

Análisis antropológico de las vivencias del paciente Covid – 19 en UCI: del miedo a la gratitud

Anthropological analysis of the life experiences of patient Covid - 19 in ICU: from fear to gratitude

Análise antropológica das vivências do paciente Covid - 19 na UCI: do medo à gratidão

Fina Antón-Hurtado¹ & Mar Román-López²

¹Doctora en Antropología Social, Profesora titular del área de Antropología Social de la Universidad de Murcia, España. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-3853-8418>. Correo electrónico: fmanton@um.es

²Enfermera en la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Universitario Los Arcos del Mar Menor (San Javier, Murcia); Servicio Murciano de Salud. <https://orcid.org/0000-0003-2182-0772>. Correo electrónico: mdmrl3@um.es

Correspondencia: Hospital Universitario Los Arcos del Mar Menor (San Javier, Murcia);
Servicio Murciano de Salud
Correo electrónico de contacto: mdmrl3@um.es

Para citar este artículo: Antón-Hurtado, F., & 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(NºEsp2). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2021.esp2.03>

Recibido: 26/12/2020 Aceptado: 17/02/2021



RESUMEN

La pandemia provocada por el coronavirus SARS-CoV-2, ha puesto en jaque tanto al sistema sanitario como a la sociedad en general. Metodología: estudio cualitativo con enfoque micro-etnográfico y descriptivo de las vivencias y experiencias de pacientes diagnosticados de Covid-19 que precisaron ingreso en UCI, mediante la entrevista abierta semi-estructurada. Los participantes fueron dos pacientes que no precisaron medidas respiratorias invasivas, un varón de 66 años y una mujer de 57 años.

Resultados: del análisis en profundidad del discurso emergieron 5 dimensiones principales con 23 subdimensiones. Las principales dimensiones fueron: vivencias relacionadas con la Covid-19; vivencias relacionadas con la estancia en UCI; medios de comunicación como fuente de información; redes de apoyo; y, perspectivas de futuro. Conclusiones: el miedo a lo desconocido agravado por la *infodemia* y las imágenes “apocalípticas” de una realidad distópica ha inoculado

en los pacientes una sensación de fragilidad nunca antes sentida. La expresión de miedo percibida en estos pacientes diagnosticados de Covid-19 e ingreso en UCI es de auténtico terror. La despersonalización relacionada con los EPIs y la deshumanización como consecuencia del aislamiento y restricción de visitas han supuesto un retroceso en los avances de la humanización sanitaria y de los cuidados centrados en la persona.

Palabras clave: Covid-19; antropología de los cuidados; unidad de cuidados intensivos; vivencias; miedo.

ABSTRACT

The pandemic caused by the SARS-CoV-2 coronavirus has put both the health system and society at large in check. Methodology: qualitative study with micro-ethnographic and descriptive approach of the life experiences and experiences of patients diagnosed with Covid-19 who required admission to the ICU, through the semi-structured open interview. The participants were two patients who did not require invasive respiratory measures, a 66-year-old man and a 57-year-old woman. Results: In-depth discourse analysis emerged 5 main dimensions with 23 subdimensions. The main dimensions were: life experiences related to the Covid-19; life experiences related to the stay in ICU; media as a source of information; support networks; and, future perspectives. Conclusions: the fear of the unknown aggravated by *infodemia* and the "apocalyptic" images of a dystopian reality has injected in the patients a sensation of fragility never before felt. The expression of perceived fear in these patients diagnosed with Covid-19 and admission to the ICU is of real terror. Depersonalization related to IPEs and dehumanization as a result of isolation and restriction of visits have set back advances in health humanization and people-centred care.

Keywords: Covid-19; anthropology of care; intensive care unit; life experiences; fear.

RESUMO

A pandemia provocada pelo coronavírus SARS-Cov-2 pôs em xeque tanto o sistema de saúde como a sociedade em geral. Metodologia: estudo qualitativo com enfoque micro-etnográfico e descritivo das vivências e experiências de pacientes diagnosticados de Covid-19 que precisaram ingresso em UCI, mediante a entrevista aberta semi-estruturada. Os participantes foram dois pacientes que não precisaram de medidas respiratórias invasivas, um homem de 66 anos e uma mulher de 57 anos. Resultados: da análise em profundidade do discurso emergiram 5 dimensões principais com 23 subdimensões. As principais dimensões foram: vivências relacionadas com a Covid-19; vivências relacionadas com a estadia em UCI; meios de comunicação como fonte de informação; redes de apoio; e, perspectivas de futuro. Conclusões: o medo do desconhecido agravado pela infodemia e as imagens "apocalípticas" de uma realidade distópica inoculou nos pacientes uma sensação de fragilidade nunca antes sentida. A expressão de medo percebida nestes pacientes diagnosticados de Covid-19 e entrada na UCI é de verdadeiro terror. A despersonalização relacionada com os EPIs e a desumanização como consequência do isolamento e restrição de visitas implicaram um retrocesso nos avanços da humanização sanitária e dos cuidados centrados na pessoa.

Palavras chave: Covid-19; antropologia dos cuidados, unidade de cuidados intensivos, vivências, medo.

INTRODUCCIÓN

La situación de emergencia sanitaria mundial provocada por el coronavirus (SARS-CoV-2), causante de la enfermedad Covid-19, ha supuesto un desafío sin precedentes para los sistemas sanitarios y ha generado nuevos héroes y mártires en médicos, enfermeras, personal auxiliar y otros trabajadores de la salud, “convertidos en protagonistas involuntarios, conquistando elogios y aplausos desde los balcones, las plazas y las calles de las ciudades de todo de mundo [...], para quienes la salud de la población no es una mercancía sino una necesidad básica, un derecho” (Ramonet, 2020:18). La superación de esta pandemia pasa inexorablemente por la instauración de una economía verdaderamente regenerativa basada en el cuidado y la reparación (Morin, 2020). Como explica Noam Chomsky (2020) “el asalto neoliberal ha dejado a los hospitales desprovistos de recursos” hasta el extremo de suprimir las camas hospitalarias en “nombre de la eficiencia” y las Unidades de Cuidados Intensivos (UCIs) han sido las más presionadas sufriendo un reto sin precedente alguno (Ferrer, 2020) viéndose desbordadas de pacientes y con escasez de recursos humanos y materiales, a lo que se añade lo que la OMS ha llamado “*infodemia*”, formada por *fake news* y una saturación de información, provocando una continua incertidumbre como consecuencia de la impotencia en el abordaje de una enfermedad tan novedosa como letal en la que se aplicaba un tratamiento con limitada evidencia (Alhazanni et al., 2020).

