadas las enfermedades, permanezcan inmutables. El origen de estas taxonomías y formas de clasificación de enfermedades surgió a partir del origen de los hospitales durante la Revolución Francesa, donde los enfermos ya eran clasificados y catalogados, e incluso estigmatizados ante determinadas enfermedades (Illich, 1975), por tanto, la clasificación de enfermedades no deja de ser una construcción cultural cuyas categorizaciones muestran tanto los síntomas y signos como la estructura socio-cultural de la sociedad en la que son formuladas (León et al., 2003).

1.3.2. SOBREDIAGNÓSTICO Y SOBRETRATAMIENTO, UNA REALIDAD ACTUAL.

LA ETIQUETA

La realidad en la que vive la persona en la sociedad occidental está impregnada de las clasificaciones, categorizaciones y etiquetamientos que son establecidas desde diferentes dimensiones.

En la enfermedad, a partir de unos datos y su interpretación se inicia una serie de toma de decisiones desde el diagnóstico, actitud terapéutica, pronóstico, etcétera, cuyo final será el etiquetamiento de la persona con una determinada enfermedad. El diagnóstico emitido podrá tener un impacto negativo o positivo dependiendo de las dimensiones a las que afecte. Sims et

al. (2020), a partir de una revisión sistemática, describían cinco principales grupos sobre el impacto del etiquetado diagnóstico en la persona: psicológico (desde la estigmatización que puede provocar, ansiedad, preocupación, miedo, estrés, etcétera); apoyo (pueden ganar o perder ciertos tipo de apoyo social con el diagnóstico); desarrollo (diferencian dos subgrupos, el educacional, puesto que buscará información complementaria, y la planificación, puesto que incita a pensar más allá del presente o la toma de decisiones respecto a pruebas y/o tratamientos); estilo de vida (tres subgrupos lo configuran: el comportamiento, ya que se producirán cambios en hábitos ya arraigados; el empleo, puesto que el diagnóstico puede afectar también sobre este; y el financiero, por la repercusión económica directa o indirecta); y, finalmente, el uso del servicio (desde las pruebas a las que será sometido y que pueden afectar a la familia, hasta el tipo de tratamiento que recibirá, los posibles efectos secundarios, etcétera). Por el impacto que puede producir el etiquetamiento de una persona con un diagnóstico, Sims et al. (2020) destacaban la importancia de la problemática que existía como consecuencia del carácter ambiguo de algunos criterios para establecer la clasificación y el aumento progresivo de etiquetas diagnósticas que ha tenido lugar en las últimas décadas.

El principal obstáculo radica en la hipotética línea que separa salud de enfermedad desde los organismos y autores que establecen su clasificación. Como ya ha sido expuesto, la línea está difuminada por su carácter multifactorial, por lo que se trata de una línea teórica más que práctica, basada en unos criterios de carácter objetivo para establecer el límite entre ambos, obviando la individualidad de la persona que lo vive. Hofmann (2021) realizaba una crítica hacia el establecimiento de esta línea, pues defendía la existencia de una disfunción en los criterios basados en indicadores objetivos, ya que se confundía indicador con funcionalidad de sistemas u órganos, y sostenía la importancia de la experiencia frente a los datos objetivos para su establecimiento.

Sin embargo, la necesidad de formular datos estadísticos para conocer cómo se encuentra una sociedad determinada favorece las clasificaciones que se elaboran para tal fin. Por consiguiente, al ampliar la cantidad de códigos diagnósticos incluidos en el CIE, directamente, se ve incrementada la cantidad de diagnósticos y, por tanto, el número de personas diagnosticadas de enfermedad, todo ello como consecuencia del avance científico-tecnológico (Hofmann, 2022). Como ejemplo, Walker y Rogers (2017) describían cómo en Estados Unidos tras aumentar el número de pruebas de imagen⁴⁶ realizadas se vio incrementado el número de diagnósticos de embolia pulmonar pero no se alteraron las cifras de mortalidad.

Así pues, en las últimas décadas se ha visto elevado el número de diagnósticos catalogados como enfermedad, incluso han pasado a formar parte de este entramado procesos sociales, factores de riesgo y/o procesos naturales de la vida (muerte, nacimiento, etcétera). Esto ha dado lugar a que emerja en los últimos años el término de sobrediagnóstico, aunque ya había sido descrito en la década de los años cincuenta del siglo pasado (Brodersen et al., 2018).

Diferentes autores (Brodersen et al., 2018; Doust y Glasziou, 2013; Hofmann, 2017, 2022; Hofmann et al., 2021; Rogers y Mintzker, 2016; Walker y Rogers, 2017; entre otros) abordaron la conceptualización del término, aunque continua siendo controvertido, ya que su principal problema epistémico reside en el desconocimiento de las alteraciones que finalmente podrían evolucionar o no causando daño en el ser humano, aspecto que según Walker y Rogers (2017) se podría solucionar con la genómica por la específica información que aporta. Los diferentes enfoques coincidían en la expansión del concepto de enfermedad como punto en común para el desarrollo de este concepto y, en líneas generales, se trataría de diagnosticar una alteración que, a priori, no causaría daño, pero las consecuencias del mismo sí podrían alterar el ritmo vital de la persona.

⁴⁶ Tomografía computarizada.

Son diferentes los factores que pueden influir en el desarrollo del sobrediagnóstico, a modo de resumen, se pueden encontrar: las modificaciones en la conceptualización de enfermedad (a partir de síntomas más ambiguos o leves); modificaciones en los umbrales que determinan lo que es patológico de lo que no lo es; el etiquetamiento de factores de riesgo como enfermedades (hipertensión arterial, diabetes, dislipemias, obesidad, etcétera); la detección precoz mediante los cribados puede llevar al diagnóstico de incidentalomas⁴⁷ o incluso una mala detección; y, la medicalización de la vida (tratamientos para síntomas leves de alteraciones del estado de ánimo, insomnio, etcétera).

De este modo, las consecuencias que puede tener en una sociedad son bastante amplias. A nivel económico, tanto en la inversión del gasto sanitario por parte de las instituciones como a nivel individual por los gastos que puede implicar en tratamientos, diagnósticos, etcétera o modificaciones del estilo de vida. En el aspecto individual, la persona se enfrentaría a una incertidumbre constante y/o etiquetamiento de una enfermedad, a los posibles efectos secundarios de los tratamientos y a las pruebas realizadas. Socialmente, a nivel colectivo, supone un aumento de la vigilancia al aumentar la incidencia de una enfermedad, lo que podría provocar ansiedad colectiva, y suscitar el desconocimiento de lo que ocurre, entre otros muchos aspectos.

En definitiva, el sobrediagnóstico conlleva a producir personas etiquetadas de enfermedad innecesariamente, puesto que se trata de una sobredetección, sobredefinición y sobreventa⁴⁸ (esta última favorece la sobredefinición ya que plantea el tratamiento de síntomas leves) (Brodersen et al., 2018), ocasionando alteraciones importantes a diferentes niveles, además del cuestionamiento del concepto de enfermedad actual.

⁴⁷ El incidentaloma es conocido como el hallazgo de una lesión de forma casual al realizar una prueba, y que no causa sintomatología alguna.

⁴⁸ *Overdetection* (sobredetección), *overdefinition* (sobredefinición) y *overselling* (sobreventa).

1.3.3. *DISEASE, ILLNESS Y SICKNESS*

Sin embargo, si el abordaje de la conceptualización del fenómeno se lleva a cabo desde un punto de vista antropológico, la persona que siente y padece la enfermedad es concebida de modo holístico, como un todo, pluridimensional, plurirelacional, donde el significado y la percepción de la enfermedad estará subordinado al entramado de las dimensiones que la componen y profundizando en el carácter subjetivo de la misma y de la experiencia en su totalidad. Torralba i Roselló (1998) defendía que esta visión de conjunto supone una “mirada macrosómica” (p. 10) a diferencia de la “mirada microsómica”, pues ésta última estaría relacionada con la especialización de la medicina occidental y, por tanto, el prisma a partir del que se miraba a la enfermedad no dejaba de ser organicista y reduccionista. En este sentido, Martínez Hernández (2007) realizó una descripción en torno al gran aporte de la antropología para interpretar la enfermedad desde un foco de visión menos reduccionista y mucho más amplio “pues en lugar de mirar a través de un microscopio, actúa a modo de macroscopio, ampliando holísticamente el campo de focalización hacia la biografía, las relaciones sociales, las representaciones culturales y los procesos de economía política” (p. 26).

La enfermedad para Silva Pereira (2013) era “simultáneamente la más íntima e individual de las realidades” (p. 375) y estaba “socialmente codificada” (p. 376), por tanto, tiene un significado social, varía de una sociedad a otra y depende de los momentos históricos en los que sea estudiada. Toda experiencia humana, siguiendo a DiGiacomo (2013) “siempre pasa por estructuras metafóricas, culturalmente construidas y socialmente reproducidas, que dotan de significado la experiencia” (p. 50).

Así pues, la enfermedad, como fenómeno social y desde un enfoque antropológico, “afecta fundamentalmente la interioridad del ser humano, es decir, sus expectativas, sus valores, sus recuerdos, sus emociones, sus sentimientos más íntimos, su capacidad de aguantar y sus elaboraciones de carácter metafísico y trascendental” (Torralba i Roselló, 1998, p. 252),

aspecto totalmente invisible desde el paradigma clásico positivista en el que se sustentaba la biomedicina. En esta misma línea, Bayés (2004) destacaba que tan importante es explorar al paciente desde un punto de vista físico, como explorar “las circunstancias emocionales, biográficas y culturales que, indisolublemente, acompañan a su sintomatología somática y sus antecedentes biomédicos”, así como el entorno (p. 117), o, como defendía Valverde (2007), “lo importante no es qué enfermedad tiene el paciente sino su experiencia de ésta, o sea, no “qué es” sino “qué significa”” (p. 14), de este modo, conociendo la significación que la persona otorga a la vivencia de enfermedad se puede interpretar y entender por qué la persona hace lo que hace.

Desde la antropología, el concepto de enfermedad está construido inicialmente a partir de dos dimensiones que, posteriormente, pasarán a ser tres, superando de este modo el reduccionismo de la biomedicina de uni-dimensionalidad biológica.

En los años setenta del siglo pasado, Fábrega (1975) puso de manifiesto la importancia de la influencia de la cultura para determinar “«qué es enfermedad»” (p. 969) y formuló una propuesta teórica en la que distinguía las dos dimensiones iniciales, *disease* e *illness*, entendiendo la primera bajo la dimensión de lo objetivo y lo cuantificable (la enfermedad desde el punto de vista biológico de la medicina occidental), y la segunda bajo la dimensión de la individualidad y subjetividad de la experiencia así como su construcción a partir de criterios sociales (el padecimiento). Inicialmente criticado por elaborar esta distinción bajo la influencia del modelo médico hegemónico, la biomedicina, posteriormente abrió nuevas puertas a una concepción en la que entraban en juego nuevas formas de clasificar y conceptualizar el término en base a unas dimensiones no reflejadas hasta entonces (Comelles y Martínez, 1993, pp. 53-54). Con estas dos dimensiones, como señalaba Cortés (1997) se situaba la comprensión de “la enfermedad no sólo desde la cultura, sino desde el que la padece” (p. 95).

Posteriormente, Kleinman et al. (1978) resignificaron los ya formulados por Fábrega dando importancia al contexto social donde se producían, categorizándolos como constructos culturales y difuminando la supremacía de la *disease*, además, formularon las bases de la tercera dimensión, pero fue Allan Young (1982) quien la desarrolló más extensamente, *sickness*. Young (1982, p. 257) formuló una antropología de la *illness*, basada en las dimensiones culturales de la enfermedad, y la antropología de la *sickness* que contemplaría las dimensiones sociales de la enfermedad, el contexto en el que ocurre. Este autor desarrolló las tres dimensiones entendiendo: *disease* como la dimensión orgánica (“patologías y anomalías orgánicas”); *illness* como la dimensión individual (el cómo *disease* y *sickness* se reflejan en la conciencia individual); y, *sickness* (redefinida como el proceso mediante el que signos biológicos y preocupantes comportamientos, cuyo origen se situaba en la *disease*, toman significados reconocibles socialmente puesto que son convertidos en síntomas y, por ende, significativos socialmente), es decir, el significado de los signos y síntomas estará condicionado por la sociedad donde se produzcan, ya que es la sociedad la que define la enfermedad. Además, Young (1982) señalaba que “*Sickness is, then, a process for socializing disease and illness*”⁴⁹ (p. 270) (“*sickness* es, entonces, el proceso de socialización de *disease* y de *illness*”), la dimensión *sickness* estaría representada por la interpretación que realiza el individuo, en un primer momento, de su malestar hasta la significación social como resultado final. En esta misma línea, Martín-Consuegra (2016) consideraba necesaria esta tercera dimensión, *sickness*, “debido a que los síntomas, en cuanto símbolos, constituyen significados que están sujetos a una función hermenéutica” (p. 82), es imprescindible la interpretación de la enfermedad desde la cultura.

Diversos autores, además de los ya mencionados, han abordado la conceptualización de la enfermedad desde esta triple terminología anglosajona (Comelles, 1993; Frankenberg,

⁴⁹ Cursivas del autor. Fragmento extraído del texto. Traducción propia.

2003; Guerrero-Muñoz, 2016; Haro-Encinas, 2000; Mariano Juárez, 2012; Martín-Consuegra, 2016; Martínez Hernández, 1992, 2007; Salinas et al., 2014; Scheper-Hughes y Lock, 1986, 1987; Taussig, 1995; Ugarte, 2012). Otros autores asumen la existencia de dos dimensiones *disease* e *illness* pero no desarrollan la tercera dimensión, *sickness* (Calvarro, 2011; Cortés, 1997; DiGiacomo, 2013; Gaona Pisonero, 2014; Lipson, 2000).

Es a partir de las narrativas de sufrimiento, y más concretamente con la Antropología Médica Crítica, que la importancia de la subjetividad de la experiencia de la enfermedad ocupa un lugar indispensable en su valoración, puesto que, como señalaba Flores Martos (2012), esta experiencia subjetiva “no puede analizarse ni comprenderse totalmente si se le mira de manera aislada, es decir, sin tomar en cuenta de modo privilegiado el contexto, la estructura y las relaciones sociales del sujeto” (p. 206) y añadía que “los antropólogos hemos demostrado cómo la diversidad de contextos socioculturales afecta a la creación, expresión y trato de padecimiento, pudiendo hablar en ocasiones de auténticas enfermedades culturales” (p. 207), como apuntaba con anterioridad Torralba i Roselló (1998).

En el ámbito nacional, Amezcua (2000a), desde la Antropología del Cuidado, hacía referencia a la triple terminología para designar enfermedad en la lengua inglesa, cuya taxonomía es aprobada por la Antropología de la Salud y englobaría las dimensiones de la enfermedad y sus significados. Una vez que expuso los antecedentes, desde un punto de vista antropológico y, por tanto, de concebir a la persona como un todo de forma holística, este autor propuso reformular las dimensiones considerando que “enfermedad-enfermo” hace referencia a “enfermedad-objeto (*disease*)”, “padecimiento-paciente” se refiere a la “enfermedad-sujeto (*illness*)” y “malestar” estaría “reservado a la enfermedad-social (*sickness*)” (p. 65)⁵⁰. Amezcua (2000a) elaboró un esquema en el que las tres dimensiones están constantemente relacionadas (Figura 2).

⁵⁰ Este autor no utiliza cursivas.

Figura 2

La enfermedad y sus significados según Amezcua



Fuente: Amezcua, (2000a, p. 67).

A modo de resumen, se puede afirmar que:

- *Disease*: hace referencia a la dimensión biológico-fisiológica organicista, la enfermedad desde el punto de vista reduccionista de la biomedicina, la persona es vista como un objeto, un cuerpo aislado del contexto. Representada por los signos, lo objetivo y medible, la enfermedad reducida al diagnóstico y la actitud terapéutica frente a la misma. Martínez Hernández (1992) la describía como la “condición corporal o somática” (p. 61). Para Amezcua (2000a) sería la perspectiva etic⁵¹ del proceso.

- *Illness*: hace referencia a la dimensión cultural y subjetiva de la experiencia, son las vivencias, sentimientos, pensamientos, etcétera, es decir, la interpretación que hace la persona de su experiencia individual influenciada por la cultura a la que pertenece, se trata de los significados construidos culturalmente en torno a la enfermedad, dando lugar a la construcción simbólica en torno a los síntomas. Es la experiencia cultural y personal de la

⁵¹ En antropología se utiliza el término etic para hacer referencia al punto de vista desde el exterior y emic hace referencia al punto de vista desde el interior. En Antropología clásica, el punto de vista emic estaba relacionado con los informantes nativos y el punto de vista etic con las impresiones personales del etnógrafo.

enfermedad, el padecimiento. Representada por la subjetividad de la vivencia forjada por la persona y el contexto en el que vive y se desarrolla. Martínez Hernández (1992) la describía como el “nivel simbólico-psicológico” (p. 61). Amezcua (2000a) defendía que esta sería la perspectiva emic.

- *Sickness*: es la dimensión socio-cultural o, como la describían Hueso Montoro (2006) o Martínez Hernández (1992, p. 61), la “dimensión simbólico-social”, esta dimensión supone la representación social de la enfermedad, manifiesta el cómo define la sociedad a la enfermedad, el significado que es reconocido socialmente y que determina las decisiones propias en cuanto a las intervenciones a seguir, reflejando el contexto en el que se produce y los patrones sociales bajo los que se formula el concepto. Esta dimensión, Amezcua (2000a) la identificaba con el término malestar.

Estas dimensiones que configuran la conceptualización del concepto de enfermedad están íntimamente relacionadas las unas con otras, pues suponen la visualización del proceso desde un punto de vista holístico y global, pues la enfermedad “ontológicamente es pluridimensional” (Martínez Hernández, 1992, p. 61).

Tal y como señalaba Young (1982), la tercera dimensión es el proceso de socialización de las otras, y es la que nos permite el análisis de lo que las personas dicen, el cómo lo dicen y qué hacen en realidad cuando surge la enfermedad, como consecuencia del entramado que supone la pluridimensionalidad de la persona como ser vivo que forma parte de un contexto socio-cultural determinado y específico, o, como lo denominaba Lisón Tolosana (1982), una “cultura real y realizadora” puesto que es esa cultura “la que moldea y particulariza, es decir, le inscribe dentro de una de las posibles manifestaciones de cómo es y debe ser la vida, la persona” (p. 16), la que condiciona su comportamiento y los significados que otorga a la realidad que le rodea, es la singularidad de cada persona a partir de su historia personal y la “especificidad cultural” (pp. 14-15) que particulariza y da sentido a esos significados, además,

al mismo tiempo, esta cultura real estará determinada por otros determinantes como la geografía, su historia, los modos de vida diferentes, las posibles formas de gobierno, las formas de familia, las tipologías de unión (matrimonio) y por su religión (Lisón Tolosana, 1982).

1.3.4. SIGNOS Y SÍNTOMAS

Es conveniente y necesario, realizar una diferenciación de lo que es considerado y conceptualizado como síntoma y como signo, para poder entender las posibles interpretaciones de ambos y, en definitiva, la interpretación de la enfermedad.

Los síntomas adquieren el valor simbólico del protagonista de esta experiencia puesto que es quien los interpreta inicialmente, es lo que supone la parte subjetiva de la enfermedad, pasando a ser en un momento posterior un dato fundamental para el profesional sanitario que valora y vuelve a interpretar ese síntoma para orientar un diagnóstico y actitud terapéutica en base a los mismos, pero ya convertidos en signos, puesto que a partir de pruebas y objetivaciones se convierten en medibles, manifestando la parte objetiva de la enfermedad.

De este modo, a partir del modelo médico occidental en el que las enfermedades son reducidas a lo biológico o psicobiológico, Good (2003), entendía “«signo»” como las “anormalidades fisiológicas que pueden ser medidas por procedimientos clínicos y de laboratorio” mientras que “«síntomas»” hacía referencia a las “expresiones de la experiencia de la dolencia, comunicada como una ordenada serie de todo aquello de lo que se queja el paciente” (p. 33). Se preguntaba Foucault (2003) “¿Cómo se hace esta operación que transforma el síntoma en el elemento signifiante, y que significa precisamente la enfermedad como verdad inmediata del síntoma?” (p. 136). El síntoma, considerado como la primera manifestación de lo que podrá ser nombrado como enfermedad, pasará a ser signo a través de esa mirada clínica que será la que objetivará la subjetivación del fenómeno. Anteriormente, Laín Entralgo (1968, pp. 119-121) entendía que el síntoma era la representación de la unión

entre los aspectos psíquico y somático del proceso de enfermedad, afirmando que cuando el “*momento físico-químico*”⁵² de un síntoma se hace “patente y conocido” (valores analíticos, pruebas radiológicas, toma de constantes, etcétera), “se trueca *eo ipso* en «signo»”⁵³, por lo tanto, el signo es lo mensurable, medible, objetivo, pasando a no ser considerado “el simple relato de «lo que le pasa»” y, defendía que el signo es “todo dato perceptivo que directa o indirectamente denuncia la existencia de una determinada realidad” (p. 121).

Los síntomas, carácter subjetivo de la experiencia, al otorgarles evidencia científica a través de la biomedicina, son transformados en signos, carácter objetivo y cuantificable de la experiencia de enfermedad. Martín-Consuegra (2016) consideraba que era el paradigma positivista el “responsable de esa transformación mediante un proceso que transporta el universo de las subjetividades al reino de lo objetivo, lo mensurable y en definitiva, de «lo real»” (p. 80), con la influencia de este paradigma positivista, la subjetividad del ser humano y la vivencia de esta experiencia de enfermedad, quedan eclipsados por la objetividad que suponen los signos, y, como consecuencia, tiene lugar “una anulación interpretativa de los procesos sociales” (Martínez Hernáez, 2011, p. 51), como estrategia de la biomedicina para mantener el control. Aspecto que también destacaban Anta y Piñeiro (2020) al defender que la subjetividad del síntoma finalmente se sitúa bajo el prisma de un experto, descartando de esta forma la posibilidad de que la persona pueda establecer la experiencia de lo que está ocurriendo.

En este mismo sentido, Good (2003) describía que la función del médico, desde este paradigma, era diagnosticar y tratar la enfermedad y afirmaba que:

⁵² Cursivas del autor. Para Laín Entralgo (1968, p. 120) el origen del momento físico-químico se encuentra en una alteración de tipo orgánico. Ante la clasificación clásica y habitual realizada en base a órganos y/o aparatos, este autor propuso una clasificación desde un enfoque antropológico en función del momento preponderante en el que se encontraba el síntoma, de este modo distinguía tres momentos: “el momento físico-químico” (representaría la primera «señal»), el “momento instintivo” («expresión», supone una alternación del instinto natural) y, finalmente, el “momento personal” o proyectivo (relacionado con el momento anímico en el que se encuentre la persona” (pp. 127-132). Con esta clasificación se puso de manifiesto la importancia de la individualidad y subjetividad del síntoma.

⁵³ Se trueca es sinónimo de “pasa a considerarse”, y *eo ipso* su traducción es “por sí mismo”.

mientras que los síntomas de los pacientes pueden ser codificados en lenguaje cultural, la misión interpretativa básica del clínico consiste en descodificar las expresiones simbólicas del paciente en términos de sus referentes somáticos subyacentes. La experiencia desordenada, comunicada en el lenguaje de la cultura, es interpretada a la luz de la fisiología desordenada y proporciona los diagnósticos médicos (p. 33).

Sin embargo, Canguilhem (1971) defendía la necesidad de observar los comportamientos de las personas enfermas para emitir un diagnóstico, y no reducir la formulación al resultado de una prueba objetiva.

Por lo tanto, los síntomas constituyen el significado, y éste es construido por la cultura en la que es creado, por lo que son construcciones culturales. Por consiguiente, Taussig (1995) afirmaba que “las manifestaciones de la enfermedad son como símbolos, y el médico que hace el diagnóstico los ve y los interpreta con el ojo entrenado por las determinaciones sociales de la percepción” (p. 115), cuya interpretación debe ser realizada en función del contexto y momento cultural en el que surjan esos símbolos. Tal y como reflejaba Martínez Hernández (1992) lo que sucede es “la apropiación que el profesional de la salud hace de la experiencia del sujeto enfermo, se produce entonces un proceso de transformación de la realidad vivida, en términos de «neutralidad científica»” (p. 64), y, por tanto, tiene lugar un etiquetamiento normativo de la enfermedad a partir de esa transformación, que Le Breton (2007) denominó como “biologización del síntoma” (p. 60), en base a la apropiación y posterior etiquetado de la experiencia del individuo. En cuanto a este aspecto, Laín Entralgo (1968) ya había destacado anteriormente que “la personalidad y libertad del enfermo –en último término, su condición de persona– contribuyen visiblemente a la configuración definitiva del síntoma” (p. 125), es decir, la persona como un todo global será la que otorgue un significado u otro al síntoma.

El síntoma, por tanto, pertenece a la persona que lo siente, percibe y padece, pero estará supeditado por el modelo sanitario en su significación final. Ambas interpretaciones (la de la

persona y la del profesional) estarán sujetas al contexto socio-cultural en que se produzcan, tanto de la persona como del modelo sanitario. Para Kleinman et al. (1978) “las realidades clínicas están constituidas culturalmente y varían entre culturas” (p. 254), así como varían entre los modelos explicativos que están formulados a partir de la experiencia de la persona, del entorno y del profesional que le atiende. Esta relación entre síntoma, interpretación y cultura está representada con el enfoque antropológico realizado de la enfermedad (*disease/illness/sickness*).

Scheper-Hughes y Lock (1986) formularon una reconceptualización de los síntomas afirmando que, además de “entidades biológicas⁵⁴” (“biological entities”), son “metáforas codificadas que hablan de los aspectos contradictorios de la vida social, expresando emociones, sentimientos, y pensamientos que de otra manera quedarían ocultos” (pp. 138-139). Es decir, los síntomas están contruidos por la historia personal del individuo y pueden aportar información más allá de una enfermedad, como las condiciones de vida, frustraciones, en general, emociones y sentimientos que se mantienen ocultos tras los signos y síntomas. De este modo, Taussig (1995) afirmaba que estas construcciones, los signos y síntomas, “no son “cosas en sí mismas”, *no son sólo* biológicas y físicas, sino que son, también, signos de relaciones sociales disfrazadas como naturales, ocultando sus orígenes en la reciprocidad humana⁵⁵” (p. 110). En esta misma línea, Brusco (1999) consideraba que la enfermedad supone “un signo, un «mensaje codificado», un grito que habla a la persona humana” (p. 98), la enfermedad es un signo en sí misma en tanto en cuanto provoca alteraciones de cualquier dimensión en un momento concreto dando lugar a la ruptura del proyecto que tenía en mente la persona.

Rodríguez Marín y Zurriaga (1997) destacaban la individualidad de la percepción de los síntomas y la variación en la aceptación de los mismos, estando condicionados por una

⁵⁴ Traducción propia.

⁵⁵ Cursivas del autor.

amplia diversidad de factores, como psicosociológicos y sociodemográficos, que determinarán la interpretación que se realice en torno al síntoma y las actuaciones que se realicen en torno al mismo, como son el sexo (género), la edad, clase social, nivel económico, nivel educativo, entre otros (Rodríguez Marín y Zurriaga, 1997, pp. 72-82). Ante la heterogeneidad de las personas implicadas, los signos y síntomas están íntimamente relacionados con las vivencias y el momento en el que se den.

1.3.5. EXPERIENCIA DE ENFERMEDAD

Diferentes autores han explorado la experiencia de enfermedad intentando dar respuesta a la conceptualización del fenómeno, a las posibles interpretaciones y significados del mismo e incluso a las respuestas que el individuo puede tener ante la misma. Tal y como reflejaba Taussig (1995):

la persona enferma es una persona dependiente y ansiosa, maleable en las manos del médico y del sistema de salud, y vulnerable a su manipulación y a su moralidad. La persona enferma se precipita en una vorágine de preguntas sobre cuestiones más fundamentales concernientes a la vida y a la muerte. La rutina cotidiana de aceptar más o menos sin cuestionamientos el sentido de la vida se ve abruptamente interrumpida por la enfermedad grave, que tiene su propio modo de transformarnos a todos en metafísicos y filósofos (p. 114).

Torralba i Roselló (2004) consideraba al ser humano como un “ser carencial”⁵⁶ (p. 10), como una entidad que continuamente tiene necesidades (primarias, secundarias, materiales y espirituales), que intenta resolver a lo largo de su proyecto vital de muy diversas formas. Este autor afirmaba que el ser humano “cuando experimenta la infirmitas, la enfermedad, su cuadro

⁵⁶ Aquí hacía referencia a María Zambrano (como se citó en Torralba i Roselló, 2004, p. 10), que “define al ser humano como un ser carencial, como alguien que siempre tiene que resolver necesidades, [...], es, en definitiva, un conglomerado de necesidades”, describiendo al ser humano como “homo mendicans”.

de necesidades se altera profundamente” (p. 11), puesto que lleva implícito “una forma de desorden, de caotización, en todos los sentidos” (p. 14) afectando al proyecto vital de la persona, ya que tiene la necesidad de orden y ésta queda alterada. Entendiendo el concepto de proyecto vital a partir del proyecto de vida, como un:

proceso mediante el que, una vez definidos los objetivos, las cualidades propias y el potencial de los recursos propios y del entorno (sistema), una sociedad o individuo desarrolla (en distinto grado o plenitud) sus deseos, expectativas, aspiraciones y con arreglo opciones alternativas que significan, a su vez, diferentes tipos de actuación con arreglo a fines, a valores y grados de utilitarismo individual y social (Ortín García, 2016, p. 254).

Desde el prisma de seguridad en la que se mueve la persona y que supone una necesidad constante para continuar con el desarrollo de su cotidianidad, Antón Hurtado y Ercolani (2015) afirmaban que

cada proyecto vital individual es el resultado de una integración armónica con el resto de la comunidad de la que formamos parte, con la que compartimos el sentido que damos a nuestra vida sobre la base de una seguridad, que en tanto que sentimiento, nos cohesiona y relaja, y nos permite, desde la confianza sobre la que se sustenta, disfrutar de los bienes que nos ofrece el territorio que compartimos (p. 45).

Torralba i Roselló (2004) afirmaba que existen necesidades que están en modo latente, pero que con la experiencia de enfermedad emergen fuertemente. Así pues, describía doce necesidades espirituales que afloran frente a la vivencia: “necesidad de sentido”; “de reconciliación”; “de reconocimiento de la identidad”; “de orden”; “de verdad”; “de libertad”; “de arraigo”; “de orar”; “simbólico-ritual”; “soledad-silencio”; “de cumplir el deber”; y, “de gratitud” (pp. 12-16). Se trataría, a modo de un esbozo, de las “necesidades espirituales” del ser humano, que tienen un carácter dinámico y cambiante y que no tienen por qué emerger

todas, sino que, dependiendo de cada persona, del momento vital y del contexto en el que se dé la experiencia de enfermedad pueden aparecer unas u otras, o mantenerse en estado latente. En una publicación anterior, en 1998, Torralba i Roselló caracterizaba al ser humano como una “estructura indigente, es decir, un ser frágil y quebradizo, no sólo en su génesis, sino también en su desarrollo vital” (p. 147), como resultado de la dependencia constante de unas necesidades para poder desarrollarse como persona en su totalidad.

La experiencia de enfermedad puede llegar a cuestionar la propia existencia de la persona, por este motivo Laín Entralgo (1966) afirmaba que “cuando uno siente su vida amenazada, se ve íntima y necesariamente compelido a plantearse la cuestión del sentido que la totalidad de esa vida puede tener” (pp. 103-104). El ser humano se mueve en base a la razón, es un animal racional cuando todo tiene un sentido, no obstante, cuando surge una ruptura con la cotidianidad, con la enfermedad, o, como describía Le Breton (2002a), se produce “un desgarró en el tejido del sentido” (p. 183), sufre una crisis de “sinsentido” tal y como afirmaba Antón Hurtado (2012), pasando a ser un animal emocional-simbólico. Lisón Tolosana (1998) defendía que el ser humano es productor de sentido, entendido, a partir de la definición elaborada por Antón Hurtado (2012), “como un concepto relacional a través del cual, los seres humanos otorgan significado a sus actos y al mundo que los rodea” (p. 350), y Torralba i Roselló (1998) afirmaba que “el ser humano es un ser en busca de sentido” (p. 357), por tanto, necesita vivir humanamente y para ello necesita el sentido de lo que acontece a su alrededor, por lo que cuando aparece una situación que desquebraja ese sentido es cuando emergen las preguntas respecto al sentido, a su sentido de vivir, aspecto destacado por Le Breton (2002b) en su análisis sobre el cuerpo defendiendo que éste “no existe en el estado natural, siempre está inserto en la trama de sentido” (p. 33), incluso cuando se rebela frente al sujeto que lo habita y se rompe la transparencia de ese cuerpo frente al mundo del individuo, como ocurre en la experiencia de enfermedad.

En este punto, para vislumbrar el sentido de la vida, es pertinente entender la triple perspectiva elaborada por Álvarez Munárriz (2000, p. 159) para poder comprender cuándo se produce el sinsentido del ser humano, de este modo establecía: la perspectiva de “razón de ser” que está fundamentada “en la dificultad cognitiva que tiene la mente humana para asumir el caos, lo que implica que para el hombre la realidad adquiere sentido cuando la percibe estructurada de manera armónica y coherente”; la perspectiva del “significado” porque “el individuo atribuye sentido a su vida cuando se siente satisfecho y orgulloso de ella, atribución que se realiza de forma aislada sino en tanto que miembro de la sociedad”; y, finalmente, la “dirección u orientación”, es la perspectiva que “nos permite reducir la complejidad y la incertidumbre selectivas (Luhmann, 1998, como se citó en Álvarez Munárriz, 2000, p. 159) y nos ayuda a la selección entre posibilidades funcionalmente equivalentes y a la búsqueda de nuevas posibilidades”.

Por consiguiente, si sentido quiere decir equilibrio, entonces se puede afirmar que cuando una persona sufre una ruptura del mismo relacionado con su salud, más concretamente con la enfermedad, se produce un “sinsentido” donde en lugar de primar la razón lo haría la emoción debido al caos que tiene lugar relacionado con la crisis que percibe, produciendo una ruptura con su razón de ser, en su significado y, cómo no, en su dirección. La crisis que lleva implícita la enfermedad interroga a la persona en lo más profundo de su autorreconocimiento formulándose preguntas así mismo de lo que está sucediendo y por qué. Como afirmaba Cortés (1997) “la enfermedad coloca en una situación de vacilación e incertidumbre respecto de su propia imagen” (p. 91) y, como resultado, esta incertidumbre sucumbirá a la búsqueda de sentido en la que se sitúa la persona, ya que la incertidumbre es una característica que acompaña a esta experiencia de enfermedad, a la gravedad del diagnóstico, tratamiento, si quedarán secuelas, entre otros aspectos y dimensiones. En otras palabras, Torralba i Roselló (1998) entendía esta búsqueda de sentido como consecuencia de la desnudez que provoca la

enfermedad en su esencia más básica, provocando “una convulsión en el interior de quien la padece” (p. 340). Frene a esta situación en la que predomina la incertidumbre y que puede llevar implícito una amenaza hacia su integridad personal, la búsqueda de sentido de la vida emerge para intentar obtener las respuestas de las novedosas cuestiones que se le plantean y que no se habían planteado antes de la situación de crisis (León et al., 2003).

Debido a la experiencia de enfermedad como antesala de la muerte o como dosis de realidad de la vulnerabilidad y fragilidad del ser humano, se relativizan diferentes aspectos de la vida cotidiana y se exaltan otros. Taussig (1995) lo describía en el relato de una entrevista que realizó a una paciente sobre su enfermedad, presentándose previamente como médico y antropólogo interesado en su punto de vista, donde se percató que la búsqueda de sentido a partir de las explicaciones que le proporcionaba la profesión médica para esta paciente no era suficiente, y ella misma se interrogaba sobre su historia de vida para intentar encontrar una respuesta.

De este modo, Laín Entralgo (1966) entendía la enfermedad como un “«quiste biográfico», un fragmento anómalo de la vida personal” (p. 55) a modo de un paréntesis en el proyecto vital de la persona. No obstante, él mismo afirmaba después que esto no era del todo cierto, puesto que la enfermedad “puede dejar tras de sí una experiencia somática más o menos duradera” (p. 55), lo que se entiende como secuelas de una enfermedad, pudiendo encontrar una cicatriz y/o una experiencia psicológica y social que quedará marcada en su historia personal, y “cuando el enfermo vuelve a la salud, algo ha cambiado en él” (Laín Entralgo, 1966, p. 61) pues, una vez afrontada y quizás superada la enfermedad, la persona no vuelve a ser la misma ya que toda experiencia conlleva un aprendizaje, un cambio. Por tanto, con la enfermedad se produce una re-actualización de aspectos de la vida del individuo, su biografía queda moldeada por esta experiencia (Cortés, 1977). Aspecto también señalado por Torralba i Roselló (1998) al considerar que “la vivencia de la enfermedad constituye un episodio

biográfico irreductible y único en la cadena de episodios que constituye la narrativa de la vida individual de cada ser humano” (p. 261). En otras palabras, lo que supone una interrupción en el desarrollo biográfico de la vida del individuo, lleva implícito un paréntesis en el sentido que le otorga o le ha otorgado hasta el momento a su proyecto vital. Además, autores como Canguilhem (1971) o Valverde (2007) también destacaban esta ruptura biográfica que produce la enfermedad, puesto que va más allá de la afectación a nivel físico-orgánico que pueda acontecer. Es en este capítulo del libro personal que configura la historia de vida del individuo donde radica la importancia del abordaje de la persona como un todo, pues su biografía es la mayor subjetividad e individualidad de la persona (Brusco, 1999).

Existen diferentes formas de interpretar la enfermedad, como señalaba Borrás (2004), la persona que experimenta un signo o síntoma, en una fase inicial se plantea la situación “a través de una serie de reacciones cognitivas (pensar qué puede ser, cuál puede ser la causa, qué consecuencias puede tener, si se podrá o no curar, si es necesario acudir al médico) y emocionales (miedo, ansiedad, ira, depresión)” (p. 28). Para la persona, su vida es una interpretación constante, de símbolos, de hechos, de gestos, de palabras, en definitiva, de todo lo que le rodea, y la enfermedad le supone una nueva interpretación de todo lo que acontece en torno a la misma. La percepción de la enfermedad lleva implícito en la persona del enfermo lo que describía Torralba i Roselló (1998) como una “transformación anímica” y, por tanto, en su “corporeidad”, ya no como enfermedad orgánica, sino que afecta a todos sus “mundos” y/o dimensiones como persona pluridimensional y plurirelacional, supone un “cambio o mutación” de su integridad, tanto en el exterior como en el interior de la estructura (p. 251), ya que el ser humano, tal y como reflejaba este autor, “se trata, en el fondo, de una estructura armónica y organizada que, además de sus funciones de tipo fisiológico, tiene un valor simbólico, expresivo, comunicativo e histórico” (p. 173). En esta línea, es relevante el concepto de persona desde la teoría de sistemas elaborada por Álvarez Munárriz (2015), entendiendo que es:

un sistema complejo dinámica y relacionalmente estructurado cuyo núcleo se halla en la conciencia. Somos una entidad completa, unitaria e independiente y es la conciencia que cada sujeto tiene de esa mismidad corporal lo que da consistencia, coherencia y continuidad a su trayectoria vital. La persona no es vista como una sustancia sino como una unidad biológica de alto nivel, como un sistema complejo para cuya comprensión tan importante es su estructura como el medio en el que emerge y vive. Es una visión de la persona entendida como producto, pero también como productor del mundo biofísico y sociocultural en el que desarrolla su vida. Esta entidad remite a un sistema dinámico y complejo sobre el que se conforma la identidad personal y cuyo rasgo fundamental es la actividad consciente (p. 15).

Así pues, Laín Entralgo (1966, pp. 64-69)⁵⁷ mostraba los “mil modos distintos de vivir” la enfermedad, y afirmaba que podían ser reducidos a “cuatro sentimientos cardinales que llamaré aflicción, de amenaza, de soledad y de recurso” o “cuatro principales momentos constitutivos” de la enfermedad. La aflicción estaría relacionada con los signos y síntomas y el impedimento que pueden causar en el desarrollo de las actividades rutinarias. La amenaza es la que indica la situación de peligro, como nos explicaba Laín Entralgo (1966) “el enfermo siente radicalmente amenazada la posibilidad de los proyectos de vida⁵⁸ anteriores a su enfermedad («muerte biográfica») o, si la dolencia se hace grave, la posibilidad física de su existencia misma («muerte biológica»)” (p. 66). El sentimiento cardinal de soledad estaría relacionado con el aislamiento que provoca la enfermedad, desde el punto de vista de la normalidad en su estructura social, así como de la individualidad del padecimiento, es lo que

⁵⁷ Véase también Laín Entralgo (1960) en su manuscrito “La vivencia de la enfermedad como problema histórico”, abordaba las mismas cuestiones acerca de los sentimientos cardinales y las interpretaciones más usuales que se formulaban en torno a la enfermedad.

⁵⁸ Aspecto que también destacaba Torralba i Roselló (1998) al afirmar que “la enfermedad supone una alteración del proyecto existencial, inclusive un cambio de rumbo en el proceso de liberación. En tanto que episodio biográfico, la enfermedad, permite una relectura del propio proyecto existencial desde una perspectiva más penetrante y transparente. La persona enferma observa mentalmente el trecho que ha recorrido y se percata de muchas cosas que antes jamás había contemplado” (p. 258).

Laín Entralgo (1966) denominó “disposición ambivalente”, es decir, socialmente el ser humano está programado para interrelacionarse, pero no para compartir sus debilidades e incertidumbres, de ahí el choque emocional que provoca la enfermedad, ya que conlleva tener sentimientos encontrados en los que al mismo tiempo necesita el afecto (sentir la cercanía afectiva de las personas que quiere) y, por el contrario, y al mismo tiempo, necesite el tiempo de soledad (para pensar y procesar lo que está sucediendo a su alrededor), a modo de tiempo de reflexión. Y, el recurso, cuarto sentimiento cardinal al que hacía referencia, es la forma de ver en esta experiencia una oportunidad para realizar un cambio en la vida.

En este mismo sentido, Torralba i Roselló (1998) entendía la enfermedad como una fase de transición y que a partir de la misma la visión de la realidad varía puesto que, aunque la experiencia inicialmente sea considerada como “una experiencia de negatividad, de dependencia, de dolor e inclusive de aislamiento del mundo social y laboral, constituye una ruptura fundamental en el decurso vital y ello tiene consecuencias en el devenir de la persona” (p. 261).

Para Rodríguez Marín y Zurriaga (1997) la reacción que tenga una persona ante la experiencia de enfermedad estará determinada por la gravedad de la misma, o como estos autores afirmaban “al menos por el nivel de “gravedad percibida”” (pp. 53-54), ya que la percepción e interpretación que tenga la persona de los síntomas y signos son los que determinarán la importancia que le otorgue en ese momento. Y defendían que el conocimiento que tenga la persona “sobre temas de salud/enfermedad en general, o de la enfermedad que nos aqueja en particular, de que nos sea más o menos familiar, hace también que nuestra valoración de la situación como amenazante sea mayor o menor” (p. 61), en otras palabras, la interpretación de gravedad que se realice de este fenómeno estará supeditado al contacto previo que haya tenido a nivel personal y social. En esta misma monografía, citando a Lipowski (1967), expresaron que compartían con este autor los:

estadios de reacciones a la enfermedad que se dan comúnmente: reacción ante la amenaza de la enfermedad sospechada o diagnosticada, en la cual la ansiedad y el miedo son dominantes; toma de conciencia de la enfermedad como pérdida real o simbólica y sentimiento de aflicción que puede llegar a ser un síndrome depresivo [...]; y, beneficios obtenidos después del ajuste (p. 53).

Además, Rodríguez Marín y Zurriaga (1997) elaboraron una descripción de los recursos psicológicos de los que puede disponer la persona frente a la experiencia de enfermedad, que serían: “sentimiento de control”; “sentido de significado”; “sentido de autoestima” e imagen corporal; “nivel de independencia y autonomía”; y, otros recursos como la “inteligencia” (pp. 57-63); y afirmaban que “la manera específica en que el individuo pone en juego recursos puede considerarse como el “estilo de afrontamiento” personal del individuo” (p. 73). Al mismo tiempo, describían las respuestas de afrontamiento que la persona puede tener frente a la enfermedad, encontrando: búsqueda de la “sensación de control”; pueden tener una participación activa en el proceso en relación al entorno con “respuestas de acción directa”; “negación”; con la “evitación” la persona la acepta pero como amenaza y evita hablar del tema; puede existir también la “acción directa de escape/evitación” en la que la persona evita acudir al profesional sanitario por miedo a la posible enfermedad que pueda tener; “resignación o aceptación de la enfermedad”; la “reinterpretación positiva” hace referencia al “recurso que se denomina “sentido de significado””, es la búsqueda del “significado de la crisis que nos acontece (por qué ocurre y qué impacto tiene) para entenderla y reinterpretar nuestra vida en función de ello”; “cambios de vida positivos”; “uso de imaginería mental”; “conductas confrontativas” hacia la nueva situación (conductas como de “expresión de sentimientos” y de “voluntad de vivir”); “adopción del papel de enfermo”; “búsqueda de apoyo social”; y, “búsqueda de información” (pp. 74-83).

Por otra parte, Laín Entralgo (1966, pp. 70-86) había descrito previamente las interpretaciones más usuales que se realizaban, y se habían realizado, en torno a la experiencia de enfermedad de forma cronológica en la sociedad occidental, reduciéndolas a cuatro: castigo, azar, reto y prueba. El “castigo” lo describía a partir de la historia como la transgresión de una ley moral y, por tanto, el ser humano era castigado por los dioses. Dentro de esta misma interpretación mencionaba la “punitiva” como un sentimiento de culpa y responsabilidad por parte de quien padece la enfermedad. Una vez desaparecido el castigo como interpretación a partir de los griegos, surge el “azar” relacionado con la necesidad de orden de la naturaleza. El “reto” porque con la aparición de la técnica supone un desafío para el ser humano. La forma de responder al reto adoptó dos posibles formas, la “mágica” (relacionada con algún error cometido en algún ritual), y la “técnica” (relacionada con la medicina hipocrática). Y, finalmente, la “prueba” y la respuesta a la pregunta ¿para qué?, como consecuencia a la incertidumbre que supone la enfermedad. En este aspecto, Laín Entralgo (1966) unificaba prueba y desesperación como las dos posibles respuestas a la pregunta, como prueba supone encontrar un sentido a la enfermedad, como desesperación cuando se interpreta como absurdo este momento en la vida. Estas interpretaciones no son excluyentes entre sí, y afirmaba que “esas cuatro interpretaciones tienen un último supuesto común, que llamaremos *sacralidad*. La enfermedad tiene siempre para el hombre, incluso para el hombre secularizado, un *quid sacrum*⁵⁹” (pp. 92-93), es decir, afirma que toda enfermedad en algún momento determinado tiene algo sagrado, ya sea en su interpretación o en el resultado último de la misma.

En este sentido interpretativo, lo que nos mostraba Torralba i Roselló (1998) son formas de comprender la enfermedad, o como el autor los denominaba, “sentidos analógicos de la enfermedad: a) como sufrimiento o fragilidad afectiva de un ser miserable; b) como anormalidad o trasgresión de una norma, desorden moral; c) como la negatividad ontológica y

⁵⁹ Cursivas del autor.

la negación axiológica” (p. 253), la enfermedad en la persona tendrá un efecto de catarsis y de purificación.

Si la persona es una estructura compleja, las experiencias que la acompañen irán determinadas por esa misma complejidad. Por consiguiente, la experiencia de enfermedad posee esa estructura compleja en la que Laín Entralgo (1966) consideraba que “se entraman unitariamente un momento biológico, otro sentimental, a la vez consciente y subconsciente, y otro interpretativo” (p. 94), lo que supone resaltar la individualidad del fenómeno a partir de la situación personal en la que se encuentre el individuo como el “estado de conciencia psicológica del paciente, su constitución individual, su pasado biográfico, sus proyectos de vida, sus creencias personales, su idea de sí mismo” (p. 99), y otras muchas instancias o condicionantes que determinarán esta vivencia de una forma única y particular. En este mismo sentido, Calvarro (2011) afirmaba que tanto los factores sociales, como culturales y ambientales conformaban el mecanismo de la subjetividad en las respuestas que podía tener la persona frente a la enfermedad y destacaba “la importancia a otorgar al contexto en el que vive el sujeto y al discurso que mantiene acerca de su enfermedad y del proceso que está viviendo” (pp. 89-90), la particularidad de la persona y del momento. En esta misma línea, San Martín (1983) previamente había descartado la causalidad de estos comportamientos frente a la enfermedad, destacando su relación con los grupos sociales y biológicos: edad, profesión, sexo, socio-culturales, educación, etcétera.

A partir de la contemplación de estos factores individuales es cuando la persona forjará su interpretación de la experiencia de manera personal y única, pues como afirmaba Laín Entralgo (1966) “la vida, [...], no es solo hecha y sentida, es también interpretada. Más aún: la interpretación es parte esencial de la vivencia del propio vivir” (p. 105). Esta tendencia de subjetividad e individualidad fue defendida también por Siles et al. (2005) al afirmar que “las personas ante la visión de los mismos fenómenos, aun bebiendo de las mismas fuentes

dialécticas, compartiendo el tiempo histórico y haciendo frente a las mismas adversidades, no interpretan del mismo modo los acontecimientos” (p. 78), en otras palabras, mismo fenómeno en el mismo tiempo se obtienen diferentes interpretaciones como consecuencia de la historia personal de cada persona. Por consiguiente, tal y como afirmaba Antón Hurtado (2016) “nuestra trayectoria vital, las vivencias del pasado son la base sobre la que se fundamenta la actuación en el presente y su proyección en el futuro, tanto respecto a las consecuencias, como a la planificación de acciones” (p. 341), es decir, en la experiencia de enfermedad, la toma de decisiones de las acciones a tener frente a la misma estará íntimamente influenciada por su trayectoria personal.

Esta experiencia de enfermedad, lleva implícito un itinerario de acciones que la persona llevará a cabo en función de las tres dimensiones elaboradas por la antropología, pues la dimensión *illness* será la etapa inicial en la que se produce una alteración, una molestia, los síntomas iniciales que interpretará y percibirá en función de su trayectoria vital y la construcción social de la sociedad en la que se encuentre la persona, y una vez los síntomas sean transformados en signos por el profesional sanitario emitiendo un diagnóstico se mostrará la dimensión *disease*, para que, finalmente, tenga lugar la significación social a lo que está ocurriendo, la dimensión *sickness* formulada a partir de las dimensiones previas.

De este modo, Haro Encinas (2000) afirmaba que los signos y/o síntomas y la percepción e interpretación que realice la persona de ellos, configurarán “la primera etapa de un itinerario que determina cursos de acción en base a las propias experiencias previas o a las sociales y que se construye socioculturalmente” (p. 139), esta reformulación de relaciones e identidad, representa lo que Goffman (2001) denominó “carrera moral”. Este itinerario en el que se tomarán determinadas decisiones, estarán, tal y como era defendido por Haro Encinas (2000), “relacionadas con el carácter contextual en el que ocurre un episodio de enfermedad: la gravedad percibida, el costo de la búsqueda de atención, la evaluación de diversas

alternativas y otros aspectos implicados” (p. 139), es decir, las decisiones a tomar frente a esta percepción de signos y/o síntomas estará determinada por factores de toda índole, como personales, entorno más cercano, laborales, acceso a la asistencia sanitaria, y la conceptualización que tenga previa de ellos, entre otros. La percepción de la gravedad del momento y el acceso al centro sanitario especializado determinará que se acuda directamente al mismo, siendo la familia y/o el entorno más cercano el mayor marco de referencia que orientará las diferentes formas de actuar frente a la enfermedad, es el proceso de socialización del concepto de enfermedad (Perdigüero, 1988).

Esta «carrera moral» elaborada por Goffman (2001), es lo que Rodríguez Marín y Zurriaga (1997) traducían en “conducta de enfermedad” para hacer referencia a las etapas o fases que se suceden en el itinerario, por lo que esta conducta estaría configurada con una etapa “inicial (reconocimiento o interpretación de los síntomas); asunción del papel de enfermo; búsqueda de asistencia técnica (visita al médico o a una clínica); asunción del papel de paciente (asumir un rol dependiente); y recuperación/asunción del papel de paciente crónico” (p. 81), en este aspecto es más oportuno añadir no sólo la consideración de la cronicidad de la enfermedad, sino del paciente agudo, convaleciente y la recuperación de la misma.

2. MODELO MÉDICO HEGEMÓNICO (MMH): LA BIOMEDICINA

Habiendo sido expuesto cómo se puede interpretar la salud y la enfermedad, así como el itinerario que puede suceder tras la percepción de signos y/o síntomas en base a la interpretación que se realice, cuando la persona acude al sistema sanitario en busca de ayuda especializada, se encuentra con un modelo médico occidental hegemónico, la biomedicina, que determinará la gravedad de la situación y otra secuencia de acciones, quizás distintas o no a la percepción inicial de la persona. A continuación, se expone la génesis y formulación de este

modelo y cómo conceptualiza, formula y redefine fenómenos sociales, como son la salud y la enfermedad.

2.1. ANTECEDENTES

Inicialmente, antes del siglo XVIII, la tecnología estaba pensada de forma individualizadora con el enfoque puesto en el individuo, pero es a partir de la segunda mitad del siglo XVIII que toma otra forma, teniendo como resultado, que la tecnología no esté dirigida hacia “los individuos en tanto que individuos sino, por el contrario, a la población” (Foucault 1999b, p. 245). A partir este momento tiene lugar un cambio de enfoque que afecta a todos los niveles de la sociedad, ya que pasa de una visión individualista, tecnológicamente hablando, a una visión colectiva, por tanto, Foucault (1999b) afirmaba que “el descubrimiento de la población es, a la par que el descubrimiento del individuo y del cuerpo adiestrables” (p. 246), uno de los grandes núcleos tecnológicos sobre los que se transforma y sustenta la política de Occidente, obteniendo como resultado el origen de lo que Foucault (1999b) denominó “biopolítica”, entendida como “la forma en que, a partir del siglo XVIII, se han intentado racionalizar los problemas que planteaban a la práctica gubernamental fenómenos propios de un conjunto de seres vivos constituidos como población: salud, higiene, natalidad, longevidad, razas, etc.” (p. 209). Al hablar de “biopolítica” se ha de contemplar que, a partir de este momento y como consecuencia de numerosos cambios y fenómenos que han acontecido desde entonces se inicia la conquista del “biopoder” de la medicina occidental, en el contexto del modelo capitalista como sistema socioeconómico predominante en la sociedad occidental.

No en vano, la medicina también sucumbió a este sistema tecno-económico. La sociedad ha sido testigo de los avances en el ámbito de la medicina, desde la evolución en las formas de llevar a cabo una determinada cirugía, poder sustituir partes del cuerpo, implantar dispositivos para corregir la ausencia de algún sentido o incluso dispositivos electrónicos para

mantener en funcionamiento el corazón, la realización de trasplante de órganos, entre otros muchos avances. Como consecuencia de este mundo tecnologizado, el órgano del corazón se ha convertido en un objeto que puede ser reparado desde el interior a través de un acceso exterior, pasando a convertirse en un objeto de mercado por las economías actuales, avalado por un modelo médico legitimado mediante la razón (Anta y Piñeiro, 2020). Por tanto, son innumerables los avances tecnológicos que ha tenido la medicina, además, ha repercutido en la atención al ser humano en el centro sanitario, fortaleciendo el modelo médico hegemónico vigente, la biomedicina.

Es a partir del siglo XVIII cuando surge el Estado como nueva función de las organizaciones de poder, con la finalidad de, como señalaba Foucault (1999a), la “reorganización de la sociedad como medio de bienestar físico, de salud óptima y de longevidad” (p. 331). Con esta nueva función de reorganización apareció lo que Foucault (1999a) denominó como “nosopolítica” basada en la respuesta para la preservación, mantenimiento y conservación “de «la fuerza de trabajo»” (p. 332), siendo a través de la misma el inicio de un proceso que marcará el funcionamiento global de la política de la salud posterior, fundamentada en la “familia medicalizada-medicalizadora” (p. 336) como primera instancia de cuidados y la incorporación del médico como figura autoritaria y de control social. Foucault (1999a) describía los cuatro procesos que fueron determinantes en el cambio conceptual de la medicina a partir del siglo XVIII. El primero de ellos fue la consideración de la medicina como una autoridad, pasando a ser reconocida como autoridad social y política capacitada para la toma de decisiones como una “medicina de Estado” (p. 353); el segundo, fue la implicación de la medicina en aspectos del entorno y no solamente centrada en la curación de la enfermedad; el tercer proceso estaría relacionado con el cambio acaecido en torno al hospital, puesto que anteriormente eran centros para la asistencia a pobres donde iban a morir y pasan a ser “un aparato de medicalización colectiva” (p. 354); y, finalmente, el cuarto proceso, es la

incorporación de otra serie de administraciones (la estadística), como mecanismo médico de control. De esta manera se pasó de una medicina individualizadora a una medicina social, abarcando otra serie de aspectos diferentes a la enfermedad, pues la medicina ya no dependía única y exclusivamente de la persona enferma.

A lo largo del siglo XVIII el médico va adquiriendo más prestigio formando parte de estructuras administrativas, asentándose en diferentes instancias de poder para convertirse en lo que Foucault (1999a) llamó “el gran consejero y en el gran experto” (p. 338) y, finalmente, mediante la función de higienista que desarrolla, se aseguraría una privilegiada posición política en el siglo XVIII que, posteriormente, será económica y social. Tal y como reflejaba Foucault (1999a):

se conforma igualmente un ámbito político-médico sobre una población que se ve encuadrada por toda una serie de prescripciones que conciernen no sólo a la enfermedad, sino también a las formas generales de la existencia y del comportamiento (alimentación y bebida, sexualidad y fecundidad, vestimenta, remodelación del hábitat) (p. 338).

El poder otorgado a la figura del médico a partir de su legitimación por el Estado y los progresos tecnológicos que experimentaba la medicina dio como resultado lo que Foucault (2006) denominó “biopoder”, entendido como:

el conjunto de mecanismos por medio de los cuales aquello que, en la especie humana, constituye sus rasgos biológicos fundamentales podrá ser parte de una política, una estrategia política, una estrategia general de poder; en otras palabras, cómo, a partir del siglo XVIII, la sociedad, las sociedades occidentales modernas, tomaron en cuenta el hecho biológico fundamental de que el hombre constituye una especie humana (p. 15).

Para Taussig (1995) era a partir del saber y del poder de la medicina lo que otorgaba la legitimización de este monopolio de la medicina sobre otras esferas, pues la persona queda

embriagada frente a este saber y no cabe posibilidad alguna de duda del mismo, y DiGiacomo (2013) ratificó esta idea, en base al discurso biomédico, donde el “conocimiento es poder” (p. 43). Le Breton (2002a) defendía que el saber del médico estaba acreditado mediante un diploma obtenido a partir de una formación universitaria, otorgándole la legitimización por parte de la sociedad de que estaba capacitado para desarrollar su trabajo. Así pues, esta legitimidad social se mantiene con un alto grado en lo que respecta a instituciones cuya base se fundamenta en el conocimiento, la ciencia y la tecnología, las relacionadas y validadas por el método científico (Fernández Esquinas et al., 2019).

A modo de resumen, este modelo de “biopoder” surgió inicialmente para dar respuesta a los requerimientos de la productividad, asegurando la persistencia de la fuerza en el trabajo, del trabajo mismo y de su reproducción, bases sobre las que se sustenta la economía del modelo capitalista del siglo XVIII. La medicina era la herramienta capaz de mantener y renovar la fuerza de trabajo con el objetivo del funcionamiento de estas sociedades modernas, y es en ese momento donde tuvo lugar la vinculación de la medicina con la economía. Según manifestaba Young (1982), la eficacia de este tipo de medicina radicaba en mejorar la productividad del capital humano. En otras palabras, la función del médico en la relación que ejercía con la persona quedaba reducida en palabras de Taussig (1995) a “recuperarlos para el seno de la sociedad e insertarlos firmemente dentro de los principios epistemológicos y ontológicos de los cuales surgen las premisas ideológicas de la sociedad” (p. 115). Foucault (1999a) afirmaba la permanencia de este vínculo en la actualidad, pero de distinta forma, pues ahora es la salud la que es un “objeto de consumo” (p. 357), otra forma de generar riqueza por parte de la medicina, ahora no sólo genera cuerpos productivos, sino que genera consumo tanto por parte de las personas sanas como enfermas, pasando a formar parte del entramado de la economía de mercado actual en la que vive el ser humano en Occidente, siendo considerada un producto económico más de consumo. Así pues, la medicina finalmente sucumbió al lenguaje de la

economía, de los negocios, teniendo como resultado una continua construcción, pero también una reconstrucción de una realidad ya convertida en mercancía, pasando a ser “preeminentemente un instrumento de control social” (Taussig, 1995, p. 142), o, inclusive una propia “institución en Occidente” tal y como afirmaba Seppilli (2000, p. 36).

Como defendía Arrizabalaga (2000) “la ciencia y la medicina occidentales modernas son un constructo humano. Por ello, sólo constituyen un sistema de pensamiento y representación de la realidad, no la realidad en sí misma” (p. 72), como constructo estará sujeto al dinamismo de la sociedad en la que sea estudiado en cuanto al momento histórico, social, cultural, político y económico.

Una vez realizada la aproximación a los acontecimientos que fueron decisivos en la formulación del “biopoder”, característica fundamental y definitoria de la biomedicina, se describe a continuación, en mayor profundidad el modelo médico hegemónico a partir del que es configurada la medicina occidental actual.

2.2. BIOMEDICINA

En la década de los años ochenta del siglo pasado Eduardo Menéndez (1985) acuñó el término *Modelo Médico Hegemónico* (MMH) para describir la base que sustentaba la atención por parte del médico a partir del modelo positivista en el que el foco de atención estaba en la curación de la patología, la medicina centrada en el órgano, mediante materiales de alta tecnificación. Entendiendo Menéndez (1990) tal modelo⁶⁰ como “el conjunto de prácticas, saberes y teorías generadas por el desarrollo de lo que se conoce como medicina científica,

⁶⁰ Menéndez elaboró una aclaración sobre la conceptualización de *modelo*: “Por modelos médicos, incluido el hegemónico, entendemos aquellas construcciones que a partir de determinados rasgos estructurales suponen la consideración no sólo de la producción teórica, técnica e ideológica de las instituciones específicas - [...] -, sino también la participación en todas las dimensiones de los conjuntos sociales implicados en su funcionamiento” (1990, p. 85). Este mismo autor, cuando se refiere a MMH lo hace “en términos de una construcción metodológica manejada en un alto nivel de abstracción, de tal manera que, como todo modelo, constituye un instrumento para la indagación de la realidad, pero no es la realidad” (Menéndez, 1990, 2005).

[...], hasta lograr identificarse como la única forma de atender la enfermedad, legitimada tanto por criterios científicos como por el Estado” (p. 83). Para Seppilli (2000) la biomedicina era un “sistema, ciertamente diferente, por basarse en el método científico [...], pero al mismo tiempo, al igual que los otros sistemas, *institución social y estructura de poder*, y como los otros, en cada caso, *aparato ideológico-cultural y organizativo históricamente determinado*⁶¹” (p. 37), destacando que la diferencia de la biomedicina con respecto a otros sistemas de atención médica estaría fundamentado en el método científico bajo el que se sustentan sus investigaciones.

La medicina occidental es, desde este prisma, como describía Fernández-Rufete (2000) un “espacio normalizado (y normalizador) y codificado” (p. 280), que se impuso frente a otros modelos como norma capaz de determinar lo correcto e incorrecto con el añadido de codificar diferentes aspectos de la vida del ser humano, entendiendo código como el “mecanismo que introduce uniformidad en la respuesta de los agentes sociales” (p. 280), es decir, el establecimiento de lo que es normal y lo que no lo es.

Ante las connotaciones que pueda tener incorporar el adjetivo hegemónico, Menéndez (1990) realizó una aclaración manifestando que este concepto “no supone la exclusión de otras tendencias, sino justamente la subalternidad de las mismas. Hegemonía no significa unanimidad, sino justamente hegemonía” (p. 86), es decir, la supremacía de la biomedicina como modelo justificado y legitimado, tanto por el Estado como por la inferioridad que se le otorga al resto de formas de desempeñar la medicina. En este mismo sentido, Comelles (2003) afirmaba que “la diferencia entre el “arte” médico, que antaño caractericé como “modelo clásico”⁶², y la biomedicina moderna es que no significó la suplantación completa del primero por la segunda, sino su subalternidad” (p. 115). Previamente, Nieto (1983) ratificaba esta

⁶¹ Cursivas del autor.

⁶² El modelo clásico al que hace referencia Comelles está relacionado con las características del médico en la relación con la persona, por su cercanía, sobre todo, frente a la biomedicina que por la tecnificación que la caracteriza ha supuesto el deterioro de esta relación, provocando la subalternidad del modelo anterior.

hegemonía en el sentido de que “el modelo físico-biológico representado por la medicina moderna se convierte en un «modelo cultural» en la medida que, y desde el momento que, su implantación en la sociedad es hegemónica y hegemónicamente tiende a transmitirse y autoperpetuarse” (p. 139), fenómenos que se producían mediante la reafirmación tanto por sus características y cualidades definitorias, como mediante la expulsión de otros tipos de modelos que pudieran competir con este modelo, respectivamente.

Uno de los determinantes para la hegemonía de este modelo fue la industria que se formuló en torno a la salud, con inicio en la década de 1930 pero que cobró más importancia en los sesenta y setenta de ese mismo siglo, y su relevancia a nivel económico para consolidar el progreso y sostenimiento de las estructuras capitalistas, siendo a partir de esa década cuando las tasas de mortalidad empezaban a descender, hubo un mayor control de la morbilidad, así como se inició una nueva forma de autocontrol tanto social como psicológico mediante fármacos (Menéndez, 1990, 2020). En este sentido, Haro Encinas (2000) defendía que para comprender la hegemonía de este modelo no se debía de olvidar su “eficacia técnica y simbólica” (p. 129), obtenida mediante la búsqueda de rápidas soluciones favorecidas por la utilización de tecnología avanzada, así como el uso de tácticas publicitarias a nivel masivo, todo ello siendo respaldado por el poder político y, este mismo autor, afirmaba que este modelo “se erigió progresivamente en el único juez autorizado para determinar la salud o la normalidad, el derecho a la vida o la muerte, la capacidad funcional de los individuos” (p.128), es decir, como el único modelo con poder para tomar decisiones que sean decisivas con respecto al sentido de la vida de la persona. Tendencia ya defendida anteriormente por Martínez Hernández (1992) ya que consideraba que la biomedicina era una reproducción ideológica tomando “la forma de eficacia tecnológica y el pragmatismo” (p. 63), lo que justificaba, en cierta forma, parte de su hegemonía. Para Otegui (2000) una de las características que determinó su

hegemonía fue la “eficacia físico-terapéutica” (p. 240) como consecuencia de su reduccionismo biológico y la invisibilidad del padecimiento (*illness*), del sujeto como persona.

La sociedad occidental está caracterizada por la inmediatez y la velocidad como droga para poder ser y estar en todo momento y en todo lugar, por lo que, a partir del pragmatismo y la eficacia técnica, la biomedicina encontró su espacio aportando soluciones rápidas, desvaneciendo la idea de finitud, espacio donde otros modelos médicos como los tradicionales eran más limitados, aparentemente (Riccò, 2019), y ante esta sociedad que demanda constantemente vivir más y con unas mejores condiciones, el auge tecnológico afloró al poder suprimir ciertas limitaciones anatómo-fisiológicas (Izquierdo-Barba, 2019).

Menéndez (1990) defendía que este modelo inició su configuración, o «despegue⁶³», entre 1890 y 1940 “a partir de un paradigma sustentado en los avances de la bacteriología cuyos principales rasgos son: biologicismo, ahistoricidad, individualismo, focalización en la enfermedad, asocialidad, mercantilismo y eficacia pragmática” (p. 87), y manifestó que el modelo emergió ante la necesidad de control y de la productividad del capitalismo como modelo económico dominante, lo que avaló tanto su expansión como su hegemonía. Además, supuso lo que Foucault (1999a) determinó como un “desbloqueo técnico y epistemológico de considerable importancia de la medicina y de toda una serie de prácticas sociales” (p. 347). En esta misma línea, Nieto (1983) había explicado el origen de este modelo mediante “la constitución e implantación de la medicina industrial como «ciencia» dogmática y doctrinaria y que Foucault sitúa en el siglo XVIII cuando los Estados empiezan a fomentar programas de salud para sus ciudadanos” (p. 141).

Por tanto, la expansión del MMH para Menéndez (1990, p. 95) estaría supeditada por las siguientes características: el monopolio de la atención de la salud y por una intervención

⁶³ Foucault (1999a, p. 347) utilizaba «despegue» para determinar el momento en el que se inició el desarrollo de esta medicina a partir del siglo XVIII.

del Estado más directa; la “profesionalización” que corresponde en una primera etapa al “profesionalismo liberal referida casi exclusivamente al médico” y una segunda etapa vinculada a los submodelos corporativos⁶⁴ en los que surgen la formación de un tipo de profesional especializado en “control, planificación y la administración”; la evolución desde unas formas más simples de diagnóstico y tratamiento a unas más complejas con el incremento que esto supone de los gastos económicos relacionados con la salud; la mejora de un “proceso de eficacia centrado en los medicamentos” en comparación con la “eficacia simbólica dominante en las primeras etapas”; y, por el crecimiento de la “medicalización” y de las demandas que defiende este modelo por un mayor número de sectores de la población, inclusive las clases subordinadas. Así pues, Taussig (1995) afirmaba que es a partir de la estructura del mercado que este modelo tomó forma de control social, afirmando que “es la medicalización del negocio aplicada al negocio de la medicina” (p. 134).

Las funciones que lleva a cabo el MMH están agrupadas en tres tipos. El primer tipo estaría formado por las de carácter curativo, preventivo y/o de mantenimiento⁶⁵; el segundo incluiría las encargadas del control, así como la normatización-medicalización-legitimación; y, finalmente, el tercero estaría compuesto por la función propiamente económico-ocupacional (Menéndez, 1990, 1998a). El mismo Menéndez (1990, pp. 104-111) describía estas funciones afirmando que tanto las curativas como preventivas están asociadas al profesional de la salud como parte de la asistencia, las de mantenimiento hacen referencia a la continuidad de los cambios que se produzcan relacionados con el logro de la salud y/o resolución de la enfermedad en cuanto a estrategias a nivel general. Las funciones del segundo grupo, estarían relacionadas con el poder del Estado, llegando a considerar la medicina “como una compleja institución

⁶⁴ Menéndez (1990) reconocía tres submodelos dentro de esta construcción de MMH: “el individual privado, el médico corporativo público y el médico corporativo privado” (p. 87).

⁶⁵ Menéndez (1990) realizó una aclaración sobre “mantenimiento” entendiendo que es “la necesaria continuidad en la aplicación de estrategias, ya que si reducen los recursos o las medidas de supervisión es posible que la tendencia retome las características antes dominantes” (p. 105).

donde el control se integra a la legitimización, y donde la normación de conductas exige incluso el “invento” de nuevas categorías nosológicas⁶⁶”, es la medicina la que determina lo que es correcto y lo que no lo es en la sociedad, y es la profesionalización médica la que mediante la legitimación y normación de las “desviaciones⁶⁷” ve reforzada tanto su identidad como su poder profesional⁶⁸. En cuanto a las del tercer grupo hacen referencia al campo de las industrias tanto de la enfermedad como de la salud y su relación con las dinámicas de trabajo que generan, y en esta misma función debería incluirse a los “productores de enfermedad”, es decir, la influencia que tiene el desarrollo económico en las consecuencias negativas que se generan en la salud colectiva.

En base a ello, Haro Encinas (2000) manifestaba que este modelo influyó en la actuación de la medicina en diversas “áreas de la vida social que anteriormente no estaban categorizadas como patológicas ni eran objeto de intervención” (p. 128). De este modo, Foucault (1999a) afirmaba que la medicina actualmente “está dotada de un poder autoritario con funciones normalizadoras que exceden con mucho la existencia de las enfermedades y la demanda del enfermo” (p. 353), la medicina ha obtenido un poder sobre el resto de las estructuras-instituciones hasta el punto de modelar y moldear todo lo que acontece a su alrededor, es una fuerza autoritaria en sí misma, reforzada por la sociedad-Estado en la que impera. Por lo tanto, surgió lo que Foucault (1999a) señaló como la «somatocracia», que ya se estaba gestando en el siglo XVIII, en la que “el cuidado del cuerpo, la salud corporal, la relación entre la enfermedad y la salud” (p. 346) constituyen una de las finalidades de la intervención del Estado, puesto que desde el inicio del mismo el foco de atención fueron los «cuerpos», en

⁶⁶ Cuando mencionaba las “nuevas categorías nosológicas”, hacía referencia a la necesidad por este MMH de “inventar”, crear, nuevas formas de enfermedad, nuevos diagnósticos.

⁶⁷ Por desviaciones se entiende, a partir de las lecturas de Menéndez, que son las enfermedades que no son categorizadas como alteraciones biológicas, sino que son enfermedades sociales sin una causa orgánica manifiesta, pero que la medicina, a través del proceso de medicalización, legitima, normaliza y categoriza; como es el caso del alcoholismo tal y como lo expuso Menéndez (1990).

⁶⁸ En este aspecto, Taussig (1995) describía que la medicina categorizaba estas enfermedades que se producen por “falta de adaptación” (p. 135), lo que se podría entender como las “desviaciones” de Menéndez.

términos de Foucault (1999a) “los diversos aparatos de poder gestionarán los «cuerpos»⁶⁹ [...]”, para ayudarlos, y, si es preciso, obligarlos a conservar su salud” (p. 331), de esta forma el “cuerpo humano se vio doblemente introducido en el mercado [...] a través del salario [...]; y más tarde por mediación de la salud” (p. 357), ya que lo más importante para la sociedad capitalista era “lo biopolítico, lo somático y lo corporal” en tanto en cuanto “el cuerpo es una realidad biopolítica; la medicina es una estrategia biopolítica” (p. 366). Así pues, afirmaba Martín-Consuegra (2016) que “la biomedicina reinventó el cuerpo para normativizarlo” (p. 95), apropiándose de todo lo relacionado con el cuerpo y, por tanto, de la persona en su esencia.

Los rasgos estructurales característicos que presentaba el MMH, según Menéndez (1990), eran:

a) biologismo; *b)* concepción teórica evolucionista/positivista; *c)* ahistoricidad; *d)* asociabilidad; *e)* individualismo; *f)* eficacia pragmática; *g)* la salud/enfermedad como mercancía (en términos directos o indirectos); *h)* orientación básicamente curativa; *i)* concepción de la enfermedad como ruptura, desviación, diferencia; *j)* práctica curativa basada en la eliminación del síntoma; *k)* relación médico/paciente asimétrica; *l)* relación de subordinación social y técnica del paciente, que puede llegar a la sumisión [...]; *m)* concepción del paciente como ignorante, como portador de un saber equivocado; *n)* el paciente como responsable de su enfermedad; *o)* inducción a la participación subordinada y pasiva de los “consumidores” [...] de acciones de salud; *p)* producción de acciones que tienden a excluir al “consumidor” del saber médico; *q)* prevención no estructural; *r)* no legitimación científica de otras prácticas; *s)* profesionalización formalizada; *t)* identificación ideológica con la racionalidad científica como criterio manifiesto de exclusión de otros modelos; *u)* tendencia a la medicalización de los problemas; *v)* tendencia inductora al consumismo médico; *w)* predominio de la cantidad

⁶⁹ Entendiendo como «cuerpos» tanto el de los individuos como el de las poblaciones (Foucault, 1999a, p. 333).

y lo productivo sobre la calidad; x) tendencia a la escisión entre teoría y práctica [...] (p. 87).

De estos rasgos estructurales, destacaba el “biologicismo⁷⁰” por ser el que, además de garantizar la cientificidad del modelo, es el rasgo que más diferenciación y jerarquización presentaba en cuanto al resto de factores, constituyendo el criterio principal mediante el que se diferenciaba de las restantes formas de atención posibles (Menéndez, 2005). Para Menéndez (1990) este reduccionismo provocaba que “lo manifiesto de la enfermedad es ponderado en función de este rasgo como causal, sin remitir a la red de relaciones sociales que en un momento dado muy posiblemente determinan lo fenoménico de la enfermedad” (p. 96). En este mismo sentido, Kleinman y Benson (2004) manifestaban que al tener la biomedicina el centro de atención en la dimensión biológica de la enfermedad, ignoraba la multidimensionalidad de esta experiencia, negando la necesidad de “información alguna sobre los miedos de los pacientes, la frustración de las familias [...]. Sin embargo, estos aspectos son tan cruciales para el diagnóstico y el tratamiento que ignorar su relevancia limita la dispensación y eficacia de los cuidados” (p. 20). Este modelo considera el cuerpo como un *alter ego* de la persona, tal y como lo defendía Le Breton (2002a), ya que en el momento en el que el médico entraba en contacto con la persona se olvidaba de “su historia personal, su relación con el inconsciente y solo considera los procesos orgánicos. La medicina sigue siendo fiel a la herencia de Vesalio, se interesa por el cuerpo, por la enfermedad y no por el enfermo” (p. 10).

Como consecuencia de todo lo comentado, se entiende que este modelo, la biomedicina, conlleva al reduccionismo del proceso de enfermedad a lo biológico, a lo orgánico, desde la fase más inicial de la formación académica del médico, donde el núcleo principal de ésta radica en la dimensión biológica de la persona ya que son infravalorados otro

⁷⁰ Dependiendo del documento que sea revisado del autor Eduardo L. Menéndez, podemos encontrar “biologismo” o “biologicismo”; entendemos que son conceptos diferentes, aunque el autor los utiliza de forma indistinta como sinónimos. A partir de este momento, se utilizará “biologicismo”, entendiendo el término como la reducción de todo lo que acontece al ser humano a la condición biológica (orgánica, física) del mismo.

tipo de contenidos de índole socio-cultural o psicológicos pasando a ser considerados como algo anecdótico (Menéndez, 1990, 2005), obteniendo como resultado que el enfermo sea, como describía Nieto (1983) “más ignorado que la propia enfermedad” (p. 138) o, X. Alluè (2000) que manifestaba que este modelo “continúa poniendo todo su énfasis en conocimiento de las enfermedades y dedica espacios mínimos al conocimiento de los enfermos” (p. 65), lo que provoca que en pocas ocasiones se exploren aspectos en los que se relacione al ser humano con su enfermedad.

Autores como Scheper-Hughes y Lock (1986) o Taussig (1995) han defendido la alienación del cuerpo que se forjó en torno a este modelo desde sus inicios en la Revolución Industrial, y, para Torralba i Roselló (1998), esta situación supuso la “instrumentalización del prójimo” (p. 133), donde el individuo como objeto era alienado por el sistema, quedando supeditado al conocimiento y saber del profesional que le atiende, sintiéndose como extranjero en su propio cuerpo pasando a ser considerado como algo exótico para el discurso médico y farmacéutico (del Río y Rico, 2019).

En este sentido, en cuanto a la formación académica se refiere, Kübler-Ross (1993) defendía que “si pudiéramos enseñar a nuestros estudiantes el valor de la ciencia y la tecnología al mismo tiempo que el arte y la ciencia de las relaciones interhumanas, del cuidado humano y total del paciente, éste sería un verdadero progreso” (p. 34), de esta forma realizaba una crítica a la formación académica donde el tiempo que se le dedicaba al aspecto subjetivo de la persona era muy reducido. Esta misma postura era defendida por Laín Entralgo (1970, 1978) o Kleinman et al. (1978), estos últimos la describían como una “ciencia social clínica” (pp. 255-256) en el sentido de otorgar más relevancia al resto de dimensiones en el centro académico, o Good (2003) que consideraba que dentro del prisma de la medicina, durante su formación en la facultad, el cuerpo era reconstruido como un cuerpo objeto de estudio, aislado del resto de dimensiones, afirmando que “dentro de este contexto redefinido se le da al cuerpo humano un

nuevo significado, lo que implica la conveniencia de relacionarse con él de modo distinto” (p. 142), es el cuerpo anatomizado que se explora y a partir del que se aprende, sin embargo, en la cotidianidad va más allá, pues “el cuerpo asoma –la piel, las manos, los ojos, la cara, la ropa– y transmite una personalidad” (p. 142), siendo considerados dos mundos distintos pero que, inevitablemente, interrelacionados, siendo el mundo académico a partir del que el futuro profesional se está forjando y determinará finalmente la influencia del reduccionismo del cuerpo a objeto.

El modelo tecnoeconómico ha influido sobre la medicina hasta el punto que desde la facultad se promueve la tecnificación de esta disciplina donde los estudiantes “adquieren de modo inevitable e involuntario, una perspectiva enfocada al laboratorio y a la imagen más que al enfermo” (Rodríguez Montes, 2021), destacando sus habilidades científico-técnicas e infravalorando sus habilidades sociales, modificando el ojo clínico que caracterizaba a esta disciplina. Afirmaba Rodríguez Montes (2021) que un “buen clínico es, ante todo, quien frente a un enfermo sabe ver y sabe interpretar” (p. 127) y añadía que “la empatía junto con la exploración física bien hecha y la interpretación correcta son el fundamento de la clínica eficaz” (p. 130).

De modo que, a partir de este reduccionismo, en los centros sanitarios se pueden encontrar discursos en los que el nombre del individuo se obvia para ubicarlo como el del infarto, el de la peritonitis, el de la fiebre a estudio, entre infinitos diagnósticos, quedando el individuo cosificado y reducido al diagnóstico o inclusive, en ocasiones, a la localización (box, habitación, cama, etcétera), argumento defendido por Le Breton (1994) y Hueso Montoro (2006), entre otros. Por consiguiente, cuando el individuo acude a un centro sanitario, afirmaba Kübler-Ross (1993) “lenta, pero inexorablemente, está empezando a ser tratado como una cosa. Ya no es una persona [...], al cabo de unas horas [...], se convertirá en un objeto de gran interés” (p. 23), se le realizarán pruebas para el diagnóstico y tratamiento, el propio personal con su

discurso lo reduce a ese objeto incluso aportando opiniones sobre su enfermedad y, en algunos casos, lo obviarán hasta el punto de preguntar a los familiares y no al individuo que vive esta experiencia. En este sentido, DiGiacomo (2013) defendía que es el discurso biomédico el que convierte al sujeto en objeto y Brusco (1999) afirmaba que “cuando se considera al hombre como «trozo» de naturaleza entre los demás, se hace una violenta mutilación antropológica” (p. 18), pues supone eliminar a la persona como un todo de la ecuación principal reafirmando este reduccionismo. En este aspecto de dos mundos, el interior del sujeto-actor y el exterior del entorno-espectador, Silva Pereira (2013) afirmaba que es la piel la que establece el límite entre ellos, “el del que sufre en la suya propia y el de los otros, solidarios o ajenos, próximos o alejados, pero siempre exteriores al proceso mórbido” (p. 374).

Mediante este prisma de reduccionismo biológico, Kleinman y Benson (2004) cuestionaban que “la medicina misma está bajo la amenaza de verse «privada de moralidad» por cuanto los significados morales están siendo reemplazados por la racionalidad técnica en el papel del médico” (p. 20), y esto sucede desde el inicio de la formación académica universitaria de los estudiantes de medicina. Tal y como había descrito previamente Nieto (1983), tanto la raíz como la base de esos principios médico-científicos estaban modulados de forma que excluían la “dimensión ecosociocultural” (p. 138), quedando de esta forma eliminadas otras dimensiones de la enfermedad en su valoración como consecuencia de esta supresión, y concluía que “falacia mayor no puede darse cuando tantas enfermedades se deben al impacto y relación del hombre con su medio ecosociocultural” (p. 138), como ya se desarrolló en un apartado anterior, y, por tanto, esa exclusión no debería existir si se realiza una valoración de forma integral y holística.

A partir de esta perspectiva, afirmaba Menéndez (1990, pp. 96-98) que la enfermedad era entendida como “un hecho natural, biológico, y no un hecho social, histórico”, de ahí que otro de los rasgos sea su “ahistoricidad”. Ambos rasgos son confirmados junto a la

“asociabilidad”, considerada como la ausencia de la dimensión social de la enfermedad en el entorno académico y posterior práctica, reiterando que esta dimensión “constituye un rasgo que la práctica médica puede reconocer en un nivel manifiesto, pero que no aplica a sí misma”. Por tanto, este modelo elimina un rasgo común a cualquier padecimiento, el sentido y el significado que se producen subjetiva y colectivamente en torno al mismo (Menéndez, 1990), tal y como ha sido expuesto en su conceptualización a partir de la triple terminología anglosajona.

Por consiguiente, si se parte de la idea de que el sufrimiento junto con la enfermedad son una experiencia moral, como afirmaban Kleinman y Benson (2004), este tipo de experiencia no tendría cabida en la biomedicina donde la importancia, su legitimización y justificación radican en su discurso tecnificado, normativizado y legitimado, y no en la significación de ambos constructos. En base a ello, en la experiencia de enfermedad, el padecimiento (*illness*) queda desterrado por un modelo que no valora la subjetividad del fenómeno complejo que supone la enfermedad, siendo la dimensión objetiva (*disease*) el principal objetivo de este modelo estando el tratamiento centrado en la solución físico-técnica, ya que el individuo es concebido como una máquina y se invisibilizan aspectos psicosociales y/o culturales (Kleinman et al., 1978; Otegui, 2000; X. Alluè, 2000; entre otros). Como consecuencia de esta racionalización técnica Nieto (1983) consideraba que se producía la limitación de que “lo único razonable es lo físico, la tangible” (p. 138), infravalorando o infrautilizando aspectos como los culturales y sociales ya que no muestran lo objetivo y, por tanto, no siendo susceptibles de tal racionalización, son eliminados al ser considerados incomprensibles dentro de este proceso.

Le Breton (1994) afirmaba que en la sociedad occidental y a partir del Renacimiento “la historia del cuerpo se escribe con un creciente dominio, en el interior de un marco tecnocientífico que la ha distinguido del hombre, desacralizado y reducido a una versión novedosa del mecanismo” (p. 202), además al borrar lo simbólico del cuerpo se convierte en

una máquina compuesta de mecanismos y funciones que pueden incluso, en cierta medida, ser sustituidos, visualizando el cuerpo como un objeto de interés mercantil, económico y técnico, única y exclusivamente, como consecuencia de la pérdida de su valor moral. A este respecto, Le Breton (1994) consideraba que:

la corporalidad que da al hombre la carne de su relación con el mundo vuela en pedazos y se convierte en un *puzzle* biológico establecido sobre el modelo de una mecánica humana donde cada elemento es sustituible por otro, llegado el caso, con mejores prestaciones. El hombre, fuente sagrada, en aquello que simboliza el mundo que le rodea, se transforma él mismo en objeto profano, cuyos elementos relevan de su patrimonio objetos susceptibles de desmembración o experimentación en la medida en que la noción de humanidad se hace facultativa en lo que concierne a muchos órganos y funciones (p. 206).

El cuerpo, que es el que nos conecta con el mundo exterior, al ser concebido como máquina carece de valor simbólico, pues es reducido a un objeto carente de subjetividades como sentimientos, pensamientos, emociones, etcétera, donde la idea central de la tecnociencia radica en sustituir o reemplazar lo dañado de ese cuerpo, siendo considerado como “una vida prestada [...] La vida ya no es una delegación a lo social, a lo cultural, a lo político, cuanto más una vida mecanizada por categorías técnicas” (Anta y Piñeiro, 2020, p. 519), por tanto, la figura del médico quedaba constituida y tomaba sentido como “«mecánico»” (Le Breton, 1994, p. 204) del cuerpo. El cuerpo dañado, como si de cualquier otra máquina se tratase, acude al médico-mecánico para su reparación, sin embargo, las máquinas carecen del resto de dimensiones que dan forma a la estructura de la persona, de ahí la irreductibilidad del ser humano a una máquina, lo que supone, como afirmaba Haro Encinas (2000), “una falsa concepción de los seres humanos como máquinas homogéneas, descontextualizadas de su entorno y manipulables con fines instrumentales” (p. 154).

Con este análisis del MMH que realizaba Menéndez (1990) no se pretendía eliminar la dimensión biológica de la enfermedad, sino que lo que se planteaba era “la necesidad de construir un enfoque unificado donde lo biológico no constituya el rasgo hegemónico, sino que sea parte de una perspectiva general que lo incluya” (p. 103). Por lo que surgió la necesidad de formular un modelo de forma holística en el que no se desarrollase la hegemonía de este elemento, o reformular el comentado hasta el momento, en el que sean incluidas todas las dimensiones de la persona, como ser social que se relaciona e interactúa tanto con otros como con el entorno del que forma parte, y entonces poder realizar una valoración del proceso de salud/enfermedad de forma integral compuesta de todas las dimensiones implicadas en el mismo.

A partir de la segunda mitad del siglo XX se empieza a cuestionar activamente el reduccionismo biológico en cuanto a la enfermedad y comienzan a emerger otras posturas que defienden que las enfermedades, además de tener su dimensión biológica, son construcciones humanas como resultado de contextos socio-culturales específicos, por lo que podrán ser entendidas desde la especificidad de los mismos (Comelles y Perdiguer, 2000). Es por ello, que Laín Entralgo (1966) ya había realizado una crítica hacia el reduccionismo defendiendo que “los médicos-atentos, sobre todo, a la exploración «objetiva» -no se han aplicado lo suficiente a la tarea de describir, entender y ordenar los múltiples modos de sentir subjetivamente la enfermedad” (p. 64), destacando la importancia de la subjetividad del proceso de enfermedad, la gran olvidada en este modelo. Aspecto resaltado por Anta y Piñeiro (2020) al defender que al estar tan tecnificado y especializado el saber médico quedaba situada fuera de un contexto global y, por tanto, las subjetividades y experiencia de la persona eran desplazadas del epicentro que supone la tecno-ciencia, teniendo lugar la invisibilidad de la persona como un todo.

2.3. CRISIS DEL MMH

La biomedicina como MMH ha sufrido innumerables crisis y críticas a lo largo de toda su existencia o, por el contrario, está en una permanente crisis tal y como reflexionaba Menéndez (1990, 1998a, 2005, 2020). Foucault (1999a) también defendía una constante crisis desde que se iniciase el modelo a partir del siglo XVIII, fundamentalmente, como consecuencia de dos acontecimientos, de una parte, su avance tecnológico que en esa época se iniciaron los tratamientos con antibióticos lo que supuso un gran progreso contra las enfermedades, así como el inicio de la anestesia, la asepsia, los hospitales como centros donde los enfermos podían salir recuperados, y, de otra parte, la influencia económica y política de la que se alimenta esta medicina.

Para Sepilli (2000) la crisis de este modelo se situaba íntimamente relacionada con la hiperespecialización⁷¹ en sectores y el abandono de un punto de vista holístico de la experiencia. En este sentido, los estudios interculturales pusieron de manifiesto la alienación de esta ciencia respecto al aspecto subjetivo del enfermo, así como el auge de la burocratización y profesionalización existente en torno a la experiencia de enfermedad, entre otros aspectos (Good, 2003). Sin embargo, Anta y Piñeiro (2020) destacaban que el modelo cartesiano fue fundamental para el auge de esta biomedicina como modelo especializado, jerarquizado y clasificador, ya que ofrecía una cura para cada enfermedad, un tratamiento específico por órgano afectado y, para cada alteración, un especialista.

En su artículo de 1983, Nieto afirmaba que tanto la pretendida como defendida “exclusividad del sistema es evidente, pero también son evidentes sus lagunas y fallas” (p. 140-141), ya que son arrastradas desde el inicio e implantación de la medicina industrial, considerando esta forma de medicina como el origen del modelo. Comelles (2003) afirmaba

⁷¹ Hiperespecialización relacionada con la utilización de la tecnología y hace referencia a las diferentes especialidades existentes dentro del ámbito de la medicina, todo ello con una base organicista reduccionista.

que la mayor crítica hacia este modelo se basaba en el abandono de otros modelos de atención, pues ha supuesto, en la actualidad, frente a las carencias del mismo y/o inaccesibilidad de algunos tratamientos, la formulación o reformulación de estructuras colectivas de conocimiento, como son los grupos de apoyo, asociaciones, seguro privado, etcétera, lo que puso de manifiesto las carencias del modelo. Por todo ello Conde (2012) propuso la complementariedad entre otros modelos asistenciales y la biomedicina, para poder interpretar desde un punto de vista más amplio el padecimiento.

Sin embargo, la crisis del modelo podría radicar en el propio conocimiento, en la ciencia en sí misma, ya que, como afirmaba Foucault (1999a) “el saber es peligroso, no sólo por sus consecuencias inmediatas para el individuo o para un grupo de individuos, sino para la propia historia” (p. 351), estas consecuencias que puede tener en la historia lo denominó “biohistoria”, relacionado con los avances en el campo de la genética que han ido aconteciendo y que pueden tener repercusión en la evolución de la especie. Tal crisis estaría fundamentada en la capacidad de nocividad que puede tener para el individuo la medicina, puesto que puede incluso ocasionarle la muerte. Foucault (1999a) denominó “iatrogenia positiva” (p. 349) a los efectos no deseados que puede tener la medicina y/o el médico en la vida de una persona y defendía que el progreso tiene consecuencias. Actualmente, la resistencia que se ha producido a los antibióticos por parte de los seres humanos, ya sea por el mal uso del usuario como de la mala praxis de la medicina, está provocando que el efecto de éstos contra algunos microorganismos se halla visto muy reducido con la repercusión que puede tener en el momento del abordaje y evolución de una infección.

Ya anteriormente, Illich (1975) desarrolló el concepto de “yatrogénesis⁷²” entendiendo este como el “término para denominar la nueva epidemia de enfermedad producida por el doctor” (p. 23) a partir de la medicalización que ha tenido lugar en todos los aspectos de la vida

⁷² Actualmente conocido como iatrogenia.

del ser humano y a lo largo de su desarrollo como persona, defendiendo que lo que se consigue es que el individuo “aprende a depender del médico en la enfermedad y en la salud. Se convierte en un paciente a lo largo de toda la vida” (p. 61), desde el nacimiento hasta la muerte, considerando enfermedades incluso situaciones que no lo son, como la vejez, pues son momentos del desarrollo humano, y abarcando campos como la prevención, el diagnóstico precoz, entre otros. Es por esto, que Illich (1975) entendía el concepto *Némesis Médica* como una “espiral autorreforzante de retroalimentación negativa” (p. 31), relacionado con los tipos de iatrogenia que tienen lugar como consecuencia del poder de la medicina, incluyendo la que afecta a la dimensión social, pues se ha producido una medicalización de la cultura en su totalidad.

El mismo Menéndez (2020), pasados más de cuarenta años desde que iniciase sus estudios en torno al modelo médico y la hegemonía de la biomedicina, continuaba preguntándose si seguiría perpetuándose en el tiempo o, por otro lado, sufriría cambios más que significativos. A partir de los años sesenta y setenta del siglo pasado se inició una continua crítica hacia el modelo, destacando que puede tener características negativas para la salud (como la iatrogenia), al mismo tiempo que se produce un aumento de la inversión económica por parte del Estado y de los procesos naturales de la vida que se están medicalizando (como la muerte o el parto) (Menéndez, 1998a), siendo el poder político, tal y como afirmaba Haro Encinas (2000) el “que tiende a callar las voces disidentes y a ocultar las consecuencias iatrogénicas que genera su práctica” (p. 129).

No obstante, a pesar de todas las críticas que ha recibido desde muy diversos sectores y/o corrientes, y las complejas situaciones por las que ha pasado, ha continuado expandiéndose, tal y como describía Menéndez (2020) “debido, sobre todo, a su eficacia comparativa, a su pragmatismo, al incremento de la demanda, a su papel cada vez mayor en la reproducción del capital, y a su rol como legitimador de las fuerzas sociales dominantes” (p. 2), llegando incluso

a traspasar las fronteras de los países que denominó “occidentales” para alcanzar países en los que la biomedicina no era hegemónica, como Japón, China o India, donde sus propios modelos de atención médica eran los predominantes. A pesar de todas las críticas recibidas no se debe obviar la implicación que ha tenido la biomedicina en la reducción de las tasas de mortalidad y morbilidad acaecido desde su implementación como MMH, aunque Illich (1975) defendía que se había producido una redefinición de la morbilidad como consecuencia de los avances tecnológicos y no una reducción de la misma.

Entre las críticas más relevantes que ha recibido la biomedicina, Menéndez (2020) describía la mercantilización y la “pérdida de eficacia”, como las principales. La mercantilización relacionada con el incremento constante del gasto sanitario en la atención de la enfermedad y del reciente incremento del gasto en la salud llegando a estar “cada vez más subordinada a la industria químico-farmacéutica y, en los últimos años, a las industrias relacionadas con la inteligencia artificial” (p. 3). Respecto a la “pérdida de eficacia” consideraba que ocurre como consecuencia de la imposibilidad y/o dificultad para conseguir los efectos deseados en algunos procesos relacionados con la “salud-enfermedad-atención-prevención” que han sucumbido a la desigualdad en su desarrollo, además de “una creciente irresponsabilidad, burocratización, corrupción, derroches y “mala práctica”, pero también con el incremento de la fatiga, depresión y adicciones en el personal” (p. 3). Sin embargo, pese a todo, este modelo ha ido encontrando la forma de asegurar su expansión centrándose en la “biologización” de su pragmatismo (Menéndez, 2005, 2020).

Menéndez (2020) afirmaba que todos los intentos de cuestionar el MMH, desde que se iniciasen en 1930, mediante la proposición de alternativas y/o formas complementarias, finalmente desaparecieron o fueron incorporadas al MMH de manera subordinada e incluso siendo reconducidas por la orientación hegemónica, aunque algunas hayan podido modificar algunos aspectos de este modelo “no lo han transformado de manera sustantiva, en gran medida

debido a la “apropiación” que la biomedicina ha hecho de ellas a través de su constante pragmatismo” (p. 3).

Finalmente, Menéndez (2020) analizaba la posibilidad de la existencia de un nuevo modelo biomédico o, por el contrario, si se encontraba frente a “una variante más del existente” (p. 4), ya que la biomedicina, como constructo social, está influenciada por el sistema económico-político e ideológico-cultural dominantes. Basó su razonamiento en la posible influencia de la tecnificación en la biomedicina y cómo podía transformar la manera de realizar diagnósticos, tratamientos individualizados, las consultas mediante telemedicina, el aumento de la longevidad, la inteligencia artificial, entre otros aspectos, se trataría de unos avances tecnológicos hasta ahora no accesibles para toda la población. Además, señalaba que por la mercantilización que supone este tipo de medicina y las desigualdades económicas que conlleva relacionadas con el estatus para poder acceder a estos avances, entre otros factores, estaría ante la perpetuación del mismo MMH y no ante una nueva “variante” del mismo. Haro Encinas (2000) ya apuntaba las desigualdades que podían aparecer o incluso acrecentarse las ya conocidas como consecuencia de los avances tecnológicos producidos, puesto que finalmente “anuncian una mayor polarización entre sectores pudientes y marginados tanto de estos desarrollos como de otros ámbitos del bienestar social” (p. 150).

Concluyendo, para Foucault (1999a) “la pretendida crisis actual de la medicina no es más que una serie de fenómenos suplementarios exacerbados que modifican, sin crearla, algunos aspectos de una tendencia heredada” (p. 360), puesto que si se toma como base que la medicina forma parte de un sistema histórico, económico y de poder, además de que no es una ciencia pura, “es necesario sacar a la luz los vínculos que existen entre la medicina, la economía, el poder y la sociedad para determinar en qué medida es posible rectificar o aplicar el modelo” (p. 361). Como constructo estará supeditado al dinamismo que le caracteriza y ha

caracterizado todo objeto de estudio en torno al ser humano y, por ende, a la sociedad en la que sea formulado.

3. **ENFERMEDAD CARDIOVASCULAR Y SÍNDROME CORONARIO AGUDO**

La enfermedad es un fenómeno connatural al ser humano como consecuencia de la fragilidad y vulnerabilidad de su corporeidad, tal y como ha sido expuesto. Son muy diversas las enfermedades que pueden o no acontecer en la vida de la persona a lo largo de su trayectoria vital. Así pues, uno de los sistemas o aparatos que se pueden ver afectados es el circulatorio, entendiendo las enfermedades del mismo como cardiovasculares, cuya alteración puede darse en cualquier localización del cuerpo humano por su extensión y amplitud. En este sistema circulatorio, el corazón es el encargado, junto con los vasos sanguíneos, de hacer llegar tanto la sangre como otro tipo de sustancias al resto del organismo mediante diferentes mecanismos para su correcto funcionamiento, siendo considerado uno de los ejes fundamentales para la vida.

Las enfermedades cardiovasculares (ECV) pueden llegar a ser potencialmente mortales si no se detectan, diagnostican y/o se abordan terapéuticamente a tiempo, además de las importantes secuelas que pueden provocar en la persona. Dentro del grupo de las ECV se encuentra la cardiopatía coronaria, las enfermedades cerebrovasculares, las arteriopatías periféricas, la cardiopatía reumática, las cardiopatías congénitas y las trombosis venosas profundas y embolias pulmonares (OMS, 2021b).

Es a partir de la transición epidemiológica, en el contexto de la disminución de las enfermedades infecciosas y el aumento de las enfermedades no transmisibles, en los años cincuenta del siglo pasado, cuando las ECV cobraron especial relevancia al pasar a ser la primera causa de muerte (Ministerio de Sanidad, 2022b).

En la Unión Europea en el año 2019⁷³ se estimaba la prevalencia de las ECV en 113 millones de personas que vivían con esta enfermedad y una incidencia de 12.7 millones de nuevos casos al año, con una mortalidad de 2.2 millones de fallecimientos de mujeres y 1.9 millones de hombres fallecidos (equivalente al 45% y 39%, respectivamente, del total de muertes por cualquier causa) (Timmis et al., 2022). En un documento elaborado por la OMS en 2020, en el que se expone la evolución de la mortalidad en el período comprendido entre los años 2000 y 2019, se afirmaba que la cardiopatía isquémica continuaba siendo la principal causa de muerte en el mundo, con el añadido de que en el período señalado se había visto incrementada, llegando a representar el 16% del total de las muertes a nivel mundial. No obstante, en Europa, se está produciendo un descenso de fallecimientos relacionados con cardiopatías (Byrne et al., 2023b; OMS, 2020; Timmis et al., 2022). La OMS (2020) afirmaba que son tres grandes grupos a los que se le atribuyen las principales causas de defunción: enfermedades cardiovasculares, enfermedades respiratorias y afecciones neonatales.

En el ámbito nacional español, el Instituto Nacional de Estadística (INE) anualmente elabora informes donde reporta los datos de las defunciones por causa, sexo y otras variables. En su informe *España en Cifras* de 2020 se corroboraba que, a nivel general, las enfermedades del sistema circulatorio son la principal causa de muerte, seguida de los tumores y, en tercer lugar, se encontrarían las enfermedades del sistema respiratorio. En una *Nota de Prensa* del INE sobre las defunciones según causa de muerte emitida en junio de 2023 sobre los datos provisionales del año 2022, el 26% de las muertes estaban relacionadas con enfermedades del sistema circulatorio y en segundo lugar estarían los tumores con un 24.8%. Específicamente por enfermedad, las que mayor frecuencia tienen de defunciones, encontramos en primer lugar

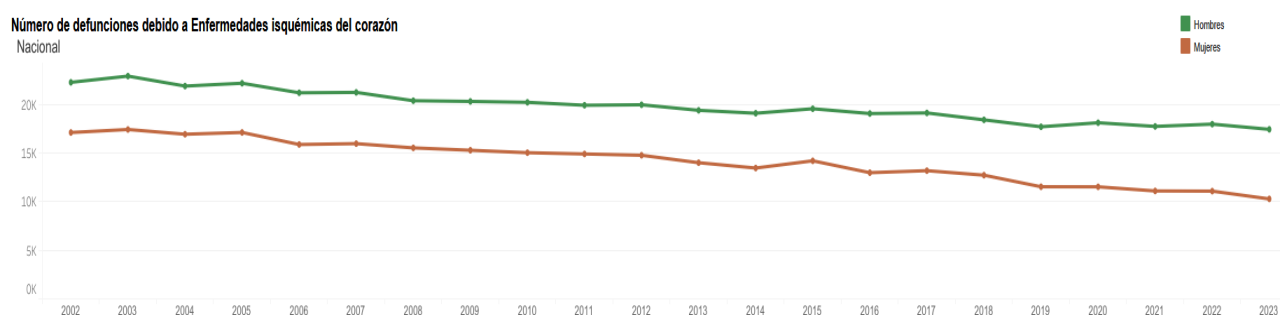
⁷³ Los datos expuestos de Timmis et al. (2022) forman parte del tercer informe del *Proyecto Atlas de la Sociedad Europea de Cardiología* (ESC), para los 57 países miembros de la ESC.

el COVID-19 virus identificado⁷⁴, en segundo lugar, las enfermedades isquémicas del corazón y, en tercer lugar, las enfermedades cerebrovasculares.

En una revisión de los datos ofrecidos por el INE sobre las 15 causas de muerte más frecuentes en España⁷⁵, desde una perspectiva diacrónica se observa, tal y como afirmaba la OMS anteriormente, que ha habido un descenso gradual en ambos sexos en cuanto a las defunciones por enfermedades isquémicas del corazón (Figura 3).

Figura 3

Número de defunciones debido a Enfermedades isquémicas del corazón (2002-2023)



Fuente: www.ine.es

También se observó que del año 2015 al 2019 la primera causa de defunción estaba representada por las enfermedades isquémicas del corazón, sin embargo, durante los años 2020 al 2022 la enfermedad por COVID-19 virus identificado se posicionó en primer lugar, pasando en 2023 a estar nuevamente en primer lugar las enfermedades isquémicas del corazón (Figura 4).

⁷⁴ La enfermedad por SARS-CoV-2 ha sido etiquetada con este término.

⁷⁵ https://public.tableau.com/views/CAUSAS_DE_MUERTE/Dashboard1?:showVizHome=no&:embed=true

Figura 4

Número de defunciones de ambos sexos en 2023



Fuente: www.ine.es

Además, por sexo, desde 2015 a 2019, la principal causa de muerte de los hombres era la enfermedad isquémica, mientras que durante los años 2020 y 2021 pasó a ser la COVID-19 virus identificado, volviendo a posicionarse en primer lugar en el año 2022. Respecto al sexo femenino, las enfermedades isquémicas del corazón se han mantenido en niveles inferiores desde 2015 hasta 2020 pasando a posicionarse en cuarto lugar⁷⁶ en el año 2023. En otras palabras, se puede afirmar que la pandemia provocó un cambio en las estadísticas por defunciones, sin embargo, las enfermedades isquémicas tienden a perpetuarse.

En los últimos años en España, las ECV han tenido una incidencia media anual de un nuevo caso por cada 100 personas, es decir, se estima que se diagnostican más de 450000 nuevos casos al año. Además, han constituido la causa más frecuente de hospitalización (con

⁷⁶ En el año 2023 las enfermedades isquémicas del corazón en mujeres se situaron en cuarto lugar, tras la demencia, las enfermedades cerebrovasculares y la insuficiencia cardíaca (INE).

un 13.4% de los ingresos totales del Sistema Nacional de Salud), donde la Región de Murcia es una de las tres Comunidades Autónomas con mayor tasa de hospitalización. Con una tasa bruta de mortalidad⁷⁷ de 254 defunciones por cada 100000 habitantes (con una representación del 26.1⁷⁸% respecto del total de fallecimientos), y aproximadamente el 50% de las muertes por ECV están constituidas por los subgrupos de enfermedades isquémicas del corazón y las enfermedades cerebrovasculares. (Ministerio de Sanidad, 2020, 2022b, 2024).

Estas enfermedades, que constituyen una importante causa de morbi-mortalidad para la población española y mundial, suponen un problema de amplia gravedad y complejidad, siendo necesario establecer actuaciones a diferentes niveles. Con estos datos se expone la importancia del sistema circulatorio, tanto a nivel nacional como mundial, cuyas enfermedades provocan un gran número de muertes al año. Su prevalencia e incidencia ponen de manifiesto el gran reto que supone la salud cardiovascular, tanto a nivel social como sanitario, por el gran impacto que tienen (individual, social y económico-sanitario).

De este modo, en España, en 1999 se fundó el instituto público de investigación por el Ministerio de Sanidad, el *Centro Nacional de Investigaciones Cardiovasculares*, (CNIC) para abordar la epidemia de ECV, cuya misión era mejorar la salud cardiovascular a partir de la traslación del conocimiento científico generado en el centro al ámbito clínico de manera que se realizase una formación complementaria, estrechando la colaboración entre ambos centros (centro de investigación y centros clínicos) para permitir que el conocimiento adquirido de las investigaciones se pudiera extrapolar en beneficios reales para la población (Fuster y Torres, 2012). Esta nueva medicina traslacional supuso un cambio de paradigma en la investigación y abordaje de las ECV (Javier Bermejo et al., 2009), a partir del traslado de los avances científicos efectuados en un laboratorio a la práctica clínica en los centros sanitarios. Fuster y

⁷⁷ Dato de 2022

⁷⁸ En los datos reportados por el INE, en 2023 los fallecimientos por esta causa representaban el 26.5% respecto al total. Disponible en: <https://www.ine.es/dyngs/Prensa/pEDCM2023.htm>

Torres (2012) mencionaban la investigación de la “polipastilla” cuyo efecto económico y de adherencia al tratamiento sería evidente, o Cosin et al. (2017) se centraron en las investigaciones para el control lipídico, entre otras investigaciones.

En la Unión Europea, en los 27 países miembros en el año 2021, se estimaba que las ECV suponían un gasto para la economía de 282 mil millones de euros al año, divididos en tres grandes bloques: salud y cuidados de larga duración (155 mil millones), pérdidas de productividad (48 mil millones) y cuidado informal relacionado con el cuidado no remunerado de amigos y familiares (79 mil millones), suponiendo un gasto per cápita de 630 euros por cada ciudadano de la Unión Europea (en España representa un coste de 535 euros por ciudadano) (Luengo-Fernández et al., 2023). A nivel nacional el impacto económico es más que significativo, ya que el mayor coste global fue para el grupo de enfermedades del aparato circulatorio, con una inversión de más de 3 mil millones de euros⁷⁹ (Ministerio de Sanidad, 2023), que autores como Calvo-Bonacho et al. (2014) ya habían estimado un gasto para la población activa española de 145 millones de euros, aproximadamente, relacionado con las incapacidades laborales a consecuencia de éstas. No obstante, el impacto en la persona que la padece y su entorno, es más que notable, puesto que abarca la multidimensionalidad de la misma, pudiendo tener consecuencias a nivel físico-psicológico, laboral (relacionado con la disminución de la capacidad funcional, el absentismo), socio-cultural (sobre todo las mujeres con rol de cuidadoras), o económico (personas vulnerables como ancianos o migrantes con escasos recursos).

En este punto es donde radica la importancia tanto de organizaciones como a nivel político-económico y socio-cultural, para intentar prevenir y promocionar conductas saludables con la finalidad de reducir estas cifras mediante el abordaje de los factores de riesgo que son

⁷⁹ Dato de 2020, no se han podido obtener datos posteriores.

modificables (dieta, hábitos nocivos, ejercicio, etcétera), así como mejorar el abordaje sanitario de estas enfermedades (Timmis et al., 2022).

A partir de la identificación de la expresión factor de riesgo por el *Framingham Heart Study*⁸⁰ se produjo una modificación sustancial en el ejercicio de la medicina al establecer las posibles causas que estaban relacionadas con la ECV, definido por O'Donnell y Elousa (2008) “como un elemento o característica mensurable que tiene una relación causal con un aumento de frecuencia de una enfermedad y constituye un factor predictivo independiente y significativo del riesgo de presentar la enfermedad de interés” (p. 300). A lo largo de las últimas décadas se han ido estableciendo varias clasificaciones de los factores de riesgo. Tras la revisión realizada, pueden ser agrupados de la siguiente forma:

- Factores de riesgo conductuales: dieta no saludable, escasa o nula actividad física, consumo de tabaco, consumo de alcohol.
- Factores de riesgo psicológicos: ansiedad, estrés, depresión, etcétera.
- Factores de riesgo biológicos no modificables: sexo, edad, factores genéticos.
- Factores de riesgo biológicos de origen metabólico: hipertensión arterial, diabetes, dislipemia, obesidad o sobrepeso, enfermedad renal crónica, fragilidad fisiológica (relacionado con la edad).

También se encuentran como determinantes sociales que condicionan un mayor riesgo de estas enfermedades el menor nivel socioeconómico, menor nivel de estudios, situación laboral, la etnia (personas del sur de Asia, de origen africano o afrocaribeño que viven en Reino Unido y América del Norte, tiene mayor prevalencia de ECV) y los factores del entorno (el hacinamiento, la contaminación ambiental, etcétera). La edad constituye uno de los principales determinantes de la morbi-mortalidad de las ECV, dato relevante para la sociedad occidental

⁸⁰ Estudio epidemiológico realizado en Estados Unidos en los años 50 del pasado siglo para identificar las causas de la ECV, donde se establecieron los factores de riesgo que se consideran clásicos actualmente.

ya que cada vez está más envejecida (Ministerio de Sanidad, 2022b, 2024; Timmis et al., 2022). Es decir, existen unos factores de riesgo de tipo individual, otros de tipo socio - cultural, y otros externos (ambiente) por lo que las medidas de prevención y promoción deberían ir enfocadas a los diferentes campos de acción.

La pandemia por SARS-CoV-2 tuvo influencia sobre las ECV ya que se observó una alteración en la atención de estas patologías con un incremento de la letalidad, afectando también al seguimiento de las enfermedades crónicas. En general, se objetivó un empeoramiento de la salud cardiovascular, principalmente en las personas más vulnerables (Ministerio de Sanidad, 2022b). Así pues, pacientes con sintomatología compatible con una ECV, sobre todo cardiopatía isquémica tipo Síndrome Coronario Agudo (SCA), decidían no acudir al centro sanitario tanto por miedo al contagio del virus como por la importancia que otorgaban a los cuidados y gravedad de las personas contagiadas, infravalorando su propia situación, lo que derivó en unos mayores índices de morbi-mortalidad por SCA como consecuencia del retraso entre el inicio de los síntomas y la búsqueda de atención sanitaria, sobre todo al inicio de la pandemia (Echarte-Morales et al., 2022; Ibáñez, 2020; Moreno et al., 2021; Rodríguez-Leor et al., 2020; Romaguera et al., 2020). Además, Morlanes Pallás (2024) llevó a cabo una revisión sistemática, aunque son escasas las investigaciones realizadas, sobre los efectos adversos graves que pueden estar asociados a las vacunas como consecuencia de la respuesta que desencadena su inoculación, entre los que se incluyen las ECV y un extenso listado de otras patologías o síndromes, no siendo posible en algunos casos determinar el efecto como asociado a la vacuna o a la infección por el virus SARS-CoV-2 específicamente.

En esta situación sin precedentes que la pandemia provocó en el sistema sanitario, la tecnología supo encontrar una oportunidad de acción a partir del auge de la telemedicina, las consultas telemáticas de seguimiento y valoración, valorando como un camino casi inexplorado podía ofrecer ciertas soluciones a problemas existentes o emergentes.

La mortalidad por ECV ha disminuido en los últimos cincuenta años debido a los avances tecnológicos y farmacéuticos, sin embargo, las desigualdades demográficas se han perpetuado debido al incremento de financiación estatal que supone invertir en estos avances, puesto que existen determinados países o regiones que no se lo pueden permitir por diferentes motivos. En la Unión Europea el mayor porcentaje de muertes se produce por las ECV, no obstante, la inversión que se realiza en investigación es mayor para la enfermedad de cáncer, todo ello influenciado por el interés que genera para grandes industrias ya que le es más rentable económicamente (Timmis et al., 2022), al igual que ocurre en España donde la investigación en medicina cardiovascular se sitúa a la cola respecto a oncología (Javier Bermejo et al., 2021).

3.1. CARDIOPATÍA ISQUÉMICA

La cardiopatía isquémica (CI) o enfermedad isquémica cardíaca suele estar originada por aterosclerosis⁸¹ coronaria obstructiva, constituyendo la manifestación más común de las ECV (Timmis et al., 2022).

En los países miembros de la Sociedad Europea de Cardiología (57 países) ha habido un descenso importante en los últimos años de la mortalidad por esta causa como resultado de las medidas tomadas en cuanto a prevención y tratamiento, sin embargo, en 2019, se mantenía una estimación de incidencia de 5.8 millones de nuevos casos al año y una prevalencia de 47.6 millones de personas que vivían con CI en estos países. Además, en 2019 era la causa más común de fallecimiento⁸² por ECV, con una representación del 44% en los hombres y un 38% en las mujeres (Timmis et al., 2022).

⁸¹ Entendida, de modo resumido, como la acumulación de determinadas sustancias (colesterol, grasa u otras) en el interior de la arteria (en sus capas endoteliales) reduciendo su flujo y elasticidad. Esta acumulación de sustancias da lugar a la formación de una placa que puede obstruir el flujo total o parcialmente, o incluso al provocarse una lesión o fisura de la misma pueda dar lugar a la formación de un trombo con la consecuente obstrucción.

