



# Acompañar a los enfermos en la antesala del final de su ciclo vital

Accompany the sick in the prelude to the end of its life cycle

Acompanhar o doente no prelúdio para o fim do seu ciclo de vida

María T. Miret García<sup>1</sup> y Álvaro Bernalte Benazet<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Lda. Geografía e Historia, (Antropología cultural), Doctora en Biología.

<sup>2</sup>Licenciado en Antropología social y cultural, Doctor en Medicina y Doctor en Antropología.

Cómo citar este artículo en edición digital: Miret García, M<sup>a</sup> T. y Bernalte Benazet, A. (2014) Acompañar a los enfermos en la antesala del final de su ciclo vital. *Cultura de los Cuidados (Edición digital)* 18, 39.

Disponible en: <http://dx.doi.org/10.7184/cuid.2014.39.11>

Correspondencia: C/ Amigo 37, 4º 1ª. Barcelona 08021 Telf. 629145053

Correo electrónico: [teresa\\_miret@hotmail.com](mailto:teresa_miret@hotmail.com)

Recibido: 07/12/2013; Aceptado: 16/02/2014



## ABSTRACT

**Objective.** Perform an ethnography, palliative unit, to study the interactions of the actors, in particular that of doctors with patients, who are living this particular situation of transit to death; and the opinion of those on palliative care.

**Methodology.** The paradigm that we ascribe is the qualitative, ontologically constructivist and epistemologically, from the point of view of the sociologies of life, still our method of Ethnography.

**Results.** From the speech, mostly from interviews with doctors have been collected verbatim.

**Conclusions.** Among other things, on the stage, a microspace within the Hospitalito, called care media unit, represents going back at other times the dichotomy thesis / antithesis, the thesis that it was a unit that it had formally inaugurated as a palliative unit, we assume that with a propaganda purpose, but the antithesis was the reality, and this was without a doubt that he was still a unit of care means.

**Key words.** Death. Health institutions. Palliative care.

## RESUMO

**Objetivo.** Realizar uma etnografia, em uma unidade de cuidados paliativos, para estudar as interações dos atores, em particular, dos médicos com os doentes, que vivem esta situação particular de trânsito até a morte; e a opinião das pessoas sobre cuidados paliativos.

**Metodologia.** O paradigma a que pertencemos é o qualitativo, ontologicamente construtivista e epistemologicamente, do ponto de vista das sociologias da vida, ainda o nosso método é uma etnografia.

**Resultados.** Do discurso, principalmente a partir de entrevistas com médicos. Foram compilados textualmente.

**Conclusões.** Entre outros, no palco, um microespaço dentro do “Hospitalito”, chamado unidade de cuidados intermédios, representava, desde uma perspectiva diacrónica, a dicotomia tese / antítese; a tese de que era uma unidade que se inaugurou formalmente como unidade paliativa, assumimos que com uma finalidade propagandística, mas a antítese era a realidade, que sem dúvida ele ainda era uma unidade de cuidados intermédios.

**Palavras chave.** Morte. Instituições de saúde. Cuidados paliativos. Unidade de cuidados intermédios.

### RESUMEN

**Objetivo.** Realizar una etnografía, en una Unidad de Paliativos, para estudiar las interacciones de los actores, en particular la de los médicos con los enfermos, que están viviendo esa determinada situación de tránsito hacia la muerte; y la opinión de aquellos sobre los cuidados paliativos

**Metodología.** El paradigma al que nos adscribimos es el cualitativo, ontológicamente constructivista y epistemológicamente, desde el punto de vista de las sociologías de la vida, siendo nuestro método la etnografía.

**Resultados.** Procedentes del discurso, sobre todo de las entrevistas con los médicos han sido recogidos textualmente.

**Conclusiones.** Entre otras, sobre el escenario, un microespacio dentro del Hospitalito, llamado Unidad de Cuidados Medios, representaba diacrónicamente la dicotomía tesis / antítesis: la tesis de que era una unidad que formalmente se había inaugurado como una Unidad de Paliativos, suponemos que con un propósito propagandístico; pero la antítesis, era la realidad y esta era sin duda que seguía siendo una Unidad de Cuidados Medios.

**Palabras clave.** Muerte. Instituciones sanitarias. Cuidados paliativos. Unidad de cuidados medios.

### INTRODUCCIÓN

Nuestro objetivo es realizar un estudio etnográfico de las interacciones entre los médicos y los enfermos paliativos ingresados en la Unidad de Cuidados Paliativos, y las diferentes formas de tratar a familiares o acompañantes de los mismos, utilizando para todo ello las entrevistas y la observación participante.