Contexto y modificaciones en UCI relacionadas con la adaptación a la pandemia.

El Hospital Universitario Los Arcos del Mar Menor (HULAMM) da cobertura al Área VIII del Mapa Sanitario de la Región de Murcia (RM). Con 190 camas de hospitalización (74,51% de su capacidad). En UCI (HULAMM), se habilitaron los 10 boxes disponibles, ya preparados con anterioridad como consecuencia de dos brotes epidémicos por el virus H1N1 (Gripe A) en marzo de 2016 y enero de 2018. De recursos humanos se reclutó personal con conocimientos en pacientes críticos y de otros servicios para prestar apoyo. El primer paciente diagnosticado de la Covid-19 en nuestra UCI ingresó el 13 de marzo del 2020, y el 23 de marzo quedaba establecida como UCI-Covid. El equipo quedaba reforzado al completo, con la suspensión tanto de días libres como la posibilidad de cambios entre compañeros para evitar contagios cruzados, con la consiguiente saturación física y emocional de los profesionales sanitarios. El 1 de mayo se inició una desescalada progresiva y el 14 de mayo se volvió a una cierta normalidad, pasando a 8 boxes y el equipo asistencial habitual. El 4 de mayo en UCI fue el último día con pacientes Covid positivos.

Justificación

Previamente estábamos realizando una investigación de doctorado sobre las vivencias, experiencias y sensaciones de los pacientes diagnosticados de Infarto Agudo de Miocardio en UCI, cuya recogida de datos se vio interrumpida con la llegada de la pandemia como consecuencia del cambio de contexto tanto a nivel micro como macrosocial, micro ya que los pacientes no Covid-19 eran ingresados en otra unidad y macro por todo lo acontecido a nivel social, cultural, económico y político. El paciente, generalmente, ingresa con gesto de miedo, tanto por la incertidumbre del diagnóstico, tratamiento y/o evolución, como por ingresar en esta unidad, Rodríguez y Zurriaga (1997) consideran esta unidad como una situación especial, o como dicen “*elemento estresante suplementario*”. Durante la pandemia esta emoción de miedo se vio sobrepasada. Se sumaban diagnóstico e ingreso en UCI junto con la repercusión mediática de fallecidos y la situación de los centros sanitarios no pasaba precisamente desapercibida. Por lo que decidimos abordar esta difícil como novedosa situación para dar visibilidad a la experiencia vivida por algunos pacientes, desde sus propias vivencias.

Por todo, el objetivo principal de esta investigación radica en analizar antropológicamente las vivencias, sentimientos, representaciones y expectativas que han sentido las personas con la Covid-19 antes, durante y después de su paso por un servicio tan específico como UCI, mediante el análisis del discurso y posterior deconstrucción del mismo.

METODOLOGÍA

Diseño: Estudio de investigación cualitativa basado en un enfoque micro etnográfico y descriptivo de las vivencias y experiencias de pacientes diagnosticados de la Covid-19 que precisaron ingreso hospitalario y estancia en UCI por empeoramiento del patrón respiratorio. En esta metodología los datos producidos son los propios discursos de las personas (Taylor & Bogdan, 1987), y nos permite ver lo que realmente piensan y sienten los protagonistas, profundizando en sus propias vivencias, en un contexto particular. Para Valverde (2007) lo importante no es la enfermedad como tal, sino la experiencia de la persona de esta, es decir, lo importante no es “*qué es*” sino “*qué significa*”.

Participantes: El muestreo fue intencional ya que se seleccionaron a los únicos pacientes que no precisaron medidas respiratorias invasivas.

Descripción socio – demográfica de los participantes: El primero (CV01) es un varón de 66 años, nacionalidad española, divorciado, con dos hijos, vive solo, buena relación familiar, nivel de estudios universitarios, nivel económico bajo y con un ingreso hospitalario hace más de 40 años por una intervención quirúrgica; en el ingreso actual estuvo 24 días de hospitalizado de los cuales precisó 16 días en UCI. El segundo (CM02) es una mujer de 57 años, nacionalidad sudamericana, reside en España hace 17 años, soltera, sin hijos, vive con su hermano, buena relación familiar, nivel de estudios medios, nivel económico bajo y sin hospitalización previa; estuvo 43 días hospitalizada (estancia prolongada por ingreso social), de los que 10 estuvo en UCI.

Recogida de datos: La técnica utilizada fue la entrevista abierta semi - estructurada de forma individualizada y flexible, ya que nos aporta una descripción y percepción de los hechos de forma totalmente individualizada y vivenciada de forma subjetiva y dinámica. Las entrevistas se llevaron a cabo siguiendo las recomendaciones de Valles (2002). Iniciamos con una pregunta de arranque sobre su situación actual para poder facilitar el diálogo de la manera más relajada posible y dar paso a la vivencia. Previo al contacto realizamos un guion orientativo que nos garantizase la mayor recogida de información. Se les contactó vía telefónica y se les informó de la intencionalidad, adaptándonos a sus horarios. Realizadas en el domicilio particular de ambos en junio, con una duración de 97 minutos en el primero y 85 minutos en el segundo. Una de las investigadoras es personal sanitario de UCI, por lo que fue a través de ella que se realizó el contacto y fue la que llevó a cabo ambas entrevistas. Las entrevistas fueron grabadas en formato digital previo consentimiento informado, tanto verbal telefónico como escrito el mismo día de la entrevista, que certificaba la voluntariedad manteniendo el anonimato y la confidencialidad de los datos obtenidos, encriptando nombres con códigos.

