UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIOLOGÍA
Departamento de Psicología Social

REPRESENTACIÓN SOCIAL DE LA MUERTE ENTRE LOS PROFESIONALES SANITARIOS: UNA APROXIMACIÓN PSICOSOCIOLÓGICA DESDE EL ANÁLISIS DEL DISCURSO.

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

Lourdes Chocarro González

Bajo la dirección de los doctor

Rafael González Fernández

Madrid, 2010

ISBN: 978-84-693-9424-3

© Lourdes Chocarro González, 2010

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID
FACULTAD DE CIENCIAS POLITICAS Y SOCIOLOGÍA
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA SOCIAL.

TESIS DOCTORAL

REPRESENTACIÓN SOCIAL DE LA MUERTE ENTRE LOS PROFESIONALES SANITARIOS: UNA APROXIMACIÓN PSICOSOCIOLÓGICA DESDE EL ANÁLISIS DEL DISCURSO

Lourdes Chocarro González

Director de la tesis: Dr. Rafael González Fernández.

Año 2010

INDICE

AGRADECIMIENTOS 1
ASUNTOS PRELIMINARES 3
INTRODUCCIÓN 7
PARTE I: TEORIZACIÓN SOCIAL SOBRE LA ENFERMEDAD Y LA MUERTE: CONSTRUYENDO EL OBJETO DE ESTUDIO 13
A) EL CONTEXTO HOSPITALARIO Y LA MUERTE. 15
Diferentes roles y la "carrera del enfermo". 15
Las instituciones totales y el mundo del hospital. 17
La relación entre el profesional sanitario y el paciente 22
La ideología subyacente en la atención profesional de los sanitarios 29
El hospital como sistema social: función del hospital y su la gestión. 32
La muerte como evento vital estresante 38
La muerte dentro del universo simbólico hospitalario 43
B) APORTACIONES DE LA PSICOSOCIOLOGÍA EN LAS INTERPRETACIONES DEL PROCESO DE LA MUERTE EN CONTEXTOS HOSPITALARIOS. 46
Acción e interacción social 46
Antecedentes del interaccionismo simbólico 50
El interaccionismo simbólico: Aspectos sociológicos de la obra de George Herbert Mead 52
El trabajo de Blumer 57
Algunas interpretaciones actuales del interaccionismo simbólico 63
La construcción de las representaciones sociales: La posición de Moscovici 67
Aportaciones de Jodelet a la teoría de la representación social 71
La necesidad de establecer categorías. El modelo de Tajfel 75

Aportaciones de Goffman. Estigmas y prejuicios en los procesos de enfermar y morir 79
El papel del lenguaje en la construcción de significados 87
Conceptualización del objeto de estudio: La negación de la muerte 90
PARTE II: PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACION 95
A) PUNTOS DE PARTIDA 97
Aspectos demográficos y epidemiológicos de la mortalidad en España. .. 97
Algunas características de la sociedad actual 103
B) EL PROCESO DE LA MUERTE 106
Hallazgos generales 106
Sobre los aspectos sociológicos y psicológicos de la muerte 107
Sobre los que iban a morir y sobrevivieron 113
Sobre los profesionales sanitarios y los familiares de los moribundos ... 116
Sobre las inquietudes éticas 127
Aportaciones del estudio 130
PARTE III: TRABAJO EMPÍRICO 133
OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN 135
Objetivo principal: 135
Objetivos generales 135
Objetivos específicos. 135
HIPÓTESIS ESPECÍFICAS 136
METODOLOGIA 140
Estrategia 140
Área, población y sujetos de estudio 140
Criterios de exclusión 141
Muestra 141
Instrumento de recogida de datos 144
Desarrollo de la recogida de la información. 146

Análisis. Planteamiento general 151
Criterios de calidad y validez de las conclusiones 158
Instrumentos de apoyo al análisis 160
ASPECTOS ETICOS 162
PARTE IV: RESULTADOS 165
Acciones preliminares a los resultados 167
Presentación de los resultados 173
Objetivo nº 1: Describir la atención sanitaria prestada al moribundo en un hospital de agudos. Aspectos sociales del contexto. 174
Objetivo nº 2: Significados, valores y creencias que otorgan a la muerte y su repercusión en la atención sanitaria. Aspectos culturales del contexto 200
Objetivo nº 3: La expresión de la acción social y el cambio de valores .. 240
PARTE V: DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES 277
DISCUSIÓN 279
Evidencias y aportaciones científicas al estudio de la muerte en contextos hospitalarios 279
Hallazgos centrales de esta investigación: punto de partida 286
La negación de la muerte 287
Experiencias profesionales de los sanitarios implicados en el proceso de la muerte. 293
La contradicción y lo posible 305
CONCLUSIONES 310
Negación de la muerte: condicionantes y sus consecuencias 310
El espacio socio-simbólico y la construcción del nuevo "sí mismo" en la atención al moribundo. Encontrando el sentido. 313
Aspectos de mejora 319
LIMITACIONES DEL ESTUDIO 322

NUEVAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN.....324
PARTE VI: ANEXOS.....327
Anexo nº 1: Etapas de la investigación.....329
Anexo nº 2: Cronograma citas.....330
Anexo nº 3: Carta personalizada.....332
Anexo nº 4: Guión entrevistas y grupos discusión.....333
Anexo nº 5: Esquema del análisis.....337
Anexo nº 6: Categorías de análisis.....338
Anexo nº 7: Sobre la experiencia de campo.....386
PARTE VII: BIBLIOGRAFÍA.....392

INDICE DE TABLAS

Tabla 1: Tipos de institución total..... 19
Tabla 2: Bases del interaccionismo simbólico..... 58
Tabla 3: Ideas básicas o imágenes radicales del interaccionismo simbólico..... 59
Tabla 4: Enfermedades crónicas..... 99
Tabla 5: Defunciones según causas..... 101
Tabla 6: Perfil de los sujetos analizados..... 169
Tabla 7: Perfil de los sujetos excluidos..... 169
Tabla 8: Familias de categorías según los objetivos..... 173
Tabla 9: Actividades profesionales identificadas en los discursos durante la atención al moribundo o cadáver..... 244

INDICE DE GRAFICOS

Gráfico 1 Goffman, identidades 83
Gráfico 2 Niveles de profundización en el análisis 152
Gráfico 3 Network Preocupaciones de las enfermeras 181
Gráfico 4 Network Dureza del trabajo 185
Gráfico 5 Network Formación Universitaria 197
Gráfico 6 Network Procesos de socialización 198
Gráfico 7 Network Creencias sobre la familia 202
Gráfico 8 Network La familia en los cuidados de enfermería 203
Gráfico 9 Network Estigmas hacia los profesionales 209
Gráfico 10 Network Cambios en valores sociales y proceso de la muerte 215
Gráfico 11 Network Intimidad como valor social 216
Gráfico 12 La Buena muerte 219
Gráfico 13 Network Intimidad como valor social 223
Gráfico 14 Network Características de la muerte en el hospital 226
Gráfico 15 Network Sentimientos ante la muerte de los pacientes 233
Gráfico 16 Network Estrategias adaptativas 238
Gráfico 17 Network Cuidados post-mortem 247
Gráfico 18 Network Limitación del esfuerzo terapéutico 251
Gráfico 19 Posiciones discursivas 259
Grafico 20 Configurando el sí mismo 262
Gráfico 21 Network El espacio 268
Gráfico 22 Network El tiempo 274
Gráfico 23 Mundo social de los profesionales 292
Gráfico 24 La muerte en el hospital 311

AGRADECIMIENTOS

Me resulta muy difícil nombrar a todas y cada una de las personas que han contribuido en la realización de este trabajo de tesis, sin olvidarme de ninguna de ellas; pido disculpas de antemano.

En primer lugar, quiero expresar mi agradecimiento a las personas más importantes en mi vida: Javier, Elisa y Gonzalo, mi familia. Ellos tres dan sentido a mi vida.

Al doctor Rafael González, "rafa", mi director de tesis, que con inmensa paciencia y extraordinaria delicadeza ha sabido corregirme sin hacerme sentir mal. Han sido tres años de intenso trabajo en el que se ha tejido nuestra amistad.

A Carmen, "mi amiga", por tantas experiencias compartidas, por tantas horas de reflexión sobre la muerte, las enfermeras y los hospitales; por su aliento y empuje constante; por su agudeza al interpretar la realidad cotidiana, por enseñarme a llorar y darme cuenta de lo sano que es.

A mis compañeros del Departamento de Enfermería de la Universidad Rey Juan Carlos, y en especial a Paloma, por su fuerza constante y su capacidad de transformar la realidad.

A todos mis compañeros de los diferentes hospitales de la red pública de Madrid, donde he trabajado desde que soy enfermera, y que han configurado mi identidad profesional.

Y de manera muy especial a todas las personas a las que he cuidado durante sus estancias hospitalarias, y a las que he acompañado en los últimos momentos de su vida.

Muchas gracias a todos.

ASUNTOS PRELIMINARES

En este estudio confluyen dos naturalezas distintas que configuran mi identidad: soy enfermera y soy socióloga. Mis experiencias clínicas con la muerte de muchos pacientes a los que he tenido el privilegio de cuidar a lo largo de veinte años, desde la cabecera de sus camas, he podido comprenderlas y asimilarlas mucho mejor con el paso del tiempo, bajo el prisma de la sociología.

Ahora, desde mi desempeño de tareas docentes en pregrado y postgrado con estudiantes y profesionales de enfermería, impartiendo asignaturas eminentemente clínicas como son la Enfermería Médico-Quirúrgica, (actualmente denominada Enfermería Clínica) la Enfermería Oncológica , recientemente desde la Enfermería en Cuidados Paliativos, he procurado transmitirles, que no sólo es importante aplicar con destreza y seguridad técnicas concretas, sino que es fundamental tener en cuenta a la totalidad de la persona enferma, que sufre y que necesitada ayuda, y cuidados de enfermería. La profesora Nogales, que prologó nuestro libro de "procedimientos y cuidados en Enfermería Médico-Quirúrgica" (Chocarro González, Venturini Medina, 2005), ha sabido plasmar en bellas palabras nuestras intenciones: "transmitir a los estudiantes la conciencia de las dificultades que encierra el buen ejercicio de la enfermería, pero, al mismo tiempo, la convicción de pertenecer a una profesión apasionante pues, por una parte, nos carga con la gran responsabilidad de situarnos frente a una persona enferma a la que hemos de cuidar y, por otra, nos permite la satisfacción de comprobar hasta dónde podemos ayudar a una persona que ha enfermado y cómo, al mismo tiempo que lo hacemos, nos convertimos en un ser humano más completo, más digno y más válido para la sociedad".

Años después, estudiando la carrera de Sociología, he encontrado respuestas a muchísimas situaciones vividas en el hospital, comprendiendo cómo los aspectos sociales y culturales, así como las interrelaciones, los valores, las creencias y la configuración de la identidad grupal y social, propician muchas de las actuaciones y

comportamientos clínicos, que hoy nos proponemos mostrar desde el cuidado al paciente moribundo. La Sociología ha ampliado nuestra visión del Cuidado a los enfermos, y nos ha permitido comprobar desde las evidencias científicas, el enorme poder curativo que contienen las acciones cuidadoras que contemplan los aspectos sociales del sujeto enfermo.

Me gustaría describir algunas características específicas de estas dos disciplinas y compararlas a su vez, con otras disciplinas con las que mantienen una estrecha relación, la psicología y la epidemiología.

La psicología se preocupa en estudiar las relaciones entre acciones que lleva a cabo el propio individuo: cómo responde, cómo se enfrenta, cómo se adapta a las situaciones.

La sociología estudia la interacción entre las acciones de un individuo con los otros y se interesa por el papel que juegan las normas sociales en ese proceso de interacción. La relación social implica la conducta de más de una persona. Se ocupa, en definitiva del estudio de los determinantes sociales de la conducta humana, y trata de identificar las expectativas de las conductas de los otros integrantes del sistema social estudiado.

La enfermería da cuenta de las respuestas humanas a diferentes situaciones de salud-enfermedad y pone el foco de atención en los aspectos específicos del cuidado.

La psicología social sociológica pone de relieve esa frontera que separa los aspectos más individuales con los más relacionales. Tiene una orquilla de actuación muy amplia; sin detenerse en los aspectos más individuales que explican algunos comportamientos, sí tiene en cuenta las características individuales cuando el sujeto actúa en grupo, y viceversa, al ser miembro de un grupo social, éste ejerce una coerción externa de manera que se acaban mezclando los aspectos más individuales con los más relacionales y grupales.

La epidemiología incluye en sus estudios aspectos sociales que en ocasiones constituyen factores de riesgo para el padecimiento de problemas de salud pública, pero

su centro de interés es la explicación de la historia natural de la enfermedad y la identificación de factores de riesgo para la salud.

Nos atrevemos a conceptualizar la enfermería sociológica, como un maridaje de ambas disciplinas, habiendo comprobado de manera empírica cómo los aspectos sociales, incluidos en los tratamientos del cuidado a las personas, poseen efecto curativo y de reinserción social.

El verdadero estudio sociológico no debe dar por supuesto ninguna noción por muy básica y de sentido común que sea, y mucho más relevante que la descripción, la clasificación, la inducción y la investigación causal, es para Rex el **desarrollo teórico**: "Si nuestro patrón de lo científico es la elaboración de un sistema de leyes empíricamente refutables como las de la física, la sociología está lejos de ser una ciencia. Pero, sin duda, sería absurdo exigir que toda disciplina científica proceda como procede la física en su madurez. Para lograr algo similar al estatuido de la física, una ciencia joven debe, ante todo, comenzar por elaborar hipótesis. Por el momento, esto es casi todo lo que los sociólogos pueden hacer, y lo hacen en diferentes niveles de generalidad. La labor de algunos es primariamente descriptiva, pero hay otros que ofrecen generalizaciones inductivas a partir del estudio de muchos casos, o que, al comparar conjuntos particulares de datos de investigación, ven que tales datos pueden ser explicados por algún principio relativamente particularizado (son éstas las "teorías de alcance medio" que, según Robert Merton, deben constituir el principal objetivo de la investigación contemporánea." (Rex, 1971; 36). Continúa diciendo: "dirigido por la teoría, cada uno de éstos métodos (se refiere a tres modelos científicos que los sociólogos han tomado de las ciencias biológicas, a saber, la elaboración de clasificaciones, la búsqueda de leyes, y el establecimiento de relaciones y sucesiones causales) es aclarador y provechoso; sin su ayuda, es probable que una ciencia permanezca estéril y sin plan".

A veces no queda muy claro qué entendemos por "lo social", y coincidimos con Rex en la importancia que tiene "conquistar la claridad teórica", motivo por el que

detallaremos cada uno de los conceptos manejados para la construcción y posterior explicación de nuestro objeto de estudio.

Pensamos que nuestro estudio tiene significación social, no tanto por la descripción que vamos a realizar sobre la relación que establecen los profesionales sanitarios con la muerte de sus pacientes, sino por las posibles implicaciones a nivel formativo y de organización de los servicios sociosanitarios.

Antes de dar paso a nuestro estudio, nos gustaría aclarar un detalle que se observará en la lectura de estas páginas, y es el paso del uso de la narración en primera persona a la utilización del plural mayestático. Parecería lógico que al estudiar un hecho social de alta implicación personal (la investigadora es sujeto y a la vez objeto del estudio), utilizase la primera persona como acabo de hacer hasta hace pocos párrafos; pero en ciencias de la salud solemos utilizar la tercera persona del plural, porque en general, los resultados de nuestras acciones sociales, suelen ser consecuencia de la acción conjunta, de todo un trabajo en grupo (no me atrevo a decir en equipo). Por este motivo, antes de iniciar la descripción del marco teórico que ha guiado nuestro trabajo empírico, dedicaremos unas líneas al agradecimiento de todos los que han hecho posible este estudio.

INTRODUCCIÓN

La muerte **no es sólo un** suceso físico o biológico, cuya identificación se relaciona con la presencia de un cortejo de signos y síntomas clínicos que evidencian el hecho (Lichter,1990) sino que también constituye un proceso psicosocial cuyo significado debemos buscar en los grupos humanos donde se produce.

La muerte es un acontecimiento de carácter natural, como también lo es el nacimiento, y ambos están cada vez más institucionalizados. Aunque nacer y morir son actos eminentemente individuales, ambos se desarrollan, en la mayoría de los casos, en compañía de los otros.

El proceso de la muerte es un hecho social especialmente interesante en el ámbito de la psicología social, porque se trata de un suceso vital estresante, que de manera inequívoca sucede en todos los ámbitos sociales, y al que debemos hacer frente en este mundo moderno, ambivalente e individualizado (Bauman, 2000 a) del siglo XXI.

Compartimos con Ibáñez (Ibañez,1991) su concepción de sujeto y de orden social. Como señala este autor: "*para ser sujeto tenemos que encarnarnos en el orden simbólico. Uno para ser sujeto, ha de ser sujetado por ese orden. El sujeto es efecto, no causa del orden simbólico. El orden simbólico preexiste a los individuos.* (Ibáñez, op cit; 68).

La relación del sujeto con la muerte tiene que ver con el momento histórico, con su aceptación y con su representación social. Por ello pensamos que, la muerte, al igual que cualquier otro hecho social**,** carece en sí misma de sentido y que su significado emerge dentro de los contextos sociales, impregnados, a su vez, de una historia previa y unas convenciones sociales y culturales concretas. La muerte es el hecho más indeseable de la vida, produce miedo, y se han elaborado distintos conceptos de muerte que ponen de manifiesto la relación que se ha tenido con ella a lo largo de la historia. La "muerte romántica", concebida como la oportunidad de asomarse a la verdadera vida

que se produce en otro lugar más allá de nuestro mundo físico, o al "muerte romántica" que intenta superar el sentido de ruptura drástica con la vida que conocemos en forma de acto heroico, se contraponen a la "muerte hospitalaria" donde se materializa la indignidad, la miseria del cuerpo humano y de la vida.

La muerte está rodeada de estigmas y de mitos que han ido adoptando formas diferentes a lo largo de la historia, tal como describe (Ariès, 1975) , y hoy en día el mito de la eterna juventud, de lo bello, lo práctico, son valores que pretenden detener el curso del tiempo. La "utopía biológica" (Acarín Tusell, 2005), propiciada por los avances técnicos y tecnológicos, favorecen el camuflaje, el ocultamiento y la negación de la muerte.

El presente estudio pretende, desde una óptica microsociológica, describir e interpretar la realidad psicosocial que acontece dentro de uno de los hospitales de la Comunidad de Madrid, identificando los valores y creencias que subyacen en la atención al moribundo.

Pretendemos mostrar la atención sanitaria que se presta a la persona que muere en el hospital, y las dificultades con las que se encuentra el profesional sanitario en el desempeño de estas prácticas, desvelando las claves interpretativas que motivan y orientan esta acción social. Nuestra intención está muy alejada de intentar generalizar los resultados, pero sí deseamos desvelar la conceptualización que los profesionales sanitarios realizan de un hecho cotidiano en su mundo social-profesional, como es la muerte. Bajo el estigma de la insensibilidad ante el dolor y el sufrimiento, creado por la sociedad civil, las enfermeras y los médicos conviven a diario con los aspectos más negativos de la vida y de la muerte, haciéndoles frente, tratando de desarrollar estrategias que les sean útiles para poder seguir desempeñando su labor profesional

La aportación esencial de este estudio se centra en poner de manifiesto la gran contradicción que sustenta la atención clínica a los moribundos en los hospitales de agudos. La implantación de nuevos valores sociales, como son la individualización, el culto al cuerpo, la belleza, la juventud o la vitalidad, han impregnado a todas las

estructuras sociales, y son transmitidos a través de los diferentes procesos de socialización. Los profesionales sanitarios, no siendo ajenos a este sistema cultural, dejan translucir en sus comportamientos profesionales algunos de estos valores.

La falta de formación en el desempeño de competencias específicas para atender la agonía y muerte de los pacientes, la falta de formación en cuidados paliativos, la insuficiente oferta en servicios sociosanitarios, y la socialización en valores sociales altamente pragmáticos, son identificados por nuestros sujetos de estudio como las posibles causas que están reforzando comportamientos profesionales de rechazo a la muerte. Estamos presenciando un cambio en la forma de establecer la relación entre el profesional sanitario y la familia del moribundo: el profesional sanitario incapaz, en la mayoría de situaciones, de manejar correctamente los sentimientos que genera la reacción de la familia ante la perdida, decide retirarse discretamente, especialmente en el caso de los médicos; y la enfermera, que es la que se mantiene durante todo el proceso, lo vive como un evento muy estresante.

Asimismo, la tecnificación del contexto hospitalario actual así como la disposición y el uso de los espacios físicos, la rutina de trabajo, el manejo de los tiempos clínicos y la falta de formación continuada específica en el manejo de la agonía y la muerte son elementos clave en la construcción social de la muerte.

En este sentido, el trabajo coordinado entre las ciencias sociales y las ciencias de la salud, se plasma en la identificación de aspectos que podrían ser mejorados en la organización de los servicios y la asistencia sanitaria hospitalaria. Si bien, la epidemiología asume y desarrolla temas y conceptos de carácter sociológico utilizando métodos y técnicas cuantitativas (la pobreza es causa de muchas enfermedades y muertes), nosotros hemos utilizado la metodología cualitativa porque nos permite recoger los significados de la acción en el complejo sistema de relaciones profesionales, estructuras y jerarquías (Parsons,1981), que se producen en el hospital como institución cerrada que comparte bastantes características de la institución total definida por Goffman (Goffman,2004), y porque analizar los discursos nos permite captar la

subjetividad y especificidad de cada actor social, de cada enfermera y de cada medico, interactuando en el escenario hospitalario.

Antes de iniciar nuestro trabajo empírico de investigación dentro del hospital elegido para tal fin, hemos desarrollado la elaboración teórica de la atención sanitaria al moribundo, describiendo los diferentes conceptos que nos han ayudado posteriormente, a construir y definir nuestro objeto de estudio, esto es: "la negación de la muerte". Hemos encontrado en la psicología social sociológica las piezas teóricas necesarias que nos han ayudado a dar cuenta de la realidad social construida por los profesionales sanitarios en torno a la atención de la muerte en el contexto clínico.