⁸² Para los datos de mortalidad son 54 los países de los que se han obtenido datos.

España en 2019 tenía una incidencia de CI muy alta, más de 300 nuevos casos por cada 100000 habitantes, mayor en el sexo masculino frente al femenino (463.4 frente a 263.6, respectivamente), siendo la edad un dato relevante ya que esta incidencia se ve aumentada con la misma (el dato inicial se llega a triplicar en personas mayores de 70 años). Además, se estimaba que, a nivel europeo, en ese mismo año, causó más de un millón de fallecimientos (con una representación de casi el 50% de las muertes por ECV), y en España fue la causa de 29068 defunciones en 2022 (en torno a un 25% de las muertes por ECV) (Ministerio de Sanidad, 2022b, 2024), sin embargo, España se mantiene como uno de los países europeos con menor mortalidad por esta enfermedad⁸³ (Ministerio de Sanidad, 2020, 2024). En 2022, la enfermedad isquémica cardíaca tenía una prevalencia en España de 22.7 casos por cada 1000 habitantes (mayor en el sexo masculino con 32.8 casos, respecto al femenino con 11.9), afectando a 3 de cada 100 hombres y 1 de cada 100 mujeres, con una tasa bruta de mortalidad de 60.8 defunciones por cada 100000 habitantes (tasa de 76.8 en los hombres y 45.5 en mujeres). Es una patología con un alto índice de hospitalización, con representación mayoritaria de hombres (tres de cada cuatro ingresos) (Ministerio de Sanidad, 2024). Por tanto, la CI es una de las principales patologías cardiovasculares con mayor impacto social y económico como consecuencia de la elevada incidencia, prevalencia, morbi-mortalidad y coste sanitario (Ministerio de Sanidad, 2022b).

La CI es un subgrupo de las ECV, que, a su vez, se puede dividir entre síndrome coronario agudo y crónico, relacionado con la aparición brusca o si es mantenido en el tiempo, respectivamente. Una vez descritos los antecedentes y expuestos los datos, nos centramos en la descripción del Síndrome Coronario Agudo.

⁸³ La mortalidad por esta patología ha disminuido en España, desde 2012 hasta 2022, un 30.4%.

3.1.1. SÍNDROME CORONARIO AGUDO

En primer lugar, para entender en cierto modo la fisiopatología del Síndrome Coronario Agudo (SCA) es necesario recordar que el miocardio es el tejido muscular del corazón, encargado de bombear la sangre por el sistema circulatorio, irrigado por las arterias coronarias para optimizar el trabajo de un órgano tan importante. La necrosis que se puede producir en el miocardio secundaria a una isquemia u obstrucción⁸⁴ de alguna o algunas arterias coronarias implica la muerte del mismo, dejando la zona afectada sin contractilidad y, por tanto, sin actividad.

En el diagnóstico de SCA se enmarcan varias afecciones de pacientes que presentan modificaciones recientes de síntomas y/o signos, que pueden incluir o no cambios en el electrocardiograma (ECG)⁸⁵, así como se pueden presentar o no con elevación aguda en la concentración de troponina cardíaca⁸⁶, pudiendo estar asociados a una extensa serie de presentaciones clínicas. Ante la sospecha de SCA, la interpretación del ECG y los resultados de la troponina cardíaca serán fundamentales para emitir un diagnóstico inicial, estratificar el riesgo y decidir la actitud terapéutica más óptima a seguir. Inicialmente se puede emitir el diagnóstico diferencial de Infarto de Miocardio (IM), fundamentalmente asociado a la elevación de troponina cardíaca, o de Angina Inestable (existe isquemia miocárdica estando en reposo o por un esfuerzo mínimo, pero sin existencia de lesión y/o necrosis aguda de los cardiomiocitos) (Byrne et al., 2023a; Collet et al., 2021; Thygesen et al., 2019).

La conceptualización de IM ha ido variando en el tiempo. Entre las décadas cincuenta y setenta del siglo pasado, con la intención de homogeneizar y universalizar el término, la OMS realizó la primera definición basándose en el ECG principalmente. Posteriormente, se llevó a

⁸⁴ Obstrucción entendida como el cese del flujo de sangre de la arteria coronaria afectada, estando relacionada con un trombo, una placa de ateroma o por un vasoespasma.

⁸⁵ Representación gráfica, en papel o formato digital, del registro de la actividad bioeléctrica del músculo cardíaco, interpretada por el facultativo para determinar si se trata de un ECG normal o patológico.

⁸⁶ Biomarcador sanguíneo específico de lesión de cardiomiocitos (células miocárdicas encargadas de la contractilidad).

cabo una redefinición en el año 2000 por la Sociedad Europea de Cardiología, a continuación, en 2007 se formuló la tercera definición universal de IM, y, finalmente, en el año 2018 se elaboró la cuarta definición universal⁸⁷. Fue en los años noventa del siglo pasado con la llegada de los biomarcadores específicos cardíacos para determinar la existencia de lesión miocárdica lo que supuso un antes y un después para esta conceptualización, elaborando una redefinición con un enfoque bioquímico y clínico. En la evolución de estas definiciones se objetiva la importancia de la valoración clínica completa (el contexto clínico de la persona), electrocardiográfica y bioquímica (de laboratorio), entre otras pruebas, para el diagnóstico y etiquetamiento de IM, pues pasa a ser definido en términos patológicos como la muerte de los cardiomiocitos en consecuencia de una isquemia prolongada (Rubini et al., 2014; Thygesen et al., 2019). En resumen, esta definición otorgó una base sólida para que se realizase un manejo estandarizado en base a unas guías de actuación de las diferentes situaciones que se puedan presentar, ofreciendo un diagnóstico de IM en función de la combinación de diferentes criterios, donde destacaba como principal el biomarcador cardíaco junto con alguno de los siguientes: síntomas de isquemia miocárdica, cambios isquémicos en el electrocardiograma, aparición de ondas Q⁸⁸ patológicas, ecocardiografía que evidencia isquemia miocárdica (prueba de imagen) y/o la detección de un trombo coronario (mediante angiografía o autopsia) (Collet et al., 2021; Thygesen et al., 2019).

La presentación clínica del SCA está caracterizada por los efectos que provoca la isquemia del miocardio relacionados con el desequilibrio que se produce entre la demanda y el suministro de oxígeno por parte de las células afectadas. De este modo, los síntomas que pueden estar asociados a la isquemia miocárdica son inespecíficos, ya que puede provocar

⁸⁷ Estas definiciones han sido elaboradas por el Grupo de trabajo conjunto de diferentes sociedades: ESC (Sociedad Europea de Cardiología), ACC (Colegio Americano de Cardiología), AHA (Asociación Americana del Corazón) y WHF (Federación Mundial del Corazón). La definición del año 2018 es la última actualización disponible.

⁸⁸ En el electrocardiograma.

desde molestias en la región del tórax, en las extremidades superiores, en la mandíbula, en epigastrio, palpitaciones, incluso disnea o fatiga, ya sea en reposo o al realizar un esfuerzo. En ocasiones es difuso y sin localización concreta, además, son síntomas que pueden estar relacionados con otras enfermedades, incluso el IM puede producirse sin síntomas o, en el peor de los casos, provocar una parada cardíaca (Thygesen et al., 2019).

El principal síntoma en la presentación que sugiere el diagnóstico clínico de SCA es la molestia torácica aguda, que puede ser descrita como dolor, opresión, presión, ardor o pesadez, y a partir de esta sospecha se inician una serie de pruebas en función de los algoritmos establecidos. Los síntomas que pueden ser equivalentes a este principal síntoma son la disnea, dolor en epigastrio y/o dolor en extremidad superior izquierda o derecha, así como dolor en el cuello o la mandíbula (Byrne et al., 2023a; Collet et al., 2021; Thygesen et al., 2019). En torno al 80% de las personas que son diagnosticadas de SCA coinciden en el dolor torácico como síntoma principal (Byrne et al., 2023b; Murga-Eizagaetxebarría et al., 2019; van Oosterhout et al., 2020). Byrne et al., (2023a) defendían la importancia de no utilizar el adjetivo “atípico” y clasificarlo como cardíaco, posiblemente cardíaco o como probablemente no cardíaco, por la connotación que puede tener restando importancia al evento.

Por tanto, es primordial realizar una valoración completa de la persona ante la sospecha de SCA, con una anamnesis de forma rigurosa y monitorización de las constantes vitales, donde el ECG es la herramienta de la que se dispone de primera línea, puesto que es accesible, indolora y rápida tanto en realización como en la valiosa información que aporta para iniciar discriminando la existencia de elevación o no del segmento ST⁸⁹ (SCACEST o SCASEST), otras arritmias o alteraciones, y emitir un diagnóstico inicial de abordaje, aspecto fundamental

⁸⁹ En el ECG representa la distancia entre el complejo QRS y la onda T, como una pausa eléctrica de conducción durante la contracción ventricular.

para la toma de decisiones en la actitud terapéutica inicial y solicitar otras pruebas diagnósticas complementarias.

3.1.1.1. ACTITUD TERAPÉUTICA

La persona que presenta SCACEST adquiere una prioridad vital para la realización de una técnica invasiva⁹⁰, con la finalidad de restaurar el flujo sanguíneo de la arteria coronaria ocluida lo antes posible, ya que puede estar en peligro su vida. Si la persona no presenta elevación del ST, pero persisten otros síntomas isquémicos de forma continuada deberá ser atendida según las indicaciones de los anteriores ya que su vida estará en peligro (Byrne et al., 2023a). En estos casos en los que la isquemia se puede objetivar, el factor tiempo tanto de la persona como la rapidez de la atención sanitaria serán cruciales para la supervivencia y el pronóstico de la misma, a diferencia del SCACEST donde el tiempo no es tan decisivo para la realización de la técnica invasiva, salvo que sea considerado de muy alto riesgo según las escalas de valoración, en los que sí se realizará una estrategia invasiva de forma precoz. Para la realización de la técnica invasiva y poder acceder a las arterias coronarias conlleva la necesidad de un acceso arterial periférico (respecto al corazón), generalmente arteria radial o femoral, para poder introducir el catéter⁹¹, es por esto que a la técnica se le conoce también como cateterismo, que avanzará hasta llegar a estas arterias coronarias y proceder a su valoración, diagnóstico y/o tratamiento.

⁹⁰ En la literatura se puede encontrar una extensa clasificación de las diferentes estrategias invasivas ante estos diagnósticos. Básicamente, se pueden resumir las técnicas en angiografía coronaria, cateterismo cardíaco o coronariografía (prueba diagnóstica de valoración de la anatomía cardíaca, su funcionamiento y visualización de las arterias coronarias mediante la introducción de un catéter y/o la inserción de un fármaco) e intervención coronaria percutánea (ICP), como su nombre indica, es la intervención o procedimiento terapéutico sobre la arteria coronaria afectada mediante un balón, stent u otro. En cuanto al SCA en esta investigación vamos a diferenciar entre dos tipos de estrategias invasivas (inmediata y temprana):

- ICP primaria (ICPp): intervención de emergencia.
- ICP: no requiere la urgencia vital de la inmediatez como la ICPp, es la estrategia invasiva temprana.

⁹¹ A partir de este acceso se insertan diferentes dispositivos, además del catéter principal, para poder completar la técnica.

El tiempo que transcurre desde el inicio de los síntomas hasta que la persona consulta y/o contacta con un agente sanitario tiene un carácter multifactorial. Sin embargo, el tiempo que discurre desde el diagnóstico de sospecha de IM con elevación del segmento ST (IMCEST) por parte del personal sanitario hasta la realización de la técnica invasiva dependerá de la gestión organizativa del centro sanitario y/o del sistema de salud. Por este motivo, se han elaborado estrategias de reperfusión en las diferentes Comunidades Autónomas con la finalidad de optimizar la atención prestada, minimizando los posibles retrasos de los tiempos para mejorar los resultados y poder disminuir la morbi-mortalidad de esta enfermedad (Cequier et al., 2019). En ocasiones, si no se puede tramitar el traslado de la persona a la unidad donde realizar la técnica invasiva en el tiempo recomendado por las guías de actuación, se valora la opción de realizar una terapia farmacológica denominada fibrinólisis⁹². También puede ocurrir que, una vez en la unidad donde realizar la técnica invasiva, no se pueda reperfundir la arteria afectada mediante intervención coronaria percutánea (ICP) por diferentes motivos, por lo que la persona podrá ser propuesta para una cirugía de revascularización coronaria (conocido como baipás) dependiendo de su situación vital y comorbilidades. Una vez realizada la técnica invasiva, la persona quedará ingresada en una unidad de cuidados coronarios o en una unidad de cuidados intensivos coronarios (o en una unidad de cuidados intensivos polivalente que disponga de camas reservadas para eventos cardiológicos), dependiendo del resultado y cómo se encuentre hemodinámica y clínicamente.

Además de la realización de una técnica invasiva, estas personas estarán sometidas a otro tipo de tratamiento, como puede ser la suplementación de oxígeno, alivio del dolor y toda una serie de fármacos prescritos por el facultativo en función del diagnóstico final y su estado hemodinámico y clínico.

⁹² Estrategia farmacológica para reperfundir el flujo arterial. Normalmente, se le realiza la técnica invasiva entre 2 y 24 horas posteriores al tratamiento farmacológico, conocida como estrategia farmacoinvasiva.

Anta y Piñeiro (2020) afirmaban que la experiencia de la persona que padece un SCA y es resuelto mediante una técnica invasiva (tipo ICP) percibe un menor impacto sobre su conciencia corporal, al no existir una relación directa entre el acceso (periférico) y el corazón (órgano afectado, eje central), minimizando el impacto provocado ya que el acceso ha sido con una punción (de aspecto mínimamente invasivo). Estos autores han manifestado que el “stent⁹³” favorece esa desconexión corporal ya que no deja una cicatriz visible y palpable, pasando el cuerpo a ser concebido como un “complejo entramado de realidades biológicas, técnicas, simbolización, imaginarios y miradas sociales” (p. 517), una máquina que se puede reparar y, al mismo tiempo, un vehículo de oportunidades económicas. El stent en sí mismo desvirtualiza la percepción de riesgo y vulnerabilidad, sin embargo, la experiencia de enfermedad percibida y padecida provocará una cicatriz biográfica en la vida de la persona.

3.1.1.2. REDES DE INFARTO (“CÓDIGO INFARTO”)

Las estrategias de perfusión regionales (específicas de cada Comunidad Autónoma) son protocolos de gestión y actuación comunes en ese territorio mediante la coordinación entre los servicios de emergencias y los hospitales, para ofrecer una atención específica en el IMCEST, organizadas con la finalidad de disminuir el tiempo que transcurre desde el inicio de los síntomas hasta la realización de una estrategia invasiva, la ICP primaria (ICPp), a un rango inferior de 2 horas y así conseguir una disminución de la mortalidad (Byrne et al., 2023a; Cequier et al., 2019; Ministerio de Sanidad, 2022b).

Es a partir de las guías de práctica clínica las que determinarán la decisión de activación de esta estrategia, dependiendo del riesgo con el que sea catalogada la enfermedad y la persona. Por tanto, aunque la inversión inicial sea elevada por los recursos (económicos, humanos y

⁹³ Coloquialmente conocido como muelle, es el dispositivo metálico que se implanta en el interior de la arteria para mantener el flujo.

materiales) que se movilizan para la implantación de estas redes, posteriormente queda rentabilizada por la disminución de: la morbi-mortalidad que implica esta enfermedad, la utilización de la técnica farmacológica (fibrinólisis), así como de la incidencia de las posibles complicaciones, la necesidad de realizar otra serie de pruebas para detectar la existencia o no de la isquemia, la estancia hospitalaria, los reingresos, e inclusive, la persona podrá tener un retorno más precoz a la vida laboral (Cequier et al., 2019) y/o desarrollar sus rutinas diarias volviendo a desempeñar sus roles, modificados abruptamente durante la experiencia de enfermedad.

Las primeras redes establecidas en España fueron creadas en la Región de Murcia en el año 2000, Navarra en el año 2002 y Galicia en el año 2005 (Sociedad Española de Cardiología, 2019), denominadas posteriormente como “Código Infarto”. En el año 2008, a partir de un proyecto europeo, surgió la iniciativa *Stent for Life*⁹⁴ con el objetivo de promover la implantación de este tipo de redes para permitir que cualquier persona con esta patología tuviese la oportunidad de recibir tratamiento de reperusión mediante ICPp en el menor tiempo posible. A partir de la implantación de estas redes asistenciales tuvo lugar un aumento de la tasa de realización de ICPp del 50% y la mortalidad se vio reducida en un 14% (Cequier et al., 2019). Siendo el año 2018 en el que se completó la implantación del “Código Infarto” en todo el territorio español (Registro RECALCAR, 2022). El Informe ARIAM⁹⁵ de 2022 (último informe publicado), recoge que se siguen manteniendo las cifras de años anteriores en cuanto a la realización de ICPp en torno al 90%, lo que se traduce en un buen funcionamiento de estas redes.

Concretamente, en la Región de Murcia, en abril del año 2000, se iniciaba en el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca el plan regional asistencial al IMCEST, denominado

⁹⁴ Actualmente es conocida como *Stent, Save a Life* (Cequier et al., 2019, p. 110).

⁹⁵ Sus siglas significan: Análisis en el Retraso del Infarto Agudo de Miocardio. Iniciado en 1994, actualmente, es el mayor registro nacional de cardiopatía isquémica.

APRIMUR (*Angioplastia primaria de la Región de Murcia*), con el objetivo de facilitar la accesibilidad a la sala de hemodinámica a las personas que, potencialmente, se podrían beneficiar de un intervencionismo coronario, inicialmente con extensión solo a los centros de la capital, pero en 2001 se extendió a toda la Región (Calle Urra, et al., 2018; Carrillo et al., 2002; Valdés Chavarri et al., 2011). Posteriormente, la Consejería de Sanidad y el Servicio Murciano de Salud publicaron en 2010 el *Programa integral de atención a la Cardiopatía Isquémica 2010-2013* para impulsar la formación de una red regional asistencial para las personas con SCACEST y así dejar establecidas las bases sobre las que ejecutar este proyecto.

3.2. SEXO-GÉNERO

La dicotomía clásica y jerarquizada de género en nuestra sociedad es femenino/masculino, funcionando como una división básica de la sociedad, pero de tipo social, no natural. No se debe olvidar, por tanto, que forma parte de una construcción simbólica, socio-cultural, de la sociedad, y, por ende, varía del momento histórico, social, cultural, político y económico, que se esté analizando. La desigualdad existente entre hombres y mujeres está relacionada con esta construcción social de los géneros sustentada por las diferencias biológicas del sexo, construcción que lleva implícito la formación de unos roles a partir de los cuales se intenta regular la convivencia. Estos roles son incorporados y reproducidos mediante un sistema de costumbres sociales muy arraigado al que la persona está expuesta desde que nace, tanto en la familia como en la sociedad. Durante el proceso de desarrollo del ser humano, éste es socializado mediante “esquemas motivacionales e interpretativos” (Berger y Luckmann, 1995, p. 171)⁹⁶ que les induce a asimilar actitudes orientadas a afirmar la masculinidad o

⁹⁶ Berger y Luckmann (1995) utilizaban este término para referirse a la manera en la que un grupo social incita a un individuo a reproducir una actitud determinada y a ubicar su comportamiento en una dirección específica.

feminidad a través de valores y conductas. Estos procesos de aprendizaje son los que determinarán, en la mayoría de ocasiones, la identidad masculina y femenina.

Culturalmente determinadas actividades asignadas al género femenino han relegado a la mujer al ámbito privado, a lo doméstico, dejándola oculta debido a la dominación masculina de la que ha estado, y en parte sigue estándolo, impregnada la sociedad actual. Margaret Mead (1994) defendía que los hombres pueden realizar cualquier función “si tales actividades les son reservadas a ellos, entonces la sociedad entera, lo mismo los hombres que las mujeres, las considera importantes. Cuando las mismas ocupaciones son realizadas por mujeres, son consideradas menos importantes” (p. 175), es la representación de la infravaloración de la mujer en un contexto de dominación por el hombre.

Son diferentes los enfoques que se pueden encontrar sobre la dominación masculina, sobre todo en torno a su universalidad, pero ni queremos ni pretendemos entrar en el debate creado por la Antropología Feminista. Para Narotzky (1995) fueron Rosaldo y Lamphere en 1974 con una compilación titulada *Woman, Culture and Society*, las que iniciaron la defensa de esta universalidad defendiendo que la dicotomía doméstico/público estaba presente en todas las sociedades, que el orden jerárquico otorgaba primacía al espacio público y, finalmente, que la mujer no formaba parte de ese espacio, sino del doméstico, el privado, de ahí que su posición en la sociedad fuera de dominadas, además, defendían la universalidad del lazo biológico madre-hijo como respuesta a la asociación de la mujer al ámbito doméstico. Esta compilación, aunque innovadora, tuvo muchas críticas, sobre todo basadas en sus pilares básicos, como son la dicotomía arriba mencionada y en la respuesta de que la mujer quedaba relegada al ámbito doméstico como consecuencia del binomio madre-hijo, incluso Rosaldo posteriormente abandonó esta postura.

Los roles tradicionalmente asignados a la mujer están relacionados con la diversidad de funciones que desarrolla dentro del ámbito de lo privado, en el hogar, como son el de esposa,

cuidadora, madre y aporte emocional, formarían parte de las tareas reproductivas. Mientras que el principal rol asignado al hombre es el del sustento económico de la familia o tareas productivas, quedando expuesto al ámbito público. Hérítier (1996) consideraba que la repartición de tareas en las sociedades occidentales no era un fenómeno universal generado por una naturaleza biológica determinada, sino que respondía a una construcción cultural que obedecía a simbolización. La división de roles se llevó a cabo como consecuencia de la función reproductora femenina y, por tanto, productora del varón. La maternidad ha sido influyente en la asignación de tareas domésticas y la subordinación de la mujer, y es una de las razones por las que se valoriza lo masculino y se desvaloriza lo femenino, explicándolo a partir de la supuesta fragilidad o vulnerabilidad de la mujer a lo largo del embarazo, lactancia y primera infancia, a partir de este hecho quedaría fundamentada la dominación masculina.

Este sometimiento junto con el rol asumido por la mujer provocó una serie de restricciones sociales que tuvieron como consecuencia la infravaloración de la imagen social de la mujer. Hérítier (1996) defendía que este sometimiento y la exclusión sufrida por la mujer de los ámbitos del conocimiento y del poder eran el resultado de la dominación masculina indiscutible a lo largo de la historia, de la cultura y la fundamentación biológica de la misma. Desde el origen de la especie humana, ésta ha tenido que organizarse frente a las adversidades de la vida mediante una distribución de tareas para el progreso de la sociedad⁹⁷(Lorite, 1987). Pero en la actualidad esto ha cambiado, con la incorporación de la mujer al mundo laboral-productivo y lo que este lleva implícito como es un salario propio, una mejor formación, el poder relacionarse más allá de la estructura interna del hogar, en definitiva, obtener cierta independencia respecto del género masculino, ha ido provocando un acortamiento en las distancias entre las posiciones de ambos sexos.

⁹⁷ Para profundizar sobre el papel que ha tenido la mujer a lo largo de la historia del ser humano, así como la posición a la que ha sido sometida desde sus orígenes, recomendamos la lectura del libro “El orden femenino: Origen de un simulacro cultural”, escrito por José Lorite Mena en 1987.

La mujer siempre ha quedado relegada al escalón más inferior en una sociedad de amplia dominación masculina. La medicina ha sido una ciencia androcéntrica desde su origen relacionado con el “proceso histórico, social y mental que ha contribuido a perpetrar el asesinato simbólico de las mujeres para la medicina” (Valls Llobet, 2006, p. 278).

Durante las investigaciones llevadas a cabo sobre las ECV en los años setenta y ochenta del siglo pasado, las mujeres directamente quedaban excluidas de los grupos de investigación, teniendo como resultado una general infrarrepresentación en los ensayos clínicos (Byrne et al., 2023a; Ferraz Torres, 2015; Galbraith y Drossart, 2024; Jáuregui, 2019; Linde et al., 2018; Mateo-Rodríguez et al., 2022; McSweeney, 2016; Ruiz Cantero, 2009; Valls Llobet, 2006; Wenger et al., 2022). Se trataba de una medicina en la que las enfermedades eran estudiadas en hombres y cuyos resultados eran inferidos a la mujer, al igual que ocurría con otros grupos poblacionales como los ancianos o diferentes etnias (Byrne et al., 2023a; Hernando Marrupe et al., 2021; Vivés-Borràs y Sionis, 2021), lo que llevaba implícito no poder generalizar las recomendaciones de las guías para optimizar el abordaje de determinadas patologías, ya que en los ensayos se cometía un sesgo de universalización basado en el hombre occidental como estándar. Es por todo ello, que diferentes autores han insistido en la obligatoriedad e importancia de la equidad en las investigaciones que se realicen para minimizar dichos sesgos (Byrne et al., 2023a; Jackson et al., 2020; Vogel et al., 2021; Wenger et al., 2022). En este aspecto, en la cuarta definición de IM, quedaba reflejada la importancia de formular criterios específicos según el sexo para los biomarcadores cardíacos y la interpretación del ECG, criterios determinantes para el diagnóstico, ya que se ha evidenciado⁹⁸ científicamente que existen diferencias entre ambos (Thygesen et al., 2019), cuyo objetivo final sería incrementar la precisión diagnóstica.

⁹⁸ Autores como Linde et al., 2018; McSweeney, 2016; Wenger et al., 2022; entre otros, han puesto de manifiesto las diferencias que existen entre ambos sexos en estas dos pruebas para emitir un diagnóstico. Por ejemplo, McSweeney (2016) afirmaba que la menstruación podía afectar al electrocardiograma.

El infradiagnóstico del SCA en la mujer es de carácter multifactorial. Por un lado, está la infrarrepresentación en los estudios, ya que al estar generalizados en base a un sexo determinado y existir diferencias entre ambos sexos, las mujeres pueden estar padeciendo un SCA, pero sus signos y síntomas no son considerados asociados a esta enfermedad, puesto que históricamente se ha caracterizado de forma incorrecta, tanto desde el ámbito científico como desde el popular, como una enfermedad predominante del sexo masculino (Ferraz Torres, 2015; Mateo-Rodríguez et al., 2022; Rohlf et al., 2004; Timmis et al., 2022; Valls Llobet, 2006). Por tanto, son varios los estudios en los que se ha evidenciado la subestimación en el diagnóstico como consecuencia de la diferenciación de los síntomas con los que se presenta esta patología en la mujer alejados de la conceptualización típica (dolor torácico y hombre), por lo que Byrne et al. (2023a) recomendaban no utilizar el adjetivo atípico puesto que ya se han establecido las diferencias de sexo en la presentación de los síntomas, con las connotaciones negativas que podría tener en el abordaje. Así pues, en la mujer su presentación suele ser con síntomas más prodrómicos (síntomas de disnea, fatiga y/o malestar semanas o meses antes del evento agudo), menos dolor torácico, más palpitaciones, dolor entre los omóplatos, mareos, náuseas, entre otros (Brush et al., 2020; McSweeney, 2016; Murga-Eizagaetxebarria et al., 2019; Tizón-Marcos et al., 2021; van Oosterhout et al., 2020), lo que implicaría un mayor tiempo para el diagnóstico ya que puede darse una errónea interpretación de los síntomas, inclusive, Roeters van Lennep et al. (2023) afirmaban que el IM podría producirse de forma asintomática o incluso pasar desapercibido, por lo que las secuelas podrían ser incluso mayores.

Por otro lado, la formulación de herramientas para evaluar el riesgo conlleva a la naturalización de las patologías, simplificando y ocultando algunas variables (Menéndez, 1990), como ocurre con el sexo, ya que, como han puesto de manifiesto diferentes autores⁹⁹,

⁹⁹ Jáuregui, 2019; Maas et al., 2021; McSweeney, 2016; Roeters van Lennep et al., 2023; Vogel et al., 2021; Wenger et al., 2022.

los factores de riesgo cardiovascular (FRCV) en la mujer son específicos, unos asignados biológicamente y otros socio-culturalmente contruidos, lo que implica la necesidad de elaborar estas herramientas integrando dicha especificidad, como han concluido O'Neil et al. (2018) en sus estudios, el sexo y el género son determinantes sociales de la salud cardiovascular. En esta misma línea, Jáuregui (2019) determinaba la importancia de estratificar las investigaciones en función de sectores socio-económico-culturales y realizarlos en diferentes zonas geográficas con la finalidad de diferenciar lo que está relacionado con el sexo y lo que está relacionado con el género. Ya en 2009, Ruiz Cantero defendía que la variable sexo ya se utilizaba en las investigaciones, pero no el género como constructo social y la influencia que tiene en la salud, de tal forma que los estudios epidemiológicos provocaban la “descontextualización y despolitización de los riesgos para la salud de las mujeres” (p. 69).

Específicamente, la mujer al nacer (sexo como condición biológica) tiene unas condiciones anatomo-fisiológicas específicas diferentes al hombre. Es por ello que, a partir de autores como McSweeney (2016), Roeters van Lennep et al. (2023), Vogel et al. (2021), o, Wenger et al. (2022), tras la investigación y revisión de varias guías de actuación y estudios, se pueden determinar FRCV específicos: el embarazo (implica estrés fisiológico para el sistema cardiovascular, además de las complicaciones que se pueden producir); la menopausia (precoz); la menarquia antes de los 11 años; el tratamiento con anticonceptivos orales; síndrome del ovario poliquístico; tratamiento de terapia hormonal sustitutiva; patologías inflamatorias y autoinmunes (más frecuentes en la mujer); la diabetes supone un mayor riesgo para la mujer que para el hombre, entre otros. En la dimensión socio-cultural, factores como la inadecuada alfabetización sanitaria, el estatus económico, nivel educativo, factores psicosociales (como la depresión y ansiedad) o el estrés, son determinantes del riesgo CV en la mujer. Por todo ello, autores como Roeters van Lennep et al. (2023) concluían que el riesgo en la mujer estaba subestimado, recomendando la realización de la evaluación de este riesgo,

así como el inicio del tratamiento de manera más anticipada y la realización de más investigaciones para poder determinar los efectos hormonales.

Tradicionalmente, se ha defendido desde el ámbito científico la protección fisiológica de las hormonas femeninas respecto al aparato cardiovascular y su posible relación con la mayor prevalencia de estas enfermedades a edades más avanzadas como consecuencia de la supresión hormonal tras la menopausia (Ferraz Torres, 2015; Jáuregui, 2019; Linde et al., 2018; McSweeney, 2016; Santana Cabrera, 2013), sin embargo, autores como Roeters van Lennep et al. (2023) afirmaban que las investigaciones que se han llevado a cabo al respecto no han sido concluyentes para determinar dicha cardioprotección, aunque sí se sugiere esta protección frente a la aterosclerosis. Como consecuencia de coincidir el diagnóstico con una etapa más avanzada de la vida¹⁰⁰ (mayor edad), también tiene relación con mayor riesgo de comorbilidades y, por lo tanto, todo esto se traduciría en un mayor índice de mortalidad (Mateo-Rodríguez et al., 2022; Rohlf et al., 2004; Santana Cabrera, 2013; Timmis et al., 2022; Tizón-Marcos et al., 2021).

Relacionado con todo lo mencionado hasta ahora sobre la mujer y el SCA, encontramos como resultado un mayor tiempo para consultar con un agente sanitario y lo que esto lleva implícito para su abordaje y pronóstico. Como consecuencia de los múltiples roles tradicionales del hogar que desempeña la mujer en la sociedad occidental donde antepone la familia y los cuidados, se ha evidenciado un mayor tiempo para solicitud de asistencia sanitaria (Fernández-Rodríguez et al., 2017; Ferraz et al., 2016; Galbraith y Drossart, 2024; Jackson et al., 2020; Mateo-Rodríguez et al., 2022; McSweeney, 2016; Medina-Inojosa et al., 2019; Murga-Eizagaetxeberria et al., 2019; Roeters van Lennep et al., 2023; Rohlf et al., 2004; Ruiz Cantero, 2009; Tizón-Marcos et al., 2021). Las autoras Ferraz et al. (2016) incorporaron el

¹⁰⁰ McSweeney (2016) afirmaba que al diagnóstico de enfermedad cardíaca, la mujer suele tener unos diez años más que el hombre

factor psicoemocional de no querer representar una carga para el ámbito familiar. Además, otro factor que determinaba la prolongación de solicitud de asistencia era la banalización de los síntomas y consecuente no identificación con la posibilidad de padecer un SCA, así como el desconocimiento de la probabilidad que tienen de sufrir esta enfermedad con la influencia histórica de haber sido considerada una enfermedad masculina (Fernández-Rodríguez et al., 2017).

En líneas generales, la literatura científica coincide en que existen diferencias de sexo en el abordaje de esta enfermedad por parte del personal sanitario. Las diferencias en el momento de realizar determinados procedimientos diagnósticos y terapéuticos en mujeres con problemas coronarios dieron lugar a que en 1991 Bernardine Healy publicara un artículo, basado en la revisión de investigaciones anteriores, sobre el *Síndrome de Yentl*, en el que defendía que las “mujeres tenían dolor anginoso antes de sufrir un infarto tan frecuentemente o incluso con efectos más debilitantes que en los hombres, pero que a las mujeres se les aplicaba una cateterización cardíaca la mitad de veces que a los hombres” (Valls Llobet, 2006, p. 144), sin embargo, cuando la mujer demostraba que podía padecer lo mismo que un hombre, sólo entonces se le trataba como a él, aspecto que también destacaban Murga-Eizagaetxeberria et al. (2019). Es decir, el *Síndrome de Yentl* puso de relieve una realidad, el escaso reconocimiento del SCA específicamente en la mujer como consecuencia de las variables expuestas anteriormente.

Diversos estudios elaborados desde hace años han puesto de manifiesto el impacto de las diferencias de tratamiento en función de género. Por consiguiente, encontramos que las mujeres reciben menos tratamiento invasivo (o más tardío), sobre todo influenciado por el aspecto del tiempo que transcurre hasta la solicitud de la asistencia, ya que las guías de actuación reflejan la importancia de las primeras horas de aparición de los síntomas para la realización de una terapia invasiva de forma precoz, como sería una ICPp o una ICP de forma

temprana (Byrne et al., 2023a; Fernández-Rodríguez et al., 2017; Ferraz et al., 2016; Jackson et al., 2020; McSweeney, 2016; Ministerio de Sanidad, 2022b; Santana Cabrera, 2013). Jackson et al. (2020), al igual que otros autores¹⁰¹, resumían la menor utilización de técnicas invasivas como consecuencia del tamaño de las arterias coronarias (es menor en las mujeres), tener más comorbilidades (al tener más edad existe mayor probabilidad de padecer otras enfermedades), ser personas de mayor edad y la variabilidad sintomática. Todo esto se traduce en mayor riesgo de complicaciones y, por tanto, la necesidad de individualizar cada proceso valorando riesgo-beneficio y pronóstico esperable tras su realización. Byrne et al. (2023b) describían que hay determinados grupos minoritarios en los que no se les realizaba la técnica invasiva, como son la insuficiencia renal, la mayor edad, diabetes, antecedentes de cáncer, sexo femenino, entre otros, por el riesgo que podía conllevar, sin embargo, también defendían que un único factor, como ser mujer o de edad avanzada y que no tengan otras comorbilidades, no era criterio para no realizarla. También existe controversia respecto al tratamiento farmacológico que se le administra a las mujeres que padecen un SCA, ya que hay escasez de estudios específicos con los fármacos en cuestión y la diferenciación entre sexo (Ministerio de Sanidad, 2022b).

En el ámbito nacional español, el informe ARIAM de 2022 evidenciaba la incorporación de más mujeres en el registro y se corroboraba que se siguen manteniendo inequidades puesto que continuaba siendo más amplio el tiempo que tardan en solicitar asistencia sanitaria, que transcurría más tiempo para la realización del ECG (factor relacionado con el personal sanitario), así como para el diagnóstico y el tratamiento, donde la ICPp continuaba realizándose de forma mayoritaria a hombres (92% frente al 83% de mujeres), pero en otros tratamientos y pruebas las proporciones se equiparaban.

En resumen, los estudios concluyen que las mujeres consultan más tarde, que la amplia variabilidad de síntomas asociados dificultan su diagnóstico, que suelen tener más edad

¹⁰¹ Como Byrne et al. (2023a) o Roeters van Lennep et al. (2023).

(relacionado con la supuesta cardioprotección fisiológica por las hormonas femeninas) y padecen más comorbilidades o patologías asociadas (como la diabetes, la hipertensión, etcétera).

CAPÍTULO II: SISTEMA SANITARIO

Desde una perspectiva antropológica, la persona que percibe que algo en su cuerpo no está bien, o no funciona correctamente, a partir de una serie de signos y/o síntomas, que puede provocar el SCA, inicia un recorrido en el que se enfrenta a situaciones desconocidas hasta el momento, pasando a formar parte de unas instituciones concretas, como son el centro sanitario-hospital y la UCI (niveles macro y meso, respectivamente), ajenas a su cotidianidad y a la de su entorno más próximo, la familia (nivel micro), donde deberá adaptarse a nuevas normas, valores y rutinas establecidas por estas instituciones y desplegar un novedoso rol de enfermo.

1. NIVEL MACRO: CENTRO SANITARIO-HOSPITAL

Previamente al siglo XVIII el hospital estaba concebido para asistir a los pobres y como herramienta de control para las personas que pudieran suponer un peligro para el resto de la sociedad por la posibilidad de propagar enfermedades. Por tanto, la persona que acudía a estos hospitales era, generalmente, una persona de escasos o nulos recursos que necesitaba asistencia física y espiritual, constituyendo así la función esencial del hospital, y construyendo la idea del hospital como espacio donde ir a morir. Los que asistían a estos enfermos eran personas caritativas, sobre todo religiosos o laicos, que buscaban la auto-salvación, por lo que el hospital tenía como finalidad ser el lugar donde se producía la transición entre la vida y la muerte, consiguiendo así más una salvación espiritual que física (Foucault, 1990). Con todo ello, se deduce la estigmatización inicial de la persona que ingresaba en un hospital como consecuencia

de la miseria que había en ellos y la posibilidad de proteger al resto de la sociedad frente a determinadas enfermedades contagiosas (Foucault, 2003).

Un gran cambio en la conceptualización de hospital tuvo lugar cuando el profesional médico pasó a formar parte de estos centros, ya que previamente no había sido una profesión que ejerciera sus funciones en ellos. A partir de la incorporación de estos profesionales aconteció un cambio sustancial puesto que en estos lugares se podía curar a las personas enfermas, previamente considerado un lugar para morir, quedando configurado este espacio como un instrumento terapéutico (Foucault, 1990, 1999a; Illich, 1975). Al mismo tiempo que se inició la tecnificación de la medicina, a finales del siglo XIX, fueron incorporadas al hospital las normas técnicas que gobiernan la profesionalización médica como “universalismo, predecibilidad, mantenimiento de neutralidad afectiva en las relaciones humanas, y objetividad”, incorporándose posteriormente “las reglas burocráticas de racionalidad, orden, predecibilidad racional y cálculo” con la tendencia a expandir su poder y auto-perpetuarse con la hegemonía que lo caracterizaba (Rodríguez Marín y Zurriaga, 1997, p. 17), todo ello junto con la expansión de la biomedicina como modelo médico científico-técnico avalado por el Estado y la sociedad. Por consiguiente, al hospital ya no se iba a morir, sino que hubo un cambio de ubicación y contexto de los momentos vitales del ser humano (nacimiento, enfermedad o muerte), siendo trasladados del ámbito doméstico, considerado por Foucault (2003, p. 37) como el “lugar natural de la vida”, hacia el ámbito sanitario.

Como consecuencia de la incorporación de los estudiantes de medicina a los hospitales, a finales del siglo XVIII y principios del siglo XIX, para formarse con pacientes y enfermedades reales con la finalidad de perfeccionar la mirada clínica, el hospital pasó a convertirse en “un museo de enfermedades” (Illich, 1975, p. 145) y un espacio para la enseñanza. Posteriormente se incorporaría la investigación a partir de la experimentación con diversos tratamientos para, a finales del siglo XIX, transformarse en un espacio donde se podía

curar y, a finales del siglo XX, convertirse en un “taller de reparaciones dividido en compartimentos” (Illich, 1975, p. 146), en el que el mecánico (médico especialista) atendía en la “«estación de servicio»” (hospital como taller) a una “«máquina humana»” (persona reducida a un cuerpo-objeto compuesto de engranajes) para conseguir su reparación (Le Breton, 1994). De esta forma, la biomedicina antepone la mecánica corporal y los engranajes “de un organismo percibido como una colección de órganos y de funciones potencialmente sustituibles. El sujeto, en tanto que tal, aparece como residual, sólo se le trata indirectamente por medio de una acción que tiende a la organicidad” (Le Breton, 1994, p. 198). Paralelamente a este momento, Anta y Piñeiro (2020) defendían que se suceden una serie de actividades externas al sujeto con la finalidad “de restablecer funciones y devolver al paciente, como si fuera una unidad mecánica dañada, al sistema productivo y de consumo lo más rápido que se pueda” (p. 522), es decir, el cuerpo concebido como máquina de producir y consumir debía ser restablecida con urgencia para que continuase desarrollando su funcionalidad en la sociedad.

Por tanto, a partir del siglo XVIII se producen dos fenómenos relevantes para entender la conceptualización actual de los hospitales. Por un lado, aparece la autoridad médica como autoridad social, unido a la biomedicina¹⁰² como modelo médico hegemónico occidental, con el reduccionismo biológico como máximo representante. Por otro lado, tuvo lugar la introducción del hospital como dispositivo de medicalización colectivo donde la medicina pasó a ser una práctica social y abandonó su práctica individualista previa, adoptando novedosas dimensiones en su profesionalización. De este modo el hospital adquirió la condición no sólo de lugar donde se podía curar, sino que pasó a ser un instrumento para ello, donde se producía la articulación del saber médico con la eficacia terapéutica, cuyo objetivo era elevar el nivel de salud de la sociedad (Foucault, 1999a).

¹⁰² Laín Entralgo (1978) afirmaba que “la cambiante estructura arquitectónica del hospital ha ido reflejando la de la medicina que dentro de él se hacía” (p. 675), como ya se han descrito los cambios que se produjeron en el modelo médico en capítulo anterior, no nos detendremos mucho más en este aspecto.

Los autores Comelles et al. (2017) afirmaban que mediante el constructo cultural de “hospitalo-centrismo” se podría describir “la hegemonía del hospital en los dispositivos de salud actuales, desarrollado a partir de la asunción, por parte del estado moderno, de garantizar su capacidad resolutive, su fiabilidad económica y su valor como espacio fundamental en la formación de profesionales” (p. 58), es decir, como producto de la biomedicina y del sistema político-económico, la evolución del hospital hasta llegar a la conceptualización moderna de estos espacios se puede comprender a partir de este constructo.

Good (2003) afirmaba que el hospital “no es sólo el lugar de la construcción y tratamiento del cuerpo medicalizado, sino el ámbito del drama moral” (p. 164), entendiendo el drama moral como las consecuencias (sufrimiento y miedo) de enfrentarse a la enfermedad y la muerte, tanto por parte de la persona enferma y su entorno más próximo como de los profesionales sanitarios. Algunos autores como Anta y Piñeiro (2020) señalaban que el hospital, para algunas personas, es la respuesta a la ruptura de algunas de sus necesidades, la fragilidad y la vulnerabilidad les hace confiarse a un sistema poderoso (hospital y biomedicina) que resolverá su crisis. Este mismo aspecto ya era defendido por Rodríguez Marín y Zurriaga (1997) como resultado de la seguridad que pueden transmitir estos centros, sin embargo, existen personas que le asignan connotaciones de carácter negativo. Dependerá, por tanto, de las experiencias y contactos que hayan tenido previamente para realizar una valoración u otra. En el capítulo anterior se mostró la idea de la tecnificación como “salvación técnica” defendida por Good (2003, p. 164), en base a la formulación de una confianza ciega y el gran poder de seducción de la misma (Álvarez Munárriz, 2014; Solano y Siles, 2003). Por lo tanto, se ha producido lo que Torralba i Roselló (1998) denominó “colonialismo tecnocrático del mundo de la asistencia” (p. 12).

El hospital es entendido como una “institución total¹⁰³”, concepto definido por Goffman (2001) como “un lugar de residencia y trabajo, donde un gran número de individuos en igual situación, aislados de la sociedad por un período apreciable de tiempo, comparten en su encierro una rutina diaria, administrada formalmente” (p. 13), es decir, un lugar de residencia para las personas que permanecen en el hospital durante el motivo que les ha provocado estar ahí (enfermedad, tratamientos, pruebas, etcétera) y de trabajo para los profesionales que desempeñan sus funciones laborales; aislados temporalmente mientras no se resuelva el problema y los trabajadores mientras desarrollan su jornada laboral; donde se comparten rutinas establecidas y determinadas jerárquicamente desde un ámbito superior (sistema de salud, gerencia del centro, etcétera), de modo que la institución total es entendida como “un híbrido social, en parte comunidad residencial y en parte organización formal” (Goffman, 2001, p. 25). Existen principalmente dos grupos de personas que habitan estos lugares, por un lado, tenemos los que han decidido estar ahí, es su lugar de trabajo y forma parte de su rutina, y, por otro lado, los que permanecen en él con la intención de salvar su vida y restaurar su salud, incluso en ocasiones se pueden considerar a sí mismos como huéspedes con la salvedad de que se encuentran en un lugar poco tranquilizador con sonidos y olores especiales (Rodríguez Marín y Zurriaga, 1997).

Por tanto, en estas instituciones se encuentran, tal y como manifestaban Getino y Martínez (1992), “subgrupos culturales con relaciones económicas de poder y de prestigio que generan un sistema social de interacciones entre patrones de comportamiento y límites de actuación de profesionales y pacientes” (p. 23). En esta misma línea, Lisón Tolosana (1996) consideraba que los hospitales son “sistemas socio-culturales de organización jerárquico-valorativa con inherencia al aislamiento unos y como productores de ideología, de derechos y

¹⁰³ Concepto que desarrolló Goffman (2001) en su libro *Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*, donde describía las características específicas de este tipo de instituciones. Como se puede observar este concepto es aplicable a los hospitales no psiquiátricos, con algunas salvedades.

de tensión de otros¹⁰⁴” (p. 49), y como sistema estará sujeto e influenciado por los cambios socio-culturales, históricos, económicos y políticos que se produzcan en la sociedad donde se formule, siendo imprescindible su contextualización para su estudio. Para Menéndez (1998a) cualquier sistema médico forma parte de sistemas socioculturales, ya que no se trata sólo de que la relación profesional sanitario-paciente, las costumbres profesionales o, incluso, las reglas institucionales evidencien las normas sociales, “sino que las actividades técnicas y científicas también refieren a sistemas socioculturales dentro de los cuales establecen su marco de representaciones y de prácticas” (p. 20). Por todo ello, el hospital como organización era considerada por Roca i Girona (2001) como una “construcción social, simbólicamente constituida y reproducida a través de la interacción social” (p.84), en la que la cultura es la que produce y otorga sentido a lo que acontece en la organización.

1.1. CARACTERÍSTICAS DEL HOSPITAL Y LA HOSPITALIZACIÓN

Cuando la persona accede al hospital se encuentra con un “pequeño mundo con características propias” (Laín Entralgo, 1978, p. 675), o un “microsistema social” (Seppilli, 2000, p. 38), dotado de una organización específica de normas, reglas, costumbres, símbolos y valores, cuya finalidad, estructura social y actividades no deja de ser similar en los diferentes centros sanitarios y en la que su meta formal organizacional es el cuidado de la persona (Rodríguez Marín y Zurriaga, 1997) y el restablecimiento de la salud de la persona. Previamente, Rodríguez Marín et al. (1989) habían afirmado que “los hospitales son organizaciones formales, rígidas y altamente estratificadas que, para lograr sus metas, utilizan mecanismos estructurales tales como la compleja división del trabajo, una elaborada jerarquía

¹⁰⁴ Este “otros” hace referencia a todo tipo de redes relacionadas con la salud y la enfermedad donde se pueden producir ciertas tensiones como los ministerios, sindicatos, empresas, medios de comunicación, etcétera.

de autoridad, unos canales formales de comunicación y una serie de normas reguladoras” (p. 82), cuyo principal objetivo es mantener y/o restablecer la salud de sus usuarios.

Torralba i Roselló (1998, p. 11) describía el itinerario que la persona recorría antes de ser atendido, elaborado a partir de una “férrea maquinaria burocrática” por unos pasillos con unas características especiales, obteniendo como consecuencia, para algunos sociólogos, “«hospitales sin alma»”, relacionado con el resultado negativo de la burocratización sobre la calidad asistencial ya que puede dificultar una atención personalizada e individualizada. Es decir, el contexto por el que se desplaza la persona en un hospital está altamente especializado, masificado, burocratizado e instrumentalizado, de tal forma que, en ocasiones, puede suponer una experiencia frustrante donde pasa a ser considerado como un objeto (un órgano, una enfermedad) sin subjetividad alguna (sin alma), un entorno que favorece la omnipresencia de la enfermedad (Rodríguez Marín y Zurriaga, 1997).

Cuando se produce el ingreso hospitalario tiene lugar un nuevo proceso de socialización similar al que se puede producir en otras subculturas, entendiendo esta socialización como el proceso de ajustar y acomodar a la persona al hospital (Rodríguez Marín y Zurriaga, 1997). Aspecto que, siguiendo a Berger y Luckmann (1995), tiene lugar un modo de socialización secundaria, puesto que se produce una interacción con un novedoso contexto y agentes totalmente distintos a lo previamente conocido, donde la persona formula y re-formula todo lo que ocurre a su alrededor. Para Rodríguez Marín et al. (1989) cuando la persona pasaba a estar hospitalizada entraba a formar parte de “una organización especial: una “burocracia profesionalizada”, y ello implica para el paciente unas exigencias específicas” (p. 82), exigencias que Hill (2003, p. 790) describía como un “ritual de nivelación¹⁰⁵” que implicaba el

¹⁰⁵ “The process of hospital admission, even under the best circumstances, is a levelling ritual: one’s own clothes, furniture, companions, meals, schedule, and role are replaced by insitutional fixtures and agendas” (p. 790). Traducción propia: “El proceso de ingreso hospitalario, incluso en las mejores circunstancias, es un ritual de nivelación: la propia ropa, muebles, los acompañantes, comidas, horarios, y roles son reemplazados por los artículos y horarios institucionales”.

reemplazo de todo lo que había rodeado a la persona previamente al ingreso. En este mismo sentido, Fernández-Rufete (2000) hacía referencia al proceso produciéndose como una “«metamorfosis» en la propia autorrepresentación de la persona y los comportamientos que se cree obligada a adoptar para ajustarse a esta representación” (p. 294), en la que M. Allué (2012) aconsejaba la importancia de la realización del rol de enfermo a la perfección, ya que en la institución es lo que se espera de la persona, y añadía que “no obstante ese actor nunca debe olvidar que sólo mostrará la apariencia para cumplir con el guion. Una cosa es tener una enfermedad y otra ser un enfermo” (p. 198), es decir, no olvidar el motivo por el que se está en la institución, por una enfermedad, sin perder la esencia personal.

Tal y como reflejaban Rodríguez Marín y Zurriaga (1997), estas instituciones son potencialmente estresantes y cuando la persona pasa a estar hospitalizada supone un “acontecimiento vital estresante” (p. 7) por los cambios que lleva implícito este momento. Se encuentra sometido a unos cambios socio-culturales novedosos, donde el contexto externo, el entorno hospitalario, tiene unas características específicas desconocidas (como el ruido, el olor, la distribución arquitectónica) y, junto a la propia impredecibilidad de la enfermedad con las limitaciones que le puede provocar, se pueden producir altos grados de estrés. Además de esta impredecibilidad surge la incertidumbre de cómo se van a ir produciendo los acontecimientos, tanto lo que ocurra a nivel interno como externo, ya que desconoce la evolución que va a tener, las pruebas que le van a realizar, no tiene la certeza de lo que va a ocurrir, donde la complejidad “de la personalidad social humana sumada a la complejidad de la estructura del hospital, produce un plexo de relaciones también sumamente complicadas, pero cuyo saldo final es claramente negativo” (Rodríguez Marín y Zurriaga, 1997, p. 158). Por tanto, aunque su enfermedad quede resuelta, la cicatriz biográfica resultante perdurará en la persona hasta el fin de sus días como un capítulo más en el libro que compone su propia historia de vida.

Para Goffman (2001) la principal característica que se producía al ingreso era la ruptura de la cotidianidad, entre lo que destacaba la estricta programación de las actividades diarias, cuya secuencia horaria estaba impuesta desde una jerarquía superior a través de las normas existentes y los profesionales que trabajaban en la institución. La finalidad de esta obligatoriedad de las normas no es otra que lograr los objetivos adheridos a la organización. Si el ser humano es concebido como “*homo ritualis*”¹⁰⁶, tal y como manifestaba Lisón Tolosana (2012, p. 23), siendo entendido como el resultado de la unión entre animal racional y animal simbólico¹⁰⁷, se puede vislumbrar la importancia de lo cotidiano para la persona pues lleva implícito la necesidad de orden y planificación constante que, en este sentido de ingreso en una institución, queda totalmente abolido. La actual situación provoca un modo de auto-consciencia del propio cuerpo, invisible durante la cotidianidad como consecuencia del monismo provocado por la socialización que tiene lugar durante sus actividades cotidianas (Le Breton, 2002a). Para Hill (2003), como consecuencia de la enfermedad y lo que conlleva el ingreso, se producía una ruptura de la conexión entre la persona y su propio cuerpo, invisible hasta ese momento, y añadía que el tratamiento y el contexto donde se aplicaba (centro sanitario) pueden agravar esa ruptura. Diferentes autores como Cachón Rodríguez (2007), Hill (2003), o Rodríguez Marín y Zurriaga (1997), entre otros, han puesto de manifiesto que esa ruptura está marcada por una serie de nuevas normas que modifican sus hábitos de comportamiento y le son impuestas sobre la higiene, horarios de comidas, cuidados, descanso, visitas, ocio y sobre el entorno del espacio donde se encuentra ubicado, así pues, como consecuencia del ingreso “todo el mundo social en que habitualmente vive la persona se ve súbitamente reducido a los estrechos límites de una habitación o una sala” (Rodríguez Marín y Zurriaga, 1997, p. 157), y lo que es rutinario para la institución y sus agentes para la persona no lo es (Hill, 2003)¹⁰⁸.

¹⁰⁶ Cursivas del autor.

¹⁰⁷ Cassirer (1967) defendía el ser humano como animal simbólico.

¹⁰⁸ Hill (2003, p. 790) citaba a Anatole Broyard (editor, crítico literario y ensayista en *The New York Times* durante cuarenta años), cuando relataba su experiencia como hospitalizado afirmando que “«To the typical physician, my

Por consiguiente, otra característica marcada por la hospitalización es la supresión temporal del rol cotidiano de la persona, pasando a ejercer el rol de enfermo, totalmente diferente a los roles que pueda desempeñar en su día a día dependiendo de la sociedad en la que viva y del grupo social al que esté adscrito. Para este nuevo rol, impregnado de un carácter fortuito e inesperado, la persona no está preparada y quedará relegada del control que tenía sobre sus otros roles (Rodríguez Marín y Zurriaga, 1997). Para Goffman (2001) con el ingreso se desquebrajaba de forma automática el rol, quedando relegado de todas sus funciones externas a la institución, y Hill (2003) afirmaba que suponía el reemplazo de su rol habitual por un rol marcado por unos horarios y normas institucionales. El contexto social queda invisibilizado ante el contexto hospitalario como consecuencia del modelo médico y, por consiguiente, de la institución, donde en esta burbuja social que constituye el hospital la persona es absorbida y aislada del exterior, eliminando o entorpeciendo su relación más estrecha con su entorno más cercano, aspecto totalmente necesario para la persona como ser social.

Dentro del contexto de la hospitalización, la pérdida de identidad es otra característica relevante. La persona al ser ingresada es despojada de su apariencia, así como de elementos personales (ropa, artículos de baño, joyas, maquillaje, aparatos electrónicos, etcétera), en definitiva, de elementos que tienen una relación especial con su yo como persona, teniendo como resultado de esa privación una desfiguración personal (Goffman, 2001). La persona no se reconoce a sí misma cuando se mira al espejo sin sus objetos personales ni ropa habitual, por tanto, como afirmaba Goffman (2001), “desde el ingreso, la pérdida del equipo de identificación puede impedir que el individuo se muestre ante los demás con su imagen habitual” (p. 33), teniendo que aceptar el nuevo entorno tal y como se presenta sin apenas poder

illness is a routine incident in his rounds, while for me it's the crisis of my life». Traducción propia: “Para el médico típico, mi enfermedad es un incidente rutinario en sus rondas, mientras que para mí es la crisis de mi vida”. El escritor utilizaba el término *illness* y no *disease* que, como vimos con anterioridad, *illness* hace referencia a la parte subjetiva de la enfermedad, al padecimiento.

modificarlo, siendo anulado o eliminado cualquier tipo de identificador social de la persona, perdiendo su propia intimidad y viéndose presionados a confiar en persona extrañas (Rodríguez Marín et al., 1989).

En esta línea, Rodríguez Marín y Zurriaga (1997, pp. 95-97) describían, referenciando a Coe (1970), las técnicas a partir de las que la persona era sometida en estas instituciones: la primera sería la “eliminación de la identidad” mediante la retirada de su ropa (cambiada por ropa del hospital) y objetos personales reduciendo su auto-imagen e iniciando su inserción en este nuevo mundo social; en segundo lugar se encontraban los mecanismos de control por parte de los agentes institucionales, puesto que se produce un “control de medios y recursos” de lo que solicita la persona, tanto a nivel físico como los relacionados con la información y comunicación; en tercer lugar se trataba de la “reducción y control de la movilidad del enfermo” desde el punto de vista de las actividades que puede o no realizar y de los espacios permitidos, asumiendo estar disponible y accesible de forma permanente; y, en cuarto lugar, se mostraba la “deshumanización” al ser despersonalizado siendo atendido como un objeto, una enfermedad, un órgano, haciendo invisible a la persona como un todo. Por tanto, defendían estos autores que la pérdida de identidad junto con la experiencia que percibe de “desnudamiento” producían en la persona “una sensación creciente de pérdida de dominio, de pérdida de control sobre todo lo que le concierne como persona, y esta pérdida de control incrementa los sentimientos de desamparo y confusión” (p. 133). Sin embargo, Taussig (1995) defendía que no existía una pérdida de control y autonomía en sentido estricto, sino que “lo que sucede es que la situación clínica actual engendra una situación contradictoria en la cual el paciente oscila como un péndulo entre una pasividad alienada y un intento de autoafirmarse, también alienado” (p. 125), péndulo que se mueve entre acatar las órdenes profesionales e institucionales y la intención de no perder el control sobre su situación, perder la potestad de sí mismo.

La pérdida de identidad va asociada a una pérdida de intimidad de forma generalizada. Además de compartir espacios, ya que las habitaciones suelen ser compartidas dependiendo de los centros, se produce una falta de privacidad puesto que sus conversaciones, ya sea con sus allegados o con los profesionales sanitarios, son escuchadas por otras personas ajenas a ellos. Esta falta de intimidad, también se produce a nivel físico a partir de las pruebas de imagen que le son realizadas (radiografías, fotografía de una lesión, resonancia magnética, entre otras), y de la observación visual a través de la exploración a la que es sometida, dependiendo del proceso por el que esté ingresado en el hospital (Rodríguez Marín y Zurriaga, 1997). Existe pues, una falta de intimidad y privacidad al quedar expuesto a desconocidos, donde todas sus dimensiones como persona son presentadas al exterior, ya sea a otras personas que comparten habitación en el centro o a los profesionales que les atienden.

Junto a estas características, también se produce la pérdida de movilidad y de libertad, en el sentido de las limitaciones que imponen las normas del centro, como pueden ser las visitas, el acceso a determinados espacios, la restricción de ciertos alimentos, las normas en cuanto a iluminación y sonido (a ciertas horas se debe reducir la exposición a estos para inducir al descanso), eliminación de hábitos de consumo (como el tabaco y/o alcohol), estando estas normas en ocasiones justificadas por la situación de la persona (Rodríguez Marín y Zurriaga, 1997), ejecutadas con la finalidad de la consecución de la meta organizacional y sus objetivos, fundamentadas en el cuidado de la persona.

Un rasgo relevante del hospital es la cultura social y organizacional¹⁰⁹ que ha sido construida a partir de la función simbólica del ser humano como “animal simbólico” (Cassirer, 1967, p. 49) y, por tanto, dotado de la capacidad de dar sentido a los símbolos que le rodean y configuran este “universo simbólico”¹¹⁰ propio (Berger y Luckmann, 1995). Es decir, el

¹⁰⁹ Para profundizar en el concepto de cultura organizacional del hospital remitimos a la Tesis de Concepción Lucas García (2012), referenciada en la bibliografía.

¹¹⁰ Entendido como “cuerpos de tradición teórica que integran zonas de significado diferentes y abarcar el orden institucional en una totalidad simbólica” (p. 124)

hospital como cultura es un universo de símbolos que han sido creados y transformados para establecer y legitimar un orden institucional. De este modo, se encuentran toda una serie de símbolos visuales y no visuales que verifican el contexto cultural en el que está ubicada la persona. Las prendas de vestir de los profesionales (uniformidad, batas blancas), el fonendoscopio que se ve o se percibe, ambiente antiséptico (colores y olores determinados), ambulancias, entre otros (Fernández-Rufete, 2000; Illich, 1975; Lucas García, 2012; Martín-Consuegra, 2016), son símbolos que conllevan una transformación en la representación que ejecuta la persona ante ellos, incluso tiene lugar un cambio de comportamiento respecto a los profesionales sanitarios dependiendo de los símbolos que le sean caracterizados. Así pues, autores como Esteban Redondo (2015) o Martí (2012) señalaban que la importancia del uniforme radica en el sentimiento de pertenencia (a la institución) y Martí (2012) afirmaba que supone el “reconocimiento por parte de los otros y una descontextualización del individuo que viste el uniforme, pero al mismo tiempo un control de la estructura sobre este mismo individuo” (p. 10), es decir, las personas que acuden a la institución identifican a los trabajadores por su indumentaria (al igual que ocurre entre los trabajadores del centro) y, del mismo modo, el trabajador queda descontextualizado pues pasa a ser un profesional determinado (médico, enfermera, etcétera), bajo las normas elaboradas desde la institución, tanto para los trabajadores como para los usuarios. De modo que, por ejemplo, la institución dota de ciertos atributos simbólicos al personal médico que están vinculados a su posición (resolución de problemas, poder, etcétera), configurando, como defendía Fernández-Rufete (2000), una “manifestación pública de su autoridad [...], muestran –más allá de su sentido material– una competencia legítima que dota de una autoridad y de un estatuto socialmente reconocido y relacionado con la capacidad técnica de los profesionales” (pp. 297-298).

Esta legitimidad que otorgan los símbolos es reforzada a partir de la forma de comunicación de los profesionales sanitarios, en ocasiones, utilizando una tipología de lenguaje

(tecnicismos) que le es totalmente desconocida a la persona que recibe la información, provocando una asimetría en las relaciones entre ambos (Brusco, 1999; Cachón Rodríguez, 2007; Cruces Villalobos, 2006; Fernández-Rufete, 2000; Good, 2003; Lucas García, 2012; Martín-Consuegra, 2016; Rodríguez Marín y Zurriaga, 1997), perpetuando la posición de poder del profesional basado en las características definitorias del modelo médico hegemónico y del espacio donde se mantiene. La legitimización por parte del estado de la biomedicina otorga a sus profesionales un poder¹¹¹ que es aceptado por los receptores de los cuidados a través del lenguaje, puesto que, como afirmaba Fernández-Rufete (2000), “todo intercambio lingüístico implica un acto de poder, más aún en la medida en que implica agentes que ocupan posiciones desiguales o asimétricas en la distribución del capital pertinente” (p. 282), pasando a ser considerado el hospital como la representación de “la eficacia «mágica» del lenguaje, de las prácticas” (pp. 282-283), ya que es el que concede tanto la credibilidad como la aceptabilidad de esta forma de lenguaje, y, como consecuencia, la persona tiene como destino “entrar en el juego de la comunicación ficticia, debiendo aceptar una visión del mundo clínico que le condena a una relación de subordinación” (p. 296).

En la actualidad se está produciendo un gran cambio en cuanto a la posición de subordinación, ya que se promueve hacer a la persona partícipe, más activa e informada, en cuanto a su salud y a su proceso de enfermedad y/o recuperación, dejando atrás la actitud paternalista por parte del profesional médico y, por tanto, empoderando a la persona y a su entorno en lo concerniente a la gestión sanitaria, además de corresponsabilizar a la sociedad de su salud (Jabalera et al., 2019). Ya en 2010, el *Grupo de Trabajo del Instituto Beryl*¹¹² formuló una definición de la experiencia del paciente como “la suma de todas las interacciones, moldeadas por la cultura de una organización, que influyen en las percepciones de los pacientes

¹¹¹ Aspecto también defendido por Le Breton (2002a).

¹¹² Comunidad global creada en 2010 centrada en la transformación de la experiencia humana en la atención sanitaria. Texto original: “*The sum of all interactions, shaped by an organization’s culture, that influence patient perceptions across the continuum of care*”. Disponible en: <https://theberylinstitute.org/new-to-patient-experience/>

a lo largo del proceso de atención” (www.theberylinsitute.org), en la que destacaban cuatro elementos fundamentales: las interacciones, la cultura organizacional, la percepción subjetiva tanto de la persona como de la familia y la continuidad del proceso de atención; por tanto, englobaría a los usuarios, trabajadores y la comunidad a la que se atiende. Para Wolf et al. (2014) esta definición sería la más aceptada y utilizada mundialmente, sin embargo, afirmaban que le faltaría cierto grado de claridad y de aplicabilidad que se podría conseguir incluyendo tres aspectos más: el deber activo y alianza de la persona y su entorno, la necesidad de centralizar la atención en la persona, y reconocer la amplia naturaleza que abarca la experiencia en general (calidad, servicios, seguridad, etcétera). De esta forma, San Nicolás y Ballesteros (2022) defendían a la persona en su totalidad con la multidimensionalidad que le caracteriza, como parte íntegra y fundamental de la organización sanitaria, situándola en el epicentro en cuanto a la gestión de las necesidades de la misma.

2. NIVEL MESO: UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS

Además de tener que hacer frente a un contexto como es el hospital (nivel macro), algunas personas diagnosticadas de SCA deben ser ingresadas, principalmente en la fase aguda de la enfermedad, en unas unidades con unas características y especificaciones propias, diferenciadas de otras unidades de hospitalización, con una elevada tecnificación, monitorización y vigilancia estricta, con un pequeño porcentaje de camas respecto al resto del centro. Estos espacios físicos concretos son las Unidades de Cuidados Intensivos¹¹³ (UCI), que el Ministerio de Sanidad y Política Social (2010) propuso definir:

¹¹³ Marcano-Millán y Pérez-Villares (2023) realizaron una reflexión del valor implícito que tenían los acrónimos para su contextualización. Así, se puede encontrar UCI, Unidad de Vigilancia Intensiva (UVI) o Unidad de Terapia Intensiva (UTI), que reflejan erróneamente la limitación de funciones que provoca el término “unidad”. Por todo ello, estos autores insistían en la importancia de modificar unidad por servicio, ya que las funciones desempeñadas por el personal adscrito al mismo dentro y fuera del espacio físico, su cartera de servicios, está más extendida del espacio donde se sitúa físicamente. Por tanto, Servicio de Medicina Intensiva (SMI) consistiría en todas y cada una de las actividades que se realizan por el personal adscrito al mismo y unidad quedaría reducido al espacio donde se realizan los cuidados, vigilancia y tratamiento de los pacientes críticos.

como una organización de profesionales sanitarios que ofrece asistencia multidisciplinar en un espacio específico del hospital, que cumple unos requisitos funcionales, estructurales y organizativos, de forma que garantiza las condiciones de seguridad, calidad y eficiencia adecuadas para atender pacientes que, siendo susceptibles de recuperación, requieren soporte respiratorio o que precisan soporte respiratorio básico junto con soporte de, al menos, dos órganos o sistemas: así como todos los pacientes complejos que requieran soporte por fallo multiorgánico. La UCI puede atender a pacientes que requieren un menor nivel de cuidados (p. 14).

En la UCI confluyen profesionales de muy diversas características dando lugar a un gran equipo interdisciplinar (facultativos especialistas adjuntos de medicina intensiva¹¹⁴, graduados en enfermería, técnicos en cuidados auxiliares de enfermería¹¹⁵, celadores, fisioterapeutas, personal de limpieza y mantenimiento, principalmente), en el que se producen una serie de actividades organizadas con la finalidad de resolver problemas agudos de personas que son susceptibles de recuperar su situación previa y que precisan de monitorización continua, así como tratamientos específicos de mayor complejidad tecnológica. A partir de esta definición, el Ministerio de Sanidad y Política Social (2010) formulaba dos criterios fundamentales para que la persona sea admitida en estas unidades: que requieran cuidados de un elevado nivel y que sean potencialmente recuperables. De este modo, el principal objetivo cuando una persona ingresa en UCI no es tanto la curación sino la resolución del problema que amenaza su vida, mediante el diagnóstico y el tratamiento que precise.

El origen de estas unidades, así como de la especialidad de medicina intensiva es complejo de determinar. Sin embargo, en el siglo XIX, cuando Florence Nightingale en 1860 evidenció las ventajas del establecimiento de zonas específicas dentro de los hospitales para

¹¹⁴ Sus siglas son FEA de medicina intensiva. En el documento utilizaremos el término médico intensivista para facilitar la lectura.

¹¹⁵ En adelante TCAE (por sus siglas).

personas que habían sido sometidas a cirugías, inició un fenómeno que revolucionaría la importancia de esta forma concreta de agrupar a pacientes determinados (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2010). Posteriormente, con la epidemia de poliomielitis¹¹⁶ que asolaba Copenhague en los años 50 del siglo XX, la necesidad de ventilar artificialmente a los afectados que presentaban disfunción respiratoria junto a la idea de agruparlos en espacios exclusivos donde pudieran ser cuidados por sus propias enfermeras, fueron los acontecimientos que sentaron las bases para el inicio de la especialidad de medicina intensiva, cuyo origen se sitúa en Europa (Cecconi et al., 2021; Kelly et al., 2014; Wunsch, 2020). En España, el origen de las primeras UCIs tuvo lugar en la década de los años 70 del siglo XX, inicialmente dotadas de médicos de otras especialidades¹¹⁷, y fue en 1978 cuando se reguló legalmente la especialidad en medicina intensiva a partir de la formación de médicos internos y residentes¹¹⁸ (Junta Directiva de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias [SEMICYUC], 2011).

Con las epidemias de las últimas décadas (otros coronavirus, gripe, ébola, etcétera) y la pandemia ocasionada por el virus SARS-CoV-2 de más reciente actualidad, junto con el envejecimiento de la población y la utilización de tratamientos de mayor complejidad que requieren cuidados de mayor especialización, se puso de manifiesto la necesidad de incrementar la dotación de camas de estas unidades, además de otorgar mayor importancia a esta especialidad de la medicina y otros profesionales que desarrollan su actividad en ellas (Cecconi et al., 2021), revalorizando la importancia de los recursos humanos, ya que se puede

¹¹⁶ Enfermedad infecciosa provocada por un virus que puede provocar parada respiratoria.

¹¹⁷ En este mismo artículo (SEMICYUC, 2011), los autores describían que en el año 1973 “el 31% de los médicos que trabajaban en las primeras UCIs eran especialistas en medicina interna, el 25% en cardiología, el 16% en anestesiología y el 9% en las diferentes áreas, principalmente en neumología y cirugía”, el resto (el 19%) había iniciado directamente su trabajo en SMI sin pasar por otra especialidad previamente (p. 94).

¹¹⁸ Sus siglas son MIR. A partir de un concurso-oposición (examen) los Licenciados en Medicina tienen la opción de elegir una especialidad en la que desean formarse, con una duración de 5 años para medicina intensiva, y poder obtener el título de facultativo especialista.

adquirir tecnología de última generación, pero sin los profesionales con los conocimientos adecuados para su utilización supone una inversión fallida y vacía.

El inicio de estas unidades es considerado como la unión entre la medicina y el progreso de la tecnología, puesto que a partir de sus avances se permite la sustitución de algunas funciones vitales del ser humano de forma temporal. Iniciado con la función de la ventilación y seguido del soporte cardíaco (reanimación cardiopulmonar mediante medidas de soporte vital y avanzado con la estimulación eléctrica del corazón), se han ido añadiendo progresivamente otras medidas para mantener la funcionalidad interna del cuerpo (administración de fluidoterapia de forma endovenosa, de nutrición vía parenteral, realización de diálisis renal, entre otros) o la monitorización continua de constantes vitales que permite una vigilancia de carácter electrónico para poder anticipar cualquier alteración de las mismas. Todos estos aspectos han dado como resultado que la UCI sea considerada por Couceiro Vidal (2004) como un “lugar paradigmático de la aplicación de la tecnología sobre el ser humano” (p. 54), es decir, constituye el epicentro de la unión entre medicina y tecnología.

Los grandes avances de la tecnología y su aplicabilidad en la medicina, unidos a la utópica idea de inmortalidad de una sociedad que no es consciente de su fragilidad y finitud, dan lugar a la creencia de la tecnología como salvación y es en la UCI donde se produce la gran batalla entre la unión medicina-tecnología y la enfermedad, siendo consideradas estas unidades por M. Allué (1997) como el “Sancta Santorum”¹¹⁹ de la biomedicina” (p. 29).

2.1. LA NATURALEZA DE LA UCI

Rasgos como su localización, disposición interior y dotación de recursos materiales y humanos, estructuran y configuran la UCI con la finalidad de salvaguardar a la persona cuya situación vital se encuentra en peligro potencial y/o inminente. Como afirmaban Antón-

¹¹⁹ “Sancta Sanctorum” hace referencia al lugar más sagrado dentro de un recinto.

Hurtado y Román-López (2021) “son unidades con una alta tecnificación, complejidad y especialización, donde su personal está preparado y cualificado científica, humana y tecnológicamente” (p. 28), es decir, son unidades con unas características propias y especiales donde se atiende a las personas cuya situación es crítica e inestable. Para Escudero et al. (2014) también son “un lugar hermoso donde se regala vida” (p. 374), independientemente de la hostilidad del lugar y lo desagradable que pueda llegar a ser la experiencia, en estos espacios se resuelven situaciones que sin la tecnología y los profesionales que en ella conviven no sería posible solucionarlos y ofrecer la oportunidad de continuar viviendo nuevos momentos en su ciclo vital. La UCI es concebida para muchos como “un mundo nuevo, desconocido, brillante y con mucha gente, pero solitario. Tiene sonidos y olores diferentes a los que estamos acostumbrados” (Pallarés, 2003, p. 89), o un “pequeño universo” como afirmaba M. Allué (1997, p. 33) que lo describía como “un espacio secreto, recóndito, de difícil acceso. Un lugar prohibido, tabú, donde sólo entran los iniciados y los pacientes”, en el que, como ha revelado la evidencia etnográfica, tiene lugar “la producción de culturas idiosincrásicas que afectan al personal, a los enfermos, a los familiares y aún al conjunto de la institución” (Comelles, 2003, p. 112).

La UCI debe estar ubicada claramente diferenciada en el interior del centro hospitalario, con un control de acceso a la misma, no estar situada como zona de paso, así como conectada espacial y funcionalmente con otras unidades o servicios (urgencias, quirófanos, reanimación, radiodiagnóstico, etcétera). Su estructura, de forma general, se divide en: sala de espera de familiares, despachos de recepción de familiares, zona de control de enfermería y boxes de pacientes, sala de farmacia, zonas de personal (sala de estar, despachos, sala de juntas, etcétera) y otras zonas de apoyo (almacenes, sala de técnicas, etcétera). Diseñada de tal forma que la localización de las personas que están ingresadas se sitúa en el mismo espacio que el control

de enfermería, cuyas habitaciones/boxes¹²⁰ son visualizadas desde la misma, con la finalidad de poder controlar su situación, así como mantener una observación tanto directa como indirecta en cualquier momento (monitorización y estado físico) para atender todo tipo de situaciones que se puedan presentar (Iriarte, 2016)¹²¹.

El diseño del espacio donde se sitúa la actividad principal asistencial simula el Panóptico de Bentham descrito por Foucault (2002), cuya parte central está representada por el control de enfermería (la torre) desde donde se puede observar todo lo que ocurre en la construcción de la periferia, que es donde están situadas las habitaciones de forma independiente y aislada para no tener contacto con otros pacientes. Esta observación que se realiza desde el control puede ser directa a través de las puertas y ventanas de los boxes o la visualización de cámaras de vídeo¹²² en tiempo real, o de forma indirecta mediante una pantalla central de monitorización continua de constantes vitales y otros aparatos técnicos con unas alarmas sonoras y visuales que indican cualquier cambio que se produzca. Dependiendo de cómo se estructuren los boxes, puede ser abierta (no existe división física entre los boxes) o cerrada (sí existe división física) y que su uso puede ser monográfico (sólo atiende personas de un tipo de enfermedad, como puede ser cardíaca) o polivalente (todo tipo de enfermedad) (Pallarés, 2003).

Las personas que ingresan en UCI pueden proceder de urgencias, quirófano, unidades de hospitalización convencional o de otros hospitales. En este estudio concreto, las personas con SCACEST que son diagnosticadas por los profesionales sanitarios de unidades de emergencias (112) o centros de atención primaria y son derivados directamente al centro de referencia para la realización de ICPp mediante la activación del Código Infarto, su llegada a

¹²⁰ Utilizaremos indistintamente uno u otro término como sinónimos.

¹²¹ Tal y como describía Iriarte (2016) estas unidades, está configurado el contexto donde se realiza esta investigación.

¹²² En la unidad donde se realiza esta investigación antropológica las cámaras de vídeo sólo mantienen una visualización en tiempo real sin producir grabaciones.

UCI se produce de forma directa tras la realización de la técnica. El resto de personas diagnosticadas de SCA en cualquiera de las unidades mencionadas que ingresan en UCI porque son susceptibles de padecer una complicación grave y su pronóstico es incierto precisando de monitorización y cuidados exclusivos, su circuito es diferente. Así pues, el facultativo que lo atienda inicialmente es el que decidirá avisar al médico intensivista para que este último determine si la persona es susceptible del ingreso en la unidad¹²³.

La UCI, dentro del contexto hospitalario, es un espacio simbólico de actuación construido a partir de las fronteras visibles y no visibles que se establecen para limitarlo como estructura y como espacio de reconocimiento ideológico, en línea con el concepto de institución total de Goffman (2001) de una forma más concreta aún, donde esas fronteras suponen una simbolización de lo que representa para el resto de la institución y las personas que acceden a ella. En este contexto, es a partir de la legitimidad del médico intensivista que se elabora tal construcción al ser la figura de referencia tanto para el resto de profesionales de la unidad y fuera de ella como para las personas ingresadas y sus allegados. Esta legitimidad otorgada está fundamentada por la institución, la biomedicina, el corpus de conocimientos de la disciplina y la destreza para la utilización de una compleja tecnología para salvaguardar una vida.

De este modo, en UCI es construida y reproducida una sub-cultura a partir de los profesionales médicos (corpus de conocimientos, valores, creencias y práctica-técnica) que Pallarés (2003) consideraba como una “cultura de la UCI” de forma específica, siendo conceptualizada a partir del “sistema de conocimientos que proporciona un modelo de realidad que da sentido al comportamiento y que ha sido adquirido a lo largo de la comunidad a la que identifica, siendo transmitida por medio de objetos materiales y formales” (p. 41), es decir, símbolos que perpetúan y legitiman este orden dentro de la institución. Diferentes autores

¹²³ Más adelante se profundiza en la experiencia del paciente que ingresa en UCI y cómo se suceden los diferentes acontecimientos.

(Cruces Villalobos, 2006; Fernández-Rufete, 2000; Lucas García, 2012; Menéndez, 2005) han puesto de manifiesto que es la figura del médico el máximo responsable de lo que acontece respecto a la persona ingresada ya que ha sido, y continúa siendo, legal y socialmente reconocido por organismos y usuarios, configurando el eje que delimita y establece las pautas ideológicas de estos espacios. Anualmente, en España, el CIS elabora el *Barómetro Sanitario* donde se pretende conocer la opinión de los españoles sobre determinados aspectos relacionados con la sanidad, incluida la valoración de los profesionales que les atienden, y fue en el año 2023(b)¹²⁴ cuando la profesión de enfermería, por primera vez, era la mejor valorada frente al médico, es decir, socialmente se ha producido un cambio en la percepción de ambas profesiones, otorgando la importancia que tienen y merecen ambas en el ámbito de la sanidad.

En estos espacios encontramos un sub-mundo organizado y jerarquizado donde el jefe de servicio es un médico intensivista y la supervisión¹²⁵ del personal de enfermería (graduados en enfermería y TCAE) es ejercida por un enfermero. Existen otros profesionales como el celador, cuya supervisión está regulada por un jefe de personal subalterno ajeno al SMI y el fisioterapeuta, dependiente del Servicio de Rehabilitación. Estas cinco profesiones son las que están directamente relacionadas con el SMI en un sentido estricto, para la actividad diaria de la unidad y el contacto estrecho con las personas que ingresan en ellas y sus allegados, aunque también se mantiene relación con otros servicios indispensables para el buen funcionamiento de la misma, como electromedicina, farmacia, laboratorio de análisis clínicos, microbiología, mantenimiento, limpieza, entre otros, y con otros facultativos de otras especialidades mediante la realización de formularios para realizar consultas concretas (neumología, cardiología, dermatología, etcétera). Por tanto, en estos lugares existen diferentes roles profesionales que

¹²⁴ Concretamente, en el apartado que describe la confianza y seguridad transmitida por el profesional, las puntuaciones en 2023 fueron de 7.77 para el médico y de 7.89 para enfermería, manteniéndose este posicionamiento de la población en el Barómetro Sanitario de 2024, que han sido de 7.89 y 8.13 respectivamente. https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/BarometroSanitario/home_BS.htm

¹²⁵ La figura del supervisor realiza, sobre todo, la gestión de recursos humanos y materiales del servicio.

construyen esta particular sub-cultura, todos organizados de tal forma que se obtiene un trabajo en equipo interdisciplinar a partir de las características propias de cada uno de ellos.

En la actualidad algunas decisiones se toman de forma conjunta entre medicina y enfermería, ya que es esta última la que permanece mucho más tiempo en contacto directo tanto con la persona ingresada como con sus allegados, teniendo, en ocasiones, información relevante que el médico desconoce, denominadas por Cruces Villalobos (2006) como “las manos del sistema” (p. 98), puesto que se responsabilizan y comprometen del cuidado continuado e ininterrumpidamente durante las 24 horas del día. Además, enfermería ha demostrado ser competente en la gestión autónoma de la infinitud de cuidados que realiza en estas unidades, con la capacidad de tomar decisiones en actividades propias con la finalidad de mejorar y optimizar el cuidado ofrecido. Tradicionalmente, la enfermería ha estado subordinada al estamento del médico, sin embargo, ha adquirido un corpus de conocimientos propio mediante una formación académica y científico-práctica, que la hace una profesión independiente a la par que dependiente, ya que en determinados servicios es estrictamente necesaria la colaboración entre profesionales de forma interdisciplinar consiguiendo un trabajo en equipo óptimo, cada uno con unas funciones determinadas, pero con un mismo objetivo, salvaguardar lo más preciado del ser humano, la vida.

Como se ha manifestado anteriormente, metafóricamente, el hospital es considerado como un taller donde el médico es el mecánico que repara y soluciona el problema. De este modo, la UCI es uno de los compartimentos de ese taller donde la racionalidad técnica es una de sus máximos representantes, en el que, como consecuencia de la gravedad y la inmediatez con la que ingresan las personas en estas unidades, lo que prima es la dimensión objetiva de la enfermedad y los aspectos fisio-patológicos que han dado lugar a tal situación, la *disease*, donde las otras dos dimensiones (*illness* y *sickness*) son ocultas ante la predominancia del reduccionismo biológico que impera en la situación inicial (Holanda et al., 2015; Pallarés,

2003; Solano y Siles, 2005; Velasco, 2007; X. Alluè, 2000). En estas unidades donde la máxima prioridad es la vida de la persona se deja a un lado, en la mayoría de los casos, el carácter personal y subjetivo que le rodea, su contexto, su rol habitual, su familia, etcétera, centrándose en recuperar la alteración orgánica y olvidando que, como persona está inmersa en una red de relaciones que se escapan o, simplemente, por la influencia y racionalidad técnica del modelo médico hegemónico vigente en el que lo importante es la enfermedad y sus signos. No obstante, Le Breton (1999a) defendía que “para comprender las sensaciones en las cuales está en juego el cuerpo no hay que buscar en el cuerpo, sino en el individuo, con toda la complejidad de su historia personal” (p. 10). Ante la emergencia de iniciar una serie de tratamientos mediante la realización de unas técnicas específicas, se perpetúa la invisibilidad de la subjetividad de la persona y la hegemonía de la biomedicina.

Pallarés (2003) en su estudio etnográfico señalaba que la técnica y la expectativa de poder obtener un resultado lo más inmediato posible confluían en la escasa implicación de los profesionales en otras dimensiones que no fueran la biológica, además, de la importancia de su ejecución como “productoras y hacedoras de conocimiento” (p. 63), manteniendo su legitimidad a partir de la importancia de la técnica como salvación, y siendo consideradas como “las señas de identidad de la especialidad. Los especialistas de intensivos son los “señores de las técnicas”” (p. 63). La propia conceptualización de la persona que ingresa en UCI con el adjetivo de recuperable, hace que sea percibida como una unidad de salvación, sin embargo, en ocasiones no es así y puede llegar a ser considerada como un fracaso científico-técnico. Esta misma autora describía la transformación de las personas que superan de forma satisfactoria la enfermedad en estas unidades hacia la medicina-técnica, donde “su fe en la técnica casi no tiene límites. Tienen la percepción de haber solucionado su problema gracias a ella” (Pallarés, 2003, p. 123), cuya resolución favorable supone una victoria de la tecnología para la persona, los profesionales y el modelo médico. En este aspecto tiene lugar lo que Habermas (1992)

denominó “«colonización del mundo de la vida»” (p. 503), puesto que, a través de la racionalidad instrumental con la rutina en los procedimientos y la unión técnica-tecnología se produce “la modelación del mundo de la experiencia de nuestras vidas morales” (Good, 2003, p. 164).

2.2 LA RITUALIZACIÓN DEL INGRESO EN UCI¹²⁶

Desde que el médico intensivista valora y decide ingresar a la persona en UCI y una vez es notificado al personal de enfermería de la unidad, todo lo que acontece es ritualizado, en el sentido en que se suceden una serie de acciones formales, estructuradas y jerarquizadas, reforzando el universo simbólico y, por tanto, la identidad de esta sub-cultura, puesto que un ritual “no es sólo un esquema de significación sino que es también una forma de interacción social” (Geertz, 2003, p. 150).

Independientemente del servicio desde el que se produce el ingreso en UCI, la persona accede tumbada en una camilla o cama de hospital, situando el primer momento en el que abandona su autonomía respecto a la necesidad de movilidad y en el que los profesionales sanitarios determinan los movimientos que puede o no realizar.

Una vez llega a la unidad, se encuentra con un espacio totalmente desconocido y diferente al resto de unidades del hospital. Los boxes tienen ventanas en paredes y puertas que dan visibilidad del interior hacia los pasillos, y viceversa, y una serie de diferentes ruidos (alarmas sonoras, conversaciones) se suceden hasta llegar a su ubicación, donde permanecerá el tiempo necesario hasta su recuperación del proceso agudo y poder ser trasladado a otra unidad de hospitalización convencional. Al llegar al box de la unidad, a su habitación, se encuentra con una serie de personas desconocidas que lo reciben y gestionan el traslado desde

¹²⁶ Se describe el ritual de ingreso, de forma general, en la unidad donde se desarrolla la investigación etnográfica y que puede variar respecto a otras UCIs de otros centros sanitarios.

la camilla o cama de hospital a la que será, metafóricamente, su principal acompañante de contacto directo, su cama de UCI. Además, será conectado mediante varios cables a un monitor en el que sus constantes vitales¹²⁷ serán vigiladas en todo momento y a un aparato de infusión, o varios, que regulará volumen y velocidad de los medicamentos endovenosos que le serán administrados. Pallarés (2003) describía esta conexión tecnológica afirmando que “simbólicamente se esconde al paciente y de él sólo interesarán los parámetros físico-biológicos que hacen que funcione su organismo convirtiéndolos en datos numéricos y en gráficas [...]. La voz del paciente da paso a los sonidos de los monitores” (p. 112), por tanto, las palabras son silenciadas por la tecnología.

Quedando ingresado, monitorizado y a cargo de medicina intensiva se suceden una serie de rutinas establecidas. La persona con SCA se le realiza toma de muestra sanguínea (analítica), electrocardiograma y radiografía de tórax, iniciando pauta y administración farmacológica según las guías clínicas y su estado clínico-hemodinámico. A partir de este momento, una vez valorado y estable, sus allegados podrán pasar a visitarle y serán informados tanto del estado de la persona como de las normas de funcionamiento de la unidad. Además, dependiendo del tipo de SCA que se le diagnostique se le podrá programar la realización de la ICP en las próximas horas o días, si no se ha realizado previamente. Estas personas suelen pasar no más de 3 días en UCI (Ministerio de Sanidad, 2024), dependiendo de su evolución clínica y de la logística del hospital (en ocasiones no son trasladados a la unidad de hospitalización convencional por problemas de falta de camas libres), y una estancia media en hospitalización convencional tras el alta de UCI de 6 días (Ministerio de Sanidad, 2024).

¹²⁷ De manera no invasiva toda persona que ingresa en UCI queda monitorizada de presión arterial no invasiva, electrocardiografía (visualización continua de ondas y frecuencia cardíaca), pulsioximetría (saturación de oxígeno) y frecuencia respiratoria. Dependiendo de la gravedad se puede complementar con otro tipo de aparataje más específico.

En estos días de ingreso en UCI se sucederán una serie de actividades y rutinas de forma protocolizada¹²⁸, jerarquizada y programada (en la medida de lo posible). La actividad diaria de la unidad se divide en diferentes momentos dependiendo del estado clínico de la persona ingresada. De forma general y muy resumida, a las ocho de la mañana se realiza un intercambio de relevo¹²⁹ de los profesionales de enfermería que han realizado el turno de noche a los que inician turno diurno, y se lleva a cabo una sesión de personal de enfermería en el control donde se expone cada persona (nombre, edad, enfermedad, estado clínico y observaciones) por el enfermero que le cuidará a lo largo de las doce horas que dura el turno de día, estableciendo una relación-asignación entre personal de enfermería (graduado en enfermería y TCAE)-paciente. A las nueve de la mañana da inicio la sesión conjunta de facultativos, personal de enfermería y servicio de rehabilitación, donde el médico intensivista saliente de guardia¹³⁰ realiza una primera aproximación, al resto de personal, de cada una de las personas ingresadas. Una vez terminada la sesión conjunta el personal médico realiza un pase de visita general por cada uno de los boxes para, posteriormente, proceder a una asignación de forma particular médico-paciente durante el turno de mañana (hasta las tres de la tarde). El personal de enfermería, una vez finalizada la sesión conjunta inicia las actividades y rutinas propias del turno de mañana dependiendo de la enfermedad, autonomía y estado clínico-hemodinámico de la persona, como son: valoración de la persona, tecnología, tratamientos, realización de higiene, técnicas, pruebas complementarias, curas, etcétera. En el turno de tarde y de noche, el médico intensivista que permanece de guardia asume la responsabilidad de todas las personas ingresadas en la unidad, de las consultas que le realicen del resto del centro (o de otros centros

¹²⁸ En este sentido, todo lo que sucede está programado en base a una evidencia científica, las Guías de Práctica Clínica, los protocolos del centro y los específicos del servicio. Son una metodología para el abordaje de forma estandarizada de enfermedades, técnicas y todas las actividades que se puedan realizar.

¹²⁹ El relevo que se transmite es todo lo relacionado con la persona y su enfermedad durante el turno anterior e incluso días previos.

¹³⁰ El concepto de guardia hace referencia al profesional que permanece en el centro hasta el día siguiente, para la continuidad de tratamiento, acontecimientos que se puedan presentar y nuevos ingresos, es decir, queda a demanda de todo lo que se pueda producir relacionado con el servicio de medicina intensiva, incluidas las personas ingresadas.

sanitarios), de los nuevos ingresos y de los posibles contratiempos que puedan surgir a lo largo del día. El personal de enfermería en el turno de tarde y noche realizará los cuidados de enfermería de forma estandarizada (movilidad, ingesta, administración de tratamientos, etcétera) y estará atento a cualquier cambio que se pueda producir para actuar con la mayor premura posible. Referente a las visitas¹³¹ de familiares o allegados, se llevarán a cabo según las normas de la unidad.

Por tanto, se continúa en esta unidad la “carrera moral” que ya se había iniciado desde la decisión de contactar con un agente sanitario al inicio de los síntomas, entendida como la trayectoria de los acontecimientos que ocurran y cómo se cuestionará y reformulará su propio yo, que, desde la postura de Goffman (2001, p. 133), era lo que sucedía “entre lo personal y lo público, entre el yo y su sociedad significativa”. Pallarés (2003) afirmaba la ambivalencia de esta trayectoria si era vista desde la propia persona enferma, que estará centrada en la subjetividad del proceso, su propio punto de vista, o desde los profesionales que le atienden, basada en una historia clínica de una persona con una patología en la que ellos son los principales gestores de lo que acontezca. En este mismo sentido de ambivalencia, esta carrera era percibida por Velasco (2007, web), de forma metafórica, a modo de “un paseo por la UCI” del que “disfrutaban” algunas personas, pudiendo ser contemplado desde el punto de vista del protagonista y/o allegados a partir de las sensaciones, emociones y experiencias propias, o desde la perspectiva del profesional centrado en el proceso fisio-patológico.

La conceptualización social de estas unidades, generalmente, está asociada a la característica de gravedad (Antón-Hurtado y Román-López, 2021; Pallarés, 2003) y “tiene una relación directa con el miedo a la enfermedad y la necesidad de seguridad” (Pallarés, 2003, p. 5). Por todo ello, se pueden desencadenar diferentes respuestas dependiendo de la enfermedad crítica que lo deriva a UCI y de aspectos socio-culturales y psico-emocionales de la persona,

¹³¹ En el siguiente apartado se aborda cómo se desarrollan las visitas y cómo percibe la familia el ingreso en UCI.

es decir, tiene un impacto multidimensional. Así pues, si la hospitalización por sí misma es una situación estresante, diferentes autores como Ayllón et al. (2007), Gil et al. (2013), Granero et al. (2002), Llubíá (2008), Martínez Qués et al. (2005), Rodríguez Marín y Zurriaga (1997), o Solano y Siles (2003, 2005), consideraban el ingreso en UCI como especial pues supone un factor estresante adicional, ya que para algunas personas “es la afirmación de la máxima gravedad que puede alcanzar la enfermedad” (Pallarés, 2003, p. 89), debido a que es el lugar donde se encuentran las personas en una situación más extrema entre la vida y la muerte¹³², siendo percibido el ingreso con emociones como angustia y preocupación frente al diagnóstico tanto por la persona como por sus allegados (Escudero et al., 2014).

Desde una dimensión psico-emocional, el ingreso en UCI, generalmente, conlleva a una re-lectura de la enfermedad y de su propia existencia, una reformulación de su yo como persona (Goffman, 2001), cuya finalidad es intentar dar respuesta a la ansiedad generada por la incertidumbre del futuro y del contexto en el que ha entrado a formar parte. Pallarés (2003) mostraba la similitud de las vivencias al ingreso como “miedo a lo desconocido y a las representaciones simbólicas que, en el imaginario popular, implica el estar ingresado en estas unidades. La percepción general de los pacientes es que su vida está en peligro y necesita cuidados extremos” (p. 92), percepciones afines entre todas las personas estudiadas, individualizadas en función de otros determinantes, como el diagnóstico, gravedad, malestar de la persona y el pronóstico incierto, y cuyo afrontamiento individual dependerá, en gran medida de su capacidad de respuesta.

Solano y Siles (2005) destacaban dos períodos temporales de los pacientes que ingresan en UCI. Por un lado, estaría los sentimientos que se producen al ingreso, caracterizados por la posibilidad de haber tenido anteriores experiencias propias o de allegados relacionados con la unidad, el conocimiento previo que tiene; y, por otro lado, las sensaciones vividas a lo largo de

¹³² La conceptualización de la muerte es tratada en un capítulo posterior.

su estancia, que estarían marcadas por la lentitud del transcurso del tiempo favoreciendo la reflexión en la que se busca justificación para la enfermedad, se acentúa la melancolía familiar, el miedo, la espera por la curación, reflexionando sobre la muerte, replanteamiento de su rol anterior, etcétera. Aunque las vivencias de cada persona son específicas para cada uno de ellos, Pallarés (2003) en su etnografía observó cierta estandarización en los comportamientos de estas personas al ingreso, sobre todo relacionado con la amplia tecnología, como “el desconocimiento, la ansiedad, el temor a la enfermedad y la “alineación”” (p. 92), alineación desde el punto de vista del aislamiento de la persona con sus allegados.

La racionalidad técnica junto con la inmediatez, son dos de los principales factores que influyen directamente en la despersonalización como una de las características más relevantes y, a partir de la que son construidas otras. La persona es despojada de todas y cada una de las dimensiones que la configuran, sólo es un cuerpo al que hay que atender para reparar cuyo nombre desaparece para dar lugar a un órgano, diagnóstico, ubicación, reduciéndolo a un objeto de estudio para la medicina (Comelles, 2000, 2003; DiGiacomo, 2013; Escudero et al., 2014; Hueso Montoro, 2006; Kübler-Ross, 1993; Le Breton, 1994; Pallarés, 2003; Solano y Siles, 2003, 2005). Algunos autores como Piera Orts (2002), Solano y Siles (2005) o del Valle y Palop (2018), entendían esta despersonalización como consecuencia de una visión reduccionista de los profesionales sanitarios fundamentada en la alta tecnificación de estas unidades. En esta misma línea, Pallarés (2003) defendía que esta aceleración en el desarrollo de la tecnología originó la dicotomía “entre los elementos técnicos y los aspectos sociales del trabajo médico” (p. 55), obteniendo como resultado un cuidado atomizado eliminando la visión holística de la persona, quedando la persona como un todo silenciada y encubierta “por una serie de técnicas que lo acabaran escondiendo detrás de los monitores y demás arsenal tecnológico propio de la unidad” (p. 109). Tal y como había afirmado previamente Comelles (2000) sobre la eliminación del lenguaje en este tipo de contextos, en los que “ni siquiera se explora el cuerpo sino a través

de los monitores que informan, por escrito o en pantalla sobre qué está sucediendo. El enfermo no es un ser vivo, es su *representación* en los monitores¹³³” (p. 317).

Por tanto, las características descritas en el apartado anterior sobre la hospitalización, en UCI se acentúan con mayor intensidad debido a sus peculiaridades, así como pueden emerger otras percepciones y sentimientos, dependiendo de la repercusión emocional que pueda provocar la enfermedad sobre su ciclo vital. De este modo, a partir de la etnografía realizada, Pallarés (2003) describía la UCI como un “ambiente extraño y complejo” donde las personas están obligadas a permanecer en cama, en un espacio individual, acorralados por “tomas de aire, cables, botones, luces indirectas y directas, sondas, bombas de perfusión, respiradores, enfermeras, auxiliares¹³⁴, celadores, estudiantes, trabajadores de la limpieza y un sinfín de elementos cada cual más difícil de integrar en su experiencia” (p. 96), cuya explicación será formulada individualmente por la persona que la experimente. Iriarte (2016) en su estudio puso de manifiesto que, debido a la sofisticación de la tecnología y de los cuidados de enfermería que caracterizan estas unidades, tanto la persona como sus allegados son:

aún más conscientes de lo que representa el lugar, les llama la atención las luces, zumbido de las máquinas, ambiente ruidoso, agitado e hiperactivo, al que se le añaden temores, caras nuevas, interrupción del sueño-vigilia, privación-sobrecarga sensorial, inaccesibilidad de amigos y familiares, falta de intimidad, falta de información, temor a procedimientos, confusión, desorientación, alteración de la comunicación, observación de intervenciones urgentes en otros pacientes, miedo al diagnóstico, miedo a la muerte y otros (p. 26).

En esta misma línea Escudero et al. (2014) hacían referencia a la UCI como “un lugar hostil, con luz excesiva y ruido permanente provocado por respiradores, alarmas de monitorización y

¹³³ Cursivas del autor.

¹³⁴ Formalmente TCAE.

frecuentes conversaciones de profesionales [...]. Los pacientes además tienen dolor, miedo, dificultad para dormir, desorientación y se encuentran separados de su familia” (p. 372). Por tanto, el proceso de socialización que acontece en la UCI es aún más fuerte e intenso pues así es el contexto donde se produce. Como consecuencia de su mayor dependencia física, aislamiento y la situación crítica en la que se encuentra la persona, las interacciones con los otros (los profesionales) son aún más próximas, con una mayor cercanía, y el proceso de «metamorfosis» descrito por Fernández-Rufete (2000) es todavía más profundo.

La persona que es diagnosticada de SCA e ingresa en UCI tiene una ruptura de la cotidianidad aún mayor, ya que las normas son más estrictas y sus hábitos de comportamiento estarán más burocratizados, de este modo Japón¹³⁵ (2002), en su autoetnografía, describía esta situación en la que se vio implicado en cuestión de horas como si lo arrancaran de su entorno, incluso de su propia vida. Evidentemente, esta situación constriñe a la persona de tal forma que es reducida al rol de enfermo, pero con la peculiaridad de la ritualización que se produce en estas unidades. Su rol habitual (familiar, social, laboral, cuidador, etcétera) será eliminado pasando a ejercer un rol impuesto de carácter súbito y repentino, para el que no está preparado y diferente a lo que pudiera conocer, generando una crisis vital por la supresión brusca de su contexto social a cambio de un contexto impregnado de horarios y normas institucionales. Autores como Granero et al. (2002) o Martínez Qués et al. (2005), expusieron la importancia que este cambio de rol tendría en la vivencia de la persona dependiendo del rol que desempeñase previamente, ya que, en el caso de desempeñar el rol de cuidador, relacionado con estar al cuidado de algún familiar (cónyuge, hijos/as, nietos/as, etcétera) o como el sustento económico de una familia, pasaría a ser la persona cuidada y, por tanto, la carga vivencial se podía ver incrementada.

¹³⁵ Este autor es enfermero y realiza una autoetnografía tras su vivencia de ser diagnosticado de SCA con ingreso en UCI.

La sensación de soledad, abandono y/o aislamiento que percibe la persona que ingresa en UCI es descrita por numerosos autores¹³⁶ como una de las más relevantes. Ante el ingreso en un contexto nuevo y en un lugar donde permanecerá en soledad la mayor parte del tiempo, emerge la necesidad del ser humano como un ser, potencialmente, social (Torralba i Roselló, 1998), necesita relacionarse y comunicarse, así como el deseo de contacto. Piera Orts (2002) denominaba “solitud” al desamparo que percibe la persona, entendiendo éste como el espacio invisible existente entre lo físico y lo psíquico, dado que el aislamiento supone una forma de desmembrar la personalidad (Goffman, 2001). En estas unidades, la persona pasa más tiempo en contacto con los profesionales sanitarios que con sus allegados como consecuencia de las restrictivas normas de visita y acompañamiento. Aunque la percepción de aislamiento para algunas personas supone asumir una mayor gravedad de su situación-enfermedad (Fernández Molina, 2006), existen ocasiones en las que ellas mismas eligen no tener visitas de forma puntual, es una soledad elegida que para M. Allué (1996) era importante porque podía autogestionarla. No obstante, una vez se produce la mejoría o la estabilidad de la enfermedad que lo ha llevado a esta situación, la soledad y el aburrimiento se hacen más marcados y emerge la necesidad de compañía y de volver a relacionarse (M. Allué, 1996, 1997; Pallarés, 2003; Solano y Siles, 2005). Como consecuencia de esta soledad, el factor tiempo se ve alterado ya sea por una cierta desorientación temporal en la que existe una distorsión entre el tiempo real y el tiempo percibido (Ayllón et al., 2007; Couceiro Vidal, 2004; Cutler et al., 2013), o por la lentitud en su transcurso (Solano y Siles, 2005) que da lugar a estar pendiente de todo a lo que ocurre a su alrededor (M. Allué, 1996), como “un cocodrilo al acecho dentro del agua” (Japón, 2002, p. 25), del mismo modo que reconstruyen y piensan en el pasado, el presente y su futuro incierto.

¹³⁶ Entre estos autores encontramos: Ayllón et al. (2007); Couceiro Vidal (2004); Cutler et al. (2013); Fernández Molina (2006); Llubíá (2008); M. Allué (1996, 1997); Martínez Qués et al. (2005); Piera Orts (2002); Romero-García et al. (2013); Rubio Rico et al. (2002); Simini (1999); Solano y Siles (2003, 2005).

Cuando la persona ingresa en UCI tiene lugar la pérdida de identidad al ser despojada de todo tipo de objetos personales (joyas, ropa, etcétera) quedando literal y metafóricamente desnuda, identificada únicamente por una pulsera¹³⁷. Pallarés (2003) defendía que esta separación de sus objetos personales provocaba, en cierto modo, una ruptura dramática vital ya que son los que lo definen e identifican frente a otras personas, produciéndose, como defendía Goffman (2001), una desfiguración personal. A través de la presentación social del cuerpo, su representación, es construida la identidad personal, siendo fundamental como seres sociales, sin embargo, como afirmaba Martí (2012) “en ocasiones, mediante procesos de objetificación del cuerpo, la identidad personal pasa a un segundo plano, o incluso se desvanece completamente para marcar o vehicular otras identidades” (p. 11), tal y como ocurre con el ingreso en UCI. De forma literal queda desnuda entre unas sábanas, sin ropa interior, sólo con el contacto directo de un tejido de tacto y olor extraños. Además, se produce una pérdida de intimidad y privacidad ya que su cuerpo queda totalmente expuesto, justificando esta norma por la barrera que puede provocar la ropa para exploraciones, realización de técnicas o en caso de empeoramiento súbito para tener un mejor acceso al cuerpo¹³⁸. Y, metafóricamente, la persona es desprovista de muchas de sus capacidades (en pacientes en coma¹³⁹ todas sus capacidades son sustituidas tecnológicamente y humanamente durante el tiempo que se prolongue la situación), no decide cuándo comer, dormir, realizarse la higiene, hablar o ser visitado por sus allegados, levantarse, sentarse, realizar sus necesidades básicas de eliminación, etcétera. Esta persona se muestra totalmente transparente frente al resto, lo que aún genera mayor vulnerabilidad en ella (Torralba i Roselló, 1998).

¹³⁷ Estas pulseras son de material desechable y en ella se imprime datos de la persona, junto con un código de barras que su lectura identifica el número de historia clínica asignado a la persona.

¹³⁸ “La explicación “técnica” es la de facilitar un acceso rápido al enfermo en caso de tener que realizarle una técnica de reanimación o procedimientos invasivos urgentes”, argumentado que “la ropa no debe “molestar” cuando se deben de colocar vías venosas u otras técnicas cruentas” (Pallarés, 2003, p. 111).

¹³⁹ Personas sometidas a coma inducido mediante fármacos, su nivel de respuesta a estímulos está prácticamente suprimido.

La pérdida de identidad está íntimamente relacionada con la pérdida de autonomía e independencia, la persona pasa a estar subordinada a la decisión de otros ajenos a ella y a las normas establecidas desde la institución y la unidad. M. Allué (1997) describía que la persona “acaba desarrollando conductas de subordinación casi absoluta que acentúan la despersonalización y el despliegue de actitudes que le son ajenas en la vida normal” (p. 32), esta autora, en su autoetnografía de 1996, mostraba cómo tuvo que adaptar su propia personalidad a la situación y a las relaciones con los profesionales, en la que describe que “lo triste era sentirme obligada a excusarme, retractarme, arrepentirme y humillarme en circunstancias en las que sabía positivamente que no llevaban la razón. Lo hacía, únicamente, para tenerlos a mi favor.” (p. 75). Diferentes autores (Japón, 2002; Llubíá, 2008; M. Allué, 1996, 1997; Romero-García et al., 2013; Rubio Rico et al., 2002; Solano y Siles, 2003) han puesto de manifiesto que ante la subordinación y determinados comportamientos a los que, en ocasiones, se ven sometidas las personas ingresadas en UCI, supone la infantilización de la personalidad tanto desde la persona en sí misma como por parte de los profesionales sanitarios. Por tanto, la dependencia de otros totalmente ajenos a la persona y la falta de control por la limitación de libertad de poder decidir libremente conlleva a percibir la situación con un alto grado de impotencia al no ser dueña de sí misma. Es por todo ello, que la persona que ingresa en UCI suele adoptar un papel esencialmente pasivo, estando, para Goffman (2001), obligada “a residir en el taller durante la fase de tratamiento activo del ciclo de reparación” (p. 341), donde su cuerpo no le pertenece.

A su vez, tiene lugar pérdida de movilidad y libertad, tanto por las normas como por su situación clínica de tener que estar sometida a monitorización eléctrica continua y/o conectada a otro tipo de tecnología que impida la libertad de movimiento, también por la situación de reposo anatómico-fisiológico como parte del tratamiento en la fase aguda hasta que se produzca

una evolución favorable. En diferentes estudios¹⁴⁰ se ha destacado el no poder moverse libremente en la cama y tener que mantenerse en una posición prácticamente estática como una de las mayores incomodidades de la vivencia, teniendo presente que la necesidad de libertad es fundamental para la persona, esta situación, en ocasiones, puede generar malestar. De esta manera, Velasco (2007) identificaba esta situación con “cierto parecido con un secuestro legal”, o M. Allué (1997) describía cómo “en la prisión te aíslan para que no sigas maltratando a los demás, en la UCI para que el exterior no te haga más daño” (p. 34). Otras limitaciones relacionadas con estas características son las normas de iluminación y sonido, eliminación de hábitos de consumo habituales, etcétera.

En la bibliografía revisada, se muestran otra serie de características molestas manifestadas por las personas que han estado ingresadas en UCI. En líneas generales, destacan los ruidos como consecuencia de las alarmas o las conversaciones de los profesionales (Antón-Hurtado y Román-López, 2021; Ayllón et al., 2007; Carrera-Hernández et al., 2018; Couceiro Vidal, 2004; Escudero et al., 2014; Gil-Juliá et al., 2018; Gómez Sanz, 2013; Llubíá, 2008; Simini, 1999; Solano y Siles, 2003) y, por este motivo, o por otras incomodidades refieren tener problemas para conciliar el sueño (Antón-Hurtado y Román-López, 2021; Ayllón et al., 2007; Couceiro Vidal, 2004; Del Barrio et al., 2001; Gómez Sanz, 2013; Iriarte, 2016; Llubíá, 2008; López-López et al., 2019; Simini, 1999). Además, refieren situaciones desagradables como tener sed (Ayllón et al., 2007; Del Barrio et al., 2001; Llubíá, 2008; Simini, 1999), como resultado de suprimir todo tipo de ingesta vía oral ya sea por la inestabilidad clínica-hemodinámica al ingreso o como parte del tratamiento.

Ante la ansiedad, miedo e incertidumbre¹⁴¹ que genera la enfermedad, su evolución y la unidad donde están ingresados, sobre todo en el primer contacto con el novedoso contexto,

¹⁴⁰ Como Ayllón et al. (2007), Del Barrio et al. (2001), Llubíá (2008), Martínez Qués et al. (2005), Rubio Rico et al. (2002), Solano y Siles (2003).

¹⁴¹ Las emociones son tratadas en el siguiente capítulo.

la persona no suele pedir explicaciones ya que están centrados en esas sensaciones iniciales y “tienen suficiente con saberse atendidos” (Pallarés, 2003, p. 136). Frente al desconocimiento global inicial, la persona da paso a la elaboración de forma instintiva de un “vademécum informal”, tal y como lo denominó Pallarés (2003, p. 98), construido a partir de su observación directa de conversaciones, técnicas y la información recibida de manera formal (profesionales) e informal (allegados y familiares), cuyo objetivo es mostrarse a sí misma una descripción que le sea válida del por qué (la causa) y cómo pueda evolucionar en la unidad para poder comprender la situación en la que está inmersa. Este tipo de conocimiento hace referencia a unos saberes informales, donde en ocasiones dan lugar a afirmaciones tipo «¡de aquí salgo médico/enfermero!¹⁴²» por parte de estas personas e incluso sus familiares y allegados. Esta información informal que recibe, o ha recibido previamente, está relacionada con el concepto de memoria colectiva elaborado por Halbwachs (2004), ya que la entiende como la conciencia o representaciones del pasado compartidas por un conjunto de individuos, siendo construida a partir del presente reelaborando el pasado, además de la íntima relación con la posición social de la persona y, por ende, podrá condicionar las prácticas sociales. En este momento de incertidumbre se puede observar cómo el pasado queda reflejado en la persona, en sus formas de sentir y pensar, mantenidas de forma inconsciente.

A pesar de las particulares y restrictivas normas de estas unidades, la estancia en ellas a veces puede generar cierta dependencia (Antón-Hurtado y Román-López, 2021), a modo de un Síndrome de Estocolmo metafórico (Aragonés, 2021, p. 31; M. Allué, 1997, p. 32; Pallarés, 2003, p. 123), sobre todo a la salida hacia plantas de hospitalización convencional, debido a la seguridad que han experimentado durante su ingreso y al miedo a no sentir el control y la vigilancia a la que han estado sometidas, puesto que, tal y como afirmaba Antón Hurtado (2013), “la seguridad nos aproxima, cohesiona y fortalece, la inseguridad nos aleja, dispersa y

¹⁴² Debido a mi experiencia laboral como enfermera, esta afirmación ha sido observada en bastantes ocasiones.

debilita porque nos hace más vulnerables” (p. 79), y constituye una necesidad básica, ya que “sentirse seguro, sentirse a salvo es fundamental para el ser humano” (Torralba i Roselló, 1998, p. 158), estando considerada por Antón Hurtado y Ercolani (2015) “como una aspiración universal de la humanidad y de cada persona” (p. 45). Por todo ello, aspectos que inicialmente podían parecer extremos, una vez superada la fase aguda y crítica, como consecuencia del miedo y la incertidumbre, la seguridad de estas unidades cobra relativa importancia. Diferentes autores han puesto de manifiesto la seguridad descrita como relacionada con la tecnología por la que eran embriagados (Cutler et al., 2013; Fernández Molina, 2006; M. Allué, 1996, 1997; Piera Orts, 2002; Solano y Siles, 2003, 2005), otorgando al mecanismo para avisar¹⁴³ un alto valor simbólico por la tranquilidad que percibían al saber que el profesional sanitario acudía a su llamada (M. Allué, 1996; Piera Orts, 2002), y/o por la confianza que le transmitían los profesionales sanitarios (Antón-Hurtado y Román-López, 2021; Aragonés, 2021; Cutler et al., 2013; Del Barrio et al., 2001; Fernández Molina, 2006; Gil-Juliá et al., 2018; Japón, 2002; Martínez Qués et al., 2005; Romero-García et al., 2013; Solano y Siles, 2003, 2005).

En la sociedad actual en la que se desenvuelve la persona, caracterizada por el riesgo y la incertidumbre (Beck, 1998; Luhmann, 1992; Bauman, 2003), surge la necesidad de buscar la seguridad que, en esta situación de miedo y riesgo ante la enfermedad y el ingreso en UCI, es transformada en la confianza que la persona desarrolla hacia la racionalidad técnico-científica y la profesionalidad de las personas que le atienden. En este sentido, Antón Hurtado (2013) elaboró una definición de seguridad como sentimiento, sustentada por la comprobación (dimensión cognitiva) y la confianza (dimensión emocional), donde lo cognitivo hace referencia a lo biológico y lo que perciben nuestros sentidos, es decir, lo que la persona observa

¹⁴³ Conocido coloquialmente como timbre que pulsan desde su habitación y se transmite una señal sonora y visual al control de enfermería para que acudan a valorar el motivo de la llamada (molestia, dolor, necesidades fisiológicas, compañía, etcétera). Marta Allué (1996) describía en su autoetnografía que para ella era como el “cordón umbilical” (p. 50) que le mantenía en contacto permanente, y Piera Orts (2002) relataba como una persona que no podía utilizar el mecanismo convencional, le fabricaron uno artesanal que se llevó como recuerdo de su experiencia.

y percibe de todo lo que acontece a su alrededor, el “mundo visible” (p. 80), traducido en la racionalidad técnico-científica (tecnología y profesionales cualificados); y, lo emocional está relacionado con la credibilidad de la profesionalidad, la confianza que le transmiten los profesionales a la persona.