Análisis: Se realizaron las transcripciones literales en profundidad por las investigadoras. Tras varias lecturas se inició, de forma manual, el análisis interpretativo y exhaustivo del contenido del discurso, ya que a través del mismo podemos reconstruir la realidad social sobre la que estamos tratando. El proceso de categorización fue de manera inductiva. A partir de múltiples lecturas emergieron las principales dimensiones. Primeramente, realizamos una segmentación de los textos obtenidos en la transcripción, continuando con una categorización inductiva examinando el material obtenido para, finalmente, asignar unos códigos a dichas categorías y poder realizar finalmente la interpretación de los diferentes contenidos y discursos.

Para obtener un mayor rigor y validez se llevó a cabo la triangulación con perspectivas de diferentes investigadores.

Consideraciones éticas: El estudio pasó el dictamen favorable del Comité Ético del Centro Sanitario. Se han respetado los principios bioéticos de la Declaración de Helsinki.

RESULTADOS

A partir del análisis del discurso emergieron 5 dimensiones o categorías principales con 23 subdimensiones.

La Dimensión 1 hace referencia a las vivencias relacionadas con la Covid-19 cuyas subdimensiones serían: la justificación del contagio, puesto que al recibir la noticia intentan retroceder mentalmente para encontrar el momento en el que se podían haber contagiado, intentado justificarlo; emociones al diagnóstico, ya que experimentaron sensaciones de miedo, negación inicial, sorpresa, incertidumbre, entre otras; el inicio de los síntomas y actuación ante los mismos, ante el desconocimiento no interpretaron los síntomas con la posibilidad de haberse contagiado; junto con el diagnóstico surge el miedo e incertidumbre de haber contagiado a seres queridos y/o allegados, para Antón Hurtado (2015: 269) “la incertidumbre y la ignorancia relacionada con una amenaza y cómo actuar lo llamamos miedo”; la muerte relacionada con la gravedad del diagnóstico y previo al ingreso en UCI, muerte no relacionada con los ritos funerarios sino entendida como la interpretación de la misma con la sensación de finitud, visualización y reconocimiento; las secuelas de la enfermedad; y, finalmente, cambios en la percepción del sentido de la vida, en esta subdimensión, al igual que en otras cuestiones, las respuestas y sus reflexiones están influenciadas por la historia personal de cada uno, así, la antropología fija su objeto de estudio en el hombre como productor de sentido (Lisón Tolosana, 1998) y éste podría definirse como “un concepto relacional a través del cual, los seres humanos otorgan significado a sus actos y al mundo que los rodea” (Antón Hurtado, 2012:350).

La Dimensión 2 está representada por las vivencias relacionadas con la estancia en UCI, ya que se trata de un contexto muy específico tanto por su complejidad como por la percepción de la sociedad del mismo. Las subdimensiones encontradas en esta dimensión estarían compuestas por: los sentimientos y pensamientos relacionados con el traslado e ingreso en UCI, ya que existe, socialmente, una percepción negativa de estas unidades relacionado con la gravedad de la situación y su posible cercanía con la muerte; el concepto que tenían previo de UCI relacionado con gravedad; como consecuencia de las

connotaciones de las que están rodeadas estas unidades tenemos la percepción de la muerte relacionada con el ingreso en UCI Covid-19, porque como dice Bauman (2007: 46) “el miedo original es el miedo a la muerte, es un temor innato y endémico que todos los seres humanos compartimos, por lo que parece, con el resto de los animales, debido al instinto de supervivencia”; las vivencias durante la estancia en UCI que se reflejan en las sensaciones que transmiten en su discurso, el día a día de un contexto tan específico, decía Marc Augé (2008) que la identificación con los lugares suscita en las personas sentimientos de seguridad y estabilidad, que se sustentan en la asunción de códigos de interpretación cultural que orientan la acción y las expectativas; las preocupaciones surgidas por el ingreso en UCI, en todo proceso hospitalario surgen preocupaciones de diferente índole, ya sea socio-familiar, económico, entre otros; durante su estancia han percibido tanto aspectos positivos como negativos de la misma, nos referimos a estos aspectos para intentar describir la percepción, tanto negativa como positiva, que han tenido de estar ingresados en UCI; otra subdimensión ha sido la familia en UCI ya que durante la pandemia las visitas han sido restringidas; la percepción que tenían de los Equipos de Protección Individual (EPIs) del personal sanitario, ya que no son uniformes de trabajo habituales y las connotaciones que tenían debido a la divulgación mediática; las sensaciones transmitidas por el personal sanitario, dejando clara la manifestación de la combinación magistral y humanizadora del “arte” y la “estética” de los cuidados de la que nos habla Siles (2020): “mientras el concepto de “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”; los sentimientos al alta de UCI, ya que viven un cambio de contexto siendo trasladados a la planta de hospitalización específica para Covid-19 no estando monitorizados continuamente, entre otras circunstancias; y, finalmente, los pensamientos, imágenes o recuerdos durante su estancia en UCI.

La Dimensión 3 está relacionada con los medios de comunicación como fuente de información/“infodemia”, así las subdimensiones que nos encontramos son: el conocimiento que tenían previo de la enfermedad, la sociedad recibía a diario un aluvión de información (diagnóstico, gravedad, cifras, muertes, expansión, síntomas, tratamiento, etc.) que, junto con la confusa gestión de los Gobiernos para poder contener o mitigar los contagios, genera una saturación de información, induciendo a los individuos un “apagón informativo”; debido a la información que obtenían de estos medios surgen diversas emociones y como consecuencia de la saturación de información emitida los pacientes

optaban por un “*apagón informativo*”, es lo que se conoce como “*déficit cognitivo*”, a mayor información, mayor saturación y menos comprensión; y, finalmente, la posibilidad de la comunicación con allegados para intentar paliar la ausencia física de las visitas, de forma-digital.