De este modo, nos han sido de gran utilidad las aportaciones elaboradas por sociólogos que han bebido del estructural funcionalismo, como Durkheim y Parsons. Ambos científicos sociales dedicaron gran parte de sus estudios al mundo sanitario, siendo de enorme aplicabilidad en la actualidad. El prisma que hemos utilizado para enfocar nuestro objeto de estudio- la negación de la muerte en los contextos clínicos- ha sido el interaccionismo simbólico cuyas aportaciones nos han ayudados a tratar de explicar el carácter procesual de esta atención sanitaria concreta al paciente que muere en el hospital que hemos estudiado.

Con este cuerpo de conocimiento sociológico describiremos, en las páginas siguientes, los conceptos centrales que articulan y dan sentido a la acción social, objeto de nuestro estudio, estos son: los diferentes roles tanto del enfermo como del sanitario, la relación que se establece entre el profesional sanitario y el paciente dada la singularidad de sus características, y el concepto goffmaniano de "carrera del enfermo", así como algunas características del mundo hospitalario, como por ejemplo su funcionamiento tan parecido al de una "institución total"; la ideología que subyace en la atención profesional de los sanitarios cuyo código deontológico establece unas reglas del juego que garantizan el buen hacer en materia de salud-enfermedad; el concepto de hospital y su función principal que tanto ha cambiado en los últimos 100 años. Asimismo hemos necesitado reflexionar sobre el concepto de "muerte" como evento

vital estresante y como un constructor elaborado en los procesos de interacción social hospitalaria.

Al mismo tiempo hemos explorado algunas de las características de nuestra sociedad actual, porque el universo simbólico hospitalario, no es ajeno a los valores sociales donde ejerce su función. Para dar cuenta del carácter procesual de la relación que los profesionales sanitarios contraen con la muerte en el hospital, nos hemos servicio de los conceptos que aporta el interaccionismo simbólico desde sus inicios con Mead, hasta las aportaciones interpretativas actuales. Goffman, sin ser estrictamente interaccionista, bebe de esta fuente, y siendo un excelente estudioso del medio hospitalario y de los estigmas y prejuicios, nos ha parecido una guía excelente para el análisis de nuestro objeto de estudio (la muerte), altamente estigmatizada en la actualidad.

En este trabajo doctoral, trataremos de explicar cómo se construyen los significados en torno a la atención sanitaria de la muerte, y nos hemos ayudado del análisis de lo que dicen y expresan los profesionales, por ello, dedicaremos unas reflexiones al lenguaje como argamasa que contribuye y explica la formación del tejido social sanitario en el curso de los días.

PARTE I: TEORIZACIÓN SOCIAL SOBRE LA ENFERMEDAD Y LA MUERTE: CONSTRUYENDO EL OBJETO DE ESTUDIO

"La esperanza no es un pronóstico", sino un arma que junto con el coraje y la voluntad, deberíamos aprender a utilizar.
(Bauman, citando a Václav)

A) EL CONTEXTO HOSPITALARIO Y LA MUERTE.

Diferentes roles y la "carrera del enfermo".

Desde la perspectiva psicosociológica, entendemos la enfermedad y la muerte como fenómenos que dependen de la cultura y de la vida social. La atención profesional sanitaria requiere de competencias específicas y especializadas que en muchas ocasiones atomizan al individuo. La psicosociología sociológica permite ampliar el horizonte de atención clínica, articulando lo biológico con las relaciones interpersonales y las representaciones sociales. De este modo la muerte, además de ser un hecho biológico, se convierte en un hecho social, cultural, político y económico.

Las aportaciones de científicos sociales, como las realizadas por Durkheim (1982.) o Parsons (1981) en el terreno de la sanidad, han constituido piedras angulares en la forma de pensar los procesos de salud- enfermedad. Han puesto de manifiesto el carácter social de la enfermedad.

Durkheim indagó un hecho tan íntimo y personal como es el suicidio, relacionándolo con algunas características sociales como la religión, la edad, el sexo o la estación del año, desvelando que las características del tejido social, con sus normas, organizaciones y estructuras, así como el conjunto de sus representaciones colectivas podían inducir al sujeto hacia el suicidio. Desde los planteamientos funcionalistas del sociólogo francés, el suicidio sería una desestabilización de la sociedad y una desviación del consenso de la norma social así como de las obligaciones sociales.

Basándonos en las aportaciones de Talcott Parsons, nos atrevemos a elaborar una definición propia de hospital, como un complejo subsistema social donde se relacionan diferentes mundos sociales (el de los profesionales y el de los enfermos), dentro de un marco de acción estructurado y jerarquizado, con el objetivo de prestar servicios de salud. Se trata de instituciones cerradas, próximas a las instituciones totales descritas posteriormente por Goffman, donde los vastos avances técnicos, tecnológicos y la especialización de los cuidados marcan la norma de actuación profesional.

Para ilustrar este concepto nos remitimos a las palabras de Parsons: "El paciente necesita servicios técnicos porque ni él ni sus inmediatos asociados o familiares conocen la cuestión (se refiere a la enfermedad) ni lo que hay que hacer para su tratamiento, así como tampoco controla los bienes instrumentales necesarios" (Parsons, 1981.)

La influencia de estos sociólogos se concreta en los siguientes **conceptos:**

- la noción del rol del enfermo
- el concepto de carrera del enfermo
- las instituciones totales.

Parsons es uno de los primeros en identificar el **rol** del paciente. Para éste científico social americano, la enfermedad es una forma de desviación social, en la medida en que la persona enferma no puede ser funcional para la sociedad, y en donde el médico legitima y articula la entrada y salida de la persona en la sociedad, mediante el estableciendo de los partes de baja, los ingresos y las altas médicas.

Las desviaciones al igual que la conducta normal, está normatizada y por ello Parsons describe las siguientes características en el desempeño del rol de paciente:

1. Estar enfermo exime al sujeto de la realización de sus obligaciones sociales asociadas a otros roles. En tanto que la enfermedad es una desviación que sitúa al actor en una situación de dependencia., de incapacidad
2. El enfermo está exento de responsabilidad y debe buscar ayuda; "el enfermo no puede intervenir en ella", porque se produce al margen de sus deseos, aunque Parsons conoce que puede hacerse uso del rol del enfermo sin estarlo para conseguir determinadas ventajas sociales.
3. La enfermedad es indeseada en sí misma y el enfermo tiene la obligación de sanar y por tanto de buscar ayuda.
4. El enfermo tiene la obligación de buscar ayuda técnicamente competente y de cooperar en el proceso de sanar. En esta característica se encuentra

el rol complementario al rol del médico, asegura Parsons (op.cit; pág 407).

El enfermo, por tanto desempeñará un rol dependiente, puesto que ha fracasado en la tarea de conservarse bien.

Talcott Parsons (1981) describió un tipo ideal de rol de enfermo caracterizado por una absoluta pasividad y obediencia hacia el médico. Actualmente podemos seguir presenciando estas relaciones de dependencia que se alejan demasiado de las estrategias que podríamos considerar adaptativos y por tanto saludables, incluso en el momento final de la vida. Parsons plantea en términos sociológicos las características de la práctica médica: un nivel general demasiado bajo en salud o demasiado alto en enfermedad es disfuncional para el sistema social. La enfermedad incapacita para desempeñar efectivamente los roles sociales. Si la enfermedad surgiese al margen de la vida social, sería imposible controlar la acción social desde el ámbito sanitario. Pero si se pudiese controlar esa acción se reduciría la enfermedad y más en concreto la muerte prematura, especialmente indeseable porque impediría que el sujeto desempeñase unos roles sociales mínimos con los que haber sacado rentabilidad al coste que supuso su socialización, entrenamiento formal, etc.

Goffman (2004.) puede considerarse uno de los autores más destacados en el estudio del rol del enfermo mental. Un de sus aportaciones es el concepto de "carrera del enfermo", en el que destaca el carecer procesual y dinámico de la relación entre enfermo y el profesional sanitario. Una vez que la persona es diagnosticada, tipificada, etiquetada y legitimada como enfermo, inicia una andadura que requiere socializarse en el medio hospitalario. Goffman pone el acento en la subjetividad del proceso de enfermedad vivido por el paciente.

Las instituciones totales y el mundo del hospital.

Goffman (1987) a través del modelo dramatúrgico hace aportaciones muy relevantes a la hora de encontrar las claves interpretativas de la acción intersubjetiva.

Así, el concepto de "institución total" es aplicable a la organización hospitalaria actual. Describiremos sus características, no sin antes pedir un ejercicio de extrapolación de los entornos donde los vamos a aplicar. Es decir, Goffman desarrolla este concepto como producto de sus observaciones en instituciones de salud mental, y si bien los modernos hospitales no cumplen completamente los requisitos para ser designados "instituciones totales", sí comparten algunos de ellos, y ejercen una acción coercitiva, como hecho social al estilo durkheimniano, que incide directamente en la determinación de algunos comportamientos tanto en los profesionales como en los pacientes y familiares que acuden al hospital.

"La institución total es un híbrido social, en parte comunidad residencial y en parte organización formal; de ahí su particular interés sociológico" (Goffman, 2004.).

Fue en 1961 cuando Goffman estudia detenidamente el mundo social de los pacientes hospitalizados realizando su trabajo de campo en el Hospital de St Elisabeth, en Washington. A través de cuatro ensayos, define lo que entiende por institución total e identifica sus características, describe la carrera moral del paciente mental, así como la repercusión que el ingreso tiene sobre la vida social previa del interno.

Utilizando el modelo de tipos ideales, Goffman define y estudia las características principales de las instituciones totales y las repercusiones que tiene para el sujeto.

Sin pretender hacer un análisis exhaustivo, ya que sería objeto de otro estudio de investigación, sí trataremos de comparar esta definición y algunas de las características descritas por este magistral autor, con nuestros modernos hospitales de la red pública de salud madrileña. Si bien no coincidimos en todas ellas, estas características pueden servirnos como punto de reflexión para examinar la peculiaridad de la relación que se establece entre paciente y profesional sanitario, que difiere de cualquier otra relación establecida en el sector servicios, y que se extienden en todas las etapas de la vida, incluida la fase final o fase de muerte del paciente.

De los cinco tipos de instituciones totales identificadas por Goffman, los hospitales objeto de este estudio corresponderían a la segunda categoría (Tabla 1: Tipos de institución total) ya que cualquiera que sea el motivo de ingreso en el hospital se debe a que el sujeto se muestra incapaz de realizar sus autocuidados, aunque no tiene por qué representar una amenaza para la sociedad. No todos los pacientes son de índole infecciosa.

Tabla 1: Tipos de institución total

TIPOS DE INSTITUCIÓN TOTAL	**ESPACIOS**
Para cuidar personas incapacitadas e indefensas	Hogares para ciegos, ancianos, huérfanos e indigentes.
Para cuidar personas incapaces de cuidarse a sí mismas y que sin querer son amenaza para sociedad.	Hospitales de enfermos infecciosos, hospitales psiquiátricos, leproserías.
Para proteger a la comunidad contra quienes son un peligro para ellos	Cárceles, presidios, campos de trabajo y de concentración
Para cumplir una tarea de carácter laboral	Cuarteles, barcos etc.
Refugios del mundo, formaciones religiosas, etc.	Abadías, Monasterios, conventos etc.

Fuente: Elaboración propia según datos de Goffman, 1970, publicado originalmente en 1961.

Pasaremos a continuación, a comentar las tres características centrales de las Instituciones totales. La primera de ellas es que todos los aspectos de la vida (dormir, jugar y trabajar) se desarrollan en el mismo lugar y bajo la misma autoridad.

Un paciente ingresado es aquel que administrativamente queda registrado en el Servicio de Admisión del Hospital adjudicándosele un número de cama, que a su vez está adscrita a un Servicio o Planta concreto. Si no cumple este requisito (ocupar una

cama) todavía no entra a formar parte de la categoría de ingresado. Esta habitación, que por lo general comparte al menos con otro paciente, es el espacio donde llevará a cabo las actividades que se le permitan hacer en el hospital y que su nuevo estado de enfermedad le posibilite. Así, por ejemplo, si pudiese deambular lo hará por el pasillo de la Planta, no pudiéndose ausentar sin permiso o conocimiento específico de la enfermera.

Por tanto, los aspectos de la vida nombrados por Goffman (dormir, jugar y trabajar) no suelen ser exactamente los mismos que desarrolla un paciente ingresado, pero su vida dentro del hospital discurre en el mismo espacio físico, y si hay que hacerle alguna prueba funcional, será un celador quien lo acompañe por las distintas dependencias hasta llegar al lugar, y luego volverá a recogerlo para acompañarlo de nuevo a su habitación, comunicándoselo a la enfermera, última responsable del cuidado directo del paciente ingresado.

La segunda característica se refiere a la imposibilidad de permanecer solo; en palabras de Goffman: cada actividad se hace en compañía inmediata y en presencia de un gran número de otros a quienes se les da el mismo trato. Esto es así, excepto cuando se va a realizar alguna técnica al paciente, normalmente invasiva, en el que el profesional sanitario echa de la habitación al acompañante aunque este sea el cuidador principal.

La tercera hace referencia a la programación de las actividades marcadas por la autoridad, mediante un sistema de normas formales establecidas.

Quien determina el ingreso y el alta del paciente es el médico, pero la autoridad inmediata en relación al cuidado directo del paciente en las Unidades de Hospitalización es la enfermera.

La rutina diaria está marcada por horarios concretos establecidos para cubrir las necesidades básicas de comer y estar aseado, así como los horarios de visitas de familia y amigos, los horarios de pase de visita médica, los horarios para administrar la medicación, los horarios de información médica, etc.

Así vemos que hay un horario rígido de comidas (para el desayuno, la comida, y la cena y en algunos casos se incluye la merienda, y un tente en pie o resopón nocturno), un horario mas o menos amplio para que el paciente ingresado reciba visitas de amigos o familiares, un horario concreto para que la enfermera administre la medicación etc. Estos horarios, que actúan como un diapasón, organizan el tiempo en el hospital para que la actividad diaria se desarrolle con normalidad.

Para todo ello existen unas normas formales explícitas y normas informales implícitas, así como un personal que se encarga de su cumplimiento. Por ejemplo, hay Unidades Neonatales en las que las visitas deben lavarse las manos antes de entrar en contacto con el recién nacido; pero a veces el que entra en la Unidad, es alguien que en principio no va a entrar en contacto directo con el niño, como por ejemplo la Supervisora de guardia del turno de noche, pero las enfermeras y auxiliares del turno de trabajo, en función de otros parámetros diferentes a los mecanismos de transmisión de la infección, obligan a esta persona a que se lave las manos. Siguiendo en la misma Unidad, podemos poner otro ejemplo; las enfermeras a lo largo del turno tienen picos de trabajo y cuidados habituales que se desarrollan en momentos concretos Toma de constantes vitales, aseo del paciente, dar de comer al paciente, administrar la medicación, etc., y una vez finalizada este trabajo descansan si la presión asistencial se lo permite. Existen algún médico, que cuando llega en estos momentos, da por supuesto que la enfermera correspondiente se levantará y acudirá a su lado, y si esto no ocurre puede surgir el conflicto.

Además del personal sanitario hay otros profesionales que velan por el mantenimiento del orden, son los denominados Personal de Seguridad que vigilan los espacios que quedan dentro de recinto del hospital, y al que las enfermeras llaman cuando hay conflictos, normalmente con los familiares de los pacientes. Por ejemplo, en la Sala de Espera de Urgencias, si el paciente no presenta una urgencia vital, es frecuente que deba esperar un tiempo hasta ser atendido por los sanitarios, y a veces el familiar pierde los nervios y comienza a elevar el tono de voz insistentemente, alterando

así el orden público de la sala. En ese momento las enfermeras o a veces los celadores avisan al personal de seguridad, que normalmente sabe manejar bien la situación y calmar a este familiar.

La relación entre el profesional sanitario y el paciente

La relación que se establece entre el profesional sanitario y el paciente es claramente desigual. El paciente, carente de la formación necesaria para superar su problema de salud, se pone en manos del experto que es quien dirige esta interacción. El paciente no sólo no sabe, sino que además se encuentra envuelto por la incertidumbre y la preocupación sobre su pronóstico. Esta es la situación de partida real. A partir de ahí se hacen necesarios el uso de herramientas específicas, entre las que destaca la relación terapéutica o relación de ayuda.

Hasta hace tan sólo unas décadas, la formación de las enfermeras se centraba en los aspectos técnicos como eje central y característico de la profesión, pero actualmente el enfermero debe estar capacitado para desempeñar competencias de relación terapéutica o relación de ayuda.

La educación sanitaria está reconocida por la comunidad científica como competencia específica de este colectivo; la enfermería es el experto que ayuda al usuario, desde un enfoque capacitador a tomar de nuevo las riendas de su vida y de sus decisiones ante las enfermedad, en todos su extremos. Para su desempeño es necesario poner en marca comportamientos relacionales que favorezcan en unos casos la curación y en otros el paso sosegado hacia la muerte, así como la elaboración de duelos que no sean patológicos.

La formación de los médicos contempla este aspecto de manera más tangencial, y ésta falta de formación en estas competencias les enfrenta a situaciones complicadas en el momento de informar a sus pacientes y familiares.

La relación terapéutica, hoy en día, a pesar de ser un requisito ineludible en la formación, sigue ocupando un segundo plano frente al desarrollo técnico, sigue siendo

percibida por los profesionales como algo borroso frente al deslumbramiento que produce la concreta y nítida competencia técnica, de manera especial en el contexto tecnificado del hospital. Por tanto, sigue dependiendo de la intuición y voluntad del profesional.

Ser y considerarse experto en materia de salud-enfermedad-muerte, tiene un extremo perverso, que consiste en considerarse omnipotente, estableciendo, por tanto, un esquema de relación que dificulta la expansión de una educación capacitadora que impulse la autonomía e independencia del paciente.

Los espacios, como veremos en la exposición de nuestros resultados, así como el uso del tiempo, enmarcan y determinan el inicio de una relación de ayuda o terapéutica. Carentes de salas específicas para tal fin, los profesionales sanitarios dan las malas noticias donde buenamente pueden, dificultado así la cercanía, y la posibilidad de que el paciente (el moribundo) y su familia, pueda expresar sus dudas y temores. A menudo se dedica poco tiempo, en la distribución de las cargas de trabajo, porque en el fondo lo prioritario sigue siendo la atención a los aspectos físicos y no tanto los aspectos psicosociológicos. Los profesionales sanitarios hablan mucho y escuchan poco; es como si el paciente, el moribundo, llegase virgen al hospital, sin bagaje previo, sin ideas, sin conocimientos y sin deseos. La omnipotencia del sanitario a veces es abrumadora para el paciente.

Pero ¿qué entendemos por relación terapéutica o relación de ayuda?. Carl Ransom Rogers, padre de la psicología humanista junto con Abraham Maslow, desarrolla la terapia centreada en la persona, que contrasta con las perspectivas psicológicas de Freud y las sociales de Bandura. La aplicación de la empatía, defiende la terapia rogeriana, favorece el proceso de la comunicación. En su obra "el proceso de convertirse en persona" (1961) define así la relación terapéutica: "toda relación en la que, al menos una de las partes, intenta promover en el otro el crecimiento, el desarrollo, la maduración y la capacidad de funcionar mejor y enfrentar la vida de manera más adecuada…En otras palabras, podríamos definir la relación de ayuda

diciendo que es aquella en la que uno de los participantes intenta hacer surgir, en una o ambas partes, una mejor apreciación y expresión de los recursos latentes del individuo y un uso más funcional de éstos." Cibanal (2009) aclara lo que no es la relación de ayuda: no es una conversación, ni una discusión, ni una entrevista, ni un interrogatorio. Tampoco es un discurso, ni una confesión ni una relación social. El protagonista es el paciente. En el establecimiento de una relación de ayuda con el paciente moribundo y su familia, requiere habilidades en el manejo de la comunicación no verbal, en especial de los silencios. La muerte es muy amenazante, produce ansiedad o angustia, y a menudo se necesita tiempo para aclarar emociones o pensamientos incluso resistencias. Si el profesional sanitario no sabe afrontar los silencios se encontrará incómodo, y debe tener presente que en ocasiones no hay nada que decir, y es necesario saber estar, saber acompañar, y nada más.

Una característica muy relevante en el desempeño de las profesiones sanitarias es el tacto. Tanto el médico como la enfermera tocan al paciente. El tocamiento profesional debe realizarse con respecto, con delicadeza, informando al paciente de la acción que vamos a realizar, aunque el paciente esté en coma y en fase de agonía y muerte.

En ciencias de la salud cobra un gran interés "cómo dar malas noticias", concepto muy utilizado en el ámbito de los cuidados paliativos.