3. NIVEL MICRO: LA FAMILIA

En este nivel micro encontramos a la familia que constituye la institución social básica en la que se forman unos determinados roles sociales (madre/padre, hija/o, cónyuge, abuela/o, nieta/o) que la mayoría de sus componentes ocupará a lo largo de su ciclo vital. La solidaridad familiar es la principal consecuencia del bagaje cultural del que partimos en la sociedad occidental y es uno de los ejes primordiales que articulan la estructura de nuestra sociedad y sobre la que se sustentan los constructos de salud y enfermedad. Previamente al siglo XVIII, Foucault (2003) afirmaba que “el lugar natural de la enfermedad es el lugar natural de la vida, la familia: dulzura de los cuidados espontáneos, testimonio de afecto, deseo común de curación” (p. 37), es decir, la familia constituía la principal fuente de cuidados de una forma más global, a diferencia del reduccionismo organicista imperante en la nueva conceptualización del hospital que empezó a fraguarse a partir de entonces y que eliminaría la familia de la ecuación.

El papel fundamental de la familia quedaba reflejado, entre otros, por Bourdieu (1997) afirmando que “si bien es cierto que la familia no es más que una palabra, también es cierto que se trata [...], de una *categoría*, principio colectivo de construcción de la realidad colectiva¹⁴⁴” (p. 128). Como construcción de la realidad estará íntimamente relacionada con la formación de las representaciones sociales del ser humano, influyendo en la adaptación del individuo a los novedosos contextos. Por tanto, la familia será determinante en la aceptación

¹⁴⁴ Cursivas del autor.

de la nueva situación, ya sea por la novedad y desconocimiento de la enfermedad o, por el contrario, por la cercanía de haber tenido familiares cercanos en la misma situación. De tal forma que la aceptación podrá depender de la proximidad que tenga la persona con la familia y de los valores, normas y creencias transferidos durante el proceso de construcción de la realidad y de socialización iniciado en la infancia. La familia era conceptualizada por Le Breton (1999a) como “un lugar de intensa socialización donde se forman las modalidades corporales y la relación del niño con el mundo. Las interacciones familiares delimitan el campo de las percepciones, educan y ritualizan la expresión para sí y para los demás” (p. 139), de tal forma que la modulación de las reacciones de la persona frente a diferentes acontecimientos estará regulada por la socialización primaria que se produce fundamentalmente en el entorno familiar, y por la socialización secundaria producida posteriormente como consecuencia de las diferentes interacciones con las que la persona se va encontrando, conceptos desarrollados por Berger y Luckmann (1995).

En la sociedad occidental es característico encontrar a una mujer que es abuela cuya obligación fundamental que tiene inmersa en su conciencia es la familia y lo que ello implica: cuidado de nietos/as y ancianos/as o algún familiar dependiente, además de la posible convivencia en la misma casa de algún descendiente como consecuencia del incremento de la edad de emancipación debido, fundamentalmente, al factor económico-laboral. Este colectivo de mujeres era conceptualizado por Antón Hurtado (2001) como la “generación sándwich” (p. 262), por la carga emocional, física y psíquica que lleva implícita, y defendía que las estructuras relacionales del ámbito familiar y social que son capaces de articular “configura una base en la que se sustentan los miembros de la familia y que les permite afrontar los retos de la sociedad moderna con una seguridad y estabilidad de la que se carece en otros modelos” (p. 265). Consecuentemente, si se produce la enfermedad, al igual que la persona que tiene que cumplir un horario laboral, estará sometida a ese tipo de tensión por todos los roles que desempeña al

mismo tiempo. Cualquier persona en la que se produzca una ruptura de su rol o roles habituales por una enfermedad, aún más si es con ingreso hospitalario, le provocará una desestabilización de sus esquemas mentales.

A pesar de que la familia en España está considerada como una de las más fuertes instituciones y por ende es el centro de los discursos oficiales, hay una gran falta en lo que respecta a prestaciones y servicios a las familias. Factores como la crisis económica que afecta a numerosos hogares unido al avance del individualismo social, pueden influir en que la solidaridad entre generaciones se vaya deteriorando y debilitando, de manera que el sistema público apenas pueda contar con la gran ayuda que supone la familia.

Si consideramos el concepto de persona desde la teoría de sistemas elaborado por Álvarez Munárriz (2015), como “un sistema complejo para cuya comprensión tan importante es su estructura como el medio en el que emerge y vive” (p. 15), y cuya teoría defiende que todas las dimensiones o niveles que componen a la persona están vinculadas entre sí y un cambio en uno de ellos podría afectar al resto, tal y como defendía Engel (1977), es imprescindible conocer cómo experimenta la familia esta situación. En esta misma línea, Pardavila y Vivar (2012) o Heredia et al. (2022) entendían la familia como un sistema en el que la alteración de uno de los miembros repercutirá en el resto en mayor o menor medida. Por consiguiente, conocer la estructura familiar, así como sus necesidades (emocionales y sociales), es fundamental para poder aplicar los cuidados de una forma global.

3.1. EL INGRESO DE UN SER QUERIDO EN UCI

La experiencia disruptiva del ingreso en UCI afecta tanto a la persona que ingresa como a su entorno más cercano, la familia, con la que comparte vínculos estrechos (ya sean consanguíneos o no), provocando una crisis vital. Japón (2002) afirmaba que “realmente algo se muere en el alma de la familia cuando un ser querido está en la UCI” (p. 26), reflexión

íntimamente relacionada con la conceptualización de gravedad asociada a estas unidades, puesto que, como defendía Pallarés (2003) “existe la idea generalizada de que es el servicio dedicado a atender a los más enfermos de entre los enfermos en el hospital” (p. 90).

Sin embargo, como consecuencia del modelo biomédico caracterizado por el reduccionismo biológico y la racionalidad técnica, junto con la inmediatez que es atendida la persona, la familia había estado al margen de todo el proceso de cuidados al no ser considerada parte del mismo. Es a finales de los años 70 del siglo pasado cuando dos enfermeras inglesas (Molter y Leske) validaron el cuestionario *Critical Care Family Needs Inventory* (Hidalgo et al., 2007), como herramienta para valorar la atención y las necesidades de los familiares, colectivo olvidado hasta el momento (Gómez Martínez, Gil y Ballester, 2009; Gómez Martínez, Ballester y Gil, 2011). Por tanto, es a partir de los años 80 del siglo pasado cuando empezó a surgir cierta preocupación por los cuidados hacia los familiares de los pacientes ingresados en UCI o cómo puede influir la familia en la evolución del paciente. Esta preocupación se transmitía en los primeros estudios realizados para valorar cómo vivían el ingreso de su familiar, la competencia o no en la toma de decisiones, los efectos que pueden tener en la recuperación de su familiar, la calidad de los cuidados recibidos, etcétera, en definitiva, las necesidades de estos familiares y la posible influencia de su implicación en el cuidado.

En el momento en el que la familia recibe la noticia de ingreso en UCI, se activan una serie mecanismos y sentimientos que pueden estar relacionados con experiencias previas o por el desconocimiento de la misma. De una u otra forma, el estrés de la situación afecta directamente a esta dimensión relacional de la persona, siendo considerado como un acontecimiento vital estresante (Rodríguez Marín y Zurriaga, 1997). Díaz Sánchez y Díaz Sánchez (2004) formularon una categorización de cómo el ingreso supone un evento estresante a diferentes niveles o dimensiones, como estresor: cultural (relacionado con la subcultura

hospitalaria y las normas, símbolos y valores con lo que tienen que familiarizarse), estructural (debido a la alteración que se produce de los roles en la familia); social (influido por las nuevas relaciones interpersonales que se establecen con el personal de la institución), psicológico (como consecuencia de los factores estresantes que se puede encontrar) y, físico (relacionado con lo que percibe del entorno como olores, ruidos, carteles, que pueden provocar emociones negativas).

Así pues, independientemente de dónde proceda la persona que ingresa en UCI, la familia no accede a la unidad hasta que el personal sanitario lo decide. Este espacio de tiempo puede variar de minutos a horas, en los que la familia permanece en la sala de espera con el miedo y la incertidumbre de no saber lo que ocurre en el interior y cuya desorientación es tanto psicológica como física (Gómez Martínez, Ballester y Gil, 2011), ya que permanecen en un lugar ajeno a ellos y desconocen qué hacer, cómo proceder, cuándo podrán entrar y en el estado en el que estará su familiar. Normalmente, cuando la persona ya está ingresada y, en cierta medida, estabilizada hemodinámica y clínicamente, se da acceso a la familia para poder visitarla, cuya primera visita, Del Barrio et al. (2001) afirmaban que tenía una carga emocional muy alta, además de la impresión que ocasiona este tipo de unidad y, en la que, M. Allué (1996) defendía que “toda la parafernalia de la UCI espanta a cualquiera” (p. 85).

Por tanto, antes de acceder a la unidad, el espacio del centro sanitario destinado a la familia se le conoce como sala de espera. Tal y como se refleja, es donde permanece a la espera de recibir alguna información o de la posibilidad de entrar a ver a su ser querido, caracterizada por rostros de incertidumbre, abatimiento, miedo ante lo que se enfrentarán al traspasar las puertas que les separan. De esta manera, queda constituido tal y como lo describía Augé (2000) el no lugar, entendido como un lugar de paso, de tránsito, donde se establece una relación de tipo contractual con la institución, plagado de carteles de textos con algunas normas de la unidad, de la institución, entre otros. Sin embargo, aunque sean consideradas como frías o

impersonales, permanecer ahí les concede una irónica cercanía física. Al mismo tiempo, al confluir diferentes familiares con una misma preocupación y que comparten contexto, se ve fomentada la construcción de un soporte emocional (Heredia et al., 2022).

Diferentes autores han llevado a cabo estudios para valorar las experiencias de la familia y las alteraciones que sufren durante la experiencia, donde destacaba la ansiedad (De la Cueva-Ariza, 2017; Díaz Sánchez y Díaz Sánchez, 2004; Gómez-Carretero et al., 2006; Heredia et al., 2022; Hidalgo et al., 2007; Martín y García, 2017; Rodríguez Martínez et al., 2003), totalmente relacionada con el estrés, el miedo, la incertidumbre, el shock de la noticia, que representa esta crisis vital caracterizada por una montaña rusa de emociones en la que se ve inmersa la familia, donde en un momento el miedo y la incertidumbre se pueden convertir en esperanza y alegría al ver a su familiar o por la información favorable que reciben del personal sanitario, en el mejor de los casos, o todo lo contrario. En su estudio, Díaz Sánchez y Díaz Sánchez (2004) destacaban la importancia del apoyo afectivo recibido por parte de los profesionales como un elemento fundamental del que dependía el estrés percibido por la familia. Otras alteraciones descritas eran la tristeza, depresión, esperanza, desánimo, confusión, preocupación constante, entre otras, donde todas están íntimamente relacionadas y cada miembro, o cada familia, las experimentará dependiendo del modelo socio-cultural donde haya aprendido la conducta que debe tener.

Dependiendo del rol que desempeñe en el ámbito familiar la persona ingresada, así como del vínculo y el nivel de cohesión que exista entre los miembros del grupo, se produce también una ruptura de la cotidianidad de la familia, teniendo lugar una interrupción o pausa en ella, relacionado con los desplazamientos y las normas de visita que rigen en estas unidades, con la obligación de cumplir unos horarios (en la mayoría de ocasiones inflexibles), viéndose alterados otros ámbitos como el de ocio y tiempo libre y el laboral, lo que implicaría, además, la posibilidad de que se produzca un desgaste emocional adicional (Gómez Martínez, Gil y

Ballester, 2009). Por tanto, de esta forma se puede ver alterada la representación de los roles por el reajuste que se tenga que llevar a cabo, generando cierto desequilibrio y desconcierto al no estar preparados para tal situación (De la Cueva-Ariza, 2017; Díaz Sánchez y Díaz Sánchez, 2004; Heredia et al., 2022; Rodríguez Marín y Zurriaga, 1997; Rodríguez Martínez et al., 2003).

Respecto a los principales problemas que percibe la familia y las necesidades más demandadas, la información es la más representativa en los diferentes estudios¹⁴⁵, relacionada con la cantidad y la calidad de la misma, caracterizada por Pardavila y Vivar (2012) o Heredia et al. (2022) como un factor prioritario y por Gómez-Carretero et al. (2006) como una “necesidad universal” (p. 83). La información sobre el estado de su ser querido, evolución, pronóstico, cuidados necesarios, etcétera, en cierta medida alivia la incertidumbre y, por tanto, la ansiedad, ya que es la única forma de conocer la realidad e ir adaptándose a la situación. De ahí la importancia de una información óptima ajustada al contexto particular de cada persona y, por tanto, de cada familia, puesto que, en ocasiones, son infravaloradas las capacidades de la familia al no ser personalizada (nivel cognitivo y estado emocional), teniendo como resultado la infantilización del lenguaje y sus explicaciones (Díaz Sánchez y Díaz Sánchez, 2004). Sin embargo, debido a la ansiedad que acontece en algunos momentos del proceso se ve dificultada la asimilación y entendimiento de la información transmitida, lo que se puede reforzar con documentos escritos¹⁴⁶ (Gómez-Carretero et al., 2006) o, incluso, ofrecer la posibilidad de preguntar en cualquier momento las dudas no resueltas o que vayan surgiendo durante el proceso.

¹⁴⁵ Excepto en el estudio de Hidalgo et al. (2007) en el que destacaron la necesidad de seguridad y la de apoyo por parte de los profesionales.

¹⁴⁶ Dependiendo del centro sanitario, se ha generalizado ofrecer al ingreso un documento escrito con información sobre la unidad, ubicación, normas, horarios de visita, números de teléfono de la unidad, etcétera, además se le solicita número de teléfono para poder contactar con un familiar en caso necesario.

Otra necesidad que se refleja en los estudios revisados está relacionada con la visita a su familiar. Tradicionalmente la UCI ha estado caracterizada por privar a la persona ingresada y a sus familiares del contacto y el poder relacionarse, al estar normativizado un régimen de visitas con unas pautas y horarios muy estrictos. No obstante, se ha demostrado que el aumento y la flexibilización de las visitas supone una ventaja positiva ya que, generalmente, disminuye el estrés y la ansiedad, teniendo efectos positivos en la dimensión emocional de ambos y en la recuperación de la persona ingresada (Grupo de trabajo de certificación de Proyecto HU-CI, 2019; Rodríguez Martínez et al., 2003; Sánchez-Vallejo et al., 2016). Así pues, Díaz Sánchez y Díaz Sánchez (2004), Heredia et al. (2022) o Pardavila y Vivar (2012), ponían de manifiesto en sus estudios la importancia de la necesidad de contacto y proximidad a su familiar.

Tal y como ocurría en la experiencia de la persona ingresada en la unidad, también destaca para la familia la seguridad como necesidad. Ante el contexto en el que se ve inmersa de miedo y desconocimiento, la dinámica y tecnología de estas unidades favorecen que la familia perciba que su familiar se encuentra en un entorno seguro (Sánchez-Vallejo et al., 2016), además de la seguridad y confianza que les transmiten los profesionales (Hidalgo et al., 2007). Tal y como propuso Antón Hurtado (2013) definir seguridad como sentimiento, se vuelven a reproducir la dimensión cognitiva y la emocional sobre la que se sustenta, mediante la racionalidad técnico-científica y la confianza transmitida por los profesionales.

Ante las necesidades que han manifestado los familiares en los diferentes estudios, entre otras cuestiones, surgió en 2014 el *Proyecto HUCI: Humanizando los Cuidados Intensivos*¹⁴⁷ con la finalidad de mejorar la atención de estas unidades, en el que de las siete líneas estratégicas que lo componen una de ellas está destinada a la familia. Esta línea está formulada con dos ejes de mejora, uno para flexibilizar las visitas (“UCI de puertas abiertas”) y, otro, para fomentar que la familia esté presente y participe en los cuidados, tanto en el aspecto de

¹⁴⁷ Enlace: <https://proyectohuci.com/en/home/>

implicarse en los cuidados de su ser querido como recibir soporte desde la unidad de las necesidades que se precise, personalizando cada caso en concreto. En el *Manual de Buenas Prácticas* elaborado para tal fin, sus autores afirmaban que:

dar a la familia la oportunidad de participar en la toma de decisiones y de contribuir en la recuperación del paciente puede tener efectos positivos sobre el paciente, la familia y el profesional, al reducir el estrés emocional y facilitar la cercanía y comunicación de las partes implicadas (Grupo de trabajo de certificación de Proyecto HU-CI, 2019, Introducción: Línea estratégica 1).

4. SISTEMAS SANITARIOS HUMANIZADOS

En el momento que una persona ingresa en un centro sanitario pasa a aceptar, directa e indirectamente, las normas que tenga instauradas el mismo con la finalidad de responder a la cuestión que le ha llevado a este lugar, pasando a formar parte de la cultura organizacional de la institución, concebida por Cruces Villalobos (2006) como “un escenario de gran orden interno” (p. 90), generalmente cerrado y acotado, estructural e ideológicamente. Además, los diferentes servicios o unidades pueden disponer de normas aún más específicas si cabe, donde destaca la UCI o SMI, entre las unidades de hospitalización en las que puede ser ingresada la persona, como una de las localizaciones con reglas y normas más concretas y estrictas, “casi policíacas” (M. Allué, 1996, p. 44), respecto al resto¹⁴⁸.

Las modificaciones científico-técnicas, socio-culturales, ambientales, económicas y políticas que se han producido en las últimas décadas en la sociedad, particularmente en la occidental, han tenido un impacto notorio en la modificación de los estilos de vida de las personas, así como en sus problemas de salud y la atención sanitaria que demandan, teniendo

¹⁴⁸ Los servicios de quirófano y urgencias son unidades en las que la persona no permanecerá ingresada a efectos de mayor estancia, puesto que la persona pasa en ellos un tiempo limitado a diferencia de las unidades de hospitalización.

una repercusión directa en el sistema sanitario puesto que debe adaptarse a dichos cambios. Todo lo que afecta a la sociedad es transmitido al mundo de la salud y la atención sanitaria como un reflejo, de tal modo que “tanto el comportamiento de los enfermos como el de los profesionales de la salud tienen sus raíces en la cultura de la sociedad en que viven y trabajan” (Brusco, 1999, p. 40), es decir, en el hospital queda plasmada la situación de la conciencia social. Como ya se mencionó en otros capítulos, el desplazamiento de acontecimientos como la muerte, el dolor o el sufrimiento, hacia estas instituciones pone de manifiesto la negativa y el rechazo de una sociedad que no tolera la visibilidad de la vulnerabilidad y fragilidad que van unidas de forma consustancial al ser humano.

Como consecuencia del reduccionismo biológico marcado por la biomedicina, la industrialización y aceleración tecnológica, así como la individualización determinada por el neoliberalismo y el capitalismo como movimiento económico basado en la producción y en el consumo, desde los años cincuenta del siglo pasado se comienza a vislumbrar la deshumanización de los sistemas sanitarios unido a la deshumanización de la sociedad (Valenzuela, 2015). En este aspecto, Menéndez (1990) entendía deshumanización y despersonalización como el “proceso de mercantilización vivido por la población según las condiciones de su relación con los servicios de salud” (p. 111), es decir, la relación entre el binomio salud-enfermedad y el sistema de mercado, puesto que pasaron a ser considerados objetos de consumo.

Por todo ello, surgió la necesidad de la “rehumanización de la vida sanitaria, es decir, el desarrollo de una praxis asistencial donde el humanismo sea referente y fundamento, no sólo en el ámbito teórico, sino en el ejercicio práctico” (Torralba i Roselló, 1998, p. 57). En el ámbito nacional, uno de los primeros intentos a nivel estatal para promover la humanización del sistema sanitario fue iniciado en 1984 a través del Ministerio de Sanidad y Consumo, más concretamente por el Instituto Nacional de Salud, elaborando el *Plan de Humanización de la*

Asistencia Hospitalaria, en el que se manifestaba la humanización como una necesidad al resaltar la indefensión que provocaba la enfermedad en la persona y su entorno (familiar y social), haciéndole sentir desvalido, por lo que emergía esta necesidad de que el sistema sanitario fuese lo más humano que se pudiera alcanzar, ya que “la propia tecnificación de la Medicina y la masificación despersonalizada, añade suficientes componentes para que el paciente se sienta frecuentemente desvalido, frente a esa situación que no domina” (Ministerio de Sanidad y Consumo, 1984, p. 19). Además, tuvo lugar la universalización de la atención sanitaria y consecuente masificación a partir de la aprobación de la Constitución Española¹⁴⁹ en 1978 (artículo 43) y de la Ley General de Sanidad¹⁵⁰ en 1986.

Posteriormente se desarrollaron diferentes planes de actuación con la finalidad de humanizar la asistencia sanitaria y, por tanto, los sistemas sanitarios, desde diferentes Comunidades Autónomas (Castilla La Mancha, Comunidad Valenciana, Asturias, Islas Canarias, Andalucía, Extremadura, Madrid, etcétera). De esta forma, surgió la necesidad de protocolizar diferentes aspectos de la atención y no estar sujetos a la decisión personal del profesional que esté de turno en ese momento (Heras La Calle, 2018).

En las últimas décadas ha emergido de tal forma este movimiento pro humanización que puede que parezca más una moda que una necesidad, ya que anualmente se realizan congresos, jornadas, cursos de formación sobre este campo o incluso la creación de la *Fundación Humanizando la Sanidad*¹⁵¹. Sin embargo, es más un “*Zeitgeist*, que es una palabra de origen alemán, de uso en diversas lenguas, que se utiliza para expresar la tendencia intelectual o clima cultural, a veces apasionada, que caracteriza el momento dado” (Bisquerra, 2009, p. 139), puesto que no se trata de algo pasajero, sino que, como afirmaba Julio Zarco¹⁵² en la introducción del libro *Análisis de situación de los aspectos humanísticos de la atención*

¹⁴⁹ <https://www.boe.es/buscar/pdf/1978/BOE-A-1978-31229-consolidado.pdf>

¹⁵⁰ <https://www.boe.es/buscar/pdf/1986/BOE-A-1986-10499-consolidado.pdf>

¹⁵¹ <https://hsanidad.org/>

¹⁵² Presidente de la *Fundación HUMANS*.

sanitaria en España (2017), es “un viejo concepto que reactualizado vendrá a quedarse con nosotros y nuestras organizaciones, y que nos ayudará a integrar los avances científico-técnicos junto a la re-humanización de la asistencia sociosanitaria” (p. 2), potenciando, formando e investigando cómo se interrelacionan profesionales, pacientes y organizaciones sociosanitarias, dando lugar como resultado a un nuevo espacio donde confluyen estos elementos y que Zarco (2017) denominó “homosfera sociosanitaria” (p. 2).

La cuestión radica en que humanizar en el ámbito sanitario “significa hacer referencia al hombre en todo lo que se realiza para promover y proteger la salud, curar las enfermedades, garantizar un ambiente que favorezca una vida sana y armoniosa a nivel físico, emotivo, social y espiritual” (Bermejo Higuera, 2014, p. 13), por tanto, es un proceso de alta complejidad al incluir la multidimensionalidad de la persona, puesto que afecta a los diferentes ámbitos de la cultura, educación, política, economía y ambiental, es decir, a la totalidad de los espacios y contextos donde la persona se desenvuelve como una estructura plurirelacional y pluridimensional. En esta misma línea, Bermejo Higuera et al. (2021) defendían que humanizar en este ámbito requiere el abordaje de diferentes dimensiones: política, cultura, organización sanitaria, formación de los profesionales, etcétera. Puesto que, tal y como manifestó Torralba i Roselló (1998):

el cuidar requiere tiempo y espacio, dedicación y técnica, ciencia y sabiduría, conocimiento teórico y praxis y, todo ello, requiere un marco institucional idóneo, un marco donde sea posible cuidar a un ser humano, es decir, donde las condiciones estructurales sean favorables para el ejercicio de dicho cuidado (p. 25).

Existe la creencia generalizada de culpabilizar a la tecnología de la deshumanización, sin embargo, autores como Arredondo-González y Siles-González (2009), Bermejo Higuera (2014) o Couceiro Vidal (2004), defendían la importancia de la utilización de la tecnología como medio y no como fin en sí misma, ante la validez que ha demostrado para la resolución

de ciertos problemas del ser humano, es decir, en función del cómo sea utilizada podrá ser considerada como causa o no de deshumanización. Diferentes autores como Arredondo-González y Siles-González (2009), Bermejo Higuera (2014), Bermejo Higuera y Villacieros (2018), Brusco (1999), Quero y Delgado (2013) o March (2017), han puesto de manifiesto la complejidad de este proceso por la variabilidad y diversidad de los factores que influyen en la deshumanización, existiendo cierto sinergismo e interconexión entre ellos.

Arredondo-González y Siles-González (2009, pp. 32-36) englobaban las principales causas en cinco grandes grupos: “el entramado social, la estructura sanitaria, la formación académica, la hegemonía técnica y el propio paciente” (Apartado “Factores que interactúan en la deshumanización”). Respecto al entramado social afirman que, como consecuencia de la globalización, ha tenido lugar una colisión de los valores de las culturas empresariales de las instituciones sanitarias con las demandas socio-políticas, reduciendo la persona a la productividad como elemento determinante. En cuanto a la estructura sanitaria, esta abarcaría varios elementos: generalización de las patologías sin individualización; la pérdida de identidad como consecuencia de la despersonalización al convertirse en un dato estadístico o en una enfermedad; un trato impersonal; la amplia inversión en tecnología por parte de los gerentes, produciéndose una utilización en ocasiones desmedida; situaciones de frustración del profesional como resultado de decisiones tomadas por la institución; criterios económicos; rutinas mantenidas en el tiempo; rotación de personal; etcétera. Acerca de la formación académica, estos autores defendían la escasez de contenidos humanistas frente al amplio contenido en habilidades técnicas. Sobre la hegemonía técnica, señalaban que, al parecer, se ha producido un reduccionismo del cuidado hacia la simple realización de procedimientos técnicos. Y finalmente, respecto al paciente, relacionado con la tecnología y los avances científicos y la influencia que ha tenido sobre las personas, se ha producido un distanciamiento

con los profesionales que le atienden, focalizando su atención y esperanza en los aparatos que le rodean.

Además de estas causas, Bermejo Higuera (2014) incorporaba la injusticia ante la desigualdad que puede ocurrir para el acceso a los recursos, las estrategias de poder y dominación que tienen lugar en los sistemas de salud, el aumento de la burocratización (el trabajo remunerado puede favorecer el aumento de relaciones de tipo funcional frente a las de carácter personal), la corrupción (que indirectamente provoca desigualdades sociales por el deterioro secundario que se produce del sistema) y la utilización de las listas de espera como instrumento planificador.

4.1. LA UCI MÁS HUMANA

Desde el punto de vista de la UCI, diferentes autores coinciden en generalizar la predominancia técnica frente al factor humano en estos servicios de tanta instrumentalización y complejidad científico-técnica, que tiene como consecuencia el reduccionismo de la persona a un objeto o máquina (Romero-García et al., 2013). Además, ante la inminente situación de urgencia vital inicial donde se prioriza la vida de la persona, en numerosas ocasiones, tiene lugar el mayor reduccionismo biológico y racionalidad técnica de toda la experiencia, en el que impera la dimensión biológica, invisibilizando el resto. En este aspecto, Llubíá (2008) reivindicaba la importancia “de personalizar la asistencia, considerando al paciente no solo desde la perspectiva biológica, sino también desde la humana, biográfica y social” (p. 241).

Al ingresar en UCI, junto con el diagnóstico de enfermedad y la posible proximidad de la muerte, son infinitas las emociones que emergen y el sentimiento de vulnerabilidad adquiere su máxima expresión. La persona es desprovista de todas sus posesiones externas, pero también internas, se muestra desnuda, literal y metafóricamente, frente a personas totalmente desconocidas a ella. En estos contextos caracterizados por la fragmentación e individualismo,

surge la necesidad de arraigo, de estar próximo a los suyos (Torralba i Roselló, 2004). Sin embargo, estas unidades suelen ser cerradas y con unas normas de visita muy restrictivas. Tradicionalmente, el cierre de algunos servicios estaba justificado en base a evitar el riesgo de infección de las personas ingresadas, nada más lejos de la realidad, ya que, tal y como defendía Comelles (2000) este cierre se producía “para engendrar un espacio protegido en el que tomar decisiones sin verse influido por los sentimientos, para limitar al máximo la información, y recibir menos presiones, ya que son también una forma de expresar el poder” (p. 321), en definitiva, era una forma de protegerse el profesional frente a situaciones que le incomodaban, sobre todo por la carencia de formación específica o, como había señalado previamente Kübler-Ross (1993), formas de evitar el sufrimiento al verse reflejado en el otro, es decir, la elaboración de una estrategia de distanciamiento profesional como es la indiferencia afectiva (Comelles, 2000).

No obstante, es a partir de los años ochenta del siglo pasado en los que se realizaron diversos estudios en los que se evidenció el beneficio del contacto con la familia, tanto para la persona ingresada como para su entorno, lo que tuvo como consecuencia la gradual liberación de las visitas de familiares, flexibilizándolas e intentando evitar el carácter restrictivo tradicionalmente impuesto (Marco Landa et al., 2000).

Por todo ello y junto con las inquietudes de algunos profesionales sanitarios, en 2014 se formó el *Proyecto HU-CI: humanizando los cuidados intensivos*¹⁵³, con la intención de dar visibilidad a la falta de humanización que rodeaba a estas unidades donde la gravedad de las lesiones era priorizada frente a la valoración de lo que realmente le preocupaba a la persona que ingresaba en ellas o a su entorno más próximo. Hace una década salía a la luz su primer artículo con el título *HUCI se escribe con H de humano*, donde su último párrafo era muy esclarecedor en cuanto a sus intenciones:

¹⁵³ Enlace: <https://proyectohuci.com/en/home/>

no nos queda otra. Nuestro valor es nuestra profesión y sólo nosotros sabemos cómo hacerla. Estamos obligados a recuperar la pasión por ella, la pasión por lo humano, la pasión por la salud como valor compartido. Somos los motores del cambio: nadie más que cada uno de nosotros puede pararse a reflexionar y atisbar cómo puede cambiar su realidad, su ambiente, su UCI. Recordemos que las HUCIs del siglo XXI se escribirán con H de Humano. Depende de nosotros (Heras La Calle y Zaforteza, 2014, p. 124).

Este proyecto despertó la necesidad de re-pensar y un cambio de mentalidad focalizando la atención en dignificar a la persona, a su familia y entorno, y al equipo de profesionales que velan por ella. Cuyo reto es “transformar los lugares más tecnificados de los hospitales en espacios más amables y cercanos, donde las personas recuperen el protagonismo y sin que dejen de beneficiarse por ello de la más alta calidad científico-técnica” (Alonso-Ovies y Heras, 2020, p. 122), mediante la creación de equipos técnicos y multidisciplinares configurados por pacientes, familias, profesionales sanitarios y no sanitarios. El *Manual de buenas prácticas de Humanización en las Unidades de Cuidados Intensivos*, elaborado por el Grupo de trabajo de certificación de Proyecto HU-CI (2019), constaba de 7 líneas estratégicas a modo de ruta que contienen 160 buenas prácticas (Tabla 1).

Tabla 1

Líneas estratégicas Manual de buenas prácticas de Humanización en UCI.

LÍNEA 1	UCI DE PUERTAS ABIERTAS: PRESENCIA Y PARTICIPACIÓN DE LOS FAMILIARES EN LOS CUIDADOS	- Sensibilización de los profesionales - Accesibilidad - Contacto - Presencia y participación - Soporte a las necesidades emocionales y psicológicas de los familiares
LÍNEA 2	COMUNICACIÓN	- En el equipo - E información a la familia - Con el paciente
LÍNEA 3	BIENESTAR DEL PACIENTE	- Bienestar físico - Bienestar psicológico - Promoción de la autonomía del paciente - Bienestar ambiental y descanso nocturno
LÍNEA 4	CUIDADOS AL PROFESIONAL	- Sensibilización sobre el Síndrome de desgaste profesional y factores asociados - Prevención del Síndrome de desgaste profesional y promoción del bienestar
LÍNEA 5	SÍNDROME POST CUIDADOS INTENSIVOS	- Prevención y manejo - Seguimiento
LÍNEA 6	CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA	- Protocolización de cuidados - Control de síntomas físicos - Acompañamiento - Cobertura de necesidades y preferencias emocionales y espirituales - Protocolo de limitación de tratamientos de soporte vital - Implicación multidisciplinar en la decisión y desarrollo de medidas de limitación de tratamientos de soporte vital
LÍNEA 7	INFRAESTRUCTURA HUMANIZADA	- Privacidad del paciente - Confort ambiental del paciente - Orientación del paciente - Confort en el área de familiares - Confort y funcionalidad: área de cuidados - Confort: área administrativa y de personal - Distracción del paciente - Habilitación espacios (jardines, patios) - Señalización y accesibilidad

Fuente: Grupo de trabajo de certificación de Proyecto HU-CI. (2019). Manual de buenas prácticas de humanización en Unidades de Cuidados Intensivos. Elaboración propia.

CAPÍTULO III: DOLOR EMOCIONAL

El sistema ideal ofrece respuestas a las necesidades psíquicas mediante las normas, creencias y valores compartidas y reforzadas durante generaciones, constituyendo la base para el resto de sistemas, puesto que estas necesidades otorgan sentido a toda acción humana. No en vano, como afirmaba Ortega y Gasset (1964) “las creencias constituyen la base de nuestra vida, el terreno sobre que acontece. Porque ellas nos ponen delante lo que para nosotros es la realidad misma. [...] En ellas «vivimos, nos movemos y somos»” (p. 387) y, a pesar de la inconsciencia del ser humano frente a ellas, permanecen en acción continua de forma latente influyendo en sus expresiones y pensamientos. Sin embargo, a partir de la revolución tecnológica han sufrido importantes modificaciones, tambaleándose la tradicional transmisión entre generaciones.

En el momento actual en el que se encuentra la sociedad occidental, términos como dolor, sufrimiento o muerte son evitados con la pretensión de aspirar a la construcción socio-cultural de una felicidad subjetiva, constructo elaborado y fomentado por la persona, la sociedad y el Estado, donde el anhelo por la belleza y la juventud no dejan espacio alguno para aspectos cargados de connotaciones negativas.

Como consecuencia de las connotaciones negativas en torno a la muerte y el sufrimiento que tiene la UCI en la sociedad occidental, emerge la consciencia de fragilidad, vulnerabilidad y finitud en la persona que requiere ingreso en ella y, condicionado por el bagaje socio-cultural así como por lo novedoso de la situación y el contexto donde se produce, proyectará sus emociones de esta experiencia hacia el dolor, el sufrimiento y la muerte, generando infinitas reflexiones sobre su trayecto de vida que podrán reagudizar el dolor emocional sentido.

1. APROXIMACIÓN AL MIEDO Y LA MUERTE

Como ha quedado plasmado en apartados anteriores el miedo es la emoción más predominante en las personas diagnosticadas de SCA que requieren ingreso en UCI y junto a la conceptualización actual de la muerte, determina una serie de reflexiones relacionadas con la fragilidad, vulnerabilidad y sensación de finitud que marcarán dicha experiencia. Por tanto, incertidumbre, vulnerabilidad, seguridad, miedo y muerte son conceptos íntimamente interrelacionados en esta experiencia de enfermedad. Tal y como ocurrió durante la pandemia por SARS-CoV-2, las muertes que tuvieron lugar enfrentaron al ser humano a su propia finitud (Pro Velasco, 2020), provocando el resurgir de la consciencia de fragilidad y fugacidad en toda la sociedad como consecuencia de la situación de crisis y tragedia vivida.

1.1. EL MIEDO

En los diferentes estudios que se han llevado a cabo en torno al concepto del miedo, son diferentes los autores que lo consideran como una emoción primaria, básica y universal, descrito por Darwin como uno de los seis elementos que modulan las emociones humanas (Antón Hurtado, 2015). Así pues, las diferentes corrientes que han formulado clasificaciones de las emociones han coincidido en la universalidad de la emoción del miedo (Jiménez Burillo, 2016), y son diferentes los estudios que comparten el “carácter de emoción adaptativa” (Becerro, 2012, p. 16) del miedo. Por tanto, la función primordial del miedo ha sido, y es, la adaptación y supervivencia del ser humano a lo largo de su existencia puesto que lo advierte, estimula y moviliza ante situaciones que percibe como una amenaza real o imaginaria hacia su integridad física y/o psíquica.

Reguillo (2000) defendía que “el miedo es siempre una experiencia individualmente experimentada, socialmente construida y culturalmente compartida” (p. 65), destacando la dimensión socio-cultural en la formulación de los miedos contemporáneos puesto que, aunque

sean individualmente experimentados, requieren “la confirmación o negación de una comunidad de sentido” (Reguillo, 2006, p. 28), puesto que la persona forma parte del simbolismo social, ésta se adueña de las manifestaciones expresadas facilitando las pautas para poder interpretar tanto lo experimentado como captar la percepción del resto (Le Breton, 1999b). Por consiguiente, Reguillo (2006), a partir de las descripciones realizadas por Descartes (1963) del miedo como una pasión construida entre el bien y el mal, y de Hume (1990) que resaltó tanto la percepción como la importancia de la dimensión cultural en los diferentes comportamientos frente al miedo, defendía que “la administración social de las pasiones” es el resultado del “papel que la sociedad –como instancia de socialización y como espacio de cultura– juega en la construcción del miedo” (p. 28), ya que la cultura es el tejido simbólico que actúa como nexo de unión entre la persona y la sociedad.

En esta misma línea, para Bauman (2007) el miedo es compartido con el resto de animales excepto por una salvedad, puesto que el ser humano, además, conoce un sentimiento de tipo complementario caracterizado por “una especie de temor de «segundo grado», un miedo –por así decirlo– «reciclado» social y culturalmente” (p. 11), referenciando a Hugues Lagrange (1996) que denominó a este miedo de segundo grado como “«miedo derivativo»”, para describir la conducta del ser humano en función de la percepción que tiene del mundo y la expectativa que determina la decisión de un comportamiento determinado frente a una amenaza presente en el momento como si no.

Las consecuencias o efectos que puede provocar el miedo en la persona son multifactoriales puesto que engloba tanto fisiológicas como cognitivas y conductuales, ya que, además de los cambios físicos observables (aumento de la frecuencia cardíaca, sudoración, temblor, dilatación pupilar, etc.), puede inducir pensamientos de tipo negativo y modificar el tiempo de reacción o, incluso, puede obstaculizar la toma de decisiones al dificultar el procesamiento de la información recibida, al mismo tiempo puede inducir a formas de actuar

de tipo paralizante, de huida, de ataque, de evitación, etcétera. Cuya expresión dependerá de la situación-persona, contexto, cultura y sociedad (Jiménez Burillo, 2016).

Ante la cotidianeidad que embriaga el miedo como emoción básica, en ocasiones la persona pierde la consciencia del mismo. Cuberes (2012) señalaba que “evitamos sentir miedo, porque es un sentimiento que nos hace sentir vulnerables. Lo ocultamos, lo tapamos, lo racionalizamos [...]. El problema es que tapar el miedo es lo que hace que éste nos coja por sorpresa” (p. 59). Tal y como ocurre ante la enfermedad, el SCA y su ingreso en UCI, la persona vive la experiencia con miedo ante la sorpresa de lo inesperado y el ocultamiento en el que vive inmersa donde la fragilidad y la finitud no tienen cabida en la sociedad occidental. De esta manera, ante la indefensión del momento el miedo emerge ya que, como afirmaba Bauman (2007) “lo que *no* somos capaces de manejar nos es «desconocido», y lo «desconocido» nos asusta. *Miedo es el otro nombre que damos a nuestra indefensión*¹⁵⁴” (p. 124). Como manifestaba este autor:

el miedo es más temible cuando es difuso, disperso, poco claro; cuando flota libre, sin vínculos, sin anclas, sin hogar ni causa nítidos; cuando nos ronda sin ton ni son; cuando la amenaza que deberíamos temer puede ser entrevista en todas partes, pero resulta imposible de ver en ningún lugar concreto. «Miedo» es el nombre que damos a nuestra *incertidumbre*: a nuestra *ignorancia* con respecto a la amenaza y a lo que hay que *hacer* —a lo que puede y no puede hacerse— para detenerla en seco, o para combatirla, si pararla es algo que está ya más allá de nuestro alcance¹⁵⁵ (Bauman, 2007, p. 10).

Por tanto, incertidumbre, indefensión e ignorancia constituyen las bases sobre las que se formula el miedo, experimentado individualmente, pero socio-culturalmente construido, compartido y alimentado.

¹⁵⁴ Cursivas del autor.

¹⁵⁵ Cursivas del autor.

Desde nuestros antepasados hasta la actualidad existen diferentes e infinitos miedos. No obstante, en la sociedad occidental actual, tan escasa de seguridad y garantía, los miedos se multiplican en cantidad y variabilidad (Bauman, 2007). Jiménez Burillo (2016) afirmaba que existen “*miedos normales, naturales, adaptativos, [...], aprendidos, [...], urbanos, [...], irracionales, [...], sagrados, [...], colectivos, y epidemias de pánico*¹⁵⁶” (p. 28). Por consiguiente, es relevante la influencia de la incertidumbre que embriaga al contexto, al ambiente, en la formulación de dichos miedos que pueden manifestarse de muy diversas formas. Por todo ello, el planteamiento del estudio de la emoción del miedo debe realizarse a través de una perspectiva ecosistémica, cuya base radica en la relación que se establece entre la persona y el medio, denominado por Álvarez Munarriz (1997) como “circuito de mismidad”, en el que, a partir del contexto ambiental y personal en el que se genera la situación, la persona realiza una interpretación y valoración del momento real y las posibilidades de acción que tiene (Antón Hurtado, 2015).

Una de las principales cuestiones que envuelve al miedo es la omnipresencia e invisibilidad. En la antigüedad el miedo era visible y palpable por lo que las diferentes culturas establecían diferentes estrategias para intentar exorcizarlo, tal y como afirmaba Reguillo (2000) “de la comunidad tribal a la megalópolis, en el largo viaje de la historia, los grupos sociales han buscado diferentes mecanismos para enfrentar la fragilidad y vencer el miedo” (p. 63). Sin embargo, la sociedad occidental se desenvuelve en una atmósfera de miedo donde el peligro, el riesgo, la inunda en su totalidad, pero de una manera tan imprecisa y poco clara que “nos esforzamos por objetivar el o los causantes del miedo difuso que nos atenaza, pero no logramos identificarlo claramente” (Antón Hurtado, 2015, p. 269). Mientras que en nuestros ancestros la forma de reaccionar ante el miedo estaba pautada de manera cultural o natural al poder ser visualizado, en la sociedad occidental ha tenido lugar “la pérdida de la imagen a la que adscribir

¹⁵⁶ Cursivas del autor.

el sentimiento, su ocultamiento y dispersión ha reforzado el potencial amenazador del miedo” (Antón Hurtado, 2015, p. 269). Frente a su invisibilidad y no poder situarlo en un momento o situación concreta provoca el auge de la sensación de vulnerabilidad como consecuencia de la inseguridad que percibe la persona en su entorno.

Con los avances científicos-tecnológicos se ha intentado, en cierta medida, reducir la incertidumbre y, por consiguiente, delimitar el dominio del miedo ante lo impreciso y lo novedoso. Sin embargo, Beck (1998) señalaba la ambivalencia de estos avances puesto que al igual que se han llevado a cabo innumerables progresos, también han tenido efectos negativos provocando nuevas amenazas y peligros cuya solución a partir de la tecno-ciencia se dificulta al estar provocados por ella misma. Además, Antón Hurtado (2015) afirmaba que estos avances “emiten señales ambiguas en las que se mezclan esperanza y miedo, pero que, en cualquier caso, su significado no ha sido codificado a través de la experiencia” (pp. 269-270). De esta forma, en las sociedades complejas la persona se mueve balanceándose entre la esperanza, relacionado con los beneficios que puede aportar los avances, y el miedo, ante los posibles efectos negativos y no deseables que se pueden derivar de ellos.

Los medios de comunicación han colaborado en la universalización del miedo reforzándolo mediante relatos estremecedores, penetrando en el imaginario social y domesticando el caos (Reguillo, 2000), lo que ha provocado una desterritorialización del suceso, que para Antón Hurtado (2015) “supone una inaprehensibilidad en la percepción del miedo” (p. 270), teniendo como resultado lo que han denominado Olmedo y Monje (2012) “el tráfico del miedo” (p. 28).

El miedo ha pasado a estar globalizado e instalado de manera universal, como afirmaban Olmedo y Monje (2012) “vivimos en tiempos de miedo global” (p. 28). Giddens (2000) formuló una diferenciación entre “riesgo externo”, que englobaría los riesgos tradicionales y los producidos por las inclemencias de la naturaleza, y el “riesgo

manufacturado”, que lo describía como el “creado por el impacto mismo de nuestro conocimiento creciente sobre el mundo. [...], situaciones que tenemos muy poca experiencia histórica en afrontar” (pp. 38-39), el que se incluyen los actuales riesgos derivados de los avances tecnológicos y la globalización, acrecentando el sentimiento de inestabilidad y, por tanto, de miedo. El riesgo es un concepto actual de nuestra época que no tenían desarrollado las culturas anteriores.

En este sentido, Beck (1998, p. 55) defendía que lo que se estaría produciendo es un cambio en la sociedad desde una “solidaridad de la miseria”, característica de una sociedad de clases, hacia una “solidaridad del miedo”, inherente a la sociedad del riesgo. Es a partir de los actuales y novedosos miedos junto con la pérdida de autoridad de Instituciones como el Estado, la familia o la religión, que se ha visto favorecida la construcción de la “sociedad del miedo”, como “resultado de la acumulación de los miedos particulares de cada cual: al paro, a la pareja violenta, al terrorismo, a la soledad, al colesterol” (Jiménez Burillo, 2016, p. 29), el miedo acumulativo junto con el fenómeno de los medios de comunicación fomentan y perpetúan esta tipología de sociedad.

En la sociedad occidental actual, marcada por el riesgo y la incertidumbre (Beck, 1998; Luhmann, 1992; Bauman, 2003, 2007), el miedo es, quizá, “el más siniestro de los múltiples demonios” (Bauman, 2007, p. 166) que existe en ella, como consecuencia de la globalización. Esta sociedad basada en vivir por y para la posesión, conlleva que al tener demasiado la pérdida es mayor (Aguilera, 2012), por tanto, la posible pérdida de la seguridad nos incomoda y se genera un mayor miedo relacionado con la incertidumbre. Para Aguilera (2012), en esta sociedad, realmente, lo que existen son un mayor número de riesgos que peligros, a diferencia de las sociedades tradicionales, puesto que el origen de los miedos actuales es más incierto, sutil e impreciso, con el añadido del incremento de la incertidumbre en el día a día en el que transcurre la vida del ser humano. En este mismo sentido, Bauman (2007) afirmaba que “son

la inseguridad del presente y la incertidumbre del futuro las que incuban y crían nuestros temores más imponentes e insoportables” (p. 166), íntimamente relacionadas con la impotencia que genera el desconocimiento.

Además, contra todo pronóstico, vivir en una de las mayores comodidades ha incrementado el sentimiento de amenaza, temor e inseguridad, teniendo como resultado el fervor por todo lo concerniente a seguridad y protección (Bauman, 2007). Por tanto, ante la sensación de inseguridad y vulnerabilidad frente a una amenaza presente o no, el “«miedo derivativo»” de Hugues Lagrange referenciado por Bauman (2007) sería el predominante en estas sociedades al ser descrito como el “sentimiento de ser *susceptible* al peligro¹⁵⁷” (p. 11). Esta susceptibilidad, en definitiva, es alimentada por los medios de comunicación al transmitir continuamente la sensación de inseguridad e indefensión a la que está sometida la población mundial, traducida en un miedo globalizado.

1.1.1. MIEDO A LA MUERTE

Las manifestaciones del miedo son múltiples y variadas, pero el miedo atávico a la muerte es el más grande de nuestra especie y sobre el que la persona construye toda significación. El miedo a la muerte es el “hecho universal por excelencia” (Thomas 1983, p. 353), o el “«miedo original»” tal y como afirmaba Bauman (2007, p. 46) puesto que “es un temor innato y endémico que todos los seres humanos compartimos, por lo que parece, con el resto de animales, debido al instinto de supervivencia programado en el transcurso de la evolución en todas las especies animales”, sin embargo, el carácter ineludible de la muerte sólo es conocido por el ser humano, lo que implica la convivencia con esta conciencia de finitud, de mortalidad.

¹⁵⁷ Cursivas del autor.

El miedo a la muerte, se puede decir que es un miedo secundario, en términos de Bauman (2007) un «miedo derivativo», puesto que siempre se es susceptible de la propia mortalidad, además del conocimiento acumulado socio-histórico-cultural del que se encuentra impregnada la conciencia del ser humano. Ya Séneca en 1884, en sus *Epístolas Morales*, argumentaba que “no tememos la muerte, sino la idea de la muerte, porque siempre la tenemos igualmente cerca. Si se hubiese de temer la muerte, habría que temerla sin cesar, porque ¿qué tiempo está exceptuado para ella?” (pp. 94-95).

No se puede saber los pensamientos que rondaban en la mente de los ancestros más lejanos sobre el miedo a la muerte, no obstante Jiménez Burillo (2016) mostraba el acuerdo que existe en torno al descubrimiento de la finitud en algún instante durante el proceso de hominización de la especie, a partir del cual se originó el miedo a la muerte adquiriendo “la categoría de sentimiento universal en sentido antropológico-cultural” (p. 30), en cuyo miedo quedan incluidos la evidencia del desenlace final y la incertidumbre de cuestiones acerca del cómo y cuándo acontecerá dicho final.

Diferentes autores como Bermejo Higuera (2012), Jiménez Burillo (2016), Kübler-Ross (1993), o Spaeman (2005), entre otros, han destacado la importancia de que el verdadero miedo no es tanto a la muerte en sí misma como al proceso de morir, a las situaciones desconocidas que acontecen, es decir, la significación y construcción que tiene la muerte para el individuo (Le Breton, 1999b). Por tanto, no pueden considerarse como sinónimos muerte y morir, ya que la muerte es el fin último, un estado, la suspensión total de las funciones vitales del cuerpo, y morir es el proceso dinámico que ocurre hasta llegar a la muerte.

De este modo, Urraca (1982, pp. 103-104) establecía una distinción entre tres diferentes niveles sobre el miedo a la muerte y al morir, relacionado con la multidimensionalidad de las actitudes ante la muerte y la estructura multivariable que caracterizan a este miedo. En primer lugar, describía el miedo a la muerte personal, de carácter individual, es el miedo al proceso de

morir (dolor, de manera inesperada, enfermedad terminal prolongada en el tiempo, el suceso de la muerte en sí mismo, invalidez, soledad, abandono, etcétera); al castigo post-mortem; a la pérdida de la identidad propia; a la podredumbre; a la ruptura de proyectos; a la agonía, etcétera. En segundo lugar, señalaba el miedo a la muerte del otro, sobre todo de allegados, relacionado con la aparición de nuevos temores por la separación final que se produce entre el fallecido y los allegados. Es el miedo a la muerte y al sufrimiento de allegados, miedo al muerto, al duelo, al funeral, etcétera. Y, finalmente, expone el miedo a los objetos, lugares y/o situaciones que evocan el recuerdo de la muerte y su proceso como pueden ser cementerios, hospitales, funerales, féretros, el luto (color negro), etcétera. Para el antropólogo Thomas (1983) el miedo a morir estaba representado por argumentos de carácter altruistas y por motivaciones egoístas como consecuencia del contexto de la sociedad occidental. Como altruista destacaba dejar algo inacabado como la educación de su descendencia, y como egoístas describía la obsesión, de una parte, por el dolor físico y, de otra, por la agonía psicológica (soledad, desesperanza, etcétera).

Los avances científicos y tecnológicos no han conseguido eliminar o mitigar el miedo a la muerte, aun habiendo conseguido incrementar la esperanza de vida (Bermejo Higuera, 2012). Tal y como manifestaba Jiménez Burillo (2016), el conocimiento médico es capaz del abordaje de la enfermedad, “pero es incapaz de guiarnos sobre el sentido del último trance, ni si tiene sentido preguntarse por el sentido” (p. 39). En este sentido, Bauman (2007) afirmaba que “por ingeniosas que sean las estratagemas destinadas a exorcizar de nuestra mente el fantasma de la muerte, el miedo en sí a la muerte (aunque sea en forma reducida, reestructurada o reubicada) no puede ser ahuyentado de la vida humana” (p. 73), ya que el miedo a la muerte es considerado como el prototipo para el resto de los miedos que existen y del que se apropian algunos significados, sin embargo, la diferencia radica en la evitabilidad, prevención o aplazamiento del resto frente a la inexorabilidad del miedo original.

En una sociedad donde el consumismo es una de sus características principales, el miedo a la muerte supone uno de los acontecimientos más capitalizables y manejables, teniendo como resultado “un «recurso natural» que puede presumir de tener existencias infinitas y de ser completamente renovable” (Bauman, 2007, p. 73). Todo ser humano tendrá un mismo final sin distinción alguna, por lo que el negocio en torno al miedo a la muerte no tendrá fin mientras no se extinga la especie humana. Por todo ello, tal y como afirmaba Bermejo Higuera (2012), se podría decir que la sociedad occidental es “un tanto tanatofóbica, es decir, caracterizada por un persistente, anormal e injustificado miedo a la muerte o a morir” (p. 42).

1.2. LA MUERTE

La complejidad de la muerte cada vez es mayor, ya que ha pasado de ser un acontecimiento simple, tal y como la concebían los neandertales¹⁵⁸ (Morin, 2005), a formar parte de la conciencia y de la estructura bio-ontológica del ser humano, reconociendo su mortalidad y trascendencia, es decir, desde la adquisición de la conciencia la vida del ser humano ha pasado a estar focalizada alrededor de la muerte (Aguilera y González, 2009).

El ser humano se diferencia del resto de animales en que posee la conciencia de que va a morir, sin embargo, es el único animal que consciente y reflexivamente se niega a aceptar el final, desarrollando la pretensión y el empeño de prolongarse en el tiempo. Ninguna persona desea su muerte y ansía perdurar en el tiempo, es decir, vivir eternamente como han destacado algunos trabajos desde la antropología o la promesa científica de la eterna juventud, considerado como una aspiración universal por Álvarez Munárriz (2015).

En línea con Camus (1995), para intentar buscar y descubrir el sentido a la vida y al ser humano es imprescindible reflexionar en torno a la muerte. Diferentes autores ponen de

¹⁵⁸ Morin (2005, p. 114): “Los testimonios que nos proporciona la sepultura neanderthaliana significan, no sólo una irrupción de la muerte en la vida humana, sino la existencia de una serie de modificaciones antropológicas que han permitido y provocado tal irrupción”.

manifiesto la importancia de la experiencia de la muerte como creadora de sentido de la vida. Bauman (2007) destacaba la ambivalencia del concepto puesto que, a pesar del miedo que genera la finitud y su inminencia, también es un estimulante al otorgar sentido a la vida. O Grygiel (2003), que había resaltado la importancia de recordar y reconocer la mortalidad propia para no caer en la miseria y la infelicidad puesto que, si se olvida, finalmente la vida se mira de una manera despreocupada.

La enfermedad, como acontecimiento que irrumpe y pone en tela de juicio la vulnerabilidad y fragilidad de la persona, constituye uno de los momentos de la vida del ser humano en la que se produce una importante reflexión y búsqueda de sentido de la vida, además “es ocasión de revisión de la propia vida” (Bermejo Higuera, 2012, p. 44), en la que en este juicio, en ocasiones final, la persona enferma es juez y acusado al mismo tiempo realizando una abstracción de todo lo ocurrido a lo largo de su trayectoria vital. En esta misma línea, Taussig (1995) había señalado la cantidad de cuestiones que se formula una persona enferma sobre la vida y la muerte, ya que su cotidianidad en la que no se realizaba tales cuestiones es bruscamente interrumpida.

Para Torralba i Roselló (1998) las experiencias que ponen al límite al ser humano le provocan un ejercicio de reflexión sobre la dimensión seria de su existencia otorgándole el sentido más real a la vida, como consecuencia de lo breve que puede ser por lo efímero que pasa el tiempo y las diferentes situaciones vividas. Por lo que ante la cercanía de la muerte “el ser humano aprende a valorar seriamente cada minuto de su existencia y a ahondar en todas sus experiencias para vivir con más plenitud de sentido” (p. 299). Esta percepción de cercanía puede apreciarse en las personas que ingresan en UCI con SCA, donde la enfermedad y el contexto irrumpen de tal forma que le hacen cuestionarse numerosas preguntas sobre su vida, el sentido de la misma, en definitiva, sobre su existencia terrenal. Tal y como afirmaba Vicente Arregui (1990), este tipo de experiencias en las que la persona conoce la proximidad de la

muerte propia, lo despiertan de su período de letargo y lo colocan frente a sí mismo cuestionándose su propia existencia, y es ahí donde surge la reflexión antropológica en torno a la muerte. Además, este autor afirmaba que “la vida humana es una vida ante la muerte, y el vivir ante la muerte la califica y define. Vivimos sabiendo que hemos de morir” (p. 129), sin embargo, la idea de la muerte ha sido eliminada de la conciencia humana occidental al mismo tiempo que ha sido eliminado el sentido de la vida, ya que la muerte ha sido reducida a un siniestro final que le sorprende.

Bauman (2007) describía la muerte como:

Irreparable... Irremediable... Irreversible... Irrevocable... Sin reversión o remedio posible... El punto sin retorno... El final... Lo definitivo... El *fin de todo*. Hay un suceso [...] que torna en puramente metafóricas todas las demás aplicaciones de esos mismos conceptos, un suceso que da a éstos su significado primario, prístino, sin adulterar ni diluir. Ese suceso es la *muerte*¹⁵⁹ (p. 45).

Temida por una propiedad que la hace diferente a las demás aplicaciones de estos adjetivos, y es que el resto de las cualidades ya no puedan ser negociadas, ya que los acontecimientos conocidos o de los que hemos tenido noticias poseen la característica temporal de pasado y futuro, excepto la muerte, cuyo rasgo propio es el “carácter *definitivo e irrevocable*¹⁶⁰” (Bauman, 2007, p. 62) que posee.

Han tenido lugar numerosos avances en la medicina para tratar la enfermedad que en la antigüedad era una muerte segura, sin embargo, las investigaciones relacionadas con el tema de la muerte son escasas. Kübler-Ross (1993) establecía una relación perniciosa, en cierto sentido, entre los avances científicos y la realidad de la muerte ya que afirmaba que el incremento de estos avances tenía una relación directa y exponencial con el miedo y la negación

¹⁵⁹ Cursivas del autor.

¹⁶⁰ Cursivas del autor.

de la muerte. Para Bermejo Higuera (2012) lo que se ha conseguido con el paso del tiempo es reemplazar unas vidas más cortas y muertes más precoces y rápidas, por unas vidas más prolongadas en el tiempo y muertes más pausadas que son prolongadas por la biomedicina. La muerte, por tanto, es el principal enemigo para un modelo médico que se fundamenta en la certeza y la objetividad de todo lo plausible y, al no poder evitarla, es considerada como un fracaso (Ariès, 1983, 2000; Bermejo Higuera, 2012; Brusco, 1999; Cruces Villalobos, 2006; Le Breton, 2002a; Pallarés, 2003; Torralba i Roselló, 1998). En este sentido Le Breton (2002a) señalaba que la medicina entendía la muerte como un hecho inaceptable que debía combatir, olvidando enseñar al ser humano a morir y desvinculando la muerte de la condición humana, pasando a ser una obsesión pues supone un fracaso para este modelo occidental. Concluía Bermejo Higuera (2012) afirmando que “los avances en investigación biomédica y el desarrollo tecnológico, nunca nos van a conceder la inmortalidad” (p. 45).

Así pues, la UCI, al ser el epicentro donde confluyen medicina y tecnología y donde tienen lugar grandes batallas entre la muerte y la tecnología, es un contexto socio-cultural en el que se ha producido una redefinición de la vida y de la muerte (Cruces Villalobos, 2006). Couceiro Vidal (2004) describía cómo la prolongación de la vida de manera artificial ha generado una nueva definición y diagnóstico de la muerte, dando lugar al concepto de muerte encefálica (de forma general es la muerte que se produce a nivel del cerebro pero el resto de sistemas mantienen sus funciones activas), sobre todo, como consecuencia de la posibilidad de mantener la función respiratoria de manera artificial, además, este hecho hizo posible la realización de extracción de órganos antes del final desenlace, para su posterior trasplante.

La biomedicina parece haberse olvidado del carácter inexorable de la muerte, ya que, por naturaleza, todo ser humano morirá y no existe modo alguno de escapar de ella, el cuerpo perecerá y desaparecerá del plano terrenal. Como afirmaba Torralba i Roselló (1998), “por ser inexorable e irreversible, la muerte se convierte en el único acontecimiento real y seguro de la

vida humana [...]. Uno no es libre de morir o de no morir, pues ineludiblemente, morirá” (p. 290).

1.2.1. LA REALIDAD SILENCIADA DE LA MUERTE

La muerte se puede considerar como un hecho social total puesto que pone “en juego a la totalidad de la sociedad y sus instituciones” (Mauss, 1979, p. 259), al estar impregnada de factores económicos, sociales, culturales, históricos, políticos y religiosos, de un modo u otro todos se ven afectados por ella y viceversa. En este sentido, Morin (2003) defendía que “es el rasgo más humano, más cultural” (p. 13) del ser humano. Además, es un fenómeno dinámico que cambia en el transcurso del tiempo y según la cultura donde sea estudiada, tal y como afirmaba M. Allué (1993) “la muerte es un proceso que, aunque biológico, se construye cultural y socialmente” (p. 34).

Cada cultura elabora el afrontamiento de este hecho de acuerdo a sus creencias y valores sobre la vida y la muerte, estando las manifestaciones sociales elaboradas en base a las mismas. Por tanto, es el contexto socio-cultural el que determina la construcción particular de las vivencias del individuo sobre la muerte, en el que su adscripción a un grupo social específico, el contexto o lugar donde se desarrolla y su historia personal, serán las que proyecten la formulación de su actitud frente a la muerte. Ante la cercanía o anticipación de la muerte, las actitudes frente a ella o, como lo denominó Bermejo Higuera (2012) “el mosaico emotivo” (p. 44), será diferente en función de su trayectoria pasada.

Así pues, en la sociedad contemporánea occidental, el epicentro de la muerte es el miedo que la envuelve. En estas sociedades “la muerte se desrealiza” (Le Breton, 1999b, p. 122), no se habla de ella ni de su miedo, es convertida en tema tabú (Ariès, 2000; Bermejo Higuera, 2012; De Miguel, 1995; Kübler-Ross, 1993; M. Allué, 1993; Pacheco, 2003; Torralba i Roselló, 1998), sustituyendo el tabú en torno al sexo que existía con anterioridad.

Varios son los fenómenos o acontecimientos que han tenido lugar desde mitad del siglo pasado que han contribuido a la elaboración de este tabú de la muerte. Como manifestaba Ariès (2000, pp. 84-89) estos fenómenos han sido: el traslado de la localización de la muerte hacia el hospital¹⁶¹ y en soledad; la confianza que hasta finales del siglo XVIII recaía sobre la familia pasa a estar en la figura del médico que decidirá finalmente sobre la persona moribunda; la disminución del tiempo de los funerales (velatorio y entierro); las condolencias al finalizar la ceremonia son evitadas para eludir las emociones; la desaparición del luto en público, ahora tiene lugar en solitario y de manera retraída; la escasez de visitas al cementerio; y, finalmente, el aumento de la incineración como modo de sepultura elimina el peregrinaje al cementerio (las tumbas sí pueden ser visitadas, las urnas no), afirmando que “lo que antes estaba impuesto queda vedado a partir de ahora” (p. 89).

La sociedad occidental actual ha elaborado diferentes y variadas formas o estrategias para dar lugar al ocultamiento e invisibilidad de la muerte, a poder vivir día tras día a pesar de existir la conciencia de la finitud y mortalidad del ser humano. Tal y como reflejaba Ariès (1983), existen dos formas para no pensar en la muerte, la de la civilización occidental basada en la técnica en la que es rechazada y se le impone un castigo de prohibición, y la de la civilización tradicional en la que no se puede pensar por su cercanía cotidiana.

Bauman (2007, pp. 69-70) afirmaba que existen unas estrategias básicas dedicadas a hacer más ameno vivir con la conciencia de la muerte, distinguiendo: la muerte como un nuevo comienzo, relacionado con la creencia de inmortalidad o eternidad; el desplazamiento de la muerte natural hacia la causa específica; y, la muerte banalizada. Estas estrategias no serían más que formas de evadir y mitigar la idea de la muerte, ayudando “a que lo insoportable pueda

¹⁶¹ Hasta 2015 se mantuvo aproximadamente en un 4% los fallecimientos que tenían lugar en los hospitales (incluidos media y larga estancia, agudos y de salud mental). A partir de 2015 se va incrementando la proporción acercándose progresivamente al 5% (en 2020 el porcentaje fue del 6%, aproximadamente, como consecuencia de la pandemia de la Covid-19). Estos porcentajes se traducen en unas 200000 personas que fallecen al año en estos centros (Ministerio de Sanidad, 2022c)

soportarse gracias a la domesticación (en el mundo vivido del ser) de la «alteridad absoluta» del no ser” (Bauman, 2007, p. 70).

En este mismo sentido, Jiménez Burillo (2016) ofrecía una serie de explicaciones que han dado lugar a lo que él denominaba como el “«no pensar consciente» en la muerte” (p. 31). En primer lugar, describía que el ser humano no quiere su propia destrucción, sin embargo, existen determinadas circunstancias, como la enfermedad, las que ponen fin a ese deseo. En segundo lugar, con el aumento de la esperanza de vida la muerte ha pasado a ser visualizada como algo lejano, y no en el presente o futuro más cercano. La tercera explicación que ofrecía estaba relacionada con la invisibilidad de su presencia mediante estrategias sociales para ocultarla y cómo los medios de comunicación muestran la muerte ajena. En cuarto lugar, describía cómo la aceleración de la vida no deja lugar para poder pensar sobre la muerte, no existe tiempo para poder pensar sobre la propia finitud. Y, por último, nadie posee experiencia sobre su propia muerte afirmando que “todos somos aprendices [...]. No podemos vivenciarla (si ella está no estoy yo, etc.)” (p. 31).

Bauman (2007) afirmaba que para hacer más liviano el hecho de vivir con esta conciencia de mortalidad, cada una de las culturas humanas podrían ser interpretadas como calculados e ingeniosos artefactos, de los que la más cotidiana y, en principio la de mayor eficacia, es negar el carácter definitivo de la muerte, es decir, “la idea (esencialmente indemostrable) de que la muerte no es el fin del mundo, sino un tránsito de un mundo a otro” (p. 47), es decir, la inmortalidad. Así como manifestaba que, como consecuencia de la sociedad líquida moderna consumista que caracteriza las sociedades occidentales, ha tenido lugar la elaboración de una nueva estratagema consistente en excluir la preocupación por lo definitivo a partir de la desvalorización de lo que pueda perdurar demasiado o más allá de la individualidad misma, como actividades, experiencias o planteamientos a largo plazo.

Diferentes autores han señalado la banalización como una de las formas a través de las que se consigue esta invisibilidad, ocultamiento y desvalorización de la muerte, contribuyendo, por tanto, a su tabuización. Torralba i Roselló (1998) destacaba esta banalización a partir de la exposición constante y cotidiana a la muerte mediante la televisión, hecho que, sin embargo, realiza una crítica puesto que no lleva implícita la reflexión acerca de la misma. Estas imágenes se muestran lejanas y ajenas al ser humano, pudiendo ser eliminadas con el simple gesto de cambiar de canal. En este sentido, García-Orellán (2003) defendía que en la actualidad el diálogo sobre la muerte que existe a nivel colectivo se da con la “muerte virtual” (p. 311), ya que los medios de comunicación muestran continuamente imágenes relacionadas con ella, pero, sin embargo, no se produce un diálogo con allegados, cuya tendencia es al silencio. M. Allué (1998a) afirmaba al respecto que “el soporte del mensaje y la bidimensionalidad del plano actúan como profilácticos y sus movimientos marcados en un tiempo mínimo facilitan el olvido e impiden el desencadenamiento de la emoción banalizando el proceso” (p. 77), por tanto, lo que tiene lugar es una pérdida del significado real que tienen las imágenes.

En este mismo sentido, Bauman (2007) consideraba que esta banalización conlleva la agregación de la experiencia de la muerte a la cotidianidad de la persona de manera que transforma su vida en un constante ensayo sobre la muerte, con la finalidad de que se familiarice con esta vivencia de carácter irrevocable para aliviar el miedo que emana “de la «alteridad absoluta»: la incognoscibilidad total y absoluta de la muerte” (p. 61), puesto que es incomparable la experiencia de la muerte con ninguna otra experiencia de la vida convirtiéndose en un fenómeno cotidiano y familiar, desprendiéndose de su propio misterio, es familiarizada a la par que domesticada, “la bestia salvaje deviene una mascota doméstica” (p. 64), todo ello como consecuencia de esta modernidad líquida de la sociedad occidental en la que los lazos humanos se vuelven precarios y cuya fragilidad para romperse evoca continuamente la mortalidad del ser humano.

Además, Bauman (2007) señalaba otra forma de marginar la muerte, esta es la deconstrucción, y consideraba ambas estrategias de marginación como indispensables y como una inexcusable pareja. Para dar sentido a esta deconstrucción recurrió a Sigmund Freud¹⁶² que explicaba la peculiar costumbre que existía en torno a la asignación causal de la muerte como accidente, infección, enfermedad o edad avanzada, consiguiendo el reduccionismo de la muerte desde la necesidad a lo casual¹⁶³. Es decir, este reduccionismo de Freud lo denominaba Bauman como deconstrucción relacionada con las características de la sociedad actual, cuya fugacidad y fluidez dan lugar al menosprecio y minusvaloración de la muerte, invisibilizándola y ocultando en lo más profundo de la conciencia. Tal y como afirmaba Bauman (2007), con la deconstrucción se oculta a simple vista la mayor realidad del ser humano, la mortalidad (biológicamente determinada), pues “sustituye un desafío irresistible por una multitud de tareas comunes y, en esencia, realizables, con la esperanza de soslayar la confrontación directa con su horror singular y definitivo” (p. 61), en otras palabras, evitar pensar en la irrevocabilidad de la alteridad absoluta, la muerte, puesto que permanece “«oculta entre la luz»” (p. 60) a pesar de su omnipresencia desde el nacimiento, puesto que la vida es lo que ocurre entre el nacimiento y la muerte. En esta misma línea argumentativa, Torralba i Roselló (1998), manifestaba que “el nacimiento y la muerte son límites ontológicos, porque se refieren al *ser* y no al *tener* o al *obrar*” (p. 286).

¹⁶² Bauman (2007, p. 57) referenciaba el libro de Freud publicado en 1980, *De guerra y muerte: Temas de actualidad*.

¹⁶³ En este aspecto, Bermejo Higuera (2012) ratificaba esta idea al afirmar que “en nuestro inconsciente sólo podemos ser matados; nos es inconcebible morir por una causa natural o por vejez. Por lo tanto, la muerte de por sí, va asociada a un acto de maldad, es un acontecimiento aterrador, algo que exige pena y castigo” (p. 44). En esta misma línea, M. Allué (1998a) defendía esta despersonalización y reducción de la muerte hacia algo afirmando que “la muerte aun siendo un proceso natural se presenta como una agresión. En cierto sentido, no hay muerte, sólo existe el moribundo y el cadáver, y por extensión sólo existe lo que mata o es destruido. Nadie «muere», algo o alguien ha matado [...]. El que ha muerto no abandona el grupo social porque la naturaleza la haya así previsto, se trata tan sólo de un error que podía subsanarse, entendiéndose como un problema técnico” (p. 77). Y añadía en otro manuscrito que (1998b, pp. 216-217) “Morir hoy es un accidente de tráfico, de aviación, un infarto sobrevenido sin aviso previo, una sobredosis de heroína [...]. Pero, aunque se muere accidentalmente, la causa de la muerte no es natural, sino patológica: sea ésta una enfermedad biológica o social”.

Esta estratagema va en consonancia con la idea de monismo de Le Breton (2002a), en la que destacaba la invisibilidad del cuerpo para la persona-sujeto propietaria del mismo a través de la cotidianidad del día a día, es decir, ambos conceptos, deconstrucción y monismo, coinciden en la invisibilidad de elementos fundamentales para el ser humano (cuerpo y muerte), a partir de las situaciones rutinarias en el día a día que embriagan a la persona inmersa en una fluidez constante. También, se puede afirmar que va en línea con la ceguera que exponía Morin (2003), donde la cotidianidad con sus hábitos, trabajo y actividades no deja ver la realidad de la existencia humana, la muerte.

Al contrario de lo que ocurría anteriormente, donde se naturalizaba el hablar de la muerte, incluidos los niños ya que convivían con ella, asistían al funeral y acompañaban hasta el último momento, en la actualidad, es bastante improbable ver a niños en un funeral, salvo casos muy concretos. En este aspecto, Kübler-Ross (1993) defendía la presencia de los niños en todo lo relacionado con la muerte puesto que les favorece su naturalización, además de servirle para crecer y madurar, ya que “tarde o temprano, el niño se dará cuenta de que la situación de la familia ha cambiado y, según su edad y personalidad, mantendrá un dolor no revelado y considerará este acontecimiento terrible y misterioso” (p. 20), perpetuando los pensamientos y sentimientos negativos hacia la muerte y todo lo relacionado con ella. Según señalaba Spaeman (2005) en la actualidad no se enseña a morir, hecho que implica que el primer contacto con la muerte sea la propia en la mayoría de las personas.

La principal inquietud de la sociedad occidental actual es evitar la muerte, de ahí el incremento de la cronicidad de ciertas enfermedades y el aumento de la esperanza de vida de las últimas décadas, independientemente de la calidad de vida que tenga el ser humano. Esta preocupación implica una general desatención sobre el proceso de morir, cuándo, cómo y dónde ocurrirá. Para Torralba i Roselló (1998), la principal característica de la muerte es la incertidumbre espacial y temporal que la rodea y constituye el verdadero enigma, puesto que

“no sabemos *cuándo* moriremos, ni *dónde* moriremos. El *cuándo* nos inquieta más que el *dónde*, pero la incertidumbre [...], también se refiere al *cómo* [...]. Sólo sé que tengo que morirme¹⁶⁴” (p. 292), afirmando que “el destino último del ser humano es un puro signo de interrogación. Vivir humanamente es vivir interrogativamente” (p. 293).

A pesar de esta incertidumbre, García-Orellán (2003, p. 320) resaltaba la existencia de tres aspectos universales aplicables a cualquier grupo étnico: en primer lugar, hablaba del miedo a la muerte como universal en sí mismo y que constituye la base de toda simbolización ya sea mediante su negación, negociación o manifestación; en segundo lugar, destacaba la creencia como uno de los fundamentos en los que se apoya el cuidado, y sus tres modos de manifestarse mediante la creencia religiosa, la científica y la religiosa-científica; y, en último lugar, subrayaba la importancia de la actitud de no juzgar la creencia de la persona que recibe los cuidados sin que sea ella misma la que le otorga una significación propia.

1.2.2. EL SER HUMANO ANTE LA MUERTE

Desde la antropología son varios los autores que se han interesado por el tema de la muerte, aportando diferentes teorías. Huntington y Metcalf (1979) exponían la variabilidad de comportamientos relacionados con la muerte defendiendo:

what could be more universal than death? Yet what an incredible variety of responses it evokes. Corpses are burned or buried, with or without animal or human sacrifice; they are preserved by smoking, embalming, or pickling; they are eaten – raw, cooked, or rotten; they are ritually exposed as carrion or simply abandoned; or they are dismembered and treated in a variety of these ways. Funerals are the occasion for avoiding people or holding parties, for fighting or having sexual orgies, for weeping or laughing, in a thousand different combinations. The diversity of cultural reaction is

¹⁶⁴ Cursivas del autor.

measure of the universal impact of death. But it is not a random reaction; always it is meaningful and expressive¹⁶⁵ (p. 1)

Estas teorías presentadas desde la antropología han sido formuladas para intentar describir los diferentes comportamientos y manifestaciones del ser humano en lo que respecta a la muerte, mediante creencias, rituales, ceremonias, etcétera, en la cultura donde es construida. De este modo, Thomas (1983) diferenciaba principalmente dos sociedades dependiendo de su actitud ante la muerte, distinguiendo entre la sociedad occidental y la sociedad negro-africana. La primera, caracterizada por el tener y la posesión, su actitud es de negación o de eternidad para el creyente cristiano, sin embargo, en la segunda sociedad, donde destaca el acúmulo de seres humanos, su actitud es de trascendencia y aceptación. Le Breton (2002a) realizaba una descripción de la concepción del cuerpo que tienen las sociedades y afirmaba que “si la existencia se reduce a poseer un cuerpo, como si fuese un atributo, entonces, en efecto, la muerte carece de sentido: no es más que la desaparición de una posesión, es decir, muy poca cosa” (p. 21), por tanto, en la sociedad occidental donde el cuerpo es sólo un elemento del sujeto, queda invisibilizado al igual que ocurre con la muerte, mientras que en las sociedades tradicionales que el autor consideraba como holísticas y donde el individuo es indiscernible la muerte tiene un sentido trascendental.

A partir de las diferentes investigaciones realizadas ha sido evidenciado el hecho de la conciencia de la muerte como producto de la evolución de la especie humana, y con la llegada del *homo sapiens* tuvo lugar un salto de tipo cualitativo pues es a partir de entonces cuando el ser humano tomó conciencia de este hecho antropológico. Prueba de ello son los restos

¹⁶⁵ Traducción propia: “¿Qué podría ser más universal que la muerte? Sin embargo, ¡qué increíble variedad de respuestas evoca! Los cadáveres son quemados o enterrados, con o sin sacrificios animales o humanos; se conservan ahumándolos, embalsamándolos o encurtiéndolos; se comen, crudos, cocinados o podridos; son expuestas ritualmente como carroña o simplemente abandonados; o son desmembrados y tratados de diversas maneras. Los funerales son la ocasión para evitar a la gente o celebrar fiestas, para pelear o tener orgías sexuales, para llorar o reír, en mil combinaciones diferentes. La diversidad de las reacciones culturales es una medida del impacto universal de la muerte. Pero no es una reacción aleatoria; siempre es significativa y expresiva” (Huntington y Metcalf, 1979, p. 1).

arqueológicos de sepulturas y pinturas encontrados y datados desde el período del Paleolítico y que se continúan con los ritos funerarios, fundamentales para comprender las creencias y actitudes en torno a la muerte de los antepasados (Morin, 2005).

El autor Philippe Ariès (2000) en los años setenta del siglo pasado describe las diferentes actitudes ante la muerte occidental, aportando un importante marco histórico que invita a la reflexión antropológica. Inicia el recorrido histórico en la Edad Media desde el siglo VI, donde la muerte era naturalizada y se visualizaba como normal, sabían que morirían, no había sorpresas, por lo que no intentaban escapar ni se exaltaban ante ella, excepto cuando la muerte acontecía de forma inesperada, puesto que se consideraba como algo sobrenatural o un castigo divino. La muerte no se individualizaba ya que pertenecía y afectaba a todo el grupo formando parte de la cultura colectiva, además, coexistían vivos y muertos ya que eran enterrados en la parte externa de la Iglesia, “los muertos les resultaban tan familiares como familiarizados estaban ellos con su propia muerte” (p. 42), aunque se mantenían alejados de su núcleo ya que había temor hacia los muertos. Se le esperaba en el lecho, de forma pública (familiares, vecinos y niños acudían al acto ceremonial), ya que no se ocultaba al resto. Se trataba de una muerte “familiar, próxima, atenuada e indiferente” (p. 33), en la que el moribundo poseía cierto poder sobre la cercanía de la muerte, siendo capaz de dar órdenes y organizar las últimas cuestiones relacionadas con sus bienes y la sepultura del mismo. Este tipo de muerte era denominada por Ariès (2000) como “la muerte domesticada”.

A partir de los siglos XI-XII se producen sutiles modificaciones frente al anterior período, otorgando un sentido más dramático y personal a la familiaridad conocida. Entre estos cambios que introducen “la preocupación por la singularidad de cada individuo” (Ariès, 2000, p. 44) se encuentran: la llegada del Juicio Final (el individuo es juzgado en función de su vida de manera individual, lo que implica la creencia en la vida más allá de lo terrenal si se había obrado bien, puesto que los corruptos o malvados “serían abandonados al no ser” (p. 45), la

idea de lo macabro en torno a la muerte (relacionado con la descomposición del cuerpo), y el inicio de la personalización de las sepulturas (cuya finalidad era preservar la identidad de la tumba y la memoria del fallecido). Por tanto, frente a la muerte, cada ser humano constataba su individualidad, es la llamada “muerte propia”. Entre los siglos XII y XV, con la muerte, el ser humano tomó conciencia de sí mismo, ya que tuvieron lugar tres acontecimientos relevantes para ello: la muerte en sí misma, el autoconocimiento de su propia trayectoria vital y la del afecto hacia los objetos, cosas y personas que habían formado parte de su vida.

Si se parte en primer lugar de una muerte más familiar en la que la idea fundamental era que morían todos, y se pasa, posteriormente, a la muerte propia que continuaba siendo familiar a pesar de su individualidad, se llega al siglo XIII en el que aparece un nuevo sentido. En este siglo es exaltada y dramatizada, aparece “la muerte del otro”, romantizada por el recuerdo y añoranza que sienten los supervivientes. Es entre los siglos XVI al XVIII cuando esta idea romántica sobre la muerte se consolida en la literatura y el arte, es erotizada y asociada al amor, y es a partir de estos hechos cuando apareció la noción de ruptura unida a la muerte. En el siglo XIX se mantiene la muerte en el lecho acompañado de seres queridos, sin embargo, “una pasión nueva se adueñó de los asistentes. La emoción los agita; lloran, rezan, gesticulan” (Ariès, 2000, p. 66). Surge, por tanto, la intolerancia a la separación por parte de los allegados manifestada con expresiones de dolor y, además, la idea de la muerte les perturba que, como consecuencia, se produce una exageración del luto al no poder aceptar la pérdida. El temor ante esta muerte está relacionado con el culto contemporáneo a las tumbas y cementerios, teniendo lugar un cambio en cuanto a la sepultura puesto que se desea visitar el lugar exacto en el que yace su ser querido, pasando a ser propiedad del difunto y familiares, y, con estas visitas “el recuerdo confiere al muerto una suerte de inmortalidad” (p. 75).

En la primera mitad del siglo XX tiene lugar una revolución inaudita de ideas y sentimientos tradicionales, que dieron lugar a “la muerte vedada”. Ariès (2000) señalaba que

“la muerte, en otro tiempo tan presente por resultar familiar, va a difuminarse y a desaparecer. Se vuelve vergonzante y objeto de tabú” (p. 83). Este fenómeno, iniciado a mitad del siglo XIX mediante el ocultamiento de la gravedad de la situación al moribundo, fue calando a nivel social hasta el punto de evitarla en su entorno para no provocar emociones intensas. Los rituales funerarios se conservaban en cierta medida, pero con una menor carga dramática. Un hecho relevante de este tiempo fue el cambio de localización de la muerte, siendo trasladada al hospital, y sería el médico el que decidiría cuándo cesarían los cuidados.

Finalmente, llega al período más actual en el que tiene lugar el ocultamiento de la muerte y el rechazo del duelo, que Ariès (2000) denominaba “la muerte invertida”. El moribundo es despojado de su propia muerte y de las circunstancias en torno a la misma, falleciendo en la total y absoluta ignorancia. De tener la soberanía sobre su cuerpo y su muerte, para pasar posteriormente a la familia, en la actualidad aparece el poder del médico como soberano para determinar el diagnóstico de la muerte y el hospital se ha convertido en el lugar donde se produce la muerte moderna. La muerte se oculta y lo que debería ser un acto ceremonial es evitado. La alteración que tiene lugar en esta época sobre la actitud ante la muerte no afecta únicamente a la alienación del moribundo, sino que también se produce por la variación de la duración de la muerte, puesto que, la regularidad de las horas que anteriormente precedían al final inevitable, con los avances de la medicina son prorrogadas dependiendo, en ocasiones, del profesional sanitario que le atienda, el equipamiento del centro sanitario y el nivel económico de los allegados y/o el Estado.

Actualmente, en la sociedad occidental, la muerte se muestra como innombrable, salvaje, incluso prohibida. El ser humano es consciente de su finitud, pero no la reconoce y evita hablar de ella, por lo que tiene lugar la negación y ocultamiento. El hogar ya no es lugar para morir, ahora se muere en el hospital, casi en soledad, donde existen algunas unidades en las que la soledad es extrema como la UCI, además, la muerte ha pasado a estar medicalizada

como el nacimiento o la vejez, embriagada de aparatos tecnológicos que unas veces pueden ayudar, pero otras pueden dificultar el proceso de morir.

El filósofo Epicuro (1994) estaba convencido de la necesitada aceptación de la muerte como parte de la condición humana y, en una de sus cartas a Meneceo, afirmaba que “el peor de los males, la muerte, no significa nada para nosotros, porque mientras vivimos no existe, y cuando está presente nosotros no existimos” (p. 59). En la actualidad está más que presente este pensamiento ante la invisibilidad de la muerte, vivir la vida como parte de la existencia del ser humano y evitar pensar en el miedo a la muerte de forma constante. En este sentido, Séneca (1884) defendía que lo que provocaba realmente el miedo a la muerte era pensar continuamente en ella y no la muerte en sí misma y en su Epístola XXX escribía:

parece que no ha vivido el que no quiere morir, porque solamente con la condición de morir se le ha concedido la vida. [...]. La muerte es igual para todos y necesariamente inevitable. ¿Quién puede quejarse de una ley que a nadie exceptúa? La igualdad es parte principal de la equidad (p. 93).

Y respecto a la conciencia o no de la muerte, recomendaba a Lucilio que “tú, sin embargo, para no temer nunca a la muerte, no la olvides jamás” (p. 95). Así pues, Torralba i Roselló (1998) defendía que únicamente el ser humano “tiene conciencia reflexiva de su propia muerte, de la muerte que se avecina en un futuro” (p. 233) y, al ser un proceso natural, independientemente de las diversas maneras de morir que existan “la muerte es un acontecimiento que iguala a la condición humana, pues, al fin y al cabo, todos debemos morir, todos debemos enfrentarnos a ese misterio ineludible que es la muerte” (p. 291), ya que todo ser humano experimenta la misma vulnerabilidad. Ambos aspectos de conciencia e inevitabilidad son también defendidos por Bauman (2007).

Ya en el siglo XX y XXI, gracias a los avances tecnológicos y cuidados más especializados, la vida de una persona puede prolongarse y se produce un cambio en la forma

de morir, abandonando el entorno familiar de los siglos anteriores, actualmente se muere en el hospital o centro sanitario, en ocasiones en soledad, con la intención de intentar consumir cada una de las posibilidades que se le puedan ofrecer para continuar viviendo. Estos avances han llevado a poder incluso resucitar a un ser humano después de que su corazón deje de latir. Todos estos cambios científico-tecnológicos acaecidos en los últimos dos siglos han provocado un cambio conceptual de la muerte. M. Allué (1998a) afirmaba que ha tenido lugar una descontextualización del morir en el orden social al excluirlo de lo doméstico pasando a ser un fenómeno medicalizado y sentenciado al centro sanitario. En este sentido, Brusco (1999) defendía que al producirse la muerte en un centro sanitario “el período que precede a la muerte sufre una des-socialización” (p. 116), lo que lleva implícito la impotencia de la sociedad ante el moribundo y la muerte.

Como consecuencia de la conciencia de finitud y vulnerabilidad, de la propia muerte, ha dado lugar a la creación de documentos legales como el testamento vital o de voluntades anticipadas, en los que se produce una declaración de intenciones de manera anticipada tanto sobre su cuerpo y persona como de sus posesiones, a cumplir ante la ley, así como a la contratación de seguros para evitar mayores preocupaciones de los supervivientes tras el deceso.

1.2.3. ¿QUÉ ES LA MUERTE?

Término de inmensa complejidad al ser multifactorial y por su dinamismo, ya que su naturaleza constantemente cambia como lo hace la sociedad. Su conceptualización está íntimamente influenciada por la cultura de la que también es un reflejo, de las creencias religiosas, del nivel educativo, sistema sanitario y aspectos legales (jurisprudencia).

El autor Thomas (1991) destacaba que “la muerte es cotidiana, natural, aleatoria, universal” (p. 22). Es cotidiana porque, aunque en el mundo se produzcan muertes todos los

días y se esté amenazado por ella continuamente, nos parece lejana y que es el resto el que muere. Natural en el sentido de aun sabiendo que sucederá, cuando ocurre es percibida como algo accidental y de forma inesperada. Aleatoria por su carácter inesperado e indeterminado de cuándo ocurrirá, aun teniendo la certeza de que así será nuestro fin último. Y, es universal, puesto que el destino de todo aquello que está vivo y lo que es será desaparecer algún día. Además, añadía la condición de única, ya que nadie podrá ocupar el lugar del moribundo y ninguna muerte será igual.

La condición de unicidad es defendida por varios autores, puesto que la persona es única e irremplazable en todas sus dimensiones. La singularidad, individualidad y unicidad que la caracterizan hacen que “su muerte no se puede interpretar como la pérdida de algo, sino como una ausencia radical” (Torralba i Roselló, 1998, p. 118). Bauman (2007) defendía que “toda muerte supone la *pérdida* de un mundo, una pérdida *para siempre, irreparable*. La muerte es, podríamos decir, el fundamento experiencial y epistemológico de la idea misma de la *unicidad*¹⁶⁶” (p. 207), ya que la muerte es la condición más peculiar e individual de la vida, independientemente de haber experimentado otras pérdidas (Bermejo Higuera, 2012). A partir de la concepción de cuerpo-máquina y persona de Le Breton (1994), cuando muere el ser humano, es insustituible en toda su esencia, en todo su ser, puesto que cada uno es único e irremplazable, entendiendo a la persona como un todo complejo y todas las dimensiones que lo constituyen, la vida es el valor máspreciado del que dispone, tiene un valor tanto incuestionable como incalculable, imposible de cuantificar, llegando a menospreciarla hasta que una situación de inestabilidad, de vulnerabilidad, le hace ser consciente de la importancia de la misma.

Es inviable intentar realizar una conceptualización a partir de una única dimensión ya que es multidimensional porque está íntimamente relacionado con el ser humano como bio-

¹⁶⁶ Cursivas del autor.

psico-socio-espiritual, histórico y económico-político, cuya significación puede variar dependiendo del ámbito a partir del que sea definido (medicina, sociología, antropología, psicología, fisiología, economía, política, etcétera).

Thomas (1991, pp. 12-13) afirmaba que la muerte “afecta a todo lo que tiene dimensión temporal” (p. 12), no sólo seres vivos (biológicamente hablando), es decir, los objetos materiales, las relaciones, la sociedad y culturas. Desde el punto de vista de la especie humana, distingue diferentes figuras de la muerte que comparten la separación que provoca cada una de ellas. Así pues, señalaba: la “*muerte biológica*” (el cadáver); la “*muerte psíquica*” (la persona que se encierra en sí misma, catalogado con un trastorno mental); la “*muerte social*¹⁶⁷” (la separación con el resto de la sociedad, ya sea en una cárcel, hospital psiquiátrico, en un geriátrico); e incorporaba la “*muerte espiritual*” (la muerte del alma ante un pecado mortal de acuerdo con la doctrina cristiana).

Desde un punto de vista fundamentalmente económico y productivo, Illich (1975) afirmaba que “la muerte aprobada socialmente ocurre cuando el hombre se ha vuelto inútil no sólo como productor, sino también como consumidor. Es el punto en que un consumidor, adiestrado a alto costo, debe finalmente ser cancelado como pérdida total¹⁶⁸” (p. 192), es decir, la muerte social se produce cuando la persona no encaja en los estándares de la sociedad basada en el consumo. En esta misma línea, M. Allué (1998b) afirmaba que “cada cultura “muere” a su objeto en un momento determinado por el contexto histórico-ideológico en que se halla” (p. 222) y formuló diferentes fases del morir a partir de la clasificación realizada por Sudnow en 1971: la “muerte social” en la que a instancias sociales el individuo ya está muerto; otra fase es la “muerte clínica” donde se inician los signos de muerte (cese de funciones vitales); y, la

¹⁶⁷ Cursivas del autor. Esta tipología de muerte social también es comentada por De Miguel (1995) a la que hace referencia para describir el alejamiento que se produce de la vida social de moribundos, ancianos o enfermos.

¹⁶⁸ En estas páginas Illich (1975) hacía referencia a esta muerte social relacionada con la muerte encefálica, aspecto que se puede extrapolar a las enfermedades incapacitantes en las que la persona ya no produce y, aunque es consumista por los cuidados que recibe, no es un consumo práctico para esta sociedad.

“muerte biológica” que se produce cuando la actividad celular desaparece y se inicia la putrefacción.

Desde la perspectiva antropológica, al estudiar la grandeza de los diferentes enfoques culturales a partir de las actitudes, comportamientos y rituales que se elaboran en torno a la muerte, que implican tanto al cadáver como a su entorno, se desarrollan teorías explicativas sobre la variedad de esta materia y la disparidad de conceptualizaciones y amplitud de significados que elaboran los sistemas culturales (Thomas, 1983).

Por todo ello, se podría afirmar la importancia del significado cultural del que está impregnado la muerte, puesto que elabora variadas construcciones mentales y representaciones en la totalidad de las culturas, incluyendo costumbres, ritos y ceremonias, que también pueden generar miedo, dando lugar a diferentes mecanismos de defensa, ya que como defendía Thomas (1983) lo imaginario tiende a recurrir a su extraordinario mediador instrumental que es el símbolo. Por consiguiente, el ser humano a partir de sus creencias y actitudes, mediante los ritos y ceremonias, prolonga la presencia terrenal del fallecido más allá de la muerte. Se trata de formas de comportamiento a través de las que se intenta aliviar el dolor provocado por la pérdida de un ser querido, en los que se puede encontrar el día de los difuntos, nombrar monumentos o calles, colocar flores en el lugar del fallecimiento (accidente de circulación), encender velas, programar llamadas telefónicas mediante inteligencia artificial con el fallecido (actualidad y proyección de futuro cuestionable por su implicación con el proceso de duelo), etcétera, afirmando Barley (2000) que “la muerte actúa como una especie de frontera, una lápida colectiva, que delimita y define los dos extremos de la condición humana” (p. 17), los vivos y los muertos.

1.2.4. EL ÚLTIMO RITO DE PASO: LA MUERTE

Desde la antropología, en líneas generales, la muerte es entendida “como un proceso que sufre un individuo (proceso biológico) y una sociedad (proceso social) que lo pierde” (M. Allué, 1998a, p. 69). Por tanto, la interpretación cultural de este fenómeno que se elabora a partir de las creencias y valores de una sociedad concreta es proyectado en el desarrollo de los rituales. M. Allué (1998a) defendía que “todas las sociedades organizan ceremonias para conmemorar, celebrar o despedir personas y situaciones” (p. 69), de tal modo que tanto la vida como la muerte y, por extensión, todo lo relacionado con el cuerpo, son elementos ceremoniales universales.

Van Gennep (2008), en los años sesenta del siglo pasado, desarrolló el concepto de ritos de paso para la interpretación de las ceremonias que se llevaban a cabo en momentos trascendentales de cambio en la vida del ser humano, imprescindible para poder interpretar el por qué la importancia del momento de la muerte en las diferentes culturas, ya que representa la confirmación simbólica de las creencias y valores de la sociedad a través de comportamientos estandarizados culturalmente. A partir de este rito de paso es oficializado el cambio social que tiene lugar en el ser humano al indicar la transición producida entre los diferentes estados de la vida, estableciendo uniones o alejamientos con los grupos respectivos. Son diferentes los ritos de paso que se producen a lo largo del ciclo vital de la persona que implican no sólo al protagonista de la obra, sino también a su entorno, puesto que ambos forman parte del reconocimiento social de esta nueva situación. Estos ritos al ser analizados se descomponen en tres categorías principalmente: de separación, de margen y de agregación. A través del rito se dirige y controla lo aleatorio de la existencia humana con mayor sensación de seguridad y, al mismo tiempo, atenúa la angustia que produce la incertidumbre de los cambios que percibimos como amenaza (M. Allué, 1998a).

Desde esta perspectiva de la muerte como rito de paso, en las ceremonias de los funerales se pueden encontrar ritos de las tres categorías descritas que se producen tanto en el fallecido como en sus allegados. En cuanto a los ritos de separación: la evacuación del cuerpo, incendiar sus objetos personales, ritos de purificación (cementerio, féretro, colocarlo en árboles, etcétera), entre otros, finalizando cuando se cierra el féretro o la tumba. Respecto a los ritos de agregación se puede observar las comidas que se elaboran, la conmemoración en fiestas, etcétera. Y, sobre los ritos de margen, lo más significativo es el luto (que a su vez está formado por el rito de separación y de reintegración, cuando se inicia el período de luto y cuando finaliza, respectivamente) (Van Gennep, 2008, pp. 227-229). Así pues, ante la muerte, el rito de separación podría corresponderse con la certificación de la misma y su anuncio público, el rito de margen sería el período en el que transcurre la preparación del cuerpo para su evacuación que, finalmente, seguiría el entierro como rito de agregación. La principal función de todas estas categorías que estructuran el rito de paso de la muerte es socializar la pérdida.

Para M. Allué (1998a) la mayor complejidad tiene lugar en la fase de agregación, sin embargo, la de margen es la fase de mayor contenido simbólico al incorporar la liminalidad, concepto desarrollado por Van Gennep en 1969 y Turner en 1973, que implicaba una posición intermedia, de intemporalidad social que variará en función de cada cultura, teniendo lugar una interrupción del tiempo hasta que se inicia el ceremonial de evacuación.

Los ritos funerarios tendrán una variabilidad en función del sexo, género, edad, sociedad, estatus social, elemento de importante relevancia para el análisis de la significación de los mismos (Van Gennep, 2008). En este aspecto, Vicente Arregui (1990) defendía que al implicar la muerte un cambio de roles sociales, y no de pérdida, ya que el fallecido pasaría ser un antepasado, es un rito de paso. Además, esta aceptación por la sociedad provoca el refuerzo de la integración social como consecuencia de compartir antepasados que garantizarían la

unidad social. Por tanto, tal y como afirmaba Pacheco (2003), los ritos tienen un cuádruple valor: por un lado, destaca el valor emocional ya que ayudan a los supervivientes a sobrellevar la pérdida; por otro lado, tienen un valor económico y de intercambio puesto que tiene lugar una redistribución de los bienes y servicios en la sociedad; y, finalmente, tienen un valor simbólico y comunicacional dado que constituyen el modo de comunicación entre los miembros del grupo siendo considerados los rituales como medios de cohesión social.

Las formas de sepultura más antiguas que se conocen son las de los Neandertales, que no sólo eran enterrados para proteger a los vivos, sino que los situaban en posición fetal (aspecto que sugiere creer en un nacimiento posterior) o sobre flores (elemento que insinúa la utilización de ceremonias fúnebres), protegidos con piedras, o acompañados de armas y/o alimentos (lo que invita a pensar en la creencia de la supervivencia bajo otro espectro, pero con las mismas necesidades que en su vida terrenal) (Morin 2005)¹⁶⁹. En este sentido, Lisón Tolosana (2013) manifestaba que “el ritual funerario, con sus objetos y ofrendas y con su carácter y dimensión simbólica se remonta a hace entre cien mil y noventa mil años” (pp. 19-20), y defendía que la forma de vivir del *homo neanderthal* (mecanismos de subsistencia, tecnología lítica y su simbolización) no difería mucho de la del *homo sapiens*.

Inicialmente se enterraba con piedras, tierra y ramas, para pasar, posteriormente, a sepultarlos con las armas y sus restos, mientras que otras culturas, como la egipcia, practicaban la conservación del cadáver, lo que supone la extensión de la vida, al igual que ocurre con la práctica cristiana del velatorio en el que se acompaña al difunto (Aguilera y González, 2009). M. Allué (1998a) defendía que las formas de evacuar el cadáver (embalsamamiento, incineración, inhumación, etcétera) comparten tres elementos fundamentales: la creencia del tránsito y del viaje simbólico, la disposición del cuerpo y la semejanza del proceso de muerte

¹⁶⁹ Anteriormente, Arsuaga y Martínez en su libro publicado en 1998, habían puesto de manifiesto el carácter cuestionable sobre el ritual de la muerte en los neandertales a partir del hallazgo de útiles junto con restos óseos, sin embargo, afirmaron que “el mero hecho de que lo hicieran [el enterramiento] ya implica un rito, y por tanto capacidad simbólica” (p. 274).

al de nacimiento. En este sentido, Van Gennep (2008) consideraba que la organización, disposición y preparativos en torno a la muerte se efectuaban con la finalidad de suministrar al difunto lo que fuera necesario para su viaje.

La figura del cirujano plástico de la época actual sería la del rol de embalsamador, pero en los vivos, prolongando la vida en la propia vida, antes del destino final, pasando a conservar el cuerpo y no el cadáver, teniendo como resultado la introducción de la creencia de la inmortalidad perpetuando la vida misma y silenciando la muerte a través de fármacos, técnicas de criogenización, etcétera (Aguilera y González, 2009). En esta misma línea, M. Allué (1993) defendía el fracaso que supone la muerte para la ideología del cuerpo que impera en la sociedad occidental donde “debe ser suprimida del discurso y tolerar únicamente cuanto sea el fruto o el resultado de «poner la máquina a toda marcha», porque esas son las únicas muertes que mediatizan las imágenes” (p. 39).

Morin (2005) afirmaba que la conciencia de la muerte que tuvo lugar en el *homo sapiens* sucedió por la interrelación que se produce entre la conciencia objetiva, a partir del reconocimiento de la muerte, y la conciencia subjetiva, que muestra la trascendencia tras la muerte, afirmando que

los ritos de la muerte dan cuenta de, lavan y exorcizan el trauma provocado por la idea de aniquilamiento. En todas las sociedades *sapiens* conocidas, las exequias traducen a un mismo tiempo una crisis y su superación, de un lado la aflicción y la angustia, del otro la esperanza y el consuelo. Todo parece, pues, indicarnos que el *homo sapiens* siente el problema de la muerte como una catástrofe irremediable que le provocará una ansiedad específica, la angustia o el horror ante la muerte, y que la presencia de la muerte se convierte en un problema vivo, es decir, que modela su vida. Asimismo,

parece claro que este hombre no sólo rehúsa admitir la muerte, sino que la recusa, la supera y la resuelve a través del mito y de la magia¹⁷⁰ (p. 116).

En cuanto a la creencia del alma de los difuntos, Reverte Coma (1981, como se citó en Pacheco, 2003, p. 32) defendía que, independientemente de la sociedad en la que tenga lugar, el rito funerario, las ceremonias, tienen varias finalidades como son: garantizar el reposo del alma o de las almas; realizar rituales de agregación y de separación; organizar todo para que el alma pueda realizar su viaje; resarcir al muerto de sus posibles enemigos; y, evitar los peligros del alma para sus allegados a través de sacrificios, comidas, ayuno, duelo, etcétera. Incluso en sociedades donde la creencia sobre el alma se ha ido desvaneciendo, los rituales en torno a la muerte siguen manteniéndose en cierta forma.

Actualmente el rito es manifestado de manera diferente en función de la cultura y la religión. Pacheco (2003) defendía que los ritos se componen principalmente de tres elementos, el cadáver, el alma y los allegados del fallecido, interrelacionados entre sí, cuyo significado último estará marcado por las creencias en el contexto donde se produzcan y, por tanto, los cambios producidos en las creencias culturales afectarán a estos elementos y se verán modificados los rituales. Para M. Allué (1998a) la antropología se interesa por el cadáver en el estudio de la muerte desde el punto de vista de la relación que se establece con los muertos ya que “el cadáver es el referencial, el signo al que se le atribuyen unos significados que ayudan a sustentar las creencias en torno a la vida y a su desaparición, porque el cadáver es la reificación de la muerte” (p. 69), es decir, es sobre el que se sustenta la interacción y las relaciones sociales, cuya evacuación es expresada simbólicamente en el comportamiento de los rituales y en el culto que se procesa a los muertos. Por consiguiente, los rituales que se elaboran en torno al cadáver y al proceso de la muerte en sentido amplio, reflejan las actitudes la persona

¹⁷⁰ Cursivas del autor.

frente a esta situación de carácter irreversible y atestiguan los significados en torno a la muerte ajena y la propia de las personas que participan en ellos.

En la sociedad española, durante la pandemia por la Covid-19 virus identificado, tuvieron lugar amplias modificaciones ya que los rituales quedaron prácticamente abolidos por las restricciones que se sucedieron, de tal forma que se moría en la mayor de las soledades, se incineraban los cuerpos y, posteriormente, se les entregaba a los allegados unas urnas con las cenizas que ni podían saber si pertenecían a su ser querido. Más aún, no se tenía contacto alguno con el cadáver y los velatorios, si ocurrían, tenían lugar en la mayor intimidad posible para evitar contactos entre los que querían despedir al difunto y, además, en los tanatorios donde anteriormente se podía permanecer durante toda la noche (sobre todo a nivel rural) se impuso la obligatoriedad de cerrar impidiendo a los allegados la opcionalidad de permanecer en él. Ante tal situación, el ser humano tuvo que reinventarse y adecuar diferentes formas para poder despedirse de sus seres queridos. Como señalaba García Hernández (2020) “tener que realizar el esfuerzo de renegociar una autonarrativa coherente que nos permita adaptarnos a la transición dolorosa de perder” (p. 5), y denominó “*ritual de entierro simbólico*¹⁷¹” (p. 5) a las actuaciones que se realizaban para mitigar ese dolor, como escribir cartas al fallecido, revisar objetos del mismo, realizar reuniones virtuales con personas que le eran significativas, etcétera, con la finalidad de poder expresar emocionalmente sus sentimientos. Todos estos acontecimientos afectaron drásticamente a los rituales funerarios, al proceso de duelo, al morir y a la muerte, además, desde el punto de vista antropológico y social, quedó patente la importancia de los rituales en la actualidad para poder dar sentido a este último rito de paso.

En la época actual los ritos en torno a la muerte y sus funciones se han visto drásticamente alteradas ya que prácticamente están desapareciendo como consecuencia de la menor cantidad de rituales religiosos que se llevan a cabo, la banalización de la muerte, su

¹⁷¹ Cursivas del autor.

contemplación como fracaso de la medicina, el deseo de la salud como bien supremo y el auge de la razón científica que desacredita manifestaciones y conductas que son tipificadas como inferiores por considerarse irracionales. Como manifestaba Pacheco (2003) respecto a la cultura occidental “secularización, urbanización y el énfasis en la racionalidad, han hecho perder los rituales y, en la actualidad, los abreviados ceremoniales occidentales, a menudo, prohibidos a los niños, ni sirven para la comprensión empática, ni sirven como catarsis de la experiencia” (pp. 42-43). Además, para M. Allué (1998a) el ritual funerario ya no pertenece a los allegados y, como consecuencia, se pierde su significación última, puesto que con la profesionalización del rito en la que las funerarias han asumido toda la gestión de todas sus fases y la rigidez con la que la tradición católica mantiene su reproducción secuencial, es decir, ambos elementos, uno de carácter organizativo-jurídico y otro ideológico, a través de su imposición han propiciado el estancamiento de todo el ritual sin opción a sorpresas.

2. UNA APROXIMACIÓN A LAS EMOCIONES

La conceptualización de las emociones es problemática por su carácter polisémico y multidimensional, como afirmaba Ramírez Goicoechea (2001) es un tema muy “complejo, diverso y complicado de definir” (p. 178), en el que diferentes autores coinciden en la supervivencia del ser humano como una de sus principales funciones para conseguir su adaptación a los diferentes entornos.

A lo largo de los años se han elaborado diferentes aproximaciones teóricas sobre el estudio de las emociones desde diversas perspectivas. La antropología ha estudiado la conexión que ha tenido lugar entre cultura y naturaleza en la especie humana y con la investigación de las emociones se comprobó su base neurofisiológica (Damasio, 2011). Sin embargo, una vez demostrada su génesis neuroquímica y neurofisiológica, es imposible obviar la influencia socio-cultural sobre la que son construidas, ya que, como afirmaba Ramírez Goicoechea

(2001), “una emoción siempre tiene una indudable incardinación neurofisiológica, pero ésta no es ajena al sistema socio-cultural en que el universo emocional se constituye y adquiere sentido para el sujeto” (p. 181), por consiguiente, no existe incompatibilidad entre emoción y razón, “sino que se vinculan en un sistema de procesamiento total de información y de la construcción de sentido” (p. 185). En este aspecto, Fericgla (2000) defendía las emociones como la base sobre la que se formulan las conexiones y prácticas sociales que son transformadas en contenidos y sistemas culturales, y señalaba que son “la matriz sobre la que se mueve la vida social, son tipos básicos de conductas relacionales sobre las que se da la comunicación necesaria para crear los diversos mundos culturales” (Apartado I, párrafo 4). Tal y como había manifestado Le Breton (1999b) “el hombre está afectivamente en el mundo y la existencia es un hilo continuo de sentimientos más o menos vivos o difusos, cambiantes, que se contradicen con el correr del tiempo y las circunstancias” (p. 103).

Son escasos los estudios antropológicos que se han interesado por las emociones, aun cuando se ha constatado la importancia que tienen para el estudio del ser humano. No prescindiendo de esta temática, en el origen de la disciplina, Ruth Benedict (discípula de Boas) es considerada como la precursora de la antropología de las emociones, puesto que en una de sus obras distinguía entre culturas de la vergüenza y de la culpa. Autores como Peristiany, Margaret Mead, Bateson, Geertz, Ginsburg y Harrington, entre otros, también se han interesado por las emociones desde diferentes perspectivas, aportaciones imprescindibles en el abordaje de esta temática. Desde el siglo XIX, con la publicación del libro de Darwin (*La expresión de las emociones en los animales y en el hombre*) en 1872, emergió un interés creciente y constante sobre las emociones. En este libro, Darwin expuso la función evolutiva que poseían las emociones mediante su capacidad de favorecer la comunicación social, garantizando la supervivencia de la especie (Antón Hurtado, 2015).

Históricamente se han elaborado diferentes listas de emociones (Aristóteles, Descartes, Spinoza, Hobbes, etcétera) y, en todas ellas, existen dos emociones que siempre aparecen, la ira y el miedo (Jiménez Burillo, 2016). Darwin propuso seis elementos que articulaban las emociones y tomó como principales la alegría (aproximación) y el miedo (evitación), situando entre ambas la sorpresa, el asco, la tristeza y la ira, combinables entre sí (Antón Hurtado, 2015).

Tras realizar un repaso por las diferentes corrientes y autores que se han interesado por las emociones, Jiménez Burillo (2016) señalaba la importancia de la relación entre la persona y su ambiente para poder entender las emociones (postura defendida por Lazarus) o la crítica que realizaba Damasio a Descartes, afirmando que mente y cuerpo son indisociables ya que “todos los fenómenos mentales deben comprenderse como resultado de la interacción entre cuerpo, cerebro (y en su seno la razón y la emoción) y el ambiente (físico y social)” (p. 25), manifestando que:

las emociones son complejos de respuestas químicas y neurales dependientes tanto del entorno como del aprendizaje, del conocimiento que les atribuye su significado. Es decir, la activación fisiológica es inespecífica y solo establece la intensidad del sentimiento. Es la razón, el pensamiento, las creencias, lo que determina su cualidad y significado. Nuestros sentimientos son resultado de nuestros pensamientos (pp. 25-26), y, parafraseado a Kant añadía que los “sentimientos sin pensamientos son ciegos; pensamientos sin sentimientos son vacíos” (p. 26). Con esta posible definición de las emociones se constata la multidimensionalidad del concepto, ya que incluye aspectos anatomo-fisiológicos, cognitivo-conductuales, socio-culturales y ambientales.

En cuanto a esta multidimensionalidad, Ramírez Goicoechea (2001) entendía:

la emoción (los procesos emocionales) como un campo constitutivo/constituido de la experiencia encarnada («embodied») de un sujeto biopsicológico-social construido sociohistórica y políticamente a partir de diversas ideologías –morales– y tecnologías

educativas y del cuerpo a lo largo de la continua ontogenia del ciclo vital humano. Las emociones permiten al sujeto dar valor, saliencia y significación (subjetiva e intersubjetiva) a su relación constitutiva con el mundo, implicándolo, engarzándolo a él (p. 190).

Bisquerra (2009) señalaba que las emociones son multidimensionales por los diferentes estados a los que hacen referencia y defendía que “tienen una función motivadora, adaptativa, informativa, social, personal, en los procesos mentales, en la toma de decisiones y en el bienestar” (p. 72), poniendo de relieve la importancia que tienen en la vida del ser humano y, además, la probabilidad que tienen de participar en la aparición y/o progresión de algunas enfermedades (como el SCA, alteraciones respiratorias, endocrinológicas, gastrointestinales, dermatológicas, autoinmunes, etcétera), es la somatización de las emociones más allá de una respuesta comportamental fisiológica, como las lágrimas, hacia la patologización-somatización de las emociones.

En base a todo lo mencionado, Ramírez Goicoechea (2001) afirmaba que las emociones deben ser entendidas “como una forma de estar y ser en el mundo” (p. 190), y es la interacción que se provoca entre el ser humano y el medio, lo que denominó Álvarez Munárriz (1997) como el “circuito de mismidad” (p. 400), a partir del que se genera el sentimiento o emoción. Tal y como defendía Le Breton (1999b), las emociones son “la consecuencia íntima, en primera persona, de un aprendizaje social y una identificación con los otros que nutren su sociabilidad y le señalan lo que debe sentir y de qué manera, en esas condiciones precisas” (p. 109) y, por tanto, afirmaba que “la emoción es la definición sensible del acontecimiento tal como lo vive el individuo, la traducción existencial inmediata e íntima de un valor confrontado con el mundo” (p. 109). Por todo ello, Antón Hurtado (2015) defendía que su estudio debería ser planteado desde un enfoque ecosistémico, es decir, desde la relación que existe entre el ser

humano y el medio, ya que “la tensión que se establece entre el sujeto y el medio físico y sociocultural constituye la base fundante de la emoción” (p. 263).

Respecto a la controversia científica que pueda existir en cuanto a la diferencia o similitud entre emoción y sentimiento, aparecen posturas enfrentadas. Algunos autores han manifestado su diferenciación, como Antón Hurtado (2015) afirmando que “los sentimientos son las manifestaciones de la gestión cultural de las emociones, la razón es en muchas ocasiones emocional, la “razón sensible” en palabras de Maffesoli (1997)” (p. 264). En esta misma línea, Jiménez Burillo (2016) defendía la utilidad de realizar una distinción entre emoción y sentimiento para poder entenderlas y, referenciando a Damasio (1996), afirmaba que la emoción “«es un conjunto de cambios que tienen lugar a la vez en el cerebro y el cuerpo, por lo común producidos por un determinado contenido mental»”, mientras que el sentimiento consistiría en “«la percepción de esos cambios», más concretamente en «la percepción directa del lenguaje específico del cuerpo»” (p. 19), por tanto, en líneas generales, el origen de los sentimientos está situado en las emociones. No obstante, otros autores prefieren, en algunos contextos, no distinguir entre sentimiento y emoción, como es el caso de Le Breton (1999b) para el que ambos pertenecen a una “misma impregnación social” (p. 105), puesto que “sentimiento y emoción nacen de una relación con un objeto, de la definición que hace el sujeto de la situación dentro de la cual está implicado, es decir que inducen una evaluación, aunque sea intuitiva y provisoria” (pp. 105-106), en otras palabras, ante un mismo objeto ambos conceptos parten de una misma interpretación y, por tanto, de una forma u otra, la actuación del ser humano no se diferenciará.

Jiménez Burillo (2016, p. 19) realizó una descripción de las características de las emociones y los sentimientos. Por un lado, las emociones tienen una base neurofisiológica cuya activación puede producir diferentes acciones, son medibles, y de intensidad variable que se debilitan con la supresión de la causa que la desencadena; además, su conciencia es configurada

a partir de las cogniciones y creencias de la persona aportando una amplia variabilidad de la realidad observada, cuya expresión, aunque tengan una base neurobiológica, es multifactorial ya que dependerá de la época socio-cultural, histórica, edad, situaciones, género, etcétera. Por otro lado, los sentimientos son el etiquetamiento de las vivencias mediante palabras, el cómo describe la persona lo sentido, es decir, su expresión lingüística, como lo denomina este autor, es la “«construcción social de las emociones»” (p. 19), también afirmaba que son bipolares ya que se mueven subjetivamente entre los extremos de placer-displacer, y la complejidad cambiante de la que están impregnados, desde la mayor simplicidad a la mayor complejidad.

2.1. EXPRESIÓN DE LAS EMOCIONES

La universalidad de las emociones es un elemento discutido a diferentes niveles. Ramírez Goicoechea (2001) defendía esta universalidad afirmando que “todo proceso humano es (no «está») socialmente mediado, experimentalmente vivido y esto es común en todas las culturas” (p. 182), es decir, señalaba la imbricación social con la experimentación personal como característica fundamental en su formulación en las diferentes culturas.

Bisquerra (2009) afirmaba que son tres los componentes que pueden ser identificados en una respuesta emocional: el neurofisiológico, basado en reacciones como aumento de la frecuencia cardíaca, aumento del sudor, vasoconstricción, etcétera; el comportamental, es el que “coincide con la *expresión emocional*¹⁷²” (p. 18), ya que en función del comportamiento, incluidos los aspectos ajenos al lenguaje, que realice se puede inferir la emoción experimentada; y, el cognitivo, que nos sitúa en la “*experiencia emocional*¹⁷³ subjetiva” (p. 18) de lo que está ocurriendo, tomar conciencia de la situación y, por tanto, para el autor este componente último coincidiría con el sentimiento.