La Dimensión 4 valora las redes de apoyo, fundamental en el proceso de enfermedad, en la que las subdimensiones encontradas son: el apoyo familiar y/o social percibido, puesto que es tranquilizador contar con un apoyo externo para las dificultades que surjan o puedan surgir; y, finalmente, la percepción de la sociedad respecto al diagnóstico, ya que la sociedad puede estigmatizar a las personas que han padecido o padecen la enfermedad, a consecuencia del miedo, desconocimiento y/o pánico social.

La Dimensión 5 hace referencia a las perspectivas de futuro, sin subdimensiones, los informantes nos narran cómo afrontan su futuro tras haber padecido esta enfermedad. A continuación, las detallamos con las expresiones respectivas por los informantes.

Dimensión 1: Vivencias relacionadas con la Covid-19

El diagnóstico de Covid-19 supone un evento vital estresante agravado por la divulgación mediática que ha tenido la pandemia a todos los niveles, teniendo como resultado el pánico e incredulidad al contagio propio y/o de allegados. Para Rodríguez y Zurriaga (1997) un recurso de afrontamiento de la enfermedad, es el “*sentido de significado*”, de ahí que los informantes se pregunten el por qué a ellos o la repercusión que puede tener la enfermedad, de esta forma intentan ir retrospectivamente en sus últimos días para intentar justificar el contagio: “*eso quisiera yo saber, (...), ¿quién me ha contagiado a mí?, (...), y ¿por qué?*” (CV01); “*pero yo no sé en qué momento, (...), ¿dónde ha podido ser?*” (CM02). Cuando reciben el diagnóstico son numerosas las emociones sentidas, siendo el miedo la más representativa, como señala Antón Hurtado (2015: 269) “el miedo es más temible cuando es difuso, disperso, poco claro; cuando flota libre [...] cuando la amenaza que deberíamos temer, puede ser entrevista en todas partes, pero imposible de ver en ningún lugar concreto”: “*tan bravo que vino, (...), todo el mundo corriendo, (...), ¡ya la hemos liao!*” (CV01); “*no te lo esperabas, (...), no me lo podía creer, (...), una pesadilla, (...), intenté irme, «¡(...) se habrán confundido!»*, (...), *miedo, (...), «¿qué hago ahora, que me da esto y qué hago, y el trabajo?»*” (CM02). En cuanto a los síntomas y su interpretación, en el caso CV01 fue la familia la que insistió en buscar asistencia sanitaria: “*yo fui allí porque mi yerno decía que tosía raro, (...), él se alarmó un poco*”; y en el caso CM02 ya había consultado, por la persistencia de unos síntomas que confundió con otra patología: “*malestar este, (...), empeoraba, (...), pensaba*

que era el resfriado que se había complicado, (...), iba agotada, (...), sentía que me asfixiaba, (...), me sentía mal”. Además, surge la incertidumbre de haber contagiado a un ser querido: “yo estuve aquí con mi hija, con su marido, con mis nietos, mi nieto dormía conmigo, (...), yo me preocupaba que los churumbeles míos se hubieran puesto malos” (CV01); “como compartía el piso también «¡oh, Dios mío!», (...), él ya se quedó aquí porque yo lo contagié” (contagió a su hermano) (CM02). Al mismo tiempo se hace presente el miedo a la muerte, no en vano “el miedo a la muerte ha acompañado a nuestra especie desde sus orígenes y se encarna en cada uno de nosotros” (Antón Hurtado, 2015: 267): “el pulmón estaba ya listo, (...), yo no pensé, (...), «¡si me voy, pos me voy y ya está, que aquí no hay más historias, pa que me voy a alarmar!», (...), aquello tiraba aire, (...), decía yo «tocaba ¿tendré yo algún agujero por ahí? ¡no puede ser si yo respiro!», (...), QUE ME AHOGABA” (CV01); “cuando llegué al hospital yo ya estaba muy malita” (CM02). Como toda enfermedad puede producir unas secuelas, en este caso coinciden en el cansancio, así como en “sensaciones raras”: “te duelen las piernas, (...), cansancio raro, (...), parece que tienes agujetas, pero no son agujetas, (...), un cansancio interno, (...), como si le quedaran restos de, de algo” (CV01); “me siento bien, (...), cansada, (...), acostada me da así una sensación rara aquí (en el cuello), (...), como carraspera, como malestar aquí hasta aquí, (...), rara” (CM02). Ser el protagonista de un proceso como este, les puede hacer reflexionar sobre su percepción del sentido de la vida: CV01 hace referencia a la reflexión que le ha hecho tener la enfermedad respecto al sentido de su vida: “no, no, yo ya lo tenía hecho, la vida no te cambia, lo único que te dice que eres tonto, porque estás aquí luchando por muchas cosas, y en un momento te vas, y las alforjas te las llevas vacías”; por el contrario, CM02 se refiere al rechazo que ha sufrido por parte de la sociedad: “eso fue horrible, sentirse que no tener ¿dónde ir?”.

Dimensión 2: Vivencias relacionadas con la estancia en UCI

Las UCIs son unidades con una alta tecnificación, complejidad y especialización, donde su personal está preparado y cualificado científica, humana y tecnológicamente, para salvar la vida del paciente que corre un peligro inminente y/o potencial. Respecto a los sentimientos y pensamientos que supuso el traslado e ingreso en UCI, ambos refieren sensación de miedo, aumentando la consciencia de la gravedad, así pues, el miedo “es una experiencia individual que requiere, no obstante, la confirmación o negación de una comunidad de sentido” (Reguillo, 2006: 28): “«¡la cosa se ha puesto, se está poniendo tisaná, pero bueno va, a la UVI!