Los Cuidados Paliativos según la Organización Mundial de la Salud (1990) que adoptó, en un documento clave para el desarrollo de los cuidados paliativos, la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como el «cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial». Posteriormente, la OMS ha ampliado la definición de cuidados paliativos: es un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales.

En esta misma línea la Oficina Europea de la OMS (2004) indicaba “Los cuidados paliativos empiezan por comprender que cada paciente tiene su propia historia, relaciones y cultura, y merece el respeto como un individuo único. Este respeto incluye el dar el mejor cuidado médico posible y hacer que los avances de las recientes décadas estén completamente disponibles para que todos tengan las

mejores oportunidades para pasar su vida lo mejor posible”.

Destacaba que los cuidados paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias. El objetivo general de los cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad de vida en el paciente y en su familia. Muchos de los aspectos de los cuidados paliativos deben ser empleados en estadios más precoces de la enfermedad, en combinación con los tratamientos activos con finalidad paliativa.

Los Cuidados Paliativos son aquellos encaminados a controlar los síntomas físicos molestos, dentro de estos cuidados están las facilidades para la rehabilitación conducentes a que el enfermo crónico y terminal pueda vivir lo más plenamente, con la mayor calidad de vida que su enfermedad le permita. Estos son la parte medular de lo que se ha denominado atención permanente y que atiende a las necesidades psíquicas, emocionales, espirituales y sociales, proporcionando apoyo tanto al enfermo como a los familiares.

Dentro de los Cuidados Paliativos juega un papel importante el lugar donde el enfermo desea que se lleve a cabo la fase final de la enfermedad y la muerte, y siempre se deberá respetar hasta donde sea posible el lugar elegido por él.

Desde el punto de vista de los profesionales médicos y enfermeros, los trabajos en los últimos años han ido aumentando en número (Sladek et al, 2008; Tieman et al, 2008; Tieman. et al, 2009) paralelamente a las ideas de que el trabajo con estos enfermos es “especial”, que necesita del equipo interprofesional y de una preparación específica como demuestran muchísimos de los trabajos publicados (Uceda y

Rodríguez, 2003; Henderson et al, 2006; Fri-driksdottir et al, 2006.).

Así mismo han sido estudiados los costes, así como estos relacionados con los objetivos, lo que denominaríamos coste – efectividad, pero como afirman García et al (2006) existe una falta de estudios de calidad lo cual limita su conocimiento directo sobre las distintas modalidades organizativas de abordaje de estos cuidados (Gómez-Batiste et al, 2010; Gómez de la Serna, 1961; González y Alameda, 2010).

Siempre que hablamos de enfermedad, debemos superar la constricción del término en castellano, así podemos hablar por ejemplo en inglés de tres términos que se han ido desarrollando conceptualmente dentro de la antropología médica, a saber: *disease*, *illness* y *sicknes*. Para nosotros el término *disease* refiere a la conceptualización que se realiza desde el punto científico de la enfermedad, estamos hablando por tanto de patología; sin embargo al mencionar el término *illness*, referimos a la percepción que el sujeto tiene de su enfermedad y por último cuando hablamos de *sicknes*, nos referimos a la existencia de un concepto social de la misma (Fabrega,1974; Ariès, 1982; Echagüen, 1997; Guiart, 1980; Escudero-Carretero, 2010).

## MATERIAL Y MÉTODOS

### Marco teórico

Nosotros vamos a adoptar el paradigma cualitativo; ontológicamente, es decir con respecto a cuál es la naturaleza de la realidad social, nos vamos a situar en la esencia de la perspectiva constructivista, que mantiene una posición relativista ante la realidad social; realidad que se construye, de tal forma que hay un movimiento continuo, es decir, no hay una realidad única y tangible; epistemológicamen-

te, o lo que es igual, sobre la naturaleza de la relación entre el investigador y el objeto investigado, nos apoyamos en las sociologías de la vida, es evidente que partiremos de un subjetivismo interactivo, porque investigador e investigado interactúan en la investigación, y fruto de esta interacción se produce el conocimiento; no queremos seguir sin aclarar que la consideración de las sociologías y autores que forman parte de esta corriente llamada unas veces “sociología de la vida cotidiana” y otras “microsociología” depende de los autores que consultemos, así un experto como Mauro Wolf nos dice que estas son:

*“Las tres orientaciones que presento (la sociología de Goffman, la etnometodología, y el análisis de las conversaciones) y que por comodidad identifiqué con la etiqueta de <<microsociología>> o de <<sociología de la vida cotidiana>>, son homogéneas entre sí en cuanto a la elección del objeto específico de análisis: el hacer social en la red de las relaciones de intersubjetividad”* (Wolf, 1988).