¹⁷² Cursivas del autor.

¹⁷³ Cursivas del autor.

Por consiguiente, las expresiones socioculturales de las emociones son multifactoriales. Le Breton (1999b) defendía que cuando tiene lugar una emoción, al mismo tiempo se evalúa, interpreta, expresa, relaciona, regula y otorga un significado, variando su intensidad, subjetivación y manifestación en función de las personas que son testigos de ella y el contexto en el que tengan lugar. Diferentes autores como Le Breton (1999b) o Bisquerra (2009), han puesto de manifiesto la amplia diversidad de respuestas emocionales que pueden producirse ante una misma situación, dependiendo de la persona, el momento y la historia personal que le envuelve.

Tanto la comunicación verbal como la “simbólica corporal¹⁷⁴” (Le Breton, 1999b, p. 39), formulan un universo simbólico de significados que moldea la interpretación de las emociones dependiendo del contexto en el que se produzcan. Es la suma de lo que se dice con lo que no se dice pero que se expresa de alguna forma, es decir, la unión de lo que se manifiesta verbalmente y “el conjunto de los procesos simbólicos independientes de la palabra en el intercambio social” (Le Breton, 1999b, p. 39). En este sentido, la conexión entre ambos tipos de comunicación tiene lugar a partir de la construcción de experiencias emocionales como resultado de la unión entre los componentes fisiológicos y los simbólicos de la existencia humana. La simbólica corporal está compuesta de gestos, mímica, posturas, miradas, distancias o desplazamientos, la forma de tocar, etcétera, que son identificados entre los seres humanos que han compartido un proceso socialización en una misma cultura, otorgando sentido a estas prácticas a partir del vínculo social creado. Para Le Breton (1999b) es la cultura afectiva la que ofrece las diferentes formas de experimentar y actuar en las que la persona basará su conducta en función de su historia, estilo y la evaluación que realice de la situación.

¹⁷⁴ Para Le Breton (1999b) el término comunicación no verbal no es adecuado por la implicación negativa que conlleva, afirmando que “la comunicación con el otro implica tanto la palabra como los movimientos del cuerpo y la utilización por parte de los actores del espacio y el tiempo. Denominar “comunicación no verbal”, [...] expresa un juicio de valor, el de considerar la simbólica corporal como subalterna y asociarla a un simple comentario superficial de la palabra emitida” (p. 39).

En este sentido, Ramírez Goicoechea (2001) defendía que el cómo se produzca la expresión tendrá consecuencias en el resto de las personas “porque comunica intenciones, motivaciones, deseos” (p. 187), además, estas consecuencias estarán mediadas por la capacidad de ponerse en el lugar del otro, ya que, al reconocer estas expresiones, favorecen la cognición social y una correcta interpretación del momento. A partir de la orientación holística que caracteriza el modelo ecosistémico, es defendido que a partir de la noción de “sistema complejo adaptativo” el ser humano puede modular constricciones internas y también externas a lo largo de su trayectoria vital, puesto que como seres psico-biofísicos que somos podemos generar una identidad personal relacional y compleja al mismo tiempo que consciente, robusta y creativa (Álvarez Munárriz, 2011a, p. 410).

Ante el proceso de socialización del que están impregnadas las emociones, tiene lugar una pérdida de la naturaleza primaria de los gestos, percepciones o expresiones emocionales puesto que “el cuerpo es parte integrante de la simbólica social” (Le Breton, 1999b, p. 117), ya que “toda experiencia está inscrita y a la vez mediada por el cuerpo” (Ramírez Goicoechea, 2001, p. 190). Es decir, es el cuerpo el eje sobre el que la simbólica corporal cobra sentido y, como toda construcción socio-cultural, la expresión de las emociones es aprendida, socializada, y modulada de tal forma que será la estructura social la que elabora y gestiona tanto los perfiles como las conductas emocionales. De este modo, las emociones cobran sentido en una comunidad, en la que “implican también una visión sobre el mundo y lo social, unido a una praxis socialmente guiada por medio de reglas, instituciones, valores” (Ramírez Goicoechea, 2001, p. 188).

En la sociedad occidental actual en la que impera el individualismo y donde la realidad virtual va tomando más relevancia a través de las redes sociales a una velocidad vertiginosa, se está produciendo una deconstrucción del significado de las emociones. A diario se muestra publicidad de diferentes formatos (cursos, talleres, máster, etcétera) para ayudar en la gestión

de las emociones, puesto que la persona vive envuelta en una trama donde lo que prima es la felicidad, el bienestar, lo bello, y lo negativo es apartado, ocultado e invisibilizado. Por tanto, se está produciendo un cambio sustancial en la gestión cultural de las emociones, tal y como afirmaba Motos Alarcón (2016), en la actualidad “todo son síntomas que se pueden tratar, alterando en muchas ocasiones el ritmo natural de los procesos, que se alejan o aceleran en función de los parámetros de rentabilidad” (p. 316), por tanto, la persona está abducida por la “cultura de la terapia” (Motos Alarcón, 2016, p. 332), en la que no existe tiempo para lo negativo y donde la felicidad es la máxima expresión a la que aspira el individuo occidental, es el tiempo del aquí y ahora y para ello no existe lugar de fenómenos que puedan interrumpir la consecución de dicho objetivo.

3. DOLOR Y SUFRIMIENTO

El dolor y el sufrimiento son fenómenos íntimamente ligados y consustanciales al ser humano (Antón Hurtado, 2017; Bayés, 1998; Gómez Sancho, 1998; Marín Fernández, 2011; Vilardell et al., 2011), forman parte de la condición humana. Ambos son considerados como inevitables y universales, entendiendo que “no hay cultura, no ha habido tiempo en la historia en los que las personas no hayan vivido tales experiencias” (Barbero Gutiérrez, 2004, p. 151). La persona constantemente está expuesta a situaciones o experiencias que le pueden generar dolor y sufrimiento como ser *biopsicosociocultural* (Antón Hurtado, 2020) que es, en la que interactúan diferentes sistemas, siendo vulnerable a infinitud de acontecimientos de diferente índole que se le pueden presentar a lo largo de su trayectoria vital puesto que su vida “viene a ser un suspiro intermedio entre dos lágrimas: la del nacimiento y la de la muerte” (Gómez Sancho, 1998, p. 149).

La conceptualización de ambos fenómenos es muy compleja al ser utilizados indistintamente como sinónimos o, por el contrario, realizar una clara delimitación y

diferenciación entre ambos. Por tanto, en ocasiones, son términos bastante ambiguos y complicados de diferenciar. En líneas generales, el dolor está asociado al cuerpo como objeto físico, la dimensión biológica, mientras que el sufrimiento es asociado a la dimensión psicológica y emocional.

El dolor puede producirse sin sufrimiento y el sufrimiento puede acontecer sin dolor, no estando necesariamente vinculados el uno con el otro (Antón Hurtado, 2017; Barbero Gutiérrez, 2004; Bayés, 1998, 2004; Bermejo Higuera, 2010; Cassel, 1982; Chapman y Gavrin, 1993; García-Borreguero, 2012; Le Breton, 1999a; M. Allué, 2004; Marín Fernández, 2011). Cassel (1982) defendía que eran identificados de una manera equivalente en la literatura médica, aunque son diferentes fenomenológicamente puesto que el sufrimiento contiene el elemento temporal relacionado con la mayor duración del mismo. Para Gómez Sancho (1998) la diferencia sobre la que se sustentaba su conceptualización radicaba en el sentido físico del dolor y el sentido metafísico del sufrimiento, ya que en el primero lo que duele es el cuerpo, mientras que en el segundo lo que duele es el alma, argumentando que “se trata, en efecto, del dolor de tipo espiritual, y no sólo de la dimensión ‘psíquica’ del dolor que acompaña tanto al sufrimiento moral como al físico” (p. 150). En este mismo sentido, Le Breton (1999a) entendía el dolor como un hecho existencial que engloba la totalidad del ser humano, puesto que “no es el cuerpo el que sufre, sino el individuo entero” (p. 50). Y Antón Hurtado (2017) afirmaba que “el sufrimiento atraviesa toda la estructura antropológica del ser humano, tanto la psicofísica, como la espiritual” (p. 348), frente al origen físico del dolor

Por tanto, tal y como defendía Urraca (1995), son términos polisémicos y dependerán de la perspectiva de la que sean analizados, así como del contexto cultural, histórico, personal y social del que sean interpretados. Para esta autora, aunque mantengan una relación compleja, ambos conceptos comparten unas características comunes: “el carácter subjetivo, la estimulación nociceptiva, el desorden afectivo, la experiencia sensible y emocional

desagradable, la interacción mutua, la interpretación en función de signos y símbolos imbricados en el contexto antropológico y sociocultural, la percepción desagradable y las conductas” (Urraca, 1995, p. 59), que pueden desencadenar de huida, rechazo o afrontamiento. No obstante, también señalaba que tienen componentes diferenciadores puesto que el dolor se origina a partir de causas neurofisiológicas o psicológicas y tiene mecanismos de transmisión a través de los neurotransmisores y umbrales que pueden percibirse, entre otros componentes; mientras que el sufrimiento concierne a la totalidad de la persona y su origen es, generalmente, más inespecífico.

Para Chapman y Gavrin (1993), ambos conceptos tienen en común la emoción negativa, es decir, ante la percepción de una amenaza ambas experiencias se desencadenan de una manera desagradable y perniciosa, aunque mantienen una relación imperfecta, al no estar relacionados necesariamente. Sin embargo, García-Borreguero (2012) aunque también señalaba la asociación entre sufrimiento y emociones negativas, reflejaba que en el dolor pueden existir emociones positivas, como puede ser en el parto. Los autores Montoya et al. (2006) defendían la conflictividad que presenta la relación entre ambos constructos, así como una posible complementariedad.

La autora Boixareu (2010) reflejaba esta complementariedad en la convergencia de ambos constructos en una misma realidad expresada en el concepto de padecimiento, haciendo referencia a “aquello que capta la propia sensibilidad y afecta la persona con un sentimiento de vulnerabilidad, de pérdida, de daño añadido y no querido que pone al descubierto la conciencia de la propia sensibilidad” (p. 221). Se trata, pues, de la representación de una de las dimensiones del enfoque antropológico de la enfermedad, ya desarrollado con anterioridad, la *illness*, que hace referencia a la individualidad y subjetividad de la experiencia y su construcción en base a criterios sociales, es decir, la interpretación personal e íntima que elabora el ser humano influenciada por la cultura de pertenencia del mismo.

Tal y como ocurría con la muerte, el dolor y el sufrimiento son rechazados al ser catalogados como algo negativo en una sociedad donde imperan los valores de bienestar, felicidad y belleza. El modelo médico hegemónico de la sociedad occidental, la biomedicina, a partir de la racionalidad técnica que lo caracteriza, evita lo que no puede medir, cuantificar, controlar o erradicar, como es el sufrimiento por la subjetividad que lo envuelve. De este modo, Urraca (1995) manifestaba cómo este modelo ha profundizado en el estudio sobre el dolor mediante la elaboración de formas de medida e investigaciones en torno a su tratamiento, y se ha mantenido más alejado del sufrimiento. Otros autores como Kleinman et al. (1978), Marín Fernández (2011) u Otegui (2000), destacaron la invisibilidad de los aspectos psicosociales y culturales en un modelo basado en la solución físico-técnica, ocultando e infravalorando el padecimiento de la persona en su totalidad pluridimensional, a partir del reduccionismo biológico que le identifica. Desde la perspectiva de la biomedicina que considera el sufrimiento como un padecimiento socio-subjetivo, éste pierde su convicción y relevancia al re-convertirlo en dolor (Otegui, 2000).

Por tanto, al igual que otros fenómenos de la vida del ser humano, el abordaje del dolor y del sufrimiento han sucumbido a la hegemonía de la biomedicina, se ha apropiado de ellos, para intentar, utópicamente, eliminarlos, siendo patologizados y medicalizados por este modelo que los considera innecesarios e incomprensibles. En este aspecto, Brusco (1999) señalaba cómo la ingeniería médica actual se organiza con la finalidad de ejercer el control sobre el dolor, la enfermedad y eliminar “el aprendizaje del arte de sufrir” (p. 23). Ambos constructos son abordados desde esta racionalidad técnica, provocando “una visión empobrecida del enfermo, despersonalizándolo y privándolo de respeto y de la atención que tiene derecho como persona” (Brusco, 1999, p. 26).

3.1. SUFRIMIENTO

Ante la interrupción del ciclo vital que implica la enfermedad en la persona, la incertidumbre que la envuelve llena de cuestiones de significado todo el proceso, el por qué y por qué a ella, lo que da lugar al sufrimiento que eclosiona emocionalmente y vislumbra la realidad de su existencia, su vulnerabilidad y la mortalidad. Tal y como afirmaba Torralba i Roselló (1998), “la enfermedad, como el sufrimiento o la muerte constituyen modos de una profunda gravedad vital en la existencia personal” (p. 274).

Frente a la aspiración generalizada de disfrutar sin límites, el sufrimiento como interrupción en la búsqueda de ese disfrute no tiene cabida en la sociedad occidental, sin embargo, aunque se pretenda negar, siempre está presente de muy diversas formas (Pacheco, 2003), puesto que es “una realidad ontológica del ser humano, una realidad omnipresente que se manifiesta incluso en su pura ausencia” (Bericat, 2006, p. 39). En este sentido, Kleinman y Benson (2004) afirmaban que “la idea actual de que el sufrimiento es totalmente innecesario refuerza, en quienes disponen de recursos o fortuna suficientes para dotarse de una mayor protección frente a él, la creencia de un mundo ideal, saneado” (p. 22), respecto a la gran expectativa difundida en la sociedad sobre una utópica salud perfecta. Además, a través de los medios de comunicación se visualiza el sufrimiento y la muerte de otros (De Miguel, 1995), potenciando la experiencia como lejana y que sólo afecta a otras personas, negando una evidencia de la existencia del ser humano, ya que no hay inmunidad frente a ella, inclusive se llega a ridiculizar en redes sociales insensibilizando al espectador frente al sufrimiento ajeno (Antón Hurtado, 2017). En este aspecto, Torralba i Roselló (1998) afirmaba que “«sufro luego existo». He aquí la verdadera y lacónica verdad de la existencia humana” (p. 269), es decir, a través del sufrimiento el individuo toma conciencia de su corporeidad, puesto que “la condición humana es una condición corporal” (Le Breton, 2017, p. 9), y constituye una experiencia que “pone en jaque a toda la realidad humana” (Barbero Gutiérrez, 2004, p. 166).

El miedo al sufrimiento es uno de los miedos que atemoriza a la persona, más incluso que el miedo a la muerte (Le Breton, 1999a; Torralba i Roselló, 1998), de este modo se inserta la afirmación “«peor que la muerte» en una sociedad que ya no integra el sufrimiento ni la muerte como hipótesis de la condición humana” (Le Breton, 1999a, p. 206). M. Allué¹⁷⁵ (1996) en su diario donde escribía sobre su experiencia como gran quemada y haber estado ingresada en UCI, decía haber estado en el infierno como consecuencia del dolor y el sufrimiento que había sentido y afirmaba que no había tenido miedo a la muerte, aunque la tenía cerca constantemente, y escribía “la prefiero al sufrimiento. Me aterroriza sufrir pero no la muerte. Es una forma de salvación, una liberación hacia la nada. Morir es fácil. Lo difícil es sobrevivir” (p. 168). En esta misma línea, el protagonista de la novela de Tolstói (2013), Iván Ilich, le diagnostican una enfermedad que en un primer momento se aferra a la vida a pesar de los dolores que le ocasionaba, pero conforme evoluciona y el sufrimiento se hace evidente y palpable se cuestionaba tanto el hecho de la muerte como morir con tanto sufrimiento.

El sufrimiento no es una elección de la persona, tal y como afirmaba Barbero Gutiérrez (2004), “se padece y además de manera personalizada, distinta e intransferible” (p. 154), lo que dificulta su definición de forma universalizada. En este sentido, Kleinman y Benson (2004) manifestaban que el sufrimiento constituye una experiencia moral para el ser humano, por tanto, las personas que proporcionan cuidados en torno a esta experiencia consideran que realizan actos morales.

Una de las definiciones más referenciada y estudiada de sufrimiento es la elaborada por Cassel en 1982, afirmando que “el sufrimiento es experimentado por las personas, no simplemente por los cuerpos, y tiene su origen en desafíos que amenazan la integridad de la

¹⁷⁵ Libro: *Perder la Piel* (1996). Esta autora en una publicación de 2012 se vuelve a referir a la muerte como la “mejor alternativa que el sufrimiento infinito” (p. 199).

persona como entidad social y psicológica compleja¹⁷⁶” (p. 639), es decir, el sufrimiento es “el estado de angustia severo asociado con eventos que amenazan la integridad de la persona¹⁷⁷” (p. 640). Esta definición se basaba, principalmente, en tres puntos: la supresión de la dualidad cartesiana entre mente y cuerpo; la percepción de amenaza hacia su integridad como desencadenante, continuando hasta que pasa la amenaza o hasta que es restaurada la integridad; y la posibilidad de producirse como consecuencia de cualquier aspecto de la persona (roles sociales, identificación grupal, relación con el yo, con su cuerpo, con su familia o con una fuente superior de significado trascendente y transpersonal) (Cassel, 1982).

Posteriormente, Chapman y Gavrin (1993) profundizaron en esta definición y entendían el sufrimiento como “un estado afectivo y cognitivo negativo complejo¹⁷⁸” (p. 11), determinado por la sensación de amenaza percibida hacia su integridad, la impotencia frente a esa amenaza y el agotamiento tanto de los recursos personales como psicosociales que le posibilitarían afrontar tal experiencia. Para Chapman y Gavrin (1993) el elemento clave que caracterizaba al sufrimiento es la percepción de impotencia, en la que se incluye la incapacidad de afrontamiento de acontecimientos estresantes y la falta o agotamiento de los recursos psicológicos, sociales y físicos. Más tarde, Montoya et al. (2006) propusieron una definición complementaria, a partir de la elaborada por Cassel, afirmando que

el sufrimiento es un estado de distrés más o menos permanente experimentado por el sujeto en el seno de una sociedad y cultura concreta, al enfrentar una amenaza percibida como capaz de destruir su propia integridad física o psicosocial, y ante la cual se siente vulnerable e indefenso (p. 120).

¹⁷⁶ Traducción propia. Texto original: “Suffering, is experienced by persons, not merely by bodies, and has its source in challenges that threaten the intactness of the person as a complex social and psychological entity” (Cassel, 1982, p. 639).

¹⁷⁷ Traducción propia. Texto original: “the state of severe distress associated with events that threaten the intactness of the person” (Cassel, 1982, p. 640).

¹⁷⁸ Traducción propia. Texto original: “a complex negative affective and cognitive state” (Chapman y Gavrin, 1993, p. 11)

Por todo ello, Barbero Gutiérrez (2004) había afirmado que el sufrimiento es la consecuencia del balance que realiza la persona de la percepción de amenaza (enfermedad, pérdida, etcétera) y de su capacidad para afrontarla y tener el control, pero además señaló la necesidad de contemplar “la presencia de moduladores añadidos, en especial el estado de ánimo habitual –puede ser de tipo depresivo, ansioso, agresivo... –y los factores contextuales– ambientales” (p. 155). Por consiguiente, la consideración de estos moduladores es fundamental para poder realizar una valoración de forma global, ya que se trata de una experiencia totalmente personal e intransferible. Respecto a la procedencia de las amenazas que la persona interpreta como tal, Bayés (1998) distinguía dos grupos diferenciados entre el propio cuerpo constituido por los signos y síntomas, y el exterior del cuerpo compuesto por el entorno psicosocial o biográfico.

Establecer una definición precisa sobre el sufrimiento es una tarea compleja y difícil debido a la variabilidad de factores que lo pueden producir y modular tal y como se ha mostrado. Así pues, Urraca (1995) defendía que estos factores podían ser: “dolor, perturbaciones afectivo-emocionales, niveles cognoscitivos, hechos o situaciones estresantes, comportamientos de rechazo, adaptación o afrontamiento, niveles fisio-psico-socio-culturales de la estimulación aversiva y de la interpretación de la realidad o de las expectativas amenazantes, etc.” (p. 62). Por todo ello, afirmaba que el sufrimiento es “una experiencia sensorial y/o afectivo-emocional desagradable experimentada por la persona ante situaciones que implican dolor, temor, estrés, ansiedad, pérdida y/o perturbaciones psicopatológicas de la personalidad” (p. 62). Por tanto, esta experiencia hace referencia al concepto de *illness* y no tanto a la *disease*, independientemente de la interrelación que exista entre ambos conceptos. El sufrimiento es un constructo sociocultural ya que su interpretación irá en consonancia con los códigos culturales que son elaborados en la sociedad de pertenencia, y cuya patogénesis dependerá “tanto de los estímulos nociceptivos como de la interacción, percepción y valoración

que de ellos se realice en función de los valores personales, sociales y culturales que interactúan” (Urraca, 1995, p. 62).

Un aspecto relevante del sufrimiento es que también puede ser provocado por pérdidas de diferentes tipos (fallecimiento de allegados, objetos, estatus social, etcétera), por el miedo a la muerte o por la impotencia que pueden generar ciertas experiencias. Para Vilardell et al. (2011) cuando se sufre por alguien ajeno al núcleo central, el de enfrente, se trata de un sufrimiento de segundo nivel que se acepta, pero no se exagera, es, pues “sensibilidad o afecto, pero no debe confundirse con «sufrimiento»” (p. 42). Además, estos autores señalaban que las personas que padecen sufrimiento relacionado con pérdidas de seres queridos próximos a ellas a consecuencia de enfermedades de gravedad, se veía incrementada la posibilidad de enfermar. En cuanto a la enfermedad grave y a la idea de que una persona no enfermará, afirmaban que “éste es el sufrimiento más importante que parece que nunca te tocará. [...]. Siempre tienes la sensación de que el envejecimiento no te llegará. Es como hablar de la muerte. Sólo habla de ella quien la tiene lejos” (pp. 42-43). Es decir, se mantiene la banalización de aspectos negativos para la sociedad occidental de manera generalizada para todo lo que no sea concerniente a la felicidad, el bienestar y la belleza.

Otros autores, como Bericat (2006), consideraban el sufrimiento como una emoción, y éste lo describía como una familia emocional o “metaemoción que abarcaría todas las emociones desagradables extremas y persistentes que padecen los seres humanos, sea cual sea su origen y sean cuales fueren sus consecuencias” (p. 241), por tanto, estaría constituida a través de procesos de la comunicación, conciencia y cultura y no a partir de un único mecanismo de respuesta frente a un estímulo, de ahí la familia emocional de la que se compone el sufrimiento.

Los elementos definitorios del sufrimiento comunes, y por tanto desencadenantes, en las definiciones que se han presentado, son: la indefensión, la percepción de amenaza y la

impotencia. De estos elementos se desprende la subjetividad y dinamismo que los envuelve, como es la persona que los siente y percibe. Además, el efecto temporal también forma parte de la conceptualización del sufrimiento. Bayés (1998) resaltaba el efecto temporal de la amenaza puesto que hace referencia al futuro, y especificaba que “el mismo acontecimiento [...] no produce la misma valoración de amenaza en todas las personas ni todas ellas poseen los mismos recursos para hacerle frente” (p. 10). Es decir, ante una misma amenaza existe una amplia gama de valoraciones y recursos, lo que se traduce en la individualidad de la experiencia. De estos elementos, la sensación de amenaza es el primer eslabón de la cadena en la sucesión de los efectos que se pueden producir en la persona, por tanto, lo verdaderamente relevante del sufrimiento es la intensidad con la que individuo percibe la amenaza (Bermejo Higuera, 2010).

Torralba i Roselló (1998) defendía que “el ser humano es «homo patiens»” (p. 267), puesto que el sufrimiento forma parte de su vida de diversas formas y cuando sufre “se percata de modo patente y patético de su extrema vulnerabilidad y heteronimía” (p. 267). Por ello, entendía el sufrimiento “como la epifanía de la vulnerabilidad” (p. 267), es decir, a través del sufrimiento se pone de manifiesto la vulnerabilidad, toma consciencia de ella y de su fragilidad, además expone a la persona a la intemperie, puesto que lo desquebraja perdiendo su propio refugio, su integridad. Además, este autor equiparaba sufrimiento con padecer relacionado con su dimensión temporal, señalando que “el enfermar es discontinuo, mientras que el padecer es continuo” (p. 269). Es decir, establecía la característica de temporalidad para diferenciar entre la enfermedad, algo puntual, y el sufrimiento como padecimiento que se prolonga en el tiempo.

Cassel (1982) señalaba la importancia de evitar el dualismo cartesiano que asociaba dolor con el cuerpo y sufrimiento con la mente, porque es la persona la que sufre y no el cuerpo, debido a que no sólo el dolor puede provocar sufrimiento, sino que existen múltiples y variadas fuentes que pueden provocarlo. Así pues, la persona es un todo que sufre ante la amenaza de

su integridad cuando aparece la enfermedad, puesto que, como afirmaba Le Breton (2017), “cualquier dolor corporal es simultáneamente sufrimiento” (p. 9). En este sentido, Bayés (2009) argumentaba que la persona es “el resultado final, (...), de su historia interactiva individual elaborada en entornos físicos, culturales, sociales y afectivos específicos, a través del lenguaje y otras formas de comunicación. En síntesis: la persona es el producto singular de su biografía” (p. 13), en otras palabras, es el producto de su historia de vida particular que ha sido completada a partir de infinitas interacciones.

Además de la problemática del dualismo cartesiano, Cassel (1982) también vislumbró la problemática de reducir el sufrimiento como una cuestión puramente médica, no pudiendo ser abordado desde su reduccionismo biológico, puesto que es la globalidad de la persona la que se ve afectada. De este modo, la biomedicina reduce el sufrimiento a un síntoma, pasando a estar alienado y deshumanizado, por lo que, al separarlo del ser humano, sólo adquiere significado médico, social y político, que puede ser tratado de una forma técnica mediante intervención analgésica (Brusco, 1999). Anteriormente, Illich (1975) había señalado que, como consecuencia de la medicalización de la cultura, se estaba produciendo una “manipulación técnica del sufrimiento” (p. 121). Por tanto, tal y como afirmaba Martín-Consuegra (2016), “con el nacimiento de la nueva mirada médica, el sufrimiento humano pasó a transformarse en sufrimiento orgánico, y el órgano dañado en el protagonista de la relación médico-paciente” (p. 97), es decir, la persona como un todo pasó de ser el actor principal de esta función a ser un actor secundario y el órgano ocupó el lugar del protagonista de esta representación.

En un contexto tan particular como es UCI, caracterizada por una elevada tecnología y racionalidad técnica, Couceiro Vidal (2004) señalaba dos circunstancias fundamentales a partir de las que emerge el sufrimiento: por un lado, destacaba el mal uso, incluso irracional, que se puede hacer de la tecnología por parte del profesional; y, por otro lado, es la “«anulación» del paciente crítico” (p. 62), la ocultación de la parte subjetiva de la persona, su alienación. Esta

autora realizaba una importante crítica en cuanto a la finalidad de la tecnología, puesto que “la técnica se ha convertido en un fin, cuando en realidad no es sino un medio para la consecución de unos fines que requieren ser pensados y definidos por los que hacen uso de la técnica” (Couceiro Vidal, 2004, p. 55), es decir, frente a la racionalidad técnica e instrumental, se debería anteponer la “*racionalidad valorativa*¹⁷⁹” (p. 63) en la que se evalúa tanto la finalidad de utilización de las técnicas como los medios para llevar a tal fin.

Ante la dificultad de diferenciación entre dolor y sufrimiento, Ferrell y Coyle (2008, p. 246) llevaron a cabo una descripción de las características que definen la compleja naturaleza del sufrimiento a partir de diez principios básicos y el abordaje del mismo desde la enfermería. Establecieron que el sufrimiento: implica pérdida de control generando inseguridad frente a la impotencia de la situación; está asociado, generalmente, a una pérdida (de relación, de algún aspecto propio de sí mismo o física) que puede ser evidente sólo para el que la sufre; es una experiencia intensamente personal; vinculado con numerosas emociones como angustia, tristeza, miedo, abandono, desesperación, etcétera; relacionado con la conciencia de la propia mortalidad, como ante una enfermedad grave; unido a la cuestión de ¿por qué? ante la necesidad de encontrar un significado y respuestas a la incognoscibilidad del momento; asociado a menudo a la separación del mundo, de carácter ambivalente pues sufren por la soledad y el anhelo de compañía, sin embargo, también padecen angustia al depender de otros; puede ir acompañado de angustia espiritual, como consecuencia de sentimientos como la desesperanza y la vulnerabilidad experimentados ante la amenaza inician una reevaluación de su relación con un ente superior; no es sinónimo del dolor, pero está estrechamente relacionado con él, puesto que cuando el dolor persiste ausente de significado se convierte en sufrimiento; y, finalmente, que también puede ocurrir cuando la persona se queda muda, ya sea ante la imposibilidad de expresar lo que le sucede con palabras o cuando no es escuchada.

¹⁷⁹ Cursivas de la autora.

Por todo ello, como resultado de la complejidad constitutiva del ser humano, el sufrimiento adquiere múltiples y variables formas y niveles de elevada complejidad. De este modo, Torralba i Roselló (1998, pp. 271-276) desarrolló una clasificación de los diferentes tipos de sufrimiento. Describía, en primer lugar, el “sufrimiento intrapersonal” (p. 272): el dolor (relacionado con lo orgánico) es diferente al sufrimiento (hace referencia al modo de padecer), sin embargo, al estar interrelacionados afirmaba que “el dolor es, pues, un sufrimiento de orden somático” (p. 272). En esta tipología de sufrimiento diferencia entre sufrimiento exterior e interior, en los que, en el primero se trata del dolor de su propio cuerpo (el sufrimiento de la corporeidad), y, el segundo hace referencia a la dimensión interior del individuo, en el que remordimiento, angustia, temor, desesperación, miedo, culpabilidad, son habituales de este tipo de sufrimiento, es decir, es un sufrimiento que atañe a la interioridad de la persona expresado externamente mediante el rostro, la mirada, la voz y la corporeidad en su conjunto. En segundo lugar, manifestaba la existencia de un “sufrimiento interpersonal” (p. 273), relacionado con el mundo afectivo, es decir, con la naturaleza social del ser humano, por lo que también es denominado sufrimiento social. En tercer lugar, definía el “sufrimiento natural” (p. 275) concerniente a la naturaleza que, como consecuencia, se producen sufrimientos colectivos, íntimamente relacionados con la era tecnológica e industrial. En cuarto lugar, por tanto, existía un “sufrimiento tecnológico” (p. 276) como resultado del imperialismo científico-tecnológico, en el que la tecnología debería estar al servicio del individuo y no al revés, ya que si se produce una inversión de prioridades es causa de sufrimiento. Y, finalmente, en quinto lugar, hacía referencia al “sufrimiento trascendente” (p. 276) respectivo al mundo sagrado.

Callahan (2004) señalaba la heterogeneidad de los múltiples contextos en los que se puede producir sufrimiento (problemas de salud y enfermedad, accidentes, decisiones personales y vida cotidiana, violencia social, y catástrofes naturales). Además, sugería una jerarquía a partir de la que establecía la violencia social como el contexto que conlleva mayor

sufrimiento, defendiendo que la falta de justificación de guerras, crímenes, violencia racial, familiar, etcétera, implican una indignación que otro tipo de sucesos no, como la muerte de un ser querido por enfermedad y vejez, no provoca esta indignación por la naturalidad con la que es visto, en contraposición al sentimiento de atrocidad que transmite la violencia social. Por lo tanto, la diferencia radica en la significación que le sea otorgada a la situación y afirmaba que, esta tipología de sufrimiento originado por temas sociales, es más perjudicial que el individual, puesto que la problemática es de mayor envergadura por la incertidumbre del afrontamiento ante la variedad de personas a las que afecta.

La incertidumbre ante lo que ocurrirá, puede implicar sufrimiento ante la constante preocupación que se genera. De ahí la importancia de los mecanismos que se pongan en marcha para adaptarse a la adversidad. Tal y como señalaba Spaeman (1993), en el momento que no se puede asociar una situación determinada dentro de un contexto de sentido es cuando aparece el sufrimiento. Respecto a la relevancia del sufrimiento colectivo y social, Vilardell et al. (2011) señalaban que existen diferentes estudios en los que se pone de manifiesto que “«las grandes crisis económicas que conllevan un malvivir, generan más enfermedad»” (p. 70), es decir, ante el impacto que puede provocar este sufrimiento en la persona pueden aparecer enfermedades físicas secundarias al mismo. De este modo, Antón Hurtado (2017) manifestaba la existencia de un sufrimiento social “causado por la ausencia de sentido vital, no hay dolor, hay tristeza, incompreensión, desorientación, miedo, inestabilidad, inseguridad, infelicidad, culpabilidad, soledad, etc.” (p. 348), en contraposición al sufrimiento físico cuya base se sustenta en el dolor físico o mental. Así pues, la autora defendía que este tipo de sufrimiento hace referencia a una característica del ser humano, en la que sin intención no existe acción, cuya intencionalidad está fundamentada “en el conjunto de creencias, valores y normas que se forjan a través de la cultura, por tanto, el sufrimiento social se produce cuando hay un choque entre las creencias y los valores de la sociedad y la de las personas o la imposibilidad de aplicarlas” (pp. 349-350),

otorgando significado así a las enfermedades físicas y psicológicas que se producen por la tensión originada de la adaptación cultural, carentes de sentido.

3.1.1. SIGNIFICADO Y SENTIDO DEL SUFRIMIENTO

El ser humano, en diferentes momentos de su ciclo vital, se formula y reformula cuestiones en torno a diferentes causas. En el contexto del sufrimiento, las preguntas ¿por qué?, ¿para qué? o ¿por qué a mí?, son elementales para otorgar un significado a una experiencia y así dar sentido a la misma. Torralba i Roselló (1998) entendía el sufrimiento como “una especie de catalizador de la pregunta por el Sentido, inclusive un revelador, porque acelera extraordinariamente la emergencia del interrogante y coloca al ser humano frente a la diatriba metafísica ¿qué sentido tiene mi vida?” (p. 358), por tanto, defendía que las preguntas que se formulan relacionadas con el sentido de la vida, el valor de la existencia y sobre la razón de ser de la muerte y el sufrimiento son constitutivas al ser humano, afirmando que frente a situaciones de máxima vulnerabilidad adquieren mayor intensidad. En este mismo sentido, anteriormente Cassel (1982) había puesto de manifiesto que tanto el significado como la trascendencia “ofrecen dos formas adicionales de mejorar el sufrimiento asociado a la destrucción de una parte de la personalidad. Atribuir un significado a la condición perjudicial a menudo reduce o incluso resuelve el sufrimiento asociado a ella¹⁸⁰” (p. 644), independientemente de dónde se busque el motivo o la causa, su ubicación en un conjunto de significados coherente puede reducir o incluso eliminar el sufrimiento.

Si el ser humano es concebido como productor de sentido y como “un ser en busca de sentido” (Torralba i Roselló, 1998, p. 357), tiene la necesidad de encontrar el sentido a todo lo que ocurre en su entorno para vivir humanamente. El sinsentido¹⁸¹ se puede comprender a partir

¹⁸⁰ Traducción propia. Texto original: “offer two additional ways by which the suffering associated with destruction of a part of personhood is ameliorated. Assigning a meaning to the injurious condition often reduces or even resolves the suffering associated with it” (Cassel, 1982, p. 644)

¹⁸¹ Concepto desarrollado más ampliamente en el capítulo 1 de este trabajo.

de la triple perspectiva descrita por Álvarez Munárriz (2000, p. 159): la “razón de ser” equivalente al equilibrio estructural que necesita la persona; el significado a través del que le otorga sentido a su vida, satisfecho y orgulloso; y, la “dirección u orientación” para seleccionar entre diferentes posibilidades. Por tanto, cuando tiene lugar un sinsentido de la experiencia, el sufrimiento sin sentido, al priorizar la emoción frente a la razón, tiene lugar una ruptura de esta triple perspectiva.

El sufrimiento es inevitable por su omnipresencia y el planteamiento de la cuestión sobre el sentido que lleva asociado (Gómez Sancho, 1998). Así mismo, Bayés (2004) consideraba que el sufrimiento, como tal, no es lo que pone en jaque a la persona puesto que es un acompañante inexorable de su existencia, sino que, lo que verdaderamente la destruye, es la ausencia de sentido del sufrimiento.

En la sociedad occidental han tenido lugar importantes cambios que han provocado y contribuido a la pérdida de sentido y significado del sufrimiento. Así pues, Kübler-Ross (1993) relacionaba la pérdida de significado del sufrimiento con la supresión de la creencia terrenal sobre la recompensa del sufrimiento con la reencarnación en el cielo, o Antón Hurtado (2017) que asociaba la pérdida de sentido a “la revolución científica y tecnológica y la secularización” (p. 350), defendiendo que en el contexto cultural de las sociedades occidentales, el traslado desde la fe religiosa hacia la fe científico-tecnológica y el sometimiento de la emoción a la razón, el sufrimiento ha quedado carente de explicación sin erradicar su padecimiento, lo que provoca negar lo sentido, “la más cruel de las situaciones” (p. 351).

En este sentido, Trosman (2017) en el prólogo de la obra *El cuerpo herido: Identidades estalladas contemporáneas* del autor David Le Breton, relacionado con el dinamismo del cuerpo, ratificaba el planteamiento que realizaba el autor, afirmando que:

es el sentido que otorgamos a los distintos momentos históricos de nuestro cuerpo, a las distintas situaciones de salud o enfermedad, a la apariencia de nuestro cuerpo y a cómo

se relaciona con el mundo, lo que puede transformar estos pasajes de sufrimiento en dolor, en crisis de crecimiento o en mera enfermedad, viviendo al cuerpo como propio e integrado a sí mismo, o como un otro ajeno al que estamos atados a nuestro pesar (p. 6).

Por tanto, es a partir de la propia concepción del cuerpo y las experiencias vividas, el sentido que le sea otorgado, lo que determinará finalmente las actitudes que se realicen en torno al dolor y/o sufrimiento, ya que “sufrir es sentir la precariedad de la propia condición personal, en estado puro, sin poder movilizar otras defensas que las técnicas o las morales” (Le Breton, 1999a, p. 212)

3.1.2. VALORACIÓN DEL SUFRIMIENTO

El sufrimiento es personal, individual, subjetivo, no se puede transferir a otra persona, independientemente de que alguien se compadezca o se conmueva desde el prisma de acompañar a la persona que sufre. Ante la experiencia del sufrimiento, su afrontamiento dependerá de la actitud personal que se tenga frente a él. Sin embargo, la red social que constituyen familiares y allegados, ante la dimensión social de la persona, estarán íntimamente relacionados en torno a la capacidad de afrontamiento del sufrimiento. En 2004, Kleinman y Benson señalaban este aspecto al afirmar que “el sufrimiento adquiere dimensión social por cuanto supone una carga para la red social” (p. 20). En otras palabras, el sufrimiento de una persona afectará al resto de su red social influyendo y condicionando su dinámica cotidiana, hasta el punto de poder suponer una carga para ellos y/o para sí misma.

Desde que apareciese la especialidad de cuidados paliativos en los años ochenta del siglo pasado, el sufrimiento pasó a estar en el centro de la atención de ésta, pues aliviarlo en el trayecto final del ser humano es uno de sus objetivos fundamentales. Esta necesidad ha ido transfiriéndose hacia el resto de las profesiones sanitarias y especialidades. Así pues, aliviar el

sufrimiento forma parte de muy diversos programas y protocolos de salud en los diferentes centros sanitarios.

Al estar caracterizado por ser algo muy íntimo, subjetivo y personal, es complicado poder acceder a una dimensión tan interna, por lo que se necesitan herramientas para poder lograr una comunicación precisa y un clima en el que la persona no se sienta juzgada.

Diferentes autores como Baños i Díez (2004), Bayés (1998) o Cassel (1982), pusieron de manifiesto la importancia de preguntar directamente a la persona que sufre para conocer la intensidad y la causa del sufrimiento, su propia realidad. Marta Allué en su autobiografía de 1996 afirmaba que había “aprendido lo que es la soledad del sufrimiento. No se puede compartir” (p. 230), alegando que no se podía entender el sufrimiento ajeno, sin embargo, en una publicación posterior en 2012, destacaba la importancia de hablar de su propio sufrimiento, pero con alguien ajeno a su círculo más próximo ante la posibilidad de herirle, puesto que “sólo con un igual se puede incluso llegar a bromear sobre el sufrimiento” (p. 199), este sería un ejemplo de la evolución en cuanto a la experiencia personal en torno al sufrimiento.

Cassel (1982) había señalado que son variables las lesiones con un impacto importante en la producción del sufrimiento, como “la muerte o la angustia de seres queridos, impotencia, desamparo, desesperanza, tortura, la pérdida del trabajo de una vida, traición, agonía física, aislamiento, falta de vivienda, pérdida de memoria y miedo¹⁸²” (pp. 643-644), con la peculiaridad de que cada una de ellas es, al mismo tiempo, universal e individual, con independencia de que sean comunes al resto de la sociedad, “cada una contiene características que deben definirse en términos de una persona concreta en un momento determinado¹⁸³” (p. 644). En otras palabras, para poder conocer e intentar aliviar el sufrimiento de una persona es

¹⁸² Traducción propia. Texto original: “the death or distress of loved ones, powerlessness, helplessness, hopelessness, torture, the loss of a life’s work, betrayal, physical agony, isolation, homelessness, memory failure, and fear” (Casell, 1982, pp. 643-644).

¹⁸³ Traducción propia. Texto original: “each contains features that must be defined in terms of a specific person at a specific time” (Casel, 1982, p. 644).

imprescindible valorar la especificidad y singularidad de la persona que sufre, el momento concreto en el que tiene lugar, además del contexto socio-cultural, histórico, político, ambiental y económico.

3.2. EL DOLOR

La experiencia del dolor probablemente es la más universal, junto con la muerte, de la existencia humana, la que “a través de los años el hombre los ha afrontado de forma diversa en función de su propia biografía, pero también según las épocas y las culturas en que ha vivido” (Bayés, 2003, p. 54). Sin distinción de sociedad de pertenencia, estatus social y económico, sexo-género, etnia, cultura, etcétera, es una condición *sine qua non* del ser humano como organismo vivo con unas condiciones biológicas propias, “forma parte de nuestra identidad como seres humanos” (Otegui, 2000, p. 228). El dolor de muelas, el de parto, la cefalea, un traumatismo músculo-esquelético, entre otros, son experiencias que pueden ser vividas por cualquier persona en cualquier lugar del mundo, todos en mayor o menor medida han experimentado dolor, en las que la diferencia radica en la representación socio-cultural e individual a partir de las que se le otorga un significado concreto y particular a dicha vivencia. El dolor, por tanto, es interpretado “según el tiempo y la sociedad, desde una óptica cultural, teológica, científica, psicológica y económica” (Marín Fernández, 2011, p. 31).

La definición de dolor más comúnmente utilizada en el ámbito científico es la aportada por *La International Association for the Study of Pain*¹⁸⁴ (Asociación Internacional para el Estudio del Dolor) que lo define como “una experiencia sensitiva y emocional desagradable asociada, o semejante a ésta, con una lesión tisular real o potencial” (web). Esta definición

¹⁸⁴ Disponible en: <https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/>

Esta definición está actualizada en 2020 respecto a su versión anterior de 1979, siendo eliminado: “descrita en términos de dicho daño”, aspecto cuestionado y criticado al tener incluida la capacidad de lenguaje para poder comunicar el dolor, y de la que existen grupos que por diferentes circunstancias no podrían articular verbalmente tal vivencia (niños, ancianos, deterioro cognitivo, animales, etcétera).

engloba dos aspectos fundamentales, lo sensitivo u objetivo y lo emocional o subjetivo. Es decir, tal y como señalaban Chapman y Gavrin (1993)¹⁸⁵, esta aportación sugería la participación de dos tipos de procesos, el sensorial que proporcionaría al cerebro la información espacial, temporal y cualitativa; y, el emocional-afectivo, que adornaría el aspecto sensorial del trauma de manera negativa similar a la amenaza. Además, Baños i Díez (2004) defendía que, desde el punto de vista conceptual, aportaba unos elementos básicos que facilitaban la comprensión del dolor: “la subjetividad (experiencia), complejidad (sensorial y emocional) e independencia de alteración anatómica aparente (asociada o no a lesión)” (p. 39).

Choza (1977) señalaba la existencia de tres tipos de dolor unidos en función de la dimensión a la que afecten, “cuerpo, alma y espíritu” (p. 48), correspondientes, respectivamente, a dolor corporal, dolor interior y la tristeza, y defendía que el dolor corporal es el que se produce como consecuencia del sentido del tacto y que afecta al cuerpo en sí mismo; el dolor interior es el que tiene lugar “en función de las instancias cognoscitivas de la sensibilidad interna” (p. 49); y, la tristeza, relacionada con la “instancia cognoscitiva espiritual” (p. 49) agrediendo directamente a la dimensión espiritual de la persona.

Posteriormente se han realizado otros tipos de clasificación a partir de estos tres principales ejes conceptuales. Así pues, para García-Borreguero (2012, pp. 44-45), el dolor está constituido, básicamente, por tres componentes: fisiológicos, emocionales y cognitivos. Esta autora señalaba que el fisiológico hace referencia a su funcionalidad para alarmar al sistema nervioso sobre la exposición de alguna parte del cuerpo a alguna amenaza y así poder reducir daños y/o defenderse de la fuente de origen. Al mismo tiempo, el dolor puede empeorar el estado emocional del ser humano y este empeoramiento puede suponer un impedimento para controlar el dolor. En cuanto al componente emocional, la irritación, la tristeza o la ansiedad pueden empeorar el dolor, mientras que con la aceptación y tranquilidad se ve favorecido el

¹⁸⁵ En base a versiones anteriores a la elaborada en 2020.

control sobre la situación, a su vez, tiene lugar una mejora de la tolerancia del dolor cuando es compartido y normalizado “de ahí el beneficio de la queja, así como el de sentirse comprendido por personas que lo han padecido” (García-Borreguero, 2012, p. 44). En tercer lugar, se encuentra el componente cognitivo constituido por la interpretación que se realiza del fenómeno y los pensamientos que emergen, marcando la actitud frente a la experiencia. Por lo tanto, esta autora, defendía el carácter multifactorial de la experiencia del dolor en la que intervienen diferentes variables (fisiológicas, emocionales, cognitivas y contextuales) que deben ser abordadas de una manera global para su alivio, en el que destacaba la buena comunicación entre el profesional sanitario y la persona como elemento relevante en su consecución.

El dolor se ha convertido en un problema médico en las sociedades occidentales (Marín Fernández, 2011), tal y como afirmaba Illich (1975), con el surgimiento de la anestesia tuvo lugar un readiestramiento de la sociedad, en la que los seres humanos fueron “adiestrados para recibir su propio dolor como un estado clínicamente objetivo que puede someterse a tratamiento” (p. 130). Por tanto, la biomedicina ha ontologizado el dolor al transformarlo en un signo-síntoma que puede ser objetivado “sin necesidad de referirse a la forma en la que el padecimiento se encarna en el sujeto social que lo padece” (Otegui, 2000, p. 242), pasando a ser un concepto reconstruido por la biomedicina a partir de la elaboración de escalas de medición, cuantificado y medido, en definitiva, controlable (Otegui, 2000). Como consecuencia de ello, el foco de atención de su tratamiento deriva en universalizarlo a partir de fármacos o técnicas que puedan incluso eliminarlo, obviando la construcción socio-cultural del dolor y las sustanciales diferencias que ello implica, puesto que “el dolor sigue estando dentro de la cultura y las creencias. El dolor sólo se comprende en la conjunción de cuerpo, mentes y culturas” (Marín Fernández, 2011, p. 30) y, además, es imprescindible tener en cuenta que “el dolor expresado nunca es el dolor vivido” (Le Breton, 1999a, p. 48).

Por consiguiente, el dolor es una realidad en sí misma que Choza (1977) describía como un “fenómeno inmediato, primario y universal, que precisamente por serlo es notorio para todo ser humano” (p. 39), defendiendo que “como fenómeno vital, es una realidad de *índole cualitativa, realmente* distinta de las realidades de índole cuantitativa con las que operan la física y la fisiología, y por tanto irreducible a ellas¹⁸⁶” (p. 40), manifestando el carácter subjetivo del mismo, puesto que “es un acto de la subjetividad corpórea consciente” (p. 44). En esta misma línea argumentativa, autores como Twycross (2004) destacaban la importancia de la subjetividad entendiendo el dolor como “una *experiencia psicosomática*, e inevitablemente estará modulado por el estado de ánimo, la moral y la percepción de su significado¹⁸⁷” (p. 81), o, posteriormente, tal y como ponía de manifiesto García-Borreguero (2012), “el dolor es una experiencia individual única e irrepetible, de la que es necesario explorar todas sus esferas para poder abordarlo correctamente” (p. 44), resaltando la multidimensionalidad de la persona que lo experimenta y, por tanto, la conceptualización del mismo.

Tal como reflejaba Marín Fernández (2011), el dolor es una “experiencia compleja en la que intervienen respuestas neurofisiológicas, sensaciones corporales desagradables, emociones como la ansiedad y la depresión, síntomas asociados y se relaciona con la percepción de daño físico” (p. 34). Así pues, existen diferentes factores que pueden afectar a la intensidad del dolor percibido: aumentando su intensidad, como el insomnio, la ansiedad, la fatiga, la ira, la tristeza o la depresión, el aburrimiento, el abandono social, etcétera; o disminuyendo la misma, como el acompañamiento, la relajación, aliviar otros síntomas, el descanso, la comprensión, la actividad creativa, etcétera (Twycroos, 2004). Por tanto, la variabilidad de respuestas que se pueden presentar frente al dolor, estarán fuertemente ligadas

¹⁸⁶ Cursivas del autor.

¹⁸⁷ Cursivas del autor.

a la construcción sociocultural del dolor y a la interpretación y significación que le otorgue la persona.

Es base a todo lo mencionado, el dolor es una experiencia subjetiva, “un hecho en el acontecer vital de una intimidad, en cuanto intimidad consciente y corpórea” (Choza, 1977, p. 41), que no se ajusta a los criterios definitorios del reduccionismo biológico de la biomedicina. A este respecto, Le Breton (1999a) señalaba que el dolor es “un hecho íntimo y personal que escapa a toda medida, a toda tentativa de aislarlo o describirlo, a toda voluntad de informar a otro sobre su intensidad y su naturaleza. El dolor es un fracaso del lenguaje” (p. 43). Por todo ello, se trata de un síntoma difícil de valorar por la individualidad del mismo, que se intenta vehiculizar con la causa de origen pero que estará íntimamente relacionado con la cultura y las experiencias anteriores, dando lugar a una amplia gama de diferentes manifestaciones conductuales y verbales (Marín Fernández, 2011).

Le Breton (1999a) defendía la singularidad del acontecimiento, ya que en el camino desde que se produce el estímulo y lo que es percibido se sitúa toda la trama de la persona (dimensión personal, histórica, de pertenencia cultural y social, etcétera), en definitiva, “un individuo que ha «aprendido» a reconocer esa sensación y a relacionarla con un sistema de sentidos y de valores” (p. 138), por consiguiente, no existe homogeneidad en las reacciones al dolor, ya que, como afirmaba Marín Fernández (2011), “la anatomía o fisiología no son suficientes para explicar las diferencias o variaciones culturales, sociales, personales o de circunstancias que afectan a un individuo con ocasión de un acontecimiento doloroso” (p. 32). Es decir, las diferentes respuestas frente al dolor estarán mediatizadas tanto por la cultura como por la variabilidad personal y la subjetividad en el significado que se le conceda al fenómeno, y no únicamente por la respuesta fisiológica que se desencadena en el cuerpo, puesto que es el resultado de un contexto multifactorial.

3.2.1. DOLOR EMOCIONAL

El dolor emocional como constructo socio-cultural en cada contexto será conceptualizado obedeciendo a condiciones históricas, políticas, económicas, mentales, culturales, sociales, valores, normas y creencias que caractericen la sociedad en la que la persona esté inmersa y en la que sea estudiado, ya que:

la manera en que el hombre se apropia de la cultura, de unos valores que son los suyos, de su relación con el mundo, suponen un entramado decisivo para su aprehensión. Porque el dolor es, en primer lugar, un hecho situacional [...], el dolor es íntimo, pero también está impregnado de materia social, cultural, relacional, y es fruto de una educación. No escapa al vínculo social (Le Breton, 1999a, pp. 9-10).

El dolor emocional que experimentan las personas que ingresan en UCI con diagnóstico de SCA, está íntimamente relacionado y condicionado por el bagaje socio-cultural del individuo y por la novedad de la situación en la que se encuentra, sobre todo, caracterizada por la percepción de cercanía a la muerte. En la sociedad occidental la UCI está considerada positivamente por la seguridad que transmite relacionado con su alta tecnificación y especialización, no obstante, la visión negativa de la misma está impregnada por la muerte relacionada con la gravedad, ya que supone la pérdida y separación física definitiva de seres queridos. Como consecuencia, la persona cuando ingresa en UCI es consciente de la gravedad de su situación proyectando sus emociones hacia su fragilidad, vulnerabilidad y la proximidad de la muerte, influenciado por la categorización otorgada por la sociedad a éstas, sin embargo, es la propia percepción de la cercanía a la muerte, lo que genera numerosas reflexiones en torno a la misma, reagudizando el dolor emocional, puesto que “el dolor es también una experiencia afectiva, una indisoluble maraña de sensaciones y emociones” (Le Breton, 1999a, p. 199).

En los momentos de incertidumbre, vulnerabilidad y fragilidad que caracterizan la experiencia de enfermedad, el ser humano pierde su base racional al perder el sentido, ya que

al producirse una ruptura drástica de su cotidianeidad sufre una crisis de “sinsentido”¹⁸⁸, transformándose en ese momento en un animal emocional-simbólico, como consecuencia del caos producido por la crisis emocional que siente y percibe, teniendo lugar una ruptura con su razón de ser, en su significado y, cómo no, en su dirección (Álvarez Munárriz, 2000)¹⁸⁹, ya que el dolor no es algo meramente neuro-fisiológico porque “ataca al hombre en su identidad y a veces lo quiebra” (Le Breton, 1999a, pp. 15-16), quedando diferenciado del dolor puramente físico.

Así pues, Álvarez Munárriz (1998) señalaba que la importancia del modelo simbólico radica en “su capacidad para poner en conexión los actos de pensamiento con sus contextos y productos culturales para de esta manera poder alcanzar una comprensión más adecuada de la estructura y comportamiento humanos” (p. 59), teniendo en cuenta que el dolor “va más allá de lo puramente fisiológico: da cuenta de lo simbólico” (Le Breton, 1999a, p. 13). Por consiguiente, la relación que establece la persona con su entorno es fundamental para poder comprender el dolor, ya que “no es un simple hecho de la naturaleza, sino más bien una experiencia altamente simbólica, un hecho de la cultura, con una función defensiva frente a los peligros del medio ambiente” (Marín Fernández, 2011, p. 32), es decir, entre la naturaleza y la cultura se forja el dolor como una intensa experiencia simbólica a la que se le establece un sentido y un valor.

Es la constitución del “universo simbólico” de Berger y Luckman (1995) el que otorga un significado ya que “los procesos simbólicos son procesos de significación que se refieren a realidades que no son las de la experiencia cotidiana” (pp. 124-125). Estos autores entendían la construcción social de la realidad como la predisposición del ser humano a transformar procesos subjetivos en realidades objetivas, de tal modo que para la persona su vida cotidiana

¹⁸⁸ Antón Hurtado (2012).

¹⁸⁹ La triple perspectiva desarrollada por Álvarez Munárriz (2000) para entender cuándo tiene lugar el sinsentido en el individuo (capítulo 1 de este trabajo).

es aprehendida como una realidad ordenada, apareciendo ante ella objetivada e impuesta. En este sentido, Le Breton (1999a) señalaba que el cuerpo es convertido “en un universo de significados y valores” (p. 21), a partir de la interpretación simbólica social, puesto que, tal y como afirmaba Good (2003), el dolor es convertido “en una experiencia de totalidad, no en una única serie de sensaciones sino en una dimensión de toda su percepción. Fluye del cuerpo a su mundo social, invadiendo su trabajo e infiltrándose en las actividades cotidianas” (p. 228), es decir, afecta a la suma de todas las dimensiones que constituyen a la persona.

De estas aportaciones, surgió la elaboración conceptual y la formulación teórica del término de representaciones sociales por Serge Moscovici (1979) durante la década de los años sesenta del siglo pasado, con la finalidad de reformular el concepto elaborado por Durkheim sobre representaciones colectivas, cuya diferencia radicaba en el dinamismo de las sociales, frente al carácter estático de las otras. Además, no son sólo formas de adquirir y reproducir el conocimiento, sino que son construcciones simbólicas que se crean y recrean en el transcurso de las interacciones sociales, dotando de sentido la realidad social. Se pueden manifestar como elementos cognitivos, conceptos, categorías, imágenes, ideas, símbolos, creencias, etcétera, otorgando un significado a la experiencia del dolor que vive el ser humano en un momento puntual de su trayectoria.

Más concretamente, Jodelet (1986), discípula de Moscovici, las conceptualizaba como: la manera en que nosotros sujetos sociales, aprehendemos los acontecimientos de la vida diaria, las características de nuestro medio ambiente, las informaciones que él circulan, a las personas de nuestro entorno próximo o lejano. En pocas palabras el conocimiento “espontáneo”, “ingenuo” [...] que habitualmente se denomina *conocimiento del sentido común*, o bien *pensamiento natural*, por oposición al pensamiento científico. Este conocimiento se constituye a partir de nuestras experiencias, pero también de las informaciones, conocimientos y modelos de

pensamiento que recibimos y transmitimos a través de la tradición, la educación y la comunicación social. De este modo, este conocimiento es, en muchos aspectos, un *conocimiento socialmente elaborado y compartido*. Bajo sus múltiples aspectos intenta dominar esencialmente nuestro entorno, comprender y explicar los hechos e ideas que pueblan nuestro universo de vida o que surgen en él, actuar sobre y con otras personas, situarnos respecto a ellas, responder a las preguntas que nos plantea el mundo, saber lo que significan los descubrimientos de la ciencia y el devenir histórico para la conducta de nuestra vida, etc. En otros términos, se trata de un *conocimiento práctico*¹⁹⁰ (p. 473).

Por tanto, estas representaciones son manifestadas en la significación que elabora la persona sobre su dolor emocional, como ser pluridimensional que se ha ido desarrollando a partir de diferentes experiencias propias o de su grupo de pertenencia, ya que “el dolor es una caja de resonancia de significaciones sociales y personales” (Le Breton, 1999a, p. 90), es decir, también estará íntimamente ligado al recuerdo de padecimientos anteriores propios o de allegados en los que ha sido partícipe por su cercanía, además, si ese dolor ha sido la antesala de un evento de enfermedad grave provocará en el momento actual un mayor temor. Todo ello ocurre como consecuencia de la incertidumbre que provoca la situación, ya que, como señalaba Marín Fernández (2011), “lo peor es que el dolor nos da miedo, nos envilece, nos hace enfrentarnos a algo desconocido, temer siempre “algo peor”” (p. 31), pues que desconocer la causa y lo que acontecerá posteriormente, las cuestiones ¿por qué? y su duración, conllevan una mayor falta de control sobre la vivencia de esta experiencia, incrementando los sentimientos negativos hacia la misma y mostrando a la persona su vulnerabilidad y fragilidad. Como se pone de manifiesto en el apartado del miedo en un capítulo anterior, frente a un contexto y fenómeno desconocidos emerge el miedo como consecuencia de la indefensión, ignorancia e incertidumbre que engloban tal experiencia, ya que “*miedo es el otro nombre que*

¹⁹⁰ Cursivas de la autora.

*damos a nuestra indefensión*¹⁹¹” (Bauman, 2007, p. 124). De este modo, Le Breton (1999a) señalaba la importancia de conocer la causa que provoca el dolor, puesto que al tener significado “es más soportable que un dolor que permanece en el sin sentido, no diagnosticado, incomprendido por el sujeto” (p. 85).

Todas las definiciones elaboradas sobre las representaciones tienen en común su referencia a las funciones que cumplen, es decir, la importancia que tienen para la comunicación, la interacción y la cohesión de los grupos sociales. Se puede considerar que el concepto de representaciones sociales es homólogo al concepto de *habitus* elaborado por Bourdieu (1997) porque la función principal de ambos sería la construcción de estrategias por parte de la persona o colectivo que funcionan como esquemas de clasificación para orientar las valoraciones, percepciones y acciones de éstos. Bourdieu resume la forma en que las representaciones y el *habitus* son el origen de las prácticas sociales afirmando que:

los «sujetos» son en realidad agentes actuantes y conscientes de un *sentido práctico* [...], sistema adquirido de preferencias, de principios de visión y de división [...], de estructuras cognitivas duraderas (que esencialmente son fruto de la incorporación de estructuras objetivas) y de esquemas de acción que orientan la percepción de la situación y la respuesta adaptada. El *habitus* es esa especie de sentido práctico de lo que hay que hacer en una situación determinada¹⁹² (p. 40).

Moscovici (1979), describió dos mecanismos a través de los que se generan las representaciones sociales, se trata de la objetivación, mediante el que se produce la transformación de entidades abstractas en algo concreto y material; y el anclaje, que sería el proceso de categorización mediante el que los sujetos sociales clasifican y nombran las cosas y las personas (lo desconocido pasa a ser un sistema de categorías familiares). Robert Farr

¹⁹¹ Cursivas del autor.

¹⁹² Cursivas del autor.

(1986) resumió estos mecanismos al señalar que “las representaciones sociales tienen una doble función: hacer que lo extraño resulte familiar y lo invisible, perceptible” (p. 503), es decir, que una de las funciones de las representaciones es que la persona perciba su realidad como algo normal, algo establecido.

Por consiguiente, las representaciones sociales sientan la base de la construcción del dolor emocional al estar formulado por una serie de mecanismos internos que han sido programados y modificados desde el nacimiento. La subjetividad con la que es vivida esta experiencia de enfermedad es construida a partir de diferentes y variados elementos que abarcan desde la persona, en sí misma, hasta todo el entorno de la misma. En este sentido, Le Breton (1999a) afirmaba que la persona que vive la experiencia de dolor:

comunica una información, no sólo acerca del estado físico o moral del individuo, sino también acerca del estado de sus relaciones con los demás, y sobre todo con los otros interiorizados, a la manera de una historia sepultada. [...], la relación del hombre con su cuerpo es una compleja trama de datos existenciales y fisiológicos (p. 67).

Este dolor sentido, percibido, vivido y experimentado, está íntimamente relacionado “con el inconsciente tal como se ha constituido en el transcurso de la historia personal, las raíces sociales y culturales; una subjetividad también vinculada con la naturaleza de las relaciones entre el dolorido y quienes lo rodean” (Le Breton, 1999a, p. 94). Como afirmaba Otegui (2000), “sensación, padecimiento, sentimiento, conflicto, es decir, el dolor no tiene entidad ontológica más que en la medida en que es percibido y comprendido por el sujeto que lo padece” (p. 230).

Algunos autores como Barreto y Soler (2004) o García-Borreguero (2012) conceptualizaron como dolor emocional al relacionado con la pérdida de un ser querido o algo que pueda ser muy significativo para el individuo, sin embargo, a partir de todo lo expuesto queda manifestado que puede acontecer por innumerables factores.

Por todo ello, en este trabajo se propone definir el dolor emocional como la representación de las experiencias emotivas sentidas y percibidas producidas como consecuencia de una vivencia tan novedosa como aguda, reflejada en una inquietud interna íntimamente relacionada con la incertidumbre y sus preocupaciones, no objetivable ni cuantificable, llegando a provocar cierto grado leve de sufrimiento, que es aliviado cuando la situación que lo provoca desaparece tras la resolución de la misma. Por tanto, es una conceptualización acotada en el tiempo, subjetiva, individual, de carácter afectivo y que es formulada a partir del concepto de persona como un todo y en base a su pluridimensionalidad.

4. HUMANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS COMO VALOR

Diferentes autores han puesto de manifiesto, en las últimas décadas, la importancia de la presencia de la mujer para la evolución de la especie humana, desde la hominización hasta la humanización de la misma. El androcentrismo que se impuso durante largos años en las ciencias sociales como la antropología, la sociología, la historia, etcétera, ocultó la función de la mujer como figura fundamental en el desarrollo y mantenimiento de la especie, no sólo por su programación biológica de procreación, sino por otras diferentes y variables capacidades que han sido desarrolladas y ejercidas por la mujer desde hace millones de años (vínculos sociales, cohesiones grupales, cuidados, transmisión de conocimientos, etcétera). En esta línea, Antón Hurtado (2020) señalaba que “las mujeres han sido motor de cambio durante el proceso de hominización” (p. 83), por lo que la evolución natural es femenina, ya que, como afirmaba Lorite Mena (1987) “la mujer *ha sido* productora y reproductora¹⁹³” (p. 19).

Las investigaciones que se han ido realizando desde finales del siglo XX reflejan un cambio de dirección hacia la mujer, cuyas modificaciones relacionadas con la reproducción a consecuencia de la bipedestación, entre otras, ponen de manifiesto su influencia en la evolución

¹⁹³ Cursivas del autor.

de la especie humana. Al mismo tiempo, estas investigaciones señalan la importancia del vínculo entre la hembra y su descendencia como el origen de los aspectos humanos que más destacaron en la evolución (Martínez Pulido, 2003).

De esta forma, existe un amplio consenso en la paleoantropología en torno a que la bipedestación fue uno de los aspectos más relevantes para la evolución, surgido hace más de cuatro millones de años, frente al desarrollo del aumento del cerebro datado de unos dos millones de años de antigüedad. Además, con la transformación en seres bípedos y su consecuente adaptación anatómica y motora, tuvieron lugar modificaciones en la forma del cuerpo como: mayor robustez de las extremidades inferiores; mayor delicadeza de las extremidades superiores; la forma, tamaño y musculatura de la pelvis también se adaptaron por su funcionalidad en los desplazamientos; entre otros. Sin embargo, en la hembra, la bipedestación y reorganización del cuerpo como consecuencia de ésta, tuvo más impacto ya que la pelvis no sólo es una estructura fundamental para caminar erguido, sino que es un elemento que interviene en la concepción, nacimiento y en el que se organizan los genitales externos, así como es el eje donde es transportado el feto, protegido y alimentado por el útero y la placenta (Arsuaga, 2012; Martínez Pulido, 2003).

Por tanto, tal y como afirmaba Martínez Pulido (2003), “no queda lugar para muchas dudas: las modificaciones anatómicas y fisiológicas sufridas por la hembra homínida influirían profundamente en el éxito reproductivo de la especie” (p. 108). Además, la necesidad de colaboración, coordinación y cooperación entre mujeres al no poder dar a luz en soledad desde el inicio de la bipedestación como consecuencia de la reorganización producida en la estructura ósea, tuvo repercusiones sociales puesto que “el parto humano es una actividad social, más que un comportamiento en solitario” (Arsuaga y Martínez, 1998, p. 192), que Arsuaga (2012) denominó como “parto social” (p. 126).

No sólo fue la protagonista de la gestación y el nacimiento, ofrecía otro tipo de cuidados a parte de la alimentación como el transporte, la protección, la socialización y la transmisión de información relacionada con el ambiente exterior. A su vez, el transporte constante afianzaba el vínculo entre madre-cría estrechamente, ofreciendo las nociones sobre desplazamientos, seguridad, alimentación, así como el comportamiento social y reproductivo, a través de la imitación (Martínez Pulido, 2003). Por consiguiente, “el intercambio de información en un contexto social, comenzando a partir de la interacción madre-cría, es un componente fundamental para mantener la cohesión del grupo” (Martínez Pulido, 2003, p. 112), como consecuencia de la socialización de los hijos por parte de la madre, ya que, como afirmaba Lorite Mena (1987) “la hembra es el verdadero «individuo bisagra¹⁹⁴» del grupo, y en esta situación bi-focal es donde mejor se aprecia el contraste entre su valor individual (sexual) y su valor social (estabilidad y herencia del grupo)” (p. 39). En este mismo sentido, Carrasco (2013) señalaba la importancia del cuidado a diferentes niveles como “un hilo conductor a lo largo de la historia” (p. 48) al facilitar tanto la reproducción de la especie como el establecimiento de vínculos y relaciones.

Además de la bipedestación, también radica el potencial que desempeña el aprendizaje en el aumento de la complejidad cerebral, aspecto crucial en la evolución humana, por lo que se podría evidenciar que este desarrollo del cerebro está íntimamente unido al vínculo que se realizaba entre la madre y su cría (Martínez Pulido, 2003). Autores como Carbonell y Hortolá (2013, p. 9) destacaban “el crecimiento alométrico del cerebro” como la adquisición más relevante de nuestra especie hacia la humanización, ya que compartimos bipedestación con otros primates, pero no el tamaño del cerebro, característica que capacitó a la especie para la adaptación y supervivencia, que estos autores señalan como “epifenómeno no compartido”, constituyendo el que finalmente desembocó en la conciencia y, por tanto, en la humanización.

¹⁹⁴ Expresión de Moscovici utilizada por Lorite.

Ya anteriormente, Godelier (1989) había destacado cómo la bipedestación había estado íntimamente relacionada con la liberación de las manos, ya no las necesitaban para desplazarse, y el desarrollo del cerebro, permitiendo potenciar el lenguaje, así como la fabricación de herramientas.

Por tanto, tal y como afirma Martínez Pulido (2003), “todo ello condujo, en suma, a que el éxito reproductivo en los homínidos recayese con mayor peso en las hembras” (p. 115), como agentes activos y participantes tanto en la subsistencia de sus crías como en la suya propia, potenciando incluso la construcción de un sistema de comunicación entre ambos ya que existe la probabilidad de que al elaborar gestos, las expresiones faciales y los modelos vocales “estrechasen aún más el contacto de la madre con sus vástagos y, así, de este tipo de interrelaciones podría haber empezado a emerger el lenguaje, como parte de los cambios que acompañaron la adopción del andar bípedo” (p. 117).

Tradicionalmente, la fabricación de herramientas había sido uno de los grandes hitos hacia la hominización, en la que la figura del hombre cazador imperaba como el gran responsable de esta evolución. Sin embargo, fueron los cambios producidos en la hembra y el vínculo madre-cría los que tuvieron una gran repercusión en la posible evolución y desarrollo de la especie, invisibilizada por el androcentrismo al prescindir de ella durante mucho tiempo, se ha puesto de manifiesto todo lo contrario. La bipedestación en la hembra supuso modificaciones tanto físicas como sociales que hicieron posible la supervivencia y desarrollo de la especie humana. Dentro de estas modificaciones, la esencia de los cuidados hacia la cría, en todas sus dimensiones, han perdurado a lo largo de millones de años, siendo modificados dependiendo de la época histórica-socio-cultural-política-ambiental y económica, en la que sean analizados y estudiados. Por tanto, para entender el origen del significado del cuidado como valor hay que retroceder a las actividades que se han desarrollado desde la prehistoria, cuya finalidad era la supervivencia de la especie, ya que, como señalaba Hernández Conesa

(1999), “en todas las Etapas de la Historia, las madres, mujeres y esclavos... han utilizado algún tipo de conocimiento intuitivo y/o de transmisión oral, tanto en su saber teórico como en su práctica, ligados, inevitablemente, a la sociabilidad humana” (p. 26).

4.1. CONTEXTUALIZACIÓN DEL CUIDADO

La Real Academia Española (2023), define el verbo cuidar como “poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo” (web) o, como “asistir, guardar, conservar” (web), y ofrece los sinónimos de atender, mirar, proteger, defender, custodiar, vigilar, mantener, preservar, guardar, conservar, asistir, velar, administrar, atender y curar. Como afirmaban Antón Hurtado et al. (2022), al asumir solicitud y diligencia como sinónimos de cuidado, se puede inferir que esta forma de definir el término cuidar “pone el acento en la atención con la que se hace algo. Sin atención no hay conciencia. La conciencia, por tanto, influye en el cuidado. Como evidencia el sentido común: el cuidado sin atención, es un acto vacío” (p. 179).

Tradicionalmente, el cuidado ha estado adscrito a la mujer desde sus orígenes, tal y como se ha puesto de manifiesto. Desde la prehistoria, en base a la división sexual del trabajo que se realiza a partir de factores biológicos y culturales, la mujer desempeñará la función de reproducción, incluidos los cuidados del parto y perinatales, asumiendo la lactancia y la crianza durante los primeros años de infancia. Esta división inicial basada en el vínculo biológico seguiría proyectándose culturalmente de tal modo que la mujer pasó a estar ubicada dentro del ámbito doméstico y todo lo que ello implicó (cuidados del espacio donde se desarrolla la unidad familiar) (Siles González, 2000, 2003). Estos cuidados cotidianos que se inician en el hogar asociados a la maternidad, desde el origen han sido realizados de forma generalizada por la mujer mediante el vínculo madre-hijo, “como *matriz* de lo social, un trabajo tan vulnerable como excluyente para sus protagonistas, tan necesario como obviado, tan continuo como

invisible, tan sobrecargado como devaluado, tan gratuito como desprestigiado, tan generador de bienestar como de patología social¹⁹⁵” (Aler Gay, 2012, p. 73).

Por tanto, la distinción entre femenino y masculino forma parte de una construcción simbólica y socio-cultural de la sociedad, influenciada por el momento histórico, socio-cultural, político y económico, en el que se desarrolle su estudio. La desigualdad que existe en la sociedad occidental entre ser hombre o ser mujer está relacionada con la construcción social de género sustentada por la diferenciación biológica del sexo, implicando la formulación de unos roles asociados que son incorporados y reproducidos a través de un proceso de socialización que se inicia desde el nacimiento mediante los “esquemas motivacionales e interpretativos” de Berger y Luckman (1995, p. 171), siendo estos los que finalmente, de un modo general, determinarán su identidad.

Esta distinción y división llevaba aparejada la asignación de actividades en función del género y del espacio que, tradicionalmente y como consecuencia de la dominación masculina en la que ha estado inmersa la sociedad occidental, ha relegado a la figura de la mujer al ámbito doméstico, al hogar, a lo privado, ocultando, invisibilizando e infravalorando la importancia de la mujer, así como todo lo que es realizado por ésta. Por consiguiente, los principales roles que ha desempeñado la mujer en este ámbito, han sido el de esposa, madre, hija, abuela, cuidadora, de soporte emocional, principalmente asociados a la reproducción, mientras que el rol principal asignado al hombre ha sido el de sustento económico para la unidad familiar, asociado por tanto a la función productora y al ámbito público. Así pues, ha tenido lugar una subordinación de la mujer frente al hombre que ha sido justificada por una supuesta vulnerabilidad y fragilidad relacionada con su función reproductora, quedando fundamentada a partir de este hecho la dominación masculina que ha predominado a lo largo de la historia de la sociedad occidental.

¹⁹⁵ Cursivas de la autora.

No obstante, desde que se iniciasen los primeros movimientos feministas, se han ido produciendo cambios sustanciales en esta división dicotómica tradicional entre ser mujer y ser hombre. Han tenido lugar importantes acontecimientos como la incorporación de la mujer al mundo laboral y, por tanto, productivo, al ámbito público, con un salario propio; la implantación de la píldora anticonceptiva; la incorporación a mejores y superiores formaciones; la posibilidad de establecer relaciones fuera del espacio interno del hogar; entre otros; que han tenido como resultado la independencia respecto al hombre y el acortamiento de distancias en la posición de los sexos.

Para Carrasco (2013), el riesgo de reducir la construcción de la identidad femenina al cuidado y maternidad provocó “la “mística del cuidado”, entendida como autosacrificio deseado por las mujeres. La idealización del cuidado realizado bajo supuestos de amor y altruismo ha sido enarbolada tradicionalmente por el patriarcado religioso” (p. 49), ya que en ocasiones se realiza más como una obligación moral construida social-culturalmente que como un deseo, que, como afirmaban Rodríguez García et al. (2009), con la incorporación de la mujer al mundo laboral no llevó implícito el abandono de los cuidados del ámbito doméstico, sino que supuso “una sobrecarga aceptada como hecho natural e implícito a la condición femenina” (p. 26).

El rol de cuidadora adscrito a género, desempeñado por la mujer, en ocasiones tiene repercusiones desfavorables en cuanto a su proceso de atención a la salud y a la enfermedad. Antón Hurtado y Motos Alarcón (2017) hacían referencia al *tempo*¹⁹⁶ como “el tiempo de cuidado, el de la necesidad, el de la imprevisibilidad, el de la humanidad” (p. 69), diferenciándolo del tiempo del reloj, el horario y la planificación, por tanto, el *tempo* es el dedicado a otros y que absorbe y neutraliza el tiempo para uno mismo, con el consecuente desgaste para la mujer con el rol de cuidadora. Estas autoras destacaban la dimensión temporal

¹⁹⁶ Cursivas de las autoras.

de los cuidados, además de los aspectos físicos, mentales y emocionales, como un aspecto fundamental a abarcar dentro de este rol, resaltando no el tiempo como recurso, “sino como capital simbólico, que es lo que convierte al tiempo en momento, en oportunidad. Necesitamos, por tanto, la oportunidad de cuidarnos” (Antón Hurtado y Motos Alarcón, 2017, p. 60).

Es en el hogar, principalmente, donde tiene lugar el desempeño de este rol, que Carrasco (2013) señalaba como el:

 nicho básico donde las personas sentimos y vivimos los primeros lazos afectivos, donde aprendemos a relacionarnos y emocionarnos, donde crecemos y nos desarrollamos, donde nos socializamos y adquirimos los primeros valores, donde comemos, descansamos y nos reponemos cada día, donde realizamos una parte importante de nuestra vida cotidiana, la que tiene que ver con intereses y humanidades que están más allá del funcionamiento del mercado (p. 48).

Por tanto, el desarrollo de estas actividades es de veinticuatro horas al día y siete días a la semana. Esta persona basa su tiempo en toda una serie de actividades que le hacen priorizar el cuidado de otras personas frente al suyo propio. Una idea que predomina en la conciencia de las mujeres de mayor edad es que “antes que mujer es madre y su presencia en casa es necesaria para la educación de los niños y la estabilidad emocional de la familia. La madre se convierte en la distribuidora de roles de los miembros de la familia” (Antón Hurtado, 2001, p. 259).

El cuidado de hijos/as, nietos/as y de ancianos/as, o de otros familiares, en el hogar es un elemento determinante en cuanto al *tempo*¹⁹⁷ y el tiempo. Además, se puede dar el caso de que convivan en la misma casa descendientes adultos que no se han podido emancipar por factores socio-económicos. Antón Hurtado (2001) denominó “generación sándwich” al colectivo de mujeres que soportaba “una carga mayor, porque son las encargadas de cuidar a los padres y de echar una mano a sus hijas jóvenes que trabajan en el cuidado de los nietos” (p.

¹⁹⁷ Antón Hurtado y Motos Alarcón, 2017.

262). Fenómeno que se puede observar en la actualidad a las puertas de los centros educativos donde infinidad de abuelos/as asumen las entradas y salidas de los nietos/as de estos, entre otros cuidados.

Por tanto, la construcción socio-cultural que rodea a la conceptualización del cuidado tiene una alta implicación y carga simbólica para la mujer. Puesto que se trata de un concepto multidimensional con aspectos emocionales, mentales y físicos que, además, estará “condicionado culturalmente por el conjunto de creencias, valores y normas que cada grupo humano determinará para concretar qué cuidar y cómo hacerlo dependiendo de la etapa de la vida en la que nos encontremos y de la situación personal” (Antón et al., 2022, p. 179). Esta carga simbólica se expresa, en primer lugar, en el cuidado para los demás, es decir, el rol de cuidadora que la mujer concibe como una obligación moral, socio-culturalmente impuesta, lo que puede suponer un empeoramiento de su propia salud, entendida como condición física, el no poder cubrir las expectativas que ella misma se asigna respecto a su entorno. En numerosas ocasiones se puede observar en la sociedad occidental como estas mujeres priorizan el cuidado hacia los demás frente al suyo propio, por lo que cuando aparece algún tipo de dolencia les supone una sobrecarga emocional no poder desempeñar ese rol por la carga simbólica que lo envuelve. El rol de cuidadora engloba infinidad de funciones, como puede ser desde el cuidado entendido en su sentido más estricto hacia sus familiares mayores y hacia sus descendientes, hasta incluso facilitar la vida de sus hijos/as realizando tareas como la responsabilidad de los nietos/as o tener preparada la comida para cuando regresan de trabajar. En segundo lugar, abarcaría el cuidado que ellas mismas necesitan, es decir, para ellas supone un fracaso en su concepción socio-cultural no poder ayudar en su entorno en el cuidado de los demás, desempeñar el rol, lo que puede conllevar una sobrecarga emocional que puede hacer que se agrave la dolencia que les limita no poder ejercerlo.

Diferentes estudios han puesto de manifiesto la diferenciación en cuanto al género (hombre/mujer) para acceder a los sistemas de salud. En este sentido, Carceller-Maicas (2013) en su estudio sobre las diferencias asociadas a género sobre la depresión en adolescentes, señalaba el hallazgo en sus resultados de patrones diferenciales según el género al existir “ciertas pautas de socialización emocional en función del género que acentúan el desarrollo diferencial de las competencias emocionales” (p. 317), influyendo la expresión del malestar.

Respecto al SCA la evidencia científica¹⁹⁸ también ha señalado el retraso del tiempo, de manera consciente, en consultar con un profesional de la salud ante la percepción de síntomas que pueden indicar esta patología como resultado de los roles tradicionales que desempeña la mujer en el hogar en la sociedad occidental, donde se antepone el cuidado de otros o responsabilidades domésticas, con las consecuencias desfavorables posteriores que esto conlleva. Además, Ferraz et al. (2016) señalaban la importancia de no querer representar una carga para el ámbito familiar como factor psicoemocional que justificaba dicho retraso, ante la incertidumbre de que pueda perder su independencia al pasar de “rol de cuidador al de sujeto cuidado” (Granero et al., 2002, p. 43).

4.1.1. LA PROFESIONALIZACIÓN DEL CUIDADO: ENFERMERÍA

Los cuidados pueden ser dispensados, fundamentalmente, en dos ámbitos: público y privado.

En el ámbito privado se encuentran los cuidados informales, los que se presta una persona a sí misma y los que presta hacia otras personas (allegados o no) sin tener una formación académica profesional, siendo en este ámbito donde se encuadraría el rol cuidador de la mujer en el ámbito doméstico y/o privado. Este tipo de cuidados Haro Encinas (2000) los

¹⁹⁸ ARIAM, 2022; Fernández-Rodríguez et al., 2017; Ferraz et al., 2016; Galbraith y Drossart, 2024; Jackson et al., 2020; Mateo-Rodríguez et al., 2022; McSweeney, 2016; Medina-Inojosa et al., 2019; Murga-Eizagaetxeberria et al., 2019; Roeters van Lennep et al., 2023; Rohlfs et al., 2004; Ruiz Cantero, 2009; Tizón-Marcos et al., 2021.

denominó como lego o profanos, estando relacionados con la autoatención, el autocuidado y la autoayuda y “constituyen un núcleo esencial para cualquier sistema de salud” (p. 102), siendo la familia, y más concretamente la mujer, el eje sobre el que se sustenta este tipo de cuidados al prescindir, en ocasiones, de la asistencia sanitaria profesionalizada. Mediatizados socio-culturalmente, Haro Encinas (2000) señalaba que “son todas aquellas actividades sanitarias y asistenciales que no son efectuadas por profesionales de la salud y, por lo tanto, que se diferencian tanto de la atención médica profesional como de las formas alternativas” (p. 119), además, en ocasiones puede surgir la necesidad de activar redes sociales informales externas al espacio doméstico.

En este sentido, Menéndez (2005) entendía la autoatención como:

las representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel de sujeto y grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan su salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales, aun cuando éstos pueden ser la referencia de la actividad de autoatención (pp. 54-55).

Prácticas habitualmente impulsadas por los profesionales sanitarios, pero cuestionadas, infravaloradas y descalificadas por los mismos, como consecuencia del enraizamiento del modelo médico hegemónico, la biomedicina.

La extensión de este modelo de cuidado en el hogar desempeñado por la mujer, es exteriorizado hacia el ámbito profesional y académico a través de la Enfermería. Son los llamados cuidados formales en el espacio público.

Sin embargo, este traslado supuso un arduo trabajo hasta conseguir la socialización, visibilidad y reconocimiento actual de la profesión tanto por la sociedad en general como por las instituciones y otras profesiones afianzadas y enraizadas históricamente (la medicina), como resultado de “su carácter profundamente ligado al género (ancestral división sexual del

trabajo) y a lo cotidiano” (Siles González, 2000, p. 6), que, como señalaban Rodríguez García et al. (2009) “se trata de uno de los saberes más antiguos de la humanidad, cuya evolución ha ido siempre vinculada al género femenino” (p. 25). Por tanto, esta profesión sucumbió en sus inicios a las relaciones de poder y de dominación masculina predominantes, estando predeterminado el estatus de la profesión en la sociedad de manera infravalorada por los criterios de género, como consecuencia de la interpretación tradicional del cuidado “como un arte o actividad doméstica desprovista de profesionalidad y reconocimiento social, recayendo en la mujer y solapándose los conceptos de cuidadora y ama de casa” (Siles González, 2003: conclusiones).

En el ámbito nacional, el origen de la profesionalización del cuidado apareció con la titulación de Ayudante Técnico Sanitario, a mitad del siglo XX, cuya formación era impartida por médicos y basada en la tecnificación de la práctica, así como se formulaba dependiente del médico, perpetuando su poder, con importantes discriminaciones de la formación en función del género (mujer internada/hombre no internado, formación de enseñanza sobre el hogar/nociones sobre autopsia, entre otros). Es a partir de finales de los años setenta del siglo pasado, cuando la Enfermería pasa a la formación universitaria emergiendo la búsqueda de identidad propia y autonomía profesional, sin embargo, la figura de este profesional se seguía manteniendo como ayudante del médico mediante la realización de actividades delegadas y olvidando el aspecto fundamental que la caracteriza, el cuidado (Rodríguez García et al., 2009).

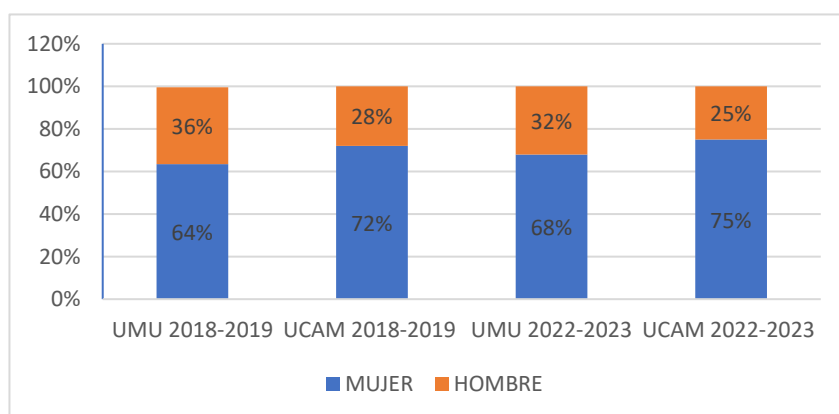
Por tanto, una idea bastante arraigada en la sociedad es la del prestigio social del médico frente a otras profesiones sanitarias, sobre todo influenciada por estereotipos de género que fomentaban el hecho de médico-hombre y mujer-enfermera, por los atributos que se les reconocían socialmente en base al sexo, favoreciendo la invisibilidad de la enfermería frente a la sociedad. Por todo ello, Rodríguez García et al. (2009) apuntaban la importancia que estaba tomando entre la enfermería la realización de técnicas frente a los cuidados básicos

(compartidos y delegados a los TCAE, dependiendo de la unidad asistencial) como fuente de prestigio y relevancia en la institución, no obstante, afirmaban que “enfermería debe ser más sensible a los factores psicológicos, sociales y culturales y no sólo a los físicos, como el resto de profesionales” (p. 28).

Actualmente, la profesión de enfermería sigue estando desempeñada mayoritariamente por mujeres (tanto graduados de enfermería como TCAE). En las universidades de la Región de Murcia, más del 60% de los matriculados en Graduado en Enfermería son mujeres (Figura 5).

Figura 5

Distribución de alumnos matriculados en Graduado en Enfermería en función del sexo en las Universidades de la Región de Murcia (Cursos: 2018/19 y 2022/23)



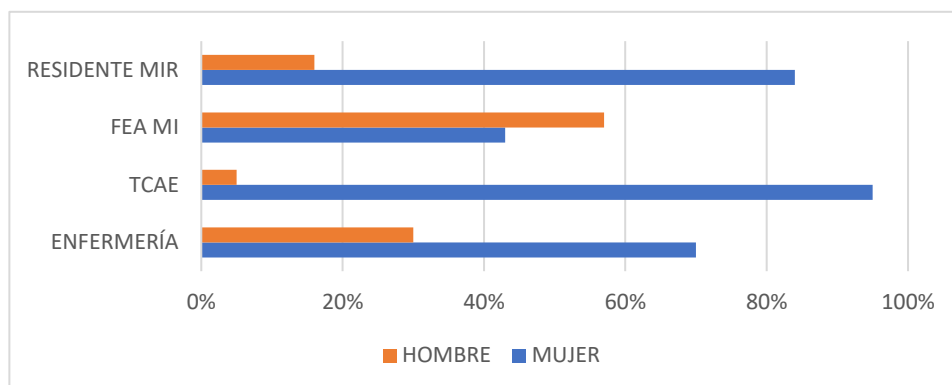
Fuente: Datos CREM (UMU: Universidad de Murcia; UCAM: Universidad Católica San Antonio de Murcia). Elaboración propia.

Tal fenómeno se transforma en la posterior presencia mayoritaria de la mujer en las UCIs de esta Región¹⁹⁹ (Figura 6).

¹⁹⁹ Se han obtenido los datos a fecha enero de 2020, previamente a la pandemia por SARS-CoV-2, puesto que posteriormente estas unidades han sufrido importantes cambios en cuanto a estructura y recursos humanos.

Figura 6

Distribución por sexo de Medicina, Enfermería y TCAE en los Hospitales de la Región de Murcia (enero de 2020)



Fuente: datos aportados por personal sanitario de los diferentes SMI de la Región de Murcia. Elaboración propia.
 *Nota. Residente MIR: Licenciado en Medicina realizando la residencia para obtener la especialidad de medicina intensiva; FEA MI: facultativo especialista adjunto en Medicina Intensiva; TCAE: técnico en cuidados auxiliares de enfermería.

Tal y como afirmaba Amezcua (2014) “la enfermería es una de las profesiones más altamente socializadas, pues se da en todas las sociedades y territorios” (p. 7), entendiendo de este modo la universalidad de los cuidados puesto que, independientemente de la sociedad donde se realicen y estudien “constituyen una realidad histórico-antropológica que coexiste con el ser humano desde el origen del mismo y en todas las épocas y sociedades, lo que refleja de forma concluyente su naturaleza cultural e histórica” (Siles González, 2010, p. 127). En esta misma línea, Arsuaga y Martínez (1998) en su obra *La Especie Elegida. La larga marcha de la evolución humana*, ya habían materializado la importancia de los cuidados para el mantenimiento de la especie humana desde la antigüedad puesto que los neandertales “cuidaban de sus ancianos e impedidos” (p. 250) y, años más tarde de esta primera publicación en la sinopsis de una nueva edición de la misma obra publicada en 2019, manifestaban cómo se ha evidenciado en descubrimientos posteriores aspectos relacionados con el comportamiento de los antepasados de la especie que muestran los primeros indicios de cuidados.

La esencia de la enfermería radica en la bidimensionalidad de los cuidados. Por un lado, este profesional ayuda a suplir o recuperar unas determinadas necesidades, es la dimensión somática de los cuidados y, por otro lado, es capaz de implicarse en el conocimiento de las inquietudes que rodean a la persona que cuida, dando forma a la dimensión emocional. Esta bidimensionalidad está en consonancia con la conceptualización del ser humano como animal bicéfalo descrita por Torralba i Roselló (1998), es decir, ejercer el cuidado considerando la doble naturaleza (el adentro y el afuera) de manera unitaria e indivisible. Así pues, Siles González (2000²⁰⁰, como se citó en Siles González, 2010) entendía el cuidado como:

el producto de la reflexión sobre las ideas, los hechos y las circunstancias relacionadas con el proceso de satisfacción de necesidades del ser humano y que garantizan la integridad y la armonía de todas y cada una de las etapas que constituyen la vida humana (p. 124).

Por todo ello se desprende que la enfermería puede y debe asumir el punto de vista holístico para poder realizar una atención integral y humanizada a las personas que necesiten de su cuidado, ya que, tal y como manifestaban del Valle y Palop (2018) “las enfermeras deben poseer un perfil enmarcado en una filosofía integradora que implica “*saber*” (conocimientos), “*saber hacer*” (habilidades), “*saber estar y ser*” (actitudes y valores)²⁰¹” (p. 2).

De este modo se puede afirmar que el objeto de estudio de enfermería es el cuidado, puesto que, como señalaba Torralba i Roselló (1998), cuidar es el “nervio central de la enfermería” (p. 42). Por tanto, el cuidado puede ser realizado de forma individual o colectivamente ya que:

el objetivo del conocimiento enfermero no es un individuo como objeto, aislado de su entorno, sino un sujeto inmerso en un contexto social, una persona con valores y

²⁰⁰ Publicación original: Siles González, J. (2000). *Antropología narrativa de los cuidados*. Alicante: CECOVA.

²⁰¹ Cursivas de las autoras.

creencias y que sólo puede tener sentido en función de la interpretación holística que de él se realiza, y en la que él es el primer protagonista (Rodríguez García et al., 2009, p. 30).

Cuidar es un arte y no meramente una técnica porque va más allá, engloba el conjunto formado por la intuición, la técnica y la sensibilidad, que “precisa unos adecuados conocimientos de tipo psicológico, anatómico, antropológico e inclusive de tipo cultural y religioso” (Torralba i Roselló, 1998, p. 22). Por tanto, es un proceso que requiere arte y ciencia al mismo tiempo (Torralba i Roselló, 2015), precisando articular diferentes elementos que Torralba i Roselló (2000, pp. 136-141) denominó como los constructos éticos del cuidar: compasión, competencia, confidencialidad, confianza y conciencia. Se trata pues, de una combinación magistral entre arte-estética del cuidado, que Siles González (2020) defendía afirmando que “mientras el concepto “arte” alude al proceso de producción del cuidado, el de “estética” se refiere a la percepción de los sentimientos que emergen durante esta interacción cuidador-cuidado” (p. 6).

En este sentido de complejidad por todo el inmenso abanico de factores que dan sentido al cuidado, Valenzuela (2015) describía las cualidades especiales que implicaría ser profesional de enfermería en el siglo XXI, puesto que:

requiere crear y construir permanentemente nuestra profesión. Requiere imaginación crítica para adaptar a la organización de los servicios de salud, un entorno favorecedor del cuidado de las personas. Requiere de una preparación y un talento científico, técnico, humano, que posibilite enseñar y ayudar a suplir las necesidades del cuidado de cada individuo como ser único, incorporando su entorno, la familia y la comunidad y reclama fuerzas para mantenerse frente al dolor de otros (p. 23).

Es decir, es imprescindible conseguir la unión entre la dimensión científico-técnica que impera en la sociedad actual junto con la dimensión humana (ser humano multidimensional), de este

modo el profesional de enfermería conseguirá cubrir las cualidades requeridas para un desarrollo óptimo del cuidado holístico como objeto de estudio.

Diferentes autores han señalado que los cuidados de enfermería constituyen el eje del cuidado humanizado o invisible, que para del Valle y Palop (2018) significaba “*estar presente*²⁰²” (p. 2), y cuya presencia física “conlleva ver, tocar, hacer y escuchar. Además, todo esto debe impregnarse de una actitud de tolerancia, sensibilidad, empatía, apoyo, solidaridad y compasión” (p. 2), y no solamente la realización de técnicas o la resolución de la causa física que provoca la enfermedad. Este cuidado es el intangible, el subjetivo, el más desconocido, sin embargo, es el más humano por todos los aspectos que engloba (emocionales, intimidad, comunicación verbal y no verbal, espirituales, etcétera). Adquieren significado en lo cotidiano, entendido como el espacio donde tiene lugar la interacción entre enfermería y la persona (Rubio González et al., 2018), que para Amezcua (2009) estructura el eje donde focalizar la atención, puesto que es “lo habitual, lo rutinario, lo banal, lo pequeño, lo indolente, lo que transita en la sombra. [...], compuesta de pequeños gestos, entre discursos y escritos anónimos, en un universo de detalles aparentemente sin importancia” (p. 78), no obstante, son los que condicionan el éxito o fracaso de la relación entre ambos y mantienen la propia existencia de la profesión.

En esta misma línea, Amezcua (2014) afirmaba que estos cuidados “son los más valorados por los pacientes, pero raramente aparecen en los registros de enfermería. Los escritos de enfermeros están dominados por expresiones que remiten al cuerpo, más que a la persona” (p. 7), es decir, en contadas ocasiones se pueden encontrar registrados los cuidados invisibles realizados por los profesionales de enfermería. Este amplio cajón alberga infinitud de cuidados que, al estar ubicados dentro de lo cotidiano, son infravalorados, ya que todo lo que ocurre en este espacio de interacción es considerado como de segundo nivel.

²⁰² Cursivas de las autoras.

Estos cuidados son los que otorgan sentido y significado al cuidado humanizado. Es la seguridad transmitida, la relación afectiva que se construye desde el respeto y proximidad, la ternura, la caricia, el tacto terapéutico, la “simbólica corporal” (Le Breton, 1999b, p. 39), las palabras junto con el tono empleado, “un silencio cómplice, puede decir mucho más que las palabras” (Quero y Delgado, 2013, p. 34), escuchar atentamente, donde la empatía como “capacidad de dejarse implicar en el mundo emocional del otro y de tomarlo en consideración” (Brusco, 1999, p. 89) es parte fundamental de todo el proceso de cuidado. En ocasiones, pueden existir situaciones en las que la comunicación verbal es prácticamente imposible, tanto por el estado de inconsciencia de la persona como por el bloqueo mental que pueden provocar ciertas experiencias, sin embargo, como afirmaba Wittgenstein “hay cosas que no se pueden decir, solo se pueden mostrar”. El discomfort, el miedo, la angustia o la incomodidad se expresan sin palabras. Solo es necesario estar atento para descubrirlo y entenderlo” (Llubiá, 2008, p. 236).

En el contexto de UCI, donde la vulnerabilidad y debilidad alcanzan límites inexplicables, estos cuidados son los que hacen de esta experiencia más humana, ya que, tal y como señalaba M. Allué en su autobiografía de 1996, “había además otras cosas que hicieron más soportable todo aquel período: las pequeñas muestras de afecto, los detalles en el trato” (p. 78), además, describía cómo en estos servicios “los gestos predominan. Tocan e incluso acarician como se hiciera con un recién nacido” (M. Allué, 1997, pp. 31-32). Llubiá (2008) lo expresaba afirmando que “una breve explicación, un apretar la mano o una mirada de complicidad pueden aliviar tanto como el oxígeno necesario que se aplique. Demasiado a menudo se hace “todo” por el paciente pero sin contar con él” (pp. 235-236), como había manifestado anteriormente Laín Entralgo (1961) “todo es terapéuticamente importante, todo puede ser terapéuticamente decisivo” (p. 118). En estas unidades la satisfacción de los cuidados desde un punto de vista favorable, tiene lugar cuando se produce “la combinación humanística y científica, se dispensan de forma integral y continuada, y van dirigidos a proporcionar a los

pacientes seguridad, bienestar y confianza” (Romero-García et al., 2013, p. 59). Con la pandemia por SARS-CoV-2 han emergido aspectos como el contacto y el cariño, la cercanía tan olvidada, siendo revalorizados por las personas que ingresaban en UCI al sentir esa cercanía, cariño y seguridad transmitidos por los profesionales sanitarios más allá de las puertas (Antón-Hurtado y Román-López, 2021).

Por todo lo mencionado, es imprescindible partir de la premisa que ofrecía Velasco (2002: web) para ser un buen profesional de enfermería: “tratar y cuidar como nos gustaría que nos trataran y cuidaran a nosotros mismos”, a lo que añadimos «o a nuestros seres queridos». Es fundamental que el profesional que se dedica al cuidado sea consciente de este mantra en su día a día, ya que el siguiente receptor de esos cuidados puede ser él/ella o algún ser querido.

CAPÍTULO IV: EL BOX DE UCI

A lo largo de la historia, el ser humano ha ido adaptándose a los diferentes ambientes, así como los ha ido modificando, por lo que “es impensable concebir a una persona sin un medio donde existir” (Álvarez Munárriz, 2016a, p. 59), puesto que, como estructura pluridimensional y plurirelacional, interacciona y establece distintas relaciones con el entorno en el que se desenvuelve (Torralba i Roselló, 1998).

La crisis medioambiental actual ha puesto de manifiesto la importancia de alcanzar un equilibrio con la naturaleza de manera que se pueda coexistir y el mantenimiento de la especie humana sin agotar los recursos que ésta le ofrece. Tradicionalmente, el paisaje ha sido considerado como lo visible, lo que el ser humano percibe mediante los sentidos del medio que le rodea, que Álvarez Munárriz (2011b) señalaba como “unidad de territorio más o menos bien definida, pero que varía en función de quien lo mira y del lugar de observación, pero sobre todo

de las representaciones que comparte con los miembros de la cultura a la que pertenece” (p. 59), por lo que dependerá de la persona, la sociedad y desde dónde sea observado. Puesto que:

desde un punto de vista subjetivo un paisaje no solamente se ve y se contempla, sino que se siente, se asimila con todos los sentidos y penetra en nuestro cuerpo y nuestra mente produciendo ricos y variados sentimientos. De ahí que un «hábitat humano ideal» será aquel espacio vital que proporcione al hombre un equilibrio entre las actividades dedicadas al trabajo que conllevan esfuerzo y desgaste, y las de descanso que implican relajación, recuperación energías y crecimiento personal (Álvarez Munárriz, 2011b, p. 59).

El surgimiento de la conciencia medioambiental ha supuesto un cambio de dirección, en el que la recuperación y actualización de la categoría clásica de paisaje cultural desde la Antropología ha sido fundamental, modificando sustancialmente la conceptualización de territorio, ya que ha emergido el concepto de paisaje de forma más amplia incorporando el aspecto social de la cultura, en el que confluyen medio físico y social donde las personas conviven, implicando la reinterpretación del territorio hacia su sostenibilidad (Álvarez Munárriz, 2011b).

En las últimas décadas se ha producido un mayor interés de la población hacia la dimensión simbólica del territorio como paisaje incrementando su valor como recurso por la influencia que ejerce sobre lo que piensa y es el ser humano, donde la novedad radica en la conciencia de las personas del paisaje como derecho, ya que, como afirmaba Álvarez Munárriz (2011b) “la humanidad parece haber tomado conciencia sobre las crecientes presiones que ejerce sobre el medio ambiente” (p. 62). En este sentido, Antón Hurtado (2016) señalaba la importancia de la dialéctica como medio a través del que “un lugar llega a adquirir conciencia e identidad social” (p. 345), mediante la dinámica que se produce entre el significado que otorgan las personas al lugar y las experiencias que viven en el mismo.

Desde una perspectiva tradicional, los tres ejes o categorías sobre las que las Ciencias Sociales han apoyado sus investigaciones han sido la persona, la sociedad y la cultura (Álvarez Munárriz, 2011b), sin embargo, las ciencias de la complejidad junto con el modelo ecosistémico han demostrado la importancia cultural del territorio como categoría inseparable de la naturaleza humana, dado que, tal y como defendía Álvarez Munárriz (2015), la persona es “un sistema complejo dinámica y relacionalmente estructurado cuyo núcleo se halla en la conciencia. [...] para cuya comprensión tan importante es su estructura como el medio en el que emerge y vive” (p. 15). Por consiguiente, cualquier investigación debe contemplar las categorías clásicas de persona, sociedad y cultura, junto con el medio donde se desarrolla el ser humano, ante la imposibilidad de su abordaje de manera aislada, puesto que “el medio natural jamás es una variable completamente independiente del hombre, ni tampoco un factor constante” (Godelier, 1989, p. 48), tal y como afirmaba Lisón Tolosana (2016) “la unidad mundo-hombre es inseparable, no se entiende el uno sin el otro” (p. 133).

El ser humano es capaz de modificar el entorno a partir de la capacidad creativa de la conciencia humana mediante la que percibe el paisaje y, además, según sus necesidades, puede crearlo e incluso recrearlo, en cierto modo disciplinarlo, ya que “el hombre es desde el principio e inevitablemente *homo faber, tool maker*²⁰³, creador, porque el deficiente equipo biológico con el que nace le obliga irremediabilmente a la acción” (Lisón Tolosana, 2013, p. 24). En este sentido, Lisón Tolosana (2016) afirmaba que la totalidad de la “realidad viene vestida y revestida por nuestra conciencia que nunca queda inactiva otorgando categorías de ser y configurando conexiones, formas, constelaciones significantes y estructuras de sentido y valor, que todo es, en suma, un correlato de nuestra actividad mental creadora” (p. 127).

Persona y medio se encuentran en una tensión constante ante el continuo “proceso de realimentación en el que los hombres amoldan el medio natural y al mismo tiempo el medio

²⁰³ Cursivas del autor.

los amolda a ellos” (Álvarez Munárriz, 2007, p. 59), de tal modo que son inseparables el uno del otro debido al sistema complejo e integrado al que dan sentido. En esta línea, Álvarez Munárriz (2016a) elaboró una definición técnica de conciencia describiéndola “como un saber vital que conforma nuestras maneras de ser pensar y actuar, tanto en estado de vigilia como de sueño” (p. 71), guiando la forma de proceder de las personas y cuya actividad repercute al ser humano como un todo.

Por todo ello, Álvarez Munárriz (2011b) afirmaba que:

el paisaje emerge como un concepto muy potente para expresar las relaciones entre la sociedad y su territorio, [...] convertido en una idea-guía porque constituye la base para un diseño del territorio en el que se complementan y coordinan tres funciones esenciales que debe cumplir el entorno que habita la gente: satisfacer las nuevas aspiraciones de la población, orientar las posibles modificaciones biofísicas y culturales que su estilo de vida produce y regular de manera prudente el uso futuro que de él se puede hacer como una fuente de todo tipo de recursos (pp. 64-65).

Es evidente la multiplicidad de los elementos que componen un paisaje, sin embargo, es el significado otorgado por las personas que lo perciben lo que le da forma y estructura. Por tanto, un elemento clave es la mirada ya que “para que existan paisajes deben existir una serie de elementos objetivos que los compongan, pero sobre todo es necesario alguien que los perciba, los viva y les otorgue un significado” (Álvarez Munárriz, 2011b, p. 69).

Por tanto, Álvarez Munárriz (2011b) afirmaba la necesidad de recuperar esta categoría de “«paisaje cultural»” al incluir tanto la dimensión física como cultural de un territorio, permitiendo su interpretación y la relación existente entre ambas, constituyendo:

un modo nuevo de enfocar el estudio del territorio que tiene como eje central la comprensión y explicación de lo que piensa la gente, los deseos, los intereses y las necesidades de las personas, en una palabra del significado que ellas otorgan al

territorio. Esta apropiación simbólica del territorio transforma el medio físico en paisaje cultural. Un paisaje es siempre por definición una elaboración cultural de un determinado territorio (p. 71).

Es decir, el significado que tiene un territorio concreto cargado de un valor simbólico que es lo que engrandece esta categoría, mucho más amplia de contenido, va más allá de un espacio físico específico al estar impregnado de la cultura en la que viven las personas y donde se da forma a la identidad del grupo social.

1. PAISAJE SANITARIO

El ser humano continuamente establece vínculos con el entorno, como ser relacional que es, independientemente de la naturaleza de estas relaciones tendrán lugar en un espacio y tiempo determinado (Torralba i Roselló, 1998), puesto que como ser psico-biofísico estará “sujeto a las condiciones espacio-temporales” (Álvarez Munárriz, 2016b, p. 29).

Durante el ingreso en una institución sanitaria, más concretamente en UCI, la persona pasa a formar parte de un nuevo entorno, en el que además de la novedad del espacio, se encuentra con profesionales totalmente ajenos a su cotidianidad con los que establecerá nuevos y diferentes vínculos. Como consecuencia de esta novedosa situación, la persona pasa a formar parte de un “cronotopo ajeno” (Antón Hurtado y Motos Alarcón, 2017, p. 62), es decir, habitar un espacio durante un tiempo marcado por un ritmo ajeno al propio. Las normas y rutinas de la unidad serán las que determinarán la forma en que se desarrollen estos aspectos y los diferentes acontecimientos durante su proceso de enfermedad, ya que “lo definitorio del sistema es su carácter de unidad espacial y temporal cerrada, autocontenida” (Cruces Villalobos, 2006, p. 87).

Para Torralba i Roselló (1998, p. 125) la red de relaciones del ser humano tomaba forma a partir de los diferentes mundos con los que interactúa, simultánea y mutuamente relacionados.

De este modo el autor formulaba una distinción entre: el mundo natural (binomio que se establece entre el ser humano y la naturaleza); el afectivo (relaciones que se producen entre los seres humanos); el mundo noético (binomio entre el ser humano y sus ideas); el tecnológico (basado en la relación entre ser humano y tecnología); el mundo reflexivo (el que da lugar a la relación que establece con él mismo); y, el mundo trascendente (misterio y la religión). A partir de este mapa que nos muestra el autor sobre el entramado relacional del ser humano, cuando la persona ingresa en UCI estos diferentes mundos quedan reducidos a la vivencia de la enfermedad en un contexto específico, de forma que el mundo natural está supeditado a la relación que establece con el espacio que ocupa (el box o habitación); el afectivo se basa en las diferentes relaciones con el personal sanitario y con sus allegados; en cuanto al mundo noético piensa sobre experiencias pasadas que relaciona con el presente y futuro próximo; el mundo tecnológico en UCI está relacionado con la amplia tecnología que le envuelve; a partir del mundo reflexivo emana una relación intrapersonal, consigo mismo; y, el trascendente le hará relacionarse con algo superior (Dios si es creyente).

Sin embargo, en la sociedad occidental actual las relaciones se han vuelto más inestables como consecuencia de la modernidad líquida en la que vive inmersa la persona, el auge del individualismo y de la inmediatez (Bauman, 2003), llevando consigo una aceleración del tiempo, así como la reducción de los espacios. Como afirmaba Augé (2003), la sociedad actual se encuentra inmersa en “una aceleración de la historia, de una retracción del espacio y de una individualización de los destinos” (p. 59).

Tal como reflejaba Augé (2000) esta “sobremodernidad” (p. 36) caracterizada por el exceso de tiempo, disminución del espacio y la individualización, ha dado lugar a la hiperproducción de los no-lugares, es decir, espacios de tránsito carentes de identidad y de establecimiento de relaciones, sin historia, productores de una “contractualidad solitaria” (p. 98), como pueden ser aeropuertos, centros comerciales, etcétera. Sin embargo, la persona tiene

la necesidad de sentirse segura y en equilibrio por lo que requiere del arraigo y la adscripción al lugar para conseguirlo, siendo reforzado a través del sentido de pertenencia. Por tanto, son los lugares antropológicos, en términos de Augé (2000), los que se identifican con los adjetivos de identidad, relacionales e históricos, que dan lugar a la “construcción concreta y simbólica del espacio [...], al mismo tiempo principio de sentido para aquellos que lo habitan y principio de inteligibilidad para aquel que lo observa. [...] cuyo análisis tiene sentido porque fueron cargados de sentido” (pp. 57-58). En el lado opuesto, los no lugares están caracterizados por la impersonalidad de los textos, sobre todo normativos y de carácter informativo, en los que la persona se identifica con el resto de usuarios por similitud y emerge la sensación de soledad, carecen de sentido, encontrando “su identidad en el control aduanero, en el peaje o en la caja registradora” (Augé, 2000, pp. 106-107).

Por consiguiente, si “el paisaje es la proyección cultural de una sociedad en un espacio concreto” (Álvarez Munárriz, 2011b, p. 75), en este trabajo proponemos la nueva categoría de *paisaje sanitario* como eje multidimensional en el que se sustentan y proyectan todas y cada una de las relaciones que se pueden observar en una institución sanitaria, a partir del significado que es otorgado por los diferentes actores (profesionales, usuarios, redes de apoyo, gerencias, político-económicos, ambientales, etcétera) y que darán lugar a la construcción de una cultura en un espacio determinado, dotada de sentido, significados y sentimientos propios concediendo un fuerte valor simbólico a la misma.

2. EL BOX DE UCI: UN NUEVO ESPACIO

Desde el momento del ingreso en UCI, la persona pasará a formar parte de un espacio lleno de significados convertido en paisaje sanitario, donde su propio cronotopo estará determinado por otros ajenos a él. Caracterizado por un complejo equipamiento humano y

técnico que será su principal acompañante durante su estancia y a partir del que otorgará sentidos y significados específicos a su experiencia.

Para Lefebvre (2013) “la forma del espacio social es el encuentro, la concentración y la simultaneidad” (p. 156) de todo lo que está situado e inmerso en él, donde los seres vivos, las cosas, los objetos, las obras, así como los signos y símbolos, adquieren su particularidad a partir de su propia emergencia. Además, la manera en la que se construye el espacio, el código, “permite al mismo tiempo vivirlo, comprenderlo y producirlo; no constituye un simple procedimiento de lectura. Reúne signos verbales (palabras y frases con sus sentidos resultantes de un proceso signifiante) y signos no verbales (músicas, sonidos, evocaciones, construcción arquitectónica)” (Lefebvre, 2013, p. 106).

En 1859 Florence Nightingale publicó el libro *Notas sobre enfermería: Qué es y qué no es*, sentando las bases sobre las características básicas que debía cumplir el espacio ocupado por una persona enferma y, por tanto, las actividades que debía desarrollar la persona encargada de sus cuidados²⁰⁴, puesto que “una mala sanidad, una mala arquitectura y una mala administración a menudo hacen imposible cuidar” (Nightingale, 2002, p. 2). Conocida por los profesionales de enfermería como la *Dama de la Lámpara*²⁰⁵, fue pionera estableciendo una serie de reglas de enfermería que se debían cumplir para fomentar la curación y recuperación de las personas enfermas, destacando aspectos como la ventilación, la temperatura, la luz, el ruido, la limpieza, la alimentación y la salubridad del entorno.

En las últimas décadas se han desarrollado diferentes investigaciones sobre aspectos relacionados con el diseño de los centros sanitarios, así como de los espacios donde las personas permanecen ingresadas. En un estudio desarrollado por Apple (2014) en Suecia sobre el diseño de las habitaciones y cómo afecta este a la persona, objetivó la necesidad que surge para obtener

²⁰⁴ No existía la figura del profesional de enfermería como es conocida en la actualidad.

²⁰⁵ En sus rondas nocturnas iba acompañada de una lámpara.

un equilibrio entre privacidad, el aislamiento de ruido, visibilidad y el acceso de los profesionales sanitarios. Previamente, Ulrich (2006) ya había señalado la importancia de diseñar un buen entorno físico de los hospitales para fomentar resultados clínicos más favorables, incrementar la seguridad al disminuir las infecciones, junto con la reducción del estrés tanto de los profesionales como de las personas ingresadas en él. En un estudio previo llevado a cabo en 1984, este mismo autor estudió a personas que habían sido sometidas a cirugía abdominal y demostró cómo las que habían permanecido ingresadas en habitaciones con vistas a la naturaleza su recuperación fue mejor y más precoz frente a las que no habían estado sometidas a estos estímulos (Ulrich et al., 2008), destacando, por tanto, la importancia de la luz natural.

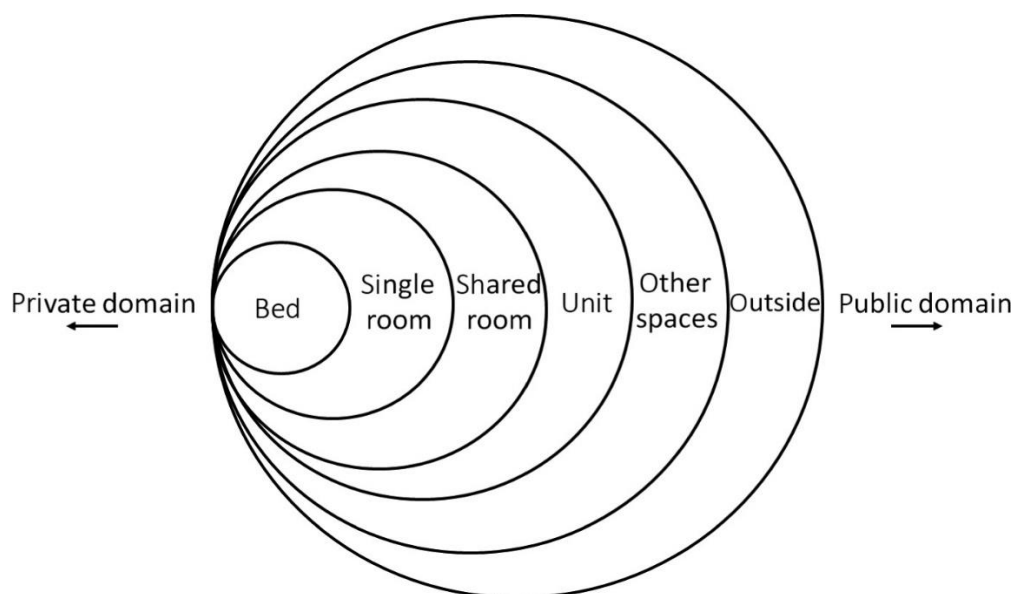
Las habitaciones de UCI, tradicionalmente, han contado con una escasa o nula luz natural y/o vistas a la naturaleza, siendo concebidas como espacios de luces brillantes pero artificiales. En la actualidad esta problemática se intenta solventar en la construcción de nuevos hospitales o con la remodelación de antiguas unidades reajustando la ubicación de las mismas e incorporando ventanas con vistas al exterior o, incluso en algunas unidades, mediante dispositivos multimedia. Respecto a la exposición a luz natural, diferentes investigaciones han demostrado la mejora del estado de ánimo y la disminución del dolor con la consecuente disminución del uso de tratamientos farmacológicos, probablemente relacionado con los efectos que provoca la serotonina liberada por esta exposición y que está íntimamente relacionado con el estado de ánimo. De igual modo se ha demostrado que la visualización de naturaleza (real o simulada), así como de entornos agradables también está relacionado con la disminución del dolor y del estrés, por lo que se podrían emplear imágenes de esta temática en ausencia de poder contemplarla directamente (Ulrich, 2006; Ulrich et al., 2008).