Y ¿por qué me tenéis que bajar a la UCI?, (...), «j(...) ya no se podrá hacer nada más!» (CV01); CM02 refiere que junto con el miedo sintió tranquilidad y a la pregunta si sintió miedo: *“sí, pero luego me tranquilicé, (...), de momento me preocupó porque digo «¡UCI!», (...), es por tú bien, porque vas a ir aquí mejor, porque te hace falta”*. Ambos informantes tenían un concepto previo de la unidad como sinónimo de gravedad: *“yo sé que la UCI es porque es un poquito más delicada la situación”* (CM02). En las entrevistas niegan haber pensado en la muerte como tal al ser trasladados a UCI, pero en el análisis del discurso reflejan la fragilidad que han percibido y que sí han pensado en la muerte: *“no quería dormirme ni vivo ni muerto, porque dije «¡se me olvida respirar me muero!», (...), no me daba sensación de fatiga ni, ni malestar por si me moría o algo, (...), en ningún momento tuve miedo, (...), que me podía ir al otro barrio, me vino muchas veces, (...), «¡si san muerto, pos yo pos lo más seguro que me vaya también (...)!»* (CV01); *“no he tenido miedo a la muerte, (...), esa seguridad sentía yo, perdóname que me sentía tan segura de que no podía pasar eso, porque pensaba que no era el momento todavía”* (CM02), sin embargo, en su discurso vemos lo contrario: *“«¡no, no, no, que no pase eso, yo me voy a curar!»*; y al preguntar si pensó que podía morir: *“sí, claro que te preocupa, porque puede ser, porque ya estás en UCI”* (CM02). En su día a día en UCI coinciden en sensaciones de dependencia, fragilidad, estar en alerta, insomnio, colaborar, aceptar órdenes, confianza hacia los profesionales, el movimiento continuo, que se acostumbran a las dinámicas de trabajo, y que les pareció “agradable” y seguro el box porque continuamente veían al personal: *“dependía porque no querían que hiciera nada, (...), cuando me entraba algo de sueño alguien pasaba, (...), no sé si es que me acostumbré, (...), en alerta, (...), y todo lo que tenía que hacer pues yo lo hacía, (...), el problema es no poder hacer nada, (...), estás en manos de él, (...), no crearle problemas, (...), además la habitación fue la idónea, (...) yo veía a to el mundo”* (CV01); *“para mí fue difícil, (...), son cosas nuevas para uno, (...), cuando tenía el aparatito en UCI porque pues iba mejor, (...), me acostumbré a la UCI, también, la gente, y también las veía que iban y venían, (...), enseguida te atienden”* (CM02). Durante el ingreso en UCI a CV01 lo que más le preocupaba era colaborar para recuperar su salud, sin embargo, CM02 lo que más le preocupaba era su hermano porque también se había contagiado; estamos ante dos visiones distintas, en las que se manifiesta una clara adscripción de género, ya que CV01 no se preocupaba por su entorno porque sabía que estaban bien, a diferencia de CM02 que estaba preocupada por su hermano: *“a mí me preocupaba más levantar la pierna”* (CV01); *“me preocupaba por él, (su hermano)”*

(CM02). De esta vivencia resaltan aspectos negativos refiriendo, sobre todo, la falta de intimidad, privacidad y movilidad, la pérdida de autonomía, la dependencia: “*UN VÁTER, (...), hacer en el sillón, (...), tener que hacer aquí como obligado*” (CV01); “*no podía ir al aseo, tenía que estar allí, como quien dice atada*” (CM02); “*«¡no menees la mano!», (...), y no meneaba la mano*” (CV01); “*sin moverte, (...), ya no aguantaba estar allí en cama, (...), depender, (...), que te muevan*” (CM02); referencias a los ruidos, a no poder dormir, lo relacionan con el dinamismo del servicio: “*no me molestaba el aparato ese que no paraba toa la noche de estar pitando*” (CV01); “*no podía dormir porque es normal, arriba hay mucho movimiento*” (CM02). Como aspectos positivos destacan la seguridad sentida y percibida, la calidad de los cuidados recibidos, la buena atención recibida y la tranquilidad que les transmitía: “*la gente que iba, era súper agradable, se preocupaba, por lo menos por mí*” (CV01); “*atención estupenda, (...), tranquilidad porque sé que están las personas preparadas, (...), te da seguridad*” (CM02). Respecto a la limitación de las visitas en UCI ambos entendieron desde el primer momento la limitación de las mismas: “*«¡aquí cuanta menos gente venga mejor y si no pueden venir pos ya está!»*” (CV01); CM02, excepto su hermano, su familia vive en otro país, por lo que les ocultó lo que tenía “*no le comenté nada de esto, hasta que me pasó todo*”. En cuanto a los EPIs, se preocupaban por el personal sanitario y por su posible contagio: “*ya sabía cómo se la tenían que quitar la ropa, (...), hay que tener narices pa entrar (...), «¡los pobreticos estos, (...), salen tos con el coronavirus!», (...), es que no se veía na más que dos redondelicos chiquiticos, (...), esa persona que estaba con la posibilidad de contaminarse y ponerse como yo, y estaba envuelta en un plástico que la hacía sudar, (...), ahí qué se ve, NA, que no veías na, (...), pero al principio daba miedo*” (CV01); CM02 antes de iniciar la grabación dice recordarme por la mirada: “*me daba no sé qué verlas así, (...), todo lo que pasaban, (...), no sentía miedo, (...), y estaban ahí, sufriendo porque es como que llevas una cosa, el calor que pasan, (...), yo lo veía normal, porque se estaban protegiendo, (...), el riesgo que han pasado*” (CM02). La despersonalización que había, ya que no podían identificar al personal: “*no conoces a nadie, na, nadie, no sabes la cara, (...), todos igual*” (CV01). Los informantes se sienten seguros con el personal y les transmitían confianza y cariño, además de valorar muy positivamente el esfuerzo del personal y su trabajo constante: “*vamos tenía sensación de seguridad (...), porque tú llamabas y enseguida venían (...), les decía cosas y hacía así (gesto de saludo)*” (CV01); “*trabajando constantemente, (...), pero transmitían cariño, (...), me sorprendió, (...), y llega el momento que estás medio tristona, así (cabizbaja), y de pronto pasa, pasa una de*