Y por último, metodológicamente, es decir para conocer la realidad social que investigamos, lo hicimos mediante una etnografía, que nos llevó a realizar una inmersión en una Unidad de Paliativos durante 16 meses.

Dentro de lo que podíamos decir el lenguaje cotidiano o el discurso cotidiano, también se pueden establecer dominios del uso del lenguaje, por ejemplo, el discurso del médico, el discurso del paciente, el discurso del familiar, el del enfermero,...etc.; pero:

*“Sin embargo debemos tener conciencia clara de la diferencia teórica entre el uso abstracto del término ‘discurso’ cuando nos referimos a un tipo de fenómeno social en general y el uso específico que hacemos de él cuando nos ocupamos de un ejemplo concreto o un ejemplar determinado de texto o de conversación”* (Van Dijk, 2000).



Cuando hay una interacción como la que se produce entre médico – paciente y/o cuidador o familiar, están sucediendo varias cosas: no estamos únicamente hablando en castellano, emitiendo una serie de sonidos, palabras, frases, ... estamos en una Unidad hospitalaria, delante de un enfermo encamado, en un día determinado, dentro de una concepción temporal del proceso que le mantiene inmovilizado, con una oferta de ayuda para su situación, pero también como trabajador miembro de un colegio profesional, además de ser en esos momentos representante de una profesión (por ejemplo médico) y de una empresa pública (en este caso) de Servicios de Salud al que pertenece o para el que trabaja, etcétera; por lo tanto si cortamos de forma vertical –con nuestro análisis- veremos que se están realizando varias acciones a la vez, que deben ser observadas y analizadas.

### **Unidad de observación y unidades de análisis**

La etnografía (Bericat, 1998; Bernalte, y Miret, 2007; Bernalte, 2013) que pretendemos realizar, nos obliga a acotar la siguiente Unidad de observación:

Las interacciones que se desarrollan entre funcionarios [médicos], enfermos, familiares y/o acompañantes; estas interacciones son ge-

neralmente comunicativas a nivel verbal, aunque en otros casos es prácticamente inexistente debido al deterioro del paciente.

Unidades de análisis.

- Los grupos que se constituyen dentro de la institución, y la existencia palpable de una distancia social
- La información / comunicación entre médicos y enfermos.
- Los dos mundos diferentes social y culturalmente que se construyen, y que poseen puntos de encuentro y poco más, es curioso que la institución acabe, generalmente, identificándose con los funcionarios, y los objetivos de la institución llegan a ser confundidos con los de los funcionarios
- La opinión de los médicos sobre la terminalidad y los cuidados a este tipo de enfermos (Carrillo, 2011; Pérez y Cibanal, 2011).

## MÉTODO

La etnografía (Hammersley y Atkinson, 1994; Pujadas, 2010) ha sido considerada como un momento del trabajo antropológico, que consiste en la recogida de información y materiales, para realizar un análisis desde una perspectiva teórica; donde habría un segundo paso, denominado etnología, que vendría a ser una etnografía comparada, de tal forma que se comparan los hallazgos con otras culturas, pueblos, civilizaciones e instituciones; y por último un tercer momento que es la antropología, donde gracias a los anteriores se puede teorizar; aunque lo cierto es que en la etnografía se producen las tres acciones.

La etnografía es un método propio de los antropólogos, que consiste en una inmersión en el locus de su objeto de estudio, donde mediante la convivencia con los sujetos, la

observación participante, el estudio de documentación, las entrevistas, etc., el investigador desarrolla su labor; introduciéndose en el propio objeto de estudio, tal como dicen Hammersley y Atkinson (1994):

*“.. el etnógrafo, o la etnógrafa, participa, abiertamente o de manera encubierta, de la vida cotidiana de personas durante un tiempo relativamente extenso, viendo lo que pasa, escuchando lo que se dice, preguntando cosas; o sea, recogiendo todo tipo de datos accesibles para poder arrojar luz sobre los temas que él o ella han elegido estudiar...”.*

Tal como expresan Hammersley y Atkinson (1994), lo que era un campo acotado, un método constitutivo del trabajo antropológico ha pasado a ser un método o una técnica de interés para los investigadores sociales en general:

*“.. en los últimos años, entre los investigadores de varios campos ha crecido el interés, tanto teórico como práctico, por la etnografía. En gran medida, ello se debe a la desilusión provocada por los métodos cuantitativos, métodos que han detentado durante mucho tiempo una posición dominante en la mayor parte de las ciencias sociales”.*

## El acceso al campo

El acceso al campo, conseguido en nuestro caso, siguiendo el procedimiento habitual para investigar en un centro sanitario, es decir: diseño de un proyecto, remisión al gerente para que sea estudiado por la Comisión de ética, y por último esperar el dictamen positivo de la Comisión de ética.