Para Andersson et al. (2019) la habitación de UCI supone un espacio residencial durante un tiempo, por lo que llevaron a cabo un estudio para valorar el óptimo diseño de estos espacios

desde el punto de vista de las personas que ingresan en ellos, los profesionales sanitarios y los allegados que les visitan, partiendo de la premisa de intentar producir el sentimiento de estar como en casa, puesto que es en casa donde la persona experimenta sentimientos de seguridad y de control, y, además, los profesionales de enfermería constituyen el pilar fundamental para poder llegar a aproximarse a esa sensación a partir de los cuidados. Estos autores señalaban la importancia de entender la habitación del enfermo desde una perspectiva funcional para comprender este espacio tanto como lugar que impulsa hacia la recuperación y como herramienta para proporcionar atención de calidad. De este modo, elaboraron una representación (Figura 7) donde se mostraba la íntima relación que existe entre lo privado y lo público para poder acercarse al sentimiento de estar como en casa.

Figura 7

Espacios desde una perspectiva funcional



Fuente: Andersson et al. (2019, p. 6).

Recientemente, Kim et al. (2024) llevaron a cabo un estudio con la finalidad de mejorar el entorno de UCI para aproximarlo al sentimiento de hogar, íntimamente relacionado con la sensación de bienestar, mediante la incorporación y adaptación de la tecnología a partir de funciones como traducir la información recibida por el profesional, establecer conexiones

visuales con allegados y su hogar, favorecer un ambiente relajado a través de imágenes y/o música, ofrecer distracciones, etcétera. En este estudio se evidenció y ratificó la importancia de la relación directa que existe entre el entorno y la evolución de las personas enfermas, ya que las experiencias positivas mejoran los resultados en la recuperación de la salud, mientras que las negativas favorecen la aparición de complicaciones.

2.1. ESTRUCTURA Y DESCRIPCIÓN DEL BOX

A partir de las diferentes investigaciones que se han llevado a cabo sobre el espacio que ocupa una persona que ingresa en UCI, se han ido produciendo diferentes modificaciones hasta llegar a la actualidad. Así pues, generalmente, el box de UCI se compone de (Figura 8, Figura 9 y Figura 10)²⁰⁶:

- Cabecero suspendido anclado al techo del que cuelgan dos brazos articulados en sus extremos, donde se encuentran: tomas eléctricas, tomas de gases medicinales (oxígeno y aire medicinal) y aspiración (toma de vacío), tomas de luz, foco de luz de mayor precisión, conectividad del aparataje al monitor central, equipos de monitorización multiparamétrica (electrocardiograma, presión arterial, temperatura, frecuencia respiratoria, saturación de oxígeno, etcétera), aparatos de infusión de fluidos, cajonera con material fungible, etcétera). El objetivo principal de este cabecero suspendido es la eliminación de cables en el suelo que pueden suponer un obstáculo para el desempeño del trabajo por el personal sanitario y optimizar un mejor acceso a la persona.
- Sistema de comunicación entre el interior del espacio y el control de enfermería mediante audio e imagen. En el exterior, junto a la puerta de acceso se encuentra un

²⁰⁶ Esta descripción está basada en los boxes de UCI donde se desarrolla la investigación. Imágenes tomadas en marzo de 2024.

sistema de luces (rojo, amarillo, verde) conectado al sistema interno. Cámara de vídeo que emite imágenes en tiempo real al control de enfermería pero que no las procesa mediante grabación.

- Pantalla multimedia (televisión, catálogo de películas, radio e internet) con posibilidad de cambiar el idioma, unida a la pared mediante brazo articulado que permite variedad de posiciones²⁰⁷. Ocasionalmente se podrían activar videollamadas y llamadas telefónicas.
- Reloj analógico colgado en la pared²⁰⁸.
- Cerrado por paredes lisas de colores claros y cristaleras que facilitan la observación por el profesional sanitario desde el exterior del espacio.
- Ventanas con doble cristal y persiana veneciana en el interior que dan al exterior ofreciendo luz natural y favoreciendo el ritmo circadiano²⁰⁹. Sin apertura al exterior.
- Comunicado con el resto de la unidad a través de una puerta corredera con apertura manual mediante deslizamiento vertical²¹⁰.
- Armario anclado en la pared con cajonera, puertas, lavabo, dosificador de jabón, contenedor de seguridad para objetos punzantes-cortantes y dispensador de papel.
- Cama multi-articulada que ocupa el centro del espacio (existen multitud de modelos con diferentes prestaciones).
- Mesita con ruedas y bandeja extensible.
- Mesa metálica accesoria con ruedas.

²⁰⁷ Implantado en 2019.

²⁰⁸ Implantado en 2018.

²⁰⁹ De los 10 boxes habilitados en la actualidad, 2 de ellos no disponen de luz natural.

²¹⁰ En la apertura de la unidad en 2011 estaban en funcionamiento 6 boxes en total, de los que 3 disponían de puerta, ampliado a 8 boxes en 2012 se mantenía el número de ellos con puerta. En 2019 se realizaron modificaciones estructurales para colocar puerta corredera al resto de boxes hasta completar los 10 que están en funcionamiento en la actualidad.

- Preferiblemente de carácter individual para mejorar la privacidad de la persona, favorecer el aislamiento frente a agentes infecciosos y evitar el contagio cruzado entre diferentes personas, también el aislamiento de ruidos externos, etcétera.
- Algunos pueden disponer de baño completo (lavabo, ducha y WC) en su interior (individualizado) que disponen de sistema de llamada al personal sanitario²¹¹.

Figura 8

Interior del box vista desde la entrada

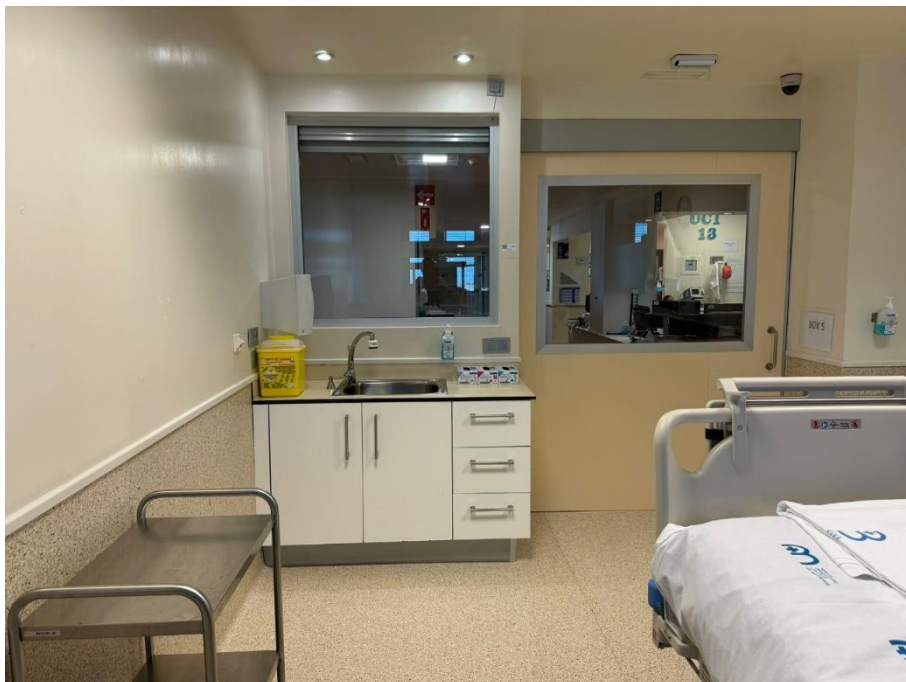


Elaboración propia.

²¹¹ De los 10 boxes que conforman la unidad, 5 de ellos disponen de baño en el interior, mientras que para el resto existe un baño compartido.

Figura 9

Interior del box vista desde el cabecero articulado



Elaboración propia.

Figura 10

Vista del exterior del box



Elaboración propia.

3. INTERPRETACIÓN DEL BOX DESDE LA MIRADA DE LA PERSONA ENFERMA

En antropología, Antón Hurtado (2013) señalaba que, el antropólogo, a partir del trabajo de campo “pretende conocer el mapa mental, el significado y el modo cómo las personas han configurado y desean configurar el territorio que habitan” (p. 94), desde lo simbólico del espacio, las normas que se mantienen para su conservación o recreación y los valores que le conceden, cuya finalidad es conseguir que la persona visualice este espacio como paisaje, es decir, mejorar el bienestar, así como la calidad de los cuidados. Andersson et al. (2019) defendían la existencia de tres aspectos que otorgan significado a estas habitaciones: la temporalidad, la espacialidad y la multidimensionalidad de la persona; por lo que dependiendo de estas variables se otorgará un significado u otro a estos espacios; cuyo “entorno es impactante” (Cruces Villalobos, 2006, p. 92) para la persona que accede a ellos por primera vez.

En cuanto a la temporalidad, la significación otorgada variará en base a la duración de la estancia, puesto que no es lo mismo una estancia de 48 horas que otra de semanas o meses. Respecto a la espacialidad estará determinada por el tipo de habitación y su diseño, así como la tecnología que le envuelve, en la que Aragonés (2021) reflejaba la importancia de la posición en la que se sitúa el box con relación al resto de la unidad, ya que a partir de la misma “cada uno va a construir desde ahí su vida cotidiana durante unos días” (p. 29), y que este autor afirmaba haberse encontrado en una “posición privilegiada” (p. 30) al estar frente al control de enfermería y poder visualizar lo que ocurría tras la puerta en todo momento. Esto mismo se ponía de manifiesto en el artículo de Antón-Hurtado y Román-López (2021), en el que los participantes señalaban la importancia de ver lo que sucedía a través del cristal. Relacionado con el diseño del espacio, tanto M. Allué (1996, 1997) como Aragonés (2021) relataron la importancia de la ausencia de no tener una ventana al exterior del edificio, aspecto que hubiera

facilitado ver vegetación o mantener un ritmo circadiano. En este sentido, M. Allué (1996) afirmaba que “la luz natural lo cambia todo” (p. 40), además, subrayaba la total ausencia de un “cuadro, postal o póster que pueda romper con la monotonía de los muros de las habitaciones. [...] La estimulación sensorial me faltaba” (p. 44). Y, por último, el ser humano es multidimensional, por lo que son múltiples los factores que interfieren en la interpretación que formulará del box de UCI: el diagnóstico que le ha llevado a este espacio, la expectativa de curación, si ha tenido experiencias previas, aspectos socio-culturales, económicos, etcétera; en la que la gravedad de la enfermedad y cómo sea experimentada y sentida, determinará la variabilidad de la percepción de este espacio (Olausson et al., 2013), ya que “el modo como la especie humana estructura el espacio y actúa sobre él está condicionado por la forma en que lo percibe y lo vive” (Álvarez Munárriz, 2011b, p. 64).

Ante el ingreso en UCI, en este nuevo paisaje sanitario, la persona se siente embriagada por todo lo que observa y escucha a su alrededor, caracterizado por una monotonía paisajística como consecuencia de la “mutilación de su dinamicidad connatural” (Torralba i Roselló, 1998, p. 262), el movimiento, quedando anclado y rodeado de un entorno monótono. De este modo, la persona que sufre esta ruptura pasa a recorrer cada rincón de este espacio mediante la mirada y observando de forma detenida cada uno de los objetos que le acompañan, “no sólo desde una perspectiva ocular, sino también olfativa y auditiva. Cerrado en la habitación, donde debe descansar, se percata de ruidos y olores que jamás había considerado en estado de salud” (Torralba i Roselló, 1998, p. 262). Torralba i Roselló (1998) describía que al observar tumbados en una noche de verano el cielo celestial el ser humano se sentía “terriblemente pequeño” (p. 195) siendo consciente de la precariedad de su ser y de lo diminuto que es, por tanto, la habitación de UCI pasa a ser ese “conjunto cósmico” (p. 195) en el que la persona se siente y percibe extremadamente diminuta.

Marta Allué (1997) describía el box de UCI “*como el cuerpo de la madre gestante*²¹²” (p. 31) y el personal sanitario pasó a ser “*«la madre protectora»*²¹³” (p. 31), en el que la cama se asemejaba al útero de la madre que protege y envuelve al bebé que está por nacer y los catéteres que tenía insertados eran los “*cordones umbilicales que [le²¹⁴] unían a la vida, [...], acunada por el sonido constante [...] de los monitores*²¹⁵” (p. 31), además, señalaba que el sonido de las máquinas no era molesto ya que indicaba que continuaba con vida. Es decir, las señales auditivas de alarma pueden activar la consciencia en la persona de que aún está con vida para poder seguir luchando en la batalla en la que está inmersa. Respecto a la cama donde permanece la persona, Andersson et al. (2019) realizaban una valoración de la misma como un hogar temporal y al mismo tiempo una prisión, subrayando que no se trata de un objeto físico exclusivamente, sino que, al mismo tiempo es un objeto espacial y social que mediante las actividades, interacciones y experiencias se crea y recrea constantemente.

Olausson et al. (2013) realizaron una investigación cualitativa en Suecia cuyo objetivo era el estudio de la habitación de UCI como espacio y lugar específico, desde la perspectiva de la persona ingresada, que se muestra como el resultado de las interacciones que se producen “entre los sentimientos del paciente, las experiencias corporales y el personal” (p. 240), cuya interpretación estará influenciada por el estado de ánimo. Este espacio está caracterizado por su complejidad y multidimensionalidad, como señalaban estos autores se trata de “un lugar existencial” (p. 238), en el que cohabitan la persona ingresada con el personal sanitario y la tecnología, y donde su diseño (interior y exterior), la posibilidad de proximidad de objetos personales y la continua lucha por vivir serán los determinantes de la atmósfera de este espacio, el significado que le otorgue. Así pues, obtuvieron como resultado seis componentes que dan significado a la estructura esencial de la habitación de UCI. El primer tema o componente que

²¹² Cursivas de la autora.

²¹³ Cursivas de la autora.

²¹⁴ Cambio del pronombre para una mejor comprensión.

²¹⁵ Cursivas de la autora.

describen es como “un lugar de vulnerabilidad” (p. 239) relacionado con la constante tensión que se vive por la proximidad de la muerte, donde todo a su alrededor está impregnado de una alta carga emocional en la que el miedo a la muerte, la ansiedad y el dolor forman parte de esta experiencia. En este aspecto, el diseño de la habitación es fundamental ya que la privacidad e intimidad que proyectan las de carácter individual favorecen una mejor experiencia, así como aíslan, en cierto modo, del sufrimiento de otras personas ingresadas. Otro aspecto que describieron fue como “un lugar intermedio” (p. 239) al estar situados como en un limbo donde los sueños están entrelazados continuamente con la realidad y destacaron la importancia de poder compartir esos sueños con el personal para poder mantenerse, de alguna forma, en la realidad, y poder estar orientarlos en el tiempo y en el espacio. En sus resultados destacaba cómo las vistas al exterior (a la naturaleza), la proximidad de los objetos personales y de familiares podían ser cruciales para mantenerlos conectados con el espacio y la realidad. En tercer lugar, señalaron el componente de “un lugar de confianza y seguridad” (p. 239), percibido de este modo debido a la profesionalidad del personal que les atienden y la tecnología, donde la confianza es manifestada mediante los cuidados, verbales y no verbales, y los profesionales junto con la tecnología hacen posible que la habitación sea un lugar seguro. Otro tema destacado fue “un lugar que afirma la vida” (p. 240) relacionado con el diseño de la habitación y el poder tener una ventana para visualizar el exterior, los objetos personales que se pueden encontrar en ella, así como el contacto con seres queridos, son elementos que fomentan la curación porque los mantienen conectados con el exterior, con su vida previa. En quinto lugar, señalaron el componente de “un lugar de ternura y cuidado” (p. 240), como consecuencia del sentimiento de vulnerabilidad que emerge, la persona necesita sentir afecto y cariño que, en ausencia de sus allegados, es ofrecido por los profesionales a través de la escucha, el tacto, una mirada, unos cuidados con estas características favorecen una sensación de bienestar en una situación de caos. Y, por último, lo describían como “un lugar encarnado”

(p. 240) (corporeizado, personificado) que, dependiendo de la conciencia, el estado de ánimo y los significados que emerjan durante esta vivencia, la percepción de la habitación será variable, además el tiempo que perciben es un elemento que influye en su bienestar y estará marcado por los ritmos de la habitación que serán los que les ayuden a estar orientados.

Desde un punto de vista antropológico, es significativo cómo algunas personas personalizan el espacio de la habitación durante su estancia, mediante la incorporación de objetos personales, con imágenes religiosas, etcétera. Fernández-Molina (2006), en su estudio sobre las necesidades de las personas que ingresaban en UCI, destacaba esta necesidad en sus hallazgos relacionado con la “territorialidad, es decir, la necesidad que tenemos de nuestro propio espacio, lo cual es una necesidad universal” (p. 24). Esta necesidad de territorialidad a partir de la incorporación de objetos personales también es defendida por Andersson et al. (2019), con la finalidad de conseguir una aproximación al sentimiento de estar como en casa. Anteriormente, en el año 2000, Amezcua (2000a) señalaba que cuando se prolonga la estancia hospitalaria tiene lugar una transformación del espacio con la finalidad de adaptarlo a su propia idea de habitabilidad recuperando ciertos objetos cotidianos (televisión, móvil, prensa escrita, fotografías, etcétera) para reproducir, en la medida de lo posible, un entorno más próximo resultando más confortable, “incluso se colocará junto al sofisticado cabecero de la cama una fotografía del patrón del pueblo, o varias estampas de los santos de mayor devoción” (p. 62). Por tanto, tal y como señalaba Antón Hurtado (2016), en entornos caracterizados por la inestabilidad, adversos e incluso hostiles, la adquisición cultural ha facilitado al ser humano la transformación creativa de estos espacios ya que existe una constante búsqueda de cambiar lo inseguro por seguro ante la mala gestión del caos y la incertidumbre.

MARCO METODOLÓGICO

1. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

La pregunta de investigación que da sentido al diseño metodológico elaborado se origina a partir de mi²¹⁶ experiencia profesional como enfermera y formación académica posterior en el campo de la antropología que marcaría una importante modificación en la manera de ver, escuchar y observar todo lo que sucede a mi alrededor.

Tras años desarrollando mi actividad profesional como enfermera en distintas unidades de hospitalización, urgencias y quirófano, de tres hospitales diferentes y en dos Comunidades Autónomas (Comunidad Valenciana y Región de Murcia), el destino quiso que formase parte del equipo de profesionales que abrirían y darían forma a esta UCI donde tiene lugar la investigación. Desde el inicio de mi desarrollo profesional como enfermera he interactuado con personas enfermas y allegadas a ellas que me han aportado mucho como profesional y, sobre todo, como persona. Sin embargo, por la eventualidad de los contratos laborales, la sobrecarga de trabajo o las circunstancias especiales de algunas unidades, me era difícil poder conseguir la interacción deseada.

Es con mi llegada a esta unidad cuando, junto con la estabilidad de permanencia en un mismo destino, que he obtenido la recompensa de poder conseguir una mejor y más profunda interacción con las personas ingresadas, tanto durante mis turnos de trabajo como incluso al finalizarlos. Durante estas interacciones tenían lugar conversaciones distendidas de todo tipo, el escuchar sus dudas, incertidumbres, pensamientos en voz alta, etcétera, generó en mí la inquietud cognitiva sobre esta vivencia, surgiendo así la idea de poder investigar de la forma

²¹⁶ En este momento, y otros sucesivos, he considerado hablar en primera persona para situarme como instrumento de la investigación (investigadora, profesional y persona), puesto que al ser enfermera de la unidad donde se realiza la investigación será necesario ejercer medidas de control sobre los sesgos que de ello se puedan derivar y, de este modo, que el lector del manuscrito entienda las reflexiones metodológicas y decisiones que se toman a lo largo del mismo.

más adecuada posible todo ese abanico de pensamientos, emociones y sentimientos, englobándolos e intentando contextualizarlos a partir del constructo de dolor emocional que siente, percibe y experimenta la persona, junto con la patología física-fisiológica que lo ha llevado a vivir esta experiencia, a compartir su tiempo y su vida con unos profesionales sanitarios totalmente ajenos a su entorno durante su estancia en un contexto tan tecnologizado, novedoso y extraño para ellas. Este sería mi “centro magnético” en términos de Ruiz Olabuénaga (2012, p. 53), donde las “atracciones magnéticas” serían las conversaciones previas al estudio que compartía con las personas ingresadas en la unidad. En resumen, a partir de mis observaciones previas me percaté de las “atracciones magnéticas” y me propuse buscar el centro común a partir del que se producen, intuyendo que existía un “centro magnético”, es decir, un núcleo donde toma forma el fenómeno social a investigar.

Siguiendo a Hammersley y Atkinson (1994) “la investigación siempre comienza con el planteamiento de un problema o grupo de problemas” (p. 42), es decir, con la pregunta inicial que nos formulamos los investigadores a nosotros mismos, cuestionando qué es lo que ha llamado nuestra atención y sobre lo que queremos explorar y conocer de un aspecto social concreto. En este sentido, Téllez (2007) señalaba la importancia de las observaciones iniciales que se realizan en el contexto a estudiar para ir elaborando los primeros pasos de la investigación, aspecto que al ser parte del contexto donde se realiza el estudio, ya los había llevado a cabo en mi día a día, puesto que “dejamos que sea primero el material de campo quien nos cuestione” (Sanmartín, 2003, p. 13).

La formulación de una pregunta de investigación es un proceso que precisa reflexión y diálogo con uno mismo de forma continuada, identificando el tema que le genera interés cuestionándose sobre lo que realmente le preocupa, con la finalidad no tanto de revisar todo lo escrito e investigado sino, más bien, de “«crear una duda razonable» en el lector” (De la Cuesta, 2008, p. 209).

En esta investigación, donde confluyen y se entremezclan mi experiencia laboral como enfermera y persona, la relevancia social que puede tener la investigación y el propósito de generar conocimiento, junto con la bibliografía revisada, llegamos al planteamiento de la pregunta inicial con una serie de preguntas complementarias para poder alcanzar una mayor comprensión:

¿Cómo experimenta la persona emocionalmente la vivencia del diagnóstico de SCA que requiere el ingreso en UCI? ¿Qué siente? ¿Qué piensa? ¿Con esta vivencia emerge el dolor emocional sin precedente alguno? ¿Es el diagnóstico el detonante? o ¿Es el ingreso en UCI con sus peculiaridades lo que lo provoca?

Estas cuestiones dan sentido a la pregunta de investigación, quedando concretado, en palabras de Ruiz Olabuénaga (2012, p. 52), “el «Estos-Aquí-Ahora» o «contexto»” donde tiene lugar el fenómeno social que se investiga. Es decir, responden al dónde-espacio, cuándo-tiempo y a quién.

Por tanto, a partir de estas cuestiones se quiere generar esa duda razonable, de modo que con esta investigación se genere el análisis y una mayor reflexión en torno a la importancia del dolor emocional experimentado por las personas que forman parte de este estudio.

2. OBJETIVOS

Partiendo de las cuestiones iniciales que dan sentido a la pregunta de investigación, planteamos los siguientes objetivos:

2.1. GENERAL

- Analizar antropológicamente la experiencia de las personas diagnosticadas de SCA que precisan ingreso en UCI a partir del análisis y posterior deconstrucción de la descripción de sus vivencias, pensamientos y sentimientos, para profundizar en la comprensión del dolor emocional sentido y percibido.

2.2. ESPECÍFICOS

Con la finalidad de lograr alcanzar el objetivo general proponemos los objetivos específicos:

- Analizar la relación de las diferentes variables de observación (edad, género, familia, estatus económico, rol social, etcétera) sobre la experiencia vivida.
- Descubrir la interpretación que formulan sobre el SCA.
- Identificar las experiencias positivas y negativas de estar ingresado en UCI.
- Describir la construcción del miedo relacionado con el SCA y el ingreso en UCI.
- Explorar la interpretación que realizan del box de UCI.

3. DISEÑO

Para poder abordar la pregunta de investigación formulada y los objetivos propuestos, hemos considerado que lo más indicado es realizar un estudio de diseño cualitativo con un enfoque etnográfico-interpretativo. Lincoln (1997) defendía que con la metodología cualitativa se intenta “capturar el fenómeno de manera holística, entenderlo, comprenderlo dentro de su contexto o enfatizar la inmersión y comprensión del significado humano adscrito a un grupo de circunstancias o fenómeno, o las tres cosas” (p. 58).

Con el conocimiento científico que se consigue con esta metodología se ve fortalecida la profesión de enfermería, con la consecuente mejora disciplinar, puesto que el foco de atención se dirige hacia lo específico y concreto, además, esta “investigación pone su interés y compromiso por revelar el punto de vista del otro, del que es desconocido y no ha tenido voz autorizada” (De la Cuesta, 2010, p. 764). Tal y como afirmaban Hammersley y Atkinson (1994) “una de las características de la investigación social es que los «objetos» que estudiamos son en realidad «sujetos» que por sí mismos producen relatos de su mundo” (p. 121).

Este modelo holístico se ajusta a las características de la investigación, sustentado en las exigencias de interdisciplinariedad, dinamicidad y diacrónica-longitudinal. Esto es así, ya que por la multidimensionalidad del fenómeno objeto de investigación se ha realizado una revisión bibliográfica de manera intensiva y flexible de diferentes especialidades y disciplinas. Además, tiene un carácter dinámico al tener que ir adaptándose en todo momento a las circunstancias cambiantes que se producen en la sociedad y, por ende, que afectan al estudio. Y, el aspecto diacrónico-longitudinal posibilita el estudio durante un tiempo que, en este caso, por la evolución de las circunstancias externas al fenómeno de estudio se ha tenido que dilatar, habiéndose ralentizado la evolución del proyecto como consecuencia de la pandemia por SARS-CoV-2. Siles-González y Solano-Ruiz (2014) proponen definir la metodología cualitativa como la “investigación de un fenómeno particular, realizada en profundidad y de

manera holística mediante la recolección de información narrativa y utilizando un diseño de investigación flexible y transdisciplinario²¹⁷” (p. 386).

Taylor y Bogdan (1987, pp. 20-23) desarrollaron una serie de características de la metodología cualitativa que facilitan la comprensión de la misma y que exponemos a continuación.

Con esta metodología se elaboran inducciones, comprensiones y conceptos desde los datos obtenidos, es inductiva y flexible. De este modo, no tiene por qué existir una hipótesis de partida, sino que la producción de conceptos se va desarrollando y completando de forma reflexiva, con la posibilidad de rediseñar el proceso de investigación. Como señalaba Ruiz Olabuénaga (2012) “adquiere una estructura zigzagueante” (p. 24) para referirse a la amplia flexibilidad del diseño.

En la metodología cualitativa, con la perspectiva holística del investigador que observa a las personas y los contextos, considerándolos como un todo, se intenta comprender a la persona en su propio marco de referencia, en el lugar natural, y cuanto le rodea (escenarios y personas) es digno de investigar. Para tal fin, el investigador debe ser sensible a los efectos que él mismo puede causar sobre las personas que son objeto de estudio.

El investigador cualitativo debe suprimir o evitar las creencias, perspectivas y predisposiciones propias para no dar nada por sobreentendido y considerar que todos los puntos de vista son relevantes, ya que todo cuanto acontece es tema de investigación. Es por todo ello, que para llevar a cabo la investigación he tenido que intentar suspender mis perspectivas y creencias previas sobre las experiencias de las personas ingresadas en UCI elaboradas a partir de mi actividad profesional, para poder explorar la perspectiva plena del otro.

²¹⁷ Traducción propia. Texto original: “Investigation of a particular phenomenon, conducted in Depth and in a holistic manner through collecting narrative information and using a design flexible and transdisciplinary research” (Siles-González y Solano-Ruiz, 2014, p. 386).

Se ha intentado dar validez a esta investigación a partir de confiabilidad y reproductibilidad, basadas en la coherencia, teniendo presente en todo momento el contexto y las personas objeto de estudio. Todo ello, entendiendo la flexibilidad del diseño y guiadas por unas líneas de orientación, pero sin ser esclava de unas reglas estandarizadas, en palabras de Taylor y Bogdan (1987) “*la investigación cualitativa es un arte*²¹⁸” (p. 23), afirmación basada en la flexibilidad del investigador como un artista para conducir el estudio.

Son varios los métodos que se pueden utilizar para la realización de la investigación cualitativa, destacando la fenomenología, etnografía y teoría fundamentada como los más utilizados. La elección será coherente con la pregunta de investigación elaborada, ya que estos métodos son las herramientas para la consecución del objetivo de la investigación y no son un fin en sí mismo, y la decisión de su utilización estará determinada por la perspectiva teórica del investigador, su intencionalidad final (De la Cuesta, 2006). Independientemente de la forma en la que se decida realizar la investigación, Flick (2011) señalaba que los diferentes enfoques tienen en común que “tratan de desgranar cómo las personas construyen el mundo a su alrededor, lo que hacen o lo que les sucede en términos que sean significativos y que ofrezcan una comprensión llena de riqueza” (p. 13).

En esta investigación nos hemos posicionado en el paradigma de la etnografía porque el objetivo es comprender la experiencia y la interpretación de los protagonistas, profundizando en sus propias vivencias y los significados que les conceden, en el contexto particular donde ocurre el fenómeno social. Pretendemos alzar el “mapamundi etnográfico” del que nos hablaba Lisón Tolosana (1982), estableciendo “una cartografía del espíritu en la que aparezca trazada la inmensa variación de sus manifestaciones externas culturales; los signos, sombras y colores de ese atlas” (p. 12) y, para ello, mediante la investigación etnográfica logramos esa atención necesaria a lo concreto y particular, al detalle, ya que:

²¹⁸ Cursivas del autor.

sólo la atención al momento, al *hic et nunc*²¹⁹, a la lógica de la situación, seguida de una descripción prolija y afiligranada nos permiten ir mucho más allá de la experiencia o de los datos y penetrar en el núcleo esencial en el que comienza a revelarse la resistente y compleja singularidad del Otro (Lisón Tolosana, 1982, p. 16).

Por consiguiente, para lograr que una investigación de lugar a una etnografía dependerá de las inquietudes e intenciones acumuladas del investigador, dado que serán “sus acciones, sus objetos y sus modos de transformar la información” (Velasco y Díaz de Rada, 2004, p. 11) las que finalmente le den sentido. A lo que realmente se enfrenta un etnógrafo, en términos de Geertz (2003) es a:

una multiplicidad de estructuras conceptuales complejas, muchas de las cuales están superpuestas o enlazadas entre sí, estructuras que son al mismo tiempo extrañas, irregulares, no explícitas, y a las cuales el etnógrafo debe ingeniarse de alguna manera, para captarlas primero y explicarlas después. [...]. Hacer etnografía es como tratar de leer (en el sentido de “interpretar un texto”) un manuscrito extranjero, borroso, plagado de elipsis, de incoherencias, de sospechosas enmiendas y de comentarios tendenciosos y además escrito, no en las grafías convencionales de representación sonora, sino en ejemplos volátiles de conducta modelada (p. 24).

En este sentido, Jociles (1999) defendía que el sello que particulariza estas investigaciones está compuesto por “la «mirada» antropológica desde la cual se aplican [las técnicas]²²⁰ y [...] su ubicación dentro de un proceso etnográfico” (Apartado I, párrafo 7), configurando la forma en la que se aproxima al objeto de estudio o, lo que es lo mismo, el contexto en el que se aplican las técnicas. De este modo, Jociles (1999) entendía “la ‘mirada’ antropológica” como el “conjunto de principios de percepción, sentimiento y actuación que,

²¹⁹ Cursivas del autor. Traducción: aquí y ahora.

²²⁰ Texto que he añadido de manera aclaratoria.

encarnados en el sujeto de investigación, termina por guiar explícita o implícitamente sus indagaciones” (Apartado II, párrafo 6). En definitiva, es el bagaje del investigador cualitativo el que marcará el abordaje del objeto de estudio y todo el procedimiento de investigación.

Por todo ello, el enfoque etnográfico nos da acceso a “un mejor entendimiento de la experiencia de enfermar, en la medida en que otorga validez al relato de nuestro informante y a las complejas redes semánticas que se encuentran detrás de un síntoma conductual o corporal” (Martínez Hernández, 1992, p. 66). Concretamente en esta investigación el protagonista es la persona con SCA que ingresa en UCI con la multidimensionalidad que le acompaña, como afirmaba M. Allué (1996), “el enfermo es el que mejor conoce su enfermedad y sus circunstancias” (p. 73), y es a partir de la interpretación de sus discursos que pretendemos comprender esta vivencia, porque lo relevante no es la enfermedad en términos médicos, sino la experiencia que tiene la persona, es decir, como señalaba Valverde (2007) “no «qué es» sino «qué significa»” (p. 14). Para poder estudiarlo hemos llevado a cabo entrevistas abiertas para captar las interpretaciones y los significados en profundidad, la esencia de la experiencia misma.

3.1. POBLACIÓN DE ESTUDIO

En la realización de una investigación cualitativa es complejo establecer cuántas personas son necesarias para entrevistar, de este modo Kvale (2011) establecía que la respuesta “es simple: «entrevista a cuantos sea preciso para averiguar lo que necesitas saber»” (p. 70), por lo que dependerá del propósito de la investigación. Lo que verdaderamente importa en estos estudios es el contenido y calidad de la información obtenida para la comprensión del fenómeno que se investiga (Taylor y Bogdan, 1987) y no tanto la cantidad.

Para la selección de los participantes del estudio, basándonos en el concepto de “especificidad²²¹ cultural” de Lisón Tolosana (1982) descrita como:

especificar es precisar, particularizar; determinar los atributos y propiedades diferenciadores; distinguir, limitar, excluir. Un grupo o categoría de personas es específico cuando exhibe características peculiares, determinaciones esenciales dominantes que le distinguen y separan de otros conjuntos o clases genéricamente similares (p. 13),

y mediante la utilización de un muestreo intencional orientado a la selección de participantes que mejor garantizaran la cantidad y riqueza de la información (Ruiz Olabuénaga, 2012, p. 65), decidimos establecer como criterio de homogeneidad los criterios de inclusión²²² en el estudio y como criterio de heterogeneidad las variables sociodemográficas recogidas en la ficha de datos complementarios del participante (Anexo 1).

Los criterios de inclusión establecidos fueron:

- Primer evento de SCA.
- Primer ingreso en UCI.
- No superar las 48 horas desde el diagnóstico hasta el ingreso en UCI.
- Haber pernoctado al menos una noche en UCI.
- Sin afectación respiratoria. En caso de existir afectación respiratoria que no impida realizar la entrevista de forma amena y sin suponer un esfuerzo que pueda comprometer la salud del participante.
- Sin oxigenoterapia o con ella pero que no impida la comunicación (existen terapias de oxígeno que precisan un tipo de material – mascarillas que imposibilitan la buena comunicación para la realización de la entrevista y su grabación).

²²¹ Lisón Tolosana (1982) describía la similitud entre especificidad y categorización y que podían ser utilizados como sinónimos.

²²² Por tanto, los criterios de exclusión estarían compuestos por los participantes que no cumpliesen alguno de los descritos como inclusión.

- Sin inestabilidad hemodinámica o clínica.
- Sin barrera idiomática.
- Sistema neurológico: que estén conscientes, orientados y sin déficits sensoriales.
- Accedan voluntariamente para participar en el estudio, previo consentimiento informado verbal y escrito firmado (Anexo 2).

A partir de estos criterios de inclusión se elaboró un perfil de las personas que nos interesaba que participasen en el estudio y, además, con estos criterios se pretende obtener la fiabilidad necesaria para poder reproducir la investigación en otras UCIs, así como por otros investigadores, siempre y cuando las condiciones sean lo más parecidas posible, o que sirva como precedente.

Respecto a la ficha de datos complementarios (Anexo 1) estaba dividida en tres segmentos o secciones. En un primer segmento se registraban datos personales del participante (iniciales y número de historia), las fechas de ingreso en UCI y de la realización de la entrevista y el diagnóstico médico. El segundo estaba destinado a las variables sociodemográficas, en el que se recogieron datos sobre edad, sexo, lugar de nacimiento, lugar de residencia, período vacacional en la zona (al ser un entorno donde tiene lugar numerosos desplazamientos vacacionales y de segundas viviendas estacionales nos pareció interesante registrarlo por si se tenía influencia en su discurso), nivel de estudios, situación laboral, ingresos económicos (para establecer un perfil socioeconómico), estado civil, tipo de residencia, relación con la familia, número de hijos, personas a su cargo y creencias religiosas. La cantidad de variables recogidas en esta sección se debe a no querer dejar escapar algún dato que pudiese ser relevante en el análisis posterior de los discursos. Y, en el último segmento registramos datos sobre pruebas diagnósticas, el tiempo que transcurrió desde el inicio de los síntomas hasta la consulta con un profesional sanitario, los antecedentes personales (modificables y no modificables) relacionados con la cardiopatía isquémica, otras patologías previas, para llegar a las últimas

cuestiones relacionadas con la UCI, como son los antecedentes de haber tenido familiares o conocidos ingresados en UCI y si había visitado con anterioridad a algún familiar o conocido en UCI. Con la finalidad de mantener el anonimato de los participantes se les asignó individualmente un código en esta ficha para su posterior utilización en la transcripción de las entrevistas y análisis. En la Tabla 2 se recogen los datos más relevantes de los participantes y el código asignado a cada uno de ellos.

En cuanto al procedimiento de captación, tras los trámites éticos que requiere este tipo de investigación que desarrollamos en un apartado posterior, tuvo lugar en la UCI del Hospital General Universitario Los Arcos del Mar Menor. Al ser profesional de la unidad donde se realizó el estudio y desarrollar mi actividad laboral a turnos rotatorios, les transmití a mis compañeros (médicos y profesionales de enfermería, incluidos TCAE) estos criterios y la necesidad de que me contactaran de posibles participantes en mis días de descanso laboral, con una total aceptación y cooperación por parte de todos. En las ocasiones en las que me encontraba desarrollando mi actividad laboral y surgía un posible participante, regresaba en las siguientes horas tras finalizar mi tiempo de trabajo para ofrecer la posibilidad de participación en el estudio y, en caso afirmativo, llevar a cabo la recogida de datos.

En total fueron 24 las personas que accedieron a participar en la investigación. No todas las personas accedieron a participar, tres no quisieron ser parte del estudio (una de ellas porque negaba en rotundidad que tenía la patología y, por tanto, se negaba a participar en un estudio en el que no se sentía identificada, y dos más se negaron sin razonar su posicionamiento). Durante el período de realización de las entrevistas, a dos personas que cumplían en un primer momento los criterios de inclusión no se pudo acceder por ser trasladados a planta.

Tabla 2*Datos y características de los participantes*

CÓDIGO/ AÑO	B O X	Estancia hasta la entrevista	Sexo	Edad	Situación laboral	Rol social	Tipo de relación con la familia	Creencias religiosas	Coronariografía antes de la entrevista	Tiempo: inicio síntomas hasta consultar	Motivo del tiempo transcurrido	Conocidos en UCI previamente	Visita a UCI anterior_ mente
01V/ 2015	1	24h	Varón	64	Jubilado	Padre, esposo, abuelo, amigo.	Buena	Creyente no practicante	Sí (se confirma infarto)	60 min	Fue a casa al inicio de los síntomas (confusión con aumento TA)	SI	NO
02V/ 2015	1	48h	Varón	72	Jubilado	Padre, esposo, cuidador, abuelo.	Buena	Creyente no practicante	Sí (se confirma infarto)	2 días	Familiar a su cargo (esposa).	NO	NO
03V/ 2015	2	24h	Varón	77	Jubilado	Padre, esposo, cuidador, amigo, abuelo.	Buena	Agnóstico	Sí (se confirma infarto)	60 min	Confusión con síntomas digestivos	SI	SI (hace más de 10 años)
04M/ 2015	3	24h	Mujer	79	Jubilada	Madre, abuela, viuda, amiga.	Buena	Creyente, practicante	Sí (se confirma infarto)	60 min	Le dio importancia	NO	NO
05V/ 2015	1	48h	Varón	53	Jardinero	Hijo, padre, separado, hermano, trabajador.	Buena	Creyente no practicante	Sí (se confirma infarto)	8 horas	No le dio importancia	SI	SI (hace 1mes)
06M/ 2015	1	48h	Mujer	67	Jubilada	Madre, abuela, amiga, cuidadora, viuda.	Buena	Creyente, practicante	No, en planta. Se confirma infarto evolucionado.	15 días	Confusión con síntomas respiratorios (alergias)	SI	SI (hace más de 10 años)
07V/ 2015	2	48h	Varón	46	Veterinario	Padre, esposo, hijo, trabajador.	Buena	Creyente no practicante	Sí (se confirma infarto)	2 horas	Le dio importancia	NO	NO

08V/ 2015	7/ 8	48h	Varón	77	Jubilado	Padre, esposo, cuidador, abuelo, amigo.	Buena	Creyente no practicante	Sí (SCA con elevación transitoria ST) (Angina vasoespástica)	Varios días	No dar importancia. Familiar a su cargo (hijo).	SI	SI (hace más de 10 años)
09V/ 2015	2	24h	Varón	59	Hostelero	Padre, esposo, trabajador.	Buena	Creyente no practicante	Sí (se confirma infarto)	15 minutos	Le dio importancia	NO	NO
10V/ 2015	6	48h	Varón	74	Jubilado	Padre, esposo, abuelo.	Buena – hija. Mala – hijos	Creyente no practicante	Sí (se confirma infarto)	1 mes, varias consultas. (2° evento SCA, el 1° hace 3 meses)	No quería preocupar a su esposa (1° evento SCA- confusión con síntomas respiratorios)	NO	NO
11V/ 2015	1	24h	Varón	66	Jubilado	Padre, esposo.	Buena	Creyente practicante	Sí (se confirma infarto)	8-10 horas	No le dio importancia (confusión con síntomas de hipoglucemia)	SI	SI (hace 1 año)
12V/ 2015	8/ R E A	24h	Varón	53	Conductor autobús	Trabajador	Mala (hace 3 años que no ve a su hijo)	Creyente no practicante	Sí (se confirma infarto)	3 semanas	Confusión con síntomas digestivos	SI	SI (hace más de 5 años)
13V/ 2015	8	48h	Varón	77	Jubilado	Padre, esposo, hermano.	Buena	Creyente no practicante	Sí (se confirma infarto)	2 días	No le dio importancia	SI	SI (hace 4 meses)
14V/ 2015	1	48h	Varón	49	Cocinero	Padre, esposo, yerno, trabajador.	Buena	Ateo	Sí (pendiente de cirugía de revascularización coronaria)	12 horas	Confusión con síntomas digestivos	NO	NO

15V/ 2015	1	72h	Varón	45	Reparador electrodo_ mésticos	Padre, esposo, trabajador.	Buena	Creyente no practicante	Sí (se confirma infarto)	30 minutos	Miedo. 48h antes: dolor de pecho, brazos y fatiga, autolimitados.	SI	SI (hace más de 10 años)
16V/ 2015	2	48h	Varón	72	Jubilado	Padre, abuelo, divorciado	Buena	Creyente no practicante	Sí (pendiente de cirugía de revascularización coronaria)	Minutos	Inicio súbito de disnea. Días previos fatiga y dolor.	SI (REA)	SI (hace más de 10 años – REA)
17M/ 2016	7	24h	Mujer	74	Ama de casa	Madre, esposa, cuidadora, abuela.	Buena	Creyente no practicante	No, en planta. Se confirma infarto	1 semana	Confusión síntomas respiratorios	NO	NO
18M/ 2016	1	48h	Mujer	57	Ama de casa	Madre, esposa, cuidadora.	Buena	Creyente no practicante	Sí (se confirma infarto)	3 horas	Confusión con síntomas digestivos	SI	SI (hace 2 años)
19V/ 2016	1	48h	Varón	72	Jubilado	Padre, esposo, abuelo.	Buena	Creyente no practicante	Sí (se confirma infarto)	20 minutos	Se encontraba mal. Dolor intenso.	SI	SI (hace más de 10 años)
20V/ 2016	1	72h	Varón	71	Jubilado	Padre, esposo, abuelo.	Buena	Creyente	Sí (se confirma infarto)	4 o 5 días	Confusión con síntomas digestivos	NO	NO
21V/ 2020	4*	48h	Varón	70	Jubilado	Padre, viudo, abuelo, cuidador.	Buena	Creyente no practicante	Sí (pendiente de cirugía de revascularización coronaria)	Más de 24 horas	Confusión con síntomas digestivos. No molestar	NO	NO
22V/ 2020	R E A /7*	72h	Varón	59	Gestor	Padre, esposo, trabajador.	Buena	Creyente no practicante	Sí (se confirma infarto)	45-60 minutos	Le dio importancia. Días previos: dolor pecho y brazos, autolimitados.	SI	SI (hace 10 años)

23V/ 2020	2*	48h	Varón	55	Camionero	Padre, esposo, trabajador.	Buena	Creyente no practicante	Sí (se confirma infarto)	Accidente por PCR – ambulancia	3 horas previas confundió con cansancio y patología muscular.	SI	SI (hace 10 años)
24V/ 2020	3*/ R E A /3*	72h	Varón	58	Ferrovionario	Padre, esposo, trabajador.	Buena	Creyente no practicante	Sí (se confirma infarto)	2 horas	No le dio importancia. Confusión con patología muscular.	SI	SI (hace más de 10 años)

Elaboración propia.

Descripción Tabla 2:

- Código/año: código asignado a cada participante y año en el que se realiza la entrevista.
- Box: ubicación asignada a la persona durante su ingreso y, por tanto, espacio en el que se realiza la entrevista. El participante 08V inicialmente ingresó en el box 7 pero por necesidad estructural fue ubicado en el box 8. El participante 12V fue trasladado por falta de habitaciones libres en UCI al Servicio de Reanimación de manera urgente, por lo que la entrevista fue realizada inmediatamente posterior al traslado estando ubicado en el Servicio de Reanimación. El participante 22V estuvo ingresado primero en el Servicio de Reanimación por falta de habitaciones libres en UCI en el momento del ingreso, pero a las 36 horas del mismo fue trasladado a UCI. El participante 24V sufrió varios traslados entre UCI y el Servicio de Reanimación, por necesidades estructurales. El asterisco junto al número de box de los últimos 4 participantes, indica que se habían producido cambios en la unidad con respecto a la primera etapa de recogida de datos.
- Estancia hasta la entrevista: hace referencia a las horas aproximadas que habían transcurrido desde el ingreso en UCI/REA hasta la realización de las entrevistas.
- Rol social: se detallan los diferentes roles transmitidos en las preguntas del cuestionario y en su discurso durante la recogida de datos.
- Tipo de relación con la familia: exceptuando dos participantes (10V y 12V) el resto mantiene lo que ellos interpretan como buena relación con todo su entorno más próximo.

- Creencias religiosas: al contrastar con la interpretación de los discursos es importante conocer lo que piensan al respecto y lo que sienten y transmiten en una situación de vulnerabilidad como es la enfermedad grave.
- Coronariografía antes de la entrevista: si le han realizado la prueba previamente o no, entre paréntesis se especifica el diagnóstico emitido posteriormente a la técnica.
- Tiempo del inicio de los síntomas hasta consultar con un profesional sanitario: conocer el tiempo que transcurre entre ambos momentos es relevante para una posterior interpretación. El participante 10V había tenido un evento anterior de SCA con realización de coronariografía sin ingreso en UCI, del que no teníamos información previamente a la entrevista, sin embargo, consideramos oportuno continuar con la recogida de datos ya que era su primer ingreso en UCI. El participante 23V no hay tiempo estimado del transcurso entre el inicio de los síntomas y la solicitud de asistencia puesto que al encontrarse mal y volver a casa con su vehículo sufrió un accidente de tráfico por pérdida de consciencia relacionado con una parada cardíaca que el personal de emergencias reanimó y trasladó directamente al Servicio de Hemodinámica para la realización de coronariografía.
- Motivo del tiempo transcurrido: la importancia que se le da a los síntomas iniciales y el retraso en solicitar asistencia sanitaria están íntimamente relacionados, además, dependiendo de su rol social se puede ver afectada la toma de decisiones.
- Conocidos en UCI previamente: para saber si ha tenido algún tipo de acercamiento a otras personas que le hayan contado su experiencia en UCI.

- Visita a UCI anteriormente: reflejar el contacto previo o no con una unidad de estas características, ya que su estancia en ella no es su primer contacto y, por tanto, parte de unas ideas preconcebidas elaboradas a partir de su experiencia personal.

3.2. CONTEXTO: UCI

El entorno donde tiene lugar la investigación es la UCI del Hospital General Universitario Los Arcos del Mar Menor (Figura 11), situado en la pedanía de Pozo Aledo, perteneciente al municipio de San Javier (Región de Murcia).

Figura 11

Exterior del Hospital General Universitario Los Arcos del Mar Menor



Fuente: Comunidad Autónoma de la Región de Murcia²²³

²²³ Enlace: [https://www.carm.es/web/pagina?IDCONTENIDO=47732&IDTIPO=160&RASTRO=c819\\$4\\$m](https://www.carm.es/web/pagina?IDCONTENIDO=47732&IDTIPO=160&RASTRO=c819$4$m)

Este hospital da cobertura al Área de Salud VIII del Mapa Sanitario de la Región de Murcia (Figura 12), para una población de más de 110000 habitantes²²⁴, pero que debido a su situación geográfica se puede ver incluso triplicada al predominar el turismo estacional a lo largo de todo el año. Dotado de 255 camas de hospitalización²²⁵, 10 quirófanos y 10 camas de UCI (100% de su capacidad) (Anexo 3).

Figura 12

Área VIII (Región de Murcia)



Fuente: www.murciasalud.es (en color queda delimitada el Área de Salud a la que da cobertura el centro sanitario, respecto al resto de la Región de Murcia).

La UCI de este centro es de nueva creación, ya que en el centro sanitario anterior no formaba parte de su Cartera de Servicios, y fue inaugurada el 17 de marzo de 2011, junto con el nuevo centro sanitario. Con una actividad de carácter polivalente (patología médica, coronaria, post-quirúrgica y politraumatizados), un índice de ocupación medio anual en torno al 70%, y una media de ingresos anuales de más de 400 personas (de las que, aproximadamente,

²²⁴ Fuente: CREM, 2022. Enlace: https://econet.carm.es/inicio/-/crem/sicrem/PU_padron/p22/sec29.html

²²⁵ Fuente: CREM, 2022. Enlace: https://econet.carm.es/inicio/-/crem/sicrem/PU261/sec7_c1.html

un 25% ingresan con diagnóstico de SCA)²²⁶. Ubicada en la primera planta, accediendo desde la entrada principal del centro, en el piso inmediatamente superior al Servicio de Urgencias y junto a la Unidad de Reanimación, cuenta con un ascensor que da acceso inmediato y directo, ubicado en el pasillo de personal junto al Servicio de Urgencias.

Inicialmente contaba con un total de 10 boxes o habitaciones de los que solamente 6 estaban habilitados para su funcionamiento, pasando a ser 8 al año de su apertura. Como consecuencia de los brotes epidémicos por el virus H1N1 (Gripe A) se habilitaron, excepcionalmente, los 10 boxes en marzo de 2016 y enero de 2018. Tras la pandemia causada por el SARS-CoV-2 quedaron habilitados los 10 boxes de forma permanente.

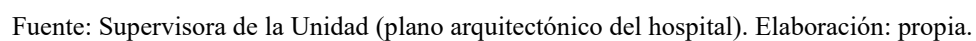
Desde su inicio ha ido adaptándose a las circunstancias realizando modificaciones tanto estructurales, normativas como de recursos humanos en función de las necesidades reales y/o percibidas, formulando nuevos proyectos con la finalidad de mejorar la calidad de los cuidados ofrecidos. A principios del año 2017 se llevó a cabo la presentación en el centro del *Plan de Humanización de la UCI*, siguiendo las líneas estratégicas propuestas por el *Proyecto de Investigación Internacional Humanizando los Cuidados Intensivos (HU-CI)* cuyo objetivo era formular un modelo asistencial en el que participen tanto los profesionales como el usuario y la familia (Heras La Calle y Zaforteza, 2014). Los principales cambios que se han llevado a cabo han sido: flexibilización de los horarios de visita, salidas de pacientes de forma programada al exterior; creación de una sala interna con sofás para familiares; instalación de pantalla multimedia articulada (incluye radio, internet, catálogo de películas, videollamadas²²⁷ y posibilidad de elección de idioma); instalación de reloj analógico colgado en la pared; cambios en los sistemas de aireación; incorporación del Servicio de Rehabilitación como parte

²²⁶ Datos obtenidos del software ICCA: IntelliSpace Cuidados Críticos y Anestesia, de la unidad.

²²⁷ Previa solicitud de activación.

del equipo asistencial; y colocación de puertas correderas en agosto de 2019 a los boxes que no la tenían previamente.

Diferenciada del resto del hospital y de ambiente cerrado, arquitectónicamente, la UCI cuenta con 3 accesos desde el exterior de la unidad, dos de ellos por el pasillo de personal y uno desde el pasillo principal al que se accede desde la entrada principal, aunque también está comunicada con la Unidad de Reanimación, pero es un acceso más restringido. Dividida estructuralmente en 3 zonas principales: área de personal, área de críticos y zona de familiares (Figura 13).



Descripción de la Figura 13:

- Se ha resaltado en color rosa anaranjado la zona principal de asistencia a las personas que ingresan en UCI, donde la actividad se desarrolla de forma continuada y permanente (box y control de enfermería).
- Las flechas de color rojo indican desde dónde acceden las personas que van a ingresar en UCI (desde el pasillo de personal). Si el ingreso se produce desde el Servicio de Quirófano²²⁸ o Reanimación el acceso a UCI es desde esta última.
- En color amarillo claro han sido delimitadas las zonas que hacen referencia a la familia y allegados, esta zona es compartida con el Servicio de Reanimación.
- La línea discontinua de color azul oscuro corresponde al recorrido realizado por los familiares o allegados que acceden a la unidad para visitar a su ser querido.
- Las flechas de color verde claro de mayor tamaño indican los 3 accesos que tiene la unidad (el cuarto acceso correspondería a la comunicación que tiene con Reanimación).
- Las líneas amarillas gruesas delimitan todo el espacio que concierne a UCI (incluyendo el compartido con el servicio de Reanimación).

Al área de personal se puede acceder desde una de las entradas del pasillo de personal a través de una puerta de cristal con control de acceso mediante tarjeta identificativa²²⁹ (Figura 14) o desde el área de críticos, de la que está separada por dos puertas de cristal (Figura 15). Al acceder por la puerta de cristal del primer acceso comentado, encontramos 2 baños y al pasar una puerta de seguridad tenemos un pequeño almacén del personal de limpieza y otra pequeña sala multiuso. Al frente está la sala de estar y al girar a la izquierda tenemos, a la derecha:

²²⁸ También pueden acceder desde el pasillo de personal.

²²⁹ No activado actualmente.

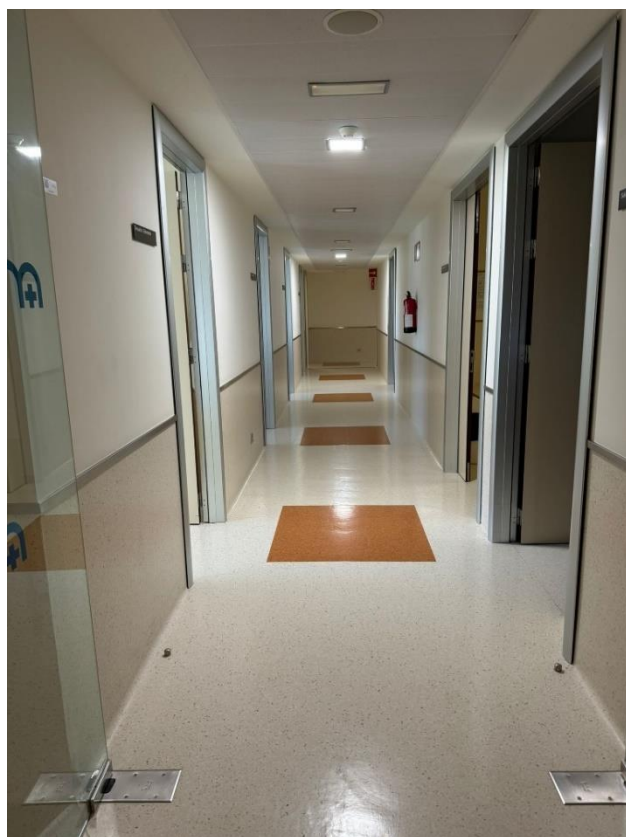
despacho del jefe de servicio, despacho de facultativos, despacho de la supervisora y otra sala de estar de menor tamaño que la anterior; y, a la izquierda: un amplio almacén donde se puede encontrar sueros de todo tipo, sillones, camillas y los aparatos para terapias de tratamiento de intercambio de sangre de manera extracorpórea, una sala de sesiones clínicas y un despacho de facultativos que es compartido con la Unidad de Nutrición.

Figura 14

Acceso Área de Personal-Pasillo de Personal



Elaboración propia.

Figura 15*Área de Personal*

Elaboración propia.

Seguidamente, el área de críticos es la más amplia de toda la unidad. Al pasar las dos puertas de cristal del área de personal encontramos un pasillo en el que se sitúan un almacén de material fungible; una sala donde se ubican algunos sueros y diferentes tipos de nutriciones enterales, aparato de gasometrías, frigorífico pequeño, fregadero y mueble donde está lo necesario para ofrecer a la persona ingresada desayunos, meriendas, etcétera, además, hay un congelador con unas prestaciones específicas (alcanza casi -100°C) que utiliza el Servicio de Quirófano; junto a este ‘office de pacientes’²³⁰ está el baño asistido con una bañera en el centro y unas estanterías donde se ubica la lencería (Figura 16).

²³⁰ Así es como lo llaman los profesionales de la unidad.

Figura 16

Pasillo que conecta el Área de críticos con el Área de personal



Elaboración propia.

Una vez se pasa este pequeño pasillo, a la izquierda hay otro pasillo que comunica a la derecha con dos puertas para acceder al control de enfermería y al frente con una de las entradas desde el pasillo de personal que cuenta con control de acceso mediante tarjeta identificativa y timbre (ambos activados)²³¹. En este pasillo a la izquierda encontramos un almacén de material fungible, una habitación de residuos y los dos vestuarios del personal con baño y ducha (Figura 17).

²³¹ Aquí se encuentra una puerta de dos hojas de material lacado y otra doble de seguridad.

Figura 17*Acceso Área de Críticos-Pasillo vestuarios*

Elaboración propia.

Si continuamos al frente del pequeño pasillo llegamos a la zona donde se inician los boxes²³² y el control de enfermería. Los boxes quedan distribuidos casi a modo de panóptico alrededor y en las proximidades del control de enfermería, formando una -L-. En el interior del control está la zona de limpio-farmacia y, separado del control mediante un armario alto de puertas y una estantería, hay un pasillo que comunica con el de los vestuarios. En este último pasillo está ubicado un almacén donde están los aparatos para terapia respiratoria y diversidad de material fungible; la zona de sucio y una sala para el personal de limpieza. En este pasillo está ubicado el aparato para la realización de electrocardiogramas, el ecógrafo, un ordenador

²³² La descripción de los boxes y las imágenes están detalladas en el capítulo 4.

portátil y un carro de curas. Si continuamos desde el control hacia el exterior, llegamos a otro pasillo donde continúan los boxes (hasta el box 10, el más alejado del control), un baño, un gran almacén donde se ubican otra serie de aparatología, como la de infusión continua (bombas²³³), desfibrilador, manta eléctrica, grúa, silla de ruedas, camas, 3 armarios en los que se guarda material fungible y, además, se sigue manteniendo algunas cajas donde encontramos material de aislamiento para atender pacientes infecto-contagiosos, ya que durante la pandemia era donde los profesionales se colocaban los equipos de protección individual (Figura 18).

Figura 18

Pasillo boxes y almacén



Elaboración propia.

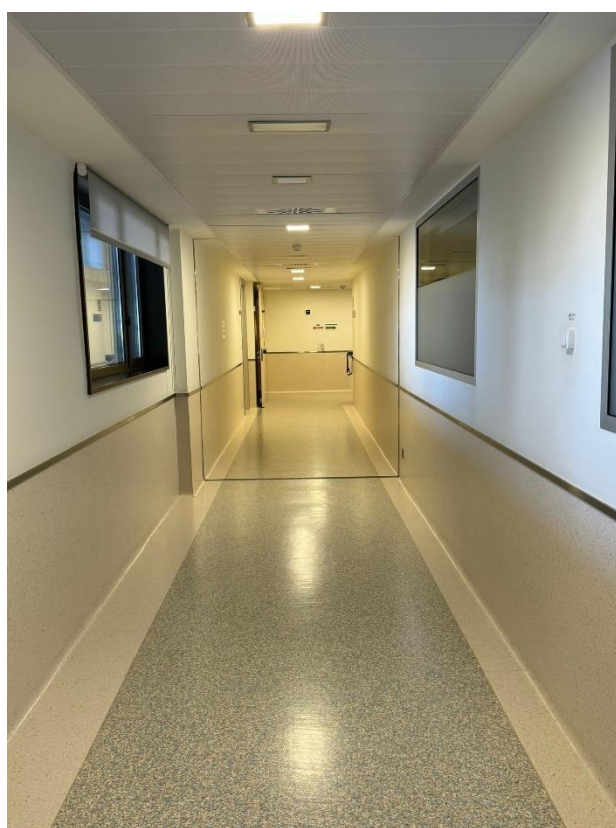
Al final de este pasillo, a la derecha se encuentra el gabinete de técnicas (aquí se realizan diferentes actividades como: implantación de marcapasos, reservorios y vías centrales o

²³³ Así es como las llaman los profesionales sanitarios.

periféricas; sala de curas; sala de técnicas de otras especialidades como cardiología, hematología, neumología, etcétera, de personas que necesitan la presencia del personal de UCI por la sedación que se les administra para la realización de la técnica; entre otras). Justo frente al gabinete de técnicas está la puerta salida (puerta de dos hojas de material lacado y puerta doble de seguridad) que da acceso al pasillo que comunica con la unidad de Reanimación (Figura 19), dormitorios de facultativos de guardia, y finaliza en una puerta de doble de material lacado cuya apertura depende desde el interior de un pulsador y desde el exterior con tarjeta identificativa o mediante un videoportero que comunica con el control de enfermería de UCI (Figura 20).

Figura 19

Pasillo compartido Unidad de Reanimación



Elaboración propia.

Figura 20*Puerta de Acceso Pasillo principal*

Elaboración propia.

Al cruzar esta puerta nos ubicamos en la zona de familiares. En este primer espacio hay 4 puertas para acceder a 2 despachos (en los que se informa a los familiares) y 2 esclusas, estando en la primera de ellas el acceso de los familiares desde la sala externa donde se encuentran ubicadas las taquillas para que puedan dejar sus objetos personales (Figura 21), 2 baños y una pequeña sala interna con sillas. Al pasar por la esclusa de acceso encontramos a la derecha otra sala interna frente a los despachos de información, acondicionada con sofás, televisión, mesitas, lámparas, un reloj digital en la pared y sillas, que ofrece una zona de espera más confortable a los familiares (Figura 22) (Figura 23); y, al frente de la salida de la esclusa, hay otra puerta doble de seguridad que da acceso a la sala de espera de familiares compartida de UCI-Reanimación, situada en el pasillo central del hospital y a la que se accede desde la entrada principal (Figura 24).

Figura 21

Taquillas para visitantes



Elaboración propia.

Figura 22

Sala Interna con sofás



Elaboración propia.

Figura 23

Sala Interna-Despachos de información



Elaboración propia.

Figura 24

Sala de Espera UCI-Reanimación



Elaboración propia.

Relacionado con normas internas de la unidad por motivos de asepsia y proteger a las personas ingresadas en ella, no se permite la entrada de flores y/o macetas naturales al área de críticos ni a los boxes. Además, en los pasillos no existe decoración alguna como se puede apreciar en las imágenes, únicamente observamos extintores y carteles informativos del número de box (en algunas puertas de boxes se pueden encontrar carteles que informan de las normas específicas para acceder al interior²³⁴). Además, son de colores cálidos y lisos para facilitar su limpieza.

Sin embargo, en la sala de espera de familiares podemos encontrar carteles informativos de horarios de las dos unidades y carteles de normas generales del hospital. En esta sala de espera tenemos un televisor, que generalmente está apagado, un reloj digital en la pared y una recepción con cristalera (no se utiliza). Se podría afirmar que esta zona es un no lugar según la descripción que realizó Augé (2000) relacionado con los textos que encontramos y donde los familiares comparten la similitud de estar esperando noticias de su ser querido o la visita del mismo, es decir, la enfermedad es el punto en común que les une. La principal diferencia entre el Servicio de Reanimación y UCI radica en la movilidad y rotación de los familiares del primero (en general las personas intervenidas son trasladadas a la planta de hospitalización en las siguientes horas tras la finalización de la cirugía, como máximo pernoctan una noche), frente a la permanencia y durabilidad de los familiares del segundo, ya que los ingresos de UCI suelen prolongarse más en el tiempo.

La distribución numérica de los boxes ha sufrido modificaciones a lo largo de los años, es por ello que se presenta la estructuración numérica de los boxes en 2015-2016 correspondiente a la primera etapa de recogida de datos, y 2020 que corresponde a la segunda etapa de recogida de datos (Figura 25). Esta aclaración es necesaria debido a que en función

²³⁴ Estos carteles se colocan con motivo de alguna norma específica relacionado con la persona ingresada, que puede ser de medidas para proteger a ella del resto, o viceversa.

del box donde haya sido realizada la entrevista dispondría de puerta o no en la primera etapa, a diferencia de la segunda etapa en la que ya todos tenían puerta; en la primera etapa de investigación las pantallas multimedia y el reloj analógico de la pared no habían sido instaladas, mientras que en la segunda etapa ya estaban disponibles en todos los boxes (instaladas en 2019); unos disponen de baño en el interior de la habitación; y, además, la luz natural también varía dependiendo de la ubicación del box. Estos aspectos más concretos se detallan en el capítulo de técnicas de recogida de datos (contextualización de las entrevistas).

Figura 25

Distribución boxes 2015-2016 y 2020



Fuente: Supervisora de la Unidad (plano arquitectónico del hospital). Elaboración: propia.

Como señalaban Hammersley y Atkinson (1994) “en etnografía, se debe decidir dónde y cuándo observar, con quién conversar, así como qué información registrar y cómo hacerlo” (p. 59), todo ello en base a la pregunta de investigación inicial y de manera flexible. Los autores Taylor y Bogdan (1987) destacaban la importancia del fácil acceso al escenario ideal de investigación con la finalidad de establecer relaciones con los participantes de manera más inmediata y así favorecer la recogida de los datos que realmente importan y afirmaban que “tales escenarios sólo aparecen raramente” (p. 36). Sin embargo, en el caso de esta investigación al ser profesional laboral de la unidad donde se lleva a cabo el estudio, me resultó fácil el acceso tanto al escenario como a los participantes.

Lo relevante de la metodología cualitativa en un espacio tan concreto como es UCI, es poder contextualizar los discursos de los participantes de una forma más directa y relacionado con el entorno que le envuelve frente a la realización de las entrevistas a posteriori de su salida de la unidad. Como consecuencia de la imagen social de gravedad asociada a estas unidades y, por ende, la que pueden tener preestablecida las personas participantes del estudio, ya sea por experiencias propias o ajenas, con el añadido de su reciente diagnóstico, este contexto hace aflorar significados, sentimientos y emociones que, probablemente, tras su alta a planta de hospitalización se verían modificados. En este sentido, Téllez (2007) afirmaba “que no podemos descontextualizar los datos pues pierden su sentido y significado, y tenemos que interpretar a los actores sociales en su contexto, puesto que los sujetos no son meras variables” (p. 114).

Por todo ello, la importancia de este contexto tan particular radica, por un lado, en la difícil accesibilidad por parte de investigadores ajenos a la institución, inclusive de la unidad misma y, por otro lado, en hacer hablar al “contexto invisible” (Álvarez Munárriz, 2011b, p. 63) donde se producen las interacciones entre la persona y el entorno, afectando éste a los sentidos, emociones y relaciones que establece del que no es consciente plenamente.

4. PROCESO DE INVESTIGACIÓN

4.1. REVISIÓN DOCUMENTAL

La investigación da comienzo con el inicio del análisis documental y búsqueda bibliográfica a partir de una aproximación a la pregunta de investigación inicial a mediados del año 2014, previamente al acceso del área a investigar. Desde entonces hasta finalizar la redacción del texto se han ido consultando diferentes bases de datos para completar información y contrastar datos para aportar la información lo más actualizada posible.

Una de las características sobre la que se sustenta la aproximación holística que se realiza con la metodología cualitativa es su interdisciplinariedad por lo que hemos recurrido a diferentes fuentes de información a partir de la base de datos de diferentes disciplinas como antropología, sociología, enfermería, psicología, socio-sanitarias y medicina, entre otras.

Las bases de datos consultadas han sido: Cuiden Plus, Dialnet, ProQuest, JSTOR, CINAHL, Cochrane Library, Scopus, ClinicalKey, SciELO, PubMed-Medline, Web of Science, LILACS, CSIC, CIS, Hemeroteca Cantárida (Fundación Index), Latindex. Se han utilizado los metabuscadores Google y Google Académico, así como se han realizado búsquedas en los diferentes catálogos de la biblioteca de la Universidad de Murcia y en Teseo (base de datos de tesis dependiente del Ministerio de Universidades).

A través de la Biblioteca Virtual de Murciasalud hemos podido acceder a diferentes bases de datos, así como gestionar las peticiones al Servicio de Obtención de Documentos de numerosos artículos que eran de nuestro interés y no estaban disponibles por otros medios. También hemos accedido a las webs de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia (CARM), del Servicio Murciano de Salud, la web institucional del área donde se ha realizado la investigación y de diferentes Ministerios. Se han consultado datos estadísticos obtenidos del Centro Regional de Estadística de la Región de Murcia (CREM) y del Instituto Nacional de Estadística (INE). Además, se ha recogido información de los responsables superiores de UCI,

personal analista de aplicaciones de la institución sanitaria y de las historias clínicas de los participantes en el estudio mediante el acceso al sistema de información implantado en la unidad para la gestión de los cuidados²³⁵ (software ICCA: IntelliSpace Cuidados Críticos y Anestesia). Y, finalmente, se han consultado libros y otras revistas en soporte físico y digital.

La información que se buscó estaba relacionada con dolor emocional, dolor, emoción, UCI, SCA, infarto de miocardio, entorno sanitario, salud, enfermedad, biomedicina, modelo médico hegemónico, humanización, cuidado, muerte, sufrimiento, box y paisaje cultural.

Se han utilizado palabras clave y descriptores extraídos de MeSH traducidos con la herramienta DeCS, realizando en las búsquedas combinaciones con los operadores booleanos (AND, OR, NOT) para realizar las búsquedas de manera estratégica. El DeCS/MeSH²³⁶ es un tesoro (Descriptores en Ciencias de la Salud/Medical Subject Headings) utilizado para búsquedas más exhaustivas mediante una terminología común en diferentes idiomas. Sin embargo, no se ha podido utilizar para todas las palabras clave ya que en numerosas ocasiones no estaban incluidas en el tesoro y el descriptor no estaba disponible. Por ejemplo, dolor emocional no está incluido y lo más parecido que podemos encontrar con la búsqueda general de dolor es ‘pesar’ que lo relaciona con dolor moral, duelo o pesadumbre, incluso como término alternativo de dolor sugiere sufrimiento físico, términos que no se ajustan a la investigación.

Respecto a la búsqueda concreta de información que relaciona dolor emocional con SCA y UCI no se han obtenido documentos que se ajusten en su totalidad a la pregunta de investigación. Las investigaciones que se han realizado hasta la actualidad basadas en las experiencias y vivencias de la estancia en UCI como consecuencia de diferentes alteraciones fisio-patológicas aportan datos muy interesantes, pero no profundizan en la contextualización

²³⁵ Tradicionalmente conocido como gráfica entre los profesionales sanitarios, se trataba de un documento en papel que reflejaba las constantes vitales, tratamiento, relevos de enfermería, etcétera. Este documento digital ha unificado en este sistema las actividades de los diferentes profesionales (medicina, enfermería, TCAE y fisioterapia) englobando todos los aspectos del proceso de atención de la persona que ingresa en UCI en un único lugar.

²³⁶ Disponible en: <https://decs.bvsalud.org/es/>

y conceptualización del dolor emocional. No obstante, la revisión bibliográfica sirvió para realizar una aproximación a las áreas que nos interesaba explorar y profundizar con las entrevistas, facilitando la concreción de algunas dimensiones de la pregunta de investigación para conseguir dar respuesta a nuestros objetivos.

4.2. TÉCNICAS DE RECOGIDA DE DATOS

La investigación se ha desarrollado con la combinación de varias técnicas para la producción y recogida de información relevante con la finalidad de comprender el fenómeno social estudiado.

Dependiendo de la “mirada antropológica” desde la que se enfoque su utilización y el procedimiento etnográfico en el que se inserte, la técnica cualitativa obtiene características distintivas, puesto que son “situaciones sociales que el investigador crea (y/o aprovecha) para los propósitos de la investigación, abogando por una combinación de las mismas capaz de desvelar aspectos diversos de un mismo fenómeno sociocultural, enfocándolas como herramientas polivalentes” (Jociles, 1999, Apartado IV, párrafo 2). Por tanto, con las técnicas cualitativas buscamos “conocer cómo se crea la estructura básica de la experiencia, su significado, su mantenimiento y participación a través del lenguaje y de otras construcciones simbólicas” (Ruiz Olabuénaga, 2012, p. 31) en el contexto natural y concreto en el que ocurre, inseparable del fenómeno que se investiga.

Una de las herramientas fundamentales de la investigación cualitativa es el investigador, como instrumento que marcará la evolución del proceso de investigación y, por tanto, la calidad del conocimiento que se obtiene. Taylor y Bogdan (1987) afirmaban que “*el propio investigador es el instrumento de la investigación*²³⁷” (p. 101). Es su ‘mirada’ la que acompaña toda la investigación y, como afirmaba Téllez (2007) “no hay modo de evitar el

²³⁷ Cursivas de los autores.

hecho de que el antropólogo es, en sí mismo, un factor de investigación” (p. 169). El investigador con su presencia provoca modificaciones en el momento que se sitúa para observar, en términos de Velasco y Díaz de Rada (2004) es “*acción social*”²³⁸ (p. 24), no sólo por la información que puede transmitir verbalmente, sino a través de su cuerpo, actitud, movimientos, vestimenta y los movimientos de su rostro, son aspectos que debe tener presentes en cualquier circunstancia.

En esta investigación, tomé la decisión de realizar las entrevistas sin el uniforme de trabajo, pero con la bata blanca sobre la ropa ‘de calle’²³⁹, ya que, al darse la circunstancia de ser personal trabajador de la unidad, existía la posibilidad de que las personas que cumplían los criterios de inclusión me hubiesen visto previamente desarrollando mi actividad laboral y pudiera generar cierta duda sobre mí. Además, tal y como se ha señalado en capítulos anteriores, el profesional de enfermería está muy bien valorado por la sociedad en general, por lo tanto, este aspecto podía favorecer, en cierta forma, que la persona estuviese más interesada en participar en el estudio. Hammersley y Atkinson (1994) señalaban como ventaja tener un amplio cuerpo de conocimientos y una variable disponibilidad de recursos frente al objeto de estudio, de manera que los investigadores “pueden demostrar que no son unos intrusos explotadores, sino que tienen algo que ofrecer” (p. 97). De este modo, al presentarme como enfermera de la unidad y antropóloga que está realizando una investigación, algunos participantes me realizaban preguntas relacionadas con su patología, tratamiento, etcétera, durante la realización de la entrevista.

No obstante, llevar a cabo “antropología *at home*”²⁴⁰ (Téllez, 2007, p. 119) implica construir una distancia en la que lo cotidiano se vuelva extraño y realizar un profundo ejercicio de reflexividad para evitar, en la medida de lo posible, los sesgos que se pueden producir como

²³⁸ Cursivas del autor.

²³⁹ Así es como los profesionales se refieren a llevar ropa que no sea parte de la institución.

²⁴⁰ Cursivas de la autora.

consecuencia del investigador. Guasch (1997) apuntaba sobre la posición del investigador que observa como el principal condicionante, pero “en la medida en que el observador reconoce y hace explícita cuál es su posición social, la subjetividad queda, si no controlada, sí al menos matizada” (p. 11), de este modo defendía poder construir la distancia de una forma crítica a partir del análisis de lo subjetivo, así como mantener un ejercicio de revisión sobre la distancia respecto al objeto que se está investigando. Como bien señalaban Hammersley y Atkinson (1994) “cualquier investigación social toma la forma de observación participante: implica participar en el mundo social, cualquiera que sea su papel, y reflexionar sobre los efectos de esa participación” (p. 31), por lo tanto, la observación participante es una técnica a partir de la que recogemos información, pero también la producimos directa e indirectamente (Téllez, 2007), complementando al resto de las técnicas utilizadas.

4.2.1. LA ENTREVISTA ABIERTA SEMI - ESTRUCTURADA

La elección de la entrevista como técnica de recogida de datos podemos situarla en la afirmación de Sanmartín (2003) haciendo referencia a que “los hechos no hablan solos, hay que hacerlos hablar. Ello sólo lo lograremos formulándoles las preguntas adecuadas a los hechos” (p. 84). Por tanto, es una herramienta para indagar en los fenómenos sociales, cuyo propósito es “obtener descripciones del mundo de la vida del entrevistado con respecto a la interpretación del significado de los fenómenos descritos” (Kvale, 2011, p. 30), a partir de la propia perspectiva de la persona.

Compartimos la definición de entrevista ofrecida por Ruiz Olabuénaga (2012) de manera que, “lejos de constituir un intercambio social y espontáneo comprende un proceso, un tanto artificial y artificioso, a través del cual el entrevistador crea una situación concreta –la entrevista– que, lejos de ser neutral, implica una situación única” (p. 165), y añadía que “el investigador busca encontrar lo que es importante y significativo en la mente de los

informantes, sus significados, perspectivas e interpretaciones, el modo en que ellos ven, clasifican y experimentan su propio mundo” (p. 166). Por tanto, a partir de esta técnica podremos recoger y generar²⁴¹ conocimiento relacionado con pregunta de investigación.

La realización de las entrevistas tuvo lugar en dos etapas o fases. La primera etapa comenzó en mayo de 2015 hasta agosto de 2015, provisionalmente. El motivo por el que esta primera etapa se vio interrumpida estuvo relacionado con un acontecimiento familiar de la investigadora. A primeros del mes de agosto de 2015 fue ingresado en el box 1 su familiar, con el que mantenía contacto en su vida diaria de forma continuada. Ante el empeoramiento, la implicación personal de la investigadora, que acudía diariamente a la unidad a proporcionarle los cuidados como enfermera de UCI y familiar, y el fatal desenlace durante el mes de septiembre, sus emociones se vieron afectadas de tal forma que no se encontraba en las condiciones óptimas de continuar con la investigación. Tras pasar un tiempo, se decidió continuar con la recogida de datos en el mes de diciembre de 2015, dando por finalizada esta fase en febrero de 2016, tras la realización en total de 20 entrevistas contemplando el principio de saturación teórica de Glaser y Strauss (1967, como se citó en Taylor y Bogdan, 1987, p. 35), puesto que los datos que aportaban las nuevas entrevistas no añadían información significativa, ante la consistencia de los datos ya recogidos. Esta expresión es empleada “para referirse a ese punto de la investigación de campo en el que los datos comienzan a ser repetitivos y no se logran aprehensiones nuevas importantes. Ese es el momento de dejar el campo” (Glaser y Strauss, 1967, como se citó en Taylor y Bogdan, 1987, p. 90).

Tras las modificaciones estructurales que se habían producido en la unidad, se decidió realizar una segunda etapa de recogida de datos con la finalidad de contrastar la información

²⁴¹ Kvale (2011, pp. 43-44) propuso dos metáforas para referirse al entrevistador dependiendo de la intencionalidad con la que se llevara a cabo la entrevista. Propuso la metáfora del minero para referirse al entrevistador que recoge conocimiento (el minero desentierra el metal), y la metáfora como viajero en la que hay un proceso en el que construye conocimiento (a lo largo de su viaje va recogiendo información para luego narrar su aventura).

con la obtenida en la primera. Esta segunda etapa se inició en el mes de febrero de 2020, finalizando en marzo de ese mismo año. En este caso, no se llegó al principio de saturación teórica, anteriormente mencionado, obtenido la cifra de 4 entrevistas en total, ya que la investigación se vio interrumpida abruptamente por la pandemia producida por el SARS-CoV-2 con el primer ingreso diagnosticado de Covid-19 el 13 de marzo de 2020 y pasando a ser UCI-Covid el día 23 del mismo mes. Teniendo en cuenta que cada texto con su consecuente lectura posterior y, por tanto, su interpretación, “son, al mismo tiempo, una construcción social y política” (Ruiz Olabuénaga, 2012, p. 193), decidimos detener la realización de nuevas entrevistas al vernos inmersos en la pandemia y la crisis tanto socio-cultural-política, como sanitaria que acarreo la misma. Además, las consecuencias a nivel personal y profesional de la pandemia afectaron a la salud mental y física de la investigadora, por lo que el informe final se dilató en el tiempo.

Por lo tanto, tras las dos etapas principales de recogida de datos se realizaron un total de 24 entrevistas, 20 hombres y 4 mujeres, obteniendo un total de 831.05 minutos de grabación, con una media de 34.63 minutos de duración por entrevista (con un mínimo de 13.07 minutos y un máximo de 1h19’41’’).

Diferentes autores proponen la realización de “entrevistas piloto” (Vallés, 2002, p. 91) antes de adentrarse de lleno a la recogida de datos en el trabajo de campo, sin embargo, debido a mi relación profesional con el contexto y las interacciones que había tenido con diferentes personas ingresadas a lo largo de mi trayectoria profesional junto con mi formación académica en antropología, en cierta medida, ya había realizado de manera informal el pilotaje inicial, ya que en esas interacciones había intercambiado información de muy diversa índole. Como resultado de mi trayectoria profesional y la revisión documental realizada el primer acercamiento a la temática de interés ya se había producido.

Siguiendo las recomendaciones de diferentes autores (Kvale, 2011; Taylor y Bogdan, 1987; Vallés, 2002; entre otros), se elaboró un guion sobre las áreas y temáticas que nos interesaba tratar con una propuesta de preguntas y un orden más o menos preestablecido, pero sin la exigencia de seguirlo por la flexibilidad que caracteriza la técnica (Tabla 3). En el guion de la entrevista, la primera cuestión se les formuló para que iniciasen su discurso a partir de la descripción general y amplia de lo ocurrido. Tal y como aconsejaba Vallés (2002) “no se trataría ni siquiera de preguntar sino de enunciar un campo de narración virgen y dejar que el entrevistado abra los senderos discursivos que considere oportuno” (p. 105). Esta cuestión inicial se utilizó a modo introductorio para luego ir focalizando la atención en las áreas de interés y adentrarnos en el “núcleo de la experiencia y del mundo interior del entrevistado trazando círculos concéntricos cada vez más reducidos” (Ruiz Olabuénaga, 2012, p. 172). Ruiz Olabuénaga (2012) denominó a esta estrategia como “lanzadera-embudo” (p. 181), de lo más general a lo más concreto, de lo más amplio a lo más específico.

Tabla 3*Guion de la entrevista*

BLOQUE I: Enfermedad y contexto 1. Empiece a narrar desde que le dio el dolor, si estaba solo, acompañado, dónde estaba, qué estaba haciendo... 2. ¿Qué conoce sobre su diagnóstico? ¿Sobre el infarto? 3. ¿Conoce a alguien que haya tenido un infarto? 4. ¿Entiende por qué ha ingresado en UCI? 5. ¿Qué piensa del servicio de UCI?
BLOQUE II: Similitud de vivencias. En primer lugar, lo que supone de forma directa y personal y, en segundo lugar, los recuerdos, puede ser en primera persona o no (familia, amistades, conocidos, etcétera) 6. ¿Qué supone para usted el ingreso en UCI? 7. ¿Qué destacaría como positivo y negativo del servicio de UCI? 8. ¿Ha pasado alguna vez por una situación similar? En caso afirmativo: qué destacaría.
BLOQUE III: Implicaciones del dolor emocional 9. ¿Cómo se siente? 10. ¿Qué ha sentido cuando le han realizado la coronariografía? (Si se la han realizado) 11. ¿Tiene alguna preocupación? ¿Qué es lo que más le preocupa? 12. ¿Qué es lo que más le incomoda/disgusta? ¿Siente que le falta algo? 13. ¿Ha sentido miedo? 14. ¿Ha pensado en la muerte?

Elaboración propia.

La recogida de datos se llevó a cabo en el interior del box donde la persona permanecía ingresada durante su estancia en UCI, en ocasiones se encontraban sentados en el sillón y en otras estaban en cama (Tabla 4). La decisión de realizar la entrevista en el interior del box, se ajustaba a las indicaciones de Sanmartín (2003), que afirmaba haber comprobado a partir de su experiencia:

que la entrevista más eficaz, penetra mejor en aquello que debe alcanzar, cuando, siendo fiel a la vida real por la cual se pregunta, se amolda a ella como si fuese un hecho más de interacción ordinaria, convirtiendo la entrevista en una de sus situaciones normales (p. 80).

Por consiguiente, ¿Qué hay más real que formular preguntas sobre su vivencia, sentimientos, miedos que cuando se está experimentado, o se ha experimentado, *in situ* (UCI)? La cuestión inicial se la habrían formulado de manera terapéutica diferentes facultativos o profesionales sanitarios, es decir, de manera más concreta y específica, por tanto, nos acercamos a esa situación normal dentro del contexto en cuestión, sin embargo, esta nueva situación social²⁴² que se crea con la interacción de la entrevista le lleva a re-interpretar los hechos y re-transmitir la información de una forma más íntima, cercana e incluso familiar.

Una vez que la persona era detectada como de interés para la investigación y se ajustaba a los criterios de inclusión, accedía al box, con ropa ‘de calle’ y bata blanca, presentándose como enfermera de la unidad y antropóloga. A continuación, le presentaba brevemente el propósito de la investigación, con la precaución de no desvelar con precisión los objetivos para evitar la posible manipulación de la información (Amezcu, 2000b) y les invitaba a hablar sobre su infarto y su paso por la UCI. Algunos se mostraron sorprendidos por la información que ellos podían aportar, tal y como había señalado Masana (2013) “nuestro objetivo de conocer y aprender acerca de la experiencia de la enfermedad resulta chocante y gratificante a la vez” (p. 248). En este sentido, Téllez (2007) sugería manifestar previamente a la persona objeto de investigación el interés que supone para nosotros su información y, al mismo tiempo, tratar de “crear un clima de familiaridad, informalidad y cercanía, que invite al informante a compartir su experiencia y su vida con nosotros” (p. 210).

²⁴² Ruiz Olabuénaga (2012) consideraba que la entrevista “crea una situación social nueva, [...]”. No se cuentan las mismas cosas, en una entrevista, a un padre, un juez, un abogado, un espía, un amigo o un investigador científico” (p. 173), como consecuencia de la interacción social que se origina.

Si accedía a participar y se encontraba acompañado, se le solicitaba al acompañante abandonar el box, si no le era inconveniente, durante el desarrollo de la entrevista para evitar que condicionase al participante. He de decir que no hubo rechazo por parte de ningún acompañante (no se realizaron entrevistas en horarios de visitas, estos acompañantes se encontraban ahí porque se les había dado permiso). Las entrevistas se llevaron a cabo siempre y cuando la dinámica de trabajo de la unidad lo permitiese, indistintamente en horario de mañana o tarde, evitando los horarios programados para la visita.

Las entrevistas fueron grabadas en formato digital previo consentimiento verbal y escrito (Anexo 2), permitiendo su almacenamiento en el ordenador y la transcripción literal, identificando a los participantes según el número de la entrevista, seguido de la inicial de Varón y Mujer para poder facilitar el acceso según el sexo. Este código de identificación ha sido utilizado en las tablas anteriores y es empleado en las referencias que han sido seleccionadas para documentar las interpretaciones realizadas. Algunos participantes se mostraron inicialmente indecisos frente a la grabación, pero no hubo rechazo posterior de la misma. Para Hammersley y Atkinson (1994) la realización de grabaciones podía alterar los acontecimientos, aunque afirmaban que “los efectos de la presencia de equipos de grabación suelen disiparse conforme pasa el tiempo” (p. 175). Tal es así, que al finalizar la entrevista algunos no recordaban que estaban siendo grabados.

En cuanto a la recolección de datos en la ficha a modo de cuestionario, desde el inicio de la investigación decidimos realizarlo al terminar la entrevista y la grabación, tal y como recomendaba Vallés (2002) ya que, en ocasiones, esa información era recogida a lo largo de la misma. Además, ocasionalmente surgían cuestiones aclaratorias sobre la investigación o sobre el discurso transmitido por el participante, por lo que su registro posterior estaba acorde al proceso de investigación.

Para obtener discursos más productivos, las entrevistas se realizaron siguiendo las recomendaciones de Merton y Kendall (1946, como se citó en Vallés, 2007, p. 185) en cuanto a “*no dirección*” (destacando la espontaneidad y libertad); “*especificidad*” (invitando a la concreción de respuestas); “*amplitud*” (profundizando en las experiencias y sentimientos de la persona); y, “*profundidad y contexto personal*”²⁴³ (nos adentramos en los aspectos afectivos y valorativos de sus respuestas). Además, se solicitó a los participantes que aclarasen algunos aspectos de sus respuestas mediante la reformulación de sus afirmaciones para clarificar la información transmitida, evitando así la pérdida de información al interpretar cuestiones erróneamente, “incluso a riesgo de parecer ingenuos” (Taylor y Bogdan, 1987, p. 124). Una de las estrategias marcadas durante las entrevistas fue colocarme, metafóricamente, “el fonendoscopio de la escucha”²⁴⁴ (García-Rincón, 2018) para prestar la máxima atención y aislarme de los ruidos internos y externos, y así conseguir captar las emociones, los sentimientos, cómo sienten y viven su mundo, su realidad.

Respecto a la toma de notas en el cuaderno de campo durante la realización de la entrevista, al inicio de la recogida de datos escribía notas de modo aclaratorio, sobre todo de la comunicación no verbal y contexto, pero me percaté que cuando anotaba algún dato el participante me observaba con gesto interrogativo, por lo que aun aclarándole el porqué de las notas, decidí llevar a las sucesivas entrevistas únicamente el guion y el consentimiento informado, ante la duda de poder perder información muy valiosa como resultado de que se rompiese el ambiente de confianza que había conseguido previamente. Inmediatamente al finalizar la recogida de datos y abandonar el box tomaba nota de la fecha, hora, ubicación, posición de la persona respecto a mí (sentado, acostado) y todas las impresiones que registraba

²⁴³ Cursivas del autor.

²⁴⁴ César García-Rincón (2018) utilizaba la metáfora “el fonendoscopio de la escucha” haciendo referencia a una herramienta que nos ayuda a conseguir una escucha activa y auténtica. A modo de resumen, con el fonendoscopio conseguimos aislar ruidos para prestar plena atención y, por otro lado, con el extremo que se sitúa en la región torácica para escuchar los ruidos del corazón, entre otros, aumenta la sensibilidad para poder escuchar todo. Con esta metáfora muestra la manera ideal de realizar una escucha activa y plena.

mentalmente durante la entrevista. Este cuaderno de campo o diario favorecía la activación de mi memoria y posterior organización de los datos, tal y como apuntaba Sanmartín (2003), sirviendo como recurso en numerosas ocasiones. La propuesta de recoger las impresiones tras la realización de la entrevista es defendida por numerosos autores como Kvale (2011), Gibbs (2012), Téllez (2007) o Vallés (2002), afirmando Téllez (2007), “que el procedimiento de registro no puede interferir en la acción que se desarrolla ni en los actores sociales protagonistas de la acción” (p. 183).

En todas las entrevistas se intentó crear un escenario lo más natural posible dentro del contexto en el que nos encontrábamos, a pesar de algunas interrupciones por parte de personal sanitario o de las alarmas sonoras que se activaban. Nuestro objetivo fue transmitir un ambiente de tranquilidad, confianza, respeto, de conversación amigable, conseguir ese grado de empatía que facilita la fluidez de la información y conseguir acceder a lo más profundo de su experiencia, de sus significados. En algunas entrevistas no pudimos lograr el clima deseado y hubo algunos temas en los que no se consiguió indagar, aunque también tiene relevancia en nuestra investigación, ya que al tropezar “con cierta resistencia a hablar sobre algo, la resistencia misma es la respuesta. Ésa es una manera cultural de tratar sobre eso en ese contexto y que nos avisa sobre la valoración que recae sobre tal tema o problema” (Sanmartín, 2003, p. 97). Además, en numerosas entrevistas la entrevistadora se emocionaba junto con los participantes, pero no traspasaba el umbral para mantenerse en su postura de investigadora. Sin embargo, hubo una entrevista en la que ese umbral me fue más difícil de no traspasar, incluso al finalizar la entrevista abandoné el box con llanto desconsolado. Me cuestioné el porqué de este comportamiento en numerosas ocasiones, pero no encontré un motivo sólido que lo justificase.

Tabla 4

Contextualización de las entrevistas

DATOS PARTICIPANTE	CONTEXTO
Código: 01V Fecha de la entrevista: 09/05/2015 Hora de la entrevista: 18:21h Duración: 36'13" Tiempo de ingreso en UCI hasta la entrevista: 24h Trayectos: S.U.A.P. en ambulancia a H.M.D. del H.U.V. Arriaca, UCI HULAMM. Coronariografía el día anterior a la entrevista. Ubicación: BOX – 1 (A la derecha de la cama hay dos ventanas que dan al exterior del edificio, frente a la cama está el baño, a la izquierda está la puerta corredera).	No tengo contacto previo. Se muestra contrario a firmar el consentimiento porque afirma que ya se la “jugaron” una vez con algo parecido y estuvieron llamándolo en varias ocasiones. Tiempo libre en el huerto. Se muestra participativo. Cuando dice de concluir la entrevista, animo a realizar una síntesis de los temas más relevantes. Más relajado conforme avanza la entrevista. Una interrupción por personal sanitario y voces fuera. Ojos vidriosos al narrar el momento posterior a la prueba (relacionado con su familia). No quería molestar a la familia con los síntomas. Se encuentra sentado en el sillón, la cama a su derecha. Me siento frente a él.
Código: 02V Fecha de la entrevista: 14/05/2015 Hora de la entrevista: 12:14h Duración: 54'53" Tiempo de ingreso en UCI hasta la entrevista: 48h Trayectos: 112, en ambulancia a Urgencias HULAMM, UCI HULAMM. Coronariografía en H.M.D. del H.U.S. Lucía el día anterior a la entrevista. Ubicación: BOX – 1 (mismas características que el descrito en el participante 01V).	Ingresa a cargo de UCI la noche que estaba trabajando a las 3:00h. Cuando entro en el box, me reconoce del día que ingresó, me intereso por su estado de salud. Entonces, le pregunto si le gustaría participar en mi investigación. Enseguida responde que no tiene ningún inconveniente y se muestra en todo momento muy participativo. Entorno tranquilo. Rol cuidador con su esposa. Describe patologías de su mujer. Jubilado. Autónomo camionero. Suceso con su familia y la ropa. Patología renal (su primera enfermedad) (conoce fármacos que toma). Le dedica tiempo a narrar este episodio, necesario reconducir. Estuvo ingresado 24 horas en Reanimación. Disconformidad con la variedad de médicos que lo trataron (Urología) Antepone la familia a él. Agradecido con el personal de la ambulancia que le trasladó a la coronariografía. Huerto y pájaros. Habla orgulloso de ello. Se encuentra sentado en el sillón, la cama a su derecha. Me siento frente a él. Finaliza la entrevista al entrar la visita familiar, no he podido profundizar en las sensaciones tras la coronariografía.
Código: 03V Fecha de la entrevista: 24/05/2015 Hora de la entrevista: 17:41h Duración: 1h19'13"	No tengo contacto previo. Comenta que está un poco “sordo” (hipoacusia: pérdida de audición relacionada con el envejecimiento). Se muestra muy participativo y hablador. Descripción detallada.

Tiempo de ingreso en UCI hasta la entrevista: 24h Trayectos: vehículo propio (lo lleva un amigo), Urgencias HULAMM, H.M.D. del H.U.V. Arrixaca, UCI HULAMM. Coronariografía el día anterior a la entrevista (pendiente de segunda coronariografía al día siguiente de la entrevista). Ubicación: BOX – 2 (A la izquierda de la cama hay dos ventanas que dan al exterior del edificio, frente a la cama está el baño, a la derecha está la puerta corredera. Este espacio es como un espejo respecto al box 1, pero visualmente de dimensiones más reducidas).	Estaba en un espectáculo de baile con su mujer cuando se empezó a encontrar mal. “<i>Cabreo absoluto</i>” (no ha tenido vida sedentaria). Ojos vidriosos al narrar varios momentos pasados (¿añoranza?): cómo se conocieron sus padres, después cuando lo trasladaron con dos años de Madrid a León para que estuviera más seguro (año 1940) “<i>allí man salvao (se emociona) mis abuelos</i>”, boxear en beneficio de un amigo, recordar a su tía. Rol cuidador con su esposa. Gesto afligido al hablar de su hermano (no tienen contacto hace años) Cuidaba de su tía que estaba sola en León Taquimecanógrafo para el Ejército, fundidor de bronce y hacía fichas textiles en tienda de ropa. Boxeo amateur. Se escucha hablar fuera del box en varias ocasiones. Se encuentra sentado en el sillón, la cama a su izquierda. Me siento frente a él.
Código: 04M Fecha de la entrevista: 28/05/2015 Hora de la entrevista: 19:10h Duración: 34’06” Tiempo de ingreso en UCI hasta la entrevista: 24h Trayectos: A. Primaria, en ambulancia a Urgencias HULAMM, H.M.D. del H.U.V. Arrixaca, UCI HULAMM. Coronariografía el día anterior a la entrevista. Ubicación: BOX – 3 (a sus espaldas tiene dos ventanas que dan al exterior del edificio. No tiene baño, ni puerta. La entrada al box está justo al frente)	No tengo contacto previo. Se muestra participativa y comunicativa en todo momento, su tono de voz es bastante bajo, como débil. Está acostada en la cama, ya que ha tenido una complicación con un hematoma en el miembro inferior por donde accedieron para la coronariografía. Durante toda la grabación suenan alarmas del monitor y son continuos los ruidos y conversaciones fuera del box, éste no tiene puertas, haciéndose molesto para la transcripción puesto que hay momentos imposibles de transcribir, además, en ocasiones habla en susurro. Dos intervenciones de cirugía abdominal (portadora de bolsa de colostomía), que le cambió la vida. Quitar el dolor físico, fácil. Ojos vidriosos al hablar de su hija y nietas (vienen de camino desde Madrid). Ha cuidado de sus nietas desde pequeñas. Al pensar en la muerte, pensó en su marido (viuda), narra diferentes vivencias a lo largo de su matrimonio. Modista (peletería propia). Me siento junto a la cama, a su izquierda frente a ella.
Código: 05V Fecha de la entrevista: 03/06/2015 Hora de la entrevista: 18:45h Duración: 21’26” Tiempo de ingreso en UCI hasta la entrevista: 48h Trayectos: A. Primaria, vehículo propio (lo lleva su hija) a Urgencias HULAMM, UCI HULAMM. Coronariografía en H.M.D. del H.U.S. Lucía el mismo día de la entrevista.	No tengo contacto previo. Muy tranquila la entrevista, sin apenas ruido, ninguna interrupción, sin conversaciones en el exterior. Durante la entrevista está en la cama, con el cabecero elevado, está tranquilo. Al finalizar la entrevista se emociona al hablar de su perro, salen algunas lágrimas. Padre fallecido de corazón. “<i>Mosqueado</i>” por si se repite la situación con el diagnóstico de la enfermedad de sus piernas Mujer fallecida por atragantamiento tras la separación. Infarto “<i>flojo</i>” Familiar ingresado hace un mes en esta UCI

Ubicación: BOX – 1 (mismas características que el descrito en el participante 01V).	Llanto al salir de la prueba y ver a su familia. Hija, perro. Clavel, <i>Virgen del Pasico</i>. Me siento junto a la cama, a su izquierda frente a él.
Código: 06M Fecha de la entrevista: 07/06/2015 Hora de la entrevista: 18:24h Duración: 31'24" Tiempo de ingreso en UCI hasta la entrevista: 48h Trayectos: Farmacia, vehículo propio (la lleva una amiga) a Urgencias HULAMM, UCI HULAMM. Coronariografía gestionada desde planta de hospitalización tras el alta de UCI (infarto evolucionado). Ubicación: BOX – 1 (mismas características que el descrito en el participante 01V).	No tengo contacto previo. Tiene personalidad fuerte. Se muestra dubitativa para la participación en la investigación, porque refiere no saber qué hace en la UCI, que dicen que le ha dado un infarto, pero ella dice que no, que “no puede ser”. Negación del diagnóstico porque los síntomas son diferentes a los de su padre (fallecido por infarto). Está en una “nube” Negación ante tener que darle la noticia a su familia (¿Revivir su experiencia con su padre y UCI?) Decepcionada con atención primaria. Tiene mucho miedo. Llanto al ver a sus hijos (llegan de Madrid), al hablar de su yerno y al reconocer que tiene miedo. Ojos vidriosos al hablar de su nieto. Al empezar la grabación mantiene un gesto de disgusto, de enfado, de pensativa, pero conforme avanzamos se muestra algo más relajada y accesible. Rechazo al ingreso relacionado con un ingreso anterior cuando le intervinieron de rodilla. Se encuentra sentada en el sillón, con la cama a su izquierda, junto a la ventana. Me siento frente a ella.
Código: 07V Fecha de la entrevista: 24/06/2015 Hora de la entrevista: 12:04h Duración: 15'27" Tiempo de ingreso en UCI hasta la entrevista: 48h Trayectos: 112 (ambulancia), Urgencias HULAMM, H.M.D. del H.U.S. Lucía, UCI HULAMM. Coronariografía el día del ingreso. Ubicación: BOX – 2 (mismas características que el descrito en el participante 03V).	No tengo contacto previo. Su país de origen es Ucrania y lleva en España unos 13 años. Habla muy bien el español, pero casi murmurando, por lo que a veces cuesta entender lo que me dice. Se muestra participativo pero sus respuestas son concretas. Padre infarto. No quería creer que él tuviese un infarto. Ojos llorosos al recordar episodio de apendicitis de su hijo hace un mes. Se encuentra sentado en el sillón, la cama a su izquierda. Me siento frente a él.
Código: 08V Fecha de la entrevista: 27/06/2015 Hora de la entrevista: 18:41h Duración: 44'41" Tiempo de ingreso en UCI hasta la entrevista: 48h Trayectos: A. Primaria, al día siguiente vehículo propio a Urgencias HULAMM, UCI HULAMM. Coronariografía en H.M.D. del H.U.S. Lucía el día anterior a la entrevista. Ubicación: BOX – 7 (misma estructuración que el descrito en el participante 04M, pero	No tengo contacto previo. Describe el recorrido hasta llegar aquí (Atención Primaria de Madrid, Atención Primaria de Lo Pagán, S.U.A.P. San Pedro del Pinatar, Urgencias HULAMM: no le impresionaba de gravedad junto con el rol de cuidador que desempeña, acudió a urgencias por petición del facultativo del S.U.A.P.) Narra la historia del accidente de su hijo tetrapléjico (en UCI donde estuvo ingresado fueron muy flexibles con la familia). Se emociona cuando habla de él. Suenan, casi continuamente, alarmas en el monitor. Interrupción por personal sanitario.

ubicación distinta); y traslado a BOX – 8 (Este box está construido para ser de aislamiento respiratorio, por lo que su estructuración es totalmente diferente. A la derecha está la puerta de entrada al box y a su izquierda la pared. No tiene luz natural. Frente a él tiene una ventana que da a una sala cerrada, y la puerta del baño. Para acceder a este box tiene dos puertas con un espacio entre ellas donde está el lavamanos y el armario de cajones y puertas).	Interrupción por llamada telefónica que atiende (durante la llamada se capta una incongruencia con su discurso y se le pregunta después a modo de aclaración). Refiere que no le ha dado un infarto, que el médico le ha dicho que era una angina. Piensa que los síntomas del infarto son más intensos. Se encuentra en cama. Me siento junto a la cama, a su izquierda frente a él.
Código: 09V Fecha de la entrevista: 19/07/2015 Hora de la entrevista: 18:42h Duración: 16'14" Tiempo de ingreso en UCI hasta la entrevista: 24h Ingresa desde: H.M.D. del H.U.V. Arrixaca. Esta persona no pertenece a esta Área de Salud, por motivos de escasez de camas en su Área, ingresa en UCI HULAMM. Trayectos: 112, en ambulancia a Urgencias H.U.S. Lucía, UCI H.U.S. Lucía, H.M.D. del H.U.V. Arrixaca, UCI HULAMM. Coronariografía el día anterior a la entrevista. Ubicación: BOX – 2 (mismas características que el descrito en el participante 03V).	No tengo contacto previo. Se encuentra en posición fetal en la cama. Tratamiento de fibrinolisis en Urgencias del H.U.S. Lucía con ingreso posterior en UCI del mismo hospital. Coronariografía a las pocas horas en H.M.D. del H.U.V. Arrixaca (ingresa en UCI HULAMM). Cuando me presento e inicio la conversación me contesta con cierto desinterés que sí participa, (gesto de indiferencia). Aspecto serio, aunque en alguna ocasión está más relajado y sonríe. Durante la entrevista contesta a las preguntas de manera más o menos escueta, está cabizbajo. Cuando regresamos más tarde a las preguntas iniciales, realiza una descripción con más detalles. Refiere estar pasando un mal momento económico. Indirectamente quiere acabar la entrevista, pero continuamos brevemente. Falta de comunicación hacia los familiares (no les informaron de que iba a la UCI de otro centro). Se encuentra en cama. Me siento junto a la cama, a su izquierda frente a él.
Código: 10V Fecha de la entrevista: 23/07/2015 Hora de la entrevista: 21:50h Duración: 44'07" Tiempo de ingreso en UCI hasta la entrevista: 48h Trayectos: A. Primaria, Urgencias HULAMM, A. Primaria, Urgencias HULAMM, UCI HULAMM. Coronariografía en H.M.D. del H.U.S. Lucía el día anterior a la entrevista. Ubicación: BOX – 6 (misma estructuración que el descrito en el participante 04M, pero ubicación distinta).	No tengo contacto previo. Es por la noche: bajo de planta de hospitalización tras estar con un familiar y he esperado a que finalizase la hora de visita de UCI (su familiar ha salido más tarde) para preguntarle si estaba interesado en participar. Tiene una voz débil y disnea leve (antes de empezar le he preguntado si se encontraba bien para contarme su experiencia, y me ha dicho que estaba muy bien). Tiene varios episodios de tos. Durante la grabación se escuchan ruidos y conversaciones fuera del box, constantemente, éste no tiene puertas, haciéndose molesto para la transcripción. Junto con el llanto de participante e investigadora se dificulta su transcripción. Narra el anterior ingreso por SCA. Identifica más gravedad en el actual: ingreso en UCI y tiempo de duración de la coronariografía. Piensa que los síntomas del infarto son más intensos que los que él ha tenido.

	Culpa su estado actual a la mala atención recibida hace más de 20 años. Su esposa está ingresada en planta. Decepcionado con sus dos hijos, no con su hija. Se encuentra en la cama. Me siento junto a la cama, a su derecha frente a él.
Código: 11V Fecha de la entrevista: 25/07/2015 Hora de la entrevista: 19:35h Duración: 13'07" Tiempo de ingreso en UCI hasta la entrevista: 24h Trayectos: A. Primaria, en ambulancia a H.M.D. del H.U.S. Lucía, UCI HULAMM. Coronariografía el día anterior a la entrevista (pendiente de segunda coronariografía citada para el 29/07/2015, se realiza desde planta de hospitalización). Ubicación: BOX – 1 (mismas características que el descrito en el participante 01V).	No tengo contacto previo. El ambiente es muy tranquilo, sin alarmas ni interrupciones. En esta entrevista la grabadora ha dejado de funcionar a los 13 minutos, seguimos hablando 10 minutos más, en los que hemos recapitulado sin aportar nuevos datos, corroborando los datos aportados previamente. Describe los acontecimientos con precisión. La inmediatez del cateterismo (solución al problema y consciencia de gravedad). Desconocimiento de los síntomas: no consultó inmediatamente. Segundo tiempo en planta de hospitalización. Se encuentra sentado, a su derecha la cama. Me siento frente a él.
Código: 12V Fecha de la entrevista: 10/08/2015 Hora de la entrevista: 21:41h Duración: 15'39" Tiempo de ingreso en UCI hasta la entrevista: 24h Trayectos: A. Primaria, en ambulancia a Urgencias HULAMM, UCI HULAMM. Coronariografía en H.M.D. del H.U.S. Lucía el mismo día de la entrevista (pendiente de segunda coronariografía citada para el 13/08/2015, se realiza desde planta de hospitalización). Ubicación: BOX – 8/REA (Este participante ha estado las primeras 24h en el box – 8 de UCI, con las mismas características que el descrito en el participante 08V. Ante la necesidad de disponer de box libre en UCI es trasladado al Servicio de Reanimación).	No tengo contacto previo. La hora de la entrevista es porque bajo de planta de hospitalización tras estar con un familiar, he esperado que acabase la visita de UCI y ha coincidido con el traslado urgente al Servicio de Reanimación por falta de espacio libre en UCI. Teniendo en cuenta estos acontecimientos y siendo el único paciente de esta nueva ubicación, me decido a preguntarle por su participación y accede. Previamente le he comentado a los compañeros del Servicio mi intención y se han mostrado participativos en todo momento. El espacio de Reanimación es abierto, con capacidad para 6 camas separadas por cortinas, pero reina un silencio y tranquilidad casi absolutas. Se escucha la alarma sonora del latido cardíaco del monitor durante toda la entrevista. Se muestra participativo. Duda constante del diagnóstico porque no se ajusta a lo que le habían dicho que era un infarto. Se emociona al referir que tuvo que interrumpir su actividad laboral para volver a España y solicitar asistencia sanitaria (no lo solicitó en Reino Unido porque pensaba que no era grave y no quería perder su puesto). Respecto a su familia no quiere hablar (le pregunto sobre las circunstancias que ha mencionado en la entrevista tras terminar la grabación, pero sólo comenta que lleva 3 años sin ver a su hijo por culpa de su suegra y no quiere hablar más de ello, le incomoda). Reconoce no haberse cuidado nada. Se encuentra en la cama. Me siento junto a la cama, a su izquierda (entre su cama y la pequeña pared que delimita el espacio).

Código: 13V Fecha de la entrevista: 19/08/2015 Hora de la entrevista: 17:46h Duración: 15'00" Tiempo de ingreso en UCI hasta la entrevista: 48h Trayectos: vehículo propio (lo lleva su hermano) a Urgencias HULAMM, UCI HULAMM. Coronariografía en H.M.D. del H.U.S. Lucía el día anterior a la entrevista. Ubicación: BOX – 8 (mismas características que el descrito en el participante 08V)	No tengo contacto previo. Piensa que no ha sido un infarto (“<i>un amago</i>”), porque no ha tenido síntomas tan fuertes. Abuela y padre fallecidos de infarto. Hermano con infarto. Miedo al proceso de la muerte, al sufrimiento, no a la muerte. Se emociona cuando habla sobre su familia, llora al hablar de su cuñada fallecida recientemente. Aceptación de lo ocurrido, pero no del diagnóstico. Se encuentra en cama. Me siento junto a la cama a su derecha, frente a él.
Código: 14V Fecha de la entrevista: 05/12/2015 Hora de la entrevista: 11:04h Duración: 15'27" Tiempo de ingreso en UCI hasta la entrevista: 48h Trayectos: vehículo propio (lo lleva su esposa) a Urgencias HULAMM, UCI HULAMM. Coronariografía en H.M.D. del H.U.S. Lucía el día anterior a la entrevista. Ubicación: BOX – 1 (mismas características que el descrito en el participante 01V).	No tengo contacto previo. Muy tranquilo. Ambiente tranquilo. Lleva 1 mes con molestias. Se muestra triste con el resultado de la coronariografía, pero optimista con la cirugía de revascularización coronaria que le tienen que practicar, tiene esperanza de que todo salga bien. Pendiente de traslado a H.U.V. Arrixaca. Incongruencia de cómo se siente y el diagnóstico emitido. Al hablar de sus hijas se emociona (ojos vidriosos). Se encuentra en la cama. Me siento junto a la cama, a su izquierda frente a él.
Código: 15V Fecha de la entrevista: 16/12/2015 Hora de la entrevista: 18:14h Duración: 42'28" Tiempo de ingreso en UCI hasta la entrevista: 72h Trayectos: 112, en ambulancia a Urgencias HULAMM, UCI HULAMM. Coronariografía en H.M.D. del H.U.S. Lucía el día anterior a la entrevista. Ubicación: BOX – 1 (mismas características que el descrito en el participante 01V).	No tengo contacto previo. Reconoce el miedo al diagnóstico y la esperanza con el ingreso en UCI (“<i>tenía solución</i>”). Se emocionó y lloró cuando volvió a ver a su familia en la UCI, tras la realización de la coronariografía. Al recapitular sobre los acontecimientos, afirma que le dio dolor más de 24h antes de llamar al 112, pero se le pasó (creía estar nervioso). Al encontrarse bien le molesta más estar conectado a tantos cables, hasta ese momento lo asume como parte de estar ingresado en UCI. Narra el problema económico que tiene en casa al estar de baja porque es autónomo. Se encuentra en la cama. Me siento junto a la cama, a su izquierda frente a él.
Código: 16V Fecha de la entrevista: 29/12/2015 Hora de la entrevista: 19:07h Duración: 22'38" Tiempo de ingreso en UCI hasta la entrevista: 48h Trayectos: 112, en ambulancia a Urgencias del HULAMM, UCI. Coronariografía en H.M.D. del H.U.S. Lucía, el mismo día de la entrevista.	No tengo contacto previo. Pendiente de traslado al H.U.V. Arrixaca para cirugía de revascularización coronaria. Se emocionó al ver a su familia tras la prueba. Reconoce la cercanía de la muerte por su edad, pero tiene miedo a la cirugía. Le tiene mucho respeto a su diagnóstico (familiares y conocidos fallecidos), toma consciencia de la gravedad. Reconoce que el infarto está próximo a la muerte. Se encuentra en la cama. Me siento junto a la cama, a su izquierda frente a él.