ustedes y me hacían así (gesto de saludo), (...), te da alegría, (...), te motiva mucho, (...), a través del cristal, (...), te alimenta” (CM02). Tras la seguridad que percibían en UCI, al cambiar a la unidad de hospitalización específica de Covid-19, refieren que ya se habían acostumbrado a la dinámica de UCI y les generó cierta “dependencia”, sintiendo miedo y soledad que en UCI no habían percibido: “los días que estuve allí, eran interminables, SOLO, (...), una cárcel está más agradable que eso, (...), es que allí tenía más miedo hacer las cosas, (...), claustrofobia, (...), más aburrido, (...), soledad, abandono, (...), la habitación lo peor, (...), si no se ha muerto en la UVI allí le da un patatús, (...), cuando llegas a la habitación se te cae el cielo” (CV01); CM02 coincide con CV01 en algunos aspectos “la primera vez que me duché tenía un poco de miedo, (...), echaba de menos la UCI, (...), todo cerrado, sentí soledad”; sin embargo, CM02, destaca ganar privacidad, libertad, autonomía: “la privacidad que hay, (...), me sentí más libre, (...), ya puedo ir al aseo, (...), poquito de fuerza, (...), ver el jardín, (...), ya me daba como una sensación diferente”. CM02 compartió habitación con su hermano: “me cuidaba, él me cuidaba”. En cuanto a la pregunta ¿qué imágenes o recuerdos le venían a la mente? las respuestas son dispares como las historias personales: CV01 es rotundo con su respuesta: “cuando yo me ponía a pensar, pensaba en lo que, en lo que yo quería ver”, dice que veía su jardín (le enviaban fotos) y recordaba fotos que le enviaba un amigo de Filipinas; CM02 al tener a su hermano ingresado en hospitalización y tener familia en otro continente su respuesta estuvo relacionado con ello: “pensando en, en, mira yo pienso mucho en mi familia (...), mi hermana, mi hermano, el que estaba ahí”.

Dimensión 3: Medios de comunicación como fuente de información/“infodemia”

Al ser una patología tan novedosa y no tener información previa, todo lo relacionado con la enfermedad lo conocían a través de los medios de comunicación: “Yo dudo muchas cosas de las que dicen del cómo se transmite o no se transmite (...) se han contaminado ¿quién?, (...), entonces hay un descontrol ahí” (CV01). Eran tal las emociones sentidas que optaban por evitar la radio o televisión y se evadían viendo películas de otras temáticas: “el telediario todos eran iguales (...), se han muerto no sé cuántos ¿vale? Y yo decía «¡bueno, si se han muerto por qué no los sacan en la tele!» a mí me hubiera gustado que la gente hubiera visto los muertos, (...), ya te da más respeto, trescientos, cuatrocientos, es, es un número, el cerebro no actúa” (CV01); “todo habla del Covid, (...), me daba ansiedad, (...), «¡no, esto me hace más daño, no puedo!» entonces empecé a mirar películas de dibujitos (...) cosas así diferentes que me hacían sentir bien, y olvidar y evadir” (CM02). Desde el inicio del proceso mantuvieron el contacto de forma

digital con allegados, ya que se les facilitaba el uso de dispositivos móviles, aunque ambos coinciden en que el cansancio inicial les limitaba poder comunicarse con normalidad: *“el teléfono tú no sabes lo que pesa, (...), a lo mejor mandaba un WhatsApp, (...), pero los primeros días no podía escribir, (...), no podía levantar las manos, (...), me costaba un disparate”* (CV01); *“la llamo todos los días, (...), me suponía esfuerzo, (...), ya no quería que me llamen, (...), coger el teléfono y estar así «¡quiero descansar, (...)!»”* (CM02).

Dimensión 4: Redes de apoyo

En estos momentos de crisis, la solidaridad se hace más que necesaria y evidente y las redes de apoyo son parte fundamental del proceso de enfermedad. El rechazo por parte de la sociedad está relacionado con el temor al posible contagio o por la inseguridad relacionada ante el desconocimiento de la novedosa y mortal enfermedad. En cuanto al apoyo percibido: CV01 lo tuvo desde la familia: *“y luego ya, pues cuando eso (ser negativo) ya empezó a venir (su hija), que ya bueno por lo menos toa la tarde estaba allí”*; CM02 tenía a su hermano, pero al estar contagiado seguía sintiendo miedo *“yo me sentía desesperada, porque tenía miedo”*, al alta, él era positivo y ella asumió el cuidado: *“todavía estaba cansada, pero yo tenía que limpiar, (...), una amiga me prestó”*, su principal red de apoyo social y económica fue de amistades más cercanas. Respecto a la percepción de la sociedad CV01 percibe que no hay conciencia de la gravedad: *“aquí tos los jaleos esos que hay que van a liarla los zagaes, la van a liar al final, vamos a tener otro repunte, (...), ese es el problema, (...), incertidumbre ¿por qué? Porque no han visto los muertos en la tele”*; sin embargo, CM02 sufrió las consecuencias del rechazo ante la enfermedad: *“pusieron la casa en cuarentena, (...), no podíamos regresar”*, sintió miedo al rechazo: *“es que ya lo he vivido, (...), que no quiero que nadie se entere, (...), pero el resto es como que te aparta, (...), que me vaya, (...), que tiene su madre la casa pegada, (...), ¿no, yo no alquilo por lo de, mi esposo no quiere que alquile a nadie, (...)!», ¿mi primer sitio alquilado?, (...), no querían ni que sacáramos nuestras cosas”*.