Aunque dependiendo de los contextos, el permiso, a veces, no es suficiente tal como expresan Hammersley y Atkinson (1994):

*“El acceso no es apenas una cuestión de presencia o ausencia física. Es mucho más que una*

*simple cuestión de conseguir o poseer un permiso para llevar a cabo la investigación...”*

### El Rol

Cuando se va a realizar una etnografía, y por lo tanto vamos a estar en un estado de permanente contacto con un grupo o comunidad, es importante desarrollar un rol que sea aceptable por los individuos que lo conforman o forman parte de ella. Ciertamente, la elección del rol es importante, pero consideramos que en nuestro estudio, donde no pretendíamos encubrir quiénes éramos, era mejor establecer como rol el de “investigador social”, debido a que si hubiéramos optado por un rol diferente, cualquier desliz o relación, por ejemplo, con los directivos del hospital, podía ser motivo de sospecha de un control social y laboral por parte de estos. Así pues nos animamos a realizar nuestra tarea, con el rol antes expuesto, pero matizado de tal forma que pudiera ser bien aceptado por todos, funcionarios, enfermos y familiares, éste fue el de “investigadora social novata”.

### Las Técnicas

#### • *La observación participante.*

Como hemos dicho los etnógrafos trabajan en el campo, en contacto permanente con su objeto/objetos de estudio, ello implica una relación o interacción social con los sujetos no ofensiva, la idea es ganar la aceptación del grupo y conseguir informantes que se sientan cómodos con los etnógrafos.

Procede de la reformulación realizada por Malinowski en su obra “Los argonautas del Pacífico Occidental”, y podríamos definirla como una observación directa realizada por el etnógrafo, que implica una relación con los sujetos y objetos de estudio, que permite recoger no sólo la visión etic (la del etnógrafo) sino tam-

bién la visión emic (de los “otros”), sobre los contextos e interacciones que suceden en la institución o la comunidad que estudiamos, en palabras de Taylor y Bogdam (1996) :

*“La observación participante... designa la investigación que involucra la interacción social entre el investigador y los informantes en el milieu de los últimos, y durante la cual se recogen datos de modo sistemático y no intrusivo”.*

O como comenta el antropólogo Oscar Guasch (1997):

*“La observación participante es uno de los modos de investigación que permite prestar mayor atención al punto de vista de los actores. Tal y como pretenden los clásicos, se trata de que el investigador se convierta el mismo en un nativo a través de la inmersión en la realidad social que analiza...”.*

Si bien los etnógrafos utilizan su capacidad de extrañamiento a lo largo de su observación, y esta debe intentarse que no sea coartada, es decir que no haya cortapisas a la misma; también es cierto que igual que hay que aprender a interaccionar, y para ello hay que revisar estrategias y elegir entre ellas; en cuanto a la observación también tenemos la necesidad de revisar la estrategia y plasmar a modo guía de observación esa reflexión tan ligada a nuestros intereses en esta técnica (Guía de observación nº 1).

#### • *Las entrevistas en profundidad*

Son unas técnicas de las más utilizadas en las investigaciones sociales, ya que es la única forma de acceder a los valores, percepciones y creencias de los entrevistados, podría servirnos de definición –entre las muchas existentes - la citada por Del Rincón et al (1995) para la entrevista:

*“... un intercambio verbal, cara a cara, entre dos o más personas, una de las cuáles, el entrevistador, intenta obtener información o mani-*

*festaciones de opiniones o creencias de la otra u otras personas”.*

Para Sandín, mencionado por Del Rincón y cols (1995), las características comunes, destacables de las entrevistas, son:

- Que se produce una comunicación verbal
- Que existe un cierto grado de estructuración
- Que su finalidad es específica
- Que la situación es de asimetría entre entrevistador y entrevistado
- Que es un proceso bidireccional, y
- Que los participantes adquieren unos roles específicos.

Las entrevistas, que nosotros planteamos tenían dos objetivos básicamente, por una parte recoger datos y por otra complementar la observación participante.