Ubicación: BOX – 2 (mismas características que el descrito en el participante 03V)	
Código: 17M Fecha de la entrevista: 02/01/2016 Hora de la entrevista: 18:45h Duración: 22'53" Tiempo de ingreso en UCI hasta la entrevista: 24h. Trayectos: vehículo propio (la lleva su marido) a Urgencias HULAMM, UCI HULAMM. La coronariografía se la realizan estando en planta el día 11/01/2016, confirmando infarto evolucionado. Ubicación: BOX – 7 (a sus espaldas tiene dos ventanas que dan al exterior del edificio. No tiene baño, ni puerta).	No tengo contacto previo. Mucho ruido fuera del box y música. Consultó en urgencias por insistencia de su marido para valorar síntomas respiratorios. Importancia de su tratamiento crónico para otras patologías. Por ella no sufre, sufre por los demás. Narra cuando intervinieron quirúrgicamente a su marido de cáncer. No tiene miedo a la muerte, sí al sufrimiento. Se encuentra en la cama. Me siento junto a la cama, a su izquierda, frente a ella.
Código: 18M Fecha de la entrevista: 11/01/2016 Hora de la entrevista: 12:28h Duración: 34'03" Tiempo de ingreso en UCI hasta la entrevista: 48h. Trayectos: vehículo propio (la lleva su marido) a Urgencias HULAMM, H.M.D. del H.U.V. Arrixaca, UCI HULAMM. Coronariografía el mismo día del ingreso. Ubicación: BOX – 1 (mismas características que el descrito en el participante 01V).	No tengo contacto previo. Se escucha ruido fuera del box. Al salir de la prueba, todavía no era consciente de lo que había pasado ¿está en shock? Molesta con su familia por ser insistentes con el hábito tabáquico. Se emociona al narrar la experiencia de su marido con el cáncer. Personalidad optimista. Tiene mucha fe, creencia de otra vida posterior a la muerte. Su padre falleció de infarto. Habla con naturalidad de la muerte. Está sentada en el sillón, la cama a su izquierda y las ventanas a su derecha. Me siento frente a ella.
Código: 19V Fecha de la entrevista: 24/01/2016 Hora de la entrevista: 09:39h Duración: 25'14" Tiempo de ingreso en UCI hasta la entrevista: 48h Trayectos: vehículo propio (lo llevó su hijo) a Urgencias HULAMM, H.M.D. del H.U.V. Arrixaca, UCI HULAMM. Coronariografía el día del ingreso, pendiente de segunda coronariografía el 25/01/2016, desde planta de hospitalización. Ubicación: BOX – 1 (mismas características que el descrito en el participante 01V).	No tengo contacto previo. Grabación realizada con el móvil personal de la entrevistadora. La grabadora daba error. Se escucha de fondo, muy sutilmente, las burbujas del humidificador del oxígeno. La calidad del sonido es muy buena. Apenas hay ruidos externos. Estaba de turno de noche el día que ingresó en UCI. Se administró <i>cafinitrina</i> ® sublingual (pensó que el “ <i>dolor de muerte</i> ” que tenía era por un infarto). 3 familiares fallecidos por infarto. Refiere la evolución tecnológica que ha habido para el abordaje de esta patología. Replanteamiento de futuro. Sorpresa, porque se cuida mucho. Se encuentra en la cama. Me siento junto a la cama, a su derecha, frente a él.
Código: 20V Fecha de la entrevista: 09/02/2016 Hora de la entrevista: 18:51h Duración: 40'18"	No tengo contacto previo. Ambiente tranquilo. Sin apenas interrupciones. Acudió por insistencia de su hijo (“ <i>a la fuerza</i> ”).

Tiempo de ingreso en UCI hasta la entrevista: 72h. Trayectos: vehículo propio (lo llevó su hijo) a Urgencias HULAMM, UCI. Coronariografía en H.M.D. del H.U.S. Lucía, el mismo día de la entrevista. Ubicación: BOX – 1 (mismas características que el descrito en el participante 01V).	Amigos fallecidos de infarto (reconoce el miedo sentido frente a la enfermedad) Narra la enfermedad de su mujer, es su preocupación fundamental. Piensa que ha sido consecuencia de motivos emocionales (relacionados con la enfermedad de su mujer) y su hábito tabáquico. Se encuentra en la cama. Me siento junto a la cama, a su derecha, frente a él.
Código: 21V Fecha de la entrevista: 15/02/2020 Hora de la entrevista: 12:16h Duración: 39'11" Tiempo de ingreso en UCI hasta la entrevista: 48h Trayectos: A. Primaria, en ambulancia a Urgencias HULAMM, UCI. Coronariografía en H.M.D. del H.U.S. Lucía el día anterior a la entrevista. Ubicación: BOX – 4 (a sus espaldas tiene dos ventanas que dan al exterior del edificio. Reloj pared, pantalla multimedia y puerta. No tiene baño. Es el antiguo box – 3).	No tengo contacto previo. Ante la primera molestia no avisó a sus familiares por no molestar. A partir de la narración en torno a su hijo (tuvo sufrimiento fetal) los ojos se le ponen vidriosos y aparece alguna lágrima, pero es posteriormente, cuando relata la historia de su mujer, cuando ya las lágrimas son más evidentes, y cuando habla de sus nietos su expresión es de tranquilidad y emotiva (lágrimas). Pensaba que los síntomas del infarto eran otros. La entrevistadora también se emociona y le salen algunas lágrimas, cuando el participante se da cuenta los dos se miran y ríen. Tras finalizar la grabación solicita que no se le cuente a nadie que ha estado llorando, lo dice riéndose. Pendiente de traslado a UCI del H.U.V. Arrixaca para nueva valoración por cardiología (posible cirugía de revascularización coronaria). Se encuentra en la cama. Me siento junto a la cama, a su izquierda frente a él.
Código: 22V Fecha de la entrevista: 18/02/2020 Hora de la entrevista: 12:30h Duración: 1h08'00" Tiempo de ingreso en UCI hasta la entrevista: 72h Trayectos: 112, en ambulancia a Urgencias HULAMM, Reanimación/UCI. Coronariografía en H.M.D. del H.U.S. Lucía el día anterior a la entrevista. Ubicación: BOX – 7 (a sus espaldas tiene dos ventanas que dan al exterior del edificio. Reloj pared, pantalla multimedia y puerta. No tiene baño. Es el antiguo box – 6).	No tengo contacto previo. Ha pasado casi 36h en el Servicio de Reanimación ingresado a cargo de medicina intensiva puesto que no había habitaciones libres en UCI. El día antes de la entrevista es trasladado a este box de UCI hasta el alta. Describe detalladamente todos los acontecimientos. Interrupciones breves en 3 ocasiones por personal sanitario de la unidad, y constantemente se escucha ruido o hablar fuera del box, observando que la puerta no aísla correctamente. Replanteamiento de su vida y de la muerte. Negación inicial al diagnóstico, porque los síntomas no se ajustaban a lo que él conocía. Sentado en el sillón viendo la televisión (que retira antes de iniciar la grabación). Tiene la cama a su izquierda. Me siento frente a él.
Código: 23V Fecha de la entrevista: 20/02/2020 Hora de la entrevista: 12:20h Duración: 52'51" Tiempo de ingreso en UCI hasta la entrevista: 48h Trayectos: accidente, ambulancia a H.M.D. del H.U.S. Lucía, UCI HULAMM.	No tengo contacto previo. Se escuchan continuamente las conversaciones fuera del box. Sentado en el sillón viendo la televisión y acompañado de su hija (me dice que se va y volverá después). Me siento frente a él. Dolor desde la mañana y al volver a casa al mediodía un accidente automovilístico a consecuencia de la pérdida de

Coronariografía el día del ingreso. Ubicación: BOX – 2 (mismas características que el descrito en el participante 03V). No hay cambios estructurales. Reloj de pared y pantalla multimedia.	conocimiento relacionada con el infarto. Fue trasladado de manera urgente a H.M.D. del H.U.S. Lucía. Esposa e hija con profesiones sanitarias. No era consciente de lo que realmente le ocurría. Experiencia para re – valorizar estar con vida. Cree en las casualidades (¿destino?). Le ha ocurrido como consecuencia del estrés y el hábito tabáquico. Compara la importancia del corazón con el carburador de los vehículos. Hay un momento en el que inicia llanto desconsolado (gestual), me pide perdón (relacionado con la sensación que tuvo previa a la resucitación). Al preguntar sobre la entrevista, dice sentirse mejor al narrar toda la experiencia a alguien ajeno a su entorno, porque no ha tenido que omitir nada (<i>«¡te quedas muy a gusto!»</i>). Sentado en el sillón, la cama a su izquierda y la puerta a su derecha, viendo la televisión y acompañado de su hija (me dice que se va y volverá después). Me siento frente a él.
Código: 24V Fecha de la entrevista: 03/03/2020 Hora de la entrevista: 17:40h Duración: 46'02" Tiempo de ingreso en UCI hasta la entrevista: 72h. Trayectos: vehículo propio (conducía él), Urgencias HULAMM, UCI HULAMM, Reanimación, UCI HULAMM. Coronariografía realizada en H.M.D. del H.U.S. Lucía el mismo día de la entrevista. Ubicación: BOX – 3 (a sus espaldas tiene dos ventanas que dan al exterior del edificio. Al fondo está el baño y la puerta corredera de entrada al box. Reloj pared y pantalla multimedia. Es muy amplio en disposición vertical. Este box antes era utilizado a modo de almacén, pero tras las modificaciones para humanizar la UCI se habilitó siendo eliminado de la distribución el antiguo box – 8, que no tenía luz natural).	No tengo contacto previo. Está acompañado de su esposa. Le comento si le importaría salir a tomar un café para llevar a cabo la entrevista a solas y me dice que dará un paseo. Su esposa es personal sanitario del centro. Se escuchan las agujas del reloj de la pared. Pensó en el infarto casi desde el primer momento, pero no quería que fuese así. Le daba curiosidad ver todo durante la prueba. Se considera una persona muy optimista. Dice sentirse más relajado después de la entrevista. Piensa que le ha ocurrido como consecuencia de su hipercolesterolemia, el hábito tabáquico y el estrés. Hace unas 72 horas que ha sido ingresado en UCI. Inicialmente ingresó en UCI, en las primeras 24 horas fue trasladado al Servicio de Reanimación para poder liberar espacio en UCI, y a las 24 horas vuelve a UCI, pasando aquí la noche previa a la coronariografía. No miedo, sí terror. Interrumpimos la grabación por una necesidad fisiológica del participante, retomamos en seguida. Se encuentra en la cama. Con la televisión apagada. Me siento junto a la cama, a su izquierda frente a él.

Fuente: Elaboración propia.

Descripción acrónimos y términos empleados en Tabla 4:

- S.U.A.P.: Servicio de Urgencias de Atención Primaria.
- A. Primaria: Atención Primaria.
- H.M.D.: hemodinámica (unidad donde se realiza la técnica). La diferenciación entre Cartagena y Murcia se basa en el horario de asistencia que estaba disponible. La Unidad de Cartagena ha permanecido abierta en turno de mañana de lunes a viernes hasta finales del año 2020, año en el que pasó a dar servicio durante las 24 horas del día los siete días de la semana. Hasta entonces, fuera del horario exclusivo de mañana, la Unidad de referencia para consultar y la realización de la prueba había sido la ubicada en Murcia.
- H.U.S. Lucía: Hospital Universitario Santa Lucía (Cartagena).
- H.U.V. Arrixaca: Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca (Murcia).
- HULAMM: Hospital Universitario Los Arcos del Mar Menor.
- 112: teléfono de emergencias. La persona solicitaba asistencia en este número y acudía un equipo de emergencias en ambulancia a valorar *in situ*. Estas personas eran trasladadas por este equipo en ambulancia al Servicio de Urgencias hospitalario o a la Unidad de HMD pertinente, en función de los criterios diagnósticos del facultativo.
- Vehículo propio: hace referencia a que se desplazaban por sus propios medios.

4.3. TÉCNICAS DE ANÁLISIS DE DATOS

La “*omnipresencia del análisis*”²⁴⁵ en todos los diferentes momentos del proceso de investigación defendida por Vallés (2007, p. 325) es un hecho constatado por una amplia diversidad de autores como Taylor y Bogdan (1987) o Téllez (2007), entre otros. En esta misma línea, Hammersley y Atkinson (1994) defendían el inicio del análisis incluso antes de la entrada al campo, durante el diseño de la investigación con la formulación y definición del fenómeno a investigar, prolongándose a lo largo de toda la redacción del texto.

Los datos que se obtienen a partir de la investigación etnográfica son detallados, ricos y densos (De la Cuesta, 2006), en contraste con el concepto de descripción densa como característica definitoria de la etnografía que apuntaba Geertz (2003). Así pues, con el análisis lo que se pretende es “establecer puentes de sentido que nos permitan saber cómo los sujetos se mueven por la realidad de un modo más complejo de lo que podemos ver a simple vista” (Téllez, 2007, p. 318). En definitiva, “el análisis consiste pues en desentrañar las estructuras de significación [...] y en determinar su campo social y su alcance” (Geertz, 2003, p. 24), mediante una descripción densa (etnográfica) caracterizada por:

es interpretativa, lo que interpreta es el flujo del discurso social y la interpretación consiste en tratar de rescatar “lo dicho” en ese discurso de sus ocasiones precederas y fijarlo en términos susceptibles de consulta. [...]. Además, la descripción etnográfica tiene una cuarta característica, [...]: es microscópica (Geertz, 2003, p. 32).

Por tanto, la importancia del análisis cualitativo radica en la extracción del significado de los datos para dotarles de sentido.

En primer lugar, se llevó a cabo la transcripción completa y literal en profundidad de las entrevistas por la investigadora, para evitar pérdida de información valiosa e iniciar análisis

²⁴⁵ Cursivas del autor.

de significados (en el Anexo 4 se muestra una transcripción a modo de ejemplo²⁴⁶). Se procedió escuchando las grabaciones originales en varias ocasiones para comprobar la adecuación de las interpretaciones, así como mejorar la transcripción definitiva (Wengraf, 2001, como se citó en Vallés, 2002, p. 137). Con la transcripción tiene lugar la traducción del lenguaje oral al texto escrito, derivando del mismo construcciones interpretativas utilizadas como herramientas con un determinado objetivo, entendidas por Kvale (2011) como “conversaciones descontextualizadas, abstracciones, del mismo que los mapas topográficos son abstracciones del paisaje original del que derivan. Los mapas ponen de relieve algunos aspectos de la campiña y omiten otros, dependiendo la selección de los rasgos del uso pretendido” (p. 130). Es decir, son abstracciones puesto que implican una transformación e interpretación de los datos obtenidos previamente. A pesar de ser una construcción interpretativa, una abstracción, mediante el registro escrito de la comunicación no verbal (gestos, silencios, miradas, etcétera) y su contextualización conseguimos otorgar fiabilidad y validez a las transcripciones (Kvale, 2011).

La realización de las transcripciones es un proceso tedioso y largo en el que se invierte un gran esfuerzo y tiempo, considerada por Sanmartín (2003) como “la fase más tediosa del trabajo” (p. 101) y que Gibbs (2012) recomendaba realizar lo más pronto posible. Autores como Gibbs (2012), Kvale (2011), o Vallés (2002) hacían referencia en sus textos al tiempo medio empleado en las transcripciones²⁴⁷. En esta investigación, sin software específico de transcripción, a partir de la primera escucha de la grabación y con el procesador de textos Word, la investigadora ha empleado un tiempo aproximado de 60 minutos por cada 10 minutos de grabación, junto con repetidas escuchas posteriores de grabaciones completas o algunos

²⁴⁶ Los nombres, datos y referencias que pueden implicar la revelación de identidad del participante o afectar a otras personas ajenas a la investigación han sido encriptados.

²⁴⁷ Por ejemplo, Kvale (2011) señalaba una media de unas 5 horas por cada 60 minutos de grabación; y Gibbs (2012) afirmaba que el tiempo de transcripción equivale “entre 4 o 6 veces más tiempo que la recogida de datos” (p. 31).

fragmentos para corregir y valorar nuevamente la transcripción. A partir de estas primeras escuchas y lecturas se inició una aproximación a la interpretación del contenido de los discursos, para intentar reconstruir la realidad social del fenómeno estudiado.

A pesar de la existencia de diversos programas informáticos enfocados para facilitar el tratamiento de los datos y, sobre todo el análisis, la investigadora tomó la decisión de prescindir de estos y, de este modo, participar activamente en todas y cada una de las fases, de una manera más artesanal o, como lo denominaba Vallés (2002), de “*clasicismo metodológico*”²⁴⁸ (p. 172).

Independientemente de la singularidad de cada investigador para realizar el análisis, para lograr reducir, analizar y dar sentido a los datos obtenidos en esta investigación hemos seguido la secuencia aportada por Taylor y Bogdan (1987, pp. 159-174) caracterizada por la interdependencia, dinamismo y flexibilidad de sus fases (Tabla 5). El “*descubrimiento*” (p. 159) es la primera fase, donde identificamos posibles temas relevantes y desarrollamos los primeros conceptos y proposiciones. En la siguiente fase procedemos a la “*codificación*” (p. 167) de los datos, así como a refinar la comprensión del tema objeto de estudio. Finalmente, en la tercera fase se produce la “*relativización de los datos*”²⁴⁹ (p. 171), es decir, comprender los significados de los datos a partir de su contextualización.

²⁴⁸ Cursivas del autor.

²⁴⁹ Las cursivas de las diferentes fases son de los autores.

Tabla 5*Fases para el análisis y reducción de los datos*

FASE	ACTIVIDADES REALIZADAS
Descubrimiento	• Lectura reiterada y cuidadosa de datos, diario de campo, transcripciones y otros materiales. • Anotar ideas, intuiciones, interpretaciones que surjan durante la lectura, en busca de temas emergentes. Anotaciones en los márgenes (memorandos). • Elaborar tipologías y esquemas clasificatorios. • Desarrollo de conceptos y proposiciones teóricas a partir de los datos. • Revisión de material bibliográfico.
Codificación	“modo sistemático de desarrollar y refinar las interpretaciones de los datos. [...] incluye la reunión y análisis” (Taylor y Bogdan, 1987, p. 167) • Desarrollamos categorías de codificación agrupando y clasificando temas, conceptos y proposiciones que habían sido identificados durante la primera fase. • Codificamos todos los datos a partir de las clasificaciones elaboradas, marcando con distintos colores y con anotaciones en los márgenes de cada categoría y código a los que hacían referencia al fragmento del texto (memorandos). • Revisamos y re-definimos categorías detectadas en pasos anteriores. • Valoramos datos que no habían sido recogidos en la codificación. • Comparación de diferentes fragmentos para refinar el análisis.
Relativización de los datos (Contextualización)	En esta fase se produce la interpretación y comprensión de los datos a partir del contexto y el modo en el que fueron recogidos. • Buscamos el sentido de los datos que habíamos solicitado y los que no • Analizamos nuestra influencia en el escenario. • Valoramos la presencia de otras personas y su posible influencia. • Realizamos una distinción entre datos directos e indirectos. • Contrastamos diferentes fuentes. • Llevamos a cabo un ejercicio de autorreflexión crítica.

Fuente: Taylor y Bogdan (1987, pp. 159-174). Elaboración propia.

La expresión memorando o memos hace referencia a las ideas que surgen y se anotan durante la reproducción de la grabación, la lectura de las transcripciones o cualquier material de la investigación (Vallés, 2002), que Hammersley y Atkinson (1994) interpretan como “ideas teóricas premonitorias” (p. 181).

En base a la reflexión continuada y retroalimentación que se deriva de estas fases junto con la revisión documental realizada, fuimos estableciendo los principales ejes de análisis

(Tabla 6) para ir segmentando los temas que aparecían en las revisiones de las transcripciones y asignar unos códigos de manera que elaboramos una clasificación basada en categorías interconectadas.

Tabla 6

Ejes de Análisis

Ejes de Análisis
La experiencia de la enfermedad y su significado: el infarto.
Vivencias en un nuevo paisaje: UCI.
La tecnología como salvación.
La enfermedad como nueva oportunidad.

Elaboración propia.

Mediante la triangulación otorgamos validez a la investigación, así como enriquecimiento y perfeccionamiento al conocimiento producido (Flick, 2004). Para Ruiz Olabuénaga (2012) es un mecanismo para controlar la calidad de la investigación. Respecto a los tipos de triangulación que ofrece Denzin (1978, como se citó en Ruiz Olabuénaga, 2012, p.111) encontramos: en primer lugar, la triangulación de datos, basada en los datos que se recogen diferentes tiempos, espacios o múltiples investigadores; en segundo lugar, la triangulación de teorías cuando recurrimos a varias teorías; y, finalmente, la triangulación de técnicas relacionada con la combinación de diversas técnicas.

En esta investigación, hemos llevado a cabo la triangulación de los datos a partir de la recolección de datos en dos períodos de tiempo o ciclos temporales, mediante la comparación de los discursos resultantes de los diferentes participantes, con la revisión bibliográfica, y la contrastación entre diferentes técnicas. La combinación de técnicas en etnografía es una de sus características, y, además, “hace posible comprobar la validez de datos procedentes de diferentes técnicas a través del recurso a otra técnica” (Hammersley y Atkinson, 1994, p. 217).

4.4. RIGOR METODOLÓGICO.

Para valorar la calidad de una investigación cualitativa se lleva a cabo mediante el rigor metodológico en el que se sustenta su desarrollo y a partir del marco teórico y epistemológico en el que se basa, como ya se ha mencionado a lo largo de todo el capítulo.

La importancia del contexto en la etnografía y la mirada antropológica de la que parte la investigadora, así como profesional en el ámbito de la salud es por lo que nos hemos basado en la propuesta para valorar la calidad de la investigación elaborada por Calderón (2002) realizada tras una revisión de las ya existentes. Estos criterios de calidad son: “la adecuación epistemológica” (p. 478), el por qué hemos elegido el paradigma cualitativo; “la relevancia” (pp. 478-479), qué finalidad tiene el estudio, la descripción del punto de partida y las nuevas líneas de investigación que surgen; “la validez” (p. 479), basada en la pertinencia y la interpretabilidad que, a partir de la búsqueda en la profundidad de nuestras explicaciones pretendemos la generalización y transferibilidad de nuestra investigación, teniendo en cuenta los diferentes factores implicados en la misma; y, “la reflexividad” (pp. 479-480), relacionado con el efecto que provoca el investigador en el estudio, su reconocimiento y ejercicio de reflexión autocrítica.

Entre las diferentes propuestas existentes para evaluar la calidad de una investigación cualitativa, una de las más aceptada y conocida es la de Guba y Lincoln (1985, como se citó en Ruiz Olabuénaga, 2012, pp. 106-107), en la que identificaban como criterios la credibilidad, transferibilidad, dependencia y confirmabilidad. Interrelacionados entre sí, Guba (1981, como se citó en Ruiz Olabuénaga, 2012, p. 108) afirmaba que el mayor nivel de excelencia se alcanzaba a partir de la combinación de los cuatro criterios descritos, obteniendo la confiabilidad del estudio a partir de una serie de criterios:

- Exponer el modo de recogida de datos.
- Utilización de constructos analíticos.

- Recurrir a comparaciones, contrastes e información negativa.
- Reconocimiento de los sesgos propios de la investigadora.
- Documentación de las decisiones tomadas para el análisis y revisión externa.
- Uso de ejemplos específicos de los datos recogidos.
- Evaluación de garantía de los participantes.
- Exposición de las interpretaciones a partir de la significación teórica.
- Control de la representatividad.
- Triangulación de los datos, la técnica y los participantes-investigador.
- Alejamiento y retorno entre recogida e interpretación de los datos.
- Existe retroalimentación de los participantes.
- Aceptación de posibles cambios.
- Coparticipación de los hallazgos metodológicos (Guba, 1981, como se citó en Ruiz Olabuénaga, 2012, p. 108).

Por consiguiente, estos criterios fueron asumidos en esta investigación, partiendo de la necesidad de que se hayan ajustado al enfoque epistemológico de la metodología cualitativa. La utilización de los criterios de calidad en investigaciones de paradigma cualitativo favorece una mejor credibilidad y precisión.

4.5. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para el propósito de nuestra investigación se cumplieron una serie de consideraciones éticas y permisos pertinentes para realizar el estudio en una institución sanitaria y con personas.

Se tramitaron solicitudes de permisos:

- Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital del Área II de Salud del Servicio Murciano de Salud, del que depende el Área VIII, dictamen favorable en 2015 y 2020 (Anexo 5) (Anexo 6).
- Dirección de Enfermería del Área VIII de Salud en el año 2015 (Anexo 7).
- Director Gerente del Área VIII de Salud en el año 2020 (Anexo 8).
- Jefe del Servicio de Medicina Intensiva (Anexo 9).
- A la Supervisora de UCI se le presentó la solicitud verbal con su dictamen favorable.

Atkinson (1998, como se citó en Vallés, 2002, p. 87) afirmaba que “es importante mantener una perspectiva ética en todo el proyecto y ser un practicante reflexivo cuando se trata de trabajar tan cerca de alguien que te ha dado un regalo, tal confianza como un relato de vida”. Por tanto, todas las personas que participaron en la investigación firmaron el consentimiento informado, garantizando la completa voluntariedad, confidencialidad y anonimato. Tanto las grabaciones como las fichas de datos personales están custodiadas y guardadas en un lugar seguro.

4.6. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

La elección de abordar esta investigación desde la metodología cualitativa se ajustaba a la consecución del objetivo propuesto, ya que para conocer los significados, sentimientos, perspectivas e interpretaciones que los participantes realizaban, “el modo en que *ellos*²⁵⁰ ven, clasifican y experimentan su mundo” (Taylor y Bogdan, 1987, p. 114), es necesario aproximarse desde un punto de vista holístico, valorando la multidimensionalidad de la persona.

Esta investigación presenta limitaciones acordes al paradigma cualitativo desde un punto de vista amplio y la peculiaridad de la etnografía como método elegido. Como son, fundamentalmente, la subjetividad del fenómeno social estudiado y la dificultad o imposibilidad de generalizar los resultados por la particularidad del contexto elegido y la singularidad de las personas que formaron parte del estudio. Sin embargo, la generalización de los resultados se puede llevar a cabo en contextos y situaciones en los que se ajusten, en la medida de lo posible, a los aportados por esta investigación. Además, los resultados pueden ser de utilidad en la unidad de estudio para elaborar intervenciones de mejora.

Relacionado con el tamaño de la muestra, en investigación cualitativa no se trata tanto de la cantidad como de la calidad de los datos que se obtienen, por tanto, aunque pueda parecer una limitación el total de participantes no se considera como tal, ya que la riqueza de sus respuestas fue imprescindible para lograr las conclusiones de este estudio.

Para lograr minimizar el sesgo de la veracidad de los discursos se contrastó la información con las historias clínicas y, durante la entrevista, con la técnica de recapitulación se validaban y completaban las respuestas primarias.

Poder realizar la recogida de datos durante el ingreso en UCI facilitó el acceso a los participantes y, por tanto, a la información. Sin embargo, debido a las características del

²⁵⁰ Cursivas de los autores.

contexto, como son los horarios de visita, algunas entrevistas se vieron interrumpidas por la llegada del horario de visitas, no considerando oportuno retomar posteriormente debido a la pérdida de la novedad en cuanto a la intencionalidad del estudio y la posible alteración en cuanto a la emocionalidad de las respuestas primarias.

Como ya se ha mencionado, el investigador es una de las herramientas de la investigación cualitativa, por tanto, se pueden producir sesgos que impliquen limitaciones de la investigación, pero que se intentó controlar a través de diferentes técnicas ya expuestas.

Respecto al tiempo como determinante para finalizar la recogida de datos, estuvo marcado por un acontecimiento global sin precedente alguno como fue la pandemia producida por el SARS-CoV-2, cuya afectación en los diferentes niveles macro, meso y microsocial dificultó la evolución del proyecto. Como consecuencia de la pandemia tuvieron lugar importantes cambios políticos, económicos, socio-culturales y ambientales que marcaron un hecho histórico. La re-conceptualización de la muerte, el miedo o UCI, y la afectación emocional ocasionada sobre la sociedad en general, y la investigadora en particular, imposibilitaron retomar la realización de nuevas entrevistas con la vuelta a la deseada y ansiada normalidad.

ESTUDIO ETNOGRÁFICO – ANTROPOLÓGICO

En este capítulo se exponen y discuten los resultados y principales hallazgos de esta investigación obtenidos a partir del análisis del discurso de las transcripciones. Dividido en cuatro principales temáticas que reflejan el dolor emocional sentido y percibido durante la experiencia de enfermedad junto con el ingreso en una unidad tan particular como es UCI.

En la primera temática o dimensión se muestra el SCA utilizando el término infarto, más conocido y utilizado por la sociedad, relacionado con el miedo sentido o percibido por la posible proximidad de la muerte. Antropológicamente interconectados entre sí, ya que tenemos la parte fisiológica, el SCA, la parte emocional, el miedo y, el factor cultural e interpretación simbólica que se establece en torno a la muerte.

En la segunda dimensión se abordan las cuestiones relacionadas con el particular y novedoso paisaje al que se enfrenta la persona, la UCI, proyectando el sentido, re-interpretación y significado que formulan los participantes en base a sus propias vivencias en este entorno.

La tercera dimensión hace referencia a los significados que asignan a la técnica, la coronariografía, a partir de los sentimientos que emergen antes, durante y después y la importancia que otorgan a la salvación técnica que les ofrece para solventar el problema que les ha conducido a vivir esta experiencia.

Y, finalmente, en la cuarta dimensión se exponen las perspectivas de futuro, los propósitos planteados, y las principales preocupaciones a lo largo de toda la experiencia vivida.

1. EL INFARTO: VIVENCIAS FRENTE A UN NUEVO ACONTECIMIENTO

En esta dimensión se muestra las vivencias de las personas en torno al infarto, a partir de las siguientes sub-dimensiones encontradas: percepción de los síntomas; actitud frente a los síntomas; la proximidad o familiaridad con el contexto; y, finalmente, las emociones sentidas con el diagnóstico.

1.1. PERCEPCIÓN DE LOS SÍNTOMAS.

Los síntomas son la primera manifestación subjetiva de la enfermedad, a través de los que la persona expresa el padecimiento, su interpretación y el significado que le otorga, representando la dimensión *illness* desde un punto vista antropológico.

Una vez que los síntomas son experimentados y re-interpretados adquieren el valor simbólico que les otorgan los participantes.

- 01V: se inició con cansancio y sudoración “*me vi abatido*”, continuando con dolor en las extremidades superiores.
- 02V: lo describe como un ligero dolor centro torácico durante las 24 horas anteriores a solicitar atención sanitaria, “*con rumorcico ahí pasé el día*”.
- 03V: refiere dolor en epigastrio y en zona interna de la muñeca izquierda junto con sudor frío, “*estaba muy a disgusto, y ese dolor iba a más*”.
- 04M: se inició con dolor en la espalda “*arriba y a, y a la izquierda, me pasa el dolor a la izquierda, así como el hombro [...], así por dentro, el brazo*”, pasando a sentirse fatigada, “*y entonces fue cuando me sentí que me ahogaba, digo ¡qué raro! ¡qué raro! [...], que me salía el, el corazón, o sea era una cosa, muy fuerte, muy fuerte [...] ¡tengo un dolor aquí en el pecho! [...] yo iba que me moría, ¡eh! [...] no podía respirar, estaba fatal, fatal*”.

- 05V: la noche previa a solicitar atención sanitaria “*noté un poco de peso*” y a la mañana siguiente describe un ligero dolor centro torácico y elevada sudoración.
- 06M: durante los 15 días anteriores a solicitar atención describe sudoración y un “*dolorcillo, pero tonto*” al acostarse por las noches, evolucionando hacia sensación de falta de aire al mínimo esfuerzo.
- 07V: le despertó la intensidad del dolor centro torácico.
- 08V: durante 4 o 5 días seguidos a la misma hora describe “*como una herradura aquí [...] un apretao ahí, un... malestar y me daba un ansia [...] a los dos minutos o tres se me pasaba*”, pasando otros 4 o 5 días y con ligero empeoramiento, “*lo mismo, más o menos, quizá apretaría un pelín más*”.
- 09V: “*de repente me sentí mal [...] presión aquí [...] venga a sudar, a sudar, a sudar, a sudar*”, se dio una ducha fría, “*qué me pasa que no me tengo*”.
- 10V: se encontraba cansado y con síntomas respiratorios, incrementándose el cansancio progresivamente y estando en urgencias describe que le repitió “*el dolorcico en to el pecho*”.
- 11V: la noche previa a solicitar asistencia sanitaria “*me tiraba así un poco pal brazo y tal, pero, no era tampoco mu fuerte*”, evolucionando a la mañana siguiente con sudoración, mareo y las pequeñas molestias hasta “*dolor de tórax en todo el pecho*”.
- 12V: síntomas durante varios días previos que confundió con síntomas digestivos (se encontraba fuera de España).
- 13V: describe encontrarse “*flojo*” y aumento del cansancio. Refiere no haber tenido dolor, “*aquella opresión que me dio así en el pecho no fue dolor, sino una opresión... [...] peso ahí en el pecho, interiormente*”.
- 14V: aproximadamente un mes con “*esos dolores*” que confundía con síntomas digestivos hasta el día que solicita asistencia sanitaria, en el que se incrementó la

intensidad del dolor que describe desde el centro del pecho hacia el hombro izquierdo y parte posterior del mismo, como “*un dolor muy, muy... muy agudo*”.

- 15V: le despertó un “*dolor muy fuerte, los dos brazos, en el pecho [...], falta de oxígeno [...], no podía moverlos, mucha... mucha intensidad*”. 36 horas antes, aproximadamente, le dio en dos ocasiones el dolor en el pecho cediendo espontáneamente y lo asoció a encontrarse nervioso.
- 16V: aparecía ligero dolor centro torácico al caminar que cedía espontáneamente, hasta el día que solicitó asistencia que refiere agobiarse mientras llegaba la ambulancia, “*la verdad es que me vi, la verdad es que me vi bastante agobiao*”.
- 17M: diagnosticada previamente de taquicardia y relacionaba los síntomas con patología pulmonar. Solicitó asistencia por los síntomas respiratorios.
- 18M: durante 4 o 5 días previos había sentido molestias en articulaciones que relacionaba con su patología crónica de artrosis. Unas horas previas a solicitar asistencia sanitaria describe “*qué mal me encuentro, qué mal estoy*”, confundiendo con síntomas digestivos, evolucionando a dolor en el pecho hacia la zona interna del brazo, sintiendo el brazo adormecido y paralizado, “*ese dolor fuerte, fuerte... [...] de golpe un calor de estos... calor, como que te quema [...] qué sudor más frío me está dando [...] como que ya el brazo no era mío, que me dolía y que el brazo como que estaba por otro lado del cuerpo*”.
- 19V: describe sentir “*dolor fuerte de estómago [...] empezó a dolerme más y más y más, y ya ese dolor, que empezó en el estómago, se iba subiendo hacia arriba [...] no veía a las personas, tenía un dolor tan fuerte que...*”, manifestando que “*era un dolor muy fuerte, era fuertísimo, era dolor de muerte*”.
- 20V: 4 o 5 días previos había sentido “*un dolorcico en el pecho*” desde un lado, al centro y al otro lado. El día que solicitó asistencia sanitaria le dijo a su esposa que se

encontraba raro, “*se agarra el dolorcico otra vez*”, y que confundió con síntomas digestivos, pero “*no podía estar quieto [...] y yo no me encontraba bien... así me tiré to el día*”.

- 21V: 24 horas antes de solicitar asistencia sanitaria refiere que “*empecé a notar una molestia así en el estómago [...] y se me corrió aquí pal hombro (señala el hombro derecho) y pa este también (señala el hombro izquierdo) [...] y, y casiii se me pasó*”, confundiendo con síntomas digestivos y repitiéndose en la noche hasta que, al día siguiente, se inició también con dolor de espalda “*tenía ahí una presión*”.
- 22V: 48 horas antes notó ardor y quemazón en el pecho, irradiado a brazo izquierdo, pero cesó a los 10 minutos. A las 24 horas le repiten los síntomas, pero también ceden espontáneamente, siendo infravalorados por el participante, “*es una tontería*”. El día que solicita asistencia sanitaria se repiten los síntomas con mayor intensidad, “*era maaasss, más fuerte [...] que era más fuerte que los días anteriores, incluso me ponía de pie, porque era sensación sobre todo por el brazo de impotencia de... [...] una sensación extraña que yo nunca había tenido*”.
- 23V: inicialmente (3 horas antes) confundió con cansancio y agujetas de un esfuerzo físico realizado en los días previos, “*notaba un poquico de pesadez y notaba como si, como acidez [...], y los brazos lo mismo, digo «se me están durmiendo, esto es agujetas, no pasa na»*”, evolucionando a “*empezó a apretarme el dolor [...] empezó a darme, ya notaba mucha presión en el pecho, vi que, que, como si me es, me estuviesen poniendo losas [...] las manos se me dormían las dos, no solamente una, sino las dos, y yo digo «joer ¿qué me está pasado a mí?»*”. Tuvo un accidente de tráfico y bajó del coche “*con el dolor todavía inmenso*”.

- 24V: se despertó con sudoración y dolor en el pecho, “*notaba un poco de, de opresión*”, intranquilidad y eructos, confundía con “*dolor de..., de mala postura*”, decidiendo solicitar asistencia ante la persistencia de los síntomas.

Los principales síntomas narrados por los participantes han sido agrupados en:

- Dolor o molestias en extremidades superiores: 01V, 03V, 04M, 11V, 15V, 18M, 21V, 22V, 23V.
 - Dolor de espalda: 04M, 21V, 24V.
 - Muscular: 07V, 23V, 24V.
- Dolor en el “pecho”: 04M, 05V, 07V, 11V, 15V, 18M, 22V, 23V, 24V.
 - “dolorcico” (hace referencia a un dolor que se describe con menor intensidad): 02V, 06M, 08V, 10V, 16V, 20V.
 - Peso, opresión, herradura o “*losas*”: 05V, 08V, 13V, 23V, 24V.
- Sudor: 01V, 03V, 05V, 06M, 09V, 11V, 18M, 24V.
- Cansancio: 01V, 10V, 13V, 23V.
- Intranquilidad: 03V, 04M, 09V, 20V, 24V.
 - “*sentirse mal*”: 06M, 09V, 18M, 20V, 22V.
 - Sensación de muerte: 01V, 04M, 19V.
- Síntomas respiratorios:
 - Fatiga, disnea o sensación de falta de oxígeno: 04M, 06M, 15V, 16V.
 - Confusión con patología respiratoria infecciosa: 10V, 17M.
- Síntomas digestivos: 11V, 12V, 18M, 19V, 21V.
 - Gases: 14V, 18M, 20V.
 - Eructos: 03V, 24V.
 - Dolor en epigastrio: 03V, 19V.
 - Ardor o acidez: 22V, 23V.

Lo que se desprende de estas descripciones e interpretaciones es la amplia variabilidad de síntomas que pueden estar relacionados con el SCA, no ajustándose, en la mayoría de los casos, a los conocidos como síntomas típicos, teniendo como resultado la confusión entre patología cardíaca y otras patologías, descrito por autores como Thygesen et al. (2019). Además, no se aprecia diferenciación de sexo en la presentación y posterior interpretación de los síntomas.

1.2. ACTITUD FRENTE A LOS SÍNTOMAS

Ante la individualidad en cuanto a la percepción de los síntomas y la variabilidad con respecto a la aceptación de los mismos, aspecto ya señalado por Rodríguez Marín y Zurriaga (1997), se presentan una amplia diversidad en la forma de actuar frente a su interpretación y qué es lo que realmente les motiva para solicitar asistencia sanitaria. Como señalaba Borrás (2004), cuando se experimenta un signo o síntoma, la persona se plantea la situación y se inician “una serie de reacciones cognitivas (pensar qué puede ser, cuál puede ser la causa, qué consecuencias puede tener, si se podrá o no curar, si es necesario acudir al médico) y emocionales (miedo, ansiedad, ira, depresión)” (p. 28). Por tanto, es en este momento donde confluyen los conceptos de representaciones sociales (Moscovici, 1979) y *habitus* (Bourdieu, 1997), homólogos desde el punto de vista que son la base sobre la que se originan las prácticas sociales, en resumen, “el *habitus* es esa especie de sentido práctico de lo que hay que hacer en una situación determinada²⁵¹” (Bourdieu, 1997, p. 40).

- 01V: sospechaba que estaba relacionado con la tensión arterial, ya que unos años atrás le había ocurrido un episodio que identificaba como similar. Aunque el participante percibía gravedad, su esposa restó importancia a los hechos. A su llegada al S.U.A.P.

²⁵¹ Cursivas del autor.

mostró su percepción, “*¡mace falta un médico, rápido, que man entrao las sudaeras de la muerte!*”.

- 02V: demoró la solicitud de asistencia al ejercer el rol de cuidador de su esposa “*como tengo la mujer delica, pos menos importancia todavía*”, siendo su esposa e hija las que avisan al 112 al día siguiente, en contra de la voluntad del participante.
- 03V: confundía los síntomas con un corte de digestión, por lo que inicialmente se tomó una infusión, solicitando asistencia por insistencia de su esposa “*«¡chico, que esto no es un corte de digestión, ese dolor que tienes tan profundo...!»*”. Fue el vecino que le acompañaba en ese momento el que lo trasladó al servicio de urgencias del hospital.
- 04M: iba al centro de atención primaria para una consulta programada sobre otro motivo, pero al sentirse mal en el trayecto desde casa, “*yo iba que me moría*”, avisó a una vecina porque tenía la sensación de que no llegaría, y la acompañó. Desde atención primaria fue trasladada en ambulancia al servicio de urgencias del hospital. Esa misma mañana, su hija le había restado importancia al síntoma de dolor de espalda que le había narrado en una conversación telefónica.
- 05V: la mañana del ingreso, después de realizar una serie de tareas y volver a casa, decidió acudir al centro de atención primaria para comentar a su médico de familia la persistencia del dolor. En estas pruebas no se objetiva patología de gravedad, pero le recomienda que acuda al servicio de urgencias del hospital. Desde este centro llama a su hija y lo acompaña.
- 06M: el médico de familia no dio importancia a los síntomas, confundiendo con alergia medicamentosa (le citó analítica y electrocardiograma para el día 17 de junio, siendo ingresada en UCI el día 5 de junio). Seguía encontrándose mal “*pero yo mala, mala, mala*”, por lo que decide acudir a una farmacia de confianza para que le realizasen una

toma de tensión arterial, siendo el profesional de la farmacia el que recomienda a la amiga que le acompañaba que la trasladase al servicio de urgencias del hospital.

- 07V: ante los síntomas avisaron inmediatamente al 112.
- 08V: en otra Comunidad Autónoma consulta por los síntomas y le dicen que puede haber algo pero que no ven nada. Al trasladarse a su vivienda vacacional y no mejorar de los síntomas, acudió al centro de atención primaria, con el mismo resultado y recomendación de consultar más tarde en el S.U.A.P. Esa misma tarde acude al S.U.A.P. donde le aconsejan y le dan un informe para ir al servicio de urgencias del hospital, al que decide ir a la mañana siguiente. Demoraba la solicitud de asistencia porque no pensaba que fuese grave y porque ejerce el rol de cuidador con su hijo tetraplégico y su esposa con secuelas de una enfermedad cerebro-vascular.
- 09V: inicialmente se sentía mal y junto con los síntomas lo confundió con un corte de digestión. Tras darse una ducha para aliviar la sudoración su esposa avisó al 112 al observar que se encontraba mal.
- 10V: el inicio cursó con síntomas de patología respiratoria infecciosa y cansancio, igual que los síntomas referidos tres meses antes cuando lo ingresaron por SCA y le implantaron dos dispositivos metálicos (stent). Demoró la solicitud de asistencia porque no quería preocupar a su esposa (durante la entrevista está ingresada en planta de hospitalización). Durante un mes ha realizado varias consultas al centro de atención primaria y al servicio de urgencias del hospital. Acudió al centro de atención primaria y su médico de familia le recomendó ir al servicio de urgencias del hospital, en el que le informan que no tenía nada y le dan de alta a domicilio. Al día siguiente regresa al centro de atención primaria y le transmite a su médico de familia que “*¡yo no me encuentro bien!*”, volviendo a sugerir éste que acuda al servicio de urgencias del hospital. Mientras se encuentra en observación del servicio de urgencias del hospital el

dolor aumentó de intensidad, *“el dolorcico en to el pecho”*, avisó a los profesionales sanitarios y, posteriormente, consultan con UCI.

- 11V: la noche previa confundió los síntomas (sudoración) con una situación de hipoglucemia o hipotensión y ocultó el dolor en el pecho a su esposa e hija. A la mañana siguiente, acompañado de su hija, acudió al centro de atención primaria para valoración de hipoglucemia-hipotensión, pero el médico de familia le diagnosticó de patología cardíaca, avisando al 112 y siendo trasladado al servicio de hemodinámica de manera urgente.
- 12V: confundió los síntomas con patología digestiva, *“porque el dolor que tenía aquí en el pecho, y yo tengo... desde hace muchos años, problemas con el estómago, que tuve úlcera, y era el mismo dolor”*. Se encontraba fuera de España, pero una pareja que iban en el autobús (trabaja de chófer haciendo circuitos turísticos en Reino Unido), que eran médicos, a través de sus gestos captó que podía ser grave y se volvió a España. Desde el aeropuerto acudió al centro de atención primaria y fue trasladado en ambulancia al servicio de urgencias del hospital.
- 13V: no dio importancia a los síntomas, *“aquella opresión que me dio así en el pecho no fue dolor, sino una opresión...”* y cedió. Continuó con su vida cotidiana esa mañana, pero al montar en el coche con su hermano, éste le vio mal aspecto y el participante le comentó *“¡me siento mal!”*, por lo que fue su hermano quien decidió trasladarlo al servicio de urgencias del hospital.
- 14V: confusión con síntomas digestivos (gases) durante un mes de evolución. El día que decide solicitar asistencia sanitaria se inicia el dolor de manera distinta a los días previos *“un dolor muy, muy... muy agudo”*, pero decide recoger a sus hijas del colegio para comer. Su esposa quería ir a urgencias desde la mañana, finalmente, después de comer insiste y acompaña a su marido al servicio de urgencias del hospital.

- 15V: le despertó un “*dolor muy fuerte, los dos brazos, en el pecho [...], falta de oxígeno*”, y avisó al 112 que lo trasladó al servicio de urgencias del hospital.
- 16V: estando en su huerto sintió un dolor muy fuerte, avisando a su hijo que contactó con el 112, siendo trasladado al servicio de urgencias del hospital.
- 17M: diagnosticada previamente de taquicardia, los episodios se incrementaron, pero no le dio importancia. Se encontraba con patología respiratoria aguda e infravaloró los síntomas cardíacos. Fue su marido el que insistió y la trasladó al servicio de urgencias del hospital para que recibiese asistencia de la patología respiratoria.
- 18M: inicialmente confundió con síntomas digestivos, su marido restaba importancia a los síntomas y decía que sería un corte de digestión. Se encontraba mal, vomitó, gases, infusión, agua con limón, “*esto no... no es normal*”, aumentando la intensidad de dolor en el pecho y de los brazos, e insistió a su marido para que le acompañase al servicio de urgencias del hospital.
- 19V: inicio súbito de dolor intenso en epigastrio, se tomó una pastilla de cafinitrina® porque sospechaba que estaba relacionado con el infarto (se lo había recomendado un amigo médico) y su hijo lo trasladó al servicio de urgencias del hospital.
- 20V: había tenido “*un dolorcito en el pecho*” unos días antes, motivo por el que consultó con el médico de familia y, tras la realización de un electrocardiograma, le comunicaron que no observaban nada, desapareció el dolor posteriormente. A los 4 o 5 días se empezó a encontrar “*raro*” y volvió “*el dolorcito otra vez*”, confundiendo con síntomas digestivos (gases, eructos), y mucha inquietud. Fue su hijo el que horas más tarde insistió y lo trasladó al servicio de urgencias del hospital.
- 21V: en el inicio confundió con un corte de digestión, “*una molestia así en el estómago*”. Al repetir el dolor en la madrugada no quiso molestar a su hija y durante la

comida del día siguiente volvió a aparecer el dolor, por lo que su hija lo trasladó al servicio de urgencias del hospital.

- 22V: sintió “quemazón” en el pecho y “una sensación extraña que yo nunca había tenido” en el brazo, de mayor intensidad que los episodios de días previos y le dijo a su esposa que llamara al 112, lo trasladaron en ambulancia al servicio de urgencias del hospital.
- 23V: confusión con cansancio y dolores musculares de realizar diversas tareas los días previos, estaba en el trabajo y decidió irse a casa a descansar, a pesar de que “notaba pesadez en el pecho” que iba en aumento. Sufrió un accidente de tráfico al que se desplazó el 112 objetivando la patología cardíaca, siendo trasladado en ambulancia de manera urgente al servicio de hemodinámica.
- 24V: confusión con molestias musculares “de mala postura”, intranquilidad y síntomas digestivos, por lo que su esposa le preparó una infusión y como no mejoraba le preguntó si avisaba al 112, pero él prefería esperar. Ante la persistencia de los síntomas, se trasladó conduciendo él mismo junto a su esposa al servicio de urgencias del hospital.

A partir de estas descripciones de las diferentes y variables formas de actuar frente a los síntomas de los participantes, se observa la influencia de la dimensión cultural de la enfermedad y la importancia del contexto en el que ocurre, es decir, la dimensión *sickness* desde un punto de vista antropológico, basada en la socialización de la significación de los síntomas, descrita por Hueso Montoro (2006) o Martínez Hernández (1992, p. 61) como la “dimensión simbólico-social”.

Los participantes y sus allegados realizan la toma de decisiones en base al significado reconocido socialmente de esta enfermedad, reflejando el contexto en el que tiene lugar y los patrones sociales a partir de los que se formula.

Basado en los discursos obtenidos se desprende la escasez del nivel de conocimientos que poseen los participantes de la investigación, salvo escasas excepciones, sobre la importancia de la identificación de los síntomas relacionados con el SCA lo que provoca la infravaloración de estos y eliminación de la consciencia de gravedad, teniendo como resultado la demora en la solicitud de asistencia sanitaria, con la consecuente posibilidad de una evolución de la enfermedad más desfavorable y peor pronóstico.

1.3. PROXIMIDAD O FAMILIARIDAD CON EL CONTEXTO

El cómo actúa la persona frente a los síntomas, la interpretación de gravedad de los mismos y el análisis que realice posterior del diagnóstico, la dimensión *sickness* de la enfermedad, puede estar influenciado por la familiaridad respecto a posibles acontecimientos previos relacionados con esta patología, es decir, la proximidad con experiencias similares de personas allegadas, o con los conocimientos previos de los que puedan disponer. Este hecho determinará “el significado personal de la enfermedad y su tratamiento” (Cassel, 1982, p. 642), íntimamente relacionado con las experiencias pasadas y el presente actual, ya que forman parte de la historia personal del ser humano.

- 01V: le han contado, “*eso dicen que te apreta el pecho y no... a mí to eso nada, como un rumorcillo (se frota el pecho), que entró ahí y ya está*”. El participante afirma no haber sentido “*un dolor fuerte en el pecho, no*”.
- 02V: a un amigo le había dado un infarto previamente, pero no hablan de la experiencia hasta la mañana del día de la entrevista.
- 03V: ha tenido amigos que han sufrido un infarto y, por lo que le han narrado, posee ciertos conocimientos sobre la actitud terapéutica (pastilla sublingual). Asocia dolor intenso con infarto y muerte. Piensa que el dolor ha de ser muy fuerte y que el infarto es el final, “*el acabose*”, si no se coge a tiempo, “*siempre el infarto me ha sonado como*

una cosa muy extrema de, como no lo pille, o que no sea muy fuerte, o que te atiendan muy rápido, que puede ser el último”.

- 04M: no conoce a nadie que haya sufrido un infarto y no tiene conocimientos previos.
- 05V: su padre falleció de patología cardíaca y piensa que es un dolor muy fuerte el que se siente y quizás a él le ha dado con menor intensidad, no llegando a pensar que estaba padeciendo un infarto.
- 06M: su padre sufrió varios infartos, falleciendo por este motivo. Describe que el dolor que tuvo su padre ella no lo sintió con la misma intensidad, de igual forma.
- 07V: tiene un amigo que ha sufrido un infarto y estuvo ingresado en UCI, pero no han hablado de ello.
- 08V: tiene un amigo que ha sufrido varios infartos y, por lo que le ha narrado, no asoció sus síntomas con el infarto.
- 09V: comprende la gravedad que puede suponer el infarto por lo que le han contado y que puede ser *“el final”*.
- 10V: conoce que los síntomas de dolor en el pecho y en el brazo izquierdo significan urgencia sanitaria, *“que no gaste tiempo”*, porque puede ser mortal, *“eso es matemático que es así y que se lleva a muchas personas”*, y piensa que los síntomas del infarto son más intensos que lo que él ha percibido.
- 11V: conoce la importancia del dolor en el pecho y que lo describen como muy fuerte, pero él sólo tuvo molestias.
- 12V: tiene amigos y un compañero de trabajo que le han descrito su experiencia de infarto con los síntomas denominados como típicos (dolor en el pecho irradiado a brazo izquierdo y adormecimiento de este) y que lo habían pasado muy mal, pero él no ha sentido nada como ellos se lo habían narrado. Sabe que es grave el diagnóstico de infarto.

- 13V: su abuela falleció de infarto. Conoce gente que ha sufrido un infarto, pero no pensaba que era lo que le estaba ocurriendo a él.
- 14V: su abuelo tuvo un infarto “*fulminante*” y falleció. Un primo también sufrió un infarto, pero “*lo cogieron muy a tiempo*” porque su madre le administró “*dos pastillas en la boca antes de que le diera*” (su marido había tenido infartos previamente y conocía síntomas y tratamiento). Este participante identifica el infarto con un dolor muy fuerte e incluso pérdida de consciencia, pero que él no percibió.
- 15V: no conoce a nadie, pero sabe que dolor en el pecho y en los brazos se asocia a patología cardíaca.
- 16V: tiene dos amigos que fallecieron de infarto (uno de ellos en el mes previo a su experiencia), y en ambos ocurrió de manera súbita, “*que eso cuando eso, no te avisa*”.
- 17M: no conoce a nadie que haya sufrido un infarto, pero sabe la gravedad del mismo. Como ella confundió los síntomas con su episodio respiratorio agudo y taquicardia crónica no piensa en la gravedad, aunque reconoce que el infarto puede ser mortal.
- 18M: padre fallecido de infarto de manera abrupta. Sin conocimientos previos sobre los síntomas, pero sabe que puede ser mortal.
- 19V: conoce “*muchísima gente*” que ha padecido infarto, también su padre y primos (fallecidos por infarto), y tiene conocimiento sobre los síntomas. Desde hacía tiempo “*llevaba yo siempre una cafinitrina®*” (se lo había recomendado un médico) y se la tomó ante los síntomas que estaba teniendo.
- 20V: conoce personas que han sufrido un infarto, pero no le han contado nada, “*porque no le ha dao tiempo a contármelo*”.
- 21V: su hermano tuvo un infarto y han hablado sobre ello, “*siempre man dicho, que cuando da un infarto carga siempre al lao izquierdo [...] el brazo izquierdo duele mucho y tal, pero es que a mí no ha llegao a dolerme el brazo izquierdo*”. Sin embargo,

él refiere dolor en la espalda y los hombros, y describe que “*cuando oigo gente que la dao el infarto y se queda ahí tanstánea [...] digo «pos cómo tiene que darle eso de fuerte» no poque yo no lo notao*”, sabe que puede ser mortal.

- 22V: un amigo fallecido por “*infarto fulminante*” y otro le contó su experiencia “*aunque te lo cuenten es que o lo vives... o no, no porque, es que es una sensación, como es novedosa*”. Conoce los síntomas del infarto y sabe que es grave e incluso mortal, pero lo que él ha experimentado no se ajusta a los descritos como típicos. Tuvo un episodio que describe como similar hace unos ocho años que acudió a urgencias y diagnosticaron como problema muscular.
- 23V: sabe que puede ser mortal. Su padrino y personas que conoce que han padecido un infarto le han narrado la experiencia con un dolor muy intenso y afectación del brazo izquierdo, muy diferente a lo que él sentía. Refiere que le dolían los dos brazos “*por igual*” y el dolor que sentía en el pecho era “*un dolor soportable*”.
- 24V: compañeros de trabajo y su suegra sufrieron infartos y le han narrado su experiencia. Sospechó que tenía un infarto ante la persistencia del dolor.

1.4. EMOCIONES SENTIDAS CON EL DIAGNÓSTICO

Cuando reciben el diagnóstico y la dimensión *disease* de la enfermedad aparece en escena, es decir, el momento en el que el síntoma es transformado en signo y la persona es etiquetada a partir del reduccionismo de la biomedicina, emergen una diversidad de emociones y sentimientos como consecuencia del impacto de la noticia, teniendo como resultado la posible reorganización de la persona y las perturbaciones que se pueden producir en la identidad de la misma (Cortés, 1997).

Con la experiencia de enfermedad la persona siente una ruptura de sentido al perder el equilibrio que ostentaba en su salud, teniendo lugar un sinsentido donde la emoción ejerce

mayor poder que la razón frente al caos que percibe. En esta situación de vulnerabilidad, la incertidumbre se adueña de la experiencia interrogando a la persona a través de la formulación interna de cuestiones sobre lo que está ocurriendo y por qué. Uno de los recursos de afrontamiento de la enfermedad que describían Rodríguez Marín y Zurriaga (1997) es el “sentido de significado” (p. 60), en el que se produce la retrospección sobre lo vivido y la búsqueda del por qué para intentar justificar-se la propia vivencia, en definitiva, otorgar un sentido y un significado a lo acontecido.

Por todo ello, al preguntar a los participantes sobre lo que habían percibido o sentido al recibir el diagnóstico, se encuentran diversas respuestas, desde la negación, miedo, ira, culpabilidad, aceptación, sorpresa, sensación de finitud respecto a la vida, etcétera. Kübler-Ross (1993) elaboró una descripción de los mecanismos de reacción que se activan tanto en una situación terminal como en una experiencia que puede ser potencialmente mortal, a partir de cinco fases que las personas experimentan desde la noticia y que pueden coexistir: negación y aislamiento, ira (¿por qué a mí?), pacto (las promesas), depresión, y aceptación. Para esta autora, la esperanza no es una fase en sí misma ya que está presente en todas ellas.

- 01V: refiere que “*estaba tranquilo*”, era consciente de que tenía algo grave y la biomedicina le confirmó que así era. Tiene fe en la biomedicina y biotecnología.
- 02V: fue diagnosticado en el servicio de urgencias y se interrogó por qué había ocurrido, asociando hábito tabáquico, edad, estrés de su pasado laboral, con el añadido del “*sufrimiento que llevo con mi mujer (gesto de abatimiento)*”, y que él ejerce el rol de cuidador.
- 03V: al padecer hipoacusia no lo escuchó mientras se encontraba en el servicio de urgencias, pero asoció el diagnóstico con la “*célebre pastillita debajo de la lengua [...] yo sabía que algo... fuerte tenía*”. Describe sentimientos de “*cabreo absoluto*”, porque se ha cuidado toda su vida, realizando diversos deportes (boxeo, bicicleta, natación).

Anteriormente, cuando le diagnosticaron hipercolesterolemia lo experimentó como un “insulto” por el mismo motivo. En su discurso hay sentimientos contradictorios porque *“son cosas que tienen que pasar [...] pero me he llevado un chasco tremendo”*, refiriendo que se ha sorprendido y asustado al conocer el diagnóstico, *“¡cómo un infarto! Si yo sé que muchos de éstos no han pasao”*.

- 04M: pensó que era por la edad y *“¡uag, pos aquí se ha acabao todo! Tiene que ser de alguna manera [...] me pusieron la pastillita debajo de la lengua y eso fue lo que me quitó el dolor de aquí (se señala el pecho) [...] la espalda me seguía doliendo”*.
- 05V: previamente al diagnóstico lo empezó a sospechar por las pruebas que le estaban realizando en el servicio de urgencias y describe que *“yo no esperaba que esto fuera un infarto, porque sa, porque a lo mejor es ma dao mu flojo [...] si me da un poco más fuerte a lo mejor me quedo [...] tieso en el sofá”*.
- 06M: cuando le dicen en el servicio de urgencias el diagnóstico muestra sorpresa y negación, *“me dice un infarto, que me quedo, que no sé qué, digo «¡bueno, bueno, bueno!» (gesto de sorpresa) [...], yo con la doctora peleándome «¡que yo no me quedo, que yo no me quedo!»”*. Finalmente, al aceptar el ingreso hospitalario y pensar que tenía que llamar a sus hijos *“a mí se me calló el mundo encima [...] estoy en una nube [...] pero que no lo asumo, que no lo asumo, que yo lo que quiero es salir y irme a mi casa [...] no me lo creo”*.
- 07V: pensó en el estrés laboral y como es joven pensaba que podía ser algo muscular, no queriendo creerlo, aunque lo acepta.
- 08V: en todo momento niega que haya sido un infarto, que es un *“principio de infarto”* como le decían los médicos, como consecuencia de que percibe que los síntomas del infarto son muy graves, *“ni yo me mareaba, ni yo... nada”*.

- 09V: con el diagnóstico en el servicio de urgencias tuvo percepciones “*un poco extrañas, pero sí, yo... últimamente andaba muy estresado*”, y además comenta haber aumentado el consumo del hábito tabáquico.
- 10V: refiere que se lo dijeron a su hija y que a él directamente le comentaron que tenía que realizarse la coronariografía. Al ser el segundo evento por SCA que tiene ya conoce los síntomas y las pruebas a realizar.
- 11V: previamente a transmitirle la noticia del diagnóstico, en la ambulancia le comentan que van a cateterismo, “*es que cateterismo... suena mejor [...] más suave cateterismo que infarto, infarto suena un poco más... emmm... [...] de más gravedad, aunque sea a lo mejor lo mismo*”. El facultativo del servicio de hemodinámica es el que le informa de su diagnóstico y es, en ese momento, cuando piensa en la edad que tiene y en la enfermedad de diabetes, ya que al ser diabético el dolor puede ser diferente, que a él no le dolió el pecho fuerte como dicen “*dolor a rabiar, a revolcarse de dolor fuerte*”.
- 12V: en atención primaria le informan del diagnóstico, “*al principio no lo creía... es que no lo tengo ni, no lo tengo ni asimilao todavía [...] digo «¿qué tontería! ¿esto es un infarto?» Si yo tengo de infarto... tengo otro conocimiento, otras cosas que me han contao o que he visto [...] porque el dolor lo tenía aquí en el pecho, y yo tengo... desde hace muchos años, problemas con el estómago, que tuve úlcera, y era el mismo dolor*”. No quiere pensar que haya tenido un infarto. Refiere que pensó en el hábito tabáquico y reconoce no haberse cuidado.
- 13V: “*no me lo creía [...] a mí me ha dicho el médico que tenía un amago na más de infarto*”. Cuando le dijeron el diagnóstico pensó “*que habrá buenos profesionales, espero no morirme*”, tiene fe en la biomedicina.
- 14V: “*primero me dijeron una angina de pecho [...] luego dijeron que pequeño infarto [...] al decime angina de pecho e infarto, yo prácticamente lo asocio a casi lo mismo*”.

Pensó en la gravedad y que “*menos mal que le he hecho caso a mi mujer*”, ya que fue ella la que insistió para acudir al servicio de urgencias.

- 15V: el diagnóstico se lo dijeron en el servicio de urgencias y pensó “*¡puffff! Pues muchas cosas. Mis tres hijos, puffff... mi mujer, todo, mi familia, todo, todo, todo [...] toda mi familia y todo lo que he luchado hasta hoy y [...] y me asustó. Sí, me asustó bastante*”. Pensó en la muerte y en el estrés laboral como factor desencadenante. Describe que el facultativo de hemodinámica le dijo que había tenido un “*pequeño infarto*”.
- 16V: diagnosticado en el servicio de urgencias pensó que le había ocurrido como consecuencia de la edad (tiene 72 años).
- 17M: le informaron del diagnóstico en el servicio de urgencias y pensó “*un infarto, no terminal... claro, terminal, si es terminal no lo cuento, un infarto...*”. Percibe que no ha sido de gravedad.
- 18M: en el servicio de urgencias inicialmente le diagnostican de “*principio*”, pero después le dijeron “*un infarto con todas las de la ley*”. Aunque afirma que “*yo no tengo mentalizado que yo he sufrido un infarto*”, relata que podría haber muerto si no acude al servicio de urgencias y que prefiere no pensar lo que ha ocurrido relacionado con la gravedad real del suceso.
- 19V: describe que se lo esperaba por el tipo de dolor que tenía, y “*me puse en manos de Dios y dije bueno, pues que sea lo que Dios quiera [...] que hagan conmigo lo que quieran*”. Al estar en un centro sanitario se sentía más seguro.
- 20V: en el servicio de urgencias le dicen que tiene que ingresar en UCI para estar en observación, pero no le dicen el diagnóstico, pasando tres días de incertidumbre hasta el día del cateterismo, en el que “*me han dicho que tengo un poco de angina de pecho*”. Piensa que ha podido ser por el hábito tabáquico y otros motivos, aunque “*no me creía*

que me iba a dar a mí una cosa de estas, siempre yo me veía... [...] el tío más fuerte del mundo [...] y de ser el tío más fuerte del mundo a no valer pa na, pos fíjate si he pegao un cambio, de los grandes”.

- 21V: le dicen el diagnóstico a su hija, aunque él ya pensaba que era un infarto por la repetición de los episodios de dolor. En el tercer episodio pensó “«esto ya no es normal, esto no pue ser... del estómago ni de la barriga, ni na, esto es algo que me está dando a mí aquí (se señala el pecho)»”. Cuando le informan del ingreso en UCI es cuando su hija le dice el diagnóstico “«¡no ta apretao mucho pero, pero ta dao!»”, él no había notado los síntomas fuertes que le habían contado y pensó que “«si eso que me da a mí, me apreta más, yo no puedo aguantarlo»”.
- 22V: experimenta negación frente al diagnóstico que le comunican en urgencias “sí, decía «es que no puede ser, a mí no me está doliendo el corazón ni, ni tengo sudoraciones...»”, le decían que tenía un infarto, pero él decía encontrarse bien. Intentaba buscar justificación a lo que estaba ocurriendo “claro como era hipertenso, entonces, pues, más o menos controlao, pero el problema no es que sea, bueno, quitando si es verdad, que el tabaco, que me gusta el café, pero me dicen queee el café no hace tantas historias de esas, pero a la hora de comer, como bien, o sea, no como grasas, no bebo [...] me gusta andar, hacemos senderismo, montañismo, [...] no quería ASUMIR que, que realmente, eee, ni siquiera ahora [...] entonces eso es lo que más te cuesta, ya, lógicamente, a nivel que va pasando el tiempo estás asumiendo de que, has tenido un proceso de infarto. Que se denomine infarto como tal o amago de infarto o... [...] y la verdad es que, que vas a... [...] mentalizándote y ya dices, bueno pues sí”.
- 23V: le comunican el diagnóstico en el servicio de hemodinámica y pensó “pos entonces ya ¡puf! (hace un gesto con las manos hacia abajo), te vienes abajo” al ser consciente de la gravedad de lo que estaba ocurriendo. Piensa que su error, “ahí está el

fallo”, ha sido el hábito tabáquico y en “*un cúmulo de, de todo, de, de, de (sonido bucal “Chtt”), del tabaco, de un poco de estrés en, en el trabajo, un poco de estrés en mi casa porque tuvimos problemas con la DANA [...], entras a casa y lo ves todo desmantelao [...] arreglar el tejao valía un capital*”, también se plantea como factores desencadenantes el consumo de café y haber sido testigo de un atropello unos días antes “*un sustazo de miedo, yo me, me pegué un susto ahí de miedo y también puede que ahí, puede que haya sio, pero vamos y ahora esto digo «joder»*”.

- 24V: le informan del diagnóstico en el servicio de urgencias, “*cuando vi entrar a tus compañeras, con el electro, los cables, no sé qué, no sé cuántas «¡tómame esta pastilla, tómame esta pastilla!», dije «esto no es un simple dolor de espalda ni un simple dolor de... de pecho» [...] por lo que se oye, se comenta, se habla, dije yo «esto es un infarto» [...] tenía mis dudas (sonido bucal “Chtt”), claro por supuesto, porque no quieres que te pase*”. Pensó que podía estar relacionado con su hipercolesterolemia, el hábito tabáquico y el estrés.

1.5. LA ENFERMEDAD: UN ABANICO DE EMOCIONES

Además de las emociones percibidas con el diagnóstico, durante la vivencia se manifiestan y experimentan otras. Entre ellas, predomina el llanto relacionado con la alegría y la tristeza, así como también se muestran en sus discursos la felicidad y la ira. Le Breton (1999b) afirmaba que las lágrimas forman parte del lenguaje, puesto que “nunca son unívocas y sólo las circunstancias en que aparecen revelan su significación” (p. 126).

- 01V: “*yo anoche cuando vi a mis zagales (pausa) arreor mío pos, pos me dio por llorar (ojos vidriosos) (pausa) [...] porque vi que, que tenía a toa mi familia [...] arreor mío*”, no quería ver a su familia preocupada por él porque no quiere verlos sufrir.

- 04M: refiere que sintió tristeza por el sufrimiento que podía provocar su muerte a sus nietas e hija, *“porque iban a sufrir, iban a sufrir mucho, sí [...] eso es lo que más me daba y mi hija también, mi hija también”*. Además, refiere estar contenta porque todo ha salido bien, *“estoy muy contenta y, triste pero contenta [...] (suspira) estaba triste una porque mi hija venía de, de camino y yo no quería darle ese disgusto, y mis dos nietas (ojos vidriosos) que son (se le toma la voz) ...”*.
- 05V: sintió alegría de ver a su familia y tras la prueba al comprobar que había salido todo bien, *“pos alegría o yo qué sé, pos he visto allí a mi familia, a mi hermana (ojos vidriosos)”*
- 06M: cuando recibió la visita de sus hijos y su nieto mayor al llegar desde otra Comunidad Autónoma, se inició el llanto. También durante la entrevista al recordar ese momento y la preocupación que ocasionó en sus seres queridos.
- 09V: refiere estar cabreado porque *“¡se me junta todo!”* al haber tenido un accidente hace tres meses, la crisis económica de su empresa y el infarto. Como consecuencia de la crisis empresarial refiere sentir pena interna, *“más que los negocios no dejan... es la pena que tengo por dentro”*.
- 13V: se siente feliz de que todo haya salido bien *“estoy feliz y... y... quisiera que esto pues... no le pasara a nadie... a nadie más”*.
- 14V: siente culpa de lo ocurrido, *“no, porque ya... soy una persona que también he hecho siempre lo que he querido, no... no he... no me he cuidao, entonces pos... [...] a lo mejor si me hubiese cuidao, pues hubiese dicho «¡bueno!, me he cuidao y encima me pasa esto»”*. Piensa que es una manera de castigo porque es diabético y no ha llevado control con la comida. En su rostro se observa tristeza al relatar que sus hijas no han venido a verlo.

- 15V: relata que lloró de alegría al ver a su familia en UCI tras la prueba, *“porque te sientes mejor y sientes que... ves que has salido [...] de una cosa bastante importante [...] porque, no es ninguna tontería. Entonces pues te alegras, que estás bien”*.
- 16V: se emocionó (lágrimas) al ver a sus hijos al salir de la prueba, le habían comunicado que su tratamiento sería cirugía de revascularización coronaria (baipás), y siente que se preocupan por él, *“porque al ver a mis hijos... digo pos... esto es ya...”*.
- 17M: siente tristeza al narrar la enfermedad de su marido y pensar que podía morir.
- 18M: relata con tristeza la experiencia de enfermedad de su marido y pensar que podía morir, *“ese momento para mí fue... (silencio) horrible (se le toma la voz, ojos vidriosos)”*, y refiere que fue peor para ella que la experiencia que está viviendo actualmente. También refiere sentir rabia al salir de la prueba por la insistencia de su familia con el hábito tabáquico de la participante.
- 19V: sintió alegría al ver a sus seres queridos al salir de la prueba y cuando estaba en UCI, *“pues me dio alegría, mi mujer lloraba... eh... mi hija también, en fin [...] yo estaba más preocupao que emocionao (ríe) [...] esa es la verdad, estaba más preocupao que emocionao, porque tenía... tenía miedo... tenía miedo porque yo físicamente estoy muy bien, siempre, porque me, procuro cuidarme [...] voy a un gimnasio, ya de muchos años, no como comida grasa, no... no hago excesos de ninguna clase, no bebo alcohol...”*. También ha sentido sorpresa frente a los acontecimientos porque se cuidaba, incluso en el discurso se pueden vislumbrar sentimientos de culpa por no haber logrado el objetivo de evitar la enfermedad.
- 20V: la incertidumbre que mantenía durante los días previos a la coronariografía se transforma en alegría al comprobar el resultado favorable.
- 23V: sintió rabia cuando lo despertaron en el coche tras el accidente, *“yo estaba súper agustísimo [...] pero estaba inconsciente, pero estaba, era una sensación de, no sé*

(ríe), *de estar muy bien, muy a gusto*”. Lloró de alegría al terminar la prueba. Se siente culpable por el hábito tabáquico.

- 24V: sintió alegría al ver a su familia al salir de la prueba, *“ya ves, alegría (ojos vidriosos), de verlos allí, yo, que estoy siempre arropao por la familia, eso es muy, muy importante”*.

1.5.1. EL MIEDO

La principal función del miedo a lo largo de la existencia de la especie del ser humano ha sido la adaptación y supervivencia puesto que le advierte, estimula y moviliza frente a acontecimientos que percibe de riesgo real o imaginario. En esta experiencia de enfermedad, el miedo emerge como consecuencia de la incertidumbre y la indefensión, ya que “el miedo es más temible cuando es difuso, disperso, poco claro; cuando flota libre, sin vínculos, sin anclas, sin hogar ni causa nítidos; cuando nos ronda sin ton ni son” (Bauman, 2007, p. 10). Una de las principales cuestiones que envuelve a la emoción del miedo es su ocultamiento e inconsciencia, de ahí que cuando se manifiesta la persona se sienta sorprendida (Cuberes, 2012), como ocurre ante el diagnóstico inesperado de SCA (infarto) y posterior información del ingreso en UCI.

Esta emoción está presente en todas las entrevistas, pero en diferentes contextos. Algunos participantes muestran el miedo a los síntomas, a la incertidumbre, a la prueba que le realizan o le tienen que realizar, a la proximidad de la muerte, al ingreso en UCI, al dolor, a las secuelas de la enfermedad, al sufrimiento hacia sí mismos o hacia sus seres queridos, etcétera. Lo relevante de esta emoción en este contexto particular, es que frente la invisibilidad del miedo en la sociedad occidental, en esta vivencia emerge con fuerza haciéndose visible y palpable, sobre todo, relacionado con la sensación de vulnerabilidad sentida.

- 01V: afirma que no ha sentido miedo, *“no, lo que tenga que venir, viene, yo miedo no le tengo a na”*, y manifiesta sentimientos de protección ya que refiere tener miedo por

lo que le pueda ocurrir a sus seres queridos. En la retroalimentación y sin preguntar por el miedo directamente comenta que *“yo lo que más miedo tuve es a los brazos y a las sudaeras, porque yo es que no me, no me mareaba [...] ahí ya digo yo, estos brazos que me pesan cada vez más y me duelen cada vez más y las manos no podía yo, que no podía menearlos (suena el monitor)[...] y las sudaeras [...] pero tirando sudor así a... como si techas una botella de agua por encima, una cosa igual, digo aquí pasa algo raro, entonces ya fue cuando me puse yo en alerta, digo «pos no, aquí hay que salir tocando»”,* este comportamiento frente a la urgencia que percibe indica el sentido de supervivencia.

- 04M: responde que *“sea lo que sea, yo no quería sufrir, eso es verdad [...] no quería sufrir, me parecía que (suena el monitor), que, que, o sea, que todo lo que me ponían me quitaban el dolor, entonces me parecía que era fácil”*. Refiere miedo al sufrimiento.
- 05V: no reconoce el miedo sentido, sin embargo, afirma que no le gustaría que su hija reviviese la pérdida de su madre (fallecida hace tres años). Además, más adelante se plantea que le vuelva a ocurrir el mismo episodio, y en ese caso dice que *“tendría miedo y saldría a que me hicieran las pruebas otra vez”*. En este primer evento demoró la solicitud de asistencia porque no le daba importancia.
- 06M: reconoce tener miedo a lo desconocido. Lo acepta todo, pero tiene mucho miedo, *“sí, tengo miedo (cabizbaja, afligida), sinceramente tengo miedo, no te voy a decir ¡uy no! pero tengo miedo, las cosas como son”*. Sobre todo, manifiesta miedo al sufrimiento relacionado con sus seres queridos si ella muere.
- 07V: su respuesta es que *“yo no pensaba que tenía miedo, nunca, solamente miedo de mi familia, sabes, si yo deja”*, porque cree en Dios no siente miedo por él mismo sino por dejar a su familia y el sufrimiento que puede provocarles.

- 08V: refiere que, al encontrarse bien, no tiene miedo a la UCI, a la prueba, ni a la enfermedad.
- 10V: en este ingreso reconoce tener más miedo por el ingreso en UCI y el tiempo de duración de la coronariografía.
- 11V: ante la emergencia que se activó en el centro sanitario para realizarle la prueba sintió miedo. Diferencia entre cateterismo e implantación de marcapasos, desde su punto de vista estaba tranquilo porque piensa que lo grave es el marcapasos (dispositivo que se implanta para el tratamiento de algunas alteraciones del ritmo cardíaco).
- 14V: refiere que él no siente miedo por la cirugía que le tienen que practicar, al contrario que su esposa que sí se lo ha manifestado, y describe “*pero supongo que sí, que siempre tiene más miedo el... digo yo*”. Piensa que ante una situación grave percibe más miedo el ser querido que el enfermo en sí mismo.
- 16V: responde que no tuvo miedo, “*pos la verdad que no, no porque de una cosa hay que morir*”, porque acepta lo que tenga que pasar.
- 17M: no tiene miedo a la muerte, le tiene miedo al sufrimiento propio y de sus seres queridos, “*yo el día que me toque que me toque una horica corta, que no... que no le tengo miedo a la muerte, tengo... [...] miedo al sufrimiento y que sufran los míos, es lo único que tengo miedo*”. Manifiesta sufrimiento por sus seres queridos, como ocurrió en la operación de su marido.
- 19V: reconoce haber sentido miedo a lo desconocido relacionado con el traslado en ambulancia a la prueba, a la enfermedad porque se ha cuidado mucho durante su vida y a la muerte por sus seres queridos y por los proyectos que aún le quedan por hacer.
- 20V: reconoce haber sentido miedo a lo que podría pasar.
- 22V: refiere sentirse “*muerto de miedo*” previamente a la coronariografía, como consecuencia del desconocimiento. También manifiesta que ha sentido miedo para

asumir el diagnóstico por la gravedad que implica, “es que tienes miedo a reconocer el, o sea, después analizándolo fríamente te das cuenta de que, vas buscando una disculpa, o sea, no quieres admitir que realmente estoy sufriendo... pues lo que te estaba diciendo, yo lo achacaba, la verdad que del principio sí que lo achacaba directamente a ese cambio de, de [...] de medicación [...] Pero sí, es una, una lucha contigo constante de no querer reconocer eso [...] «cómo voy a estar yo... un infarto», «¿estoy infartao?» pero «¿Por qué me llevan entonces allí?» O sea, esto no es broma”.

- 23V: afirma haber sentido miedo en la sala de hemodinámica donde le realizaron la técnica, “pos porque... vi, había muchísima gente, me estaba esperando mucha gente, y vi mucho trasiego de gente y, «y prepárame esto y ahora prepa, no, todavía no, ahora sí, ahora», y yo digo «¡uy! ¡Madre mía! ¿qué me está pasando a mí?» digo «porque esto...» [...] yo, me dio miedo cuando, cuando entré allí y vi tantísima gente alrededor mío [...] sí, porque ellas me estaban cogiendo o arreglándome la vía y, y el conductor de la ambulancia dijo «sa terminao», dice «lo están esperando», dijo «sa terminao lo están esperando». Y cuando me bajaron así tan rápido y pa dentro, yo digo «¡uf!» [...] digo, ahí «esto no es de risa»”.
- 24V: en su respuesta refiere haber sentido temor, pero no miedo, relacionado con todo lo que implica la enfermedad: ingreso hospitalario, pruebas, ámbito laboral, secuelas, etcétera.

1.5.2. MIEDO A LA MUERTE

Respecto a la temática de la muerte no es tratada en sí misma relacionada con los ritos funerarios, sino que es una aproximación a la interpretación que realizan los participantes, relacionado con la visualización y reconocimiento de la misma a partir de la sensación de finitud, fragilidad y vulnerabilidad, sentida o percibida.

El miedo a la muerte es el miedo atávico por excelencia desde el origen de la especie, es el “hecho universal por excelencia” (Thomas, 1983, p. 353), sin embargo, en la sociedad occidental ha quedado sumergido en la mayor de las profundidades, como afirmaba Kübler-Ross (1993) el ser humano se niega a “pensar en el fin de su vida en la tierra y sólo de vez en cuando y sin mucha profundidad pensará un momento en la posibilidad de su muerte. Por ejemplo, cuando se entera de que tiene una enfermedad grave” (p. 47). Por tanto, al padecer una patología que puede ser mortal despierta de su letargo y la consciencia de su existencia, resurgiendo desde el interior la sensación de fragilidad del cuerpo manifestando su exposición a la muerte, como afirmaba Bauman (2007) “el «miedo original», el miedo a la muerte” (p. 46), ya que la muerte simboliza el fin último a lo físico y terrenal.

- 01V: no habla de la muerte directamente, pero refiere que “*pos no sé lo que hubiera pasao, creyendo en que era un...*”. Al conocer el diagnóstico piensa en la gravedad de lo ocurrido y lo que podía haber pasado si no se hubiese activado su instinto de supervivencia para solicitar asistencia sanitaria.
- 04M: reconoce haber pensado en la muerte y, con ella, en su marido fallecido.
- 05V: refiere no haber pensado en la muerte, sin embargo, en su discurso reflexiona sobre la intensidad de la enfermedad ya que podía haber fallecido y que puede contar su experiencia porque se lo han solucionado.
- 06M: ha pensado en la muerte porque su padre falleció por esta enfermedad estando ingresado en UCI. Al revivir la experiencia que tuvo con su padre afirma que “*me duele que me pase algo, porque yo quiero estar con ellos*”, negando la muerte y reflexionando sobre la gravedad de la enfermedad, puesto que si no hubiera solicitado asistencia sanitaria “*yo me hubiera quedado allí tesa, porque yo estaba sola*”.
- 10V: tiene a su esposa ingresada en planta de hospitalización y justo antes de ingresar en UCI pensaba que “*antes de que se vaya ella, quiero irme yo*”.

- 11V: frente a la emergencia con la que gestionaron y realizaron la prueba *“pensé que a lo mejor me iba pa bajo”*.
- 13V: pensó en la muerte, pero confiaba en los profesionales sanitarios para que no ocurriese, *“en la muerte no pienso, yo... lo que pienso es en la enfermedad, no pienso en la muerte, porque la muerte es lo más dulce que hay [...]. Es mucho peor el... verse... en una agonía muy larga. Eso lo llevo en la vida, pero en la muerte ha llegao, ha llegao, y ha llegao”*.
- 15V: describe que pensó en la muerte, *“y me asustó. Sí, me asustó bastante”*. En ese momento pensó en sus hijos, su esposa y en todo lo vivido.
- 17M: refiere no tener miedo a la muerte porque *“me va a llegar cualquier día”*, y narra el fallecimiento de su madre que, para ella, fue rápido.
- 18M: afirma no tener miedo porque *“todo el mundo tenemos que morir ¿no?”*, y la creencia en la existencia de otra vida. Describe que para ella *“la muerte es algo que... es un ciclo de... a ver, no me gustaría morirme ahora mismo, porque me encuentro joven [hija de 12 años, marido y otras hijas]. Entonces no creo que hubiese sido justo que yo me muriera, pero vamos, si me hubiese muerto tampoco hubiese pasao nada, cuatro días de lloricos, y luego se vive exactamente igual. O sea, porque la vida y la muerte es eso”*.
- 19V: pensó en la muerte durante el traslado desde su casa al servicio de urgencias, *“yo creía que me moría [...] por la sensación, por la sensación de que me iba a morir, a parte del dolor que era... era muy fuerte”*. Este participante narra la experiencia como una sensación de muerte inminente.
- 20V: durante esta experiencia ha pensado en su muerte y, previamente, en la muerte de su esposa (enferma de cáncer). Refiere que *“habrá que aguantarse, si le llega a uno la*

hora pues qué vamos a hacer, voy a intentar... voy a intentar el tiempo que sea vivir lo mejor posible, pero... [...] pero como no lo sabemos cuándo va a llegar”.

- 21V: afirma no haber pensado en la muerte desde que falleció su esposa hace ocho años y refiere que *“si eso es una cosa que tie que venir [...] que venga antes o después o que venga de día de noche, a la hora que venga”.*
- 22V: con esta experiencia ha emergido la consciencia de la muerte y ha reflexionado sobre la importancia de facilitar las gestiones pertinentes a sus seres queridos en el momento de su muerte, y afirma que *“llega un momento que, que, que lo piensas, pero no por morirte hoy [...] entonces estos días sí que lo, te pones a pensar que dices «¡bueno, si en... lugar de haber sido de esta manera hubiera sido [...] fulminante [...] no sé si duele o no duele, eee, cómo es, es ese trance ¿no?» Pero el problema es lo que dejas [...] entonces te hace pensar «tengo que reorganizar, y tengo que dejar claro clarito qué se hace con cada cosa como ta, ta, ta, ta»”.*
- 23V: se ha planteado si la sensación que experimentó estando en el vehículo es la muerte, *“porque, no sé, he tenío la sensación de que... no sé, de que te vas [...] y de, tantas cosas que te quedan por hacer aquí todavía y que quieres hacer [...] y de ser y, y, y por otro lao dices tú «joer, pero si yo estaba agustísimo allí en el coche» [...] tenía una sensación de, es verdad, de paz y... [...] tampoco sería pa tan, tan mal, pero no [...] pero luego dices «no, no, que va, tienes muchas cosas que hacer aquí todavía», mi hija, mi hijo, mi mujer, también”.* Además, pensó en la muerte *“cuando yo vi to el trasiego de gente y vi... vi... que empezaron hacerme la, la erre, la RC ¿cómo es? [...] ¿RCP? Sí, el cardiólogo empezó hacérmelo [...] yo cuando vi que el cardiólogo empezó a, a quitar chismes y empezó hacerme así (hace el movimiento de los brazos de una RCP), yo digo «pues el carburador sa parao», digo «si no me lo arranca este veremos a ver (ríe) si me lo va a arrancar [...] pero bueno, yo he podio contarlo, habrá gente*

que no podrá”. Reconoce que los pensamientos sobre la muerte se van difuminando cuando te vas encontrando mejor y ver que todo ha salido bien, “*y entonces ya se te va olvidando, se te va yendo un poco, pero no, no, no [...] o que no quieres acordarte*”.

- 24V: refiere no haber pensado en la muerte, “*no, yo no me voy a morir, y menos por esto [...] hombre, te vas a morir como todo el mundo y en algún momento piensas, pero no, no, no, en estos días no, no es una cosa que se me venía a la cabeza «y ahora qué, me voy a morir»*”. Justifica su respuesta afirmando que “*si piensas eso te vas a hundir, y yo no me quiero hundir*”.

2. VIVENCIAS EN UN NUEVO PAISAJE: UCI

Una vez que la persona es ingresada en UCI pasa a formar parte de una unidad considerada como el epicentro de la institución sanitaria donde confluyen medicina y tecnología, caracterizada por su elevada complejidad, tecnificación y especialización, es decir, un entorno extremada y enormemente complejo. Esta persona es ubicada en una habitación o box, de carácter individual y preparado para las posibles complicaciones que puedan surgir durante su estancia, separada del mundo exterior y sometida a unas rutinas tan novedosas como extrañas en las que su cronotopo pasará a estar elaborado por personas ajenas a ella, en el que tiempo y espacio son reducidos drásticamente, teniendo como resultado un gran impacto sobre todas las dimensiones que engloba a la persona.

En la sociedad existe una percepción negativa relacionada con la gravedad de la situación que lleva a la persona a ingresar en estas unidades y su posible relación con la muerte, tanto por su proximidad como por su realidad palpable, puesto que es el lugar donde ingresan las personas cuya situación vital es más extrema. Por todo ello y como consecuencia del imaginario popular, son consideradas como un factor estresante adicional de la experiencia de enfermedad.

Con el ingreso en esta unidad se inicia el “paseo por la UCI” (Velasco, 2007), con todas y cada una de las particularidades de este “pequeño universo” (M. Allué, 1997, p. 33). En 2005, Solano y Siles establecían dos períodos temporales que se suceden con el ingreso en UCI: por un lado, los sentimientos que se manifiestan al ingreso, relacionados con la posibilidad de haber tenido experiencias previas con una unidad de estas características; y, por otro lado, describían las sensaciones que viven en el desarrollo de su estancia.

2.1. EL INGRESO EN UCI

De los participantes en esta investigación algunos no habían tenido ningún tipo de contacto previo con UCI (01V, 02V, 04M, 07V, 09V, 10V, 14V, 17M, 20V, 21V, 23V), mientras que otros habían realizado visitas a seres queridos y, por tanto, habían tenido algún tipo de contacto con estas unidades: 03V visitó a su suegro hace años en otra Comunidad Autónoma; 05V un mes antes de su ingreso visitó a un familiar en la UCI (estaba intubado y conectado a ventilación mecánica) donde se desarrolla la investigación; 06M visitó en numerosas y diferentes ocasiones a su padre diagnosticado de infarto en UCI en otra Comunidad Autónoma; 08V visitó a su hijo hace años, que permaneció ingresado durante meses en otra Comunidad Autónoma; 11V visitó a una sobrina hace un año; 12V hace años visitó a un amigo; 13V visitó a su hermano diagnosticado de patología cardíaca hace unos meses en diferentes UCIs de la Región de Murcia; 15V visitó a su padre hace años; 16V visitó a su hermana hace años; 18M visitó a su marido hace dos años; 19V visitó a su tía hace años que estuvo ingresada por patología cardíaca; 22V visitó a su mujer hace unos años; 23V visitó a su hermana y a su padre hace años, ingresados al mismo tiempo; y, 24V visitó hace años a diferentes familiares de su esposa.

En base a las construcciones simbólicas creadas y recreadas en el devenir de las interacciones sociales que dotan de sentido la realidad social, es decir, las representaciones

sociales (término descrito por Serge Moscovici en 1979) o el conocimiento constituido a partir de las propias experiencias y de la información recibida (Jodelet, 1986), los participantes elaboran su propia percepción y re-significación del contexto, puesto que la doble función de las representaciones sociales es “hacer que lo extraño resulte familiar y lo invisible, perceptible” (Farr, 1986, p. 503).

Algunos participantes describían qué entendían por UCI previamente a su ingreso:

- 01V: *“pero es que me decían que la UCI, «¡uh! ¡la UCI!» la UCI, yo no, ande están tos los aparatos, que decían, «¡en la UCI eso es, eso es como si estuvieras enchufao a una máquina, que no te mueres, aunque tes muerto estás vivo!», ande están tos los aparatos en la UCI (se gira y gesticula como señalando que no están), o hay otras habitaciones con más, más chismes [...] si es que dicen mentar la UCI... «¡eso es la muerte!, ¿cómo la muerte?, ¡si allí entras muerto y si te salvas te salvas y, y si no estás ahí con la máquina esperando alguna cosa o la otra!» [...] no sé cómo dicen, dicen «¡es que en la UCI hay que ver, mirar, mirar al enfermo por, por, a través de un cristal!» (señala la ventana del box) [...] pero yo no veo aquí... están las puertas abiertas ¿o eso es que es así? [...] pos eso me habían contao, dice «¡no, eso es un cristal allí, que allí ves al enfermo y ya está, cargao de aparatos y se acabó!» [...] algunos es que te meten una, que dices muchacho si esto, si meterse en la UVI vas muerto, vas muerto, vas muerto, oye pos yo no voy, no voy tan muerto, yo entre bien y he salio bien”.*
- 12V: *“cuidado intensivo... que ahí van la gente que está muy mal o que ya está...”.*
- 16V: *“por eso le dicen UCI, porque están más atentos aquí, no es igual que en una planta”.*
- 17M: *pensaba que en UCI sólo están los enfermos más graves.*

- 20V: “¿yo?, de por sí la UCI... «¿Estás en la UCI?, ¡Ostras, macho!» Y pensar... «estás en la UCI, pues pocas horas me quedan de vida» [...] sí, es estás a punto de tal [...] que hay muchísimos más preparativos que en otro sitio”.
- 21V: “na más que mentar la UCI, ya sabes lo que es”. Asociaba UCI con los adjetivos de gravedad y muerte.
- 22V: visitó a su esposa en UCI “el entorno en general se difumina [...] entras y más o menos ves de pasada que, que hay muchos aparatos, con lo cual te da más tranquilidad y ves la gente que está atendiendo, pero (sonido bucal “Chtt”) tú, la focalización es el paciente”.

A la pregunta sobre sus pensamientos o emociones cuando les dijeron que ingresaban en UCI:

- 01V: le comunican que ingresa en UCI cuando regresan en ambulancia desde la técnica, “¿y por qué la UCI? ¡si yo me encuentro bien!”.
- 02V: pensó que “esto sería un, una cosa pa tener tos los relojes conectaos, como, si llevaba yo ya cables puestos y to eso, sería una cosa muy (pausa), muy especial [...] en que mira (se señala el pulsioxímetro y la telemetría) en que te ponen eh, aquí un gotero, aquí los cables de la, de la, de, de cardiología [...] y entonces pues... yo pensé que iba a estar también cableao”. El dolor le repitió con mayor intensidad estando ingresado en UCI, “pensé digo «pos mira si estoy en el hospital pos aquí voy a tener salvación», confío en to el mundo”.
- 03V: para este participante es “diferente porque están en una atención continua aislados [...], creo que es algo pues eso, intensivo en el aspecto de, de vigilancia de todo”.

- 04M: recordó un ingreso que tuvo en otro hospital en el Servicio de Reanimación y pensó que sería lo mismo.
- 05V: en el momento que le informan de su ingreso en UCI describe que ya no sentía dolor y le pareció indiferente.
- 06M: pensó “*¡me estoy muriendo!*”.
- 08V: refiere que no pensó nada cuando le informaron del ingreso en UCI.
- 09V: “*una cosa normal*” relacionado con la enfermedad para estar más observado.
- 10V: pensó “*¡estoy bastante mal!*”.
- 11V: le realizaron previamente al ingreso en UCI la coronariografía, entonces pensó que era “*para cuidado más, más intensivo, más observarlo mejor, pero quiero decir que... que yo ya en eso, digo, el peligro ya parece que digamos [...] ha pasao. Quiero decirte [...] observado y controlado*”.
- 12V: pensó que “*malo no... que no pensé na, de esto, esto fue un día... ¡bah! yo pensaba todavía que me dejaban porque no sabían claro lo que era [...] que me dejaban en observación*”.
- 13V: su hermano había estado ingresado en UCI unos meses antes, entonces “*me lo tomé como cosa normal [...] no le tenía miedo*”. Confía en los avances de la tecnología.
- 14V: pensó que era ingresado en UCI para estar más controlado, “*bueno... más... más seguridad que estar en, en planta o que me mandaran a mi casa, claro*”.
- 15V: con el ingreso en UCI se difuminó el miedo a la muerte al considerar que su problema tenía solución, “*pensaba en una solución porque me veían solución [...] te sientes de otra manera, te sientes con más confianza, más... más seguro [...] y luego pues pffff... yo qué sé, es... una forma diferente de pensar, se te quita el miedo un poco*”.

- 16V: cuando le comunican el ingreso en UCI valoró más la gravedad de lo que estaba sucediendo, *“bueno pos esto a lo mejor no es nada, pero ahora ya viendo la... conforme va la cosa pues ya esto hay que tomárselo en serio”*.
- 17M: ante la noticia del ingreso en UCI *“me asustó, porque yo la UCI la tenía como que están los muertos en el pasillo tirados [...] que está la gente muriéndose. No, pero que yo no me iba a morir por eso”*.
- 18M: el ingreso en UCI tuvo lugar después de la realización de la técnica y le resultó indiferente el servicio donde sería ingresada, *“cuando ya me hicieron esto, como no traía dolor”*.
- 19V: una vez que ingresó en UCI, tras la realización de la técnica, inició un proceso de re-capitulación y re-planteamiento, *“y tratar de tranquilizarme y ver qué es lo que había ocurrido realmente, porque todo fue tan rápido... y cuál tenía que ser mi posición de ahora en adelante, y ya está”*.
- 20V: le informaron que ingresaba en UCI para observación y realización de pruebas, *“pues yo casi me conformé, bueno, me conformé, pero... digo «algo han visto aquí estos» [...] por la palabra UCI y porque estar veinticuatro horas en observación... si no tienes na, no tienes na, algo han visto”*.
- 21V: cuando le comunicaron que ingresaba en UCI *“pensé que no era na bueno [...] claro, posque la UCI, na más que mentar la UCI, ya sabes lo que es, pero siempre yo he tenío gente que ha estao así en la UCI y he visto que ara están mu bien, posque (sonido bucal “Chtt”) hombre si no han tenío una gravedad”*. Realiza una re-evaluación de la gravedad de la situación, al mismo tiempo que confía en el servicio.
- 22V: relacionó el ingreso en UCI con mayor gravedad de lo que él interpretaba que estaba ocurriendo, *“ahí es cuando realmente ya te pones a pensar que la cosa es grave,*

grave [...] la lucha interna de decir, «yo me encuentro bien, esta gente se está equivocando [...] yo me tengo que ir de aquí ¿yo qué pinto aquí?»».

- 23V: le sorprendió porque pensaba que con la técnica ya estaba todo solucionado, “*digo «esto no, esto no se aclara ya».* Porque yo me creía, yo le dije al tío que me llevara a mi casa”.
- 24V: asume que es el protocolo frente a su diagnóstico “*ahí es donde mejor estás*”.

Junto con la utópica idea de inmortalidad de la sociedad occidental que oculta y niega la finitud y fragilidad del cuerpo, y los amplios avances que ha tenido la tecnología de la que se ha beneficiado la medicina, se ha promovido la creencia y confianza en la tecnología como la salvación. Así pues, M. Allué (1997) describía la UCI como “Sancta Sanctorum de la biomedicina” (p. 29), donde la racionalidad técnica toma su máxima expresión. Como se puede observar en diferentes discursos, con el ingreso en UCI se manifiesta esta creencia de salvación técnica porque consideran que su enfermedad tiene solución, se pueden recuperar.

Varios participantes manifestaban cierta indiferencia frente al ingreso bien porque se encontraban mejor y no tenían dolor, o porque ya le habían realizado la técnica y pensaban que no era necesario. Otros, expresaban la importancia de estar vigilados, observados o más seguros, mientras que unos pocos reflejaban la proximidad de la muerte o la consciencia de gravedad.

2.2. LA VIDA COTIDIANA EN UN NUEVO PAISAJE

La persona que ingresa en UCI pasa a formar parte de un novedoso paisaje, en el que analiza e interpreta todos y cada uno de los componentes y percepciones que se desencadenan. Se encuentra en un “ambiente extraño y complejo” (Pallarés, 2003, p. 96), en el que las normas de permanecer en cama, ciertamente aislados, rodeados de novedosos estímulos audiovisuales

y de una multiplicidad de personal sanitario y no sanitario ajenos a su cotidianidad, formarán parte de toda su experiencia.

La ruptura que se produce respecto a su mundo rutinario es aún mayor en el ingreso en UCI que respecto a otras unidades de hospitalización, como consecuencia de la severidad de sus normas y unos hábitos de comportamiento más burocratizados. Además, esta experiencia constriñe y reduce a la persona al rol de enfermo que se ve obligado a aceptar de manera repentina e impuesta, por lo que puede dar lugar a una crisis vital como resultado de la suspensión inesperada de su contexto social.

Por tanto, las cuestiones planteadas relacionadas con su experiencia de estar ingresados en UCI, han sido divididas en cinco grandes bloques: aspectos positivos, negativos, el tiempo, las noches y las visitas o acompañamiento.

2.2.1. SENSACIONES POSITIVAS DE SU ESTANCIA EN UCI

Los participantes destacaban como percepciones o sensaciones positivas:

- 01V: *“aquí estupendamente [...] aquí no me falta de na, o bien porque estoy bien, o, o porque yo esto lo, me pilla de, si aquí a las tres menos dos vienen aquí a darme vuelta [...] que no me esperaba yo que”*.
- 02V: *“estoy muy bien atendido”*.
- 04M: *“el trato humano es lo mejor, y, y el trato físico también, porque es que me traten con un cariño”*.
- 06M: *“la buena gente que hay [...] siempre vienen con una sonrisa”*.
- 07V: relacionado con el personal sanitario, *“eso es como una familia”*.
- 09V: *“tranquilo”*.
- 12V: *“es muy humano”*.

- 13V: *“la seguridad que... tengo aquí una seguridad, porque estando aquí pues... espero... siempre... que hay una seguridad, en que, en cada momento me van a atender”*.
- 15V: *“la palabra lo dice, cuidados intensivos”*.
- 18M: *“yo he estado bien atendida, yo he estado bien cuidada. A mí no me ha faltado nada”*.
- 20V: *“además yo creía que era esto otra cosa, esto es una habitación cómoda... además estoy más a gusto aquí que en una habitación normal [...] porque como estoy más controlao [...] sin vosotros no somos nadie”*.
- 21V: *“la tele esto me lo encontré yo nuevo, esto es una maravilla”*.
- 22V: *“he alucinao [...] en el sentido de, del control, las instalaciones [...] que tengas un box exclusivamente para ti, que, creía que eso no era así, después pues bueno, todos los equipos, la cantidad de gente, hasta la tontería esta (señala la televisión) [...] es que, es que, es que, es un mundo, quieras que no, [...] la cantidad de gente, el control que te llevan [...] todo, la limpieza, la limpieza personal [...] que alucina dices, pues un montón de gente, o sea, aquí en cualquier momento están encima, la automatización de..., del tema de... la presión, que si se queda eso porque te mueves un poco y esto salta (coge los cables de los electrodos), como han sio tantas horas pos ya ves que esto, empiezan a meter soniditos de un tipo si es una cosa o es otra, pero enseguida, llega gente [...] pero que... te llama la atención, a mí, la modernidad yyy, la cantidad de gente, la preparación de la gente”*.
- 23V: *“y luego si te mandan a un sitio así como este, y estás como estao yo, estao como un, como si fuera un príncipe [...] porque caes en un sitio de estos así que hay gente trabajando espectacular y eso pos quieras que no te lo hace más ameno”*.

- 24V: *“por la seguridad, estás controlao, no te dejan hacer nada, todo supervisao, te tienen controlao, y venga, y cada dos por tres, pasando a verte, parriba ¿mejor que en la UCI? [...] ¿dónde vas a estar? [...] ante ciertas cosas graves, UCI es, es lo mejor que hay [...] y que estás vigilao las veinticuatro horas”.*

Han sido agrupadas en:

- Relacionadas con el personal de la unidad, bien por:
 - aspectos psíquico-emocionales (el trato y la forma de ser): 03V, 04M, 06M, 07V, 10V, 12V, 14V, 15V, 16V, 17M, 18M, 22V, 23V.
 - la profesionalidad transmitida y manifestada: 08V, 12V, 19V, 20V, 21V, 22V.
- Sentimientos de sentirse observados, controlados y/o vigilados, desde el punto de vista que les aporta tranquilidad y confianza el estar ingresados en UCI: 03V, 05V, 09V, 10V, 12V, 14V, 15V, 16V, 19V, 20V, 21V, 22V, 24V.

Ante el miedo, la incertidumbre y el riesgo percibidos con el diagnóstico y el ingreso en UCI, emerge la necesidad de buscar seguridad y esta es transformada en la confianza que se construye a partir de la racionalidad técnico-científica y la profesionalidad del personal sanitario que le acompaña en esta experiencia. Estamos ante la seguridad entendida por Antón Hurtado (2013) como sentimiento, a partir de una dimensión cognitiva (la comprobación del mundo palpable y visible, tecnología y profesionales cualificados) y una dimensión emocional (la confianza que transmiten los profesionales y su credibilidad).

A través de estos discursos, los participantes transmiten sentimientos de protección y seguridad a modo de la metáfora utilizada por M. Allué (1997, p. 31) en la que el box es “el

*cuerpo de la madre gestante*²⁵²” y los profesionales sanitarios que le cuidan son como “«*la madre protectora*»²⁵³”.

Respecto a la necesidad de personalizar el espacio que habitan durante el ingreso, podemos encontrar cómo el participante 08V había pedido que le facilitasen un periódico, el 14V describía que con el móvil tenía acceso a radio y televisión, otros mantenían contacto con el exterior mediante los dispositivos móviles, o, el participante 05V señala que tiene en el cajón de la mesita un clavel que le han traído sus familiares de la Patrona de su pueblo, aunque el personal de la unidad le ha comentado que no lo puede tener en el box, él lo ha guardado. Por tanto, es la recuperación de determinados objetos cotidianos lo que favorece la reproducción de un entorno más cotidiano y confortable (Amezcuza, 2000a). Esto se debe a la transformación creativa que realiza el ser humano gracias a la adquisición cultural, de los espacios que percibe como inseguros a espacios seguros minimizando el sentimiento de caos e incertidumbre (Antón Hurtado, 2016).

2.2.2. ASPECTOS NEGATIVOS DE SU ESTANCIA EN UCI

Sin embargo, a pesar de todos los aspectos positivos que describían, también hacían frente a unas normas que no les resultaban tan satisfactorias, y que podían estar relacionadas con restricciones de carácter físico o emocional, viéndose afectada su percepción de la estancia en estas unidades.

- 01V: “*esto es un tiempo aquí, de soledad, aquí no te puedes menear... esto es muy aburrido [...] esto de estar aquí encerrao en una habitación*”.
- 02V: “*que esto es muy estricto, esto es muy estricto, anoche le, le dije «¡yo quiero (se aclara la garganta) ir al servicio, que he orinao varias veces, pero no he hecho, he*

²⁵² Cursivas de la autora.

²⁵³ Cursivas de la autora.

ventoseao, pero no he hecho todavía, quiero ir...!» aquí en la cama, «¿pero cómo voy hacer aquí en la cama? ¡es que estoy hecho un inútil!» eso le decía yo”, y llama “inspector” al profesional de enfermería que está de turno.

- 03V: *“ya no siento ahí esa punzada, estoy pues, creo que normal. Esta mañana me han levantaos por primera vez y creían, que me agarraban por si me mareaba, digo «¡si no hace falta, si yo esto... deseando andar!»”.*
- 05V: *“encerrao tú solico y pien, y horas y horas y to, es un aburrimiento”.*
- 08V: *“aquí ni tienes televisión, ni tienes radio, ni tienes na... y ya miras, miras el periódico para ver [...] el día que es”.*
- 10V: *“esto parece una chatarrería”.*
- 13V: *“verme atao [...] verme con los cables y que... si yo quiero bajar al... al baño, pues no puedo, y tener que pedir permiso y toas esas cosas, es lo que más me molesta”.*
- 14V: *“no poder levantarme de la cama (risa) [...] el estar aquí que... que si tengo que ir a hacer... por ejemplo, caca, que ya lo he intentado dos veces y no puedo, aquí [...] que no me puedo levantar”.*
- 15V: *“yo no estoy acostumbrado a que... «¿te pongo la mesa? ¿te doy...?» si yo podía, yo podía moverme, o sea, podía... incluso me daba vergüenza que me hicieran las cosas [...] aunque tengas las máquinas conectadas, te sientes que puedes, pues... te da vergüenza, como si... pero bueno [...] te acostumbras, y entiendes por qué”.*
- 16V: *“[cables de monitorización] pero cuando estoy aquí es por, por algo [...] [alarmas sonoras] un poquillo ya te haces a... como dice el refrán, te haces ya a los ruidos estos [...] si es que otra cosa aquí no podrías oír [...] en silencio no va a estar [...] la verdad es que sí. Sí, porque yo estoy a oscuras [RELOJ] [...] aquí me metieron, lo que yo digo, esto es la cárcel”.*

- 18M: “[alarmas sonoras] *porque eso se ha debido volver loco, y toda la mañana estaba pitando “PumPum-PumPum-PumPum-PumPum”. Y me han tenido que dar, no sé a qué hora sería, una pastilla para dormir, porque es que me tenía loca ya la máquina [...] me molesta porque no puedo moverme para todos los lados, pero bueno, ahora ya le he ido cogiendo el truquillo y ya me muevo pa un lado, pa el otro [...] eso me resultó raro [higiene personal estando en la cama realizada por los profesionales sanitarios] [...] privación de la intimidad aquí ya no tienes directamente, porque te suben desnuda, entonces privación de la intimidad ya no tienes. Yo mi problema cuando llegué aquí es que venía sin depilarme [...] [alarmas sonoras] llega un momento en que ya no los oyes [...] y además es que yo al principio pensé que esto era un reloj que daba las campanadas [...] entonces uno de los días... digo «¿qué hora será?» porque una de las veces conté una, y luego conté tres “PumPum”, digo «¡Joé, ya las tres de la mañana!», pero de golpe volvía a contar como dos, digo «¡esto ya no me cuadra!»”.*
- 19V: “*los ruidos de los aparatos sí se notan, se notan porque es que... es que son constantes ¿sabes? [...] pero ya no los tuyos, sino los de los vecinos [...] y claro, estás... y de pronto “Pi, pi, pi”, y suena un pito, luego suena otro pito, y luego suena otro pito [...] [cables de monitorización] es una incomodidad, pero bueno, es que es una necesidad [...] [higiene personal estando en la cama realizada por los profesionales sanitarios] a mí es la primera vez que me lavan como a un niño pequeño”.*
- 20V: “[cables de monitorización y alarmas sonoras] *tengo que tener algo, no voy a estar aquí durmiendo la siesta [...] [inmovilidad] eso me molesta, porque ahora mismo estoy, desde que entré aquí, sin hacer de cuerpo, y estoy deseando de poder levantarme... pero claro no me puedo levantar porque estoy con los cables y todo eso, para ir un momentico al aseo [...] porque así ahora mismo me lo tienen que hacer to... to de to. Y me da corte, me da... [...] aquí dependes al cien por cien ¿aquí dentro?,*

dependes al cien por cien, necesitas una atención particular [...] encarcelao, eso está claro, pero tengo que estar, porque esto tiene que ser así”.

- 21V: *“toas esas cosas me dejo, posque son ellos los que mandan y sé que ellos cuando están aquí es posque lo hacen bien”.*
- 22V: *“[cables de monitorización e inmovilidad] te fastidia [...] [alarmas sonoras] es un coñazo, es queee, molesto (contundente), o sea no es otra cosa [...] [pérdida de intimidad] al fin y al cabo ahí ya sabes que te tienes que quedar empelotilla”.*
- 23V: *“que te tengan que lavar ¡Uf! [...] pero es que el, que te tengan que limpiar, no lo sé (pone gesto de disgusto) [...] es la sensación de agobio de, de, de no poder moverte [...] y de verte aquí postrao”.*
- 24V: *“hombre fastidia mucho que yo diga «me encuentro bien, me encuentro que me puedo bajar de la cama e ir al aseo, o bajarme de la cama para sentarme en el sillón», pero por protocolos por ser una persona infartada no puedo hacerlo, eso me jode [...] pero me toca aguantar [...] asumo el protocolo [...] digamos que los cables son folloneros, pero como tienes que llevarlos, porque si no pa qué vienes a la UCP”.*

Los aspectos negativos han sido agrupados en:

- Sentimientos de estar encerrado: 01V, 05V, 13V, 16V, 20V.
- Alarmas sonoras:
 - molestan (11V, 15V, 18M, 19V, 20V, 22V)
 - se acostumbran, aunque molesten (09V, 12V, 15V, 16V, 18M). En el discurso de 17M hace referencia a las conversaciones del personal sanitario: *“como hablaban fuerte... normal, era entre ellos”.*
- Cables de monitorización: 08V, 10V, 11V, 12V, 13V, 15V, 16V, 18M, 19V, 20V, 24V.

- Pérdida de libertad de movimientos, de autonomía:
 - No poder ir al baño (también relacionado con los cables de monitorización): 02V, 04M, 09V, 11V, 12V, 13V, 14V, 16V, 20V, 21V, 23V, 24V.
 - Estar en cama: 01V, 04M, 08V, 12V, 14V, 15V, 16V, 17M, 18M, 20V, 22V, 23V, 24V.
- Sentimientos de dependencia: 02V, 03V, 06M, 13V, 15V, 16V, 20V, 23V.
- Pérdida de intimidad o privacidad: 16V, 18M, 19V, 22V, 23V.
- Ausencia de reloj (desorientación temporal): 06M, 08V, 16V, 17M, 18M.
- Ausencia de distracciones: sólo 08V hace referencia explícita a no tener una radio o televisión y el participante 14V refiere que al tener el móvil tiene acceso a esos servicios. En la segunda etapa de recogida de datos y tras las modificaciones ya comentadas previamente, 21V, 22V y 24V describen la importancia del reloj de pared y de la pantalla multimedia, que pueden mejorar la estancia.

El ingreso en estas unidades tiene unas características particulares en cuanto a pérdida de intimidad y privacidad al quedar metafórica y literalmente desnudos; pérdida de autonomía e independencia, puesto que dependen de las normas de la unidad y del personal sanitario que le atienden, llegando incluso a sentirse infantilizados; pérdida de libertad de movimientos como consecuencia de la necesidad de monitorización continua o del reposo anatómico-fisiológico prescrito por el facultativo, que para Velasco (2007) suponía un secuestro legal o para M. Allué (1997) una prisión.

Como se observa en determinados discursos, los participantes aceptan algunos de estos aspectos negativos, adoptando un rol esencialmente pasivo, ya que lo entienden como parte del proceso de recuperación y de las normas establecidas por la unidad y la institución que son necesarias para tal fin.

2.2.3. EL TIEMPO EN UCI

Como consecuencia de la ausencia de distracciones el factor tiempo se ve totalmente alterado provocando una apreciación distorsionada entre el tiempo real y el tiempo percibido, ya sea por la desorientación temporal ante la ausencia de relojes de pared y pantalla multimedia durante la primera etapa de recogida de datos y de privación, en ocasiones, de luz natural que mantenga el ritmo circadiano, o por la percepción de lentitud en el transcurso de las horas. Esta pérdida de la noción del tiempo se observa en los discursos cuando los participantes refieren no saber en qué día de la semana o del mes está o cuando pregunta sobre la hora. Además, el enlentecimiento temporal da como resultado estar más atento a lo que ocurre en su entorno (M. Allué, 1996), descrito metafóricamente por Japón (2002) como “un cocodrilo al acecho dentro del agua” (p. 25), e incluso inician un proceso de re-construcción de su vida pensando y valorando su pasado, presente y la incertidumbre de su futuro.

La persona desarrolla la capacidad de elaborar su propio reloj en base a las rutinas y dinámicas de actividad de la unidad, de un “cronotopo ajeno” (Antón Hurtado y Motos Alarcón, 2017, p. 62).

- 04M: “cuando me despierto digo «¿qué hora será?» (dice algo que no se entiende, susurra, y los ruidos de fuera del box) «¿qué hora será?» bueno, y ya a veces oigo la hora (no se entiende), otra vez hora más, sí, me duermo”.
- 05V: “cada hora, cada media hora, vienen me pinchan o me dan pastillas o lo que sea, lo que tienen que hacer”.
- 06M: “yo hoy toa la mañana estao preguntando a to el mundo la, la hora, una me dice las 8, otra me dice las 10, otra me dice, digo «¡uy, pues ya tiene que ser la hora de la comida!» me dice «¡no, si son las diez menos cuarto!» digo «¿qué me dices, mira bien el reloj?»”. Finalizando la entrevista pregunta “¿qué hora es, las siete? [...] me queda una horita pa ver a mis chicos”.

- 18M: “Y... y entonces igual vuelvo a llamar «¿Y qué hora es?», igual me dicen «Son ya las seis», y digo «Uy, ¡qué bien, qué maravilla, cuanto he dormido!»”.

En los discursos de los participantes observamos que destacaban:

- La lentitud de las horas y su prolongación: 03V, 06M, 08V, 09V, 15V, 18M, 19V, 20V.

El participante 08V antes de finalizar la entrevista comenta que “*tendría que venir todos los días a hacerme una entrevista*”, o el 20V dice “*pues ya me has entretenido un ratito aquí*”, haciendo referencia al acompañamiento y la percepción de que el tiempo ha sido más fugaz durante la recogida de datos.

- Pensando y reflexionando: 03V (“*dándole vueltas a todo*”), 04M (“*ya verme bien, y a ver, y a ver en qué queda aquí*”); 05V; 06M (“*unas veces me da por rezar, otras veces me da por cabrearme conmigo misma, y de decir, no soy católica porque ya no voy a creer porque mas abandonao [...], todo se complica, se complica, le digo «¡Dios mío todo, todo a mí, todo a mí, todo a mí, todo a mí Dios mío!»*”), manifestando sentimientos de traición y pérdida de fe), 15V (“*me ha dado mucho tiempo a pensar aquí*”), 18M, 19V, 20V, 22V.
- Durmiendo: 04M, 12V, 19V (“*sueño duermela*”), 24V.

2.2.4. CUANDO LLEGA LA NOCHE

Cuando los ruidos disminuyen y todo queda en un irónico silencio, así como las luces descenden o incluso todo queda en oscuridad, salvo por los diferentes aparatos que se mantienen en funcionamiento las veinticuatro horas al día, es el momento de descansar y retomar fuerzas para afrontar la dinámica de trabajo de la unidad y su recuperación al día siguiente.

Sin embargo, la mayoría de los participantes en sus discursos narran la imposibilidad o dificultad para conseguir el descanso deseado.

- Como consecuencia de las alarmas sonoras: 01V (*“pos con los aparatos, yo no he pegao ojo eh, entre los aparatos “Pi” y “Pi” y “Pi”, pos no he pegao ojo”*), 03V, 05V, 11V (*“la campanilla esa”*), 15V, 16V, 18M, 19V, 22V.
- Estar pendiente de sus movimientos por los cables de monitorización o por su posible relación con el inicio de las alarmas sonoras: 03V, 05V, 16V, 22V
- Por la toma de constantes programada: 05V, 11V, 22V.
- Relacionado con su estado emocional (nervios): 14V, 15V, 20V.
- Por la lentitud del tiempo: 06M, 18M, 20V. El participante 09V narra que *“duermo, me despierto, duermo, me despierto... y así me tiro toda la noche, miro el reloj, que lo veo desde aquí (desde donde está se ve el reloj digital que hay en la pared del control de enfermería), y no pasan las horas, digo «¡la hostia!»”*.