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, regula la autonomía del paciente en materia de información En su Artículo 2 formula los 7 principios básicos que la regulan, y se basan en: 1) la dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a guardar su intimidad , 2) obtener el consentimiento de los pacientes o usuarios antes de realizar cualquier actuación, 3) el derecho a decidir libremente, después de haber sido informado adecuadamente, 4). El derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito, 5) el deber de facilitar los datos sobre su estado físico o sobre su salud de manera leal y verdadera, así como el de colaborar en su obtención,

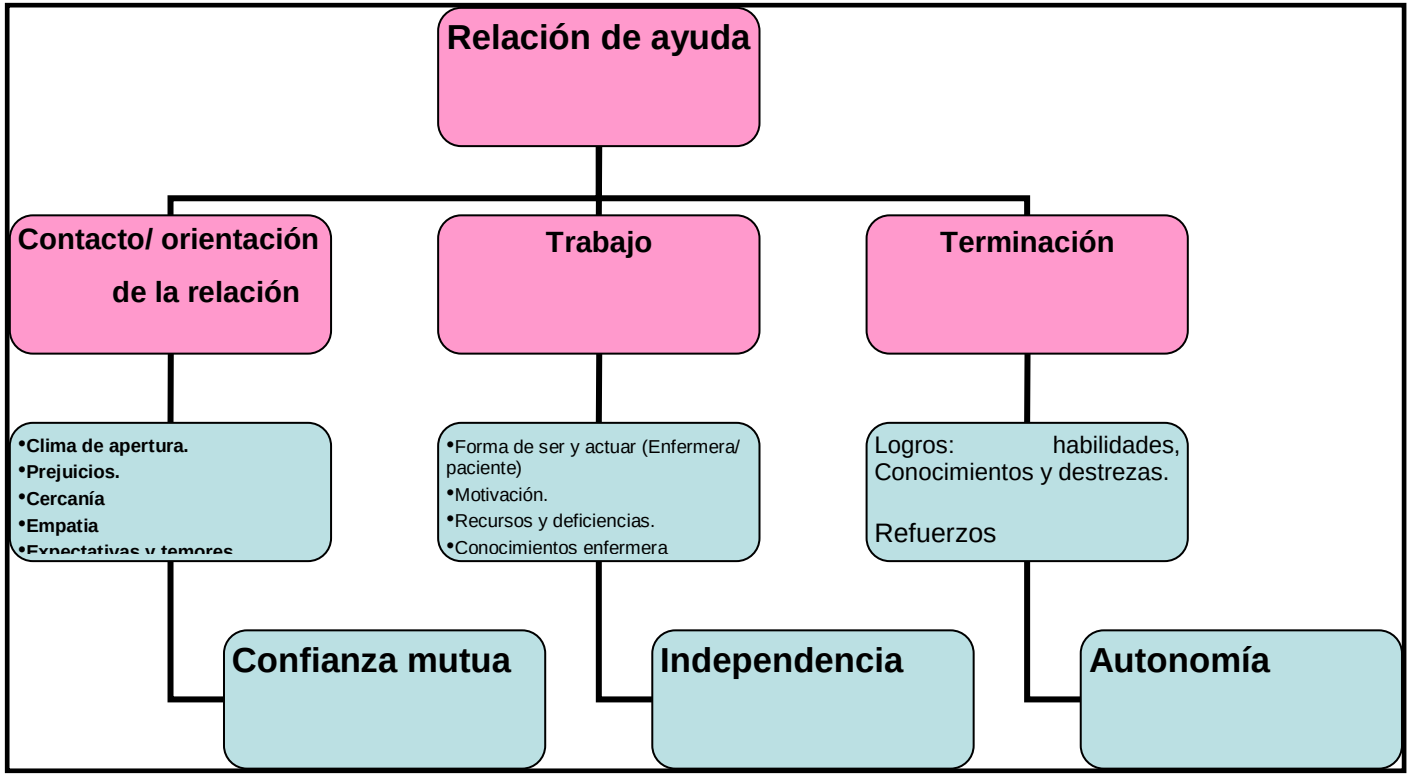
especialmente cuando sean necesarios por razones de interés público o con motivo de la asistencia sanitaria, 6) todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente y finalmente 7) La persona que elabore o tenga acceso a la información y la documentación clínica está obligada a guardar la reserva debida.

En el Artículo 5 la Ley es muy clara sobre la titularidad de la información, y así se expresa: 1) El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita. 2 9 El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal. 3. Cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho. 4) El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

En todo caso, la información no es un acto único, sino que debe ser administrada a pequeñas dosis, gradualmente, según las necesidades de información que tenga el paciente o familia. La denominada “conspiración del silencio” se cierne como un cerco que aísla al moribundo, generándole más sufrimiento y soledad. Aquí empieza la muerte social del paciente.

El diálogo con el paciente que se está muriendo debe ser cuidadoso, y aunque veraz, no debe aniquilar su esperanza. La confianza es la base de la relación terapéutica y una mentira, aunque piadosa, puede romper los lazos de la relación y propiciar esfuerzos terapéuticos innecesarios. A veces es suficiente con no desengañar al enfermo. Y llegado el momento final, en ese tramo último de vivir-morir el profesional sanitario debe acompañar a su paciente, no dejarle solo; y esto lo saben muy bien las enfermeras.

La actitud de negación es un mecanismo adaptativo que adopta diversas formas: racionalizar, utilizar argumentos que indican que todo va bien, desplazar el centro de atención, dar explicaciones alternativas, utilizar eufemismos tales como la expresión "bultito" para restar importancia a la situación, minimizar el problema, decir por ejemplo que a otro familiar le pasó algo igual y lo ha superado, o autoinculpándose, realizando autoinculpaciones que de alguna manera inducen a pensar que tiene el control y si modifica algún comportamiento de riesgo se curará. Lo importante de este mecanismo de adaptación del enfermo es que el sanitario, estableciendo esta relación de ayuda de la que venimos hablando en estos párrafos, no debe discutir con la negación. Incluso en pacientes que tienen asimilado su muerte, más o menos inminente, juega con la ambivalencia, contando proyectos de futuro. Cierto grado de negación a veces es saludable para asimilar situaciones tan difíciles.



Fuente: Elaboración propia en base a los datos de(Chalifour , 1994)

La relación entre profesional sanitario y paciente es un tema que interesa a no pocos científicos sociales. Así, González (2008), identifica tres tipos fundamentales de variables en la relación entre el profesional de la salud y los enfermos: 1) la información por parte del sanitario, 2) la participación del enfermo, y 3) la colaboración del cuidador principal y la red social del enfermo, tres aspectos claves mencionados en las páginas anteriores

Podemos concluir asintiendo que la "relación de ayuda" se basa en el entramado de una serie de mecanismos de in fluencia que configuran el proceso terapéutico. Tal y como explica el profesor González (op,cit), la incertidumbre, las carencias informativas y afectivas , la incomunicación entre el enfermo y los sanitarios, el desarraigo derivado de la situación de internamiento y hospitalización, así como la apatía y el rol del "buen enfermo" (buen moribundo) configuran un sistema psicosociológico de interacción recíproca que genera sufrimiento y resta calidad a la vida del enfermo, en este caso del moribundo.

Recordamos, de nuevo, que se trata de una relación marcada por la desigualdad, donde el paciente depende de los profesionales sanitarios, siendo éstos quienes, además de dirigir las actividades principales que debe llevar a cabo el paciente, son los que deciden cuándo se inicia y cuándo finaliza el encuentro, la interacción. Dedicaremos unas páginas al análisis y descripción de los diferentes roles y el tipo de relación que se establece entre el profesional sanitario y el enfermo. Sería objeto de otro estudio analizar las relaciones que se establecen entre los diferentes colectivos profesionales, motivo por el que lo dejamos aquí.

La información que se ofrece al paciente sobre su situación física no siempre se realiza en lenguaje cotidiano, y los tecnicismos favorecen el mantenimiento de esta distancia social entre el profesional sanitario y el paciente-familia. Pero la cuestión es algo más complicada, porque en nuestra sociedad actual, si bien, ya hemos comentado que el titular de la información es el paciente, la familia, que es considerada muy positivamente a nivel social, cobre un protagonismo esencial, siendo en muchísimas

ocasiones la primera que conoce el estado del paciente, y que en no pocas situaciones pide al médico y a la enfermera que oculten la realidad a su familiar. Esta actitud protectora, sume al paciente-moribundo en un aislamiento mayor y le arrebata la posibilidad de vivir sus últimos momentos, tan personales e íntimos, de manera plena.

El Servicio de Atención al Usuario de los hospitales, recibe las quejas elaboradas por los pacientes y sus familias. En pocas ocasiones las reclamaciones se relacionan con la mala praxis o negligencias o falta de competencia profesional; en la mayoría de los casos tiene que ver con el mal uso de la relación terapéutica, con la falta de habilidades sociales de los sanitarios: risas en momentos inadecuados que hieren la sensibilidad de las familias del moribundo, falta de empatía, de escucha activa, o uso inadecuado de la información.

La ideología subyacente en la atención profesional de los sanitarios

Talcott Parsons describió el rol del médico, que desde nuestra percepción es extensible, al menos en algunos aspectos, al rol del profesional de enfermería, que desde ahora identificaremos como rol del profesional sanitario para referirnos a ambos colectivos..

Estos profesionales deben contar con alta competencia técnica para el desarrollo de su trabajo, que a su vez implica especificidad de la función, esto es ser expertos, ser especialistas en materia de salud-enfermedad. Debe ser prudente, neutral afectivamente hablando, y es irrelevante que al profesional sanitario le guste o no el enfermo concreto como persona, ya que el objetivo es centrarse en la enfermedad. Estos profesionales tienen la obligación de proporcionar bienestar al paciente por encima de sus intereses personales. Estas tareas se desarrollan en el contexto de una organización que cuenta con una asistencia altamente tecnificada, donde la vida puede alargarse hasta límites extremos.

Las profesiones de enfermería y de medicina cuentan con sendos códigos deontológicos, cuyas normas sirven de marco para el ejercicio profesional. El Consejo Internacional de Enfermería adoptó por primera vez un Código internacional de ética para enfermeras en 1953. Ha sido revisado en diferentes ocasiones y el más reciente hace referencia al año 2005. Asimismo, el Colegio profesional de Enfermería y El Consejo de Colegios oficiales de enfermería contemplan el código deontológico en términos similares y señalan el carácter de obligatoriedad del mismo para todos los enfermeros. Los derechos humanos, el derecho a la vida y a la libre elección, a la dignidad y a ser tratado con respecto, se constituyen como los pilares fundamentales en los que se desarrolla todo el Código. Asimismo, la enfermera debe guardar secreto profesional y debe ser discreta en caso de tener que compartirla.

Por su parte, el Código deontológico médico pone de manifiesto el carácter no lucrativo del acto médico como finalidad última. Los profesionales de la medicina están igualmente sujetos al secreto profesional, están obligados a informar de manera delicada y comprensible para el enfermo, y citamos textualmente el Articulo 27, por la directa relación con nuestro objeto de estudio: "El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Y cuando ya no lo sea, permanece su obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo, aún cuando de ello pudiera derivarse, a pesar de su correcto uso, un acortamiento de la vida En tal caso, el médico debe informar a la persona mas allegada al paciente y, si lo estima apropiado, a éste mismo."

No debemos olvidar las características especiales y específicas, tanto de las profesiones sanitarias de enfermería y medicina, como de la finalidad que deben cumplir los hospitales de agudos. Respecto a las características de la práctica sanitaria debemos resaltar las siguientes:

- humanizar los servicios de atención al paciente, guiar la práctica sanitaria desde los principios de la ética sanitaria (autonomía, beneficencia - no maledicencia, y justicia),

- garantizar la equidad, eficiencia, efectividad, celeridad y flexibilidad a los recursos y actividades del Sistema Nacional de Salud, tal y como especifica la Ley General de Sanidad de 25 de abril de 1986, y finalmente
- proporcionar atención adecuada a los procesos de salud-enfermedad, prioridad que el la actualidad se concreta en la Estrategia de Seguridad de los pacientes, elaborada por el Ministerio de Sanidad

El hospital como sistema social: función del hospital y su la gestión.

¿Por qué y para qué un hospital?, esta podría ser la primera pregunta y aunque su respuesta parece obvia, es pertinente cuestionárselo, porque tal vez, las políticas sanitarias no están dando respuesta a las necesidades reales de una población cuya estructura social contemporánea es bien diferente a la de hace 100 años, momento en que los médicos consolaban al paciente en sus casas, en el que se morían muchas más personas y en muchos casos sin saber la causa.

En términos parsonianos, el hospital debe considerarse como un subsistema de relaciones sociales que cumple una función manifiesta aceptada y reconocida tanto por todos los profesionales sanitarios como por todos los usuarios-pacientes, esto es, los hospitales de agudos se conciben, se estructuran, se dotan y se crean para restablecer el nivel de salud perdido por la población; a su vez el hospital tiene otras funciones latentes, no deseadas o no reconocidas, que tratando de aplicarlo a nuestro objeto de estudio, podríamos referirnos a "aprender a comportarse ante la muerte de los pacientes", ya que como se pone de manifiesto en los resultados de nuestro estudio de campo, este tipo de comportamientos se aprenden de manera empírica por el método del ensayo –error. Pues bien, los hospitales de agudos persiguen, curar la enfermedad y devolver a la persona a su medio habitual.

Nos encontramos con un cambio social hacia valores mucho más prácticos, y con la herencia de instituciones sanitarias creadas para salvar vidas. La muerte ha sido desplazada de nuestro entorno cotidiano y, por paradójico que parezca, al igual que la sociedad civil, los médicos y las enfermeras, que a su vez son parte de la sociedad a la que atienden, tienen dificultades para contemplar la muerte como algo posible en el desempeño de su trabajo habitual.

La sociología de los hospitales y de otras estructuras de servicio sanitario, como son las Unidades de Cuidados Paliativos o los Centros de Atención Primaria, debería

dirigirse al estudio del impacto que tiene la aplicación del cuidado y atención médica sobre los pacientes ingresados y sobre sus familias, teniendo en cuenta una característica del contexto muy relevante que determina los procesos de atención, nos estamos refiriendo a su alto nivel de tecnificación.

Hoy en día, es posible la viabilidad de recién nacidos de quinientos gramos al nacer; esto era impensable hace cinco décadas. Hoy en día se viven muchos más años, y en ocasiones, es posible alargarla hasta límites insospechables hasta hace poco tiempo.

Aunque a lo largo de estas páginas facilitaremos algunas reflexiones acerca de las posibles causas que pueden justificar el desplazamiento de la muerte hacia los hospitales, tales como la mejor cualificación de la mujer a nivel profesional y su deseo de incorporarse al mercado de trabajo, el cambio de la familia extensa hacia la familia nuclear, el envejecimiento de la pirámide de población, o el escaso apoyo socio-sanitario, sin embargo, no es éste el objetivo de nuestro estudio. Independientemente de las cusas que lo motiven, la realidad es que las familias llevan a sus seres queridos a morir al hospital, aunque no esté diagnosticado como paciente terminal; no siempre morimos a edades avanzadas y de manera esperable, sino que a veces, la muerte sobreviene cuando menos lo esperamos; los servicios de emergencias, afortunadamente, están muy desarrollados y lo habitual, al menos en nuestro medio, es que si uno enferma de gravedad y no es capaz de llegar por sus propios medios al hospital, una UCI móvil lo traslada al Servicio de Urgencias del hospital. La realidad, por diversos motivos, es que la muerte se ha desplazado del entorno íntimo y familiar al ámbito sanitario, y nosotros nos proponemos estudiar *cómo se desarrolla este hecho social dentro del hospital, más en concreto, cuál es el proceso de interacción que se produce entre los profesionales sanitarios llegado el momento de atender a un moribundo y cómo se adaptan a estas situaciones para seguir realizando su trabajo.* Adelantamos aquí nuestra hipótesis central, al tiempo que vamos a describir algunos elementos de gestión sanitaria, para adentrarnos mejor en la dinámica clínica. Pensamos que los profesionales sanitarios *niegan la muerte*, concepto que desgranaremos poco a poco en

cada una de sus piezas, hasta conseguir dar sentido al proceso de los cuidados dispensados, sentido, por otro lado, que otorgan los individuos-profesionales sanitarios, en el transcurso de su interacción cotidiana.

Podemos analizar el hospital desde una óptica amplia. Se trata de una empresa de servicios que funciona como un todo, como un sistema total. Así por ejemplo una Unidad de Cuidados Intensivos necesita de los servicios de Admisión, de Laboratorio, de Radiodiagnóstico etc, y requiere la interrelación de todos sus componentes. Son un conjunto de elementos interdependientes en un proceso de intercambio constante. Así podríamos hablar del subsistema médico, del subsistema de enfermería, del subsistema de hostelería, administrativo o de mantenimiento. El hospital a su vez, se encuentra inmerso en un sistema más amplio, que lo envuelve e impregna, tratándose del sistema cultural, de las costumbres, de los hábitos de salud y las políticas sanitarias.

Los hospitales han crecido en las últimas décadas y cada vez son más complejos; absorben gran cantidad de recursos humanos y materiales y están obligados a delimitar sus prioridades en base a los criterios de equidad, eficacia y eficiencia. Puesto que los recursos económicos no son ilimitados se ha hecho necesario controlar el gasto, cuyas premisas define la disciplina dedicada a la economía sanitaria. Salvadores (2001) describe de manera clara y sencilla esta compleja disciplina, que hoy en día debe ser conocida y manejada por los mandos intermedios, tanto de las Unidades de Enfermería como de Medicina.

Control de gestión: proceso mediante el cual los directivos influyen en otros miembros de la organización para que pongan en marcha las estrategias de esta. Nación como un sistema de información que permitía hacer un seguimiento de los objetivos económicos de la empresa establecidos anualmente. Inicialmente, la contabilidad analítica hizo mucho hincapié en la contabilidad analítica, el presupuesto, el cuadro de mando.

Contabilidad analítica: actualmente este concepto ha evolucionado hacia la Planificación Estratégica, que tiene en cuenta no solo variables económicas, sino otros

elementos como la política o la evolución tecnológica. La contabilidad analítica aporta información sobre las diferentes piezas del hospital. La contabilidad analítica es uno de los pilares en los que se basa un hospital para gestionar sus objetivos de incremento de eficacia, mejora de la calidad y dar un mejor servicio al paciente.

El primer paso en la contabilidad analítica es dividir el hospital en **centros de coste,** de manera que cada uno de ellos actúa como una pequeña empresa. Los centros de coste habituales en un hospital son por ejemplo el Servicio de Medicina, de Cardiología, de Laboratorio, de Cocina, etc. Estos, a su vez, pueden ser de cuatro niveles:

1. Grupo Funcional Homogéneo (GFH). Cada GFH incluye unos recursos humanos, recursos materiales, económicos, unos objetivos propios, unas responsabilidades definidas, una localización concreta y un código. Por ejemplo las Unidades de Enfermería son GFH cuyo responsable es la Supervisora- Desde esta despectiva los Servicios enfermeros son considerados servicios intermedios cuya finalidad es ofrecer un producto definido: los cuidados de enfermería a las personas ingresadas en el hospital. Asimismo ofrecen apoyo a la actividad médica, y sirven de nexo entre de unión, no solamente entre los diferentes miembros del equipo asistencial, sino que coordinan los servicios de hostelería, administración y mantenimiento de las instalaciones.
2. Servicios funcionales (SF) constituidos por uno o varios GFH. Por ejemplo, varias Unidades de Medicina Interna se agrupan en un Servicio Funcional.
3. Área Funcional (AF): agrupa uno o varios Servicios Funcionales. Por ejemplo la Unidad de Pediatría, la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal y la Urgencia pediátrica, podrían constituirse como un Área Funcional.
4. Divisiones de Enfermería, Medicina y Recursos Humanos.

Planificación Estratégica: es el proceso que determina las metas de la organización y fija las estrategias adecuadas para alcanzarlas.

Contabilidad financiera: nos ofrece una visión global del hospital, la contabilidad analítica nos da información sobre lo que ocurre en el hospital, en cada uno de sus departamentos, permite conocer los costes del hospital en general y en particular de cada uno de sus departamentos y pedir responsabilidades.

La **estadística de actividad** se refiere a la cantidad de servicios o productos elaborados por cada una de las unidades del hospital.

La **información médico-clínica** se refiere al paciente como unidad de producto y comprende datos diagnósticos, terapéuticos y de rehabilitación vinculados a su proceso clínico.

Los **Grupos Relacionados de Diagnósticos** (GDR) es un sistema de agrupación de miles de tipos de pacientes y patologías diferentes en unos cientos y así hacerlos más asequibles .El **Conjunto Mínimo Básico de Datos** (CMBD) es un fichero informático implantado en todos los hospitales españoles, que recoge las altas hospitalarias. Las tasas de mortalidad son aceptadas por la comunidad intencional como una medida de la seguridad de los pacientes. Para ello, el Ministerio de Sanidad y Consumo (MSC) publica anualmente una "norma", que recoge la mortalidad para cada GDR en el conjunto del CMBD.

Los hospitales deben conocer muy bien el tipo de pacientes que atienden y los tratamientos que aplican, así como los recursos que consumen y los costes que se derivan de estos procesos de atención. Para imputar los gastos, por ejemplo de enfermería, se han definido tres criterios: por estancias ponderadas, por niveles de dependencia, por planes de cuidados estandarizados.

Hemos aportado una rápida visión de los hilos que mueven el hospital, esta compleja maquinaria al servicio de los pacientes, en cuyos diferentes contextos-

unidades o servicios se mueven gran cantidad de personas (diferentes colectivos de profesionales, diversidad de pacientes y de familiares) y de actividades diversas.

Podría decirse que en el hospital confluyen al menos dos mundos social y culturalmente diferentes: el de los pacientes y el de los profesionales sanitarios, que conviven manteniendo una prudente distancia social.

En otro orden de cuestiones totalmente diferentes al objetivo que cumple el hospital y su gestión económica, debemos adentrarnos en lo que supone y en lo que significa la hospitalización para cualquier ciudadano. El ingreso pone un punto y a parte, un freno, un paréntesis en el desempeño de los roles que habitualmente viene realizando el paciente en su vida cotidiana. Goffman fue muy duro y muy claro al respecto: *"Es la primera mutilación del yo."* (Goffman, 1970; 27). El paciente es despojado de sus objetos personales, en ocasiones es nombrado con el número de su habitación o con el nombre de su patología, y sólo en casos especiales (niños o pacientes oncológicos) se les permite llevar su pijama o ropa de cama personal. Lo que más importa son sus constantes vitales y datos clínicos para conseguir su pronta recuperación. Su vivencia del proceso de enfermar, de la transformación de su cuerpo, de la alteración de sus roles y vida habitual son desplazados a un segundo orden. El ingreso supone la introducción en una especie de mundo paralelo, irreal, donde el paciente pierde su identidad, y el control de su vida. Se aburre, en el mejor de los casos. Su conexión con el mundo, el OTRO mundo, el suyo, sólo se consigue a través de las visitas o de la televisión. A menudo el personal de la limpieza es el nexo de unión con las cosas sencillas de la vida.

No obstante existe una corriente profesional que trabaja por la humanización de la asistencia sanitaria. Son conscientes de las limitaciones que imponen la tecnología en esta tarea, y el impacto que tiene sobre los pacientes este complejo tejido social clínico.

Impulsados por los nuevos conceptos de calidad asistencial se están instrumentando medidas que minimicen la presencia de los comportamientos sanitarios que desarraigan al paciente y le mutilan el yo, en términos goffmanianos.