Existen diferentes tipos de entrevistas pero para las entrevistas a los Médicos nos decidimos por la entrevista semiestructurada en profundidad. (Guía de entrevista nº 1)

### Las entrevistas informales

Para soslayar los problemas de una entrevista formal, como antropólogos también utilizamos las entrevistas informales, es decir interacciones comunicativas no previstas (lo cual no quiere decir no diseñadas o no buscadas por la etnografía), pero que al surgir “espontáneamente” parecen reducir el nivel de ansiedad, y las barreras defensivas que establecerían los entrevistados en otros casos. Estas ventajas fueron las que nos indujeron a trabajar con este tipo de técnicas.

## RESULTADOS Y SU DISCUSIÓN

Existe un momento en el desarrollo de la etnografía, precisamente al acabar el trabajo de campo o si se prefiere la recogida de infor-

mación, materiales, etc., donde se produce un vacío desconcertante que ha sido explicado dentro de las ciencias sociales por Coffey y Atkinson (2005) de la siguiente forma:

*“... Existe algo intimidador al finalizar el trabajo de campo, cuando ya no queda más por hacer que analizar los datos y redactar.”<sup>32</sup>.*

Observamos que el personal en cada turno, es menor al número de enfermos y acompañantes, a nivel de funcionamiento en el día a día, ciertamente un número relativamente pequeño de funcionarios es el que dirige a un número mucho mayor de internos y acompañantes, confirmando lo que afirmaba Goffman al respecto.

En las instituciones totales existe una frontera invisible una escisión de los habitantes en dos grupos, uno menor en cuanto a número, los funcionarios y otro mayor, los internos; pero curiosamente la UCM a diferencia de otras instituciones, tiene un tercer grupo que son los acompañantes.

Los acompañantes, que como es fácil entender no puede existir en instituciones como las prisiones, aquí parecen jugar un papel aparente que cual hilo de plata parece que sostiene a los enfermos con un leve nexo con el exterior, en definitiva con esa comunidad o grupo que ya los ha muerto socialmente.

A nivel de esta institución observada existen tres grupos claramente diferenciados:

- Uno, el de los funcionarios, que no es ni tiene que ser compacto a menos que se sienta amenazado, y en el cual se dan diferencias notables entre ellos, en cuanto a categoría, preparación académica, actividad y responsabilidad.
- Dos, el de los enfermos que hemos descrito aquí como muertos sociales, cuyo padecimiento parece convertirlos en el grupo más homogéneo.

- Tres, el de los acompañantes, grupo es particularmente interesante, por varios hechos: por un lado como ya hemos mencionado no existen en otras instituciones totales, por otro, apriorísticamente, son el nexo con el exterior, la sociedad y con la familia; y por último la tolerancia que les profesan algunos funcionarios porque eliminan horas de cuidados enfermeros.

Quizás lo que nos parece más duro, para el observador (García-Caro et al, 2010) es el hecho de que se “mendiga” una actitud afectuosa o un poco de “cariño”, hecho que el profesional que atiende esa demanda, utiliza, a veces, en beneficio de los objetivos institucionales o del cumplimiento / acatamiento de la rutina (Goffman, 1974; Guiart, 1980; Hennezel, 1996; Morin, 1977) . Dentro de esta rutina, no solo se homogenizan horarios, sino los tempos más personales, dígame: higiene, alimentación, ...; no son sólo los profesionales, la vida en común con otras personas, forzando un contacto físico, cultural y social, provocando interacciones de las que sin duda emanará una contaminación: física, cultural o social, o todas ellas.

Las entrevistas se realizaron acomodándonos en todos los sentidos a los médicos, cuando les fuera mejor, en cuanto a: horario, lugar etc. Pudimos observar diferentes actitudes en esta interlocución comunicativa, que fueron desde un “laissez faire” a una actitud muy precavida, muy tensa, de revisar hasta sus propios argumentos; entre estos dos extremos se situaron todos los facultativos.

Mencionamos esto, por qué nos parece “curioso” que ante una persona sin conocimientos médicos, aunque con un cierto conocimiento de la terminología médica, un facultativo pueda estar tenso ante preguntas sobre su día a día.

En cuanto a la presentación de la información obtenida (Anexo nº 2), nos ha parecido la forma más sencilla de exponerla, el resaltar del conjunto de respuestas a cada una de las preguntas, aquello que desde nuestro extrañamiento y nuestros objetivos nos parecía más importante; por ello expondremos esos aspectos, ciñéndonos al guión de entrevista.