En el discurso del participante 19V a la pregunta de cómo se pasan las noches en UCI, pone de manifiesto la importancia de la información que transmiten los profesionales sanitarios para disminuir la incertidumbre frente a lo desconocido y prestar atención a las necesidades emocionales de las personas que ingresan en UCI: *“y la primera noche que yo dormí aquí, lo pasé mal porque... entre verme solo, sin conocer a nadie, y... sin saber, sin saber si esto iba a tener más repercusión o iban a ocurrir más cosas... pues no, después ya me explicaron [...] «No te preocupes, que no te va a pasar nada, mira, te hemos puesto...» en fin, ya me explicó todo lo que me habían puesto, porque yo notaba como una pequeña presión en el pecho...”*.

2.2.5. EL TURNO DE LAS VISITAS

El ser humano es un ser social por lo que siente la necesidad de relacionarse y comunicarse. Para Piera Orts (2002) el desamparo que percibe la persona lo denomina “solitud”, caracterizada por la invisibilidad entre lo psíquico y lo físico.

Durante su estancia en UCI la sensación de soledad, aislamiento y/o abandono es descrita por diferentes participantes en sus discursos. Esto ocurre como resultado de las restrictivas normas existentes en cuanto a las visitas y al acompañamiento en estas unidades, llegando a pasar más tiempo con los profesionales sanitarios que con sus seres queridos. Al igual que algunos participantes asumen algunas restricciones ya comentadas, el aislamiento puede ser percibido como símbolo de gravedad de la situación (Fernández Molina, 2006), o incluso como momento de autonomía para tomar la decisión, la soledad elegida. Laín Entralgo (1966) señalaba que “la enfermedad aísla, y no sólo porque impide al paciente de un modo más o menos absoluto el trato normal con los otros hombres, sino porque fija su atención sobre sentimientos que él y sólo él puede padecer” (p. 67), como consecuencia de ello se puede observar la ambivalencia en los discursos en cuanto a las visitas y el acompañamiento.

En la segunda parte de recogida de datos, se había producido un cambio en cuanto a la protocolización de la flexibilización de horarios para las visitas, ofreciendo la posibilidad de estar acompañado durante la tarde por un familiar.

En los discursos se puede encontrar participantes que le dan importancia a estar acompañados de sus familiares o seres queridos: 01V (para ayudarle con la comida por el catéter periférico que lleva insertado, piensa que es una aguja metálica rígida. En este sentido se observa la falta de información respecto a determinados aspectos y que los profesionales pueden disminuir facilitando la comprensión de los mismos); 02V (“*el no poder estar con un familiar [...] aunque yo les dije a tos la UCI no es para hacer visitas [...] sin haber vivido yo esto, pero supongo que estos sitios no son pa hacer visitas, pero claro la familia*”); 10V, 20V

(“*si estuvieran pues casi mejor, pero tampoco...*”). Por la soledad que sienten: 15V, 19V (“*como consecuencia de que no hay ningún familiar tuyo a tu lado... eh... aquí estás como un poquito aislado*”), 22V (su esposa pasa las tardes con él). El participante 24V ha estado acompañado en todo momento porque su esposa es personal sanitario del centro donde está ubicada la unidad, y en la respuesta a la pregunta sobre estar acompañado describe que “*el hecho de tener a tu mujer que pueda entrar aquí, tu hija y tal [...] ¡uf! una gloria [...] tener una UCI, y que tú puedas entrar dentro de la UCI y estar con tu ¿con tu enfermo, o que el enfermo esté con sus familiares, o amigos? (sonido bucal “Chtt”) eso es... eso es lo mejor que hay [...] no estás solo, no estás solo [...] aparte de que estás solo, porque estás en la cama (sonido bucal “Chtt”), bueno tienes a todos los enfermeros, auxiliares y demás por ahí dan, pasando parriba y pabajo y to eso, pero en el fondo estás solo, cuando vienen tus familiares eres el rey del mundo [...] eso hace mucho, eso... hace... mucho, y más pa la persona que está*”; realizando una comparación con su experiencia al realizar unas visitas en UCI hace años a través de una cristalera y sin poder tener contacto físico con tu ser querido.

Otros participantes no le dan importancia como consecuencia de estar ingresados en estas unidades por el control que perciben y los profesionales que les atienden: 03V (“*no hace falta que los familiares estén aquí [...] estoy en manos de quien me sabe cuidar*”), 11V (“*todos los servicios los tienes*”); 16V; 21; 23V (ha estado acompañado en todo momento porque sus familiares son personal sanitario, aunque refiere no haber sentido soledad relacionado con los profesionales sanitarios que le atienden, “*no, pero, con esta gente que hay aquí no tienes soledad ninguna, si aquí cada dos por tres «¿qué te falta?, ¿qué?, ¿cómo estás?, esto lo otro», nada, si aquí como si estuvieras en tu casa, igual*”). Por otros motivos como el trabajo de sus familiares (07V); o no molestar (13V, 20V lo describe con el adjetivo de “*esclavitud*”). Incluso algunos participantes narran que prefieren estar solos en esta situación concreta de enfermedad (09V, 18M).

Observamos la incongruencia del discurso de 08V cuando a la pregunta sobre el régimen de visitas refiere que lo entiende por el abuso que pueda existir por parte de algunos familiares, sin embargo, en la llamada telefónica que recibe durante la entrevista le comunica que *“aquí estamos en la habitación más solo que la una, bueno ahora no porque está aquí la señorita esta”*, aclarando tras la llamada que *“comprendo que tengo que estar solo [...] pues siempre... si hay alguien pues... o hubiera una televisión, hubiera algo... pues sería... pero claro, por algo es la... [UCI]”*.

Respecto al acceso de menores de doce años a estas unidades para las visitas, 15V refiere que no ha querido desde el principio que le visiten sus hijos de forma protectora para no exponerlos a otros casos, o 19V lo describe como protección hacia sus nietos. Sin embargo, la participante 17M durante la entrevista manifestaba que sus nietos era lo más importante para ella, así que instó a su hija para que los llevase a visitarla entrando en contra de las normas de la unidad y sin solicitar permiso previo (estando ingresada en el BOX-7, este queda ubicado de manera que desde el control de enfermería no se tiene visualización completa del acceso al mismo), *“esta mañana vinieron mis nietos, que dicen... me llamaron por teléfono y dicen «abuela, ¿es que te va a pasar algo?», digo «¡qué va hijo!, si estoy muy bien». Y entonces vinieron y se quedó su padre arriba con los niños, y yo lo hice mal, digo «[nombra a su hija], que es mi hija, «bájalos y cuando se enfaden [el personal sanitario] los subes», pero ellos me han visto a mí [...] o sea, que fue una maldad por mi parte, pero tampoco fue maldad, fue que, que mis nietos no sufrieran que yo estaba... [...] y una de ellas, de las de aquí, dice «[17M], ¡que eso no se puede hacer!», digo «Ya, no sé, no sé qué pasó» (Risa)”*, prefiriendo llevarse la llamada de atención, pero que sus nietos viesen que se encontraba bien.

3. LA SOLUCIÓN TÉCNICA: CORONARIOGRAFÍA

El SCA puede estar ocasionado por la obstrucción de la circulación cardíaca como consecuencia de un trombo, una placa de ateroma (colesterol) o un vasoespasmo, por tanto, si no es tratado a tiempo se pueden producir daños en el miocardio de carácter irreversible con las secuelas correspondientes, e incluso la muerte.

La Intervención Coronaria Percutánea (ICP), Angioplastia primaria, angiografía, coronariografía o cateterismo son utilizados a modo de sinónimos para facilitar su comprensión por las personas que no tienen conocimientos sanitarios. En definitiva, se trata de la técnica invasiva que se utiliza para valoración, diagnóstico y/o tratamiento de la patología relacionada con la circulación cardíaca. El acceso a la circulación coronaria se realiza vía arterial periférica (generalmente radial o femoral) mediante la introducción de un catéter²⁵⁴, inyectando una sustancia endovenosa (contraste) que facilita la visualización radiológica y diagnóstico del estado de las arterias coronarias (circulación cardíaca), para su posterior tratamiento en caso de estar indicado.

La Cartera de Servicios del HULAMM no incluye la Unidad de HMD, por lo que es necesario el traslado de la persona susceptible de esta técnica a otro centro sanitario, previa consulta del facultativo que realiza el diagnóstico de SCA y autorización del cardiólogo intervencionista responsable de dicha unidad. Hasta finales del año 2020²⁵⁵, dependiendo de la urgencia y del momento en el que se solicitaba la técnica, la persona podía ser trasladada a Murcia o Cartagena. En horario de lunes a viernes desde las ocho de la mañana hasta las tres de la tarde la Unidad de HMD de referencia era la ubicada en Cartagena, mientras que el resto de horas, fines de semana y festivos las solicitudes eran tramitadas a la ubicada en Murcia. Si no es posible tramitar el traslado para la realización de la técnica invasiva en el tiempo que se

²⁵⁴ Por ello, también se le conoce a la técnica como cateterismo.

²⁵⁵ A partir de esta fecha la Unidad de HMD de Cartagena amplió su horario a veinticuatro horas al día y siete días a la semana.

recomienda en las guías de actuación, se valorará la opción de realizar la fibrinólisis (técnica farmacológica). Además, puede ocurrir que no se pueda solucionar el problema con esta técnica invasiva por diferentes motivos y la persona será propuesta para cirugía de revascularización coronaria (bypass), si así es determinado por los facultativos.

Excepto dos participantes (06M, 17M) que no se les había realizado la técnica en el momento de la entrevista y se les realizó posteriormente desde planta de hospitalización, tres participantes (14V, 16V, 21V) que pasaron a ser propuestos para cirugía de revascularización coronaria y dos participantes (08V, 24V) que no se les implantó dispositivo alguno, el resto fueron sometidos a esta técnica con implantación de uno o varios dispositivos conocidos coloquialmente como muelles y en el ámbito sanitario como stent.

En general, todos los participantes (exceptuando 06M, 14V, 16V, 17M y 21V) describen sensación de tranquilidad tras la realización de la técnica, en unas ocasiones por la desaparición del dolor y, en otras, por la reparación de la posible lesión existente, lo que lleva implícito la disminución o eliminación de la incertidumbre generada en torno al diagnóstico emitido previamente o la realización de la técnica. La participante 06M refiere tener pánico a la técnica por la experiencia que vivió hace años con su padre, *“estoy cagá”*, manifestando que siente respeto y miedo.

Entre los participantes que fueron trasladados a la Unidad de HMD desde el primer contacto con personal sanitario en S.U.A.P, Atención Primaria o Servicio de Emergencias (112), se encuentran:

- 01V: narra cómo a partir de la implantación del dispositivo todos los síntomas desaparecieron, *“me se atrancó en la vena y me puso el, como el muelle que, que me puso, y allí se acabó to, y denseguía pa ca, pa, pa Los Arcos”*.

- 11V: percibía cómo se había puesto solución a los síntomas y al miedo ocasionado con la percepción de proximidad de la muerte, *“el peligro ya parece que digamos... [...] ha pasao [...] es que yo... ya está, ya está hecho, ahora a cuidarse”*.
- 23V: fue traslado desde el lugar del accidente y tuvo que ser reanimado durante la realización de la técnica. Describe cómo al terminar *“te viene un desplome [...] porque, no sé, he tenío la sensación de que... no sé, de que te vas [...] y de, tantas cosas que te quedan por hacer aquí todavía y que quieres hacer”*, transmite que posteriormente experimentó alivio y actualmente está feliz de que todo haya salido bien.

Otros participantes fueron trasladados a la Unidad de HMD desde el servicio de urgencias del hospital, bien porque habían accedido en vehículo propio o porque habían sido trasladados en ambulancia desde el domicilio o el centro de atención primaria:

- 03V: relata su llegada a la Unidad de HMD como *“un elenco a mi alrededor que me abrumaba [...] noté que cuando... no sé, cuando hubo un momento en que ese dolor que tenía iba a más, ¡uf! digo «¡joer!» y se lo dije, dije «¡me está doliendo más!» dice «¡no, tranquilo, tranquilo, que esto se va a acabar enseguida!» efectivamente, cosa de un minuto, ya el tiempo no lo sé calcular, me fueron qui... bajando esa sonda, me quitaron todo y el dolor se me había quitao [...] ya no siento ahí esa punzada, estoy pues, creo que normal”*.
- 04M: inicialmente accedieron por arteria radial, pero tuvieron que cambiar al acceso femoral. Describe cómo fueron eliminados los síntomas, *“y se me fue toda la molestia, TODA. Parece ser que metieron [...] el catéter y luego un muellecito [...] para que no se vuelva a obstruir porque estaba la vena obstruida”*.
- 07V: pensaba que la técnica sería más invasiva y de mayor gravedad, y no con una punción, *“pero ahora no, te ponen eso (se señala la muñeca y gesto de sorpresa)”*.

- 18M: describe cómo al llegar a la Unidad de HMD *“allí estaban todos esperándome. Me metieron allí. Yo no sabía... ellos me hablaban «¡te vamos a hacer, te vamos a poner, te vamos...!»*, y yo estaba como en una nube *«¡bueno, hacedme lo que queráis, pero no me digáis lo que me vais a hacer!»*. Porque yo soy de las personas que (sonido bucal “Chtt”) si me estás diciendo lo que me haces, me pongo nerviosa [...] me pusieron así como una especie de pantallón en... me metieron aquí no sé qué (se señala la muñeca por donde accedieron) *«¡ahora vas a sentir calor, ahora vas a sentir...!»*, yo, la verdad, es que no sentía nada [...] Sí sentí, cuando soltaron algo sentí como “Chic” [...] “Clac”, como un... como un... así, “¡Zas!” [...] en el corazón “Trac”. Y a partir de ahí ya no sentí nada más. Ya el viaje de la ambulancia, así como para ir para allá se me hizo eterno, para volver para acá, como lo hice casi dormida, pues no me enteré [...] Cuando ya me hicieron esto, como no traía dolor”. Tras la emergencia activada con su llegada a urgencias y el traslado para la realización de la técnica, con la eliminación del dolor percibía tranquilidad al otorgar un significado a los síntomas que había experimentado previamente.
- 19V: relata cómo desapareció el miedo a lo desconocido, la incertidumbre del traslado en ambulancia y la técnica que le tenían que realizar, ya que en el regreso *“iba más relajado porque... vi que lo de meterme el stent ese no era nada, eso fue nada, visto y no visto [...] me quedé yo muy sorprendido de ver el poco tiempo que se tarda y lo bien que lo hicieron [...] ya me quedé más tranquilo”*.

La mayoría de los participantes fueron trasladados en las siguientes horas o días tras el ingreso en la UCI:

- 02V: narra cómo en el traslado lo pasó mal por el dolor y los vómitos, pero tras la realización de la prueba *“sentí alivio hombre”*.

- 05V: describe que veía en la pantalla *“como unas raíces [...] eso man puesto una, una grapa, man dicho man puesto una grapa pa que no se cierre [...] yo estaba nervioso, yo te lo tengo que decir, yo estaba nervioso, estaba nervioso [...] por la incertidumbre de estar allí, que estao una, dos, hora y media, me parece, que man tenía allí [...] en la prueba, porque, se... sa puesto un poco mal la cosa, y tran, y lo han hecho despacico y bien hecho, que no ha sio pun ¿me entiendes?”*.
- 08V: relata no haber sentido miedo ni nada ante la prueba.
- 09V: describe la tranquilidad que experimentó tras la realización de la técnica, *“cuando salí de allí digo bueno (silencio), salí con más (silencio), con más opciones, ¿no? (sonríe) [...] con más... así poco más ánimo”*.
- 10V: compara esta experiencia con la anterior de hace tres meses. En la actual refiere que *“me lo hicieron tan fuerte que... que me han dejao hecho, hecho un asco de momento, después...”*, mientras que en la anterior describe que *“en el momento que a mí me hicieron la operación... porque decían que era una operación... y yo aquello me lo tomé a cachondeo, y una de las veces que vine a revisión, dijeron «¡no, no, está usted muy equivocao, a usted le han hecho una operación más dura de lo que usted se imagina!» [...] Y pos me dijeron aquello, ahora si he entendido [...] ahora como ha repetio, y mucho más se tiraron pa esta operación, la otra se tiraron... me parece que se tirarían una hora escasa (tos) y ahora se tiraron dos”*.
- 12V: no se creía que tenía un infarto hasta la realización de la técnica y la implantación de 2 stent.
- 13V: *“hay que hacerla, nada más [...] es que no me lo terminé de creer del todo, del todo no me lo creí, no me lo terminé de creer (ríe). Porque el cateterismo... te puede ir repitiendo y volver [...] ¿esto qué quiere decir? Que yo... ¿ha salido bien?, muchas*

gracias pero que no crea yo que...”, refiere no creer que esté todo solucionado por la experiencia que ha tenido su hermano recientemente.

- 14V: *“te lo tomas con calma [...] una prueba, me explicaron lo que era y... y nada”*. Le comunicaron que tenían que realizarle una cirugía de revascularización coronaria y describe que *“ahora mismo eh, los médicos de la Arrixaca son muy buenos, sí que tengo eee, gente que conozco que le han operao aquí en la Arrixaca”*, tiene fe en que la cirugía saldrá bien.
- 15V: refiere sentirse liberado tras la realización de la técnica *“estaba desesperado, porque tardó casi tres horas [...] te sientes mejor y sientes que... ves que has salido de... [...] de una cosa bastante importante [...] porque, no es ninguna tontería. Entonces pues te alegras, que estás bien”*.
- 16V: le informan que tiene que someterse a una cirugía de revascularización coronaria, y manifiesta tener dudas, y que *“son baches to que hay que parchearlos”*.
- 20V: ha sentido miedo e incertidumbre durante la espera previa a la prueba, y que le transmite al cardiólogo intervencionista que *“«¡tú intenta no matarme, pero arréglamelo! ¡Que luego no llegue aquí... porque mañana venga que me ha dado otra vez, o que me dé más fuerte, o que me dé cualquier historia...!»”*.
- 21V: le comunican la necesidad de la realización de una cirugía de revascularización coronaria y refiere que sintió mucho dolor durante la técnica.
- 22V: describe sentir mucho miedo porque ya se encontraba bien, *“francamente muerto de miedo, porque físicamente yooo, desde que llegaron los del 112 yo estaba bien”*. Realiza una descripción de la sala como imponente, *“la pantalla gigantesca donde se ve todo”*. Tras el miedo inicial, al finalizar la prueba, *“y cuando acabó diceee, dice «¡ya está!»*. Digo *«¿cómo que ya está... ya, ya se ha acabado todo y tal?»*, dice *«¡sí, sí, sí!» [...] «ya todo hecho»*”, le surgen sentimientos encontrados entre la tranquilidad sentida

y la incertidumbre del futuro, “*hombre, me quedé tranquilo, pero ahí empiezas a pensar, dices bueno, esto... eee «¿me salva o no me salva?»*».

- 24V: no le implantaron dispositivos porque le informaron que tiene las arterias dilatadas y que su tratamiento será farmacológico.

En numerosos discursos se puede ver el menor impacto que ocasiona en la persona con SCA que es sometido a una coronariografía sobre su propia conciencia corporal, frente a la posibilidad de otro tipo de cirugía que muestre una evidente cicatriz. El participante 01V describe cómo le decía a un conocido suyo que había sido intervenido de cirugía para revascularización coronaria, “*¡que le pareces a Frankenstein!*”, o el 07V refiere que “*porque antes de cortar todo, abrir y [...] pero ahora no, te ponen eso (se señala al muñeca y gesto de sorpresa)*”. Se puede afirmar que existe cierta infravaloración de la técnica, como consecuencia de no mostrarse al exterior una relación directa entre el lugar de acceso mínimamente invasivo, periférico, con el órgano afectado, el corazón, con el añadido de que el stent beneficia la desconexión corporal relacionado con su invisibilidad, tal y como habían descrito Anta y Piñeiro (2020). Por tanto, este pequeño dispositivo, el stent, y la técnica mediante la que es implantado, desvirtualiza la percepción final del riesgo y vulnerabilidad percibidos previamente, no obstante, la cicatriz biográfica de la experiencia de enfermedad quedará marcada en la vida de la persona.

4. CUANDO LA VIDA TE OBLIGA A PARAR: UNA NUEVA OPORTUNIDAD

La incertidumbre embriaga toda la experiencia de enfermedad, ya que “la seguridad del enfermo está totalmente herida por estar sometida a una especie de lotería en la que su vida está en juego. Está condenado a vivir en adelante con una incertidumbre de fondo” (Bermejo Higuera, 2012, p. 43). En sus inicios por la gravedad que puede suponer y, según se van

encontrando respuestas a las cuestiones iniciales, del presente actual pasa al futuro a corto y medio plazo.

Las secuelas que se puedan presentar y la consciencia de fragilidad y vulnerabilidad del propio cuerpo les hace cuestionarse, re-construir y re-plantear lo sucedido y sus consecuencias, para dar un sentido y significado a esta vivencia y a su propia vida, como señalaba Taussig (1995) “la persona enferma se precipita en una vorágine de preguntas sobre las cuestiones más fundamentales concernientes a la vida y la muerte” (p. 114). Pasado, presente y futuro confluyen en el momento de mayor vulnerabilidad de la persona, cuando percibe el peligro real de la finitud de su propio cuerpo, no siendo infrecuente que esta experiencia “haga recordar súbita y sinópticamente al enfermo toda su vida pasada. La entrañable necesidad que nuestra existencia tiene de preguntarse por sí misma, es como ayudada por esa suerte de visión abarcante y recapituladora” (Laín Entralgo, 1966, p. 104).

Las respuestas de afrontamiento a la enfermedad pueden ser muy variadas, tal y como es la multidimensionalidad que engloba a la persona. Para algunos participantes lo importante es la supervivencia, sobrevivir a una enfermedad que puede ser mortal, “porque el desafío no es la supervivencia a largo plazo, sino sobrevivir hoy sin pensar en el mañana” (M. Allué, 2012, p. 195). En sus discursos lo demuestran como: 01V “*por lo menos he salio [...] es lo importante salir*”; 03V “*en fin, espero salir de ésta y haber si cuento más cosas*”; 05V “*yo me quedo con la prueba hecho, lo he visto y, y ya luego, ya lo puedo contar [...] ya por lo menos me, me lan limpio, pos..., me lan abierto*”.

Por otro lado, el participante 19V hace referencia al factor suerte y la cercanía de la asistencia sanitaria, ya que se disponía a salir de viaje justo cuando se iniciaron los síntomas: “*podría estar a cincuenta o sesenta o setenta kilómetros de aquí, o sea que, también ha influido la suerte [...] el destino no lo puedes dominar [...] por eso es bueno reflexionar sobre todo esto y pensar que la vida no es lo que uno se piensa [...] estamos aquí un rato, de paso*”. Del

mismo modo, el participante 23V manifiesta que *“las cosas no pasan por casualidad. Porque si yo me llego a quedar, esperar allí un poquito más y, y mis compañeros se hubieran ido, yo me hubiera muerto, me hubiera quedao allí tieso y, el querer salir el primero, porque me encontraba mal, y, tanta gana que tenía de llegar a mi casa, entonces yo pienso que las cosas no pasan por casualidad, pasan por, porque hay u, u, un algo o, o, o lo tienes escrito, o estás predestinao a que te pase así y ya está”*. A partir de estas descripciones en torno a la suerte, el destino o la casualidad se pone de manifiesto la esperanza sentida en circunstancias extremas.

Los participantes que ejercen el rol de cuidador de manera activa y directa durante las veinticuatro horas al día, expresan su preocupación ante la incertidumbre de poder continuar en el desempeño del mismo: 03V describe *“que me da rabia porque ahora ¿quién se agacha? Soy yo el que la puede ayudar, estamos solos aquí”*; 08V ejerce de cuidador con su hijo tetrapléjico y su mujer con secuelas de otra enfermedad, por lo que le preocupa el futuro en el caso de que no pueda ejercer el rol, ya sea por incapacidad o por su muerte, *“tengo... aquí dentro metido cuando no... (se aclara la garganta), cuando yo no esté (gesto afligido)”*.

En cuanto a la experiencia de enfermedad que están viviendo, se inicia un proceso de incertidumbre y preocupación sobre el futuro, la posibilidad de que se vuelva a repetir este episodio y de las consecuencias que pueda tener la enfermedad.

- 01V *“si, si yo ya sé lo que es el infarto, si a mí si me repite, si ensegua los brazos te lo cantan, los brazos y, una cosa, un dolorcico que se pone aquí (se señala en el centro del pecho) [...] pero, pero de contino, pero no un dolor exagerao, no, un dolor... (suena una alarma y mira el monitor)”*. Jubilado desde hace cinco meses, le da mucha importancia a seguir manteniendo sus actividades *“que ahora veremos a ver sí, sí podré ir [...] no sé yo lo que me dirá el médico [...] yo si no me puedo acercar al huerto ya, entonces si es mi muerte [...] a mí eso es que me encanta”*.

- 02V: su manera de entretenimiento es con la cría de pájaros y le preocupa no poder seguir desarrollando dicha actividad.
- 04M: *“estoy deseando verme bien [...] y a ver en qué queda”*, para poder seguir disfrutando de sus nietas, *“lo que más bonito tengo”*.
- 05V: *“ara mismo me encuentro bien, que pue, que puede pasar ¿no? (gesto dubitativo) [...] otra vez, me puede pasar, por qué no me puede pasar dentro o irme y me puede pasar, eso no puedes saberlo [...]”*, refiere que si se repiten los síntomas les daría mayor importancia, *“pos, pos tendría miedo y saldría a que me hicieran las pruebas otra vez”*.
- 06M: duda sobre su autonomía que mantenía hasta el momento del ingreso, y, haciendo referencia a su hija, añade que *“hasta ahora no ma tenía que hacer nada”*.
- 13V: piensa que se puede repetir este episodio y necesitar otra vez el cateterismo, mostrando su desconfianza a que todo acabe en este momento, por la experiencia que ha vivido recientemente con su hermano. Sobre todo, le preocupa perder su autonomía, *“espero... no lo sé si me recuperaré algo o tendré que seguir, lo peor sería quedarme como un vegetal”*.
- 19V: le tienen que hacer nuevamente la coronariografía para reparar otra lesión, y muestra la esperanza de que todo salga bien.
- 20V: *“yo tengo mi huertecico, y voy y me planto mis cosas, tengo mis animales, mis cosas, eso es mi... mi pasión”*.
- 22V: manifiesta la incertidumbre del futuro de que le vuelva a ocurrir el mismo episodio y las consecuencias que puede tener la enfermedad en el desarrollo de su día a día *“y ahora queda el, el saber realmente de aquí para lante ¿qué hago? [...] «¿voy a poder hacer una vida normal?»”*.
- 24V: principalmente le preocupa si podrá seguir ocupando su puesto de trabajo y si recuperará su forma de vida previa *“yo lo que quiero es, pues eso, que pase el tiempo*

que tenga que pasar, volver a mi trabajo habitual y ya, vida normal y corriente”. No le han podido reparar la lesión porque sus vasos arteriales están dilatados, “*pos ya te quedas en la duda «a ver qué es lo que va a pasar ahora», qué medicación voy yo a tener yo que tomar [...] bueno ya, le das vueltas, y estás analizando qué es lo que te han dicho allí el, el que me ha hecho [...] pensando en eso «bueno si no me ha hecho eso, porque dicen que están las venas, las arterias más anchas de lo normal o muy dilatadas, que pasa que ¿tengo el corazón más dilatado o lo tengo menos?» [...] ¿qué va a pasar?»*”

Se observa que en algunos discursos de los participantes a los que se les ha realizado la técnica y resuelto el problema, se genera un novedoso estado caracterizado por la ambigüedad ya que por un lado la lesión está reparada y, por otro, simbólica e individualmente aparece la incertidumbre en cuanto a la efectividad de la técnica y el temor a que se vuelva a repetir el evento.

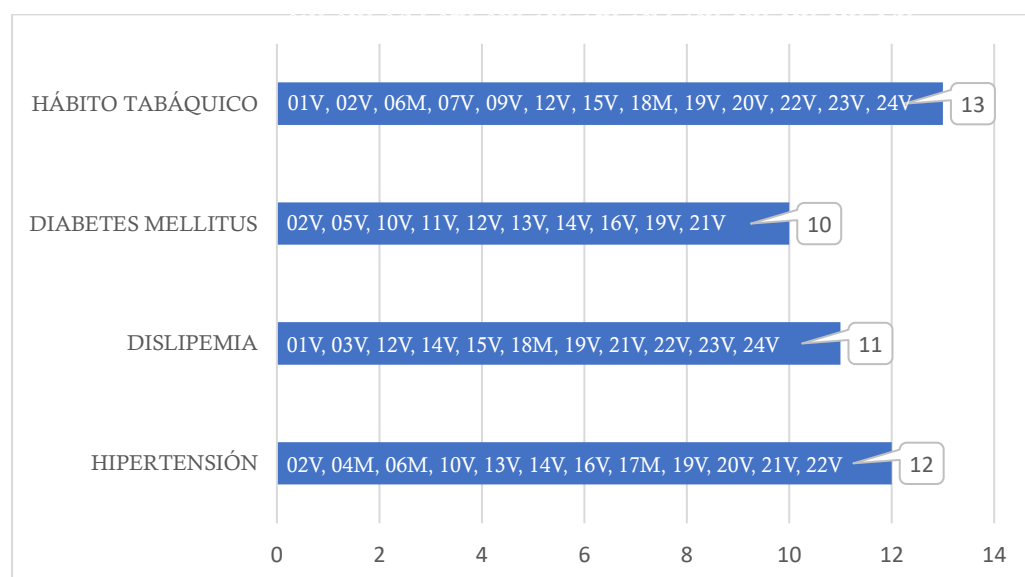
Los participantes a los que no les han implantado el dispositivo metálico y, por tanto, no se ha podido reparar la lesión, quedando pendientes de valoración para cirugía de revascularización coronaria, sus preocupaciones giran en torno a la misma. En este caso confluyen el miedo a lo desconocido, la cirugía, y la conexión corporal con el órgano afectado identificada de mayor gravedad que lo ocurrido hasta el momento. El participante 14V describe la esperanza, “*esperemos que... una vez que se acabe todo, si puedo hacer vida normal y... [...] sobre todo trabajar y hacer vida normal*”, y siente tranquilidad con la información que le transmitió el cardiólogo intervencionista, “*que lo bueno es que se había cogido a tiempo y que to esto tiene solución y tal, me tranquilizó también [...] entonces pues... por lo menos yo estoy tranquilo en ese sentido, no... [...] yo espero que todo salga bien y... [...] dentro de lo malo pues mira, lo hemos cogido a tiempo, a ver si... si todo sale bien y...*”. El participante 16V acepta la cirugía, aunque manifiesta desconfianza y miedo al resultado, “*si lo que pasa es que... si es lo que te digo, pos que son... no, y voy a la operación a que me dé un trombo y... y no lo*

cuente”. Y, el participante 21V siente desconfianza ante lo que pueda ocurrir, “*esto es lo que no sé yo, no, cómo va a salir (cabecea, duda) [...] porque eso de cuando empieza a decir que las venas son muy estrechas que, que el catéter no... [...] que se rompe [...] no sé qué, no sé cuántas (sorbe por la nariz)*”.

Como señalaba M. Allué (2012) “forjar objetivos a corto plazo son determinaciones que ayudan a superar la adversidad” (p. 195), es decir, la elaboración de nuevos propósitos relacionados con cambios en el estilo vida, así como hacerse cargo de la situación, de su propia vida y retomar su autonomía, son aspectos que facilitan el afrontamiento de esta situación. Respecto a los Factores de Riesgo Cardiovascular (FRCV) modificables, los participantes elaboran nuevos objetivos para modificar aspectos de su vida que relacionan con la posibilidad de que se pueda volver a repetir esta experiencia, destacando los que afectan a la alimentación y al hábito tabáquico. En la Figura 26 se muestra el desglose de los principales FRCV modificables de los participantes en la investigación.

Figura 26

Factores de Riesgo Cardiovascular modificables



Elaboración propia.

Los participantes muestran sus propósitos en los discursos:

- 02V: *“fumaba porque ahora debo de dejármelo”*.
- 07V: disminuir los niveles de estrés en el trabajo.
- 12V: reflexiona sobre los cambios que tiene que realizar y que se tiene que cuidar a partir de esta experiencia porque *“el aviso ya vino, y bien fuerte vino esta vez [...] es la máquina, si se me jode la máquina... ya...”*.
- 14V: *“me tendré que cuidar en la comida y la bebida y eso”*
- 15V: le han informado que no han podido reparar una de las arterias coronarias que tiene dañada, *“no, es que lo tenía tan apresionado... tan apresionado que, que no pudieron meterle la guía [...] Pues nada, piensas en cosas que... puff... en lo que vas a hacer, lo que ha pasado... eso ya está pasado, pero ahora mismo... [...] estoy en un punto que ya estoy buscando dietas, estoy buscando cosas y... y remedios caseros y... cosas, para tirar pa lante [...] ahora es un cambio muy, muy, muy fuerte el que tengo que hacer yo con mi vida [...] sí sé lo que tengo que hacer, pero bueno... ya le he visto la boca al lobo, las orejas al lobo, como dice el refrán”*, además narra sobre abandonar el hábito tabáquico.
- 19V: durante su estancia ha reflexionado *“las cosas que tienes por hacer todavía [...] piensas muchas cosas, muchas cosas que has hecho que no deberías de haberlas hecho, barbaridades [...] tipo gastronómico y de tal, y otras... y te creas unos propósitos [...] en la actitud con la gente, con los tuyos sobre todo”*, también comenta abandonar el consumo ocasional de fumar puros.
- 20V: ha pensado sobre su fragilidad *“y de ser el tío más fuerte del mundo a no valer pa na, pos fíjate si he pegao un cambio, de los grandes”*, el abandono del hábito tabáquico *“sí, sí, que le he visto las orejas al lobo y he dicho no”*, y todos los cambios (alimentación) que tiene que realizar en su vida.

- 22V: se formula cuestiones sobre la continuidad o no de algunas actividades que realizaba previamente, como el senderismo, “*«¿esto se va a acabar o voy a poder seguir haciéndolo?»*”, y “*¿cómo enfoco mi vida a partir de ahora? horario...*”, relacionado con el estrés diario.
- 23V: reflexiona sobre el abandono del hábito tabáquico y el abordaje del estrés, y ha realizado una re-valorización de la vida “*si lo más bonito que hay es esto, es la vida [...] que es bueno que te digan to lo que te ha pasao, porque tú ves la vida ahora de otra manera, muy distinta, anda, bueno (ríe), ya te lo digo yo, sí, sí, sí que se ven las cosas de otra manera [...] es penoso que tengamos que pasar por esto*”.
- 24V: piensa en esta experiencia como un aviso y una nueva oportunidad, “*entre el estrés, el tabaco, el colesterol ¿qué quieres? [...] sí, para que me deje de hacer el tonto (ríe), y, y lleve mejor vida [...] párate, párate y piensa, quítate lo que no, no tengas que, que tener y continua, y así vamos a hacerlo, ya por lo pronto el tabaco ya, si Dios quiere ya me lo he dejao*”.

A modo de resumen, la mayoría de participantes de esta investigación muestran que su principal preocupación son sus seres queridos, ante la salud y el trabajo que describen otros.

- 01V: su huerto y familia.
- 02V: su esposa y la cría de pájaros.
- 03V: su esposa (principalmente) e hijas (viven en otra Comunidad Autónoma).
- 04M: sus nietas e hija.
- 05V: su hija, familia y mascota.
- 06M: su nieto mayor, hijos y yerno. Tiene una mascota, pero dice no preocuparle porque está bien cuidada.
- 07V: su esposa e hijo.

- 08V: su hijo tetraplégico, esposa y el resto de hijos.
- 09V: su esposa e hija.
- 10V: su esposa.
- 13V: el sufrimiento que puede ocasionar la enfermedad y su hermano (recientemente ha fallecido su esposa).
- 15V: la salud y aspectos económicos (es autónomo).
- 17M: el sufrimiento propio y el de sus seres queridos.
- 18M: su hija menor, marido y resto de hijas.
- 20V: su esposa y huerto.
- 21V: *“la más preocupación que tengo yo aquí son mis nietos, y su madre [...] posque tienen que estar pendientes de mí”*.
- 23V: su esposa e hijos.
- 24V: salud y trabajo.

En base a las preocupaciones narradas por los participantes a lo largo de esta experiencia de enfermedad que ha tenido lugar en un entorno particular y específico, queda plasmada la esperanza de mejoría y poder continuar desarrollando su vida con la intención de volver a la normalidad previa, un tanto irónica y ficticia puesto que el “«quiste biográfico»” (Laín Entralgo, 1966, p. 55) quedará marcado en su trayectoria vital, ya que toda experiencia lleva implícito un aprendizaje en mayor o menor medida.

5. LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN

Como resultado de esta investigación podemos conocer cómo, a partir de la singularidad personal, se vive el diagnóstico de SCA y el ingreso en UCI, pero sería interesante poder realizar una investigación cuando la persona es dada de alta hospitalaria y vuelve a casa para complementar la información obtenida de las emociones y sentimientos que emergen durante la experiencia, de manera que se pueda plasmar cómo vive el regreso durante la fase convaleciente y una vez resuelta esta, además de poder contrastar los datos con los discursos obtenidos durante una etapa de indefensión como es el ingreso en UCI.

Escuchar a las personas durante su ingreso puede ser una tarea de difícil consecución como resultado de la sobrecarga laboral que experimentan los profesionales sanitarios en el desarrollo de su actividad y de la tecnologización de los cuidados. Sin embargo, como ha sido constatado, es un aspecto clave para comprender la multiplicidad de los comportamientos de las personas frente a la experiencia de enfermedad y, al mismo tiempo, la persona se siente agradecida con esta muestra de atención que forma parte de las competencias de los profesionales como actividad terapéutica para ayudar en la recuperación de esta situación. La escasa utilización de este recurso puede estar relacionada con un déficit de formación académica, en la que predominan las técnicas frente al carácter humano de la profesión. Por todo ello, se podrían realizar estudios piloto de futuros profesionales con una formación en humanidades equiparada a la formación técnica para valorar las necesidades concretas de una sociedad cada vez más empobrecida en cuanto a aspectos socio-humanitarios se refiere.

Además, sería interesante profundizar en la experiencia de enfermedad, pero desde el punto de vista de otros actores, como son la familia y los profesionales sanitarios. En los últimos años se han realizado investigaciones sobre la familia en estos contextos, pero lo interesante sería poder contrastar una misma vivencia desde diferentes perspectivas y valorar la homogeneidad o heterogeneidad de las emociones que emergen durante la misma. De este

modo se podría estudiar las percepciones de una enfermedad concreta desde el prisma de la persona afectada por la misma, su entorno más cercano y los profesionales sanitarios que le atienden durante el proceso agudo, para poder indagar cómo afecta la enfermedad dependiendo del grado de implicación.

En cuanto al paisaje sanitario como nueva categoría conceptual, son escasas, o casi nulas, las investigaciones sobre entornos tan específicos, tanto por su difícil acceso como por la dificultad en la realización de investigaciones a partir del paradigma cualitativo. Por tanto, es interesante y fundamental saber cómo las personas perciben estos entornos, su diseño y estructura, cómo las describen audiovisual y olfativamente, de manera que desde la institución y desde la unidad misma se puedan promover acciones de mejora y conseguir que estos paisajes no sean tan extraños y aterradores favoreciendo una estancia lo más próxima posible al concepto de hogar.

Tras la exposición de los resultados, se pone de manifiesto, en líneas generales, el escaso conocimiento que la población tiene sobre el SCA y las secuelas que pueden aparecer como consecuencia de demorar la solicitud de asistencia sanitaria, incluso su trágico final. Todo ello, a pesar de las numerosas e infinitas campañas publicitarias y de sanidad que se han llevado a cabo para concienciar a la población de la importancia de esta patología cardíaca. Por tanto, se deberían realizar investigaciones para explorar los conocimientos reales que tiene la población y así poder elaborar actividades de concienciación que lleguen al máximo de personas posible con la finalidad de reducir no sólo la prevalencia e incidencia de esta enfermedad, sino sus elevados índices de mortalidad y discapacidad secundaria a las secuelas.

CONCLUSIONES

Ante el desconocimiento de cómo puede acontecer el Síndrome Coronario Agudo (SCA) existe una infravaloración de los síntomas iniciales que no se ajustan a los conocidos como “típicos” (dolor centro torácico irradiado a brazo izquierdo). Como consecuencia de subestimar los síntomas se produce el retraso en la solicitud de asistencia sanitaria y, por tanto, del tratamiento, lo que puede suponer peor pronóstico en la evolución de la enfermedad, que se presenten secuelas irreversibles, e incluso la muerte. Sin embargo, cuando los síntomas son interpretados de gravedad y la persona percibe la sensación de muerte inminente, se activan los mecanismos de supervivencia frente al miedo que experimenta y, por tanto, la urgencia para buscar la atención de un profesional de la salud.

La infravaloración de los síntomas se puede producir desde tres elementos diferenciados: la propia persona, la familia o allegados y el profesional sanitario. Un hallazgo importante de esta investigación es la existencia en la actualidad de algunos profesionales sanitarios con importante formación académica que no realizan una correcta evaluación de la persona que le solicita atención ante su padecimiento, los síntomas que está experimentando, lo que provoca sentimientos de frustración y desamparo como consecuencia del mantenimiento de la incertidumbre y el desconocimiento de lo que realmente le está ocurriendo.

La interpretación que realiza la persona de los síntomas y la actitud frente a los mismos, está determinada por la significación individual y socio-cultural de la enfermedad, puesto que elabora una significación simbólico-social del malestar a partir de su historia personal, la sociedad de pertenencia y el contexto en el que se producen, como resultado del proceso de socialización de la significación del síntoma. Por tanto, la cultura es parte de la construcción interpretativa de los síntomas y de la enfermedad que experimenta la persona de manera subjetiva e individual.

El dolor emocional como fenómeno social, que es percibido y sentido por la persona está íntimamente relacionado con su historia personal y contexto socio-cultural, la incertidumbre que embriaga la novedad del acontecimiento y la proximidad de la muerte. Como consecuencia de la re-activación consciente de los sentimientos de fragilidad y vulnerabilidad, la muerte despierta de su letargo para pronunciarse y avivar su proximidad y realidad última, agitando a la persona en lo más profundo de su ser. La negación y evitación de la muerte que se ha producido en una sociedad dominada por el consumismo y que venera la juventud y la belleza, tiene como resultado la frustración y el rechazo hacia su realidad y, por tanto, a la enfermedad como antesala de la muerte. De este modo, toda la experiencia de enfermedad está supeditada a la esperanza de mejoría y a la incertidumbre, provocando en la persona un dolor que no había sido experimentado previamente, el dolor emocional, en el que la preocupación por sus seres queridos abarca casi la totalidad de la vivencia, y cuya significación es formulada a partir de la interrelación entre el aspecto físico de la vivencia representado por el dolor y la proximidad de la muerte, y el aspecto emocional que se manifiesta por el miedo y el sufrimiento que acompañan a esta experiencia.

Tradicionalmente, el tiempo que transcurría entre los diferentes descubrimientos, avances de la medicina y las revoluciones industriales y tecnológicas era pausado con una duración de décadas. Sin embargo, en la actualidad la sociedad está sometida a una aceleración vertiginosa, en la que cada segundo se ofrecen nuevos y más modernos recursos tecnológicos sin precedente alguno, afectando por completo a la persona en todas sus dimensiones. En el interior de las instituciones sanitarias, la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) es uno de los espacios donde medicina y tecnología se articulan de una manera sin igual. La mayoría de funciones vitales de la persona pueden ser sustituidas temporalmente por una máquina mientras se intenta solucionar el problema que ha ocasionado el mal funcionamiento del órgano afectado y salvaguardar lo más preciado del ser humano, la vida. Debido a esta elevada tecnologización,

cuando la persona ingresa en UCI se siente embriagada frente a todo el entramado tecnológico que le rodea, entregando toda su confianza a la salvación que le ofrece la UCI para solventar el problema que le ha llevado a vivir esta situación. Esta entrega total hacia la racionalidad técnica está íntimamente relacionada con la seguridad y tranquilidad que le transmite frente al miedo y la incertidumbre que siente y percibe al ser consciente de su fragilidad y vulnerabilidad. Así pues, los participantes han manifestado que a pesar de la incomodidad que provocan algunos elementos de la UCI, como son las alarmas sonoras o la inmovilización relacionada con la monitorización continua, suelen acostumbrarse a ellos y valoran la importancia de la articulación de todos los elementos, positivos y negativos, para conseguir salvaguardar su vida y restablecer la salud.

La persona que se enfrenta al desconocimiento de los procedimientos técnicos que se le van a realizar experimenta un miedo adicional, incrementado por la incertidumbre e indefensión sentidas ante elementos complejos que se le escapan a su conocimiento y comprensión. No obstante, tras experimentar y ser testigo directo de la activación de todos los recursos que se precisan para la realización de la coronariografía y comprobar que su enfermedad ha tenido solución, este miedo se desvanece para dar paso a una relativa tranquilidad. Además, como resultado de la ínfima cicatriz física y visible que provoca la técnica se produce una descontextualización entre la importancia del órgano afectado, el corazón, y la insignificante marca que se muestra al exterior. Así pues, también se desvirtúa la percepción de gravedad sentida previamente a la realización de la técnica, probablemente relacionado con el pequeño tamaño del implante, (muelle o stent), mediante el que se repara la lesión eliminando el dolor físico experimentado.

En el momento en el que la persona ingresa en estas unidades y su vida pende de un hilo, la técnica se antepone al factor humano, enviando a un estrato inferior los aspectos psico-emocionales que para la biomedicina a partir del reduccionismo biológico que le caracteriza

no son trascendentales, y donde la persona como un todo no existe quedando reducida a un órgano o sistema que le ha llevado a vivir esta experiencia. Como consecuencia de este reduccionismo, la elevada complejidad técnica de UCI y sus restrictivas normas de funcionamiento, estas unidades han sido tradicionalmente identificadas como despersonalizadas y deshumanizadas. Sin embargo, con esta investigación se ha demostrado la importancia de los cuidados humanizados que han recibido los participantes tal y como ha sido manifestado en sus discursos. Una simple sonrisa, percibir en la comunicación no verbal la preocupación del profesional que le atiende, sentir el tacto cercano y directo, es decir, los cuidados “invisibles” que no se registran en la historia clínica de la persona, pero sí en su historia personal, son elementos que han destacado en esta investigación. Frente a la indefensión que sentían con el diagnóstico y el ingreso en UCI, han resaltado la tranquilidad transmitida y el factor humano de los profesionales mediante la sensación de cercanía experimentada. Por tanto, se ratifica la importancia de la conjunción entre la técnica y lo humano para poder ofrecer unos cuidados holísticos, ya que tan importante es el aspecto objetivo como el subjetivo para la consecución de la mayor y mejor calidad de la atención prestada en estas situaciones en las que la persona experimenta gran indefensión.

Como se ha puesto de manifiesto en esta investigación, la implantación de nuevas medidas que favorecen la humanización de estos paisajes y el equilibrio articulado entre calidad humana y técnica de los profesionales que trabajan en ellos, mejoran positivamente la percepción social de estas unidades, aunque todavía queda mucho camino por recorrer.

Para finalizar este apartado, algunas personas me han recordado unas palabras que les transmito cuando ingresan en UCI y observo sus miradas de miedo e incertidumbre, cómo visualizan con asombro y temor el contexto ruidoso que les rodea en ese primer contacto y cómo una simple frase les puede apaciguar en este momento de máxima vulnerabilidad: «¡No se preocupe, esto es mucho ruido y pocas nueces, todo irá bien!».

REFERENCIAS

- Aguilera, M. (2012). Y tú, ¿a qué tienes miedo?. *Revista Crítica*, (977), 3. Archivo personal.
[URL no accesible públicamente].
- Aguilera Portales, R. E. y González Cruz, J. (2009). La muerte como límite antropológico: El problema del sentido de la existencia humana. *Gazeta de Antropología*, 25(2).
<https://digibug.ugr.es/handle/10481/6903>
- Aler Gay, I. (2012). Sociología de la maternidad en España. En Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (Ed.), *Maternidad y salud: Ciencia, conciencia y experiencia* (pp. 71-126). Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
<https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/maternidadSaludCiencia.pdf>
- Allué, M. (1993). La antropología de la muerte. *Revista ROL de Enfermería*, (179-180), 33-39. Archivo personal. [URL no accesible públicamente].
- Allué, M. (1996). *Perder la piel: Una trágica experiencia y una heroica recuperación*. Seix Barral. Archivo personal.
- Allué, M. (1997). Sobrevivir en la UCI. *Enfermería Intensiva*, 8(1), 29-34. Archivo personal.
[URL no accesible públicamente].
- Allué, M. (1998a). La ritualización de la pérdida. *Anuario de Psicología*, 29(4), 67-82. Archivo personal. [URL no accesible públicamente].
- Allué, M. (1998b). La gestión del morir: Hacia una antropología del morir y de la enfermedad terminal. *Trabajo social y salud*, (29), 215-231. Archivo personal. [URL no accesible públicamente].
- Allué, M. (2004). El dolor en directo. En M. Foz (Dir.), *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica* (pp. 69-79). Fundación Medicina y Humanidades Médicas.

- Allué, M. (2012). Adversidad. Narrativas de supervivencia. En L. Mariano Juárez y C. Cipriano Crespo (Coords.), *Medicina y Narrativas: De la teoría a la práctica* (pp. 191-204). Círculo Rojo.
- Allué, X. (2000). De qué hablamos los pediatras cuando hablamos de factores culturales. En E. Perdiguero Gil y J. M. Comelles i Esteban (Eds.), *Medicina y Cultura: Estudios entre la antropología y la medicina* (pp. 55-70). Bellatera.
- Alonso-Ovies, Á. y Heras La Calle, G. (2020). Humanizar los cuidados reduce la mortalidad en el enfermo crítico. *Medicina Intensiva*, 44(2), 122-124. <https://doi.org/10.1016/j.medin.2019.03.002>
- Álvarez Munárriz, L. (1997). Empatía y simpatía. En M. Moreno Villa (Dir.), *Diccionario de pensamiento contemporáneo* (pp. 395-402). San Pablo.
- Álvarez Munárriz, L. (1998). Antropología cognitiva. En C. Lisón Tolosana (Ed.), *Antropología: Horizontes teóricos* (pp. 57-94). Comares.
- Álvarez Munárriz, L. (2000). El sentido como categoría de interpretación. En C. Lisón Tolosana (Ed.), *Antropología: Horizontes interpretativos* (pp. 153-192). Universidad de Granada.
- Álvarez Munárriz, L. (2007). Conciencia y conducta medioambiental: Los paisajes culturales. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 1(1), 59-66. <https://intersticios.es/article/view/709/554>
- Álvarez Munárriz, L. (2011a). La compleja identidad personal. *Revista de Dialectología y Tradiciones Populares*, 66(2), 407-432. <https://doi.org/10.3989/rdtp.2011.15>
- Álvarez Munárriz, L. (2011b). La categoría de paisaje cultural. *AIBR. Revista de Antropología Iberoamericana*, 6(1), 57-80. <https://doi.org/10.11156/40>
- Álvarez Munárriz, L. (2014). El modelo neurobiológico de la conciencia. *AIBR. Revista de Antropología Iberoamericana*, 9(1), 9-34. <https://doi.org/10.11156/136>

- Álvarez Munárriz, L. (2015). La naturaleza específica del Homo sapiens [Discurso de Entrada]. *Anales de la Real Academia de Ciencias Morales y Políticas de España*. Archivo personal. [URL no accesible públicamente].
- Álvarez Munárriz, L. (2016a). Hacia un modelo integral de la conciencia humana. *Naturaleza y Libertad. Revista de estudios interdisciplinarios*, (7), 41-83. <https://doi.org/10.24310/NATyLIB.2016.v0i7.6333>
- Álvarez Munárriz, L. (2016b). Límites del modelo neurobiológico de la conciencia. En L. Álvarez Munárriz (Coord.), *El poliedro de la conciencia: Cerebro, interacción y cultura* (pp. 21-69). Tirant Humanidades.
- Amezcu, M. (2000a). Antropología de los cuidados. Enfermedad y padecimiento: Significados del enfermar para la práctica de los cuidados. *Cultura de los cuidados*, (7 y 8), 60-67. <https://doi.org/10.14198/cuid.2000.7-8.08>
- Amezcu, M. (2000b). El trabajo de campo etnográfico en salud: Una aproximación a la observación participante. *Index Enferm*, (30), 30-35. Archivo personal. [URL no accesible públicamente].
- Amezcu, M. (2009). Foucault y las enfermeras: Pulsando el poder en lo cotidiano. *Index Enferm*, 18(2), 77-79. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962009000200001>
- Amezcu, M. (2014). Enfermeras y sociedad, ¿son pensables las alianzas?. *Index Enferm*, 23(1-2), 7-9. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962014000100002>
- Andersson, M., Fridh, I., & Lindahl, B. (2019). Is it possible to feel at home in a patient room in an intensive care unit? Reflections on environmental aspects in technology-dense environments. *Nursing Inquiry*, 26(4), e12301. <https://doi.org/10.1111/nin.12301>
- Anta Félez, J-L. y Piñeiro Aguiar, E. (2020). Corazones re-hechos: Biopolítica y dispositivo en una unidad de hemodinámica. *AIBR. Revista de Antropología Iberoamericana*, 15(3), 509-530. <https://doi.org/10.11156/aibr.150305>

- Antón Hurtado, F. (1999). Sensibilización social ante el reto de la biotecnología. En L. Álvarez Munárriz y J. Guerrero Muñoz (Eds.), *Biotechnología y familia: Factores socioculturales y éticos* (pp. 47-61). Diego Marín.
- Antón Hurtado, F. (2001). Género y familia en el Levante español. En L. Álvarez Munárriz y F. Antón Hurtado (Eds.), *Antropología del Mediterráneo* (pp. 249-283). Godoy.
- Antón Hurtado, F. (2012). Antropología del sinsentido. *Antropología Experimental*, (12), 349-371. <https://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/rae/article/view/1874>
- Antón Hurtado, F. (2013). Aproximación antropológica a la seguridad de las sociedades complejas. *Universitas*, (19). <https://doi.org/10.17163/uni.n19.2013.03>
- Antón Hurtado, F. (2015). Antropología del miedo. *methaodos. Revista De Ciencias Sociales*, 3(2), 232-275. <https://doi.org/10.17502/m.rcs.v3i2.90>
- Antón Hurtado, F. (2016). Conciencia y seguridad. En L. Álvarez Munárriz (Coord.), *El poliedro de la conciencia: Cerebro, interacción y cultura* (pp. 339-357). Tirant Humanidades.
- Antón Hurtado, F. (2017). Antropología del sufrimiento social. *Antropología Experimental*, (17), 345-355. <https://doi.org/10.17561/rae.v0i17.3777>
- Antón Hurtado, F. (2020). Paternidades judiciales. En A. Téllez Infantes, J. E. Martínez Guirao y J. Sanfélix Albelda (Eds.), *Hombres, género y patriarcado: Reflexiones, cuerpos y representaciones* (pp. 75-96). Dykinson.
- Antón Hurtado, F. y Ercolani, G. (2015). Antropología de la seguridad: De la estructura al sentimiento. *Cultura y conciencia: Revista de Antropología*, 1, 31-53. http://culturayconciencia.es/?page_id=58
- Antón Hurtado, F., Martínez Guirao, J. E., Sánchez Vera, F. y Téllez Infantes, A. (2022). Efectos de la práctica de mindfulness en el cuidado y bienestar de sus practicantes. Un

- aporte etnográfico durante la sindemia del SARS-CoV-2. *Cultura De Los Cuidados*, 26(64), 176-187. <https://doi.org/10.14198/cuid.2022.64.15>
- Antón Hurtado, F. y Motos Alarcón, V. (2017). Tiempo invisible en el epicentro del cuidado. *Revista Nuevas Tendencias en Antropología*, (8), 59-72. <http://www.revistadeantropologia.es/>
- Antón-Hurtado, F. y Román-López, M. (2021). Análisis antropológico de las vivencias del paciente Covid-19 en UCI: Del miedo a la gratitud. *Cultura de los Cuidados*, 25(60-1), 20-37. <https://doi.org/10.14198/cuid.2021.esp2.03>
- Apple, M. (2014). A comparative evaluation of Swedish intensive care patient rooms. *HERD: Health Environments Research & Design Journal*, 7(3), 78-93. <https://doi.org/10.1177/193758671400700306>
- Aragónés, J. I. (2021). Reflexiones desde la cama 30 de la UCI. *Boletín SCEPS*, 23, 27-30. <https://sceps.es/boletines-sceps/>
- Ariès, P. (2000). *Historia de la muerte en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días* (F Carbajo y R. Perrin, Trads.). El Acantilado. (Obra original publicada en 1975).
- Ariès, P. (1983). *El hombre ante la muerte* (M. Armiño, Trad.). Taurus. (Obra original publicada en 1977).
- Arredondo-González, C. P. y Siles-González, J. (2009). Tecnología y humanización de los cuidados: Una mirada desde la Teoría de las Relaciones Interpersonales. *Index Enferm*, 18(1), 32-36. <https://www.index-f.com/index-enfermeria/v18n1/sumario.php>
- Arrizabalaga, J. (2000). Cultura e historia de la enfermedad. En E. Perdiguer Gil y J. M. Comelles i Esteban (Eds.), *Medicina y Cultura: Estudios entre la antropología y la medicina* (pp. 71-82). Bellatera.
- Arsuaga, J. L. (2012). *El primer viaje de nuestra vida*. Martínez Roca.

- Arsuaga, J. L. y Martínez, I. (1998). *La especie elegida: La larga marcha de la evolución humana*. Temas de hoy.
- Arsuaga, J. L. y Martínez, I. (2019). *La especie elegida: La larga marcha de la evolución humana*. Destino.
- Augé, M. (2000). *Los no lugares: Espacios del anonimato: Una antropología de la sobremodernidad* (M. Mizraji, Trad.). Gedisa. (Obra original publicada en 1992).
- Augé, M. (2003). *El tiempo en ruinas* (T. Fernández Aúz y B. Eguibar, Trans.). Gedisa. (Obra original publicada en 2003).
- Ávila-Tomás, J. F., Mayer-Pujadas, M. A. y Quesada-Varela, V. J. (2020a). La inteligencia artificial y sus aplicaciones en medicina I: Introducción, antecedentes a la IA y robótica. *Atención Primaria*, 52(10), 778-784. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2020.04.013>
- Ávila-Tomás, J. F., Mayer-Pujadas, M. A. y Quesada-Varela, V. J. (2020b). La inteligencia artificial y sus aplicaciones en medicina II: Importancia actual y aplicaciones prácticas. *Atención Primaria*, 53(1), 81-88. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2020.04.014>
- Ayllón Garrido, N., Álvarez González, M. y González García, M. (2007). Factores ambientales estresantes percibidos por los pacientes de una Unidad de Cuidados Intensivos. *Enfermería Intensiva*, 18(4), 159-167. [https://doi.org/10.1016/S1130-2399\(07\)74399-7](https://doi.org/10.1016/S1130-2399(07)74399-7)
- Balaguer Perigüell, E. (1988). El conocimiento popular de la salud y de la enfermedad. *Canelobre*, (11), 5-10. Archivo personal. [URL no accesible públicamente].
- Baños i Díez, J-E. (2004). Medición del dolor y el sufrimiento en personas con déficit de comunicación: Niños preverbales, ancianos con demencia y personas mentalmente discapacitadas. En M. Foz (Dir.), *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica* (pp. 39-52). Fundación Medicina y Humanidades Médicas.

- Barbero Gutiérrez, J. (2004). Sufrimiento y responsabilidad moral. En M. Foz (Dir.), *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica* (pp. 151-170). Fundación Medicina y Humanidades Médicas.
- Barley, N. (2000). *Bailando sobre la tumba*. Anagrama.
- Barreto Martín, M. P. y Soler Sáiz, M. C. (2004). En M. Foz (Dir.), *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica* (pp. 139-150). Fundación Medicina y Humanidades Médicas.
- Del Barrio, M., Lacunza, M. M., Armendáriz, A. C., Margall, M. A. y Asiain, M. C. (2001). Pacientes con trasplante hepático: Su experiencia en cuidados intensivos. Estudio fenomenológico. *Enfermería Intensiva*, 12(3), 135-145. [https://doi.org/10.1016/S1130-2399\(01\)78031-5](https://doi.org/10.1016/S1130-2399(01)78031-5)
- Barton Behravesh, C. (2019). Introduction. One Health: Over a decade of progress on the road to sustainability. *Revue Scientifique et Technique (International Office of Epizootics)*, 38(1), 21-50. <https://doi.org/10.20506/rst.38.1.2939>
- Bauman, Z. (2003). *Modernidad líquida* (M. Rosenberg, Trad.). Fondo de Cultura Económica. (Obra original publicada en 2000).
- Bauman, Z. (2007). *Miedo líquido: La sociedad contemporánea y sus temores* (A. Santos Mosquera, Trad.). Paidós. (Obra original publicada en 2006).
- Bayés, R. (1998). Psicología del sufrimiento y de la muerte. *Anuario de Psicología*, 29(4), 5-17. Archivo personal. [URL no accesible públicamente].
- Bayés, R. (2003). La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte. En M. Foz (Dir.), *Eutanasia* (pp. 53-60). Fundación Medicina y Humanidades Médicas.
- Bayés, R. (2004). Alivio o incremento del dolor y el sufrimiento en el ámbito hospitalario: Pequeños esfuerzos, grandes ganancias. En M. Foz (Dir.), *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica* (pp. 113-126). Fundación Medicina y Humanidades Médicas.

- Bayés Sopena, R. (2009). Sobre la felicidad y el sufrimiento. *Quaderns de Psicologia*, 11(1/2), 11-16. <https://quadernsdepsicologia.cat/issue/view/v11-n1-2>
- Becerro de Bengoa, B. (2012). ¿Es el miedo una enfermedad?. *Revista Crítica*, (977), 14-17. Archivo personal. [URL no accesible públicamente].
- Beck, U. (1998). *La sociedad del riesgo: Hacia una nueva modernidad* (J. Navarro, D. Jiménez y M. R. Borrás, Trads.). Paidós. (Obra original publicada en 1986).
- Begueria, A. y Zafra-Aparici, E. (2019). Corporalidades permeables: Intersecciones entre medio ambiente y salud: Introducción al monográfico. *AIBR: Revista de Antropología Iberoamericana*, 14(1), 11-27. <https://doi.org/10.11156/aibr.v14i1.70844>
- Berger, P. L. y Luckmann, T. (1995). *La construcción social de la realidad* (S. Zuleta, Trad.). Amorrotu. (Obra original publicada en 1966).
- Bericat Alastuey, E. (2006). El sufrimiento como enfermedad social. En E. Morales y J. Ordóñez (Eds.), *Medicina y Filosofía* (pp. 239-255). Fénix Editora.
- Bermejo, J., Díez, J. y Fernández-Avilés, F. (2021). Investigación cardiovascular (colaborativa) en España, ¿quo vadis?. *Revista Española de Cardiología*, 74(11), 898-900. <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2021.05.013>
- Bermejo, J., Heras, M., Segovia, J. y Alfonso, F. (2009). Medicina cardiovascular traslacional: Ahora o nunca. *Revista Española de Cardiología*, 62(1), 66-68. [https://doi.org/10.1016/S0300-8932\(09\)70022-3](https://doi.org/10.1016/S0300-8932(09)70022-3)
- Bermejo Higuera, J. C. (2010). Humanizar el abordaje del dolor y del sufrimiento. *Revista de Enfermería Gerontológica*, (14), 72-75. https://www.amegmadrid.org/revistas_ameg.htm
- Bermejo Higuera, J. C. (2012). El miedo del ser humano a la muerte. *Revista Crítica*, (977), 42-45. Archivo personal. [URL no accesible públicamente].

- Bermejo Higuera, J. C. (2014). *Humanizar la asistencia sanitaria: Aproximación al concepto*. Desclée De Brouwer.
- Bermejo Higuera, J. C., Martínez-Barca, M. P. y Villacieros, M. (2021). *Humanizar: Humanismo en la asistencia sanitaria*. Desclée De Brouwer.
- Bermejo Higuera, J. C. y Villacieros Durban, M. (2018). Humanización y acción. *Revista Iberoamericana De Bioética*, (8), 1-16. <https://doi.org/10.14422/rib.i08.y2018.005>
- Bisquerra Alzina, R. (2009). *Psicopedagogía de las emociones*. Síntesis.
- Boixareu Vilaplana, R. M. (2010). Enfermedad y pensamiento filosófico. En M. A. Martorell, J. M. Comelles y M. Bernal (Eds.), *Antropología y enfermería* (pp. 216-236). Universitat Rovira i Virgili.
- Borja, M. (2021, 1 de junio). El auge de las ‘bios’: Biomedicina y biotecnología marcarán la salud y la enfermedad. *EL PAÍS*. <https://elpais.com/sociedad/2021-06-01/el-auge-de-las-bios-biomedicina-y-biotecnologia-marcaran-la-salud-y-la-enfermedad.html>
- Borrás, F. X. (2004). La comunicación médico-enfermo como posible factor de mejoría o yatrogenia: psiconeuroinmunología. En M. Foz (Dir.), *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica* (pp. 27-38). Fundación Medicina y Humanidades Médicas.
- Bourdieu, P. (1997). *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción* (T. Kauf, Trad.). Anagrama. (Obra original publicada en 1994).
- Braicu, C. (2021). Functional genomics in health and disease. *International Journal of Molecular Sciences*, 22(23), 12944. <https://doi.org/10.3390/ijms222312944>
- Brodersen, J., Schwartz, L. M., Heneghan, C., O’Sullivan, J. W., Aronson, J. K., & Woloshin, S. (2018). Overdiagnosis: What it is and what it isn’t. *BMJ Evidence-Based Medicine*, 23(1), 1-3. <https://doi.org/10.1136/ebmed-2017-110886>
- Brusco, A. (1999). *Humanización de la asistencia al enfermo*. Sal Terrae.

- Brush, J. E., Jr., Hajduk, A. M., Greene, E. J., Dreyer, R. P., Krumholz, H. M., & Chaudhry, S. I. (2022). Sex differences in symptom phenotypes among older patients with acute myocardial infarction. *The American Journal of Medicine*, 135(3), 342-349. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2021.09.022>
- Buxó Rey, M. J. (2007). Estética y tecnoética para la enculturación robótica en la cultura digital. En L. Cirlot (Coord.), *Arte, Arquitectura y Sociedad_Digital* (pp. 17-24). Universidad de Barcelona.
- Buxó Rey, M. J. (2010). Claves estéticas para una antropología androide y biónica. En C. Lisón Tolosana (Ed.), *Antropología: Horizontes estéticos* (pp. 117-128). Anthropos.
- Byrne, R. A., Rossello, X., Coughlan, J. J., Barbato, E., Berry, C., Chieffo, A., Claeys, M. J., Dan, G. A., Dweck, M. R., Galbraith, M., Gilard, M., Hinterbuchner, L., Jankowska, E. A., Jüni, P., Kimura, T., Kunadian, V., Leosdottir, M., Lorusso, R., Pedretti, ... ESC Scientific Document Group. (2023a). 2023 ESC Guidelines for the management of acute coronary syndromes. *European Heart Journal*, 44(38), 3720-3826. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehad191>
- Byrne, R. A., Rosello, X., Coughlan, J. J., Barbato, E., Berry, C., Chieffo, A., Claeys, M. J., Dan, G. A., Dweck, M. R. Galbraith, M., Gilard, M., Hinterbuchner, L., Jankowska, E. A., Jüni, P., Kimura, T., Kunadian, V., Leosdottir, M., Lorusso, R., Pedretti, R. F. E., ... ESC Scientific Document Group. (2023b), 2023 ESC Guidelines for the management of acute coronary síndromes. Supplementary data. *European Heart Journal*, 00: 1-52. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehad191>
- Cachón Rodríguez, E. (2007). El hospital y el paciente: Declaraciones de principios, realidad y paradojas. *Index Enferm*, 16(56), 35-39. <https://www.index-f.com/index-enfermeria/56/6328.php>

- Calderón, C. (2002). Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): Apuntes para un debate necesario. *Revista Española de Salud Pública*, 76(5), 473-482.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=287105>
- Callahan, D. (2004). Dolor y sufrimiento en el mundo: Realidad y perspectivas. En M. Foz (Dir.), *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica* (pp. 5-16). Fundación Medicina y Humanidades Médicas.
- Calle Urra, J. E., Ferrández Cámara, M. J., García Córdoba, F., Gómez Sánchez, D., Parra Hidalgo, P., Pinar Bermúdez E., Sociedad Murciana de Cardiología, Servicio Murciano de Salud y Consejería de Sanidad. (2018). *CÓDIGO INFARTO Comunidad Autónoma Región de Murcia*. Consejería de Sanidad.
https://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/436580-CODIGO.IAM_15_NOV.2018.pdf
- Calvarro, R. (2011). La enfermedad como fenómeno social. *Rehabilitación Integral*, 6(2), 87-92. Archivo personal. [URL no accesible públicamente].
- Calvo Gallego, F. J. (2002). Test genéticos y vigilancia de la salud del trabajador. *Derecho y conocimiento: Anuario jurídico sobre la sociedad de la información y del conocimiento*, (2), 3-19. <https://rabida.uhu.es/dspace/handle/10272/2542>
- Calvo-Bonacho, E., Ruilope, L. M., Sánchez-Chaparro, M. A., Cerezo, C., Catalina-Romero, C., Martínez-Muñoz, P., Banegas, J. R., Waeber, B., Gonzalez-Quintela, A., & Zanchetti, A. (2014). Influence of high cardiovascular risk in asymptomatic people on the duration and cost of sick leave: Results of the ICARIA study. *European Heart Journal*, 35(5), 299-306. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/eh156>
- Camus, A. (1995). *El mito de Sísifo* (L. Echávarri, Trad.). Alianza Editorial. (Obra original publicada en 1951).

- Canguilhem, G. (1971). *Lo normal y lo patológico* (R. Potschart, Trad.). Siglo veintiuno. (Obra original publicada en 1966).
- Canguilhem, G. (1998). La salud, concepto vulgar y problema filosófico. *Sociología: Revista De La Facultad De Sociología De Unaula*, (21), 151-158.
<https://publicaciones.unaula.edu.co/index.php/sociologiaUNAULA/article/view/650>
- Carbonell, E. y Hortolà, P. (2013). Hominización y humanización, dos conceptos clave para entender nuestra especie. *Revista Atlántica-Mediterránea*, 15, 7-11.
https://doi.org/10.25267/Rev_atl-mediterr_prehist_arqueol_soc.2013.v15.01
- Carceller-Maicas, N. (2013). Los senderos de las emociones: Narrativas sobre el malestar depresivo en una muestra de adolescentes catalanes. En A. Martínez-Hernández, L. Masana y S. M. DiGiacomo (Eds.), *Evidencias y narrativas en la atención sanitaria: Una perspectiva antropológica* (pp. 297-322). Universitat Rovira i Virgili.
- Carrasco Bengoa, C. (2013). El cuidado como eje vertebrador de una nueva economía. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 31(1), 39-56.
https://doi.org/10.5209/rev_CRLA.2013.v31.n1.41627
- Carrera-Hernández, L., Aizpitarte-Pejenaute, E., Zugazagoitia-Ciarrusta, N. y Goñi-Viguria, R. (2018). Percepción del sueño de los pacientes en una Unidad de Cuidados Intensivos. *Enfermería Intensiva*, 29(2), 53-63. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2018.01.002>
- Carrillo, P. López-Palop, R., Pinar, E., Lozano, Í., Cortés, R., Saura, D., González, J., Picó, F. y Valdés, M. (2002). Proyecto de un plan de accesibilidad al intervencionismo coronario en el infarto agudo de miocardio en la Región de Murcia (España). Registro APRIMUR. *Revista Española de Cardiología*, 55(6), 587-596. [https://doi.org/10.1016/S0300-8932\(02\)76666-9](https://doi.org/10.1016/S0300-8932(02)76666-9)

- Cassel, E. J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306(11), 639-645.
<https://doi.org/10.1056/NEJM198203183061104>
- Cassirer, E. (1967). *Antropología filosófica: Introducción a una filosofía de la cultura* (E. Ímaz, Trad.). Fondo de Cultura Económica. (Obra original publicada en 1944).
- Cecconi, M., Kesecioglu, J., Azoulay, E., & European Society of Intensive Care Medicine. (2021). Diversity and inclusivity: The way to multidisciplinary intensive care medicine in Europe. *Intensive Care Medicine*, 47(5), 598-601. <https://doi.org/10.1007/s00134-021-06384-4>
- Centro de Investigaciones Sociológicas. (2023a). *Encuesta sobre tendencias sociales (III). Avance de resultados*. Estudio número 3424. Ministerio de Sanidad.
https://www.cis.es/documents/d/cis/es3424marmt_a
- Centro de Investigaciones Sociológicas. (2023b). *Barómetro sanitario 2023 (Tercera Oleada)*. Estudio número 3426. Ministerio de Sanidad.
<https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/inforRecopilaciones/barometro/home.htm>
- Cequier, A., Pérez de Prado, A., Cid, A. B., Martín-Moreiras, J., Rodríguez-Leor, O., Rumoroso, J. R., Moreno, R., Serrador, A., Raposeiras, S., Ariza, A., López de Sá, E., Íñiguez, A., López Sendón, J. L., Delgado, F. J., Gil Pérez, R., Jiménez-Alegre, J. J. Vázquez, M. J., Flores, J. M., Bueno, H., y Anguita, M. (2019). Requisitos y sostenibilidad de los programas de ICP primaria en España en el IAMCEST. Documento de consenso de SEC, AECC y SEMES. *REC: Interventional Cardiology*, 1(2), 108-119. <https://doi.org/10.24875/RECIC.M19000037>
- Chapman, C. R., & Gavrin, J. (1993). Suffering and its relationship to pain. *Journal of Palliative Care*, (9)2, 5-13. <https://doi.org/10.1177/082585979300900202>

- Choza, J. (1977). Dimensiones antropológicas del dolor. *Anuario Filosófico*, 10(2), 39-57. <https://doi.org/10.15581/009.10.30394>
- Collet, J-P., Thiele, H., Barbato, E., Barthélémy, O., Bauersachs, J., Bhatt, D. L., Dendale, P., Dorobantu, M., Edvardsen, T., Folliguet, T., Gale, C. P., Gilard, M., Jobs, A., Jüni, P., Lambrinou, E., Lewis, B. S., Mehilli, J., Meliga, E., Merkely, B., ... ESC Scientific Document Group. (2021). 2020 ESC Guidelines for the management of acute coronary syndromes in patients presenting without persistent ST-segment elevation. *European Heart Journal*, 42(14), 1289-1367. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehaa575>
- Collins, F. S., & Varmus, H. (2015). A new initiative on precision medicine. *The New England Journal of Medicine*, 372(9), 793-795. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1500523>
- Comelles, J. M. (1993). Salud/Enfermedad. En A. Aguirre Baztán (Ed.), *Diccionario temático de antropología* (pp. 551-557). Editorial Boixareu Universitaria.
- Comelles, J. M. (2000). Tecnología, cultura y sociabilidad: Los límites culturales del hospital contemporáneo. En E. Perdiguero y J. M. Comelles (Eds.), *Medicina y cultura: Estudios entre la antropología y la medicina* (pp. 305-352). Bellaterra.
- Comelles, J. M. (2003). Cultura y salud: De la negación al regreso de la cultura en medicina. *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia*, (19), 111-131. <https://raco.cat/index.php/QuadernsICA/article/view/95566>.
- Comelles, J. M., Alegre-Agís, E. y Barceló Prats, J. (2017). Del hospital de pobres a la cultura hospitalo-céntrica: Economía política y cambio cultural en el sistema hospitalario catalán. *Kamchatka. Revista de Análisis Cultural.*, (10), 57-85. <https://doi.org/10.7203/KAM.10.10420>
- Comelles, J. M. y Martínez Hernáez, A. (1993). *Enfermedad, cultura y sociedad. Un ensayo sobre las relaciones entre la Antropología Social y la Medicina*. EUEDEMA.

- Comelles, J. M. y Perdiguero, E. (2000). Introducción. En E. Perdiguero Gil y J. M. Comelles i Esteban (Eds.), *Medicina y Cultura: Estudios entre la antropología y la medicina* (pp. 21-32). Bellatera.
- Conde Caballero, D. (2012). De las narrativas y otras historias: Poder y exclusiones formativas en ciencias de la salud. En L. Mariano Juárez y C. Cipriano Crespo (Coords.), *Medicina y Narrativas: De la teoría a la práctica* (pp. 119-142). Círculo Rojo.
- Consejería de Sanidad y Servicio Murciano de Salud. (2010). *Programa Integral de Atención a la Cardiopatía Isquémica 2010-2013*. Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia. Servicio Murciano de Salud.
- Constitución Española de 1978. (1978, 29 de diciembre). *Boletín Oficial del Estado*, número 311. [https://www.boe.es/eli/es/c/1978/12/27/\(1\)/con](https://www.boe.es/eli/es/c/1978/12/27/(1)/con)
- Cortés, B. (1997). Experiencia de enfermedad y narración: El malentendido de la cura. *Nueva Antropología*, (52-53), 89-115. Archivo personal. [URL no accesible públicamente].
- Cosin Sales, J., Dalmau, R. y Anguita Sánchez, M. (2017). Avances en el control lipídico, de la teoría a la práctica: El reto de la medicina traslacional. *Revista Española de Cardiología Suplementos*, 17(A), 24-31. [https://doi.org/10.1016/S1131-3587\(19\)30013-5](https://doi.org/10.1016/S1131-3587(19)30013-5)
- Couceiro Vidal, A. (2004). Tecnología, dolor y sufrimiento en las unidades de críticos. En M. Foz (Dir.), *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica* (pp. 53-67). Fundación Medicina y Humanidades Médicas.
- Cruces Villalobos, F. (2006). Saber clínico y crítica médica: Un servicio intensivo de neonatología. En H. M. Velasco Maíllo, A. Díaz de Rada, F. Cruces Villalobos, R. Fernández Suárez, C. Jiménez de Madariaga y R. Sánchez Molina (Eds.), *La sonrisa de la institución. Confianza y riesgo en sistemas expertos* (pp. 85-122). Editorial Universitaria Ramón Areces.

- Cuberes Fernández, J. (2012). Nuestros miedos cotidianos. *Revista Crítica*, (977), 55-59.
 Archivo personal. [URL no accesible públicamente].
- De la Cuesta Benjumea, C. (2006). Estrategias cualitativas más usadas en el campo de la salud. *Nure Investigación*, (25).
<https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/issue/view/41>
- De la Cuesta Benjumea, C. (2008). ¿Por dónde empezar?: La pregunta en investigación cualitativa. *Enfermería Clínica*, 18(4), 205-210. [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(08\)72197-1](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(08)72197-1)
- De la Cuesta Benjumea, C. (2010). La investigación cualitativa y el desarrollo del conocimiento en enfermería. *Texto Contexto Enferm*, 19(4), 762-766.
<https://doi.org/10.1590/s0104-07072010000400020>
- De la Cueva-Ariza, L. (Coord.). (2017). *Guía de información de los familiares. Unidad de Cuidados Intensivos*. Barcelona. https://proyectohuci.com/wp-content/uploads/2017/06/guia_familiares_general_definitiva2.pdf
- Cutler, L. R., Hayter, M., & Ryan, T. (2013). A critical review and synthesis of qualitative research on patient experiences of critical illness. *Intensive and Critical Care Nursing*, 29(3), 147-157. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2012.12.001>
- Damasio, A. (2011). *Self comes to mind: Constructing the conscious brain*. Vintage Books.
- Dávila Martín, E. (2012). La aceleración como categoría para pensar la modernidad. *Inguruak: Revista Vasca de Sociología y Ciencia Política*, (53-54), 983-985.
- Díaz Sánchez, A. y Díaz Sánchez, N. (2004). Ampliando horizontes: Una experiencia sobre las vivencias de los familiares de pacientes críticos. *Nure investigación*, (10).
<https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/200>
- DiGiacomo, S. M. (2013). La metáfora como enfermedad: Dilemas posmodernos en torno a la representación del cuerpo, la mente y el padecimiento. En A. Martínez-Hernández, L.

- Masana y S. M. DiGiacomo (Eds.), *Evidencias y narrativas en la atención sanitaria: Una perspectiva antropológica* (pp. 35-81). Universitat Rovira i Virgili.
- Doust, J., & Glasziou, P. (2013). Is the problema that everything is a diagnosis?. *Australian Family Physician*, 42(12), 856-859.
<https://www.racgp.org.au/afp/2013/december/overdiagnosis>
- Echarte-Morales, J., Minguito-Carazo, C., Cepas-Guillén, P. L., Vallejo García, V., Poveda Pinedo, I. D., Martínez Gómez, E., Sánchez Muñoz, E., López Benito, M., Salazar Rodríguez, A., Cruz-González, I., Arbas Redondo, E., Benito-González, T., Guzmán-Bofarull, J., Tebar Márquez, D., Viana Tejedor, A., Sánchez Fernández, P. L., Sabaté, M. y Fernández-Vázquez, F. (2022). Incidencia, morbimortalidad y tratamiento del síndrome coronario agudo durante el confinamiento por COVID-19. *REC: Interventional Cardiology*, 4(3), 186-192.
<https://doi.org/10.24875/RECIC.M22000267>
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>
- Epicuro. (1994). Obras (M. Jufresa, Trad.). Altaya.
- Escudero, D., Viña, L. y Calleja, C. (2014). Por una UCI de puertas abiertas, más confortable y humana. Es tiempo de cambio. *Medicina Intensiva*, 38(6), 371-375.
<https://doi.org/10.1016/j.medin.2014.01.005>
- Espluga Trenc, J. (2017). Percepciones de riesgo en aplicaciones biotecnológicas. En J. Lobera Serrano (Coord.), *Percepción social de la ciencia y la tecnología en España 2016*, (pp. 51-83). Ministerio de Ciencia e Innovación, Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología. <https://www.fecyt.es/es/publicacion/percepcion-social-de-la-ciencia-y-la-tecnologia-en-espana-2016>

- Esquerda, M. y Pifarré-Esquerda, F. (2024). Inteligencia artificial en medicina: Aspectos éticos, deontológicos y el impacto en la relación médico-paciente. *Medicina Clínica*, 163(3), e44-e48. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2024.03.003>
- Esteban Redondo, C. M. (2015). La seguridad en el ámbito hospitalario. *Cultura y Conciencia: Revista de Antropología*, (1), 97-110. https://culturayconciencia.es/?page_id=58
- Fabrega, H. (1975). The need for an ethnomedical science. *Science*, 189(4207), 969-975. <https://doi.org/10.1126/science.1220008>
- Farr, R. M. (1986). Las representaciones sociales. En S. Moscovici, *Psicología social, II. Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales* (D. Rosenbaum, Trad.) (pp. 495-506). Paidós. (Obra original publicada en 1984).
- Feito Grande, L. (1996). La definición de la salud. *Diálogo Filosófico*, 12(34), 61-84. Archivo personal. [URL no accesible públicamente].
- Fericgla, J. M. (2000, 23-26 agosto). Cultura y emociones: Manifiesto por una Antropología de las emociones. *Conferencia Inaugural del III Seminario sobre Estados Modificados de la Consciencia y Cultura*, Universidad de Caldas, Colombia. <http://www.etnopsico.org/index.php>
- Fernández Esquinas, M., Cárdenas Herrera, J. y Sánchez Rodríguez, M. I. (2019). El estatus científico de profesiones y prácticas: una comparación entre ciencias experimentales, ciencias sociales y pseudociencias. En J. Lobera y C. Torres-Albero (Eds.), *Percepción Social de la Ciencia y la Tecnología 2018* (pp. 107-139). Ministerio de Ciencia e Innovación, Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología. <https://www.fecyt.es/es/publicacion/percepcion-social-de-la-ciencia-y-la-tecnologia-en-espana-2018>
- Fernández Molina, N. (2006). Necesidades de las personas ingresadas en UCI. *Metas de Enfermería*, 9(5), 19-26. Archivo personal. [URL no accesible públicamente].

- Fernández-Rodríguez, D., Regueiro, A., Cevallos, J., Bosch, X., Freixa, X., Trilla, M., Brugaletta, S., Martín-Yuste, V., Sabaté, M., Bosa-Ojeda, F. y Masotti, M. (2017). Brecha de género en los cuidados médicos en las redes de atención al infarto agudo de miocardio con elevación del segmento ST: Hallazgos de la red catalana Codi Infart. *Medicina Intensiva*, 41(2), 70-77. <https://doi.org/10.1016/j.medin.2016.06.008>
- Fernández-Rufete, J. (2000). El afecto perdido. En E. Perdigüero y J. M. Comelles (Eds.), *Medicina y cultura: Estudios entre la antropología y la medicina* (pp. 277-304). Bellaterra.
- Ferraz Torres, M. (2015). *Análisis de las desigualdades de género en la cardiopatía isquémica y de factores relacionados con el tratamiento en urgencias* [Tesis doctoral, Universidad de Navarra]. <https://hdl.handle.net/2454/20318>
- Ferraz Torres, M., Marín Fernández, B. y Belzunegui Otano, T. (2016). Factores relacionados a las desigualdades de género observadas en el tratamiento de la cardiopatía isquémica en los servicios de urgencias. *Enfermería en Cardiología*, 23(68), 54-59. <https://enfermeriaencardiologia.com/publicaciones/revista/revistas/68>
- Ferrell, B. R., & Coyle, N. (2008). The nature of suffering and the goals of nursing. *Oncology Nursing Forum*, 35(2), 241-247. <https://doi.org/10.1188/08.ONF.241-247>
- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa* (T. del Amo, Trad.). Morata. (Obra original publicada en 2002).
- Flick, U. (2011). Introducción editorial. En S. Kvale, *Las entrevistas en investigación Cualitativa* (T. del Amo y C. Blanco, Trads.) (pp. 11-16). Morata. (Obra original publicada en 2008).
- Flores Martos, J. A. (2012). Incorporando el sufrimiento y las violencias cotidianas: Del historial a las historias de vida en Veracruz (México). En L. Mariano Juárez y C.

- Cipriano Crespo (Coords.), *Medicina y Narrativas: De la teoría a la práctica* (pp. 205-234). Círculo Rojo.
- Foucault, M. (1990). *La vida de los hombres infames: Ensayos sobre desviación y dominación* (J. Varela y F. Álvarez Uría, Trads.). Las Ediciones de La Piqueta.
- Foucault, M. (1999a). *Estrategias de poder. Obras esenciales, Volumen II* (J. Varela y F. Álvarez Uría, Trads.). Paidós. (Obra original publicada en 1994).
- Foucault, M. (1999b). *Estética, ética y hermenéutica. Obras esenciales, Volumen III* (A. Gabilondo, Trad.). Paidós. (Obra original publicada en 1994).
- Foucault, M. (2002). *Vigilar y castigar: Nacimiento de la prisión* (Trad. A. Garzón del Camino). Siglo veintiuno. (Obra original publicada en 1975).
- Foucault, M. (2003). *El nacimiento de la clínica: Una arqueología de la mirada médica* (F. Perujo, Trad.). Siglo veintiuno. (Obra original publicada en 1963).
- Foucault, M. (2006). *Seguridad, territorio, población: Curso en el Collège de France (1977-1978)* (H. Pons, Trad.). Fondo de Cultura Económica. (Obra original publicada en 2004).
- Frankenberg, R. (2003). Unidas por la diferencia, divididas por la semejanza: La alegremente dolorosa posibilidad de la colaboración entre medicina y antropología (S. Margulies y A. Roca, Trads.). *Cuadernos de Antropología Social*, (17), 11-27.
<http://revistascientificas.filo.uba.ar/index.php/CAS/issue/view/380>
- Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología. (2023). *Encuesta de percepción social de la ciencia y la tecnología-2022. Informe de resultados*. Ministerio de Ciencia e Innovación.
https://www.fecyt.es/sites/default/files/users/user378/fecyt_psct2022_informe_completo.pdf

- Fundación HUMANS. (2017). *Análisis de situación de los aspectos humanísticos de la atención sanitaria en España*. Luzán.
- Fuster, V. y Torres, M. (2012). El CNIC: Investigación de excelencia basada en la colaboración. *Revista Española de Cardiología*, 65(6), 511-516.
<https://doi.org/10.1016/j.recesp.2012.01.008>
- Galbraith, M., & Drossart, I. (2024). Disparity in diagnosis and treatment of cardiovascular disease in women: A call to joint action from the European Society of Cardiology Patient Forum. *European Heart Journal*, 45(2), 79-80.
<https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehad480>
- Gaona Pisonero, C. (2014). Sujetos del dolor, territorio de la dignidad. *methaodos. Revista De Ciencias Sociales*, 2(2), 227-243. <https://doi.org/10.17502/m.rcs.v2i2.54>
- García Hernández, A. M. (2020). Duelo y confinamiento. *ene*, 14(1) (web).
<https://doi.org/10.4321/S1988-348X2020000100004>
- García-Borreguero Lorenzo, P. (2012). El dolor, ¿Es sufrimiento?. *Revista Crítica*, (981), 42-45. Archivo personal. [URL no accesible públicamente].
- García-Orellán, R. (2003). Antropología de la muerte: Entre lo intercultural y lo universal. En W. Astudillo, A. Orbegozo, E. Urdaneta, y A. Latiegi (Eds.), *Cuidados paliativos en enfermería* (pp. 305-322). Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- García-Rincón de Castro, César. [@EducAutor] (16 mayo 2018). *El fonendoscopio interior: dinámica-metáfora sobre escucha auténtica y activa* [Vídeo]. Youtube.
<https://www.youtube.com/watch?v=xq8oRjVIy-A&t=11s>
- Gavidia Catalán, V. y Talavera, M. (2012). La construcción del concepto de salud. *Didáctica De Las Ciencias Experimentales Y Sociales*, (26), 161-175.
<https://doi.org/10.7203/dces.26.1935>

- Geertz, C. (2003). *La interpretación de las culturas* (A. L. Bixio, Trad.). Gedisa. (Obra original publicada en 1973).
- Getino Canseco, M. R. y Martínez Hernáez, A. (1992). Nuevas tendencias en antropología de la medicina. *Revista ROL de Enfermería*, 15(172), 21-27. Archivo personal. [URL no accesible públicamente].
- Gibbs, G. (2012). *El análisis de datos cualitativos en Investigación Cualitativa* (T. del Amo y C. Blanco, Trads.). Morata. (Obra original publicada en 2007).
- Giddens, A. (2000). *Un mundo desbocado: Los efectos de la globalización en nuestras vidas* (P. Cifuentes, Trad.). Taurus. (Obra original publicada en 1999).
- Gil, B., Ballester, R., Gómez, S. y Abizanda, R. (2013). Afectación emocional de los pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 18(2), 129-138.
<https://doi.org/10.5944/rppc.vol.18.num.2.2013.12769>
- Gil-Juliá, B., Ballester-Arnal, R., Bernat-Adell, M. D., Giménez-García, C. y Castro-Calvo, J. (2018). Valoración de la estancia en UCI desde el punto de vista de pacientes y familiares. *Revista Española de Salud Pública*, 92.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7020763>
- Goberna Tricas, J. (2004). La Enfermedad a lo largo de la historia: Un punto de mira entre la biología y la simbología. *Index Enferm*, 13(47), 49-53. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962004000300011>
- Godelier, M. (1989). *Lo ideal y lo material. Pensamiento, economías, sociedades* (A. J. Desmont, Trad.). Taurus. (Obra original publicada en 1984).
- Goffman, E. (2001). *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales* (M. A. Oyuela de Grant, Trad.). Amorrortu. (Obra original publicada en 1961).

- Gómez-Carretero, P., Monsalve, V., Soriano, J. F. y de Andrés, J. (2006). El ingreso en la Unidad de Cuidados Intensivos: La repercusión en el familiar del paciente. *Boletín de Psicología*, (87), 61-87. <https://www.uv.es/seoane/boletin/boletin.html>
- Gómez Martínez, S., Ballester Arnal, R. y Gil Juliá, B. (2011). El cuestionario de Necesidades de los Familiares de Pacientes de Cuidados Intensivos (CCFNI) versión breve: Adaptación y validación en población española. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 34(3), 349-361. <https://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/issue/view/1129>
- Gómez Martínez, S., Gil Juliá, B. y Ballester Arnal, R. (2009). Grado de interferencia en los familiares de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Intensivos. *Fòrum de Recerca*, 14, 161-170. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4810513>
- Gómez Sancho, M. (1998). Dolor y sufrimiento: El problema del sentido. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 5(2), 144-158. Archivo personal. [URL no accesible públicamente].
- Gómez Sanz, C. A. (2013). Calidad del sueño de los pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Intensivos. *Enfermería Intensiva*, 24(1), 3-11. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2012.10.001>
- Good, B. J. (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia: Una perspectiva antropológica* (V. Pozanco, Trad.). Bellaterra. (Obra original publicada en 1994).
- Goodman, C. W., & Brett, A. S. (2021). Race and pharmacogenomics-personalized medicine or misguided practice?. *JAMA*, 325(7), 625-626. <https://doi.org/10.1001/jama.2020.25473>
- Gracia Guillén, D. M. (2019). ¿Enfermedades o enfermos?. *Eidon. Revista de la Fundación de Ciencias de la Salud*, (51), 1-3. <https://fcs.es/revista-eidon/>

- Granero Molina, J., Muñoz Ronda, F. J., Fernández Sola, C., Martínez Pérez, M. C., Lao Barón, F. y Martínez Egea, J. M. (2002). Mitos, creencias y temores en la cardiopatía isquémica. *Tempus Vitalis*, 2(2), 36-50. <http://hdl.handle.net/10835/1592>
- Grupo de trabajo de certificación de Proyecto HU-CI. (2019). *Manual de buenas prácticas de humanización en Unidades de Cuidados Intensivos*. Proyecto HU-CI <https://proyctohuci.com/es/buenas-practicas/>
- Grupo de Trabajo de Cuidados Intensivos Cardiológicos y RCP de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICyUC). (2022). *Informe ARIAM 2022*. <https://semicyuc.org/ariam/>
- Grygiel, S. (2003). El sentido del sufrimiento en un mundo secularizado. *Humanitas*, (29), 30-45. <https://www.humanitas.cl/antropologia-y-cultura/el-sentido-de-sufrimiento-en-un-mundo-secularizado>
- Guasch, O. (1997). *Observación participante*. Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Guerrero Muñoz, J. (2016). Enfermedad y conciencia: limitaciones y potencialidades del enfoque narrativo en el estudio de la demencia. En L. Álvarez Munárriz (Coord.), *El poliedro de la conciencia: Cerebro, interacción y cultura* (pp. 265-291). Tirant Humanidades.
- Halbwachs, M. (2004). *La memoria colectiva* (I. Sancho-Arroyo, Trad.). Prensas Universitarias de Zaragoza. (Obra original publicada en 1968).
- Hammersley, M. y Atkinson, P. (1994). *Etnografía: Métodos de investigación* (M. Aramburu Otazu, Trad.). Paidós. (Obra original publicada en 1983).
- Haro Encinas, J. A. (2000). Cuidados profanos: Una dimensión ambigua en la atención a la salud. En E. Perdiguer Gil y J. M. Comelles i Esteban (Eds.), *Medicina y cultura: Estudios entre la antropología y la medicina* (pp. 101-162). Bellatera.

- Heras La Calle, G. (2018). *My favorite slide: The ICU and the human care bundle*. *New England Journal of Medicine Catalyst*, April 5. <https://catalyst.nejm.org/doi/full/10.1056/CAT.18.0215>
- Heras La Calle, G. y Zaforteza Lallemand, C. (2014). HUCI se escribe con H de HUMANO. *Enfermería Intensiva*, 25(4), 123-124. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2014.11.001>
- Heredia Díez, V. B., Suárez Gorris, M. P., Badía Romano, E., Martín Gracia, C., Torralba Elía, L. y Prieto Sancho, C. (2022). Necesidades de la familia del paciente crítico en la unidad de cuidados intensivos. *Revista Sanitaria de Investigación*, 3(2). <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/necesidades-de-la-familia-del-paciente-critico-en-la-unidad-de-cuidados-intensivos/>
- Héritier, F. (1996). *Masculino, femenino. El pensamiento de la diferencia* (V. Villacampa, Trad.). Ariel. (Obra original publicada en 1996).
- Hernández Conesa, J. (1999). *Historia de la enfermería: Un análisis histórico de los cuidados de enfermería*. McGraw-Hill.
- Hernando Marrupe, L., Marco Quirós, C., Gayoso Gayo, R., Espejo Bares, V., Artiaga De La Barrera, V., Jiménez Martínez, C., Del Castillo Medina, R., Núñez García, A., Pérez Fernández, E., y Botas Rodríguez, J. (2021). Resultados a largo plazo de un programa de angioplastia primaria en pacientes mayores de 80 años. *REC: Interventional Cardiology*, 3(4), 267-273. <https://doi.org/10.24875/RECIC.M21000210>
- Hidalgo Fabrellas, I., Vélez Pérez, Y. y Pueyo Ribas, E. (2007). Qué es importante para los familiares de los pacientes de una Unidad de Cuidados Intensivos. *Enfermería Intensiva*, 18(3), 106-114. [https://doi.org/10.1016/S1130-2399\(07\)74392-4](https://doi.org/10.1016/S1130-2399(07)74392-4)
- Hill, J. (2003). Strangers in a strange land. *The Lancet*, 361(9359), 790. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)12627-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)12627-X)

- Hofmann, B. (2017). The overdiagnosis of what? On the relationship between the concepts of overdiagnosis, disease, and diagnosis. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 20(4), 453-464. <https://doi.org/10.1007/s11019-017-9776-z>
- Hofmann, B. (2021). How to draw the line between health and disease? Start with suffering. *Health Care Analysis*, 29(2), 127-143. <https://doi.org/10.1007/s10728-021-00434-0>
- Hofmann, B. (2022). Too much, too mild, too early: Diagnosing the excessive expansion of diagnoses. *International Journal of General Medicine*, 15, 6441-6450. <https://doi.org/10.2147/IJGM.S368541>
- Hofmann, B., & Welch, H. G. (2017). New diagnostic tests: More harm than good. *British Medical Journal*, 358, j3314. <https://doi.org/10.1136/bmj.j3314>
- Hofmann, B., Reid, L., Carter, S., & Rogers, W. (2021). Overdiagnosis: One concept, three perspectives, and a model. *European Journal of Epidemiology*, 36(4), 361-366. <https://doi.org/10.1007/s10654-020-00706-4>
- Holanda Peña, M. S., Ots Ruiz, E., Domínguez Artiga, M. J., García Miguelez, A., Ruiz Ruiz, A., Castellanos Ortega, A., Wallman, R. y Llorca Díaz, J. (2015). Medición de la satisfacción de los pacientes ingresados en unidad de cuidados intensivos y sus familiares. *Medicina Intensiva*, 39(1), 4-12. <https://doi.org/10.1016/j.medin.2013.12.008>
- Hueso Montoro, C. (2006). El padecimiento ante la enfermedad: Un enfoque desde la teoría de la representación social. *Index Enferm*, 15(55), 49-53. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000300011
- Huntington, R., & Metcalf, P. (1979). *Celebrations of death: The Anthropology of mortuary ritual*. Cambridge University Press.

- Ibáñez, B. (2020) Myocardial infarction in times of COVID-19. *Revista Española de Cardiología*, 73(12), 975-977. <https://doi.org/10.1016/j.rec.2020.09.023>
- Illich, I. (1975). *Némesis médica: La expropiación de la salud*. Barral.
- Instituto Nacional de Estadística. (Ed.). (2020). *España en cifras*. https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INEPublicacion_C&cid=1259924856416&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalleGratuitas
- Instituto Nacional de Estadística. (2023, 27 de junio). *Defunciones según la causa de muerte: Año 2022: Datos provisionales*. https://www.ine.es/prensa/edcm_2022.pdf
- Instituto Nacional de Estadística. (s.f.). *Las 15 causas de muerte más frecuentes en España*. https://public.tableau.com/views/CAUSAS_DE_MUERTE/Dashboard1?:showVizHome=no&:embed=true
- Iriarte Ramos, S. (2016). *Descanso nocturno en una unidad de cuidados intensivos (DNUCI)* [Tesis doctoral, Universidad de Zaragoza]. <http://zaguan.unizar.es/record/47870>
- Izquierdo-Barba, I. (2019). La Farmacia en pequeño: Aproximación al mundo de los nanomateriales en sus aplicaciones farmacéuticas. *Anales de la Real Academia Nacional de Farmacia*, 85(4), 301-305. <https://analesranf.com/revista/vol85-num4-2019/>
- Jabalera, M., Pons, M., Gómez, E., Del Castillo, M. y Grupo de Trabajo EMC2. (2019). Hacia la excelencia en gestión hospitalaria: Un modelo de gestión estratégica. *Journal of Healthcare Quality Research*, 34(3), 148-153. <https://doi.org/10.1016/j.jhqr.2019.02.005>
- Jackson, A. M., Zhang, R., Findlay, I., Robertson, K., Lindsay, M., Morris, T., Forbes, B., Papworth, R., McConnachie, A., Mangion, K., Jhund, P. S., McCowan, C., & Berry, C. (2020). Healthcare disparities for women hospitalized with myocardial infarction and

- angina. *European Heart Journal. Quality of Care & Clinical Outcomes*, 6(2), 156-165.
<https://doi.org/10.1093/ehjqcco/qcz040>
- Japón Ruiz, D. (2002). Sobre una cama de UCI: Una experiencia personal. *Tempus Vitalis*, (2)1, 24-27. Archivo personal. [URL no accesible públicamente].
- Jáuregui, B. (2019). Biología, cultura y sociedad, ingredientes que configuran la perspectiva de género en salud, ¿un reto superado en cardiología?. *Revista Española de Cardiología*, 72(10), 800-802. <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2019.03.008>
- Jiménez Burillo, F. (2016). Del miedo a la muerte. *Encuentros en Psicología Social*, 6, 5-54. Archivo personal. [URL no accesible públicamente].
- Jociles Rubio, M. I. (1999). Las técnicas de investigación en antropología: Mirada antropológica y proceso etnográfico. *Gazeta de Antropología*, (15). <https://doi.org/10.30827/Digibug.7524>
- Jodelet, D. (1986). La representación social: Fenómenos, concepto y teoría. En S. Moscovici, *Psicología social, II. Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales* (D. Rosenbaum, Trad.) (pp. 469-494). Paidós. (Obra original publicada en 1984).
- Junta Directiva de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) (2011). Medicina intensiva en España. *Medicina Intensiva*, 35(2), 92-101. <https://doi.org/10.1016/j.medin.2010.12.008>
- Kelly, F. E., Fong, K., Hirsch, N., & Nolan, J. P. (2014). Intensive care medicine is 60 years old: The history and future of the intensive care unit. *Clinical Medicine*, 14(4), 376-379. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.14-4-376>
- Kim, C. M., van der Heide, E. M., van Rompay, T. J. L., & Ludden, G. D. S. (2024). Reimagine the ICU: Healthcare professionals' perspectives on how environments (Can) promote patient well-being. *HERD: Health Environments Research & Design Journal*, 17(2), 97-114. <https://doi.org/10.1177/19375867231219029>

- Kleinman, A., y Benson, P. (2004). La vida moral de los que sufren enfermedad y el fracaso existencial de la medicina. En M. Foz (Dir.), *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica* (pp. 17-26). Fundación Medicina y Humanidades Médicas.
- Kleinman, A., Eisenber, L., & Good, B. (1978). Culture, illness, and care: Clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of Internal Medicine*, 88(2), 251-258.
<https://doi.org/10.7326/0003-4819-88-2-251>
- Kübler-Ross, E. (1993). *Sobre la muerte y los moribundos* (N. Daurella, Trad.). Grijalbo. (Obra original publicada en 1969).
- Kvale, S. (2011). *Las entrevistas en Investigación Cualitativa* (T. del Amo y C. Blanco, Trad.). Morata. (Obra original publicada en 2008).
- Laín Entralgo, P. (1960). La vivencia de la enfermedad como problema histórico. En *Estudios jurídico-sociales: Homenaje al profesor Luis Legaz y Lacambra, Volumen I* (pp. 571-581). Universidad de Santiago de Compostela.
<https://www.cervantesvirtual.com/nd/ark:/59851/bmc0924304>
- Laín Entralgo, P. (1961). La estructura de la relación entre el médico y el enfermo. *Revista de la Universidad de Madrid*, (37), 111-123.
<https://www.cervantesvirtual.com/nd/ark:/59851/bmc0928822>
- Laín Entralgo, P. (1966). La enfermedad como experiencia. En Azorín, Laín, Marías, Aranguren, y Menéndez Pidal (Eds.), *Experiencia de la vida* (pp. 51-107). Alianza.
<http://www.cervantesvirtual.com/nd/ark:/59851/bmc0928889>
- Laín Entralgo, P. (1967). La salud de los hombres. En *Medicina Española, número 57*(334), 16-27. <http://www.cervantesvirtual.com/nd/ark:/59851/bmc0931635>
- Laín Entralgo, P. (1968). *El estado de enfermedad: Esbozo de un capítulo de una posible antropología médica*. Moneda y Crédito.
<http://www.cervantesvirtual.com/nd/ark:/59851/bmc0931707>

- Laín Entralgo, P. (1970). Técnica y humanismo en la formación del hombre actual. En *Asclepio: Archivo Iberoamericano de Historia de la Medicina y Antropología Médica*, 23, 79-93. <https://www.cervantesvirtual.com/nd/ark:/59851/bmc0942682>
- Laín Entralgo, P. (1978). *Historia de la medicina*. Salvat.
- Laín Entralgo, P. (1982). La salud y la enfermedad. En *Propuestas culturales para la juventud* (pp. 231-240). Fundación Universidad Empresa. <http://www.cervantesvirtual.com/nd/ark:/59851/bmc0976788>
- Laín Entralgo, P. (1984). *Antropología Médica para clínicos*. Salvat.
- Laín Entralgo, P. (1986). *Ciencia, técnica y medicina*. Alianza.
- Le Breton, D. (1994). Lo imaginario del cuerpo en la tecnociencia. *Revista REIS*, (68), 197-210. <https://doi.org/10.5477/cis/reis.68.197>
- Le Breton, D. (1999a). *Antropología del Dolor* (D. Alcoba, Trad.). Seix Barral. (Obra original publicada en 1995).
- Le Breton, D. (1999b). *Las pasiones ordinarias: Antropología de las emociones* (H. Pons, Trad.). Nueva Visión. (Obra original publicada en 1998).
- Le Breton, D. (2002a). *Antropología del cuerpo y modernidad* (P. Mahler, Trad.). Nueva Visión. (Obra original publicada en 1990).
- Le Breton, D. (2002b). *La sociología del cuerpo* (P. Mahler, Trad.). Nueva Visión. (Obra original publicada en 1992).
- Le Breton, D. (2007). *Adiós al cuerpo* (O. Flores Flores, Trad.). La Cifra. (Obra original publicada en 1999).
- Le Breton, D. (prólogo de Trosman, C.). (2017). *El cuerpo herido: Identidades estalladas contemporáneas* (M. C. E. Tronquoy, Trad.). Topía.
- Lee, D. S., Pencina, M. J., Benjamin, E. J., Wang, T. J., Levy, D., O'Donnell, C. J., Nam, B. H., Larson, M. G., D'Agostino, R. B., & Vasan, R. S. (2006). Association of parental

- heart failure with risk of heart failure in offspring. *The New England Journal of Medicine*, 355(2), 138-147. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa052948>
- Lefebvre, H. (2013). *La producción del espacio* (E. Martínez Gutiérrez, Trad.). Capitán Swing. (Obra original publicada en 1974).
- León Canelón, M., Díaz Díaz, B. y Páez Rovira, D. (2003). Representaciones de la enfermedad: Estudios psicosociales y antropológicos. *Boletín de Psicología*, (77), 39-70. <https://www.uv.es/seoane/boletin/boletin.html>
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. (1986). *Boletín Oficial del Estado*, número 102, 14536-14542. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1986-10707>
- Lincoln, I. S. (1997). Conexiones afines entre los métodos cualitativos y la investigación en salud (C. De la Cuesta Benjumea, Trad.). *Investigación y educación en enfermería*, 15(2), 57-69. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5331910>
- Linde, C., Bongiorno, M. G., Birgersdotter-Green, U., Curtis, A. B., Deisenhofer, I., Furokawa, T., Gillis, A. M., Haugaa, K. H., Lip, G. Y. H., Van Gelder, I., Malik, M., Poole, J., Potpara, T., Savelieva, I., Sarkozy, A., & ESC Scientific Document Group. (2018). Sex differences in cardiac arrhythmia: A consensus document of the European Heart Rhythm Association, endorsed by the Heart Rhythm Society and Asia Pacific Heart Rhythm Society. *Europace: European pacing, arrhythmias, and cardiac electrophysiology: Journal of the Working Groups on Cardiac Pacing, Arrhythmias, and Cardiac Cellular Electrophysiology of the European Society of Cardiology*, 20(10), 1565-1565ao. <https://doi.org/10.1093/europace/euy067>
- Lipson, J. G. (2000). Cultura y cuidados de enfermería. *Index Enferm*, (28-29), 19-25. https://www.index-f.com/index-enfermeria/28-29revista/28-29_articulo_19-25.php
- Lisón Tolosana, C. (1982). La singularidad plural (Antropología cultural y especificidad). *Revista REIS*, (18), 7-27. <https://doi.org/10.5477/cis/reis.18.7>

- Lisón Tolosana, C. (1996). Antropología y antropólogos ante el milenio. *Temas de Antropología Aragonesa*, (6), 31-54. <https://antropologiaaragonesa.org/revistas/>
- Lisón Tolosana, C. (1998). Antropología social. En C. Lisón Tolosana (Ed.), *Antropología: Horizontes teóricos* (pp. 1-22). Comares.
- Lisón Tolosana, C. (2010). *Qué es ser hombre (valores cívicos y conflictivos en la Galicia profunda)*. Akal.
- Lisón Tolosana, C. (2012). Rito, funciones y significado. *Música Oral Del Sur*, (9), 22-28. <https://www.centrodedocumentacionmusicaldeandalucia.es/ojs/index.php/mos/issue/view/9>
- Lisón Tolosana, C. (2013). *Antropología: Estilos de pensamiento e interpretación*. Anthropos.
- Lisón Tolosana, C. (2015). Humanismo cultural. *Anales de la Real Academia de Ciencias Morales y Políticas*, (92), 25-32. <https://racmyp.es/academicos/carmelo-lison-tolosana/>
- Lisón Tolosana, C. (2016). El relativismo en argumento cultural. *Anales de la Real Academia de Ciencias Morales y Políticas*, (93), 127-134. <https://racmyp.es/academicos/carmelo-lison-tolosana/>
- Llubiá, C. (2008). Cuidados críticos: La comunicación como terapia imprescindible. *Psicooncología*, 5(2-3), 233-243. <https://www.seom.org/156-Socios%20-%20Formaci%C3%B3n%20y%20Recursos/Revista%20Psicooncolog%C3%ADa/2389-psicooncologia-vol-5-no2-3-2008>
- López-López, C., Robleda-Font, G., Frade-Mera, M. J., Gil-Castillejos, D., Sánchez-Sánchez, M. M., Acevedo-Nuevo, M., Via-Clavero, G., Rodríguez-Mondejar, J. J., Vallés-Fructuoso, O., Martí Romeu, J-D. y Arias-Rivera, S. (2019). Guía de práctica clínica del American College of Critical Care Medicine sobre prevención y manejo del dolor, agitación/sedación, contenciones mecánicas, delirio, inmovilidad y alteraciones del

- sueño del paciente adulto. *Enfermería Intensiva*, 30(1), 38-42.
<https://doi.org/10.1016/j.enfi.2019.01.002>
- López-Pardo Martínez, M. y Estepa Luna M. J. (2018). Enfermedad cardiovascular y riesgo metabólico. *Revista de Enfermería Vascular*, 1(2), 4-10.
<https://doi.org/10.35999/rdev.v1i2.24>
- Lorite Mena, J. (1987). *El orden femenino. Origen de un simulacro cultural*. Anthropos.
- Lucas García, C. (2012). *El trabajo en equipo: Un estudio de caso en la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital General Universitario Rafael Méndez de Lorca* [Tesis doctoral, Universidad de Murcia]. <http://hdl.handle.net/10201/29618>
- Luengo-Fernandez, R., Walli-Attaei, M., Gray, A., Torbica, A., Maggioni, A. P., Huculeci, R., Bairami, F., Aboyans, V., Timmis, A. D., Vardas, P., & Leal, J. (2023). Economic burden of cardiovascular diseases in the European Union: A population-based cost study. *European Heart Journal*, 44(45), 4752-4767.
<https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehad583>
- Luhmann, N. (1992). *Sociología del riesgo* (S. Pappe, B. Erker y L. F. Segura, Trans.). Universidad Iberoamericana. (Obra original publicada en 1991).
- Lukes, S. (2000). Different cultures, different rationalities?. *History of the Human Sciences*, 13(1), 3-18. <https://doi.org/10.1177/09526950022120566>
- Maas, A. H. E. M., Rosano, G., Cifkova, R., Chieffo, A., van Dijken, D., Hamoda, H., Kunadian, V., Laan, E., Lambrinoudaki, I., Maclaran, K., Panay, N., Stevenson, J. C., van Trotsenburg, M., & Collins, P. (2021). Cardiovascular health after menopause transition, pregnancy disorders, and other gynaecologic conditions: A consensus document from European cardiologists, gynaecologists, and endocrinologists. *European Heart Journal*, 42(10), 967-984.
<https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehaa1044>

- Mackenbach, J. P. (2021). The rise and fall of diseases: Reflections on the history of population health in Europe since ca. 1700. *European Journal of Epidemiology*, 36(12), 1199-1205. <https://doi.org/10.1007/s10654-021-00719-7>
- Marcano-Millán, E. y Pérez-Villares, J. M. (2023). «¿UCI o UVI?» ni lo uno, ni lo otro. *Medicina Intensiva*, 47(6), 356. <https://doi.org/10.1016/j.medin.2023.02.005>
- March, J. C. (2017). Humanizar la sanidad para mejorar la calidad de sus servicios. *Revista de Calidad Asistencial*, 32(5), 245-247. <https://doi.org/10.1016/j.cali.2017.10.001>
- Marco Landa, L., Bermejillo Eguía, I., GarayaldeFernández de Pinedo, N., Sarrate Adot, I., Margall Coscojuela, M. A. y Asiais Erro, M. C. (2000). Creencias y actitudes de las enfermeras de cuidados intensivos sobre el efecto que la visita abierta produce en el paciente, familia y enfermeras. *Enfermería Intensiva*, 11(3), 107-117. <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-sumario-vol-11-num-3-X1130239900X72504>
- Mariano Juárez, L. (2012). Definiciones de “evidencia” entre signos y palabras: De la antropología médica a la medicina basada en narrativas. En L. Mariano Juárez y C. Cipriano Crespo (Coords.), *Medicina y Narrativas: De la teoría a la práctica* (pp. 25-70). Círculo Rojo.
- Marín Fernández, E. (2011). Aspectos antropológicos del dolor y la muerte. En R. G. Zurriarán (Coord.), *Cuidar cuando no es posible curar: Los cuidados paliativos. Morir dignamente en un contexto humanizado* (pp. 19-41). Universidad de la Rioja.
- Márquez, S., y Meneu, R. (2003). La medicalización de la vida y sus protagonistas. *Gestión Clínica y Sanitaria*, 5(2), 47-53. Archivo personal. [URL no accesible públicamente].
- Martí, J. (2012). La presentación social del cuerpo en el contexto de la globalización y la multiculturalidad: Introducción al dossier. *Disparidades. Revista de Antropología*, 67(1), 7-18. <https://doi.org/10.3989/rdtp.2012.01>

- Martín Delgado, M. C. y García de Lorenzo y Mateos, A. (2017). Sobrevivir a las unidades de cuidados intensivos mirando a través de los ojos de la familia. *Medicina Intensiva*, 41(8), 451-453. <https://doi.org/10.1016/j.medin.2017.02.003>
- Martín-Consuegra Martín-Fontecha, M.D. (2016). *Estudio Antropológico de la Biomedicina en el Sufrimiento Laboral* [Tesis doctoral, Universidad de Murcia]. <http://hdl.handle.net/10201/50362>
- Martínez-Férez, I. M. y Beltrán Calvo, C. (2013). *Mapa de análisis genéticos que se realizan en España en el marco del Sistema Nacional de Salud*. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía. https://www.aetsa.org/download/publicaciones/AETSA_2013_1_MapaGenetico_Espana.pdf
- Martínez Hernáez, A. (1992). Eficacia simbólica, eficacia biológica: Hacia un nuevo modelo analítico y terapéutico en la asistencia sanitaria. *Revista ROL de Enfermería*, (172), 61-67. Archivo personal. [URL no accesible públicamente].
- Martínez Hernáez, A. (2007). Cultura, enfermedad y conocimiento médico: La antropología médica frente al determinismo biológico. En M. L. Esteban (Ed.), *Introducción a la antropología de la salud: Aplicaciones teóricas y prácticas* (pp. 11-43). Osalde.
- Martínez Hernáez, A. (2011). La copia de los hechos: La biomedicina, el poder y sus encubrimientos. *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia*, (27), 45-64. <https://raco.cat/index.php/QuadernsICA/article/view/258369>.
- Martínez Pulido, C. (2003). El nuevo enfoque de la evolución sobre la mujer: ¿otra insurgencia científica?. *Clepsydra*, (2), 103-118. <http://riull.ull.es/xmlui/handle/915/18657>
- Martínez Qués, A. A., Rodríguez Rodríguez, A., Rodríguez Fernández, C. y Rodríguez Fernández, A. (2005). Percepción de las estrategias de afrontamiento ante el estrés en

- pacientes ingresados en una unidad de coronarias. *Enfermería en Cardiología*, (34), 15-21. <https://enfermeriaencardiologia.com/publicaciones/revista/revistas/34>
- Masana, L. (2013). Entre médicos y antropólogos: La escucha atenta y comprometida de la experiencia narrada de la enfermedad crónica. En A. Martínez-Hernández, L. Masana y S. M. DiGiacomo (Eds.), *Evidencias y narrativas en la atención sanitaria: Una perspectiva antropológica* (pp. 223-263). Universitat Rovira i Virgili.
- Mateo-Rodríguez, I., Danet, A., Bolívar-Muñoz, J., Rosell-Ortriz, F., Garcia-Mochón, L., & Daponte-Codina, A. (2022). Gender differences, inequalities and biases in the management of Acute Coronary Syndrome. *Journal of Healthcare Quality Research*, 37(3), 169-181. <https://doi.org/10.1016/j.jhqr.2021.10.010>
- Mauss, M. (1979). *Sociología y antropología* (T. Rubio de Martín-Retortillo, Trad.). Tecnos. (Obra original publicada en 1971).
- McGuire, A. L., Gabriel, S., Tishkoff, S. A., Wonkam, A., Chakravarti, A., Furlong, E. E. M., Treutlein, B., Meissner, A., Chang, H. Y., López-Bigas, N., Segal, E., & Kim, J. S. (2020). The road ahead in genetics and genomics. *Nature Reviews. Genetics*, 21(10), 581-596. <https://doi.org/10.1038/s41576-020-0272-6>
- McSweeney, J. C., Rosenfeld, A. G., Abel, W. M., Braun, L. T., Burke, L. E., Daugherty, S. L., Fletcher, G. F., Gulati, M., Mehta, L. S., Pettey, C., Reckelhoff, J. F., & American Heart Association Council on Cardiovascular and Stroke Nursing, Council on Clinical Cardiology, Council on Epidemiology and Prevention, Council on Hypertension, Council on Lifestyle and Cardiometabolic Health, and Council on Quality of Care and Outcomes Research. (2016). Preventing and experiencing ischemic heart disease as a woman: State of the science: A scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*, 133(13), 1302-1331. <https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000000381>

- Mead, M. (1994). *Masculino y femenino* (R. Pereda, Trad.). Minerva. (Obra original publicada en 1962).
- Medina-Inojosa, J. R., Vinnakota, S., Garcia, M., Arciniegas Calle, M., Mulvagh, S. L., Lopez-Jimenez, F., & Bhagra, A. (2019). Role of stress and psychosocial determinants on women's cardiovascular risk and disease development. *Journal of Women's Health* (2002), 28(4), 483-489. <https://doi.org/10.1089/jwh.2018.7035>
- Menéndez, E. L. (1985). Modelo Médico Hegemónico, crisis socioeconómica y estrategias de acción del sector salud. *Cuadernos Médicos Sociales*, 33, 55-63.
- Menéndez, E. L. (1990). *Morir de alcohol. Saber y hegemonía médica*. Alianza.
- Menéndez, E. L. (1998a). Modelo Médico Hegemónico: Reproducción técnica y cultural. *Natura Medicatrix*, (51), 17-22. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4989316>
- Menéndez, E. L. (1998b). Estilos de vida, riesgo y construcción social: Conceptos similares y significados diferentes. *Estudios sociológicos*, 16(46), 37-67. <https://www.jstor.org/stable/40420500>
- Menéndez, E. L. (2005). Intencionalidad, experiencia y función: La articulación de los saberes médicos. *Revista de Antropología Social*, 14, 33-69. <https://revistas.ucm.es/index.php/RASO/issue/view/RASO050511>
- Menéndez, E. L. (2020). Modelo médico hegemónico: Tendencias posibles y tendencias más o menos imaginarias. *Salud Colectiva*, (16), e2615. <https://doi.org/10.18294/sc.2020.2615>
- De Miguel, J. M. (1995). «El último deseo»: Para una sociología de la muerte en España. *Revista Española De Investigaciones Sociológicas*, (71-72), 109-156. <https://doi.org/10.5477/cis/reis.71-72.109>

- Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades. (Ed.). (2020). *Plan de choque para la ciencia y la innovación: Hacia una economía basada en el conocimiento*.
https://www.ciencia.gob.es/dam/jcr:23afa491-1b16-4e88-a90f-acceb3550355/Plan_de_choque_para_la_Ciencia_y_la_Innovacion.pdf
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (Ed.). (1984). *Plan de humanización de la asistencia sanitaria*.
https://ingesa.sanidad.gob.es/dam/jcr:f4be0583-c684-44ca-9271-cce13babd5f5/Plan_Humanizacion_AsistHospit.pdf
- Ministerio de Sanidad y Política Social. (Ed.). (2010). *Unidad de Cuidados Intensivos: estándares y recomendaciones*.
<https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/excelenciaClinica/docs/UCI.pdf>
- Ministerio de Sanidad. (Ed.). (2020). *Indicadores de salud 2020: Evolución de los indicadores del estado de salud en España y su magnitud en el contexto de la Unión Europea*.
https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/inforRecopilaciones/docs/Indicadores_de_Salud_2020.pdf
- Ministerio de Sanidad. (Ed.). (2021). *Estrategia de salud digital*.
https://www.sanidad.gob.es/areas/saludDigital/doc/Estrategia_de_Salud_Digital_del_SNS.pdf
- Ministerio de Sanidad. (Ed.). (2022a). *Estrategia de salud pública 2022 (ESP 2022): Mejorando la salud y el bienestar de la población*.
https://www.sanidad.gob.es/en/ciudadanos/pdf/Estrategia_de_Salud_Publica_2022__Pendiente_de_NIPO.pdf
- Ministerio de Sanidad. (Ed.). (2022b). *Estrategia en salud cardiovascular del Sistema Nacional de Salud (ESCAV)*.
https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/saludCardiovascular/docs/Estrategia_de_salud_cardiovascular_SNS.pdf

- Ministerio de Sanidad. (Ed.). (2022c). *Indicadores hospitalarios: Evolución 2011-2020*.
https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/TablasSIAE2020/Indicadores_Hospitalarios_2011_2020.pdf
- Ministerio de Sanidad. (Ed.). (2023). *Registro de atención actividad sanitaria especializada (RAE-CMBD): Actividad y resultados de la hospitalización en el Sistema Nacional de Salud. Año 2020*. https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/RAE-CMBD_Informe_Hospitalizacion_2020.pdf
- Ministerio de Sanidad. (Ed.). (2024). *Informe anual del Sistema Nacional de Salud 2023*.
<https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/InfAnSNS.htm>
- Montoya Juárez, R., Schmidt Río-Valle, J. y Prados Peña, D. (2006). En busca de una definición transcultural de sufrimiento: Una revisión bibliográfica. *Cultura de los Cuidados*, (20), 117-121. <https://doi.org/10.14198/cuid.2006.20.16>
- Moreno, R., Alonso, J. J., Caballero, R., Del Corral, E., Elízaga, J., Martín Asenjo, R., Jiménez Mena, M., Alfonso, F., Fernández-Ortiz, A., Goicolea, F. J., Botas, J., Navarro, F., Alegría-Barrero, E., Ansede, J. C., López de Sá, E., & López-Sendón, J. L. (2021). Age and gender influence on time of arrival for STEMI patients during Covid-19 pandemic. *The American Journal of Emergency Medicine*, 42, 244-245.
<https://doi.org/10.1016/j.ajem.2020.06.013>
- Moreno Muñoz, M. (2016). Opciones de mejora cognitiva no convencional como respuesta al desempleo estructural en el contexto tecnológico de la cuarta revolución industrial. *Gazeta de Antropología*: 32(2), 1-19. <https://doi.org/10.30827/Digibug.43309>
- Morin, E. (2003). *El hombre y la muerte* (A. Vélez de Cea, Trad.). Kairós. (Obra original publicada en 1970).