Se trata de un mundo propio, que absorbe la actividad de los pacientes y de los profesionales sanitarios, en el que existe una organización burocrática rígida que organiza la actividad asistencial, con códigos de funcionamiento interno, pero no podríamos afirmar que estos hospitales son una institución total de pleno sentido, porque si bien se limita el contacto del paciente ingresado con su mundo exterior, se le permite ciertos momentos de contacto con él, y cada vez se flexibilizan más los permisos de estancia de acompañantes. Incluso muchos pacientes en determinados servicios pueden tener un teléfono móvil, y en nuestro medio está culturalmente aceptado ofrecer información a la familia a la vez que se le ofrece al paciente.

La muerte como evento vital estresante

La profesora Barrón (1996) señala que el concepto de estrés tiene su origen en el mundo de la medicina. Es definido por Selye (1936) como una respuesta orgánica, y mas en concreto, habla de una serie de reacciones fisiológicas que se ponen en marcha para adaptarse a la situación, describiendo de esta manera lo que denomina síndrome general de adaptación (SGA).

Esta respuesta inespecífica produce en todos los sujetos la misma respuesta, que transcurre en tres fases:

- Fase de alarma. Se detecta taquicardia, hipotermia, hipertensión etc.
- Fase de resistencia: el organismo lucha para manejar el estrés de manera que los síntomas desaparecen o incrementan.
- Fase de agotamiento: las energías del organismo son limitadas. Si la exposición a condiciones anormales persiste, disminuye la adaptación y reaparecen los síntomas de la fase de alarma.

Holmes y Rahe (1967) desde el ámbito de las ciencias sociales introducen los factores cognitivos, o lo que es lo mismo, el agente estresor tiene que ser percibido como estresante para desencadenar la respuesta adaptativa. Esto autores introducen el

concepto de "evento vital estresante". El centro de atención se desplaza desde la respuesta orgánica hacia los sucesos de carácter ambiental y social que pueden producir la aparición incluso de enfermedades.

Por tanto hay una serie de procesos importantes que tiene que darse para que aparezca el estrés. En primer lugar, el sujeto debe hacer una *evaluación cognitiva* a partir de la cual el sujeto decida si la relación con el ambiente es estresante o no. En segundo lugar, la persona *evalúa los recursos* que tiene disponibles. Es decir, solo se experimenta estrés si el sujeto percibe la situación como amenazante y si no dispone de recursos para afrontarla.

Por muy preparado que esté el sujeto para afrontar la pérdida de un ser querido, la muerte es una de las mayores amenazas percibidas por el ser humano.

Las estrategias de afrontamiento, son conductas y pensamientos que cada uno utiliza para manejar las excesivas demandas del entorno cuando las percibe como estresantes. Estas estrategias de afrontamiento dirigidas a manejar el estrés, se enfocan bien hacia el problema (intentando cambiar las demandas si es posible) o bien hacia las emociones. En el caso de la muerte de un paciente, el profesional sanitario se encuentra con el final ineludible de una persona por la que no puede hacerse nada más para salvarle la vida, y por ello deberá manejar correctamente sus emociones, en muchas ocasiones utilizando formas que legitimen su identidad profesional. Así por ejemplo los procedimientos de amortajamiento, aunque muy simplificados en la actualidad con respecto a los procedimientos de hace 30 años, sirven para canalizar y hacer un buen cierre de todo un proceso de cuidados; la enfermera adecenta el cadáver, lo lava y arregla, viendo en éstas prácticas de cuidados básico, parte de los ritos y usos habituales de su conocimiento científico, y en definitiva de su identidad como enfermera.

En la década de los años 70 se señala que para analizar los eventos vitales estresantes hay que tener en cuenta diferentes factores:

- *Factores temporales*: no tienen el mismo impacto emocional las muertes que son o no predecibles, o las que suceden de manera inminente, y aquellas que ocurren tras una larga e insidiosa enfermedad.
- La diferencia entre *sucesos positivos y negativos.* Algunas muertes pueden ser vividas como una liberación para el sujeto y para el cuidador principal que a veces debe llevar sobre sus espaldas una enorme carga de trabajo físico y de desgaste psicológico.
- *Controlabilidad*: los eventos incontrolables son más estresantes. La sensación de pérdida de control, que por ejemplo produce el ingreso en el hospital, tanto al paciente como a su familia, o bien la sensación de impotencia que genera en el profesional sanitario el irremediable e irreversible acontecimiento de la muerte de un paciente sobre el que no se puede hacer nada más por salvarle la vida, constituyen un factor de estrés.
- *Esperabilidad*: es mas estresante lo que no se espera, y lo que genera incertidumbre. Aunque la medicina no es una ciencia exacta, y por ello en ocasiones no se cumple la predicción de un pronóstico, en la mayoría de situaciones se conoce de antemano las posibilidades que tiene un paciente. Ver venir los acontecimientos facilita la preparación para el deceso.

Estos factores, se reproducen en los resultados de nuestro estudio, tal y como se verá posteriormente.

El estrés se modula principalmente por dos factores: lo que en psicología se denomina como el *lugar de control* y, mediante el *apoyo social.*

Los sujetos que se consideran capaces de controlar la situación (sujetos con lugar de control interno), piensan que lo que les sucede es porque se lo han buscado ellos, es decir atribuyen las causas de lo que les pasa a consecuencias de acciones que han iniciado y controlado ellos mismos, mientras que los sujetos que piensan que lo que les sucede es debido a causas ajenas (el azar, la suerte), creen no tener capacidad para controlar el entorno (sujetos con control externo). El denominado lugar de control

esta relacionado con las creencias en salud y con la práctica sanitaria en torno a la muerte. Por ejemplo si se piensa que los procedimientos clínicos se han desarrollado correctamente y que la ciencia médica ha aportado todo su acerbo de conocimientos, el profesional sanitario, desde su lugar de control interno, tendrá más sensación de control sobre el éxitus y padecerá menos estrés ante la muerte del paciente.

El apoyo social es otro factor protector contra el estrés. Este apoyo social se busca inicialmente entre la red social mas próxima (familia, amigos, compañeros de profesión). Cada tipo de apoyo social tiene efectos diferentes, y se basan según niveles de análisis en:

- *La estructura de red*: Es la ayuda que llega mediante los lazos sociales (los grupos, la comunidad etc). Podemos identificar tres niveles de análisis: a nivel comunitario; redes sociales (contactos); a nivel íntimo (pareja, familia etc). La mayoría de las veces los profesionales sanitarios, carecen de apoyo institucional y disminuyen el estrés profesional a través del contacto con los compañeros de trabajo que viven las misma situaciones límites, o ventilando emociones con sus familia o pareja,
- *Las funciones*: se refiere al grado en que las necesidades sociales básicas están cubiertas a través de la interacción con otros. Existen dos formas de satisfacerlas: a través de un apoyo instrumental (consejo, información), o a través del apoyo socioemocional (estima, aceptación comprensión, afecto etc). El papel que juegan los profesionales sanitarios como apoyo a la familia que está perdiendo a un ser querido, especialmente el papel desarrollado por las enfermeras, que son las que se encargan de prestar esta tipo de atención directa, facilita ella posterior elaboración de un duelo no patológico.
- *Subjetividad*: tiene que ver con lo que el sujeto percibe que le dan y lo que realmente le están ofreciendo. Es la información que se percibe y que lleva a la persona a creer que la estiman y que la valoran. Las enfermeras, en éste aspecto, tienen claro que en la atención al moribundo tienen el protagonismo.

- *Percepción de integración*. Según Barrón (2004), incluye todas las transacciones de ayuda (emocional, informacional y material) que recibimos tanto de nuestras redes sociales, informacionales e íntimas, como de otros grupos sociales y de la comunidad global, incluidas las transacciones reales así como la percepción de éstas y la satisfacción con la ayuda percibida.

A la hora de evaluar la satisfacción sobre el apoyo recibido, se deben tener en cuenta los rasgos de personalidad y el contexto social, ya que son dos factores que determinan la eficacia del apoyo. Respecto al apoyo social con el que cuentan los profesionales sanitarios que atienden moribundos, cabe destacar el insuficiente desarrollo institucional de apoyo social, siendo la mayoría de las ocasiones, la familia y los compañeros de trabajo los que permiten intercambiar emociones y ventilar sentimientos, siendo este elemento un claro aspecto de mejora.

Hemos mencionado el duelo, y nos parece oportuno hacer algunas anotaciones en torno a la pérdida de lazos emocionales que, tal y como describe la teoría del apego de Bowlby, (1993), proviene de la necesidad de protección y seguridad que tiene la persona. "La pérdida de una persona amada constituye una de las experiencias más penosas por las que un ser humano puede pasar. Y no sólo resulta penoso sufrirla sino que también ser testigo de ella, aunque sólo sea porque nos sentimos impotentes para brindar ayuda…Cuando un autor se refiere a los efectos de la pérdida en un adulto o en un niño, tiende a subestimar hasta qué punto la experiencia puede ser angustiosa e incapacitante y cuánto tiempo suele persistir la aflicción y a menudo también la incapacitación. Por otra parte, se tiende a suponer que una persona sana y normal puede y debe superar una pérdida de este tipo, no sólo con rapidez sino también por completo."(Bowly, 1993) .

¿Qué entendemos por duelo?. Esta palabra se puede utilizar para expresar la experiencia de alguien que ha perdido a un ser querido, o bien para describir el proceso por el que pasa una persona para adaptarse a la pérdida de un ser querido. Supone, en

definitiva, una serie de sentimientos y conductas que son normales después de la pérdida tales como mostrar tristeza, enfado, culpa, ansiedad, soledad, fatiga, sensación de vacío en el estómago, falta de aire, sequedad de boca., trastornos del sueño, estar distraído, soñar con el muerto, suspirar o llorar.

En el periodo de duelo, el sujeto atraviesa una serie de etapas; estas varían en función de los diversos autores, pero lo más relevante, es la idea de que la persona puede llevar a cabo una serie de conductas individuales y sociales para superar ese duelo; es decir, deja de ser un agente pasivo que va discurriendo por una serie de etapas inexorables, para convertirse en agente activo. Este enfoque da fuerza y esperanza ante un hecho tan devastador y universal como es la muerte. Es decir, el miedo a la muerte es un hecho universal, pero la manera de afrontar la muerte varía en función de parámetros socio-culturales, valores y creencias, que pueden ser de enorme ayuda para continuar viviendo.

La Dra Kübler Ross identifica las siguientes etapas por las que pasa el moribundo, que de alguna manera son transferibles a determinadas experiencias de pérdida en los profesionales sanitarios frente a los pacientes que mueren en sus manos: negación y aislamiento, ira, pacto, depresión y, finalmente la aceptación.

La muerte dentro del universo simbólico hospitalario

¿Qué entendemos por universo simbólico?. ¿Cómo surge y se legitima?. ¿Cómo encaja la muerte en el transcurso de la vida cotidiana de cualquier persona y de los profesionales sanitarios en concreto?.

Berger y Luckmann (1967) mantienen la tesis de que "la realidad se construye socialmente y que la sociología del conocimiento debe analizar los procesos por los cuales esto sucede". Su interés se centra en el estudio de la vida cotidiana, constituida por un orden que aporta sentido y significado a nuestras acciones, donde el lenguaje llena esa vida de objetos significativos.

Esta vida cotidiana se nos presenta como un mundo intersubjetivo que creamos y compartimos con los otros, en donde cada objeto tiene su sentido, su lugar y su orden.

La cultura hospitalaria se configura con sus propias pautas, sus hábitos de comportamiento y sus rutinas diarias, como producto de su actividad. Asimismo la institución hospitalaria, como toda institución ejerce un control social, que deriva en parte de su historia y evolución previas. Este control social posibilita que la institución, el hospital en nuestro caso, no se desvíe del curso de acción para el que fue pensado. Este orden social se sustenta en las clasificaciones y tipificaciones realizadas de la actividad que debe realizar cada actor social, cada profesional sanitario. En la medida en que se producen desviaciones respecto de lo que se espera de la institución, esto es, salvar vidas, y de lo que se espera de cada rol profesional, es decir, la utilización de los últimos avances técnicos y tecnológicos en materia sanitaria, se construyen significados sociales para dotar de sentido a la acción social/ atención al moribundo.

Este conglomerado de valores, creencias, rutinas, tradiciones, y desarrollo profesional se configura como un universo simbólico en donde se generan una serie de expectativas en cuanto al desempeño de los diferentes roles profesionales dentro de la institución hospitalaria.

El hospital, creado para salvar vidas, como venimos anunciando reiteradamente en los párrafos anteriores, se encuentra con una realidad que debe asumir: la muerte de sus pacientes; un fenómeno muy presente. Tratar con la muerte de "los otros" nos anticipa a nuestra propia muerte siendo éste fenómeno el menos deseado por la mayoría de las personas. No nos engañemos porque la muerte es la mayor de las amenazas. De manera que integrar la muerte en este orden simbólico, familiarizarse con ella, tiene una importancia extraordinaria, porque de ello depende la capacidad que desarrollen estos profesionales para seguir realizando su trabajo, para no paralizar su actividad cotidiana. Aparece la muerte pero la vida sigue, y el resto de pacientes sigue teniendo sus posibilidades que, los profesionales no quieren restarles.

La muerte biológica esta situada en este entramado simbólico-clínico, como una situación marginal, indeseable, que va precedida por la muerte social.

Integrar la muerte en el día a día cotidiano del hospital se lleva a cabo, legitimando una serie de estrategias que en la mayoría de situaciones, como podremos observar en los resultados del estudio empírico, se aprende sin "darse cuenta", observando las costumbres y formas de actuar de los otros sanitarios.

La muerte nos indica que se nos ha acabado el tiempo, el de cada uno, y supone asomarse a un abismo de incertidumbres, que cuesta manejar, especialmente si se quiere controlar lo que nos rodea, como es el caso de los profesionales sanitarios. Nos encontramos ante una situación que se asemeja a un círculo: el moribundo y, posteriormente el cadáver son tratados con respeto, pero a la vez, son retirados y en cierto modo ocultados. Esta espiral, retroalimentada por la cultura social, es debida a que los otros pacientes-vivos, se estresan y angustian al ver la muerte de su compañero de habitación, y esta reacción es detectada y constatada por los profesionales, que responden ocultando al muerto para cuidar al vivo.

La muerte podría considerarse la máxima expresión de desviación social y la diferencia (lo desviado), es percibida como amenaza y es rodeada de misterio y estigma.

La muerte es un viaje sin retorno, es separación, es descomposición, es un acontecimiento dramático.

Asistimos a la muerte de los otros, pero es imposible que asistamos a nuestra propia muerte como experiencia, y la cercanía a la muerte del prójimo nos permite hacer una transferencia de cómo sería la propia muerte. Por ello, es muy importante el conjunto de significados, el mundo simbólico en torno a la muerte y el contexto donde se produce el deceso, ya que, de alguna manera, asistir al hecho de la muerte del paciente, posibilita al sanitario asomarse, imaginarse la muerte propia, o mas bien, como veremos en los resultados de este trabajo, describir la muerte ideal, en contraposición a la forma en la que mueren muchos de los pacientes ingresados en un hospital de agudos. Por ello nos hemos preguntado: ¿qué no habrían visto las enfermeras para ser tan

contundentes respecto al "encarnizamiento terapéutico y respecto a las órdenes de no reanimar?. Trataremos de dar respuesta a ello más adelante.

B) APORTACIONES DE LA PSICOSOCIOLOGÍA EN LAS INTERPRETACIONES DEL PROCESO DE LA MUERTE EN CONTEXTOS HOSPITALARIOS.

Acción e interacción social

Debemos remontarnos a los padres de la sociología moderna para descubrir la esencia y la peculiaridad que caracterizan el estudio de lo social. Desde diferentes planteamientos, nos hablan de la acción social como elemento clave para el ámbito de la sociología.

Durkheim concibe la sociedad como una suma de "hechos sociales" y entiende como tal: "toda manera de hacer, de pensar, de sentir, que es capaz de ejercer sobre el individuo una coacción exterior….Las creencias, las tendencias, las practicas del grupo tomado colectivamente, el hábito colectivo que se toma, se repite y se transmite de padres a hijos constituyendo los hechos sociales".Un hecho social es un aspecto, un fenómeno de la vida social.

A su vez, la sociedad es un conjunto de procesos de control; su estructura marca los límites de lo que está permitido realizar, y es algo exterior a la persona. Los hechos sociales vienen moldeados por las convenciones, por las creencias y por las prácticas del grupo, que son transmitidas en la interacción mediante los procesos de socialización.

Estos hechos sociales pueden ser estudiados como si fueran "cosas" (Durhkeim, 1977) externas al sujeto, que pueden ser objetivadas y estudiadas. El sociólogo francés, si bien elude la intencionalidad y las razones de la persona en la ejecución de la acción, asunto éste por el que ha sido criticado, aporta análisis que ponen énfasis en los procesos de control, de socialización o de transmisión de ideas, y en el mantenimiento de mecanismos internos de cohesión.

La sociedad que concibe Durkheim, está constituido por un conjunto de procesos de control, y la acción social tan sólo surge cuando es obligatoria para la mayoría de los miembros del grupo, es decir, cuando es consecuencia de un control social. La acción no será social si aparece como consecuencia de causas psicológicas o biológicas, sino cuando son producto del sistema normativo.

Max Weber define la acción social de la siguiente manera: "Se comprende por acción aquella conducta humana que su propio agente o agentes entienden como subjetivamente significativa, y en la medida en que lo es. Tal conducta puede ser interna o externa y puede consistir en que el agente haga algo, se abstenga de hacerlo o permita que se lo hagan. Por acción social se entiende aquella conducta en la que el significado que a ella atribuye el agente o agentes entraña una relación con respecto a la conducta de otra u otras personas y en las que tal relación determina el modo en que procede dicha acción"(1913). Weber vincula la acción social con su significado; es en éste aspecto, en el significado y en la intersubjetividad donde se encuentra la causa de la acción; desecha como acción social la mera imitación de actos. De este modo, el objetivo de la sociología sería interpretar los significados que las personas otorgan a sus actos para poder comprender sus acciones (Rodríguez Ibañez , 1988).

Esta concepción de la acción social weberiana pone de manifiesto tres aspectos: en primer lugar, las personas deben tener en cuenta el comportamiento de los demás miembros del grupo; pero tener en cuenta a los demás no es suficiente para que una acción sea considerada como social, sino que debe de contar con un significado. En este sentido el sujeto debe tener claro las expectativas que los demás otorgan a su futura acción, lo que esperan de esta persona mediante la realización de la acción; y por último, la acción social está influida por la percepción que cada sujeto tiene del significado de la acción de los demás y de su propia acción (Roche, 1973).

Weber influye en los futuros pensadores interaccionistas, que prestarán más atención "al individuo activo y creativo" (Giddens, 2000).

En este sentido, cabe subrayar que el ser humano necesita dar sentido y dotar de significados a sus acciones, a sus creencias, a sus pensamientos, a los acontecimientos de la vida. Y para ello necesita definirse, identificarse a sí mismo. El significado de las cosas surge a través de la interacción discursiva con los otros, y este proceso está inmerso en un mundo de significados culturales y en los procesos de representación de la realidad social.

Lo que más le interesa a la microsociología es la intersubjetividad, es decir, aquello que pareciendo obvio, aquello con lo que se convive a diario sin darle mayor importancia, en definitiva es fruto de la interacción social. Y esa interacción surge y está mediada por el universo de símbolos mediante el que se configura el lenguaje.

Entre las teorías sociológicas que se encargan de estudiar cómo se construye el sentido y el significado de los hechos sociales, destaca el interaccionismo simbólico, cuyo principal representante es George Herbert Mead (1972), cuyas ideas explicarán y ampliarán posteriormente algunos de sus discípulos, entre los que cabe destacar de manera significativa a Herbert Blumer (1982).

Desde esta perspectiva, también utilizaremos los modelos de "procesos de categorización social" desarrollados por (Tajfel,1984), y su influencia en la construcción de la identidad social y en la elaboración de los estereotipos y prejuicios; describiremos a continuación la teoría de la representación social, desarrollada por Moscovici, así como el concepto de "estigma social" estudiado por (Goffman, 2003), mencionado en párrafos anteriores.

Las teorías sociológicas propuestas tienen en común que se centran en el análisis de la vida cotidiana. Pensamos que los conceptos desarrollados en cada una de estos enfoques se complementan, y siguen una secuencia lógica que nos servirá de guía para contrastar la interpretación de los resultados empíricos del presente trabajo de campo, puesto que pretende "analizar la vida de los grupos humanos y del comportamiento del hombre" (Blumer, 1982) , en un aspecto muy concreto de la actividad profesional de las enfermeras y médicos hospitalarios: el trato diario con la muerte.

El interaccionismo simbólico (Blumer, 1982) será capaz de darnos respuesta a la pregunta sobre cómo construyen los profesionales sanitarios su mundo cotidiano. Esta teoría nos aproximará al sentido de sus acciones y será capaz de ofrecernos una visión procesual de la acción social intersubjetiva. Por su parte, la teoría de la representación social (Farr, Moscovici , 1984) nos guiará en la identificación de los mecanismos por los cuales el sujeto, activo y por tanto creador, de su relación cotidiana, a través de la interacción y la comunicación, otorga sentido a los elementos de su medio y hace inteligible el mundo que le rodea. Nos acercaremos así, a la forma en que estos profesionales entienden, comunican y se enfrenta a la muerte de sus pacientes, develando sus creencias y valores sociales.

Para completar la comprensión de este estudio utilizaremos los conceptos de categorización social descrito por Tajfel en su obra "Grupos humanos y categorías sociales" (1984), y de estigma elaborado por Goffman en la publicación del estudio que llevó a cabo en un hospital psiquiátrico (2003) para poner de relieve los frenos sociales que condicionan los comportamientos tanto de los profesionales como de los usuarios en el ambiente del hospital.

Estas líneas teóricas aplicadas al terreno del "cuidado del paciente" resultan extremadamente útiles para profundizar en una realidad tan compleja.

Asimismo la metodología cualitativa nos permitirá acceder a la realidad social significativa de los contextos clínicos. Así pues, pondremos nuestro foco de atención en los procesos que subyacen y modifican los contextos sociales y culturales clínicos hospitalarios.

Proponemos el "regreso del sujeto" a este entorno clínico altamente tecnificado: "Para ser sujeto tenemos que encarnarnos en el orden simbólico…Uno para ser sujeto, ha de estar sujetado por ese orden…El sujeto es efecto, no causa, del orden simbólico. El orden simbólico preexiste a los individuos…..Toda relación posible queda mediada por el orden simbólico" (Ibañez , 1991) .