CONCLUSIONES

### CONCLUSIONES

La información y la comunicación tienen sus fórmulas de control, en principio la información sobre la enfermedad (diagnóstico) es reservada por médicos y familia quienes la gran mayoría de veces sellan un pacto de silencio, con lo que nos encontramos ante un hecho antinatural (sin entrar en los aspectos legales), porque aquel que tiene derecho natural de ser informado de su situación, es el que no sabe – al menos oficialmente - de su tratamiento y su pronóstico, obviamente con excepciones.

Existe otro pacto, en el que sólo aparece el médico como investido de la autoridad necesaria para explicarle al enfermo o la familia la evolución del enfermo y su situación en un momento dado, esto hace que los demás funcionarios protejan al médico, así el enfermo sólo puede hablar cuando la rutina, los funcionarios y el médico, lo autorizan.

Es obvio que se da un proceso de acomodación obligatorio – en enfermos y acompañantes - a la rutina, la cual se establece en función de las necesidades o deseos de los funcionarios, en ningún caso de los enfermos, resultando paradójico dado que los enfermos son el *leit motif* de la existencia de la institución.

La idea de la institución social es manifiesta en las funciones de acceso y salida, por existencia de un control o vigilancia. Este

“servicio” es compartido por todas las unidades del edificio, y realizado por los celadores – porteros, de forma que se establece para todo el edificio.

Con respecto a ese control, luchan varias ideas: por un lado la necesidad de escapar del pretanatorio, por otro lado la vinculación a un espacio que se nos hace contestó con el paso del tiempo, y la tercera muy relacionada con la anterior, es el alejamiento la pérdida de aquel contexto que era su vida.

Así en cuanto a querer irse, algunos enfermos quieren escaparse de esa antesala del tanatorio en lo que se ha convertido, a nivel popular la UCM, y en la mayoría de casos son los parientes los que no quieren; el hospitalismo, que podíamos interpretar como la necesidad de marchar tiene una fácil explicación, dado que el alejamiento de su vida (contexto real) ha sido tan brutal y mantenido, que su única defensa ha sido construir un mundo ficticio alrededor del Hospitalito; aquellos que su estado cognitivo les permite saben que su estancia aquí les resulta mucho más llevadero a sus parientes, que su permanencia en una casa donde éstos no pueden atenderles por diversas cuestiones, como son el tiempo, el espacio, el aspecto económico, y donde ellos son muertos sociales (no cuentan), mientras que en el hospital, son alguien para sus funcionarios, y para lo que queda de su red social (amigos) otra situación, que es una desorientación típica, que se produce por el cambio de entorno y el paso del tiempo en el Hospital, que hará difícil que se reincorporen, ni siquiera con limitaciones, a su vida anterior, en el exterior.

Los moradores del Hospitalito, en general, son “vigilados” por sus propios déficits, es difícil encontrar enfermos que se puedan escapar, en realidad sus propias necesidades y debilidad física (fragilidad), son sus mejores carceleros.

Todas las instituciones intentan mejorar la eficacia y la eficiencia de sus procesos realizando parte de la rutina en grupos, no solamente aumenta la eficacia el hecho de que la hora del baño de las internas de un colegio sea el mismo para todas; también lo hace el obligar a los reclutas a formar en un patio desnudos y hacer que se duchen juntos. Pero hemos de matizar que el objetivo no es sólo la eficacia en el cumplimiento de la rutina, ni tan siquiera la pretensión de transmitir ese grado de autoridad que se magnifica en el contraste de la propia desnudez, sino el hecho de despojar al interno aun más de sus referentes personales.

El que se hable de los aspectos metabólicos, de defecar (“te has hecho caca”) en presencia del compañero del cuarto, y a veces de los acompañantes, es algo que nos “llamaba poderosamente la atención”, al principio, parecía herir nuestra sensibilidad y hemos tardado mucho tiempo en poder acostumbrarnos, pero si esto nos pasaba nosotros, que sucede con el pudor y el recato de las personas “ofendido y vulnerado” constantemente, y hemos de pensar que estamos hablando de personas que por su edad y formación deben sentir su yo y el espacio personal violentados constantemente, con esa forma de hablar y de actuar; Hemos de recordar que son personas mayores enculturados con otras normas de urbanidad, otras formas de relacionarse, de nombrarse, etc..

Podría ser que en la institución, se pueda hablar sin recato y con público de las cosas más íntimas (excrementos, úlceras, etc.), del compañero de al lado, entonces, será quizás que los “muertos sociales” no merecen la delicadeza o cortesía, que ante una persona “viva” y que conservara estatus y roles tendríamos, cuando nos dirigiéramos a él o simplemente habláramos en su presencia.