Dimensión 5: Perspectivas de futuro

La perspectiva de futuro está influenciada por la trayectoria vital. Puede haber un afrontamiento de incertidumbre por lo que puede repercutir la enfermedad en su futuro, o puede haber un afrontamiento de aprendizaje y valoración positiva de la experiencia para atender asuntos pendientes. CV01 es varón de 66 años y divorciado, por lo que su visión de futuro está relacionada con asuntos pendientes, como viajar a Filipinas y arreglar una casa. Sin embargo, CM02 es mujer de 57 años, vino a España en busca de

trabajo, se visualiza trabajando y viajando una vez al año a su país de origen para visitar a su familia: “*trabajando, (...), tendré que ir a visitar cuando ya, si mejora la situación, (...), a ver a mi hermana, a disfrutar de ella, de mis sobrinos*”.

DISCUSIÓN

El sentimiento principal que aparece es el miedo, relacionado con la incertidumbre de vivenciar una experiencia totalmente inédita. En diversos estudios el miedo es el sentimiento predominante (Romero et al., 2013; Cutler et al., 2013; Simini 1999; Solano & Siles 2003 y 2005; Chamorro & Romera 2015; Alonso-Ovies & Heras 2016). El miedo a lo desconocido inherente a la especie humana, se transforma en pánico ante esta enfermedad provocando emociones, sentimientos, vivencias exacerbadas, y la inseguridad y desconfianza en que el sistema sanitario pueda afrontar o no este reto.

La enfermedad supone para ellos una amenaza al no tener el control de la situación y la incertidumbre que acarrea la misma (Barbero 2004; Rodríguez & Zurriaga 1997; Cutler et al., 2013), pone en jaque sus vidas, sus rutinas, o incluso su forma de ver la vida y las perspectivas de futuro, generando, en ocasiones, ansiedad (Simini 1999).

El ingreso en UCI provoca una ruptura de la cotidianeidad diaria del ser humano pasando a ser dependiente de un personal (Romero et al., 2013) que no conoce y a estar conectado 24 horas a un monitor que indica su estado físico. Como afirman Rodríguez y Zurriaga (1997), adoptan el papel de *buenos pacientes*, sumisos y obedientes. Los resultados muestran, como en otros estudios, que la dependencia o indefensión está presente en, prácticamente, todo el proceso. No obstante, tal y como ocurre en estos y otros (Couceiro 2004; Romero et al., 2013; Larrabee et al., 2004; Fernández 2006; Solano & Siles 2005), la experiencia de UCI la caracterizan por la seguridad, tranquilidad, cuidado agradable, mostrando no tener apenas recuerdos negativos y estar agradecidos, además de la continua vigilancia (Romero et al., 2013; Solano & Siles 2003). La pérdida de movilidad y privacidad continúan estando presentes (Llubiá 2008; Simini 1999; Chamorro & Romera 2015; Rodríguez & Zurriaga 1997). Así como la importancia que le dan al trato humano o como lo llama Romero et al. (2013), el “*tacto terapéutico*”. En esta investigación, al igual que en otras (Llubiá 2008), resalta de una forma prácticamente olvidada ese “*tacto terapéutico*”, los informantes hablan de cómo un simple gesto a través del cristal les sacaba de su estado de “letargo”. Japón (2002) afirma que tienen mucho tiempo para observar y pensar, realizando una analogía con “*un cocodrilo al acecho dentro del agua*”

(citado en Solano y Siles, 2005), tal y como ocurre en nuestro estudio, ya que están pendientes de la dinámica del servicio en todo momento.

La novedad de esta investigación radica en la percepción que han tenido de los EPIs y el personal sanitario. La pandemia ha puesto de manifiesto la despersonalización siendo los profesionales prácticamente irreconocibles por los EPIs, tal y como se aprecia en los resultados, así como el cambio de rol relacionado con la preocupación constante de los informantes por el sufrimiento y el posible contagio del personal sanitario, valorando de forma muy positiva el esfuerzo percibido. El personal sanitario está arriesgando su propia vida y como decía Albert Camus “la peste nos enseña que hay en los hombres más cosas dignas de admiración que de desprecio” (1999 [1947]), no obstante es en estos momentos “donde la grandeza y la miseria del ser humano resultan casi imposibles de enmascarar: mientras hay enfermeras, médicos, auxiliares, celadores, limpiadoras que se juegan la vida y la de sus allegados entregándose en cuerpo y alma al noble ejercicio de los cuidados” hemos visto como “hay también vecinos que les mandan cartas pidiéndoles que se vayan de sus casas porque son un peligro para la comunidad” (Siles, 2020).

CONCLUSIONES

Acostumbrados a películas de ciencia ficción con temáticas de situaciones de alto riesgo o incluso apocalípticas, pero que tras finalizar la emisión volvíamos a “nuestra realidad” y nuestras rutinas, la realidad distópica en la que nos encontramos, la visualización diaria y real, tanto de los EPIs, como de las calles desiertas, ha hecho que el ser humano sea consciente de su fragilidad. La incertidumbre y la inestabilidad generada por la pandemia de ha supuesto la quiebra de las expectativas a nivel individual y colectivo (Antón Hurtado, 2017), lo que genera un sufrimiento social al ser conscientes de la propia condición del tiempo y del futuro. “Nadie tiene ninguna pista de hacia dónde nos dirigimos con tanta precipitación” (Harari, 2016).

A pesar de que esta pandemia es deshumanizadora y despersonalizante, debemos impedir la visión reduccionista del individuo en las instituciones sanitarias y el “*paternalismo ilustrado*” (Siles, 2018), puesto que la persona es la principal protagonista de todo el proceso y por ende es una parte activa del mismo. Como reclama Robert J. Shiller, premio Nobel de Economía en 2013, necesitamos una nueva economía de los cuidados que integre los sistemas nacionales de salud públicos y privados (García Vega, 2020).