Antecedentes del interaccionismo simbólico

El naturalista Charles Darwin, en 1872 estudió los fenómenos ligados al encuentro entre dos animales identificando numerosas modificaciones fisiológicas que fue anotando minuciosamente. A este tipo de reacciones las denominó "conversación de gestos".

Esta idea ha sido utilizada en sociología, aunque los contactos humanos son mucho más complejos, debido al uso del lenguaje que está cargado de un rico y variado simbolismo del que carecen los animales.

El estudio del gesto animal analizado por Darwin es seguido por psicólogos como Wundt en su laboratorio de Psicología experimental de Leipzig, Alemania, en 1879. El "gesto" del hombre, a diferencia del de los animales, es un gesto perfeccionado porque transmite emociones, ideas, imágenes. Desemboca en el habla y lenguajes humanos. Wundt se refiere a la "comunicación de gestos", partiendo de la idea de que ante las expresiones de los otros hay una respuesta mimética innata, que de alguna manera transmite estados mentales. Cuando entablamos relación con otros, cuando vemos una película o establecemos cualquier tipo de interacción, algo cambia y se transforma en nuestro interior.

Esta idea de investigación acerca de la "comunicación de gestos "influirá en muchos pensadores posteriores, como Malinowski, Saussure, Mead, o Durkheim, y a partir de estos planteamientos se desarrollan algunas vertientes teóricas importantes, como son:

El "interaccionismo simbólico" de Mead surgido en la sociología estadounidense de los años 30, y a través del concepto de "representación colectiva" elaborado por Durkheim, la teoría de las "representaciones sociales" de Moscovici.

De alguna manera los estudios de Wundt sobre la comunicación de gestos tratan de diferenciar la "psicología fisiológica y experimental" de laboratorio, de la "psicología social", incluyendo la experiencia que aportaba el sujeto sometido a estudio

y tratando así de dar respuesta a otro tipo de fenómenos que escapaban a las explicaciones de sus experimentos fisiológicos.

Emile Durkheim, considerado como el padre de la sociología moderna, visitó entre 1885-1886 el laboratorio de psicología experimental de Wundt en la universidad alemana de Leipzig. En 1895, Durkheim elabora el concepto de "hecho social", que tal y como hemos mencionado anteriormente, define como "toda manera de hacer, fijada o no, susceptible de ejercer sobre el individuo una coacción exterior"(Durhkeim, 1977) . Asimismo formula el concepto de "representación colectiva", como formas de hacer o pensar construidas asimiladas y reproducidas socialmente.

Al igual que Wundt, Durkheim, en 1898, diferenció entre "representaciones individuales y representaciones colectivas", y explicó que las representaciones colectivas no eran la suma de aspectos individuales. Para este autor, existe una conciencia colectiva que actúa como fuerza coercitiva trascendiendo a los individuos y que toma forma a través de las creencias, la religión y la cultura.

A finales del siglo XIX surge una corriente filosófica en Estados Unidos liderada por William James y Charles Sanders, denominada "pragmatismo" o filosofía de la acción. Esta escuela propone establecer el significado de las cosas observando sus consecuencias, o lo que es lo mismo, teniendo en cuenta el éxito o la utilidad que tengan en la práctica.

La influencia del pragmatismo se hace decisiva cuando se crea la Escuela de Chicago. Esta prestigiosa Escuela, actual Departamento de sociología, fue creada en torno a los sociodemógrafos Robert E. Park, William Isaac Thomas y Ernest W. Burgess. Posteriormente, uno de sus principales representantes en la línea microsociológica será George H. Mead, que aportando sus trabajos de filosofía y psicología social, es considerado como el fundador intelectual del interaccionismo simbólico.

El interaccionismo simbólico: Aspectos sociológicos de la obra de George Herbert Mead

Durante los primeros años del siglo XX, la Escuela de Chicago llevó a cabo numerosas investigaciones en torno a los fenómenos de cambio social, en los que estaba inmersa la ciudad de Chicago, convertida en gran metrópolis industrial y comercial y centro de atracción para los inmigrantes que procedían fundamentalmente del sur y de los países europeos. La ciudad se ve sometida a profundos y rápidos cambios demográficos, sociales y económicos, resintiéndose así, tanto su estructura física como social, y haciendo emerger nuevas situaciones que generaban gran conflictividad. Por este motivo las autoridades encargan a esta Escuela de sociólogos el desarrollo de estudios centrados en fenómenos tales como la delincuencia y los conflictos raciales.

El principal representante de la corriente macrosociológica de la Escuela de Chicago fue George H. Mead. Entre los años 30 y 60 la Escuela adquiere una nueva orientación, y esta Segunda Escuela de Chicago es de nuevo impulsada de la mano de profesores como Herbert Blumer, quien recopila todo el legado de su maestro Mead y acuña el término de interaccionismo simbólico, en 1931.

Mead estudia detalladamente el concepto de gesto animal identificado por Darwin, y la comunicación de gestos propuesta por Wundt hasta llegar a la descripción del proceso evolutivo de la comunicación humana.

Gran parte del trabajo de Mead se desarrolla en un momento de auge del conductismo, y sin negar por completo dicha orientación científica, se desvincula de algunas de sus posiciones, explicitando la importancia que tiene el pensamiento reflexivo y la conciencia en las conductas de los individuos, hasta el punto que orientan el comportamiento de la persona. Es decir, los comportamientos no son sólo respuestas reflejas, sino que están mediadas por la reflexión. Mead enfatiza la conciencia, la reflexividad, lo que llama intersubjetividad, comunicación interior, o pensamiento en el que participan tres interlocutores: el Yo, el Mi y el Otro.

Propone que no sólo existe un espacio interior individual en cada sujeto, sino que también debe tenerse en cuenta un espacio real que se da en las relaciones. Se trata de un espacio interactivo que no es sólo biológico sino también social y en él se encuentran los símbolos y sus significados. Por ello, Mead toma como unidad de análisis el "acto social". En palabras de Mead: "la significación surge y reside dentro del campo de la relación y está íntimamente asociada al proceso social… al contexto en el cual surge y se desarrolla" (Mead, 1972). Señala dos aspectos importantes en el proceso social: el primero se refiere a la comunicación como responsable de la aparición de "objetos de sentido común", y en segundo lugar, destaca la relación entre el gesto y la reacción que produce en el otro.

En este espacio social se forma un "espíritu, conciencia" (mind) a través de la comunicación. Los individuos existen como personas, poseen un "si mismo" que les capacita para establecer relación consigo mismo (self), de manera que es capaz de autoformularse indicaciones (reflexiones) que construyen y orientan su acción dentro de un espacio social (society) de fondo. Describiremos estos conceptos y a continuación pondremos un ejemplo específico del aprendizaje de la profesión de enfermería que ilustrará la aplicabilidad de los mismos.

Este "self" no es una entidad que pueda identificarse en la persona, sino un proceso de desarrollo de la conducta humana. Se configura mediante una serie de fases a lo largo del ciclo vital. En la primera de ellas el niño se limita a imitar conductas de los adultos sin captar su significado. Seguidamente, en la etapa de juegos (play), asume y adopta roles de los adultos (taking rol) lo que le permite verse a sí mismo desde fuera. Por último, en la etapa del deporte (game) adopta la actitud de los otros. La importancia de esta fase reside en dos aspectos. Por un lado, la persona debe organizar el aprendizaje de las actitudes y reacciones de los otros para conocer cuál es la respuesta que le exigen los demás. Por otro lado, debe adoptar las normas que le son impuestas desde fuera. Es decir, la etapa del deporte aporta al sujeto la posibilidad de asumir las bases para generalizar la conducta de los otros y con ello, la persona (self) adopta las actitudes

sociales organizadas de los otros, de toda la comunidad (Otro generalizado) en la medida en que intervienen en su experiencia individual. El otro generalizado viene a ser la norma social, es decir, ejerce su control sobre el comportamiento de los individuos.

Trataremos de aplicar estas etapas al proceso de aprendizaje de la profesión de enfermería, en la que se puede visualizar fácilmente la vigencia de este proceso. En la primera etapa, encontramos al estudiante de 1º de enfermería que en sus prácticas clínicas se limita a imitar conductas aprendidas en las salas de demostración, presentando enormes dificultades para ver el significado de las acciones más allá de la mera técnica. En la etapa del juego, en términos interaccionistas, el estudiante de 2º de enfermería "adopta el rol de enfermero", puesto que debe ser capaz de "llevar una planta", al finaliza sus practicas clínicas expresándolo en el argot profesional de enfermería, lo que les permite verse desde fuera. Deben integrarse en un equipo, donde las relaciones son complicadas, donde la responsabilidad es grande, las situaciones en muchos casos son límites, en donde nadie puede brillar más que los otros, y donde la aportación de cada uno se dirige al éxito del grupo.

Así formamos nuestro propio objeto a partir de nosotros mismos mediante un proceso de asunción de papeles. Nos vemos a nosotros mismos a través del modo en que nos ven los demás.

Mead (op cit; 152) sugiere que la característica del espíritu (self) es la inteligencia reflexiva, que cuenta con una serie de características:

- Capacidad de aprender o enseñar a otra persona a hacer una cosa, identificar estímulos que provocarán una reacción.
- Capacidad de prestar atención a estímulos concretos, analizando los procesos que subyacen mediante el lenguaje, y posibilitando así la reconstrucción del acto.
- Capacidad de provocar en sí la reacción que podría ser provocada en otro, y o elementos necesarios para conseguir la reacción del otro, nos lo proporciona el lenguaje, que "como proceso social nos ha posibilitado

que escojamos reacciones y las retengamos en el organismo del individuo, de modo que estén allí presentes en relación con lo que indicamos".

- Capacidad de seleccionar entre varias conductas. Uno de los factores o condiciones que posibilita esta elección reflexiva de la conducta es el sistema nervioso central. "El proceso de conducta inteligente es, esencialmente, un proceso de selección entre varias alternativas; la inteligencia es, principalmente, una cuestión de selectividad" .
- Capacidad de retrasar (demorar) la acción o la conducta. "La inteligencia esencialmente la capacidad para resolver los problemas de la conducta actual en términos de sus posibles consecuencias futuras…; involucra al mismo tiempo memoria y previsión. Y el proceso del ejercicio de la inteligencia es el proceso de demorar, organizar y seleccionar una reacción a los estímulos de la situación ambiental dada" (op cit; pg 131-135).

Mead (op cit; pg 201-203), afirma que la persona se forma mediante las interacciones sociales, en otras palabras, es un proceso de raíz social que se lleva a cabo en dos fases distinguibles: el "yo" consciente y el "mi" social.

El "Yo" es aquello con lo que nos identificamos, esto es, algo más personal, más afectivo, proporciona la sensación de libertad, de iniciativa, hace referencia a la idea de propositividad. Es lo impredecible, la parte que decide, que innova, la más creativa de la persona. Es la acción del individuo frente a la situación social. Es el que tiene conciencia del "mi".

El "Mi" organizado son las actitudes de los otros que uno acepta y que guían sus comportamientos a través del "Yo". El "mi" representa los valores y reglas del grupo. Pero este "si mismo" configurado por el "mi" y el "Yo", creado en el proceso de interacción, a su vez es único e irrepetible, porque cada uno responde de manera diferente en estas interacciones que se producen en el proceso social. El Mi constituye

la manera de darse cuenta de lo que ha hecho el Yo. El profesional sanitario, antes que enfermera o médico, es una persona que posee su YO creativo, afectivo, impredecible y personal. Ha debido de interiorizar las reglas y valores del grupo social (MI) a través de su familia, de la universidad, de su grupo de amigos y del hospital, y sin embargo responde de forma única y diferente a las mismas situaciones (SI MISMO).

De esta manera, Mead articula lo individual y lo colectivo, aportando una visión social de la personalidad influida por su entorno. El individuo afecta a su propio medio al mismo tiempo que es afectado por este. Siempre existe una relación mutua entre el individuo y la comunidad en que vive (op.cit; pg 237-238).

Mas adelante explica su teoría social de la persona: "el espíritu jamás puede encontrar expresión, y jamás habría podido tener existencia sino en términos de un medio social" (op. cit; pg 245).

Mead analiza los niveles en que se produce la interacción social y los denomina conversación de gestos y empleo de símbolos significativos, conceptos que posteriormente serán reformulados por Blumer como veremos en páginas posteriores. Para Mead los gestos tienen un valor simbólico y cumplen una función comunicativa. Estos gestos comunicativos pueden traducirse en el uso de objetos que indican la posición del profesional; así, llevar colgado del cuello un fondendoscopio, o ponerse una bata blanca, o llevar un bolígrafo de oro en el bolsillo de la bata, o una batea con una jeringa dentro, o llevar el esparadrapo colgando del bolsillo del pijama del hospital, indican a qué colectivo profesional pertenece el sujeto, y qué posición guarda adentro de la institución.

Asimismo, Mead se aleja de las concepciones individualistas y pone el énfasis en lo social, destacando a la persona como agente activo y no como sujeto pasivo ante las influencias del medio. Para el interaccionismo simbólico lo realmente importante es la interacción, más en concreto la acción dirigida hacia el otro y no tanto la acción en si misma. Esta visión de Mead tiene unas implicaciones sociológicas interesantes. Incorporando el concepto de "si mismo" destaca la influencia de la reflexión en la

acción para hacer frente a las situaciones. Es decir, el ser humano es capaz de modificar su mundo. Así, si desde el Servicio de Admisión del hospital, que gestiona las camas-altas e ingresos, si conociendo un reciente éxitus reclama a las enfermeras de la Planta la cama para realizar un ingreso, la enfermera puede manejar esta situación en función de las necesidades identificadas en la familia en los primeros momentos del duelo, reteniendo al cadáver un poco más hasta dejar la "cama libre".

La manera de conocer lo que piensan las personas es mediante lo que hablan, lo que cuentan. Por ello, Mead, pone especial atención en el lenguaje, en el gesto vocal utilizado en la interacción simbólica. Mas adelante, Blumer se referirá a estos dos niveles como interacción no simbólica e interacción simbólica, respectivamente. Pasemos a continuación a describir la aportación de Blumer a la teoría interaccionista.

El trabajo de Blumer

En los años 30 la Escuela de Chicago entra en crisis y emerge otra corriente teórica denominada funcionalismo, cuyos principales representantes, Robert Merton y Talcott Parsons, ponen el acento de sus estudios sociológicos en la estructura social antes que en la interacción social, desplazando así el enfoque de los análisis desde la microsociología hacia las macrosociología.

Habrá que esperar hasta la década de las décadas de los años 50 y 60, momento en que Herbert Blumer y Manford Kuhn, se encargarán de divulgar las ideas de Mead, dando un nuevo impulso a esta teoría sociológica.

Blumer, (1982) recopila, expone, aclara y amplía con su propio trabajo las ideas expuestas por los interaccionistas simbólicos, y de manera muy especial desarrolla el trabajo de Mead.

Así, identifica las tres premisas en las que se basa el interaccionismo simbólico (Ver Tabla 2: Bases del interaccionismo simbólico). El significado desempeña un papel central en el comportamiento de la persona y este significado es utilizado y modificado en la interacción, de manera que los significados son un producto social.

Tabla 2: Bases del interaccionismo simbólico	
Los significados	Orientan la acción
La interacción social	Genera los significados
El proceso interpretativo	Modifica los significados.
Fuente: Elaboración propia según datos de Blumer, 1969.	

La clasificación que realiza Blumer sobre lo que denomina "ideas básicas o imágenes radicales del interaccionismo simbólico", es una aportación interesante para comprender en mayor profundidad esta corriente teórica. (Ver Tabla 3: Ideas básicas o imágenes radicales del interaccionismo simbólico,pág 59).

Blumer (op.cit; pg 5) explica que la característica principal de la sociedad y de los grupos es que se compone de personas involucradas en la acción recíproca, y la interacción que se produce es un proceso que forma al comportamiento humano, de manera que los actos de los demás influyen en los propios. Es más, lo que uno hace debe encajar en las actividades de los demás, de manera que las actividades de los otros influyen en la formación del propio comportamiento y en lo que proyecta hacer. Enfatiza la triple naturaleza del gesto propuesta por Mead, imprescindibles para comprender el análisis de la interacción simbólica; el significado de los gestos se manifiesta a través de tres componentes:

- los gestos señalan lo que ha de hacer la otra persona a la que va dirigido;
- indican lo que la persona que realiza el gesto proyecta realizar;
- finalmente, la acción conjunta (acción social para Mead) debe surgir de la coordinación de los actos de ambos.

Reformula los conceptos de conversación de gestos y empleo de símbolos significativos, denominándolos:

- interacción no simbólica: la persona responde al acto sin interpretarlo. Corresponderían con respuestas reflejas, inmediatas, irreflexivas.

- interacción simbólica: implica la interpretación del acto.

Tabla 3: Ideas básicas o imágenes radicales del interaccionismo simbólico	
Naturaleza de la vida en las sociedades y grupos sociales	La sociedad se compone de personas involucradas en la acción y en tal contexto han de ser consideradas.
Naturaleza de la acción social	Los actos de los demás influye en la acción propia y esta debe encajar en las actividades de los demás.
Naturaleza de los objetos	Es lo que significa el objeto.
El ser humano es un agente	No es mera respuesta ante los estímulos. porque se hace autoindicaciones (reflexión)
Naturaleza de la acción humana	El pensamiento reflexivo orienta la propia acción.
Interconexión de la acción	La acción conjunta es la articulación de las diferentes líneas de acción individuales aunque posee características diferentes a esta. El proceso social crea las normas del grupo. El contexto guarda relación con la acción conjunta.
Fuente: Elaboración propia según datos de Blumer, 1969.	

Según el punto de vista del interaccionismo simbólico, cabe hablar de los "mundos" que existen para los seres humanos. Con la palabra "mundo", Blumer designa algo más amplio que el concepto de entorno o medio ambiente. Estos mundos están llenos de objetos, es decir, de todo aquello a lo que la persona puede hacer referencia, ya sea un objeto físico (silla), un objeto social (una persona), o un objeto abstracto (principios morales, ideas como la justicia, etc). Blumer (op.cit; pg 50) aclara el concepto de objeto elaborado por Mead, y afirma que los objetos son creaciones humanas y no entidades dotadas de naturaleza intrínseca y vida propia. Cada uno de estos objetos tiene un significado que se ha construido mediante un proceso social. De ello se desprende que para entender los actos de las personas se debe conocer los

objetos que pertenecen a su mundo y, por tanto, se debe conocer el significado que se le ha otorgado a cada uno de ellos.

Para Blumer, la peculiaridad de la interacción reside en el hecho de que los seres humanos interpretan o definen las acciones ajenas, sin limitarse de manera automática a reaccionar ante ellas (op.cit; pg 59). La capacidad reflexiva de la persona le permite interpretar los significados de su mundo y hacer frente y responder según sus propios criterios, dejando a un lado la respuesta simplemente refleja. La acción se forja en función de lo que se percibe, de lo que se interpreta. Pondremos un ejemplo sencillo; imaginemos a un médico, que tras recibir los resultados de las pruebas que mandó realizar a su paciente, se muestra optimista y le dice: "es estupendo, a la vista de los resultados Vd por lo menso va a vivir siete año más". El paciente le responde, "Doctor, pero eso es muy poco tiempo". Podemos darnos cuenta del punto de partida tan diferente de uno y otro personaje. Se trata de dos mundos diferentes con prioridades y significados divergentes en el transcurso de sus vidas.

Es central el concepto de "si mismo" (op cit; pg 10) y su configuración a través de la mirada de los otros y la asunción de papeles diferentes. Mediante el si mismo la persona puede autointeractuar conscientemente consigo misma y en función de las autoindicaciones (reflexiones) que se haga, orientar sus actos.

Esta acción humana es especial, porque para actuar es necesario averiguar el significado de los actos de los otros, en otras palabras, poseer las claves interpretativas del contexto que operan en la dinámica de los grupos sociales formadas a su vez mediante la interacción previa de los otros.

Es más, dentro de un grupo social, las acciones están interconectadas, y se articulan mediante la "acción conjunta", cuyas características son diferentes de las acciones individuales. Los individuos conocen de antemano la manera en que deben comportarse y la manera en que se comportarán los demás, porque comparten los significados previamente establecidos y aceptados. Pero es posible el cambio social, porque es el proceso social el que crea y sustenta las normas en la vida del grupo y no

éstas las que forjan y sostiene aquella (op cit; pg 14). Cabe destacar que toda acción conjunta ha surgido de un historial de acciones previas de los participantes, de manera que para encontrar los significados de las acciones debemos tener en cuenta el historial previo que alimenta la acción conjunta presente y de esta manera poder obtener las claves de algunos comportamientos, que impregnan las formas de hacer y actuar. Pondremos otro ejemplo en el que pueden identificarse estas ideas. No es infrecuente, que tras la muerte de un paciente, al cabo de los meses, llegue a la Unidad de hospitalización, al "control de enfermería" una carta de agradecimiento escrita por los familiares, por el buen trato recibido en tan difíciles momentos. Los turnos de enfermería están sujetos a 8 o 12 horas de trabajo, según sea diurno o nocturno, y a libranzas semanales. De manera que el paciente cambia con relativa frecuencia de enfermera. Se trata de actos de cuidados que llevan a cabo enfermeras individuales, pero que a su vez, forman parte de un equipo asistencial, con un plan de cuidados común para ese paciente concreto. En los "controles de enfermería" suele haber un tablón de anuncios, dentro y oculto al público, y ahí se cuelga la carta, porque es el resultado de la acción conjunta. La buena actuación personal, revierte en la colectividad del equipo y aumenta la calidad del cuidado al moribundo.

Si tuviésemos que resumir muy brevemente la aportación de Blumer al interaccionismo, deberíamos otorgarle en mérito de haber reformulado las aportaciones de Mead, estableciendo sus premisas fundamentales y sus bases metodológicas. Para Blumer no tienen demasiado interés los procesos normativos, ni cómo se ejerce el control social. Para este sociólogo son más interesantes los procesos de cambio social, la subjetividad y la interpretación de los hechos sociales.