La distancia social, está perfectamente clara para la generalidad de los enfermos, ahora bien con los acompañantes, aunque saben que existe, parecen no aceptarlo de buena gana, así lo expresa el combate sordo que mantienen sobre todo con médicos y enfermeras; por ejemplo, los familiares por motivos diversos (a veces de tipo económico, la paga del viejito o viejita se gasta en la residencia, pero si está en el hospital, entra en el ámbito de la familia, que domina la situación (libretas o talones, firma autorizada,...), pretenden presionar al médico para que “su” paciente / pariente se quede hasta la muerte en la UCM.

Si bien los pacientes llegan a la UCM despojados de su estatus y roles, por su situación de salud, aunque es algo cultural y socialmente permitido, habría que discutir el por qué del mismo, el cuanto y el cómo, y quizás el hecho de que esa muerte social que produce su núcleo de convivencia, empuja más y más a la persona hacia su muerte biológica, es obvio que la rutina, la comunicación y otros aspectos de sus interacciones, les llevan a sentir profundamente esa situación de no retorno (muerte

social); la lejanía de su entorno social y cultural habitual (conocido); y la desorientación que padecerá, debido a su edad, sin duda, después de una estancia en la Unidad, todo ello va llevando a la persona ingresada, a tres finales:

- Una prolongada espera bastante bien cuidados y pagados en su sufrimiento hasta su final biológico en la UCM, o a
- Una residencia, con el mismo horizonte, pero generalmente con cuidados enfermeros deficitarios, o bien
- A algo que empieza a parecer extraordinario, la vuelta a casa, que se produce en familias con una gran cohesión, podemos llamarle amor por sus miembros, que hace que el viejito/a vuelva a casa, de donde como actitud general solo va al hospital en caso de una complicación de tipo patológico, para volver, o ante la muerte, para establecer un vacío que culturalmente debe ser llenado con rituales de cohesión, del grupo o parentela y la verdad que estos son los casos menos numerosos.

La amputación del estatus y los roles, funciona a modo de anuncio reiterativo, y el mensaje es claro “ya no eres ni tu mismo”, se le ha despersonalizado, a ello ayudan también actitudes profesionales de nombrar a las personas por el número de cama o de habitación y aunque sea entre los profesionales, ya que los enfermos están enfermos, pero no sordos.

### ANEXOS

#### ***ANEXO N° 1. Guía de entrevista en profundidad para facultativos.***

- 1.- Específicame, ¿cuál es tu concepción de lo que es terminalidad o paciente en situación de terminalidad?
- 2.- ¿Qué tipo de enfermos o qué características

deberían tener los enfermos ingresados en la UCM?

- 3.- ¿Qué tipos de enfermos, según tú opinión podrían regresar a su casa?
- 4.- ¿Por qué consideras que no se pueden ir?
5. ¿Con carácter general ¿dónde van los enfermos a los que les dais el alta?
- 6.- ¿Qué es para ti la medicina paliativa?
- 7.- ¿Cuándo se debe utilizar la medicina paliativa? ¿En qué momento?
- 8.- ¿Cree que es necesaria una unidad de paliativos? Si es así ¿Por qué no se ha transformado la UCM?
- 9.- ¿En qué mejoraría la atención que se dispensa?
- 10.- ¿En que mejoraría su trabajo?
- 11.- ¿Cuáles son las técnicas para paliar el dolor?... y las prácticas?
- 12.- ¿Cree que la UCM compite con la de Oncología? Y si es así ¿qué consecuencias tiene?
- 13.- Las decisiones, si el paciente no está desorientado o incapacitado, ...¿las toma él?
- 14.- ¿Qué es para ti la muerte?
- 15.- ¿Existen diferentes formas de morir según tu experiencia?
- 16.- ¿Por qué se cierra la UCM en verano?
- 17.- ¿Quiere decir que no tiene entidad propia? ¿Y si fuera una UCP, crees que pasaría eso?

## BIBLIOGRAFÍA

- Philippe, A. (1982) La muerte en occidente. Editorial Argos Vergara. Barcelona.
- Bericat, E. (1998) La legitimidad científica de la integración. En: La integración de los métodos cuantitativo y cualitativo en la investigación social. Significado y medida. Editorial Ariel, Barcelona.
- Bernalte, A. y Miret, M<sup>a</sup>.T. (2007) Introducción a la Antropología de la salud, la enfermedad y los sistemas de cuidados. Libros en Red, Buenos Aires.