- Morin, E. (2005). *El paradigma perdido. Ensayo de bioantropología* (D. Bergadà, Trad.). Kairós. (Obra original publicada en 1973).
- Morlanes Pallás, R. (2024). Innate and adaptative immune mechanisms of COVID-19 vaccines: Serious adverse events associated with SARS-CoV-2 vaccination: A systematic review. *Vacunas (English Edition)* 25(2), 285.e1-285.e94. <https://doi.org/10.1016/j.vacun.2024.01.001>
- Moscovici, S. (1979). *El psicoanálisis, su imagen y su público* (N. M. Finetti, Trad.). Huemul. (Obra original publicada en 1961).
- Motos Alarcón, V. (2016). Conciencia vital del tiempo. En L. Álvarez Munárriz (Coord.), *El poliedro de la conciencia: Cerebro, interacción y cultura* (pp. 293-337). Tirant Humanidades.
- Münzel, T., Hahad, O., Sørensen, M., Lelieveld, J., Duerr, G. D., Nieuwenhuijsen, M., & Daiber, A. (2022). Environmental risk factors and cardiovascular diseases: A comprehensive expert review. *Cardiovascular Research*, 118(14), 2880-2902. <https://doi.org/10.1093/cvr/cvab316>
- Münzel, T., Miller, M. R., Sørensen, M., Lelieveld, J., Daiber, A., & Rajagopalan, S. (2020). Reduction of environmental pollutants for prevention of cardiovascular disease: It's time to act. *European Heart Journal*, 41(41), 3989-3997. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehaa745>
- Münzel, T., Sørensen, M., Lelieveld, J., Hahad, O., Al-Kindi, S., Nieuwenhuijsen, M., Giles-Corti, B., Daiber, A., & Rajagopalan, S. (2021). Heart healthy cities: Genetics loads the gun but the environment pulls the trigger. *European Heart Journal*, 42(25), 2422-2438. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehab235>
- Muñoz, E. (2001). *Biotecnología y sociedad: encuentros y desencuentros*. Cambridge University Press.

- Murga-Eizagaetxebarría, N., Rodríguez-Padial, L., Muñiz, J., Sambola, A., Gómez-Doblas, J. J., Pedreira, M., Alonso-Martín, J. J., Beltran, P., Rodríguez-Roca, G., Anguita, M., y Roig, E. (2019). Perspectiva de género en el estudio OFRECE: Diferencias en la atención entre pacientes que consultan por dolor torácico o por palpitaciones. *Revista Española de Cardiología*, 72(10), 813-819. <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2018.11.004>
- Narotzky, S. (1995). *Mujer, mujeres, género: Una aproximación crítica al estudio de las mujeres en las Ciencias Sociales*. CSIC.
- Nieto Piñerova, J. A. (1983). Algunos Aspectos culturales de las enfermedades y de la medicina. *Revista Española De Investigaciones Sociológicas*, (22), 137-145. <https://doi.org/10.5477/cis/reis.22.137>
- Nightingale, F. (2002). *Notas sobre enfermería: Qué es y qué no es* (S. J. Castro Vizoso, Trad.). Masson. (Obra original publicada en 1959).
- Nombela, C. (2019). El conocimiento científico como referencia para el poder y la gestión pública. *Anales de la Real Academia Nacional de Farmacia*, 85(3), 225-231. https://analesranf.com/articulo/8503_op01/
- Olausson, S., Lindahl, B., & Ekebergh, M. (2013). A phenomenological study of experiences of being cared for in a critical care setting: The meanings of the patient room as a place of care. *Intensive and Critical Care Nursing*, 29(4), 234-243. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2013.02.002>
- Olmedo Montes, M. y Monje Arenas, J. (2012). El miedo que nos genera la crisis económica. *Revista Crítica*, (977), 28-32. Archivo personal. [URL no accesible públicamente].
- Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura (FAO), Organización Mundial de Sanidad Animal (OIE), & Organización Mundial de la Salud (OMS). (Eds.). (2019). *Taking a multisectorial, One Health Approach: A tripartite*

guide to addressing zoonotic diseases in countries.

<https://www.who.int/publications/i/item/9789241514934>

Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura (FAO), Organización Mundial de Sanidad Animal (OIE), Organización Mundial de la Salud (OMS), Sistema de las Naciones Unidas para la Gripe (UNSIC), Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) & World Bank. (Eds.). (2008). *Contributing to One World, One Health: A strategic framework for reducing risks of infectious diseases at the animal-human-ecosystems interface*. <https://www.fao.org/3/aj137e/aj137e00.htm>

Organización Mundial de la Salud. (1946). *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. <https://pnsd.sanidad.gob.es/pnsd/legislacion/pdfestatal/i5.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (1986). *Carta de Ottawa para la promoción de la salud*. <https://www.famp.es/export/sites/famp/.galleries/documentos-obs-salud/CARTA-DE-OTTAWA.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. <https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases>

Organización Mundial de la Salud. (2020, 9 de diciembre). *La OMS revela las principales causas de muerte y discapacidad en el mundo: 2000-2019*. <https://www.who.int/es/news/item/09-12-2020-who-reveals-leading-causes-of-death-and-disability-worldwide-2000-2019>

Organización Mundial de la Salud. (Ed.). (2021a). *Estrategia mundial sobre la salud digital 2020-2025*. <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789240020924>

Organización Mundial de la Salud. (2021b, 11 de junio). *Enfermedades cardiovasculares*. [https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cardiovascular-diseases-\(cvds\)](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cardiovascular-diseases-(cvds))

Organización Mundial de la Salud. (Ed.). (2022). *Monitoreo de los avances en relación con las enfermedades no transmisibles* 2022.

<https://www.who.int/publications/i/item/9789240047761>

Ortega y Gasset, J. (1964). *Obras completas. Tomo V (1933-1941)*. Revista de Occidente.

Ortín García, J. (2016). La antropologización de la conciencia como proceso de definición de la realidad. En L. Álvarez Munárriz (Coord.), *El poliedro de la conciencia: Cerebro, interacción y cultura* (pp. 241-264). Tirant Humanidades.

Otegui Pascual, R. (2000). Factores socioculturales del dolor y el sufrimiento. En E. Perdiguer Gil y J. M. Comelles i Esteban (Eds.), *Medicina y Cultura: Estudios entre la antropología y la medicina* (pp. 227-248). Bellatera.

O'Donnell, C. J. y Elosua, R. (2008). Factores de riesgo cardiovascular: Perspectivas derivadas del Framingham Heart Study. *Revista Española de Cardiología*, 61(3), 299-310.
<https://doi.org/10.1157/13116658>

O'Neil, A., Scovelle, A. J., Milner, A. J., & Kavanagh, A. (2018). Gender/Sex as a social determinant of cardiovascular risk. *Circulation*, 137(8), 854-864.
<https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.117.028595>

Pacheco Borrella, G. (2012). Perspectiva antropológica y psicosocial de la muerte y el duelo. *Cultura De Los Cuidados*, (14), 27-43. <https://doi.org/10.14198/cuid.2003.14.05>

Pallarés i Martí, A. (2003). *El mundo de las unidades de cuidados intensivos: La última frontera*. [Tesis doctoral, Universitat Rovira i Virgili]
<https://hdl.handle.net/20.500.11797/TDX1506>

Pardavila Belio, M. I. y Vivar, C. G. (2012). Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos: Revisión de la literatura. *Enfermería Intensiva*, 23(2), 51-67.
<https://doi.org/10.1016/j.enfi.2011.06.001>

- Parkin, R. (1998). Antropología Simbólica. En C. Lisón Tolosana (Ed.), *Antropología: Horizontes teóricos* (pp. 121-148). Comares.
- Peláez, F. y Hernáiz, M. J. (2022). La Biotecnología: Por una vida mejor. *Encuentros Multidisciplinares*, (24)70. http://www.encuentros-multidisciplinares.org/revista-70/indice_n%C2%BA_70_2022.htm
- Peraire, N. (2020, 17 de diciembre). Cómo la biotecnología puede cambiar el futuro de las enfermedades. *LA VANGUARDIA*. <https://www.lavanguardia.com/vida/salud/20201217/6126015/como-biotecnologia-cambiar-futuro-enfermedades-brl.html>
- Perdiguero, E. (1988). La búsqueda de la salud. *Canelobre*, (11), 27-34. Archivo personal. [URL no accesible públicamente].
- Perdiguero, E., Comelles J. A. y Erkoreka A. (2000). Cuarenta años de antropología de la medicina en España (1960-2000). En E. Perdiguero y J. M. Comelles (Eds.), *Medicina y cultura: Estudios entre la antropología y la medicina* (pp. 353-446). Bellaterra.
- Piédrola Gil, G. (1979). Concepto actual de la salud en el individuo, en la familia y en la comunidad. *Anales de la Real Academia Nacional de la Medicina* (TOMO XCVI), 481-495. Archivo personal. [URL no accesible públicamente].
- Piera Orts, A. (2012). La percepción de soledad en la UCI. *Cultura De Los Cuidados*, (11), 12-17. <https://doi.org/10.14198/cuid.2002.11.03>
- Pro Velasco, M. L. (2020). Reflexiones sobre el sentido del dolor, el sufrimiento y la muerte. *Cuadernos de Bioética*; 31(103), 377-386. <https://doi.org/10.30444/CB.77>
- Quero García, M. y Delgado Arcas, S. (2013). Humanización en los cuidados y la relación de ayuda. *Enfermería Docente*, (99), 32-34. <https://www.index-f.com/edocente/99/r99-032.php>

- Ramírez Goicoechea, E. (2001). Antropología «compleja» de las emociones humanas. *Isegoría*, (25), 177-200. <https://doi.org/10.3989/isegoria.2001.i25.589>
- Reguillo, R. (2000). Los laberintos del miedo. Un recorrido para fin de siglo. *Revista de Estudios Sociales*, (5), 63-72. <https://doi.org/10.7440/res5.2000.06>
- Reguillo, R. (2006). Los miedos contemporáneos: Sus laberintos, sus monstruos y sus conjuros. En J. M. Pereira G., y M. Villadiego Prins (Eds.), *Entre miedos y goces: Comunicación, vida pública y ciudadanías* (pp. 25-54). Pontificia Universidad Javeriana.
- Riccò, I. (2019). Historia de la medicina popular: Del modelo clásico al glo-local. *Disparidades. Revista De Antropología*, 74(2), e022. <https://doi.org/10.3989/dra.2019.02.022>
- Del Río Almagro, A. y Rico Cuesta, M. (2019). La enfermedad como otredad: Las metáforas dominantes a partir de las prácticas visuales. *AIBR: Revista de Antropología Iberoamericana*, 14(2), 253-276. <https://doi.org/10.11156/aibr.v14i2.72614>
- Roca i Girona, J. (2001). ¿Antropólogos en la empresa?: A propósito de la (mal) llamada cultura de empresa. *Etnográfica*, 5(1): 69-99. <https://doi.org/10.4000/etnografica.2794>
- Rodríguez García, M., Martínez Miguel, E., Tovar Reinoso, A., González Hervias, R., Goday Areán, C., y García Salinero, J. (2009). Deconstrucción de la profesión de enfermería: Desde la perspectiva del género: ¿Debilidad o fortaleza?. *Revista ROL de Enfermería*, 32(7-8), 24-30. Archivo personal. [URL no accesible públicamente].
- Rodríguez Marín, J., López Roig, S. y Pastor Mira, M. A. (1989). Estrés por hospitalización y estrategias de afrontamiento. *Revista de Psicología de la Salud*, 1(1), 81-104. <https://doi.org/10.21134/pssa.v1i1.690>
- Rodríguez Marín, J. y Zurriaga Llorens, R. (1997). *Estrés, enfermedad y hospitalización*. Escuela Andaluza de Salud Pública.

- Rodríguez Martínez, M. C., Rodríguez Morilla, F., Roncero Del Pino, A., Morgado Almenara, M. I., Theodor Bannik, J., Flores Caballero, L. J., Cortés Macías, G., Aparcero Bernet, L. y Almeida González, C. (2003). Implicación familiar en los cuidados del paciente crítico. *Enfermería Intensiva*, 14(3), 96-108. [https://doi.org/10.1016/S1130-2399\(03\)78114-0](https://doi.org/10.1016/S1130-2399(03)78114-0)
- Rodríguez Montes, J. A. (2021). Decadencia del arte clínico y auge de la tecnología. *Anales de la Real Academia Nacional de Farmacia*, (87)2, 123-133. <http://dx.doi.org/10.32440/ar.2020.137.01.rev05>
- Rodríguez-Leor, O., Cid-Álvarez, B., Pérez de Prado, A., Rossello, X., Ojeda, S., Serrador, A., López-Palop, R., Martín-Moreiras, J., Rumoroso, J. R., Cequier, Á., Ibáñez, B., Cruz-González, I., Romaguera, R., Moreno, R., Working Group on the Infarct Code of the Interventional Cardiology Association of the Spanish Society of Cardiology Investigators, Villa, M., Ruíz-Salmerón, R., Molano, F., Sánchez, C., ... Portero Pérez, M. P. (2020). Impact of COVID-19 on ST-segment elevation myocardial infarction care: The Spanish experience. *Revista Española de Cardiología*, 73(12), 994-1002. <https://doi.org/10.1016/j.rec.2020.08.002>
- Roeters van Lennep, J. E., Tokgözoğlu, L. S., Badimon, L., Dumanski, S. M., Gulati, M., Hess, C. N., Holven, K. B., Kavousi, M., Kayıkçioğlu, M., Lutgens, E., Michos, E. D., Prescott, E., Stock, J. K., Tybjaerg-Hansen, A., Wermer, M. J. H., & Benn, M. (2023). Women, lipids, and atherosclerotic cardiovascular disease: A call to action from the European Atherosclerosis Society. *European Heart Journal*, 44(39), 4157-4173. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehad472>
- Rogers, W. A., & Mintzker, Y. (2016). Casting the net too wide on overdiagnosis: Benefits, burdens and non-harmful disease. *Journal of Medical Ethics*, 42(11), 717-719. <https://doi.org/10.1136/medethics-2016-103715>

- Rohlfs, I., García, M. M., Gavaldà, L., Medrano, M. J., Juvinyà, D., Baltasar, A., Saurina, C., Faixedas, M. T., y Muñoz, D. (2004). Género y cardiopatía isquémica. *Gaceta Sanitaria*, 18(Suppl 2), 55-64. <https://doi.org/10.1157/13061995>
- Romaguera, R., Ribera, A., Güell-Viaplana, F., Tomás-Querol, C., Muñoz-Camacho, J. F., y Agudelo, V. (2020). Reducción de los ingresos por infarto agudo de miocardio con elevación del segmento ST en Cataluña durante la pandemia de COVID-19. *Revista Española de Cardiología*, 73(9), 778-780. <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2020.06.001>
- Romero-García, M., De la Cueva-Ariza, L., Jover-Sancho, C., Delgado-Hito, P., Acosta-Mejuto, B., Sola-Ribo, M., Juandó-Prats, C., Ricart-Basagaña, M. T. y Sola-Sole, N. (2013). La percepción del paciente crítico sobre los cuidados enfermeros: Una aproximación al concepto de satisfacción. *Enfermería Intensiva*, 24(2), 51-62. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2012.09.003>
- Rubini, M., López, B., Rubini, S. y Mueller, C. (2014). Biomarcadores en el paciente con dolor torácico: Pasado, presente y futuro. *Emergencias*, 26(3), 221-226. <https://revistaemergencias.org/>
- Rubio González, B., Gálvez Puerma, L. C., Ramírez González, A. S. y Amezcua, M. (2018). 12 gestos para un cuidado humanizado en el entorno hospitalario. *Revista Ética de los Cuidados*, 11, e12066. <https://ciberindex.com/c/et/e12066>
- Rubio Martín, Susana y Rubio Martín, Sonia. (2021). eHealth y el impacto de la cuarta revolución industrial en salud, el valor del cuidado. *Enfermería en Cardiología*, (28)82, 5-9. <https://revista.enfermeriaencardiologia.com/index.php/aec/article/view/65>
- Rubio Rico, L., Aguarón García, M. J., Ferrater Cubells, M. y Toda Savall, D. (2002). Vivir la UCI: Diferentes perspectivas. *Cultura De Los Cuidados*, (12), 55-66. <https://doi.org/10.14198/cuid.2002.12.10>

- Ruiz Cantero, M. T. (2009). *Sesgos de género en la atención sanitaria*. Escuela Andaluza de Salud Pública.
- Ruiz Olabuénaga, J. I. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. Universidad de Deusto.
- Saint-Exupéry, A de. (2018). *El Principito* (B. del Carril, Trad.). Salamandra (Obra original publicada en 1946).
- Salinas Pérez, V., Rogero Anaya, P. y Labajos Manzanares, M. T. (2014). Valoraciones conceptuales del proceso salud-enfermedad para la práctica asistencial: Una mirada hacia la enfermedad crónica. *Evidentia*, 11(45). <http://www.index-f.com/evidentia/n45/ev9318.php>
- San Martín, H. (1981). *Salud y enfermedad*. La Prensa Médica Mexicana.
- San Martín, H. (1982). *La crisis mundial de la salud: Problemas actuales de epidemiología social*. Karpos.
- San Martín, H. (1983). *Ecología humana y salud: El hombre y su ambiente*. La Prensa Médica Mexicana.
- San Martín, H. (1989). *Salud pública y medicina preventiva*. Masson.
- San Martín, H., Carrasco, J. L., Yuste, J., Breihl, J., Pastor, V. y Granda, R. (1986). *Salud, sociedad y enfermedad*. Ciencia 3.
- San Nicolás Medina, A. y Ballesteros Castellano, F. (2022). Trasladar la visión a la experiencia del paciente. *Journal of Healthcare Quality Research*, 37(6), 347-348. <https://doi.org/10.1016/j.jhqr.2022.10.001>
- Sánchez Montero, J. M. (2011). Biotecnología: Presente y futuro. *Anales de la Real Academia Nacional de Farmacia*, 77(4), 52-59. <https://analesranf.com/numeroantiguo/vol77-num4-2011/>

- Sánchez-Vallejo, A., Fernández, D., Pérez-Gutiérrez, A. y Fernández-Fernández, M. (2016). Análisis de las necesidades de la familia del paciente crítico y la opinión de los profesionales de la unidad de cuidados intensivos. *Medicina Intensiva*, 40(9), 527-540. <https://doi.org/10.1016/j.medin.2016.03.005>
- Sanmartín Arce, R. (2000). Etnografía de los valores. *Teoría De La Educación. Revista Interuniversitaria*, 12, 129-141. <https://doi.org/10.14201/2892>
- Sanmartín Arce, R. (2003). *Observar, escuchar, comparar, escribir: La práctica de la investigación cualitativa*. Ariel Antropología.
- Santana Cabrera, J. L. (2013). *Factores pronósticos asociados a la mortalidad de los pacientes críticos con estancia prolongada en cuidados intensivos* [Tesis doctoral, Universidad de Las Palmas de Gran Canaria]. <http://hdl.handle.net/10553/16870>
- Scheper-Hughes, N. (1997). *La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil* (M. Aramburu, Trad.). Ariel. (Obra original publicada en 1992).
- Scheper-Hughes, N., & Lock, M. M. (1986). Speaking "Truth" to illness: Metaphors, reification, and a pedagogy for patients. *Medical Anthropology Quarterly*, 17(5), 137-140. <http://www.jstor.org/stable/649016>
- Scheper-Hughes, N., & Lock, M. M. (1987). The mindful body: A prolegomenon to future work in Medical Anthropology. *Medical Anthropology Quarterly*, 1(1), 6-41. <https://doi.org/10.1525/maq.1987.1.1.02a00020>
- Séneca, L. A. (1884). *Epístolas Morales* (F. Navarro y Calvo, Trad.). Luis Navarro. https://www.iesmiguelserver.es/wp-content/uploads/2015/12/cartasseneca_a_Lucilio.pdf
- Seppilli, T. (2000). De qué hablamos cuando hablamos de factores culturales en salud: A modo de presentación. En E. Perdiguer Gil y J. M. Comelles i Esteban (Eds.), *Medicina y Cultura: Estudios entre la antropología y la medicina* (pp. 33-44). Bellatera.

- Siles González, J. (2000). Antropología, historia y enfermería. *Cultura De Los Cuidados*, (7-8), 5-7. <https://doi.org/10.14198/cuid.2000.7-8.01>
- Siles González, J. (2003). Antropología y Enfermería: La necesaria simbiosis entre dos disciplinas para vertebrar culturalmente la teoría y la praxis de los cuidados. *Index Enferm*, (43), 28-32. https://www.index-f.com/index-enfermeria/43revista/43_sumario.php
- Siles González, J. (2010). Historia cultural de enfermería: Reflexión epistemológica y metodológica. *Avances en Enfermería*, 28(E), 120-128. <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/21456>
- Siles González, J. (2020). De pandemias, sentimientos y poesía de los cuidados. *Cultura De Los Cuidados*, 24(56), 4-9. <https://doi.org/10.14198/cuid.2020.56.01>
- Siles González, J., Solano Ruiz, M. del C. y Cibanal Juan, L. (2005). Holismo e investigación cualitativa en el marco de la antropología de la complejidad: Una reflexión sobre la pertinencia metodológica en ciencias socio-sanitarias y humanas. *Cultura De Los Cuidados*, (18), 68-83. <https://doi.org/10.14198/cuid.2005.18.11>
- Siles González, J. y Solano Ruiz, M. C. (2009). Clasificación epistemológica de tres especialidades de la antropología de los cuidados: antropología clínica, enfermería transcultural y antropología educativa de los cuidados. En J. Siles González y M. C. Solano Ruiz, *Antropología educativa de los cuidados: una etnografía del aula y las prácticas clínicas* (pp. 11-66). Marfil.
- Siles-González, J., & Solano-Ruiz, C. (2014). Qualitative research and narrative sources in the context of critical and renal cares. *Open Journal of Nursing*, 4, 385-401. <https://doi.org/10.4236/ojn.2014.46045>
- Silva Pereira, L. (2013). Narrativa y sufrimiento en un Terreiro de *Candomblé* en Lisboa. En A. Martínez-Hernández, L. Masana y S. M. DiGiacomo (Eds.), *Evidencias y narrativas*

- en la atención sanitaria: Una perspectiva antropológica* (pp. 373-389). Universitat Rovira i Virgili.
- Simini B. (1999). Patients' perceptions of intensive care. *The Lancet*, 354(9178), 571-572.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(99\)02728-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(99)02728-2)
- Sims, R., Kazda, L., Michaleff, Z. A., Glasziou, P., & Thomas, R. (2020). Consequences of health condition labelling: Protocol for a systematic scoping review. *BMJ open*, 10(10), e037392. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-037392>
- Sociedad Española de Cardiología. (Ed.). (2019). *Estándar de calidad de la Sociedad Española de Cardiología: Proceso SCACEST (Síndrome Coronario Agudo Con Elevación del segmento ST)*. <https://secardiologia.es/institucional/reuniones-institucionales/sec-calidad/sec-excelente/procesos-2022/13234-proceso-scacest>
- Sociedad Española de Cardiología. (Ed.). (2022). *Registro RECALCAR: La atención al paciente en cardiopatía en el Sistema Nacional de Salud*. <https://secardiologia.es/institucional/reuniones-institucionales/sec-calidad/recalcar>
- Solano Ruiz, M. C. y Siles González, J. (2003). Análisis de las vivencias de un paciente en cuidados intensivos desde la perspectiva de la complejidad. *Cultura De Los Cuidados*, (14), 83-91. <https://doi.org/10.14198/cuid.2003.14.11>
- Solano Ruiz, M. C. y Siles González, J. (2005). Las vivencias del paciente coronario en la unidad de cuidados críticos. *Index Enferm*, 14(51), 29-33.
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962005000300006
- Sontag, S. (2008). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas* (M. Muchnik, Trad.). Debolsillo. (Obra original publicada en 1980).
- Spaeman, R. (2005). El sentido del sufrimiento. *Humanitas*, (37), 28-47.
<https://www.humanitas.cl/antropologia-y-cultura/el-sentido-del-sufrimiento>

- Tarrés Chamorro, S. (2001). El cuidado del 'otro': Diversidad cultural y enfermería transcultural. *Gazeta de Antropología*, (17).
https://www.ugr.es/~pwlac/G17_15Sol_Tarres_Chamorro.html
- Taussig, M. (1995). *Un gigante en convulsiones: El mundo humano como sistema nervioso en emergencia permanente* (S. Galperín, Trad.). Gedisa. (Obra original publicada en 1992).
- Taylor, S. J., y Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados* (J. Piatigorsky, Trad.). Paidós. (Obra original publicada en 1984).
- Téllez Infantes, A. (2007). *La investigación antropológica*. Club Universitario.
- Terris, M. (1975). Approaches to an epidemiology of health. *American Journal of Public Health*, 65(10), 1037-1045. <https://doi.org/10.2105/ajph.65.10.1037>
- Thomas, L-V. (1983). *Antropología de la muerte* (M. Lara, Trad.). Fondo de Cultura Económica. (Obra original publicada en 1975).
- Thomas, L-V. (1991). *La muerte: Una lectura cultural* (A. Negrotto, Trad.). Paidós.
- Thygesen, K., Alpert, J. S., Jaffe, A. S., Chaitman, B. R., Bax, J. J., Morrow, D. A., White, H. D., & Executive Group on behalf of the Joint European Society of Cardiology (ESC)/American College of Cardiology (ACC)/American Heart Association (AHA)/World Heart Federation (WHF) Task Force for the Universal Definition of Myocardial Infarction. (2018). Fourth universal definition of myocardial infarction (2018). *Circulation*, 138(20), e618-e651.
<https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000000617>
- Timmis, A., Vardas, P., Townsend, N., Torbica, A., Katus, H., De Smedt, D., Gale, C. P., Maggioni, A. P., Petersen, S. E., Huculeci, R., Kazakiewicz, D., de Benito Rubio, V., Ignatiuk, B., Raisi-Estabragh, Z., Pawlak, A., Karagiannis, E., Treskes, R., Gaita, D.,

- Beltrame, J. F., ... Atlas Writing Group, European Society of Cardiology. (2022). European Society of Cardiology: Cardiovascular disease statistics 2021. *European Heart Journal*, 43(8), 716-799. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehab892>
- Tizón-Marcos, H., Vaquerizo, B., Marrugat, J., Ariza, A., Carrillo, X., Muñoz, J-F., Cárdenas, M., García-Picart, J., Rojas, S-G., Tomás-Querol, C., Massotti, M., Lidón, R-M., Jiménez, J., Martí-Almor, J., Farré, N, Pérez-Fernández, S., Curós, A. y Mauri Ferré, J. (2021). Complicaciones y mortalidad a 30 días y al año en pacientes con primer IAMCEST tratados en la red Codi IAM en 2010-2016: Análisis del efecto del género. *Revista Española de Cardiología*, 74(8), 674-681. <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2020.05.024>
- Tolstói, L. (2013). *La muerte de Iván Illich. Hadyu Murad* (F. López-Morillas, Trad.). Alianza.
- Torralba i Roselló, F. (2000). Constructos éticos del cuidar. *Enfermería Intensiva*, 11(3), 136-141. Archivo personal. [URL no accesible públicamente].
- Torralba i Roselló, F. (1998). *Antropología del cuidar*. Fundación MAPFRE Medicina.
- Torralba i Roselló, F. (2004). Necesidades espirituales del ser humano: Cuestiones preliminares. *Labor hospitalaria: Organización y pastoral de la salud*, (271), 7-16. <https://www.laborhospitalaria.com/slug/num-271/>
- Torralba i Roselló, F. (2015). El vínculo entre cuidado y salud. *Humanizar*, (138). <https://www.humanizar.es/publicaciones/revista-humanizar/desarrollo-y-salud/el-vinculo-entre-cuidado-y-salud>
- Torrejón, P., Tirado, F., Baleriola, E. y Maureira, M. (2016). Del biopoder al cinepoder en los dispositivos de bioseguridad de la Unión Europea. *AIBR. Revista de Antropología Iberoamericana*, 11(3), 341-362. <https://doi.org/10.11156/aibr.110303>

- Twycross, R. (2004). Factores que influyen en el dolor de difícil control. En M. Foz (Dir.), *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica* (pp. 81-100). Fundación Medicina y Humanidades Médicas.
- Ugarte Gurrutxaga, I. (2012). La evidencia narrativa y la calidad asistencial en el sistema nacional de salud. En L. Mariano Juárez y C. Cipriano Crespo (Coords.), *Medicina y Narrativas: De la teoría a la práctica* (pp. 95-118). Círculo Rojo.
- Ulrich, R. S. (2006). Essay: Evidence-based health-care architecture. *The Lancet*, 368(E), s38-s39. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)69921-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)69921-2)
- Ulrich, R. S., Zimring, C., Zhu, X., DuBose, J., Seo, H-B., Choi, Y-S., Quan, X., & Joseph, A. (2008). A review of the research literature on evidence-based healthcare design. *HERD*, 1(3), 61-125. <https://doi.org/10.1177/193758670800100306>
- Urraca Martínez, S. (1982). *Actitudes ante la muerte (preocupación, ansiedad, temor) y religiosidad*. [Tesis doctoral, Universidad Complutense de Madrid]. <https://hdl.handle.net/20.500.14352/40241>
- Urraca Martínez, S. (1995). Actitudes y comportamientos ante el sufrimiento: Psicología del sufrimiento. *Labor hospitalaria: Organización y pastoral de la salud*, (235), 57-63. <https://www.laborhospitalaria.com/slug/num-235/>
- Valdés Chávarri, M., Pinar Bermúdez, E., Lacunza Ruiz, J., Gimeno Blanes, J. R., Hurtado Martínez, J., García de Lara, J. y Valdesuso Aguilar, R. (2011). Modelo de intervención coronaria percutánea primaria en la Región de Murcia. *Revista Española de Cardiología*, 11(sup. 3), 28-34. [https://doi.org/10.1016/S1131-3587\(11\)70020-6](https://doi.org/10.1016/S1131-3587(11)70020-6)
- Valenzuela Anguita, M. (2015). *¿Es posible humanizar los cuidados de enfermería en los servicios de Urgencias?* [Tesis doctoral, Universidad de Alicante]. <http://hdl.handle.net/10045/50212>

- Del Valle Fayos, L. y Palop Muñoz, J. (2018). El cuidado invisible: Necesidades psicoemocionales del paciente crítico en Unidades de Cuidados Intensivos. *Ética de los Cuidados*, (11). <https://ciberindex.com/c/et/e11388>
- Vallés, M. S. (2002). *Entrevistas cualitativas*. Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Vallés, M. S. (2007). *Técnicas cualitativas de investigación social: Reflexión metodológica y práctica profesional*. Síntesis.
- Valls Llobet, C. (2006) *Mujeres invisibles*. Barcelona: DeBOLSILLO
- Valverde, C. (2007). Enfermería centrada en los significados del paciente: La importancia de la filosofía para enfermería. *Norte de Salud Mental*, 7(28), 8-15. Archivo personal. [URL no accesible públicamente].
- Van Gennep, A. (2008). *Los ritos de paso* (J. Aranzadi, Trad.). Alianza. (Obra original publicada en 1969).
- van Oosterhout, R. E. M., de Boer, A. R., Maas, A. H. E. M., Rutten, F. H., Bots, M. L., & Peters, S. A. E. (2020). Sex differences in symptom presentation in acute coronary syndromes: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Heart Association*, 9(9), e014733. <https://doi.org/10.1161/JAHA.119.014733>
- Varela, J. (2017, 25 de septiembre). *Reflexiones sobre la medicina de precisión* (Editorial). Avances en gestión clínica. <https://gestionclinicavarela.blogspot.com/2017/09/reflexiones-sobre-la-medicina-de.html>
- Velasco Bueno, J. M. (2002). A ambos lados de la puerta. *Revista Electrónica de Medicina Intensiva*, 2(12S). <https://remi.uninet.edu/2002/S/200212S.htm>
- Velasco Bueno, J. M. (septiembre 2007). "Un paseo por la UCI": Aspectos importantes del paciente coronario en su paso por la Unidad de Cuidados Intensivos. *V Congreso Virtual*

- de Cardiología, Federación Argentina de Cardiología*. Archivo personal. [URL no accesible públicamente].
- Velasco, H. y Díaz de Rada, A. (2004). *La Lógica de la Investigación Etnográfica: Un modelo de trabajo para etnógrafos de escuela*. Trotta.
- Vicente Arregui, J. N. (1990). Sobre la muerte y el morir. *Scripta theologica*, 22(1), 113-143.
<https://doi.org/10.15581/006.22.16299>
- Vilardell, M., Parayre, T. y Bayés, R. (2011). *El dolor emocional: Crecer desde el sufrimiento*. Plataforma.
- Vivés-Borrás, M. y Sionis, A. (2021). Ancianos con comorbilidades y síndrome coronario agudo: ¿*primum non nocere*?. *REC: Interventional Cardiology*, 3(1), 3-4.
<https://doi.org/10.24875/RECIC.M20000163>
- Vogel, B., Acevedo, M., Appelman, Y., Bairey Merz, C. N., Chieffo, A., Figtree, G. A., Guerrero, M., Kunadian, V., Lam, C. S. P., Maas, A. H. E. M., Mihailidou, A. S., Olszanecka, A., Poole, J. E., Saldarriaga, C., Saw, J., Zühlke, L., & Mehran, R. (2021). The Lancet women and cardiovascular disease Commission: Reducing the global burden by 2030. *Lancet (London, England)*, 397(10292), 2385-2438.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00684-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00684-X)
- Waddington, C. H. (1953). The 'Baldwin Effect', 'Genetic Assimilation' and 'Homeostasis'. *Evolution*, 7(4), 386-387. <https://doi.org/10.2307/2405346>
- Waitzkin, H. (2006). Un siglo y medio de olvidos y redescubrimientos: las perdurables contribuciones de Virchow a la medicina social. *Medicina Social*, 1(1), 5-10. Archivo personal. [URL no accesible públicamente].
- Walker, M. J., & Rogers, W. (2017). Defining disease in the context of overdiagnosis. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 20(2), 269-280.
<https://doi.org/10.1007/s11019-016-9748-8>

- Wenger, N. K., Lloyd-Jones, D. M., Elkind, M. S. V., Fonarow, G. C., Warner, J. J., Alger, H. M., Cheng, S., Kinzy, C., Hall, J. L., Roger, V. L. & American Heart Association. (2022). Call to action for cardiovascular disease in women: Epidemiology, awareness, access, and delivery of equitable health care: A presidential advisory from the American Heart Association. *Circulation*, 145(23), e1059 – e1071. <https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000001071>
- Wild, C. P. (2005). Complementing the genome with an “exposome”: The outstanding challenge of environmental exposure measurement in molecular epidemiology. *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention*, 14(8), 1847-1850. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-05-0456>
- Wild, C. P. (2012). The exposome: From concept to utility. *International Journal of Epidemiology*, 41(1), 24-32. <https://doi.org/10.1093/ije/dyr236>
- Wolf, J. A., Niederhauser, V., Marshburn, D. & LaVela, S. L. (2014). Defining patient experience. *Patient Experience Journal*, 1(1), 7-19. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1000>
- Wunsch, H. (2020). The outbreak that invented intensive care. *Nature*. <https://doi.org/10.1038/d41586-020-01019-y>
- Young, A. (1982). The Anthropologies of illness and sickness. *Annual Review of Anthropology*, 11, 257-285. <http://www.jstor.org/stable/2155783>

LISTADO DE ACRÓNIMOS

Medicina 5P: poblacional, preventiva, predictiva, personalizada y participativa.

CI: Cardiopatía isquémica.

CIE: Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas de salud relacionados.

CIF/ICF: Clasificación internacional de funcionamiento, discapacidad y salud.

CIS: Centro de Investigaciones Sociológicas.

CNIC: Centro Nacional de Investigaciones Cardiovasculares.

CSIC: Consejo Superior de Investigaciones Científicas.

ECG: electrocardiograma.

ECV: Enfermedad cardiovascular.

ENT: Enfermedad no transmisible.

FAO: Food and agricultura organization of the United Nations.

FEA: facultativo especialista adjunto.

FECYT: Fundación española para la ciencia y la tecnología.

FRCV: factores de riesgo cardiovascular.

IA: inteligencia artificial.

ICP: intervención coronaria percutánea.

ICPp: intervención coronaria percutánea primaria.

IM: infarto de miocardio.

IMCEST: infarto de miocardio con elevación del segmento ST.

INE: Instituto Nacional de Estadística.

MIR: médico interno residente.

MMH: Modelo médico hegemónico.

OIE: Organización Mundial de Sanidad Animal.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

SCA: síndrome coronario agudo.

SCASEST: síndrome coronario agudo sin elevación del segmento ST.

SCACEST: síndrome coronario agudo con elevación del segmento ST.

SEMICYUC: Sociedad española de medicina intensiva crítica y unidades coronarias.

SMI: servicio de medicina intensiva.

TCAE: técnico en cuidados auxiliares de enfermería.

UCI: unidad de cuidados intensivos.

LISTADO DE FIGURAS Y TABLAS

FIGURAS:

- Figura 1: Concepto de salud real de Laín Entralgo (1982)
- Figura 2: La enfermedad y sus significados según Amezcua
- Figura 3: Número de defunciones debido a Enfermedades isquémicas del corazón (2002-2023)
- Figura 4: Número de defunciones de ambos sexos en 2023
- Figura 5: Distribución de alumnos matriculados en Graduado en Enfermería en función del sexo en las Universidades de la Región de Murcia (Cursos: 2018/19 y 2022/23)
- Figura 6: Distribución por sexo de Medicina, Enfermería y TCAE en los Hospitales de la Región de Murcia (enero de 2020)
- Figura 7: Espacios desde una perspectiva funcional
- Figura 8: Interior del box vista desde la entrada
- Figura 9: Interior del box vista desde el cabecero articulado
- Figura 10: Vista del exterior del box
- Figura 11: Exterior del Hospital General Universitario Los Arcos del Mar Menor
- Figura 12: Área VIII (Región de Murcia)
- Figura 13: Plano de UCI
- Figura 14: Acceso Área de Personal-Pasillo de Personal
- Figura 15: Área de Personal
- Figura 16: Pasillo que conecta el Área de críticos con el Área de personal
- Figura 17: Acceso Área de Críticos-Pasillo vestuarios
- Figura 18: Pasillo boxes y almacén
- Figura 19: Pasillo compartido Unidad de Reanimación

- Figura 20: Puerta de Acceso Pasillo principal
- Figura 21: Taquillas para visitantes
- Figura 22: Sala Interna con sofás
- Figura 23: Sala Interna-Despachos de información
- Figura 24: Sala de Espera UCI-Reanimación
- Figura 25: Distribución boxes 2015-2016 y 2020
- Figura 26: Factores de Riesgo Cardiovascular modificables

TABLAS:

- Tabla 1: Líneas estratégicas Manual de buenas prácticas de Humanización en UCI.
- Tabla 2: Datos y características de los participantes
- Tabla 3: Guion de la entrevista
- Tabla 4: Contextualización de las entrevistas
- Tabla 5: Fases para el análisis y reducción de los datos
- Tabla 6: Ejes de Análisis

ANEXO 1: FICHA DE DATOS COMPLEMENTARIOS**Informante:** xxx**NºHª:**

FECHA DE INGRESO EN UCI (HORA, BOX):

FECHA ENTREVISTA (HORA):

DIAGNÓSTICO MÉDICO:

INICIALES:

EDAD:

SEXO: V/M

LUGAR DE NACIMIENTO:

LUGAR DE RESIDENCIA:
Duración:

NIVEL DE ESTUDIOS:

SITUACIÓN LABORAL:
Duración:

INGRESOS ECONÓMICOS: <400/ 401-800/ 801-1200/ 1201-1600/ 1601-2000/ >2000

ESTADO CIVIL:

NÚMERO DE HIJOS:

TIPO DE RESIDENCIA FAMILIAR:

PERSONAS A SU CARGO:

RELACIÓN CON LA FAMILIA:

CREENCIAS RELIGIOSAS:

MOVIMIENTO DE ENZIMAS: SI/NO

CAMBIOS ELÉCTRICOS: SI/NO

TIEMPO TRANSCURRIDO DESDE INICIO DEL DOLOR HASTA CONSULTAR EN
URGENCIAS:

MOTIVO:

CORONARIOGRAFÍA: SI/NO. RESULTADO:

AP r/c CI:

FACT. NO MODIFICABLES: edad, hª familiar, congénito

FACT. MODIFICABLES: HTA, DLP, DM, tabaco, alcohol, obesidad, sedentarismo

IMC:

Actividad física:

PATOLOGÍAS PREVIAS:

ANTECEDENTES DE FAMILIARES O CONOCIDOS INGRESADOS EN UCI: SI/NO

VISITA CON ANTERIORIDAD A FAMILIAR O CONOCIDO EN UCI: SI/NO.

PARENTESCO:

ÚLTIMA VISITA:

ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO

INFORMANTE: xxxxxx

TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN: Representaciones sociales en torno al dolor emocional del paciente con IAM en UCI.

NOMBRE DE LA INVESTIGADORA: María del Mar Román López

JUSTIFICACIÓN:

El ingreso en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) supone una ruptura de la cotidianidad diaria del individuo, puesto que pasa a ser dependiente de un personal que no conoce y a estar conectado las 24 horas a un monitor que indica, en todo momento, su estado físico.

Supone, además, una ruptura con el previo estado de salud, ya que le diagnostican de un Infarto Agudo de Miocardio (IAM).

Todo esto da lugar al “miedo” a lo desconocido, una situación que irrumpe en nuestra vida sin previo aviso provocando emociones, sentimientos, vivencias, etc., que en situaciones normales no nos habíamos parado a pensar.

OBJETIVO:

El objetivo de esta investigación radica en identificar y estudiar las representaciones sociales en torno al dolor emocional que supone para una persona diagnosticada de IAM el ingreso en UCI, una unidad muy específica, mediante el análisis del discurso y posterior deconstrucción.

PROCEDIMIENTO:

Mediante una entrevista dividida en dos partes, la primera con preguntas cerradas de carácter demográfico (edad, nivel de estudios, actividad laboral, nivel económico, etc.), y, la segunda parte está formada por preguntas a las que contestará de forma abierta, o incluso podrá desarrollar nuevas cuestiones que le parezcan relevantes. Será grabado por una grabadora de audio, para su posterior transcripción.

El participar en este proyecto no le generará molestias de tipo físico, simplemente responderá a las preguntas planteadas, pero si en algún momento no quiere continuar por sentirse incómodo podremos suspender la entrevista sin repercusión alguna.

BENEFICIOS DE PARTICIPAR

A nivel personal podrá transmitir lo que piensa, siente, hablar de lo que le preocupe, lo que, en ocasiones, supone un gran alivio y ayuda a sentirse mejor.

A nivel profesional del investigador, con su colaboración podrá llegar a elaborar unas conclusiones que a posteriori permitan una mejor atención integral.

Este documento supone una invitación a participar en esta investigación de forma totalmente **VOLUNTARIA**. Lo que usted puede aportar es muy importante para el propósito final, que es mejorar la calidad de los cuidados ofrecidos por parte del personal sanitario. Si decide no participar no hay ningún inconveniente.

Toda información proporcionada al investigador es absolutamente **CONFIDENCIAL**.

La grabación será transcrita por la investigadora y sólo ella podrá escucharla. Su **IDENTIDAD** no será revelada en ningún momento.

D. /Dña.: _____ con D.N.I.: _____

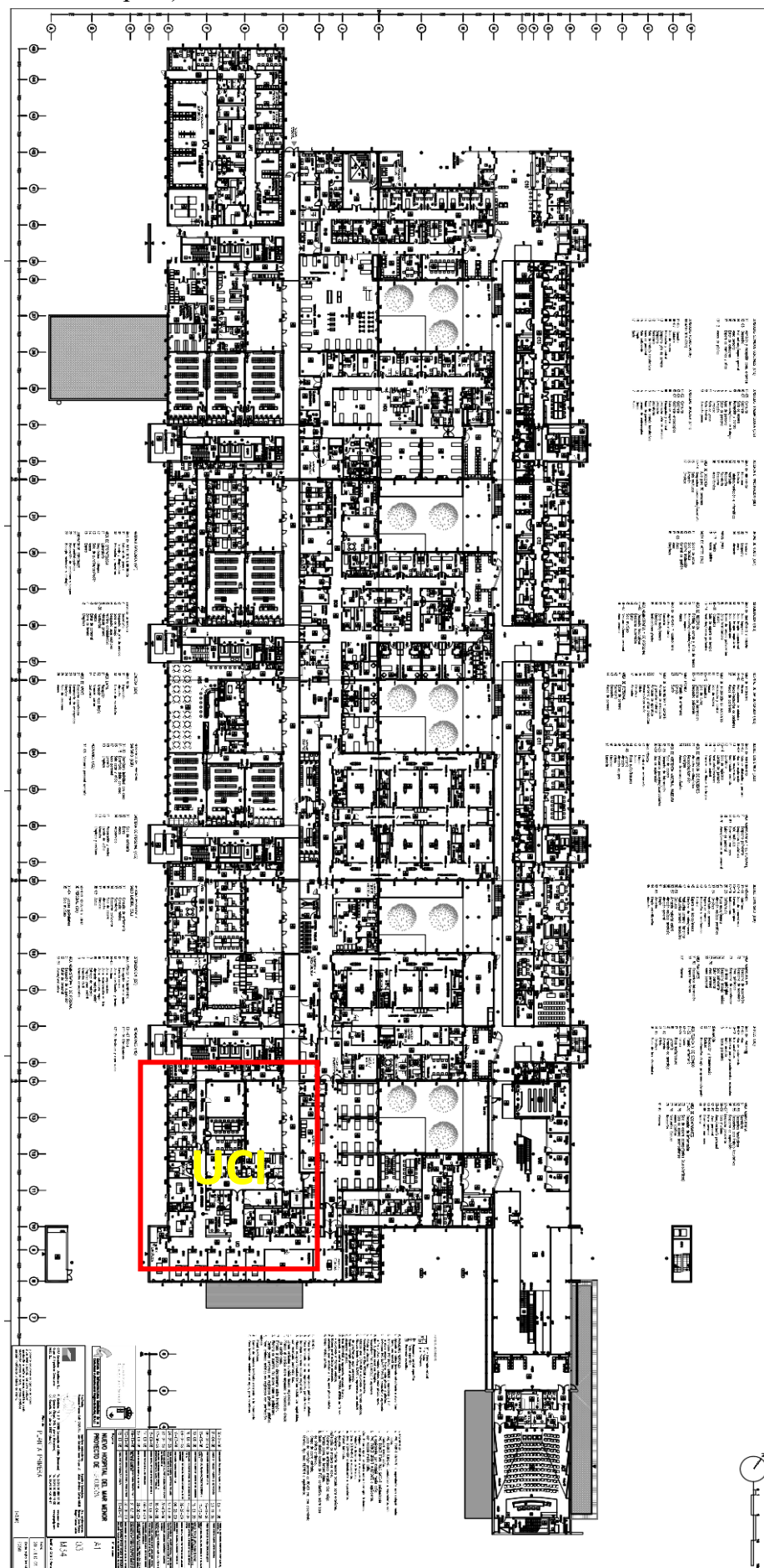
Declaro que he leído y comprendido el presente documento, y me han sido aclaradas las dudas sobre mi participación en esta investigación. Por tanto, deseo participar **voluntariamente**, y, además, autorizo la grabación en audio de la entrevista, por lo que firmo este documento en _____ a ____ de _____ del 20__.

Informante

Investigadora

ANEXO 3: PLANO DEL HOSPITAL (Fuente: Supervisora de la Unidad. Plano

arquitectónico del hospital)



ANEXO 4: EJEMPLO DE TRANSCRIPCIÓN DE ENTREVISTA

ENTREVISTA 23V (Duración: 52'51'')

Entrevistadora (E): bueno, pues buenos días [nombre, 23V]

Informante (I): Buenos días

E: soy Mar, la enfermera de aquí de la UCI que hemos hablado del estudio que estoy llevando a cabo, y lo que quiero es que empieces a relatarme, cuando te dio el dolor, si ibas solo, si ibas acompañado y lo que estabas haciendo, más o menos

I: pues el dolor en principio empezó a darme a las... sobre las diez de la mañana me dio, pero muy poquico

E: (asiente)

I: notaba pesadez en el pecho y se me dor, se me dormían las dos manos (las extiende y abre y cierra), no solamente una sino las dos

E: ya

I: y yo como había estao trabajando fuerte el sábado, pues pensaba que era cansancio del... del sábado

E: del trabajo

I: sí

E: (asiente)

I: pero se me pasó, no hice caso. Y yo pues seguí mi ritmo, estaba trabajando, yo soy camionero

E: sí

I: y seguí trabajando. Pero a las... cosa de la una y cuarto, o por ahí, o la una y veinte por ahí empezó apretarme el dolor

E: eso hablamos ya del ¿miércoles? cuando te dio

I: no, no, del mismo día, del martes

E: el martes

I: sí

E: ah, es verdad, perdona, hoy es jueves

I: sí, el martes. Empezó a darme, ya notaba mucha presión en el pecho, vi que, que, como si me es, me estuviesen poniendo losas, que los

E: y las manos...

I: las manos se me dormían las dos, no solamente una, sino las dos, y yo digo «joer ¿qué me está pasando a mí hoy?, ¿qué me está pasando?, ¿qué me está pasando?». Y como eran las dos menos... yo aguanté hasta las... no sé las dos menos diez o las dos menos cinco digo «me voy a mi casa ya, es medio día» digo «ya me siendo un rato allí y ya me relajo y después» (cierra la puerta de la mesita que estaba abierta). Pero cogí el coche y... y no me dio tiempo, en cuanto ande unos metros, empecé a marearme, y digo «¡uy! Voy a salirme de la carretera»

E: ya

I: me salí a una orilla y ya (levanta las manos) no recuerdo nada

E: porque tuviste un accidente a consecuencia del infarto

I: me estrellé contra una casa

E: ¿y cuando despertaste?

I: pos me despertaron dos chicos, que la verdad es que yo estaba súper agustísimo

E: pero tú estabas todavía en el coche

I: sí, pero estaba inconsciente, pero estaba, era una sensación de, no sé (ríe) de estar muy bien, muy a gusto

E: ya

I: como si me hubieran dao, si me hubiese dao rabia que me llamaran

E: durmiendo muy a gusto

I: sí, estaba

E: que curioso

I: y, y me llaman dos chicos y, y, y uno me dice «estate tranquilo», digo... y me desperté digo «¡uy! pero ¿qué pasa?, ¿qué ha pasao?», dice «que has tenío un accidente de coche», digo ¿cómo voy a tener un accidente de coche?»

E: y ¿el dolor del pecho seguía?

I: (asiente con la cabeza)

E: vale, pero

I: muchísimo

E: a ti digamos lo que te sorprendió fue que te despertaran

I: sí

E: ya no el dolor

I: sí, sí

E: (asiente) y entonces bajaste del coche...

I: me ba, yo bajé del coche con el dolor todavía inmenso y al (sonido bucal “Chtt”), ellos habían llamao a, al cero sesenta y uno

E: sí

I: ya empezó a parar gente allí también y, pero yo ande un trayecto de... trescientos o cuatrocientos metros sin control y sin na, el coche solo, porque al desmayarme se ve que (da un pisotón en el suelo con el pie derecho)

E: pisaste acelerador

I: pi, pisé, claro, e, el peso se fue (vuelve a pisar en el suelo) y el coche se embolsó (toma aire profundo) y mi compañero que iba en bicicleta que, lo estaba viendo dice «pero que, pero, ¿qué pasa? ¿qué le pasa a este tío? ¿qué le pasa algo?»

E: ya

I: y entonces ¡bum! Me estrellé contra, pero un ostiazo enorme

E: entonces del accidente ¿no tienes secuelas?

I: (sonido bucal “Chtt”) nada (ríe), no se lo explican (ríe). Porque han visto el coche, dice «no me lo puedo creer»

E: nada

I: Nada, ni un hueso, ni, ni las rodillas, nada, nada de nada

E: contusiones

I: nada, nada, nada

E: y entonces, cuando llegó el cero sesenta y uno ¿te diagnosticaron ellos el infarto?

I: no, yo, ellos llegaron me preguntaron «que, qué es lo que había pasao», digo «pos mira ma pasao esto», pero, uno de los chicos que me sacó del coche me lo dijo «cuando venga el cero sesenta y uno, dile que estabas inconsciente»

E: sí

I: «que no se te olvide, que estabas inconsciente, que el coche tú», dice «porque yo te he visto cuando te has salio de la carretera, pero ya he visto el coche y he empezao a pitarte, y el coche iba en línea recta, pero (hace un gesto con la palma de la mano de rectitud) a toa castaña, cuando vengan que estabas inconsciente»

E: ya, entonces llegaron el cero

I: entonces llegó enseguida el cero sesenta y uno, y entonces pues «¿qué ha pasao esto?», digo «no, pero me ha pasao esto». Entonces me subieron allí, empezaron, me hicieron un electro y ya vieron que...

E: y desde el lugar del accidente ¿te trajeron aquí a urgencias?

I: no, de... ellos empezaron a llamar aquí (sonido bucal “Chtt”), a Cartagena y a Murcia, porque me tenían que hacer un, un cateterismo

E: urgente

I: pero urgente. Y entonces donde, donde primero estaban libres el quirófano donde primero estaba libre, pos allí me llevaron

E: ¿te lo hicieron en el Santa Lucía?

I: en Santa Lucía (episodio de tos fuera del box)

E: vaya

I: ¡shhh! (cabecea)

E: y no sé ¿en qué momento fuiste consciente de que (episodio de tos fuera del box) te había dado un infarto o en qué momento te lo dijeron?

I: cuando entré allí en el Santa Lucía

E: hasta que no llegaste a Santa Lucía, tú no sabías

I: no, porque, ellos, no me dijeron nada (tose), en, en la ambulancia tampoco, na más que yo sí que oía que le decía al chófer la doctora «apreta, apreta, apreta» y yo digo «algo me está pasando, no sé lo que es». Pero claro, yo siempre he oído, porque mi hija es sanitaria, mi mujer también, yo siempre he oído decir cuando te va a dar un infarto que se te duerme el bra, el brazo izquierdo y que te duele el brazo izquierdo, pero es que a mí me dolían los dos, por igual

E: entonces tú en ningún momento pensaste

I: (sonido bucal “Chtt” y niega con la cabeza) que era un infarto, nada

E: vale y ¿llegaste a sentir miedo en algún momento?

I: allí sí

E: allí te refieres a ¿Santa Lucía?

I: en Santa Lucía

E: y ¿por qué?

I: pos porque... vi, había muchísima gente, me estaba esperando mucha gente, y vi mucho trasiego de gente y, «y prepárame esto y ahora prepa, no, todavía no, ahora sí, ahora», y yo digo «¡uy! ¡Madre mía! ¿qué me está pasando a mí?» digo «porque esto...»

E: tú no te sentías tan mal

I: no

E: como veías que el resto

I: sí
E: te daban importancia
I: sí, sí, la verdad es que sí
E: entonces solamente miedo en ese momento
I: sí
E: y cuando te enteraste de que era un infarto lo que tenías
I: pos entonces ya ¡puf! (hace un gesto con las manos hacia abajo), te vienes abajo
E: a ¿qué te refieres al hacer así con las manos?
I: pos que te vienes abajo, ya total
E: te vienes abajo
I: (asiente)
E: ¿en algún momento pensaste en la muerte?
I: Sí, pero como... no me dio miedo porqueee me dio mie (sonido bucal "Chtt"), vamos a ver
E: es que a veces es difícil explicar esto
I: sí, porque como... cuando me llamaron estaba tan a gusto en el coche
E: sí
I: yo digo «si eso es la muerte ¡puf!» (gesto relajado)
E: sí que no sabes si tuviste ese tipo de transición que a veces
I: sí que dice la gente que
E: sí
I: porque yo tuve, yo, mmm... una compañera de mi mujer que es médico, que trabaja con ella, dice «tú estás vivo por el, por el airbag, si no tú estarías muerto, porque el porrazo del airbag, el porrazo que te pegó el airbag fue el que te reanimó, si no estarías muerto», dice «porque un infarto como el tuyo de un noventa y ocho por ciento, no salen, se salen se sacan un dos por ciento»
E: eso ya te lo han dicho a posteriori
I: sí (cabizbajo)
E: entonces tú en la muerte ¿cuándo pensaste? Cuando estabas ya en el Santa Lucía
I: sí cuando empezaron, yo cuando ya vi to el trasiego de gente y vi... y vi... que empezaron hacerme la, la erre, la RC ¿cómo es?
E: masaje
I: ¿RCP? sí, el cardiólogo empezó hacérmelo
E: claro, tú estabas despierto
I: sí, sí, sí, yo no, yo no per, yo no perdí el conocimiento
E: salvo el accidente
I: solamente el accidente, lo demás nada
E: entonces el cardiólogo te estaba haciendo masaje, tú estabas despierto
I: sí
E: entonces tú dijiste «me muero»
I: no, yo digo
E: o
I: «¿qué me está...?»
E: ah
I: «¿qué está pasando?», digo, yo pensé, digo pues, claro, porque yo sé que es, porque a mí me obligan a hacer un curso de, de primeros auxilios
E: sí, que tú unos conocimientos básicos tienes
I: sí, entonces yo he hecho reanimación y to eso, y es cuando se ha parao el corazón (se escucha golpe fuera). Yo cuando vi que el cardiólogo empezó a, a quitar chismes y empezó hacerme así (hace el movimiento de los brazos de una RCP), yo digo «pues el carburador sa parao», digo «si no me lo arranca este veremos a ver (ríe) si me lo va a arrancar»
E: ya
I: pero por otro lao, pos yo qué sé, como vi tan, yo qué sé, el trato de la gente allí que es, no lo sé, trato de gente muy, muy espe, no sé, muy amables y te tratan «no tengas miedo que esto no es nada, esto lo estamos haciendo todos los días»
E: te transmitieron tranquilidad
I: sí, la enfermera, el cardiólogo, todos «esto, yo lo estoy haciendo tos los días, no te preocupes que esto no es nada»
E: pero a lo mejor tú tenías como cara de, de, de miedo o
I: yo, me dio miedo cuando, cuando entré allí y vi tantísima gente alrededor mío
E: tanta gente esperándote a ti

I: sí, porque ellas me estaban cogiendo o arreglándome la vía y, y el conductor de la ambulancia dijo «sa terminao», dice «lo están esperando», dijo «sa terminao lo están esperando». Y cuando me bajaron así tan rápido y pa dentro, yo digo «¡uf!»

E: tú dijiste tiene que ser grave

I: sí, digo, ahí «esto no es de risa»

E: ya

I: entonces te da un poco de, ya está

E: sí, sí, y cuando te hicieron la prueba ya que terminaron y te dijeron ya está solucionado y tal

I: ¡fuf! Te da por llorar (se emociona y caen unas lágrimas)

E: viste a tu familiar al salir

I: sí, mi mujer estuvo con, mi mujer estuvo conmigo en to momento (sorbe por la nariz)

E: sí

I: salvo allí no la dejaron pasar, pero como hay unas cristaleras (sonido bucal “Chtt”)

E: (asiente)

I: (tose) desde la cristalera sí lo estuvo mirando y yo claro, yo hacía así (gira la cabeza a la izquierda) y la miraba la cristalera, y cuando... vi que, empezó el, el cardiólogo a hacerme la reanimación y yo miré a donde estaba ella, y la vi que salió corriendo y llorando, digo «¡uy! Aquí esto se está poniendo» porque, pero yo pensaba por otro lao, digo «pos tampoco es pa tanto»

E: ya, porque claro tú te sentías atendido

I: yo estaba, yo con toa la gente que tenía alrededor de mí, yo digo «pos tampoco»

E: luego ya sí que, te explicaron

I: sí, no ya

E: y entonces dijiste con razón

I: sí claro, cuando me dijeron (habla más bajo). El cardiólogo dice «menudo trombo te sacao», que fue que lo sacó él, no...

E: aspiraron

I: (sonido bucal “Chtt”) no, cogió y lo sacó, «de verdad, macho». Y luego me dice «eres duro cabrón» (ríe) digo «sí»

E: eso el cardiólogo

I: sí. O me dijo eso, o...

E: algo parecido

I: o algo parecido, o me dijo «que duro es el cabrón» o algo así

E: ya

I: pero... vamos

E: entonces cómo describirías, digamos, al terminar la prueba ¿alivio?

I: sí... te quedas

E: y

I: te viene un desplome

E: ¿feliz?

I: sí (sonríe), sí, porque, no sé, he tenido la sensación de que... no sé, de que te vas

E: ya

I: y

E: de pasar

I: sí

E: de esa sensación

I: y de, tantas cosas que te quedan por hacer aquí todavía y que quieres hacer

E: ya

I: y de ser y, y, y por otro lao dices tú «joer, pero si yo estaba agustísimo allí en el coche»

E: (sonríe)

I: tenía una sensación de, es verdad, de paz y...

E: sí que te planteas

I: tampoco sería pa tan, tan mal, pero no

E: si eso es la muerte ¿no?

I: sí, pero luego dices «no, no, que va, tienes muchas cosas que hacer aquí todavía», mi hija, mi hijo, mi mujer, también

E: ya porque piensas también a lo mejor en, el cómo ellos han vivido

I: estos, porque nosotros... pues no lo sé, pero yo con, en mi casa mis hijos y mi mujer, tenemos una conexión

E: sí

I: espectacular, yo tengo una confianza con mis (sonido bucal “Chtt”), hombre... hasta aquí soy tu padre

E: (asiente)

I: y de aquí pa ya, pero vamos

E: sí hay una línea como

I: sí

E: que no se traspasa

I: sí, pero

E: pero una buena relación

I: sí, sí, yo la tengo, nosotros estamos

E: muy piña

I: bueno

E: entonces sabes que cualquier cosa que a ti te pasara pues claro ellos

I: yo cuando lo, lo primero que pensé fue en, fue en ellos, digo «¡madre mía!», porque yo, cuando tuve el accidente, me sacaron del coche yo no quería llamar a mi mujer

E: sí porque, seguías sin darle importancia

I: yo, digo «bueno, me van a llevar, me van hacer un TAC, ven que no tengo na»

E: ya

I: y ya está, pero ya, no le, yo no le daba importancia a lo que, a lo que tenía, pero que, fue que me llamó ella, dic «oye, qué te falta pa venir a comer que tengo la mesa puesta»

E: te llamó

I: sí

E: ella, en, en el tránsito digamos de

I: que

E: qué llegara la ambulancia

I: sí, sí, de, de que yo salí del coche, hasta que llegara la ambulancia

E: casualidad

I: sí

E: y le dijiste que habías tenido un accidente

I: «pues mira he, no, es que he tenío un accidente», «¿cómo que has tenío un accidente?», digo «sí», «pero ¿qué te ha pasao?», digo «pos na, que he tenío un accidente con el coche», dice «voy pa ya»

E: y entonces ella fue al lugar del accidente

I: claro, y cuando vio dice «¡madre mía!», estaba el coche metio dentro de una casa. Si la castaña fue muy gorda, no sé cómo lo he contaó la verdad

E: ya que tu mujer claro, también tenía todo el impacto del accidente

I: claro, y ella estaba prepara porque mi mujer trabaja en (xxx), en el cero sesenta y uno, y estaba prepara que entraba de guardia

E: vaya, todo ahí como casualidades

I: vaya

E: claro, y entonces ella, va al lugar del accidente, ve el coche como ha quedado, y encima

I: y me ve a mí

E: tienes un infarto

I: pero ella no lo sabía tampoco

E: claro, no, pero encima ella se va porque se iría contigo en la ambulancia

I: ella se, no, no la dejaron

E: (sonido bucal “Chtt”) o en otro coche

I: sí, de, detrás

E: la dejan entrar a la prueba

I: (tose)

E: te ve cómo te reaniman... bueno

I: ¿qué?

E: (respira hondo) que yo no pase por ahí

I: yo no, yo no se lo deseo a nadie, de verdad, se pasa muy mal

E: hombre tiene que impactar mucho ¡eh!

I: y, y, y ya no por ti, porque tú, cuando te ves, ves que tienes tanta gente alrededor tuyo te, estás muy tranquilo, pero si ves a la gente tuya que la tienes alrededor y, y, y ellos no saben ni lo que están haciendo, claro, y cuando son sanitarios peor, porque te están viendo, si te están haciendo reanimación dices «coño, a este se la parao el carburador» y cualquier cosa desas así, entonces, lo pasan peor todavía (ruido con la boca y deja caer la mano)

E: sí, esa es tu percepción ¿no? por lo que tu hablas también con ellos también en casa

I: sí, claro

E: eso

I: porque ella dice «pos hoy ha venio no sé qué, hoy han tenío que salir fuera, hoy esto, lo otro». Y mi hija que ha estao aquí (sonido bucal “Chtt”), ha es, ha estao en quirófano, porque ha estao volante, ha estao...

E: sí, que te cuentan vivencias tuyas
 I: sí, a mí me gusta pues hablar con ellos y, y me cuentan de toas esas cosas y yo digo «qué desagradable ¿no?»
 E: ya, entonces se vive de forma distinta
 I: sí, ya lo creo
 E: y, a, me has comentado cuando hemos empezado que te dio el dolor a las diez de la mañana, y ese dolor ¿llegó a desaparecer?
 I: sí, se me quitaba, me encontraba
 E: o sea, iba y venía
 I: sí, sí, es un do, notaba un poquico de pesadez y notaba como si, como acidez
 E: sí, solamente en el pecho y las manos
 I: y ya está
 E: como un poco
 I: solamente, ya está, ni los pies, ni nada de nada, ni mareao, ni nada de nada, de na, nada, nada
 E: vale, iba y venía
 I: sí, me dio y yo di, y yo, pos aguanté un poquico y luego pos se me quitó
 E: qué pensaste cuando te dio a las diez de la mañana ¿qué era?
 I: yo digo pos no lo sé, digo «¡uf, mmm!», no pensé na, na más que «coño, ay que ver lo que me duele el pecho esta mañana»
 E: nada más
 I: agujetas, pensé que eran agujetas
 E: las agujetas consecuencia
 I: sí
 E: del sábado
 I: sí, y los brazos lo mismo, digo «se me están durmiendo, esto es agujetas, no pasa na»
 E: ya, ya
 I: y como se me quitó
 E: y me has que a la una
 I: a la una
 E: y media
 I: y cua, a la una y media o por ahí, me dio un apretón gordo
 E: ahí fue cuando te aumentó la intensidad
 I: sí
 E: del dolor y
 I: sí
 E: dijiste me voy a mi casa
 I: sí, digo «ya me voy, me voy porque, joder», a parte las manos (vuelve a abrir y cerrar las manos)
 E: pero en lugar de llamar a tu mujer, de ir al centro de salud o de venir aquí, dices «me voy a mi casa»
 I: me voy a mi casa, pero porque tú no, tú no esperas que sea eso
 E: porque tú seguías pensando que
 I: que eran agujetas, que me estaban apretando más todavía
 E: y ¿qué ibas hacer al llegar a tu casa?
 I: pos yo llegar a mi casa, si me siento y me relajo y se me quitan
 E: vale
 I: menos mal (ríe)
 E: todo porque no, no pensaste por el tema de los síntomas
 I: (sonido bucal “Chtt”) claro
 E: clásicos de
 I: que si yo a mí... claro y yo, siempre dicen, dicen «te da un dolor», dicen «que, que parece que te vas a morir»
 E: pero porque tú conoces a alguien que le haya dado
 I: mi padrino y gente que le ha dao un infarto
 E: ¿tu padrino?
 I: el padrino mío
 E: ¡eh!
 I: sí le dio un infarto, hermano de mi padre
 E: hermano de tu padre
 I: sí, ese le dio un infarto y, y eso lo cuenta de una manera que yo digo «madre mía de mi vida, si eso no es posible», y yo cuando me estaba doliendo pos, o que yo tolero los dolores más que nadie
 E: ya, porque cada persona lo vive de una forma diferente

I: pos claro, pero vamos a mí me dolía, que no era ninguna broma, y me ponía a respirar (simula cuando hinchaba el pecho de aire y se lleva la mano al pecho) y, joder que no pasaba, que no pasaba, pero vamos era un dolor tampoco... un dolor soportable

E: y solo te ha conta la experiencia tu padrino o algún amigo

I: mmm

E: o alguien

I: mmm, no, de lo que yo he oído en mi hija o gente que ha venio con un dolor «¡ay, que dolor!, ¡ay, que dolor!, no me deja ni respirar» dice y «cuando respiro unos pinchazos que parece que me voy a morir». Pos tampoco es pa tanto (baja mucho la voz, murmura). No

E: hombre cada uno yo creo que lo vive de eso ¿no?

I: yo qué sé, o que yo tolero mucho el dolor

E: (asiente)

I: porque hay gente que lo tolera mal, yooo, por ejemplo me, me pego un corte o me, me pillo un dedo o lo que sea y, y, hay gente que se desmaya y yo sigo en mi rutina

E: sí, los umbrales del dolor y eso cada uno tiene el suyo

I: sí, por lo que se ve los míos están muy bajos, pero vamos que a mí me dijo, dice, dice, me dijo la doctora dice «no me digas que no te duele», dice «porque esto duele un HUEVO», digo «hombre sí que me duele», dice «¡ah! Sí que te duele», digo «hombre... pero un, un dolor destos» que yo cuando me desmayé no, no fue por el dolor

E: si

I: fue porque, porque me quedé sin riego

E: ya

I: aquí arriba, (ríe), y me, pos eso, bueno pos a dormir

E: a dormir

I: a dormir

E: y el cateterismo te lo hicieron por la muñeca o por la ingle

I: por la muñeca

E: y te explicaron te vamos a

I: todo

E: todo

I: todo, todo, todo (toma aire), «ahora vas a notar calor, ahora vas a notar frío, ahora vas a notar escozor, ahora vas a notar esto, ahora vas a notar lo otro, no te preocupes, estate tranquilo, que esto nosotros lo estamos haciendo todos los días, no te preocupes que esto no es nada, te voy hacer una» ¿cómo me dijo?

E: una

I: ITV, no cómo fue

E: una puesta a punto

I: «te voy hacer una puesta a punto»

E: ¡ah! Sí, no

I: dice «te voy hacer una puesta a punto que vas a salir de aquí nuevo, pero no te preocupes, que esto lo estamos haciendo todos los días»

E: y cuando, cuando sales de la prueba ¿te dijeron que ingresabas en UCI? O llegaste aquí

I: no

E: y te encontraste

I: no, no, no, na más que los mismos que me llevaron me estaban esperando. Porque eso fue no, no tardaron, bueno

E: y ¿te subieron aquí directamente?

I: sí

E: y cuando tú entraste aquí ¿sabías que esto era la UCI?

I: sí, que me

E: ¿habías estado aquí antes?

I: no, cuando me bajaron

E: cuando te bajaron aquí en la puerta de urgencias

I: sí, le dijeron al, al chaval de la ambulancia «no, no, por ahí no, llévalo no sé qué», dice «que este va a UCI directamente», y yo digo «joder» (cabecea) (ríe)

E: (ríe) eso te iba a preguntar, vale

I: digo «joder», digo «esto no, esto no se aclarao ya». Porque yo me creía, yo le dije al tío que me llevara a mi casa

E: a ver, ¿tú habías estado antes en UCI?

I: (sonido bucal “Chtt”)

E: no, ¿habías hecho alguna visita, algún familiar?

I: sí

E: ¿algún amigo?

I: sí

E: vale, entonces

I: por desgracia he tenido a mi padre y a mi hermana, muchísimo tiempo (baja la voz)

E: entonces ya sabes lo que es una UCI ¿no? Lo que (sonido bucal “Chtt”) digamos la gravedad de un paciente que ingresa en UCI

I: (tose) sí

E: entonces cuando escuchaste a ese chico decir «va a UCI directamente»

I: ya digo, porque yo me quería ir pa mi casa, después (ríe, no se entiende) dice «vamos pa los Arcos» y le dije yo [...que pasara por su casa...]

E: te quedas allí

I: «me quedo allí», macho «¿cómo te vas a quedar allí?», digo «pos si yo estoy genial, estoy de puta madre»

E: y entonces

I: yo me se, yo me pasé de la camilla de la ambulancia, al, a la, a la camilla de ellos y de la camilla de ellos a la camilla de la ambulancia, ahí es cuando me dijo el, el tío dice, no sé si me dijo «eres duro cabrón o que duro eres cabrón» o algo así me dijo

E: ya, ya

I: porque a mí no me dolía nada y yo me encontraba fuertísimo

E: claro porque

I: porque empezaron, ahora pa ca, digo

E: ya

I: «déjame» dice «¿cómo que te deje?» digo «déjame», digo «sí, me paso yo, me paso yo», «¿cómo te vas a pasar tú?», digo «con las manos, así ya está». Y cuando terminaron igual, la misma parafernalia, ponerme un, una tabla pa luego pegarme un tirón pa ya «déjame», «¿cómo que te deje?», «déjame, yo me paso solo, que no pasa na», «¿cómo te vas a pasar solo?», digo «pues así, y ya está», y ahí fue cuando me lo dijo (ríe)

E: no se debe

I: ya, pero, yo me encontraba, te lo juro

E: sí, no si te entiendo

I: yo no me, yo no, no era consciente de lo que tenía, hasta que ya empezaron a explicármelo y ya, y cuando ya vinieron los compañeros de mi mujer y to eso, pues dicen «tú no sabes lo que has tenido tío» «¡puf!» (se emociona, salen lágrimas)

E: entonces ingresaste aquí en la UCI el martes, y de, te han levantado hoy al sillón, o sea

I: (sorbe por la nariz) sí

E: te han dejado

I: sí

E: vale. Entonces, digamos el hecho de estar aquí en la UCI ¿qué destacarías como aspectos positivos?

I: pues la gente que hay trabajando

E: vale, y lo que

I: cómo te tratan

E: (asiente)

I: (sorbe por la nariz, está más emocionado, solloza y llora) perdona (susurro)

E: no pasa nada hombre, es normal, si quieres que terminemos o algo me lo dices

I: no. La gente que hay aquí trabajando que es (no puede continuar) (me levanto para facilitarle papel)

E: el problema es que no nos enseñan, a hablar de nuestras emociones

I: aquí (tiene la voz tomada), aquí la gente es maravillosa, todo el mundo que ha pasao por aquí, todo

E: y ¿qué te ha transmitido a ti el hecho de estar en la UCI este tiempo? (se está recuperando, silencio), no sé

I: no sé. Mira lo primero es ver

E: (sonríe)

I: los médicos que tenemos en la Seguridad Social, eso es lo primero y, y, y hay veces que te da rabia de ver, porque to estos cabrones que no paran de quitar, y no, no quieren que invertir en esto, que es lo mejor que tenemos, en la salud de uno y en la vida de uno

E: ya

I: y, no te das cuenta de lo que es hasta que no te pasa. Porque tú lo ves por ahí y dices tú «pos tampoco será pa tanto», hasta que te pasa (murmura)

E: tienes que vivirlo

I: sí, y luego cuando lo vives y te meten en un sitio de estos así, y ves que abres la boca y tienes aquí veinte personas alrededor tuyo «¿cómo estás? ¿qué quieres?», ¡madre mía! y te tratan, el trato que tienen, no, no lo sé

E: ¿es la primera vez que estás ingresado en un hospital?

I: nunca he estao, jamás

E: y tu padre y tu hermana, que me has comentado, estuvieron en UCI, en ¿esta UCI?

I: no, ellos estuvieron en la [otra UCI]

E: vale

I: ellos estuvieron muchísimo tiempo

E: sí, pero que esta UCI entonces tú no la conocías

I: (sonido bucal “Chtt” y niega con la cabeza)

E: nada

I: no

E: y ¿negativo? Siempre, no sé

I: no, que va

E: el hecho de que no te hayas podido levantar de la cama

I: hombreee (levanta la voz), eso es, eso es

E: yo me refiero a ese tipo de cosas

I: ¡ah, bueno!

E: no de que te hayan tratado mal

I: no, no

E: porque eso ya me ha quedado claro que genial

I: no

E: me refiero a, estar tú en la cama decir, por ejemplo

I: porque me quiero levantar, pos, pos no me puedo levantar

E: vale

I: pues «déjame que vaya al aseo», pues no tengo que mear aquí en el lagarto, «yo que sé, yo aquí no puedo mear», dice «pues como no mees aquí te sondeo», dices tú «coño voy a mear aquí a trochi moche»

E: ves, esas cosas me refiero

I: ya, pos

E: el tema de la monitorización

I: sí

E: los cables y eso

I: no, eso no, eso no

E: no te ha molestado

I: no, para nada (sonido bucal “Chtt”)

E: y la noche has dormido bien

I: sí

E: ¿las dos noches?

I: sí, muy bien

E: los ruidos

I: (sonido bucal “Chtt” y niega con la cabeza)

E: nada

I: tenía un poco de pesadez en, en el pecho, pero por el porrazo seguramente, y me dolía mucho al respirar y entonces yo «oye», dice «te pongo un calmante», y enseguida se me quitaba el dolor del pecho (ruido con la boca)

E: y las dos noches has dormido bien

I: sí, muy bien

E: entonces lo que peor has llevado

I: no poder levantarme

E: y no poder ir al baño

I: sí

E: ¿hoy te has duchado?

I: sí, ¡oh! Tenía mucha gana (ríe) ¡madre mía!

E: ya

I: ¡uh! Tenía muchísima gana

E: por eso

I: sí, y es que... (sorbe por la nariz) también el, la sensación de que te lo tengan que hacer todo

E: de dependencia

I: sí, eso también, porque nosotros en mi casa e, mmm, pos nos hemos, de no depender, de ser autónomos, todos, mis hijos los he enseñado de que no hay nada tanto a mi hija como a mi hijo, bueno, nos, más que nos, yo no, mi mujer nos lo ha enseñado a todos

E: (asiente)

I: todos, que no, que... si falta alguno que, que la vida sigue y tiene que seguir y ya está. Y entonces en mi casa pues eso cada uno no hemos, nos hacemos todo nosotros y no tenemos que esperar a que venga nadie, y que te tengan que lavar ¡Uf!

E: la falta esa no, de privacidad, de

I: no
E: de
I: pero es que el..., que te tengan que limpiar, no lo sé (pone gesto de disgusto)
E: y el estar desnudo
I: no, eso no
E: en la cama
I: no, porque es un poco raro, pero ya está
E: ya
I: pero el, es más el que, el que te tengan que limpiar y lavar
E: el tema de la higiene
I: (sonido bucal "Chtt") y que tú no te puedas levantar a coger un vaso de agua, que tengas «oye tráeme un vaso de agua, oye súbeme la cama, bájame la cama», estás dando el follón
E: sí cuando tú te encuentras bien
I: sí, que yo me encontraba muy bien
E: pero te
I: y que puedo hacerlo
E: pero te dicen «no puedes»
I: no puedes, claro y aquí te dicen «ni se te ocurra, ni se te ocurra que te amarro»
E: entonces tú dijiste si aquí me están diciendo esto
I: «esto es que más jodio de lo que yo»
E: tengo que hacerles caso
I: sí. Y es como dice, dice que, ellos vienen ven los monitores y dicen «macho si, si yo te veo muy bien, pero aquí hay un protocolo y tú no te lo vas a saltar»
E: claro, ya no es el protocolo, es por vuestra seguridad
I: ya, pero dice que «de toas maneras tú te ves muy bien, pero tú ahora mismo estás ahí acostao, te pones a levantarte te mareas, te pegas un porrazo en la cabeza y, y la jodes, entonces na»
E: hombre yo creo que cuando nos dicen alguna recomendación, es por algo
I: vosotros, los facultativos, siempre exageráis un poquico de más, y yo como en mi casa por desgracia los tengo, joer, yo digo «estos exageran, tampoco será pa tanto», pero cuando te ves en una situación de estas así, dices no, no, si es así, cuando te lo dicen es porque es
E: no lo decimos gratuitamente
I: ya, por eso, pero antes sí que lo piensas, ahora ya no
E: ahora, yo creo que tú percepción va a cambiar
I: (tose)
E: aparte de que juegas con la ventaja, llámale entre comillas, de tu hija, tu mujer que te cuentan, que tú (sonido bucal "Chtt") digamos no estás totalmente desvinculado de esto
I: no, no, pero que
E: ahora súmale a todo eso, todo lo que tú has oído, tu vivencia, pues yo creo que tu punto de vista va a cambiar
I: bueno (ríe) ya te lo digo yo
E: bastante
I: sí, ya te lo digo yo. Cuando te ves cerca
E: te cambian prioridades, yo creo
I: sí y ¡uh! muchas cosas que tú le das importancia y son, son mierdas, tonterías que tú te paras a decir que para ti si, si eso es una mierda, si lo más bonito que hay es esto, es la vida
E: to
I: y to lo demás, es pasajero, pero oye si no tienes más tienes menos y si no esto y si no lo otro es, pero to eso son gilipolleces, tonterías
E: sí
I: y ahora te das cuenta de, de, de, de mu, de yo qué sé, de situaciones que has estao, que has discutio con tu mujer o por una tontería, que son, que son tonterías, arreglao a esto dices tú «¡madre mía! Que gilipollez», le damos importancia a lo, a, a tonterías que eso no es na, cuando ves realmente que esto sí que es una
E: es verdad
I: vaya, pero bueno, yo he podido contarle, habrá gente que no podrá
E: hombre, el infarto puede dar de, de muchísimas formas. Tú, pues, no sé el destino
I: yo pienso que sí, que las cosas no pasan por casualidad. Porque si yo me llevo a quedar, esperar allí un poquico más y, y mis compañeros se hubieran ido, yo me hubiera muerto, me hubiera quedao allí tieso y, el querer salir el primero, porque me encontraba mal, y, tanta gana que tenía de llegar a mi casa, entonces yo pienso que las cosas no pasan por casualidad, pasan por, porque hay u, u, un algo o, o, o lo tienes escrito, o estás predestinao a que te pase así y ya está
E: ya

I: pero yo cuando me dijo la compañera de mi mujer dice «el airbag te ha salvao la vida», dice «el machacazo que te pega el airbag, porque tú estabas ya en parada, tú ya, a ti no te llegaba aquí na, tú ibas ya inconsciente con el coche circulando» (se señala la cabeza, que no le llegaba circulación), dice «de, de un noventa y pico, se salvan un par de ellos o tres», dice «así que», digo «¡uf! pos no me lo digas», dice «sí claro, tie, tienes que saberlo, tienes que saber to lo que te ha pasao, por qué no»

E: hombre, yo pienso que sí (sonido bucal “Chtt”), porque dentro de, de, de lo malo, estás bien

I: sí

E: entonces, también a lo mejor todo ese tipo de, de que te cuenten todo, te hace a lo mejor ser más consciente todavía, de lo que ha pasado, porque como tienes ese pequeño vacío

I: (sonido bucal “Chtt”)

E: de «me duermo, me despierto»

I: (tose)

E: «y de golpe y porrazo me encuentro en el Santa Lucía con un montón de gente alrededor mío, es como que a lo mejor (sonido bucal “Chtt”), no sé, hasta qué punto es bueno o no, hacerte pensar de esa manera

I: no, sí, yo

E: no lo sé

I: no, yo pienso que sí

E: yo creo que eso

I: que es bueno que te digan to lo que te ha pasao, porque tú ves la vida ahora de otra manera, muy distinta, anda, bueno (ríe), ya te lo digo yo, sí, sí, sí que se ven las cosas de otra manera

E: porque tú, digamos, trabajas de camionero, y a nivel, digamos, antecedentes, luego te voy a recoger los datos ¿no?, pero de hipertensión, colesterol, todo eso, tomabas pastillas para algo

I: nada

E: no tomabas para nada

I: nada

E: fumador

I: sí (pensativo) (ríe), sí

E: ya

I: ahí está el fallo

E: ¿lo achacas a eso?

I: no, yo pienso que ha sio un cúmulo de, de todo, de, de, de (sonido bucal “Chtt”), del tabaco, de un poco de estrés en, en el trabajo, un poco de estrés en mi casa porque tuvimos problemas con la DANA

E: ah, que vivíais

I: en [lugar de residencia]

E: ¡ah!

I: ¡ay! me tengo que levantar (se hace hacia delante en el sillón)

E: ¿quieres que te ponga la almohada?

I: no, no, no

E: ¿en la espalda?

I: es que me duele el culo y

E: ¿te quieres poner de pie?

I: no, y me hago un poco pa lante y se me quita

E: alivia

I: sí, nosotros, por el techo se nos metió el agua, goteras por toa la casa, toa la casa dismantela

E: hablamos de la DANA, la de septiembre [2019]

I: sí

E: entonces a raíz de ahí, digamos que

I: ahí empezaron ya también claro e, entras en la casa y lo ves todo dismantelao, y toas las habitaciones dismantelas porque toas tenían goteras, arreglar el tejao valía un capital, eso tienes que arreglarlo, no puedes dejarlo así

E: todo el estrés que ha conllorado

I: yo pienso que, que ha sio un cúmulo de, de todo eso

E: que al final ha salido por ahí

I: sí, sí porque yo

E: porque es un coágulo, placas de ateroma y eso, cómo te dijeron que las tenías ¿bien?

I: no, bueno yo de eso no, a mí

E: ya

I: solamente me dijeron que tenía uno obstruido a tope y el otro casi

E: vale

I: pero por lo demás, nada, muy bien, yo iba a la mutua tos los años, me hacían mi reconocimiento médico

E: te han puesto algún stent ¿te han dicho?

I: sí

E: ¿algún muelle? Entre comillas

I: (levanta la mano con dos dedos hacia arriba)

E: dos

I: dos, y siempre a lo mejor tenía el, el colesterol en doscientos veinte, doscientos diez

(alguien se asoma por la ventana y se escucha fuera ¡dos!)

E: ¡ah!, no sé si vienen a verte o a hacerte alguna prueba

I: no lo sé

E: ¿la conoces? (hay una chica con uniforme del hospital fuera)

I: no

E: no sé

(Se va)

I: entonces, siempre tenía el...

E: un poco en el límite

I: en el límite, pero

E: no te mandaban pastillas ni te decían

I: no

E: controles

I: (sonido bucal "Chtt")

E: en la dieta

I: sí, bueno ya, yo tos los días salía andar, yo andaba, tos los días me hacía, hacía una hora de andar

E: vale

I: salía con mi mujer y, y los fines de semana a lo mejor hacíamos rutillas por ahí por el monte y to eso

E: sí que no eres una persona que esté sentada todo el tiempo

I: no, y luego yo en el camión me muevo mucho, porque no es solamente conducir, tienes que abrir puertas, cerrar puertas, descarga, carga, descarga, carga, yo me movía mucho

E: entonces tú, digamos eso ¿en qué momento lo has pensado? Cuando has, digamos recapitulado ¿por qué me ha pasado esto a mí?

I: pues, a, a raíz de, de, de todo esto, es decir, vamos a ver, digo «yo no me notao nunca na ni, sí que puede que a ver he estao comprando número, con el tabaco, a lo mejor tomando café de más» porque tampoco, tampoco no, debe, porque tomando café tampoco creo que afecte de hacer ningún trombo

E: no, pero todo eso, digamos es, son hiperestimulantes

I: ya, pero entonces, si to eso lo vas sumando, todo, todo, todo, todo, pues al final llegas a lo que ha pasao claro. Si compras las papeletas te tocan

E: te toca sí

I: si no compras no te toca, pero si vas comprando por un lao y por el otro pos al final te toca

E: y ¿cómo se pasan las horas aquí en la UCI? Porque por las tardes has estado acompañado o has estado acompañado en todo momento

I: no, siempre, porque como mi mujer es sanitaria también, no nos han puesto pegas

E: entonces, siempre has estado acompañado de

I: ella, ella no se ha ido de aquí en ningún momento

E: vale

I: y si no mi hija y si no mi hijo

E: vale, que entonces tú no has sentido digamos esa soledad, entre comillas

I: no, pero, con esta gente que hay aquí no tienes soledad ninguna, si aquí cada dos por tres «¿qué te falta?, ¿qué?, ¿cómo estás?, esto lo otro», nada, si aquí como si estuvieras en tu casa, igual

E: te has sentido bien atendido

I: aquí sí ¡puag!, pero con, con cualquier turno de los que han venio, gente maravillosa hay trabajando aquí, mu, muy buena

E: me alegro que te lleves

I: muy buena, desde luego yo, es lo que me llevo, a parte del rato malo que he estao aquí

(ríen)

I: la, la gente que hay está trabajando aquí. Yo no me lo esperaba, ya sabes tú que hay gente que es más

E: no sé, cada persona también lo vive, es que es lo que hablamos

I: (tose)

E: todo esto es muy individual, por eso me gusta, o sea, me gusta y tengo y debo, son varias entrevistas las que tengo que hacer, porque cada persona lo vive a su manera, a lo mejor eee, tú dentro de diez años lo vives de otra forma o hace diez años lo hubieras vivido (sonido bucal "Chtt"), que cada uno, sus circunstancias, su situación y

el cómo va el proceso y, por ejemplo, yo todavía no he hablado con nadie que hubiera tenido un accidente a consecuencia de un infarto

I: (ríe)

E: eres el primero

I: pues ya lo sabes

E: entonces, a ver si me entiendes

I: sí

E: un poco

I: no pues

E: es muy individual

I: sí

E: luego a lo mejor tú puedes tener un carácter muy bueno, pero te pasa algo de esto y te ingresan y no puedes moverte de la cama y

I: claro

E: entonces te enfadas

I: no me enfado, pero es

E: ¡ay!, yo qué sé

I: es la sensación de agobio de, de, de no poder moverte, yo soy una persona muy activa, yo no paro nunca, yo estoy siempre, yo, mi mujer o mi hija, me dicen «cuando te mueras te vamos a tener que enterrar en tres cajas», dicen «porque con una no vas a tener bastante» y, y de verte aquí postrao, pos te da

E: entonces digamos, de todo el proceso, desde el accidente por así decirlo, desde que empezó el dolor a las diez de la mañana, lo peor ¿ha sido?

I: no poder moverme

E: la dependencia de la cama

I: sí, no poder levantarme, por lo demás pos nada se pasa, pero el

E: y el, el haber sido consciente de que te podías haber muerto

I: pos mira, a eso (ríe) no le dao tanta importancia como el poder levantarme de la cama

E: ya

I: yo solo, y, y valerme por mí mismo

E: porque eres muy hiperactivo ¿no?

I: sí, entonces esto es

E: yo creo que eso también lo has pensao menos

I: sí

E: (ríe)

I: no, es que, cuando se pasa

E: ya

I: sí, ya

E: te relajas

I: no lo piensas, na, te relajas

E: lo piensas más al principio y conforme van pasando las horas es como que se va difuminando ¿no?

I: sí y cuando vienen, te hacen una analítica «¡buaj! Está de puta madre», me han hecho radiografías, man hecho el, el

E: ecocardio

I: sí, me han hecho

E: electros

I: electros, bueno, está, dices tú «si estoy pa estar en mi casa, por qué me tienen aquí todavía»

E: estoy nuevo

I: sí y entonces ya se te va olvidando, se te va yendo un poco, pero no, no, no

E: se te va difuminando

I: sí

E: yo creo que olvidarse

I: no, no

E: no se olvida nunca

I: no, no, no, el rato

E: es como que se difumina

I: el rato, o que no quieres acordarte

E: hombre, yo creo que la mente es muy lista

I: sí

E: e intenta bloquear

I: ya, pero que el rato que yo he, pasé allí con esta gente, en

E: en el Santa Lucía

I: en el Santa Lucía... eso lo sabemos mi, bueno lo sabe mi mujer y lo sé yo

E: eso se queda

I: ella más que yo, porque ella estaba viendo lo que me estaban haciendo y era más consciente de lo que me estaban haciendo que yo

E: lo que pasa que como todo ha salido bien ¿no? Entonces lo que tú dices, que como que la mente intenta como apartar

I: sí, pero...

E: los recuerdos malos

I: sí, pero no, no, no, pero... el ratico ese está ahí

E: bueno, pero lo importante es que ha salido todo bien

I: sí, sí, sí

E: que te encuentras bien

I: de momento sí

E: y

I: de momento sí, me encuentro muy bien

E: a seguir viviendo y a seguir disfrutando

I: y a, y, y a no darle tanta importancia a las tonterías

E: eso es lo que te llevas ¿no?

I: sí

E: de todo este proceso

I: sí, que hay, con lo bonito que es vivir y, y, y no atascamos en algunas tonterías que no tienen ni razón ni, pero bueno

E: hombre, es un poco triste, entre comillas, que haya que pasar por una situación de estas para darnos cuenta, de lo realmente importante

I: sí, pero no, es lo que te digo

E: pero también te digo que, si te das cuenta, y aprendemos a, a apreciar y a valorar lo que real, lo que de verdad importa

I: (toma aire) mira, lo primero que valoras en la gente que te quiere

E: ¡uf! eso, la gente que te importa

I: sí

E: y a los que les importas

I: sí y ya está, y ya está, lo demás. Y luego si te mandan a un sitio así como este, y estás como estao yo, estao como un, como si fuera un príncipe, pues más que más, pero lo primero es la gente a la que tú le importas, y luego ya, a partir de ahí

E: sí, el no generarles tampoco sufrimiento

I: (sonido bucal "Chtt" y niega con la cabeza)

E: ¿sería algo así?

I: ya, porque yo no quería llamarla, que yo ya te digo no quería llamar a mi mujer digo «me van a ir a hacer un TAC, yo estoy bien, me duele mucho el pecho, pero ya está» y con las mismas pos bueno pues ya le diré «pues mira he tenido un accidente qué vamos hacer». Es que (sonido bucal "Chtt"), hace quince o veinte días, también estuve involucrado, también en otro accidente

E: ¡ah!

I: porque atropellaron a una chica, y el que la atropelló me la echó a mi carril, y yo que pasaba por poco la paso por encima

E: ¡puf!

I: ¡ostras! ahí me pegué un susto, no te lo puedes ni imaginar y, y ahí también pienso yo que a lo mejor tenía algo... porque íbamos, yo iba tan, por el pueblo tan a gusto y llegó uno y en un, en un paso de cebra, la chica se cruzó sin mirar si quiera

E: la atropelló

I: la atropelló y me la echó a mi carril y yo que pasaba con el coche, pos también le di un porrazo

E: llevaste un susto bueno

I: un sustazo de miedo, yo me, me pegué un susto ahí de miedo y también puede que ahí, puede que haya sio, pero vamos y ahora esto digo «joder»

E: sí que no querías preocuparla

I: (sonido bucal "Chtt")

E: más de la cuenta

I: no. Es lo primero que piensas, porque

E: no quieres, o sea, intentas evitarle

I: ya, que pase el mal trago, si yo tengo que estar

E: ya

I: a mí no me lo puede quitar nadie porque yo tengo que estar, digo, bueno pues a ella ya se lo diré, pero que va, me dijeron «ni (sonido bucal “Chtt”) se te ocurra, nada, cero, tienes que contarle todo, pero ya y a la primera»

E: ya

I: digo «joder, pero por qué tiene que pasar ese trago, si a mí me van a llevar, no me roto na» yo, si yo salí por mi pie del coche

E: ya

I: y yo no me notaba ni dolor, ni na de na, de na, de na. Y entonces, digo pa qué voy hacer que pase el mal rato

E: pero la casualidad entonces que te llamó

I: sí, porque tenía la mesa puesta «qué te falta pa venir a comer, que tengo la mesa puesta, que yo me tengo que ir de guardia, que yo a las tres entro»

E: y ya

I: y

E: a raíz de esa llamada

I: ya digo «pos mira, que tenía un accidente», «pero ¿qué te ha pasao?», digo «na, pos que he tenido un accidente», «pero ¿qué te ha pasao?», dice «na, fuera, me voy yo pa ya»

E: ya ves

I: (sonido bucal “Chtt”) y ya llegó allí y se encontró to el pastel y a to esto que ya llegó la ambulancia, y ya pos cuando me metieron en la ambulancia pos se ve que ya le dijeron a ella «vámonos de aquí que este lo que le ha pegao ha sio un apretón, que el carburador se le ha puesto un poco, de aquella manera»

E: tú le llamas el carburador

I: sí (ríe)

E: el carburador (ríe)

I: hombre, que este es (se señala a la altura del corazón) (ríe), si no, si este no funciona, no funciona na

E: ya

I: y en un coche, y en una moto y to es lo mismo

E: yo no entiendo de

I: si el carburador que es el que manda la gasolina, no distribuye, y yo a esto (vuelve a señarse el corazón) le digo el carburador, si el carburador no va (sonido bucal “Chtt”), no funciona na

E: ya. Bueno [nombre, 23V], no sé, no me queda nada que preguntarte de, entre comillas, ahora mismo, a lo mejor luego me vienen así dudas

I: pos

E: pero, ahora mismo hemos hablado de todo así un poco, me lo has descrito todo bastante bien

I: (asiente)

E: sí, y no sé, te queda algo así que

I: no, la verdad que no

E: te gustaría

I: no, la verdad que no, ahora lo que tengo ganas es de

E: te has sentido bien así al contarle todo

I: sí

E: te desahogas ¿no?

I: sí, sí, y mejor con alguien que no conoces

E: es distinto (ríe) porque siempre omite información, cuando conoces a la persona y cuando no conoces, como a mí tampoco me has visto, porque no he venido a trabajar estos días, tampoco

I: no, pero te quedas ¡uf! te quedas muy a gusto, la verdad es que sí

E: a pues gracias

I: a ti

E: muchas gracias

I: a ti

E: por participar y

I: no, lo que espero que te sirva de algo

E: sí, todo, toda información, toda, siempre sirve

I: pues dile a la gente que el infarto no es solamente el lao izquierdo, aunque sea un dolor pequeño, que, aunque tenga mucha pesadez, no sea tonto que vayan

E: que vayan a urgencias

I: sí, que vayan a urgencias porque eso va, no va a menos, como yo me pensaba, va a más y

E: lo haré, lo haré

I: sí, sí, yo te lo digo que eso va a más

E: [...]

I: ya, ya, ya

E: le pongo un código

I: sí, sí

E: pero evidentemente, tú sí que te puedes identificar, entonces, yo que sé, si se lo quieres decir a tu mujer

I: pos sí, yo se lo diré, y a mi hija también. Pero que vamos, que, que vayan, que cuando les dé que vayan que esto no va a menos, va a más

E: es algo serio

I: sí, muchísimo, sí (sorbe por la nariz), y te, y, y no, no sé, no es lo que tú te esperas, es muchísimo más, y cuando te pega un palazo de estos así, tonterías las justas

E: es como una advertencia ¿no?

I: es penoso que tengamos que pasar por esto

E: sí

I: para, pero bueno es que los, algunos somos, somos así de burros qué vamos hacer si no nos dan el palo pos no andamos

E: yo creo que en general vale, prácticamente toda la población, toda la sociedad

I: ¿sí? ¿no soy yo solo?

E: vivimos en un estrés continuo, en un día a día venga va, va, va, es como todo tan automatismo, que no nos paramos a pensar, entonces cuando te pasa algo así que no tiene que ser un infarto, sino cuando la vida te obliga a parar, es cuando realmente aprendes a valorar

I: sí

E: pero es que te tienen que obligar a parar

I: sí, porque si no

E: tú te coges vacaciones quince días, y tú esos quince días estas pues sí de viaje o pa qui o pa ya, pero no te paras a pensar, porque sigues siendo un autómatas, es que

I: y terminas y te enganchas con otra cosa, y terminas y te enganchas, y vas así, y vas así, no

E: todo

I: dices tú «¡wow! Tranquilo que te escarilas, tranquilo no vayas a echarle delante al tren, tú corre a su paso» y ahora sí, sí, ahora me voy a tomar las cosas de otra manera

E: me alegro que

I: sí, sí, no

E: te sirva, digamos, de alguna manera

I: no, sí, sí, sí ya te lo digo yo

E: la experiencia

I: yo pensaba que, que yo me voy a comer el mundo, no, no, el mundo te come a ti hombre (sonido bucal “Chtt”), tú haz lo que tú puedas y punto y ya está

E: (asiente)

I: mi prioridad son mis hijos y mi mujer y se ha terminao to lo demás

E: muy bien

I: y con quien tengo que estar bien son con ellos y lo demás, si llego he llegao, si no, y si no puedo llegar pues lo siento hasta aquí, hasta aquí llego

E: lo que tú puedas dar

I: (asiente) pero no hay más tu tía (sonido bucal “Chtt”)

E: ya

I: no, es lo que hay. Lo que pasa es que no te das cuenta, ya lo creo

E: vale

I: y te hacen parar (ríe) dices tú «quieto»

E: (asiente)

I: «quieto», y luego porque caes en un sitio de estos así que hay gente trabajando espectacular y eso pos quieras que no te lo hace más ameno, porque yo te voy a decir una cosa yo cuando estuve con mi padre allí en [otra UCI], había un turno, yo se lo dije, digo «mira, aquí tenemos dos opciones, yo voy a estar con mi padre y mi padre tiene que estar bien atendido, si tú no quieres, me da lo mismo, yo voy a poner quejas de ti hasta la saciedad»

E: sí, porque había alguien

I: sí, borde

E: algún personal

I: borde, digo «porque este hombre mira cómo está, ya de por sí está mal, si tú vienes a hacer, a ponérselo peor todavía, pos no sé», digo «si no te gusta tu trabajo, pos a otro trabajo, a lo mejor pa otra cosa sí vales»

E: ya

I: pero coño la gente, no está aquí por gusto

E: es muy triste porque a veces (sonido bucal “Chtt”)

I: hay gente borde, es verdad, hay gente

E: por ese personal, nos generalizan a todos

I: ya, pero... no

E: ya

I: no, no, que va, que va

E: pero es muy triste que haya gente así trabajando

I: sí, escucha

E: en este trabajo

I: Yo sé que aquí hay que aguantar mucho, porque yo también trabajo cara al público y cada uno es de un padre y una madre, y hay que aguantar mucho, y yo lo sé, pero, el tío que está aquí acostao no está por gusto

E: para nada

I: entonces, si encima to, no sé, no es tampoco hacerle la ola, pero, tratarlo como una persona y ya está, no se trata na más que de eso

E: tú lo has dicho, tratarlo como a una persona

I: sí, no es venir y darle besitos, ni, no pero, no pegarle estufios, ni, ni, ni joder, que no está aquí por gusto coño, está aquí porque está malo

E: no, pero lo has resumido muy bien, tratarlo como a una persona

I: sí, ya está si no es otra cosa, y la verdad es que aquí ¡fa! De momento (ríe)

E: de momento (ríe)

I: sí, toda la gente que ha venido a verme, todo, todo, todo, todo el mundo, son espectaculares, todos (sorbe por la nariz)

E: ha venido ya la familia

I: de tanto los doctores como los enfermeros como los auxiliares como las limpiadoras, todos, y tú

E: ¡ay! Gracias

I: (ríe) claro, por qué te iba a excluir, tú también

E: no, me alegro, me alegro un montón porque de lo que se trata

I: (tose)

E: vamos a ver, si uno está enfermo por lo menos que te lo hagan ameno, entonces cuando tienes personal que son, que se implican en su trabajo, que se molestan, que atienden, pues se hace un poquito más ameno

I: sí, y sí, y si encima to pos son, hay un poco de simpatía, que tampoco es que, más todavía

E: mejor

I: te gastan alguna broma, claro porque «has meao», «no», «pos como no mees, sabes que te sondo»

E: (ríe)

I: joer, pos si te pones a mear incluso por (ríe) y cosas de esas así, y entonces pos se te pasa el día y el día, y el día

E: vale

I: pero yo lo que más eso es levantarme ¡ay! Que ganas tenía de levantarme

E: estabas deseando

I: y de ducharme, levantarme y ducharme ¡uf!

E: (sonríe)

I: era de lo que más ganas tengo, de levantarme y ducharme

E: era lo que más echabas en falta

I: sí

E: después ya de que ha pasado todo

I: (contesta afirmativamente con la cabeza)

E: muy bien

I: sí

E: pues muchísimas gracias [nombre, 23V]

I: no, gracias a ti (sonríe)

ANEXO 5: COMITÉ ÉTICO (2015)



Región de Murcia
Consejería de Sanidad y Consumo



D^a LALY GÓMEZ SANNICOLÁS, Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Sta. M^a del Rosell, Área II de Salud del Servicio Murciano de Salud,

CERTIFICA:

Que este Comité ha revisado la documentación referente al proyecto de investigación: **"Representaciones sociales en torno al dolor emocional del paciente con IAM en UCI"**, y **acepta** que este trabajo se realice en el Área II y Área VIII de Salud por **D^a María del Mar Román López** como investigadora principal.

Y para que conste se expide el presente certificado en Cartagena a 11 abril de dos mil quince.



Fdo. D^a Laly Gómez Sannicolas

TI 15-02 MRL



Hospital General Universitario
Santa Lucía
C/ Mezquita s/n, Paraje los Arcos
Barrio de Santa Lucía, 30202 - Cartagena - Murcia

ANEXO 6: COMITÉ ÉTICO, SEGUNDA ETAPA (2020)



D^a LALY GÓMEZ SANNICOLÁS, Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Sta. M^a del Rosell, Área II de Salud del Servicio Murciano de Salud,

CERTIFICA:

Que este Comité ha revisado la documentación referente a la enmienda al proyecto de investigación: **"Representaciones sociales en torno al dolor emocional del paciente con IAM en UCI", presentada por** D^a María del Mar Román López como investigadora principal.

Motivo de la enmienda: ampliación periodo de inclusión.

Informe favorable para dicha enmienda

Y para que conste se expide el presente certificado en Cartagena a 28 de enero de 2020.


Fdo. Da Laly Gómez Sannicolás

ANEXO 7: CARTA DE APROBACIÓN DE LA DIRECCIÓN DE ENFERMERÍA DEL ÁREA VIII DE SALUD



Autorización para la realización de un Proyecto de Investigación:

Con el título “Representaciones sociales en torno al dolor emocional del pacientes con IAM en UCI”, cuyo promotor es D^a. M^a del Mar Román, Enfermera de la Unidad de Cuidados intensivos del Hospital Universitario Los Arcos del Mar Menor.

Tras la presentación y posterior evaluación del citado estudio por parte de la unidad de Docencia e Investigación y de la Dirección del Hospital Universitario Los Arcos del Mar Menor.

INFORMA:

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el estudio. Dicho estudio consta del visto bueno del Comité Ético de Investigación Clínica del Área (CEIC).

La capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio, además son adecuados tanto el procedimiento previsto para obtener los datos como el respeto por la confidencialidad.

Y que esta dirección ACEPTA que dicho estudio pueda ser realizado mediante la documentación proporcionada por el Hospital Universitario Los Arcos del Mar Menor en las fechas indicadas.

El investigador se compromete a facilitar los resultados obtenidos a esta dirección tras la finalización del estudio.

Lo que firmo en Pozo Aledo a 22 de MAYO del 2015



Fdo. M^a Dolores Sánchez Cánovas
Directora de Enfermería Área de Salud VIII Mar Menor

ANEXO 8: RESOLUCIÓN PARA LA SEGUNDA ETAPA DEL DIRECTOR GERENTE DEL ÁREA VIII DE SALUD (2020)



Autorización para realizar TESIS:

Con el título “**Representaciones sociales en torno al dolor emocional del paciente con IAM en UCI**”, cuya investigadora principal es la enfermera de UCI, Dña. M^a del Mar Román López con DNI: _____, tras la presentación y posterior evaluación para la realización de dicho estudio por parte de la unidad de Docencia e Investigación y de la Dirección del Hospital Universitario Los Arcos del Mar Menor,

INFORMA:

Que se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para su realización.

La capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo dicho estudio, además son adecuados tanto el procedimiento previsto para obtener los datos como el respeto por la confidencialidad (*se adjunta compromiso firmado*) y éste no supone un coste directo al centro.

Y que esta dirección **ACEPTA** que dicho estudio pueda ser realizado a través de la realización de un cuestionario de preguntas cerradas y entrevista abierta semi-estructura con pacientes que cumplan con los criterios de inclusión en el estudio.

Lo que firmo en Pozo Aledo a 20 de enero de 2020.

Tomás S. Fernández Pérez
Director Gerente
Área VIII Salud
Servicio Murciano de Salud
(Firmado electrónicamente)

ANEXO 9: CARTA DE APROBACIÓN DEL JEFE DE SERVICIO DE MEDICINA INTENSIVA



GERENCIA DEL AREA DE SALUD VIII MAR MENOR
Paraje Torre Octavio, 54
30739 Pozo Aledo – San Javier
(Murcia)
Tel.: 968565000/968565022
Fax: 968565027



Pozo Aledo (San Javier), Murcia, a 04 de marzo de 2015

Dr. Francisco García Córdoba, facultativo especialista en medicina intensiva, como Jefe de Servicio de la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Universitario Los Arcos del Mar Menor, autorizo a Dña. María del Mar Román López, enfermera de la misma unidad y cursando doctorado por la Universidad de Murcia, para llevar a cabo el Proyecto de Investigación con título: *Representaciones Sociales en torno al dolor emocional del paciente con IAM en UCI*.

Dicha unidad cumple las condiciones y criterios necesarios para su desarrollo.

Un cordial saludo.

Fdo: Dr. Francisco García Córdoba

Jefe de Servicio UCI HULAMM
LOS ARCOS DEL MAR MENOR
Jefe Servicio U.C.I.
Fdo.: Francisco García Córdoba