Trataremos de ilustrar esta idea con otro ejemplo aplicado al trabajo de enfermería. Las personas que acaban de recibir su título de Enfermero, tras ejercer como profesionales en un breve periodo de tiempo, dejan de utilizar los Planes de Cuidados, a pesar de haber trabajado desde el ámbito académico, con cierto grado de intensidad normativa la aplicación de la Metodología de Enfermería. Desde la óptica del

interaccionismo simbólico, el análisis se centraría en los procesos de interacción cara a cara, en la manera en que discurre el trabajo cotidiano, en las ventajas y dificultades que encuentran las enfermeras en su utilización diaria, mientras que para los funcionalistas, lo primordial serían la manera en que las normas de funcionamiento hospitalario, faciliten o no la utilización de los Planes de Cuidados, desde la valoración positiva o no, de este sistema de trabajo, tanto para aumentar la calidad asistencial, como para el desarrollo de un cuerpo de conocimientos propio de las ciencias de la enfermería

Algunas interpretaciones actuales del interaccionismo simbólico

Alfred Lindesmith, Anselm L. Strauss, y Norman K. Denzin basándose en los conceptos claves formulados por los maestros del interaccionismo simbólico, reformulan, si cabe en lenguaje más actual, esta corriente teórica en su obra de "psicología social" (2006).

Mantienen en los mismos términos las tres proposiciones claves efectuadas por Blumer, esto es, en primer lugar que las variables biológicas influyen en la conducta pero no la determinan; en segundo lugar que los motivos o razones para actuar son aprendidos de los demás y sirven para guiar la interacción; y en tercer lugar destacan el lenguaje y la cultura como mediadores de la interacción.

Asimismo ponen de relieve la autorreflexividad que caracteriza la acción humana y el papel que juegan los procesos de socialización, que a su vez están influidos por las marcas de género y por el lenguaje.

El concepto de "otro generalizado" identificado por Mead y sus discípulos, es descrito por estos autores como la capacidad de aprehender las actitudes de los otros y de saber cómo definir las situaciones.

Los códigos y ritos que se establecen en la vida cotidiana son maneras de actuar que ordenan la interacción y al mismo tiempo determinan la posición social del actor. Esta vida cotidiana tiene lugar en determinadas situaciones sociales que se crean mediante la interacción intersubjetiva emergiendo cuando los diferentes mundos de los sujetos sociales entran en contacto. Es decir, la vida y el conocimiento compartidos producen una experiencia diferente a la experiencia subjetiva, y en ella influyen los procesos emocionales puesto que son rasgos fundamentales de la interacción social.

Señalan el papel determinante del lenguaje en la emergencia de la experiencia y llaman la atención sobre la presencia inevitable del poder y la coacción como característica de las relaciones entre las personas.

Matizan el concepto de "si mismo" situándolo en el centro de la experiencia humana, en el centro de los procesos sociales. El sí mismo se modula en el proceso de interacción social en los que se tiene en cuenta los valores morales, de manera que el concepto del yo esta influido por lo que los otros conocen del sujeto y valoran positiva o negativamente.

Los sujetos sociales se mueven en el discurso porque en la medida en que interacciona, el "si mismo" de cada persona se ve influido y moldeado por las actitudes del otro con quien se interactúa. Este desplazamiento en el discurso, esta manera de contrastar las propias contradicciones y de moldear el yo mas íntimo es descrito por estos autores como las carreras o los movimientos de los sujetos sociales a través de posiciones sociales; y estas carreras tienen dos caras, una objetiva que hace referencia al movimiento del individuo desde una posición hacia otra, y otra subjetiva que hace referencia a los cambios de identidad, en el sentimiento sobre sí mismo y en las relaciones sociales y que son posteriores a los objetivos iniciales.

Estos autores destacan una serie de características básicas sobre la conducta humana, identificadas desde la perspectiva de la psicología social sociológica.

En este sentido afirman que la conducta humana comprende la conducta pensada, la simbólica y la autorreflexiva fundiéndose en una única unidad psíquica.

Las variables culturales juegan un papel fundamental, que trasladado al estudio que nos ocupa, podemos desvelar con claridad, de manera que la muerte en nuestra sociedad occidental es un momento doloroso que se ritualiza, por ejemplo, con el establecimiento de cementerios, mientras que en otras culturas se quema al cadáver a la vista de todos.

Somos fruto de acontecimientos históricos previos, y la capacidad creativa del ser humano permite modificar las conductas para adaptarnos a las nuevas circunstancias.

Cabe destacar el carácter relacional de la experiencia humana, y la necesidad de que la psicología social profundice en el estudio cuidadoso de ella, investigando no sólo

las interacciones, sino yendo un poco mas allá y haciendo un análisis interpretativo que contemplen estas intersubjetividades que hemos mencionado anteriormente (Op.cit; pp 31).

Dedican un capítulo de su obra a describir lo que les gusta y lo que no les gusta a los interaccionistas simbólicos (op cit; pp 26-32) y defienden una serie de proposiciones básicas sobre la conducta humana para la construcción de una verdadera psicología social sociológica (op.cit; pg 30-31) que citamos a continuación:

"La conducta humana comprende una conducta pensada, una simbólica y una autorreflexiva; En la experiencia humana hay una enorme variedad cultural; La experiencia humana se basa en la capacidad creativa de los individuos para cambiar y modificar sus conductas continuamente, para adaptarse a nuevas circunstancias históricas; Los seres humanos son capaces de "aplicar complejos correctivos" a su conducta, sin limitarse al ensayo y error, al condicionamiento o a un nuevo aprendizaje; La capacidad de los seres humanos para producir y usar conjuntos de símbolos los distingue de los organismos no simbólicos. De ahí que los hallazgos en el estudio de los animales inferiores tengan sólo una utilidad limitada para el ámbito de la psicología social; La experiencia humana es relacional y está influida por la presencia de otros individuos"

La psicología social debe edificarse sobre un estudio cuidadoso de la experiencia humana. Los métodos de la psicología social deben adecuarse a las experiencias vividas por los seres humanos. La psicología social debe ser un campo de estudio interaccionistas e interpretativo.

Las voces que critican el modelo biomédico pretenden poner de relieve el enfoque reduccionista, que no tiene en cuenta la complejidad de la condición humana, al aportar explicaciones únicamente biológicas a los problemas de salud-enfermedad de las personas que atienden. Los científicos sociales tampoco deberían caer en la tentación de reducir la experiencia social a un único factor. Estos autores apuntan que "ningún psicólogo social debería ignorar las relaciones de interacción entre la biología, la

fisiología, la genética, los autoindicios, los motivos, el lenguaje, la cultura, la autorreflexividad, los rituales, las situaciones sociales, el poder, el sí mismo, la emocionalidad, las experiencias compartidas, la temporalidad, y las carreras morales objetivas y subjetivas en el estudio de cualquier asunto de la interacción (op.cit; pg 31).

En este sentido, si nos fijamos en aspectos puramente anatómicos y fisiológicos podemos entender que es necesario que la persona preserve intactas las estructuras anatómicas que le permiten mantener un correcto estado de conciencia. Esto incluye la activación de estructuras como el diencéfalo, el tronco del encéfalo y el sistema reticular activador ascendente (SRA) situado desde el bulbo hacia el tálamo y el hipotálamo. También es necesario mantener intacta la corteza cerebral, ya que en ella residen las funciones cognoscitivas y afectivas, que posibilitan y permiten darse cuenta de uno mismo y del entorno. Pero, aunque éstos son requisitos básicos para interactuar con fluidez, no podemos olvidarnos de carácter relacional de las personas y de los grupos, ni podemos olvidarnos tampoco de sus costumbres, de su lenguaje cotidiano, de las experiencias previas, de los proceso de socialización a los que han sido sometidos, de sus identidades ni de sus circunstancias personales (edad y género) y sociales como, en nuestro caso, los respectivos roles de enfermera, médico, paciente y familiar.

La construcción de las representaciones sociales: La posición de Moscovici

Resulta de especial importancia para este estudio la aproximación al concepto de representación social, que como podremos comprobar en la exposición de los resultados este concepto psicosociológico está presente en la vida cotidiana de los profesionales sanitarios que atienen situaciones de muerte.

Tuvieron que pasar sesenta años desde que Emile Durkheim (1898) estableciera el concepto de "representación colectiva" para que Serge Moscovici lo retomara y elaborara su tesis doctoral, en 1961, bajo el título "El psicoanálisis: su imagen y su público".

En esta obra, Moscovici demuestra cómo el psicoanálisis, en su momento una teoría nueva sobre el comportamiento humano, que había penetrado ampliamente en la sociedad francesa, es difundida y transformada dentro de una cultura, y la influencia que ejerce para cambiar la visión que las personas tienen de sí mismas y del mundo en el que viven. Describe el proceso mediante el cual los conceptos más utilizados en el psicoanálisis pasan a formar parte de la realidad cotidiana del lenguaje común, como por ejemplo el inconsciente o la represión.

Moscovici, influido por la corriente interaccionista, reformula el concepto durkheimniano de representación colectiva otorgándole un carácter más dinámico. Si bien las representaciones colectivas son mecanismos explicativos que dan forma a la sociedad, tales como los ritos o la religión, las representaciones sociales tiene un carácter más dinámico, puesto que son ideas grupales que surgen como fruto de un proceso interactivo, influidos por los contextos sociales. Son formas de entender y comunicar lo que sabemos, y las explicamos con el lenguaje cotidiano específico del entorno social donde transcurre la vida cotidiana.

Para Moscovici las representaciones sociales son construcciones simbólicas que surgen y se modifican en las interacciones sociales. Podría decirse que son explicaciones de sentido común.

Farr y Moscovici (1984) citan la conceptualización realizada en su momento por el Moscovici acerca de las "representaciones sociales": son "sistemas cognitivos que poseen una lógica y un lenguaje particulares…..destinadas a descubrir la realidad y ordenarla…..permiten a los individuos orientarse en su entorno social y material, y dominarlo".

Encontramos esta otra definición (Moscovici, 1979) de representación social "un conjunto de conceptos, declaraciones y explicaciones originadas en la vida cotidiana, en el curso de las comunicaciones interindividuales. Equivalen, en nuestra sociedad, a los mitos y sistemas de creencias de las sociedades tradicionales; puede, incluso, afirmarse que son la versión contemporánea del sentido común".

Estas formas de pensar son capaces de dotar de sentido nuestra realidad social, y su finalidad es transformar algo desconocido en familiar: "emergen en la dialéctica que se establece en las interacciones cotidianas de los sujetos, su universo de experiencias previas y las condiciones del entorno y sirven para orientarse en el contexto social y material, para dominarlo"(Moscovici, 1979)

El concepto de representación social puede considerarse similar al concepto de actitud, pero se pueden identificar diferencias significativas. La actitud se compone de tres elementos: cognitivo, afectivo y conductual, mientras que la representación social se compone de otros tres elementos: cognitivo, interpretativo y conductual. Es decir, la actitud hace referencia a aspectos más individuales mientras que la representación social hace referencia al carácter procesual de la acción grupal. No obstante, en la comunidad científica se lazan voces como la del profesor Torregrosa (1968) y Alvaro Estramiana (2004), que proponen una visión sociológica de las actitudes: las actitudes tiene su origen en la interacción simbólica, caracterizan a los grupos sociales, y se refieren a

objetos de naturaleza social. Asimismo, Alvaro Estramiana (2004) propone que el concepto de representación social sea contrastado con la noción de sistemas ideológicos.

La representación social se genera a través de dos procesos:

el anclaje: supone el establecimiento de un sistema de *categorías* a través del cual, en primer lugar clasificamos, y en segundo lugar *nombramos* a las cosas y a las personas del entorno otorgándoles un atributo o característica conocida. Es un mecanismo por el cual algo extraño se convierte en una categoría e imagen ordinaria.

la objetivación: mediante este proceso las categorías abstractas que están en la mente son transferidas en algo que existe en el mundo físico, pasando así al dominio público. Este proceso también se lleva a cabo en dos fases: en primer lugar hay una *transformación icónica*, y en segundo lugar mediante el mecanismo de la *naturalización*, es decir, las imágenes son transformadas en realidades concretas.

Ambos conceptos, anclaje y objetivación, son necesarios para que la representación perdure en el tiempo. Las representaciones sociales subyacen en los relatos sociales, dotándolos de sentido.

Frente a la aparente simplicidad del concepto de representación social, Gabrielle Peoschl (2003) pone de manifiesto la complejidad del mismo, desvelando incluso algún efecto menos visible de su utilidad como es, la contribución que realiza este sistema cognitivo conceptual, en el mantenimiento del orden social. La representación social integra las características del grupo donde opera, y sirven para mantener las relaciones entre grupos y sujetos sociales, y a su vez, organizan **el** modo en que el medio social es percibido y evaluado (op,cit pp 459).

Peoschl (op.cit pg 458) señala que algunos científicos sociales han centrado sus estudios en los "procesos de anclaje de los objetos sociales"; Así los sociólogos de la Escuela de Ginebra (Doise, Clëmence y Lorenzi-Cioldi, 1992 y Doise y Clémence, 1996 entre otros (op cit; pg 459) proponen tres niveles o maneras de analizar las variaciones encontradas en las representaciones sociales de un mismo objeto social:

1) a nivel psicológico: Evalúa el impacto de la experiencia personal en la configuración de la representación social.

2) A nivel psicosociológico: analizando las variaciones en relación a los grupos o categorías sociales.

3) A nivel sociológico: analizando las variaciones encontradas en las representaciones sociales en relación a la pertenencia a grupos o categorías sociales.

Doise (1995), sigue citando Peoschl, ha llevado a cabo estudios en busca de las causas, las condiciones y las consecuencias de las variaciones representacionales. Desvelando que lo que subyace en una representación social son valores, creencias, así como las características de los grupos donde operan esas representaciones

Podríamos preguntarnos ¿para qué sirven las representaciones sociales?, y la respuesta la aporta el propio (Moscovici , 1985) : "su propósito es hacer lo desconocido algo familiar….transforman un mundo extraño en algo familiar, muda el desorden y tornan ordenado lo que aparece como caótico y lo que es imaginario o irreal en algo presente.". En definitiva, las representaciones sociales sirven para comunicarse, para comprender y quizá lo más interesante en el presente estudio, sirven para actuar.

Así pues, esta teoría puede aportar los conceptos necesarios para comprender los sistemas de creencias, los valores, las explicaciones y en definitiva, los debates subyacentes entre los profesionales sanitarios. Pondremos un ejemplo, adelantando una de los resultados de nuestro estudio. En el Servicio de Urgencias del hospital estudiado, llevaron a cabo unas obras de remodelación y en ella habilitaron un espacio reservado a situaciones especiales. Esta sala es denominada por los profesionales que allí trabajan como "sala VIP" (very important person). Todos sabemos que las salas VIP se encuentran por ejemplo en los aeropuertos y están reservadas a personas importantes, que han obtenido un billete preferente y que de alguna manera no son igual que los demás viajeros. Además, estas salas están en un sitio donde se está esperando la salida del vuelo del avión hacia otra ciudad. En esta "sala VIP" del hospital, se llevan los cadáveres, en algunas ocasiones mientras se espera que llegue la familia, o donde se

permite que la familia haga su última despedida lejos del bullicio y el ruido de la Urgencia. Es una denominación cargada de simbolismo; se trata de alguien en situación "importante", que emprende un "viaje". Se trata de humanizar así, de dar un trato especial a una situación especial: la muerte de un paciente

Aportaciones de Jodelet a la teoría de la representación social

No queremos finalizar este apartado de la teoría de las representaciones sociales sin mencionar algunas de las aportaciones realizadas por Denise Jodelet, alumna y seguidora cercana de Moscovici.

Para esta investigadora toda representación lo es de algo y de alguien, pero no es un duplicado, sino un proceso por el cual se establece una relación con el mundo, con las cosas. En toda representación existen cinco características básicas (Jodelet , 1985):

- siempre es la representación de un objeto;
- tiene un carácter de imagen y la propiedad de poder intercambiar (relacionar) lo que se percibe con el concepto, lo sensible con la idea;
- tienen un carácter simbólico y significante;
- tienen un carácter constructivo;
- tienen un carácter autónomo y creativo, es decir, cada uno le pone su sello personal.

Para comprender mejor el concepto de representación social propone el siguiente esquema: una representación social sería lo que yo sé (información y contenido), lo que yo veo (imagen), lo que yo creo (opiniones), lo que yo siento (actitudes).

Las categorías del lenguaje que estructuran y expresan las representaciones conllevan algo de social puesto que están tomadas de la cultura.

Las personas construyen la representación en función de dos dimensiones:

- el contexto donde se desenvuelven, y
- la pertenencia a un grupo con sus propias ideologías

Jodelet sugiere una serie de aplicaciones metodológicas de la teoría de las representaciones sociales, que si bien se presentan de manera individualizada, pueden coincidir en las investigaciones. Pondremos algunos ejemplos para ilustrar los diferentes enfoques:

1) Identificar la actividad puramente cognitiva a través de la cual el sujeto construye su representación. En este caso la representación presenta una doble dimensión: de contexto y de pertenencia. Los estudios que se llevan a cabo desde ésta óptica tratan de explicar cómo esas representaciones utilizadas en las interrelaciones guían los comportamientos. Ejemplo: avisan a la Unidad desde el servicio de Admisión que nos llega a la Planta de hospitalización un paciente que pertenece a la Camorra napolitana. Automáticamente la enfermera llama al servicio de seguridad. La representación que la enfermera tiene de la Camorrra la impulsa a tomar precauciones avisando al servicio de seguridad.

2) Enfatizar los aspectos significantes de la actividad representativa. A través de estas representaciones se expresa el sentido que se da a la experiencia del mundo social. La representación utilizada da idea de los valores y aspiraciones sociales. Con frecuencia, ante una situación muy adversa y que posiblemente afecta a muchas personas durante mucho tiempo, se suele decir "esto es como un cáncer", desvelando así el valore negativo y el prejuicio que conlleva esta palabra.

3) Analizar la representación desde las prácticas discursivas. Este tipo de enfoque se centra en la situación de comunicación, y en aspectos tales como la clase social y en las pretensiones que tiene el que habla cuando habla. Si, por ejemplo, durante el fin de semana ha ocurrido algún problema en la Unidad con alguna enfermera, la actitud de la Supervisora será mucho más contundente que la de otra compañera, denotando así el nivel de poder-subordinación de uno y otro cargo.

4) Analizar la práctica social a través del análisis de las normas sociales institucionales. Lo que hace cada sujeto, inscrito en una posición social, produce una

representación que refleja las normas institucionales derivadas de su posición social o de las ideologías relacionadas con el lugar que ocupa. Si por ejemplo, una enfermera tiene ingresado en su Planta un paciente extremadamente grave, puede transgredir la norma que establece el horario de visitas, permitiendo así que la familia acompañe todo el tiempo que quiera a su familiar. De esta actuación se desprende, la capacidad de la enfermera para flexibilizar normas establecidas para que la institución funcione de manera que se mantenga el orden social, y de otro lado la ideología de la enfermera, que trata de humanizar el cuidado.

5) Otra implicación metodológica de las representaciones sociales, sería centrar el análisis en las relaciones intergrupales. La manera en que se relacionan los grupos modifican las representaciones que los miembros del grupo tienen de sí mismos y de los otros miembros de los otros grupos. Cada sujeto está inscrito en una posición social y las representaciones sociales que produce refleja las normas institucionales derivadas de su posición social o de las ideologías relacionadas con el lugar que ocupa. ¿Cómo se relaciona la auxiliar con la enfermera, y la enfermera con el médico , y la enfermera con otra enfermera; incluso, cómo se relacionan dos enfermeras entre sí frente a la amonestación de un médico o de la supervisora? . O por ejemplo, ¿Por qué no llega bien la información desde la Dirección de Enfermería a las enfermeras de las Unidades asistenciales?.

6) Un último enfoque, propuesto por Jodelet, y que nosotros estamos tratando de ilustrar en los contextos clínicos sería, desvelar los esquemas de pensamiento socialmente establecidos, identificando las visiones o los modelos de pensamiento que se tienen, porque se han adquirido o porque vienen determinados por al ideología dominante. La dotación económica es importantísima y está estrechamente relacionada con las decisiones de gestión y, éstas a su vez se relacionan con las líneas políticas establecidas. Así, es necesario decidir si invierte en realizar extracorpóreas o apendicitis, si se invierte en rehabilitación de patología de daño cerebral o en

rehabilitación traumatológica. Desde estas decisiones vemos las ideologías de corte más o menos sociales y cuales son prioritarias.

Entre las últimas aportaciones de esta académica (Jodelet, 2008), cabe destacar la defensa de un nuevo enfoque de la subjetividad en el campo de estudio de las representaciones sociales. Propone reflexionar sobre la cuestión del sujeto: si bien los fenómenos de interacción son centrales en psicosociología, no deben excluirse los elementos psíquicos que influyen en la producción de toda representación social. Cabe, por tanto, preguntarse ¿qué lugar se reserva al sujeto dentro de la representación social?, ¿cómo se apropia el sujeto de esa representación socialmente compartida?. Posiblemente este giro hacia la manera en que el sujeto hace suya la representación , amoldándola a su realidad, construyéndola y dándola un significado asequible aportado por esta científica social, sea un paso más en la teoría propuesta por Moscovici.

Jodelet señala que Foucault siempre se ha interesado por el sujeto, y que en su obra "Hermenéutica del sujeto" (2001) recurre a la noción de representación social como "conjunto de ideas". Estas representaciones intervienen en el proceso de subjetivación "como objeto de un trabajo de reflexión y de elección" (Jodelet, 2008; 42).

Esto es, el límite entre lo social y lo individual no está nítidamente definido, ya que la reflexión personal, las experiencias previas, la historia personal, el contexto influyen en el proceso de configuración de esta representación, de ese conjunto de conocimientos de sentido común, socialmente compartido.

La representación social incluye una dimensión simbólica que se inserta en su sistema cultural del contexto clínico concreto, de manera que una representación social construida en el Servicio de Urgencias posiblemente carezca de sentido en la UCI del mismo Hospital.

La necesidad de establecer categorías. El modelo de Tajfel

Henri Tajfel desarrolló importantes estudios, hasta su muerte en 1982, en relación a diferentes aspectos de la conducta intergrupal. Destacaremos, por su aplicabilidad en el presenta estudio aquellos que se centran en los orígenes y funciones de los estereotipos sociales, y la naturaleza del prejuicio.