- Bernalte, A. (2013) De investigar cualitativamente. Edit. Alvaro Bernalte, Cádiz.
- Carrillo Pineda, M; Leyva-Moral, J.M; Medina Moya, J.L. (2011) El análisis de los datos cualitativos: Un proceso complejo. Index de Enfermería (edición digital). 20:1-2. Disponible en <<http://www.index-f.com/index-enfermeria/v20n1-2/7441.php>>
- Coffey, A. y Atkinson, P. (2005) Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Universidad de Antioquia, Medellín: 16.
- Del Rincón, D; Arnal, J; Latorre, A; y Sans, A. (1995) Técnicas de investigación en ciencias sociales". Dykinson, Madrid: 307 y 16.
- Echagüen, M. (1997) Thanatos, una mirada antropológica sobre la muerte. Ediciones A. Z, Barcelona: 90.
- Escudero-Carretero, M<sup>a</sup>.J; García-Toyos, N; et al. (2010) Vivencia de personas cuidadoras informales y sus expectativas sobre el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos. Medicina Paliativa. 17(4): 201-208.
- Fabrega, H. (1974) Disease and social behaviour: an interdisciplinary perspective. Massachusetts Institute of Technology Press, Cambridge: 3 y 45
- Fridriksdottir, N; Sigurdardottir, V; Gunnarsdottir, S. (2006) Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the Family Inventory of Needs. Palliative Medicine. 20 (4): 425-432.
- García, L; Linertová, R; Martín, R. (2006) Efectividad y coste-efectividad de las diferentes modalidades organizativas para la provisión de cuidados paliativos. Informes Evaluación de Tecnologías SESCO. Ministerio de Sanidad y Consumo y Gobierno de Canarias, Las Palmas.
- García-Caro, M.P; Cruz-Quintana, F; Schmidt-Riovalle, P. (2010) Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal. International Journal of Clinical and Health Psychology. 10(1): 57-72.
- Goffman, E. (1974) Les Rites d'interaction. Ed. Minuit, París.
- Gómez-Batiste, X; Pascual, A; Espinosa, J; Caja, C. (2010) Diseño, implementación y evaluación de programas públicos de cuidados paliativos. Medicina Clínica.135(4):179-184

- Gómez de la Serna, R. (1961) Los muertos y las muertas (3ª ed.). Espasa-Calpe, Madrid.
- González y Alameda, G.M. (2010) Cerrando la brecha entre los cuidados paliativos y los cuidados intensivos. *Index de Enfermería*.19( 2-3):33-38.
- Guasch, O. (1997) Observacion participante” Centro de Investigaciones Sociológicas, Madrid. Col. Cuadernos Metodológicos, núm. 20: 36
- Guiart, J. (1980) Rites de la mort. Exposition du Laboratoire d’ ethnologie du Museum d’ Histoire Naturelle, Paris.
- Hammersley, M. & Atkinson, P. (1994) Etnografía. Métodos de investigación. Paidós, Barcelona:15- 71.
- Henderson, M. & MacGregor, E. (2006) The use of benzodiazepines in palliative care. *Palliative Medicine*. 20 (4): 407-412.
- Hennezel, M. de (1996) La muerte íntima. Plaza&Janés, Barcelona.
- Morin, E. (1977) L’homme et la mort. Seuil, Paris.
- OMS (2004) Hechos sólidos. Cuidados paliativos. Elizabeth Davies y Irene J Higginson Editores, Madrid: 4.
- Perez, E; Cibanal, L. (2011) Perspectiva de la enfermera ante el paciente oncológico en fase terminal en Tampico, Tamaulipas, México. *Cultura de los cuidados*.15(30): 52-59.
- Pujadas, J. J; Comas, D; Roca, J. (2010) Etnografía.UOC, Barcelona.
- Sladek, R; Tieman, J; Currow, D. (2007) Improving search filter performance: A study of palliative care literature. *BMC Medical Informatics and Decision Making*.7:18.
- Taylor, S.J. y Bogdan, R.(1996) Introducción a los métodos Cualitativos de Investigación. Paidós, Barcelona:31.
- Tieman, J; Sladek, R; Currow, D. (2008) Changes in the quantity and level of evidence of palliative and hospice care literature: the last century. *J Clin Oncol*. 10-26(35):5679-83.
- Van Dijk, T.A. (2000) (Editor) Estudios del discurso. Gedisa, Barcelona: 25.
- Winkin, Y. (1991) Los momentos y sus hombres. Paidós, Barcelona.
- Wolf, M. (1988) Sociologías de la vida cotidiana. Editorial Cátedra, Madrid: 13.
- World Health Organization (1990) Technical Report Series 804. World Health Organization, 1990, Geneva.