BIBLIOGRAFÍA

- Alhazzani, W., Moller, M. H., Arabi, Y. M., Loeb, M., Gong, M. N., Fan, E., & Rhodes, A. (2020). Surviving Sepsis Campaign: guidelines on the management of critically ill adults with Coronavirus Disease 2019 (COVID-19). *Intensive care medicine*, 46 (5), 854–887. doi: <https://doi.org/10.1007/s00134-020-06022-5>
- Alonso-Ovies, Á., y Heras La Calle, G. (2016). ICU: a branch of hell?. *Intensive care medicine*, 42 (4), 591–592. doi: <https://doi.org/10.1007/s00134-015-4023-7>
- Antón-Hurtado, F. (2012). Antropología del Sinsentido. *Antropología Experimental*, (12), 349-371. Recuperado de <https://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/rae/article/view/1874/1626>
- Antón-Hurtado, F. (2015). Antropología del miedo. *methaodos. Revista De Ciencias Sociales*, 3 (2), 262-275. doi: <https://doi.org/10.17502/m.rcs.v3i2.90>
- Antón Hurtado, F. (2017). Antropología del sufrimiento social. *Antropología Experimental*, (17), 345-355. doi: <https://doi.org/10.17561/rae.v0i17.3777>
- Augé, M. (2008). *Los no lugares, espacio del anonimato: una antropología de la sobremodernidad*. Barcelona: Gedisa
- Barbero Gutiérrez, J. (2004). Sufrimiento y responsabilidad moral. *Monografías Humanitas*, 2, 151 –170.
- Bauman, Z. (2007). *Miedo líquido. La sociedad contemporánea y sus temores*. Barcelona: Paidós.
- Camus, A. ([1947] 1999). *La peste*. Madrid: Unidad Editorial.
- Chamorro, C., y Romera, M. A. (2015). Dolor y miedo en la UCI. *Medicina intensiva*, 39 (7), 442-444.
- Chomsky, N. (2020, 18 de marzo). Sanità devastata dal neoliberalismo. *Il Manifesto*. Recuperado de <https://ilmanifesto.it/noam-chomsky-sanita-devastata-dal-neoliberalismo/>
- Couceiro Vidal, A. (2004). Tecnología, dolor y sufrimiento en las unidades de críticos. *Monografías Humanitas*, 2, 53-67.
- Cutler, L. R., Hayter, M., y 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.

- Fernández Molina, N. (2006). Necesidades de las personas ingresadas en UCI. *Metas de Enfermería*, 9 (5), 19-26.
- Ferrer, R. (2020). Pandemia por COVID-19: el mayor reto de la historia del intensivismo. *Medicina Intensiva*, 44 (6), 323-324.
- García Vega, M. A. (2020, 11 de abril). Así será la economía que vendrá tras el virus. *El País*. Recuperado de <https://elpais.com/economia/negocio/2020-04-11/asi-sera-la-economia-que-vendra-tras-la-pandemia.html>
- Harari, Y. N. (2016). *Homo Deus. Breve historia del mañana*. Barcelona: Debate.
- Larrabee, J. H., Ostrow, C. L., Withrow, M. L., Janney, M. A., Hobbs, G. R., & Burant C. (2004). Predictors of patient satisfaction with impatient hospital nursing care. *Research in nursing & health*, 27 (4), 254-268. doi: <https://doi.org/10.1002/nur.20021>
- Lisón Tolosana, C. (1998). Antropología social. En Lisón Tolosana, C. (Coord.), *Antropología: Horizontes teóricos* (págs. 1-22). Granada: Comares.
- Llubíá, C. (2008). Cuidados críticos: la comunicación como terapia imprescindible. *Psicooncología*, 5 (2-3), 233-243.
- Morin, E. (2020, 12 de abril). Vivimos en un mercado planetario que no ha sabido suscitar fraternidad entre los pueblos. *El País*. Recuperado de <https://elpais.com/cultura/2020-04-11/edgar-morin-vivimos-en-un-mercado-planetario-que-no-ha-sabido-suscitar-fraternidad-entre-los-pueblos.html>
- Ramonet, I. (2020, 25 de abril). La pandemia y el sistema-mundo. *La Jornada*. <https://www.jornada.com.mx/ultimas/mundo/2020/04/25/ante-lo-desconocido-la-pandemia-y-el-sistema-mundo-7878.html?fbclid=IwAr2mg3OIPckdREEVRQyeQi21BhpQ5>
- Reguillo, R. (2006). Los miedos contemporáneos: sus laberintos, sus monstruos y sus conjuros. En Pereira, J. M., y Villadiego, M. (Eds.), *Entre miedos y goces. Comunicación, vida pública y ciudadanías* (págs. 25-54). Bogotá: Editorial Pontificia Universidad Javeriana.
- Romero García, M., De la Cueva Ariza, L., Jover Sancho, C., Delgado Hito, P., Acosta Mejuto, B., & Sola Sole, N. (2013). La percepción del paciente crítico sobre los cuidados enfermeros: una aproximación al concepto de satisfacción. *Enfermería Intensiva*, 24(2), 51-56.
- Rodríguez Marín, J., y Zurriaga Llorens, R. (1997). *Estrés, enfermedad y hospitalización*. Serie Monografías N°17. Edita: Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada.

- Simini B. (1999). Patient's perceptions of Intensive Care. *Lancet*, 354 (9178), 571-572.
- Siles González, J. (2018). La humanización del cuidado a través de las narrativas y la poesía como producto de la investigación aplicada. *Cultura de los cuidados (Edición digital)*, 22 (52). doi: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2018.52.01>
- Siles González, J. (2020). De pandemias, sentimientos y poesía de los cuidados. *Cultura de los cuidados (Edición digital)*, 24 (56). doi: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2020.56.01>
- 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 (Edición digital)*, 7 (14), 83-91. doi: <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 de Enfermería (Edición digital)*, 14 (51), 29-33. doi: <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962005000300006>
- Taylor, S. J., y Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Valles, M.S. (2002). *Cuadernos metodológicos: Entrevistas cualitativas*. Madrid: CIS.
- Valverde, C (2007). Enfermería centrada en los significados del paciente: La importancia de la filosofía para enfermería. *Norte de Salud Mental*, 28, 8-15.