Tajfel, (1984) defiende la idea de que los prejuicios no son impulsos humanos irracionales. Se aleja así de los estudios de corte psicoanalítico y de las hipótesis de la frustración-agresión, para resaltar su etiología socio-cognitiva, subrayando la importancia que tienen los procesos de categorización en su génesis. Tajfel profundiza en el concepto de *categorización* social elaborado previamente por Allport en 1954.

Estudia las relaciones intra e intergrupales poniendo de manifiesto las características de la percepción de sus miembros en función de su pertenencia y de sus valores. Cabe destacar la

- acentuación de diferencias entre diferentes grupos y de semejanzas dentro del grupo,
- acentuación de diferencias entre ciertas características de personas individuales,
- acentuación de semejanzas estereotipadas en miembros de la misma categoría social,
- acentuación de diferencias entre personas que pertenecen a dos grupos sociales diferentes.

La categorización es un proceso cognitivo imprescindible para poder vivir en sociedad, para relacionarse, para comprender lo que nos rodea. No ocurre sólo en situaciones especiales; es un hecho ineludible, sencillamente porque vivimos en un mundo muy complejo y mediante los procesos de categorización nos apoyamos para percibir y manejar más fácilmente el entorno que nos rodea.

Todos los profesionales establecen categorías para situarse y dirigir sus actos dentro de su ámbito de competencias profesionales. En la vida cotidiana, las personas también establecen categorías.

Las categorías sociales son dispositivos útiles de simplificación y ordenación del mundo que nos rodea. Entre las funciones que desempeñan cabe destacar la simplificación del esfuerzo cognitivo necesario para procesar la información que nos llega del exterior y facilitar la orientación de la persona en el mundo. Asimismo, y de manera más concreta, estos sistemas de categorización permiten al sujeto conocer claramente a qué grupo social pertenece.

Pero incorrectamente utilizados pueden dar lugar al prejuicio. En los estudios llevados a cabo por Tajfel acerca de ésta materia, llega a la conclusión de que los miembros de grupos diferentes se perciben más diferentes unos de otros de lo que realmente son, mientras que los miembros del mismo grupo se perciben muy semejantes entre sí. Haciendo la inferencia al contexto clínico, el grupo de enfermeras se perciben muy parecidas entre sí y muy diferentes al grupo de médicos. Asimismo, se minimizan las diferencias que hay dentro del mismo grupo. Volviendo al ejemplo de profesiones sanitarias, podemos ver cómo en realidad hay maneras diferentes de llevar a cabo la el trabajo de la enfermería, pero tendemos a percibirnos entre nosotras de forma muy parecida. Quizás con otro ejemplo se vea más claramente: la dimensión *escuchar* forma parte del estereotipo de enfermera, de manera que se acentúan las diferencias entre enfermeras y médicos en esta dimensión (los médicos no escuchan y las enfermeras escuchan mucho), y disminuimos las otras características que diferencian entre si a las enfermeras de los médicos.

Este fenómeno cognitivo, denominado proceso de diferenciación y de asimilación, subyace en la elaboración de los prejuicios, y conlleva unas consecuencias sociales en la determinación de las conductas sociales.

Tajfel identifica tres mecanismos por los cuales se elaboran las atribuciones:

- categorización, proceso mediante el cual los grupos humanos otorgan características generales,
- asimilación de valores y normas sociales de la cultura, atribuyendo evaluaciones positivas o negativas como fruto del aprendizaje y su transmisión a través de los procesos de socialización,
- búsqueda de coherencia, hace que se formen y mantengan los estereotipos. Es decir, a lo largo de la vida la persona va cambiando de grupos y necesita una estructura cognitiva que nos simplifique la información que llega del exterior y preserve la integridad como persona.

En definitiva, Tajfel propone que estos procesos de categorización, estas formas de percibir las diferentes categorías sociales, se aprenden desde la infancia a través de los procesos de asimilación de los valores y normas sociales de la cultura de pertenencia.

Podría decirse que los estereotipos son categorías que han pasado por un tamiz valorativo en sentido positivo o negativo. Los estereotipos son generalizaciones compartidas y además de servir para ordenar y sistematizar el medio, sirven para mantener el sistema de valores sociales, identificar las diferencias con el exogrupo, y mantener las ideologías.

Surgen de los procesos de categorización, y estos, a su vez, son centrales en la aparición del prejuicio (Tajfel,1984; y Allport, 1954). El prejuicio es una predisposición favorable o desfavorable hacia cualquier miembro de la categoría en cuestión.

Tajfel va algo más allá, y propone que la categorización no sirve únicamente para sistematizar y ordenar el entorno social y orientar nuestras acciones, sino también para construir la identidad social (op.cit; 1984).

Cuando establecemos categorías sociales y nos sentimos parte de un grupo social, que comparte las características de esas categorías, a partir de esa categorización o clasificación construimos nuestra identidad social.

"La identidad social de una persona concebida como el conocimiento de su pertenencia a ciertos grupos sociales junto con la significación emocional y valorativa que resulta de dicha pertenencia, solo puede definirse a través de los efectos de las categorizaciones sociales que segmentan el medio ambiente social de un individuo en su propio grupo y en otros grupos (op.cit; pg 296).

Para Tajfel la identidad social no es sólo sentirse parte de un grupo sino que conlleva establecer comparaciones entre nuestro grupo de pertenencia y los otros grupos que son ajenos. La valoración que la persona hace del propio grupo influye en su propia autovaloración; en otras palabras, la valoración que la persona hace de sí misma depende en gran medida de la valoración que hace del grupo al que pertenece.

Pero la identidad social no es sólo la pertenencia a un grupo, también es una causa que determina cómo serán las relaciones entre los grupos. De manera que el favoritismo hacia las personas del mismo grupo y la discriminación a las personas de otros grupos son una expresión de la necesidad que tiene la persona de reforzar su propia identidad, y esto tiene unas determinadas consecuencias. Según (Tajfel , 1984) si el grupo influye de forma positiva en la identidad personal, ésta seguirá en él, pero si el grupo no satisface sus requisitos, intentará abandonarlo, a no ser que existan motivos objetivos que se lo impidan, o que el hecho de dejarlo entre en conflicto con valores que para el sujeto son importantes. Si la persona, finalmente, no puede abandonar el grupo, cambiará su valoración del mismo, justificando o aceptando las características negativas de éste, o realizando alguna acción de cambio social en el sentido deseado.

El mundo sanitario construye de manera informal numerosas clasificaciones, en las que se apoya par dar sentido a sus actuaciones. Por ejemplo, algunos sanitarios, médicos y enfermeras, opinan que existe un mal uso de los servicios de salud, tanto de los de Urgencias como de los propios Centros de Salu. Esto propicia el establecimiento de dos categorías: los usuarios a los que se les atribuye un mal uso del Servicio, y el de los profesionales que ven en esta situación una dificultad para llevar a cabo su trabajo

con calidad y poder atender mejor al paciente que realmente "lo necesita". El intragrupo sería el de los profesionales y el exogrupo los usuarios.

Aportaciones de Goffman. Estigmas y prejuicios en los procesos de enfermar y morir

Los estigmas sociales

La palabra "estigma" proviene del griego y en sus orígenes fue utilizada para designar marcas corporales que consistían en cortes o quemaduras que se practicaba en el cuerpo de los esclavos, de los criminales o de los traidores para mostrar a los demás la condición desviada de estos sujetos. En la actualidad sigue teniendo el mismo significado: es una marca, una conducta desviada, es algo anormal, en definitiva, es una alteración en la identidad.

Los estereotipos incluyen rasgos compartidos por el grupo, que nos orientan y tienen implicaciones conductuales, que en algunos casos son negativos: nadie desea sentirse invisible a los ojos de los demás, ni mucho menos ser despreciado.

En los contextos clínicos, al igual que en la vida cotidiana, es fácil elaborar estereotipos y prejuicios. Algunos ejemplos pueden ilustrar esta práctica basada en los procesos de categorización y elaboración de estereotipos:

Joven de 17 años que ingresa por intento autolítico. La enfermera no entiende que ahora, en la UVI, se queje de frío y dolor puesto que se ha intentado hacer el mayor daño posible a sí misma.

Adulto joven, heroinómano, con múltiples señales de uso de droga por vía parenteral. La enfermera va a canalizarle una vía y el joven dice que le da miedo. La enfermera le dice que cómo es posible si él se pincha a diario.

Paciente que ingresa con aspecto muy sucio, la cara y las uñas de las manos de color negro. Si esto sucede en Madrid la enfermera piensa que se trata de un indigente, pero si ocurre en Asturias, la enfermera piensa que viene de trabajar en la mina.

El estigma social altera la identidad de la persona y tiene repercusiones sociales. Lo más importante es que nos creemos y nos sentimos muy seguros de nosotros mismos, pero ninguno estamos libres de ser uno de ellos, de tener que convivir de por vida con una marca, con un estigma. Este es el mensaje central de la obra de Goffman (Goffman, 2003)

La muerte es un acontecimiento cargado de connotaciones negativas; está altamente estigmatizado, al igual que los ejemplos mostrados, al igual que el cáncer, el VIH y otros muchos procesos patológicos.

Existen diferentes teorías que explican la aparición del prejuicio. Allport en 1950 centra el foco de atención en la personalidad, en concreto las personas autoritarias o dogmáticas tienen tendencia a elaborar estereotipos. Pero (Brown, 1995) encuentra una serie de limitaciones en este modelo, entre las que destaca:

Infravalora la importancia y el poder de la situación social en la formación de actitudes. Nuestras opiniones y conductas están muy influenciadas por las actitudes de quienes nos rodean o están cerca de nosotros, las normas del grupo y las relaciones entre nuestro grupo y otros.

Las variables sociodemográficas influyen en los prejuicios. La personalidad sola no explica la uniformidad de prejuicios en todo grupo de personas. Esto es, personas con características personales diferentes pueden compartir los mismos prejuicios. La influencia histórica en el origen del prejuicio.

Podemos definir el estereotipo como unas creencias y sentimientos compartidos hacia un grupo determinado de personas, o al menos hacia los representantes de ese grupo, de los que se piensa que comparten determinados rasgos que son característicos de ese grupo social. El prejuicio implica sentimientos negativos, y los procesos de categorización, anteriormente explicados, son centrales en la aparición de los prejuicios.

Los estereotipos cumplen unas determinadas funciones (Alvaro, Garrido , 2003):

Cognitiva: son similares a las funciones de la categorización, es decir, nos permiten disminuir las diferencias percibidas entre personas que pertenecen al mismo grupo

Función de preservar los sistemas de valores. Los estereotipos son muy difíciles de cambiar, porque son compartidos sobre la base de un consenso social, y esto les hace funcionar como criterio de validez. Cuando otras personas opinan igual que nosotros confirmamos que estamos en lo cierto. Según Festinger (1954) la persona tiene tendencia a evaluar sus opiniones y creencias contrastándolas con algún criterio externo, y cuando éste no existe de manera objetiva, lo que hacemos es compararlas con las opiniones de los otros. Esta comparación está guiada por la tendencia que tiene la persona a eliminar las discrepancias de manera que sus creencias se ajusten lo más posible a las de las personas con las que se compara.

Función ideológica: mantener las ideologías dominantes, a veces ha servido para justificar acciones violentas o situaciones de marginación.

Función de diferenciación con respecto a otros grupos. Constituyen en muchas ocasiones aspectos identitarios con el grupo de pertenencia o el de referencia.

La identidad y el estigma.

Erving Goffman se forma en el pensamiento de Mead, continuando su línea de trabajo en el interaccionismo simbólico. Realizó aportaciones teóricas brillantes y esenciales para el análisis de la realidad social, y en este estudio concreto, conceptos como el de *institución total*, *la carrera moral,* y su estudio detallado de los *estigmas,* son especialmente relevantes.

A través de la metáfora del teatro diseña el enfoque dramatúrgico: la vida es como un teatro y las personas representamos diferentes papeles.

Goffman afirma que el sí mismo del sujeto surge en los ambientes interaccionales que componen la vida cotidiana. Distingue entre el si mismo que se desea proyectar y el que es realmente proyectado. La imagen proyectada es diferente

según los ambientes, existiendo el riesgo de proyectar imágenes contradictorias, por lo que aconseja separar las audiencias.

Al igual que Mead, Goffman divide el si mismo en dos elementos:

- El actor, un inquieto forjador de impresiones y
- El personaje, una figura "por lo general agradable, cuyo espíritu, fortaleza y otras cualidades preciosas deben ser evocadas durante la representación".

Como el si mismo se atribuye a un individuo sobre la base de la representación, es fundamental que el personaje sea coherente. Pero a veces es difícil mantener esta coherencia, sobre todo cuando los demás opinan que la imagen proyectada por la persona no es la que en realidad le corresponde.

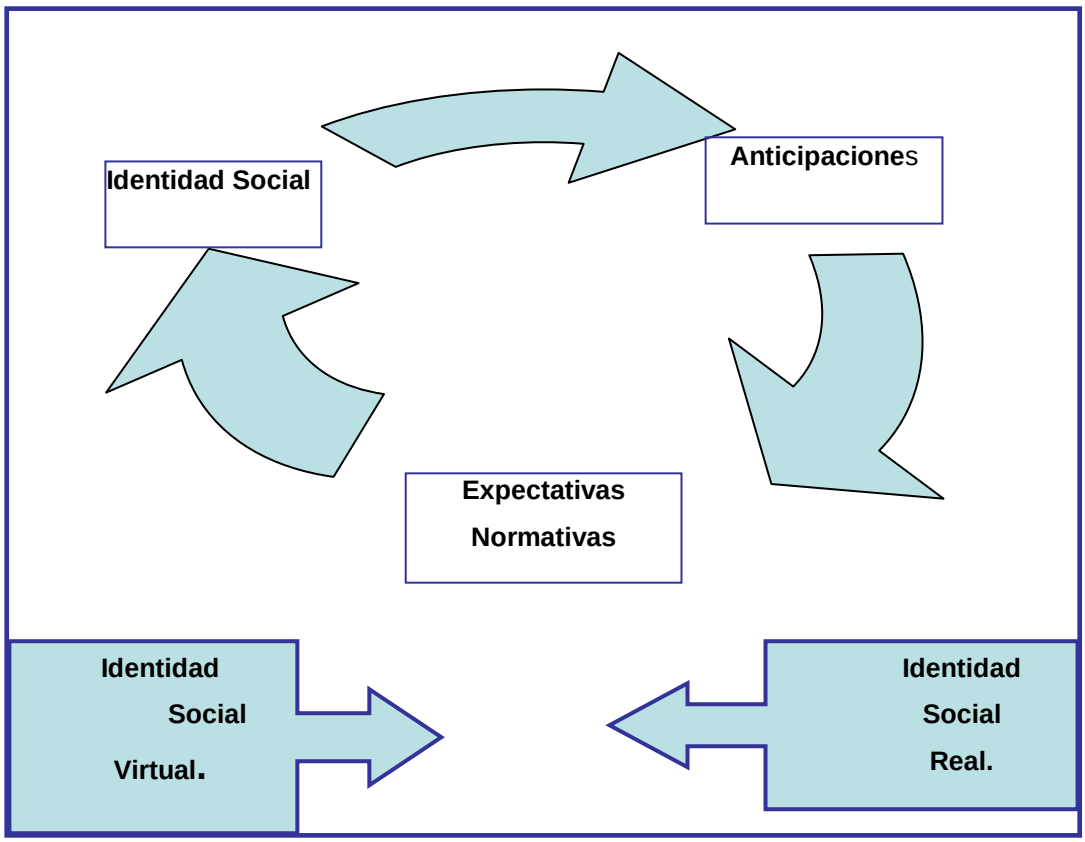
Goffman ha analizado en profundidad el tema del estigma (1963), distinguiendo entre tres tipos de identidades: identidad social, identidad personal e identidad del yo.

La identidad social se basa en el supuesto de que un individuo puede diferenciarse del resto sobre la base de los atributos y categorías individuales que puedan "anticiparse" de él con mucha probabilidad de acertar, a partir del aspecto externo que presenta ante los demás. Estas anticipaciones las identifica como *expectativas normativas*, y a partir de este concepto habla de:

- Identidad social virtual (lo que debería ser),
- Identidad social real (lo que realmente es).

Desde esta perspectiva goffmaniana, cuando el sujeto percibe que existe una contradicción especial entre su "identidad social virtual" (lo que debería ser) y su "identidad social real" (lo que realmente es), en ese momento aparece el estigma. (Ver Gráfico 1: Goffman identidades).

Gráfico 1 Goffman, identidades



La identidad personal tiene que ver con el supuesto de que "el individuo se puede diferenciar de todos los demás y que alrededor de este medio de diferenciación se adhieren y entrelazan, como en los copos de azúcar, los hechos sociales, de una única historia continua, que se convertirá luego en la melosa sustancia a la cual pueden adherirse aún otros hechos biográficos" (op.cit; 73).

Se basa en la idea de que cada persona es "única". Esta unicidad puede ser interpretada de tres maneras diferentes:

Es un contenido objetivo que se mantiene en el tiempo, como puede ser una foto o las huellas dactilares. Serían los soportes de identidad.

Son los acontecimientos concretos que solo pueden aplicarse a esa persona y no a otros. Sería la historia vital.

Es la esencia de un individuo, es el *núcleo* de su ser, lo que le hace diferente a los demás.

La identidad del yo, para Goffman (op.cit; 126) sería "el sentido subjetivo de su propia situación, continuidad y carácter que un individuo alcanza como resultado de las diversas experiencias sociales por las que atraviesa". Es una cuestión subjetiva, reflexiva, que experimenta el propio sujeto. Haría referencia a lo que siente el individuo sobre su estigma; nos permite conocer los sentimientos del individuo sobre la discrepancia entre la identidad real y la virtual, y lo que siente cuando oculta su estigma.

Esta identidad se diferencia de la identidad personal y la social en que:

La identidad social nos permite darnos cuenta de si hay o no discrepancias entre la identidad social real (lo que realmente somos) y la identidad social virtual (lo que esperan de nosotros).

La identidad personal nos ayuda a entender de qué manera, ese ser único e irrepetible, es capaz de controlar la información para evitar que los demás conozcan esa discrepancia.

Cuando un sujeto percibe esa discrepancia entre la identidad social real y la virtual se define a sí mismo como estigmatizado.

Podrían identificarse dos ideas fundamentales en esta obra, por un lado que la identidad es un entramado de hechos sociales y biográficos, y que en un momento determinado cualquiera de nosotros podemos ser estigmatizados. (Ver Gráfico 1 Goffman, identidades pg 83)

Goffman profundiza en la descripción de las *interacciones* que realizan las personas estigmatizadas con los denominados "normales", y su hipótesis central es que estas relaciones se establecerán de una manera o de otra en función del tipo de estigma que posea la persona. Para ello identifica dos tipos de estigmas que define de la siguiente manera:

Estigma desacreditado: la persona asume que las diferencias, las taras, son evidentes y por ello el resto del grupo las percibe fácilmente. Este puede ser el caso de

un manco o un ciego. Cuando estas personas interaccionan con el resto de los "normales", lo fundamental es manejar la tensión que supone el hecho de que los demás individuos se dan cuenta de que existe ese estigma.

Estigma desacreditable: esas diferencias o defectos no se ven a simple vista, por ejemplo la homosexualidad o ser seropositivo. Este tipo de personas se enfrenta a la dificultad de manejar la información de tal forma que su estigma siga siendo desconocido por el resto del grupo. Su dilema principal es dar o no dar a conocer lo que les pasa. Por ejemplo las personas que tiene epilepsia o los diabéticos, se enfrentan a este tipo de situaciones.

Las personas desacreditables y las desacreditadas tienen la impresión de ser normales, de ser como los demás. Mª Ángeles Durán describe muy claramente este aspecto manejado en un contexto clínico: "con excepciones, los sanitarios tienen tendencia a ver a los enfermos como un contenedor en el que se guarda la enfermedad. Pero la gente y los propios enfermos tenemos otra visión. Nosotros somos nosotros enteros y la enfermedad no es más que una coyuntura o un accesorio, por más que pueda llevarnos a la muerte" (Durán, 2003a).

Podemos ilustrar el esquema procesual de configuración del estigma en el contexto hospitalario aportando un simple ejemplo, al margen de los cuidados y tratamiento médico:

El SUMMA nos ingresa en la UVI un varón analgesiado, intubado, con buen aspecto, y pensamos que será un ejecutivo. A través de su apariencia física establecemos a qué categoría pertenece y cuáles son sus atributos, es decir cuál es su "identidad social": es informático, luego clase media con estudios.

A partir de ahí, estas suposiciones las transformamos en *expectativas normativas* es decir, "qué esperamos de esta persona y elaboramos una serie de supuestos categoriales al atender a esta persona.

Así le atribuimos una "identidad social virtual": esperamos que su familia y amigos vengan a verle y que pertenezcan como él, a una clase social media.

Pero cuando nos cuentan el parte, nos dicen que lo han recogido inconsciente en un barrio marginal de la ciudad portando una jeringuilla pinchada en el brazo. Es decir, es heroinómano. El sujeto nos muestra un atributo diferente al que esperábamos y lo convertimos en poco deseable: lo "estigmatizamos".

La sociedad actual convive a diario con el estigma sin apenas darse cuenta. "Ancianos, homosexuales, miembros de minorías étnicas o profesiones despreciadas, jóvenes, mujeres, discapacitados, inmigrantes, enfermos mentales, portadores del VIH, desempleados, vencidos, desterrados, y otros cientos de categorías socialmente desacreditadas detentan uno o más estigmas (ocultos o visibles) de consecuencias psicosociales devastadoras para su autoestima y su futuro, para su plena aceptación como ciudadanos, para su felicidad y su desarrollo como personas, para su realización como seres humanos, como sujetos de derecho…..La condición de estigmatizado constituye siempre el paso previo mediante el que a los seres humanos se les arrebata la libertad y la vida, la serenidad y los proyectos vitales, las posibilidades y esperanzas" (González Fernández, Lozano Maneiro y Castien Mestro , 2008). Así comienza la obra coordinada por estos tres eruditos sociólogos actuales, en cuyas páginas se pueden encontrar las más diversas situaciones estigmatizantes: vejez, homosexualidad, enfermedad, etnia etc. en cuya construcción subyacen procesos de naturalización a lo largo de toda la historia.

El moribundo posee un estigma notorio: la transformación de su cuerpo, la encarnación del sufrimiento, la parte más miserable de la persona, y al igual que los demás estigmatizados posee la capacidad de alterar el orden social. La muerte, objeto de este estudio, está altamente estigmatizada en la sociedad actual. Es un hecho social poco integrado en nuestras vidas, aunque forme parte de la actividad profesional clínica cotidiana. La formación sanitaria se encamina hacia otros derroteros, y los valores sociales no contemplan la muerte como una fase más de la vida: la última.

El papel del lenguaje en la construcción de significados

El lenguaje representa el mundo real, y su estudio permite informarnos sobre aspectos relevantes de esa realidad de la que da cuenta. El lenguaje es una conducta lingüística, que hemos utilizado para analizar la realidad construida por nuestros sujetos de estudio en el desarrollo de su trabajo cotidiano.

El análisis del discurso cuenta con diferentes tradiciones, tales como por "la teoría de los actos del habla, la sociolinguistica internacional, la etnografía de la comunicación, la pragmática, el análisis conversacional, el análisis de la variación, el análisis crítico del discurso y la psicología discursiva" (Íñiguez Rueda , 2006).

Desde la filosofía del lenguaje se nos enseña que, éste no consiste sólo es ser una representación del mundo, sino que es un instrumento para "hacer cosas", "hacer realidades". El filósofo de Oxford, John Austin que nació en 1911 y falleció en 1960, señala las propiedades *preformativas,* refiriéndose al papel activo que juega el lenguaje en su enunciación misma, puesto que modifica el estado de las cosas. Otro aspecto relevante del lenguaje es el señalado por Michel Foucault, nacido en 1926 y fallecido en 1984, que en su obra "El orden del discurso" trata de poner de manifiesto el poder que emana del lenguaje. Esta corriente filosófica, propone que *decir es también hacer, que el lenguaje no sólo describe las cosas sino que las constituye; no sólo las refleja sino que actúa sobre ellas.* El lenguaje que utilizamos para referirnos a nosotros mismos influye en nuestro propio autoconcepto. Pondremos algunos ejemplos, extraídos de un grupo de discusión que hemos llevado a cabo con enfermeras, al margen de nuestra investigación, para ilustrar el sentido de estas propuestas.

"Nuestros compañeros (se refieren a los médicos), en parte nos reconocen ahora más que antes, pero tan pronto nos piden que valoremos un tratamiento y que hagamos un seguimiento a un paciente, como te dicen que cojamos la fregona: me traes, la carpeta, me recuerdas.....". Este párrafo da cuente de los deseos de ésta enfermera, aporta indicios sobre quién ostenta el poder y sugiere algunos conflictos que subyacen

en las interacciones entre colectivos. Así "coger la fregona" es un significante que remite a servidumbre.

Otro ejemplo: *"Somos la hermana de en medio".*Podríamos preguntarnos: ¿qué ocurre con la "hermana de en medio"?. No es ni la pequeña, ni la mayor. Si fuese pequeña tendría menos responsabilidades, tal vez sería más feliz, tal vez se limitaría a cumplir órdenes. Si fuese la mayor tendría más autonomía, más libertad, más poder. No tendría que dar tantas explicaciones. Pero adentrándonos en otro aspecto de la enunciación, "hermana" puede estar siendo dicho no en sentido de parentesco, sino en sentido vocacional-religioso (monja-hermana), connotando el sentido vocacional del término, al que además habría que añadir la posición de "en medio" anteriormente señalada.

Un último ejemplo, más en relación al autoconcepto de la enfermera respecto del médico: *"De pronto te dicen me sacas esta estadística en el ordenador"*. Podrían haber escogido un ejemplo de carácter más técnico-asistencial, y sin embargo utilizan la palabra ordenador, porque quien hoy en día maneja bien un ordenador se supone que está mas capacitado.

Si las enunciaciones que se desprenden de las estructuras argumentativas giran en torno a la negación, es decir, "yo no me valoro", "yo no voy a cursos de formación", "nosotras no contamos", "tenemos otro tipo de saber diferente al del médico que no es tenido en cuenta por la Institución", podemos decir, sin equivocarnos demasiado, que estas enfermeras se situarían en un lugar de subordinación respecto al colectivo médico.

Nuestro estudio, realizado desde la sociología cualitativa e interpretativa bebe de estas fuentes, ya que identificamos el lenguaje como un acto del habla, una acción igual que cualquier otra acción; asimismo, identificamos ciertos aspectos de la obra de Foucault interesantes para describir cómo a través del lenguaje se construyen y mantienen la estructura social.

Los discursos representan un campo de fuerzas sociales, y en su interpretación cobra especial interés el telón social en el que se elaboran. Bourdieu (2001) señala que

"las producciones simbólicas deben sus propiedades más específicas a las condiciones sociales de su producción, y más concretamente, a la posición del productor en el campo de producción que determina a la vez, por mediaciones diferentes, el interés expresivo, la forma y la fuerza de la censura que se le impone y la competencia que permite satisfacer ese interés en los límites de tales coerciones". De manera que el contexto social hospitalario, enmarca estas coerciones o prohibiciones de las que habla Foucault (Foucault, 2002).

El grupo de discusión es una técnica utilizada en investigación cualitativa que "trabaja con el habla. En ella, lo que se dice....se asume como punto crítico en el que lo social se reproduce y cambia...En toda habla se articula el orden social y la subjetividad." (Canales, Peinado, 1999 b).

Como señala Iñiguez (2003; 48) el análisis del discurso es "una etiqueta común para definir una gran cantidad de métodos empíricos que son utilizables y utilizados para el estudio de una gran variedad de temas que, sólo a título de ejemplo, podremos decir que van desde el estudio de las interacciones cotidianas cara a cara, hasta procesos como la memoria, el pensamiento, las emociones, incluso problemas sociales como la exclusión social, la diferenciación de género o el racismo".

El análisis del discurso es un método utilizado, de manera general, para referirse a su vez a otras metodologías utilizadas para el mismo fin. Es decir, existen diversas formas de aproximarse al análisis del discurso que tal y como cita Conde Gutiérrez del Álamo(2009) se diferencian tres niveles

1. El nivel "informacional /cuantitativo", que se refiere a la dimensión más denotativa y manifiesta de los mismos. Una de las líneas más conocidas es el llamado análisis de contenido.
2. El nivel "estructural/textual", que concibe los textos como estructuras formales e invariables, y se denomina "análisis estructural".

3. El nivel "social/hermenéutico" que concibe los textos de forma más abierta mas relacionado con la dimensión más pragmática del lenguaje y con el análisis de sus usos sociales

Entre el análisis de contenido y el análisis hermenéutico de los discursos, se sitúan toda una serie de tradiciones, métodos y técnicas de trabajo que se denominan como: análisis de contenido, análisis temático, análisis por categorías, análisis estructural y análisis crítico del discurso. (Op.cit; pp 239).

El análisis del contenido sería la forma más básica de análisis y el más elaborado sería el análisis sociológico del sistema de discurso. La importancia que reviste la utilización del análisis del discurso se centra en que lo que analiza son procesos sociales, y este aspecto es un objetivo central de de la parte empírica de nuestro trabajo doctoral.

Conceptualización del objeto de estudio: La negación de la muerte

Hemos ido aportando las reflexiones y conceptos necesarios para ir construyendo pieza a pieza, este complejo puzzle que es el entramado social donde discurre la atención sanitaria de muchas personas en sus últimos momentos de vida. Al referirnos al lugar que ocupa la muerte en el universo simbólico hospitalario, hemos anticipado como la muerte es la máxima expresión de desviación social, ya que es la antítesis del objetivo que persiguen los hospitales de agudos, y también anticipamos que la muerte propia solo se anticipa participando de la muerte de los otros.

"La muerte es una posibilidad absolutamente cierta; es la posibilidad que hace posible toda posibilidad"(Levinas, 2008). Revisando las reflexiones de este filosofo, vemos como en la vida cotidiana, el ser humano huye de la muerte, y esta huida se convierte en el propio reconocimiento de ella, "Dicha huida es más propiamente un "existir para la muerte" que la forma de calmarse para pensar en esa muerte" (op.cit; pp

62). Ocultar la muerte, continúa el filósofo, huir de ella, es una distracción que posibilita que la angustia ante la muerte se convierta en miedo.

Elías (1987) reflexiona sobre la muerte, señalando algunos aspectos muy concordantes nuestro estudio. El hombre es el único animal que sabe que va a morir, y puede ocultar y reprimir esta idea o "mirar de frente a la muerte como a un dato de la propia existencia"(op.cit; 7). Achaca a las sociedades desarrolladas la culpa del precoz aislamiento al que se empuja a los moribundos, porque muchas personas tienen graves dificultades para identificarse con los viejos y los moribundos. Aporta un aspecto relevante: "Los seres humanos aprender a experimentar la muerte" (op.cit; 11). Coincidimos con Elías en que " la muerte, en cuanto proceso y en cuanto pensamiento, se va escondiendo cada vez más, con el empuje civilizador, detrás de las bambalinas de la vida social" (op.cit; 20). Nuestra sociedad es poco espontánea haciendo manifestaciones emotivas; las personas tristes durante un largo periodo de tiempo nos incomodan. No sabemos encontrar las palabras de consuelo hacia la familia del muerto. "Tan sólo las rutinas institucionalizadas de los hospitales configuran socialmente la situación del final de la vida" (op.cit;38), pero. Tal y como veremos más adelante, éstas prácticas se han modificado siguiendo los mismos parámetros y características de practicidad de nuestra sociedad contemporánea, restándole tiempo a la familia en la elaboración del duelo. Debe ser un proceso rápido para dar cabida a otro paciente aún vivo.

La muerte es algo que puede producirse pero que aún no ha llegado. Se muere, pero no yo, al menos no inmediatamente. Se muere, pero no muere nadie, mejor dicho, se mueren los otros. Y así, la muerte es un suceso, posible pero neutro, lejano, en lo que no merece la pena pensar.

Los profesionales sanitarios "experimentan" la muerte de sus pacientes casi a diario, en el transcurso del día a día del hospital, y ésta se cierne como una de las peores amenazas. Es imprescindible integrar la muerte en la vida cotidiana para seguir manteniendo el orden institucional. Legitimar la muerte, dar cuenta de ella, asimilarla, e

integrarla en el universo simbólico, en el quehacer profesional, a través de diversos mecanismos, como la atribución de explicaciones científicas, o de interpretaciones identitarias del colectivo médico o de enfermería, o con ideología religiosa, o simplemente con explicaciones de sentido común, resulta imprescindible, porque estas estrategias adaptativas, esta legitimación, les permite mitigar el miedo a su propia muerte y les capacita para seguir desempeñando su tarea.

Anticipamos, que los resultados de nuestro estudio ponen de manifiesto que la reflexión previa sobre la propia muerte, el ir "arreglando las cosas", propiciada quizá por la experiencia de la muerte de un ser querido, sitúa al profesional sanitario en otro orden de comprensión de la muerte y de atención más humana al moribundo.

La negación de la muerte, la conceptualizamos como el desempeño de la actividad profesional asistencial sin mirar de frente a la muerte, sin pensar en ella, eliminando los lazos sociales y afectivos, centrándose casi exclusivamente en la realización de técnicas y la utilización de aparataje. Este posicionamiento de partida, esta negación de la muerte precipita al paciente que va a morir hacia una muerte social prematura. El médico, considerando que no tiene nada más que hacer por salvar la vida del paciente, lo deja en manos de las enfermeras, que lidian con la situación como buenamente pueden, siendo siempre el trato con la familia lo que más estrés produce. Cuanto menos aspectos de la vida del moribundo se conozca menor será el sufrimiento que experimentan los profesionales.

La falta de formación en el manejo de la muerte y de los cuidados paliativos, así como la casi inexistencia de apoyo a los profesionales, hace que este círculo negro, no encuentre salida.

No obstante, parecen vislumbrarse algunos avances legislativos que hacen visible la existencia de la muerte. Nos estamos refiriendo a la reciente aprobación por parte del Parlamento andaluz, de la nueva "ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte", la conocida como ley de muerte digna (17 de marzo de 2010). Esta ley regula el derecho del paciente a recibir tratamiento para el

dolor, incluyendo la sedación paliativa y cuidados paliativos integrales. Asimismo, podrá rechazar o paralizar cualquier tratamiento o intervención, aunque ello pueda poner en peligra su vida. En su preámbulo se incluye una reflexión sumamente interesante: "todos los seres humanos aspiran a vivir dignamente. El ordenamiento jurídico trata de concretar y simultáneamente proteger esta aspiración. Pero la muerte también forma parte de la vida (…). Una vida digna requiere una muerte digna"

Esta ley andaluza, ordena los derechos de los pacientes terminales y da cobertura jurídica a los profesionales que los atienden. Hace referencia a la retirada o no instauración de medidas de soporte vital que "sólo contribuyan a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría.", y eleva a la sedación paliativa a la categoría de derecho. Esta ley deja fuera los supuestos de eutanasia y suicidio asistido, que son ilegales en España.

Esta forma de nombrar a la muerte y su atención clínica de la mano del ordenamiento jurídico hace posible contemplarla como una realidad, como una parte de la vida y de la atención sanitaria.

De ella tendrán que derivarse la dotación de recursos humanos y materiales específicos que puedan dar esta cobertura sanitaria; es decir, harán falta camas de hospital, equipos especializados y, formación en cuidados paliativos, entre otras dotaciones, que sin duda deberán ir acompañadas de partidas presupuestarias.

PARTE II: PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACION

"Primero concéntrate en encontrar tu objetivo, luego concéntrate en alcanzarlo" (Michael Friedman)

A) PUNTOS DE PARTIDA

Aspectos demográficos y epidemiológicos de la mortalidad en España.

La actividad asistencial se analiza a través de indicadores tales como por ejemplo los reingresos hospitalarios o la mortalidad, ambos considerados sucesos negativos. Las tasas de mortalidad hospitalarias se pueden obtener consultando el Conjunto Mínimo Básico de datos (CMBD), que es un sistema informatizado donde todos los hospitales recogen la información más relevante de las historias clínicas de sus pacientes. En el CMBD se agrupan los pacientes por Grupos Relacionados de Diagnósticos (GRD), que aporta una idea de la complejidad clínica de los pacientes tratados. El Ministerio de Sanidad y Consumo (MSC) publica anualmente una "norma", que indica la mortalidad para cada GRD a nivel estatal, puesto que la mortalidad es un indicador básico de la seguridad del paciente ingresado. Para la norma publicada para el 2006, sólo en los Servicios de medicina Interna el número de altas se sitúa en el 15% de todas las altas dadas en el hospital. Los pacientes que se atienden en los hospitales son cada vez de mayor edad y presentan mayor comorbilidad. Casi el 50% de la muertes son atendidas en los hospitales, variando enormemente de una Comunidad Autónoma a otra (Jiménez, Perea y Rivas , 2006)

Según datos del Instituto Nacional de Estadística, a fecha 1 de Enero de 2006, España contaba con una población total de 44.708.964 habitantes (22.100.466 varones y 22.608.498 mujeres).

En la Comunidad de Madrid están censados un total de 6.008.183 habitantes (2.908.654 varones y 3.099.529 mujeres), siendo Madrid capital la que cuenta con una mayor densidad de población: 3.128.600 de habitantes (1.469.284 varones y 1.659.316 mujeres)

En el año 2006 fallecieron en España un total de 387.355 personas (201.769 varones y 185586 mujeres) referidos para todas las causas y edades.

Nuestra pirámide de población pone de manifiesto el aumento en la esperanza de vida y el incremento, por tanto, de población envejecida. Este aumento de la esperanza de vida permite que vivamos mas años, pero también aumenta el tiempo que padecemos enfermedades y discapacidad. Como pone de manifiesto Mª Ángeles Durán (2003c) , "por cada persona enferma que no puede valerse por sí misma se necesitan una o varias personas que le presten el tiempo necesario para satisfacer sus necesidades. La cantidad de tiempo que necesita cada enfermo es variable, pero en los casos de gravedad o de discapacidad severa puede ser muy grande, más de lo que puede hacer una sola persona en dedicación completa".

La Primera causa de mortalidad está constituida por la patología derivada del sistema cardiovascular: aparato circulatorio, hipertensión arterial, infarto agudo de miocardio y enfermedad isquémica coronaria. Existen multitud de tumores, presentes en diferentes órganos y sistemas. Es ésta la segunda causa de mortalidad, resaltando como tipo frecuente de tumoración para ambos sexos el cáncer de colon. Las patologías respiratorias y digestivas constituyen, respectivamente, la tercera y cuarta causas de mortalidad.

Son especialmente relevantes los porcentajes de suicidios, en especial para los rangos de edad comprendidos entre los 40-44 y los 75-79 años de edad, que en 2006 alcanzaron las cifras de 298 y 292 sujetos para cada uno de los rangos de edad indicados respectivamente. El INE incluye en sus bases de datos aspectos relacionados con los suicidios (formas de llevarlos a cabo, edad, etc.) lo que indica la importancia que está cobrando este evento en nuestro medio.

El Ministerio de Sanidad y Consumo, periódicamente recoge los datos más relevantes sobre el Sistema Nacional de Salud. Los últimos disponibles son los de diciembre de 2005. En este interesante documento figuran los datos de la Encuesta

Nacional de Salud de España, en la que entre otros destacan la distribución de enfermedades crónicas autodeclaradas (Ver Tabla 4: Enfermedades crónicas).

Tabla 4: Enfermedades crónicas

Enfermedades crónicas autodeclaradas. Distribución porcentual en población de 16 y mas años.	1993	2003	Mujeres (2003)	Hombres (2003)
Hipertensión arterial	11,2	14,5	16,5	12,4
Colesterol elevado	8,2	10,5	11,3	9,6
Diabetes	4,1	5,9	6,2	5,6
Asma, enfisema o bronquitis crónica	4,7	5,5	5,3	5,7
Alergia	6,2	9,8	10,9	8,7
Depresión	....	5,4	7,7	2,9
Enfermedad del corazón	4	5,8	5,9	5,9

Fuente: Ministerio de sanidad y Consumo. Encuesta Nacional de salud de España.

Para el conjunto de España en 2003 se atendieron 554,3 urgencias por cada 1.000 habitantes y se realizaron 95,5 actos quirúrgicos por cada 1.000 habitantes.

Si echamos un vistazo a lo que ocurre en la Comunidad de Madrid (INE), vemos que para todas las causas y edades, en 2005 fallecieron 40.842 personas (20.732 varones y 20.110 mujeres), cifras que van incrementándose de manera especial a partir de los 20 años de edad y sobre todo desde los 35 a los 50 años. Cabe preguntarse qué diferencias de estilo de vida explicarían esta prematura mortalidad masculina, y para no llevarnos a engaño, aportamos las reflexiones realizadas por Durán (2007) sobre la mayor

longevidad de las mujeres, que podría resumirse de la siguiente manera: *ellas viven mas que los varones, pero la mitad de ellas sufren enfermedades crónicas y discapacidades, y esta situación se acentúa a partir de los 85 años*.

Se produce un descenso espectacular para el rango de edad entre los 50 y 54 años (solo fallecieron 11 personas), para ir incrementándose hasta los 69 años más o menos al mismo ritmo que en edades previas. A partir de los 70 años es cuando hay más probabilidades de morirse (casi se duplica la cantidad de fallecidos: de 2.485 fallecidos entre los 65-69, se pasa a 4.088 fallecidos en edad comprendida entre los 70-74, este ritmo sigue en aumento hasta los 95 años y más.

Las especialidades que cuentan con mayor porcentaje de defunciones en el hospital son: Medicina Interna (6,43), Medicina Intensiva (9,37), y las Unidades de Larga estancia (Geriátricos, etc., 29,41).

Los datos provisionales de 2004 aportados por el INE sobre los indicadores básicos de los centros hospitalarios nos ponen de manifiesto que en los hospitales públicos del país ingresan 80,71 por cada 1000 habitantes, y son dados de alta casi todos (80,64). El índice de Urgencias por cada 1000 habitantes se sitúa en el 407,34, y 58,83 de cada 1000 son operados. El porcentaje de ocupación de los hospitales es del 82,48%.

En los Servicios de Urgencias de los hospitales públicos se atiende un abultado número de urgencias (73,52 %) y el 61,7% son ingresados. En estos Servicios de Urgencias de los hospitales públicos, fallecen muy pocos pacientes: 0,11%. Cuando se prevé el acontecimiento se gestiona lo antes posible el ingreso en una cama de hospitalización o se le deriva al domicilio si la familia puede y desea cuidar al moribundo.

Aunque la mayoría de los pacientes que acuden al hospital son dados de alta por curación o mejoría (93,68%), nos parece interesante prestar atención a aquellos que fallecen dentro del hospital. Según datos aportados por el INE, en 2005 fallecieron 387.355 personas de las cuales 178.249 lo hicieron en el hospital. Deberíamos prestar atención a estos datos, no sólo por la cantidad de personas que ya no mueren en el domicilio, sino porque si los comparamos con los fallecimientos ocurridos en el año 2003 vemos que, sin haberse muerto muchas más personas (Ver Tabla 5: Defunciones según causas) el porcentaje de fallecimientos en el hospital se ha incrementado mucho más deprisa.

Tabla 5: Defunciones según causas

Año 2005	Total Fallecidos	387.355
	Fallecidos Hospital	178.249
Año 2003	Total Fallecidos	384.828
	Fallecidos Hospital	137.625

Fuente: Elaboración propia sobre datos obtenidos del INE. 2007

La Consejería de Sanidad y Consumo de la Dirección General del Servicio Madrileño de Salud (SERMAS), nos proporciona datos estadísticos que indican que sólo en Atención Especializada ingresaron en 2005 un total de 437.697 personas, con una estancia media de 8,49 días, y los hospitales están ocupados en un 84,80 %. Se atendieron un total de 412 Urgencias por cada 1000 habitantes, siendo la denominada "presión de urgencias" (se explica más adelante el concepto) de 63,54.

Es interesante destacar la encomiable labor desempeñada por la Organización Nacional de Trasplantes de España. Si bien España se incorporó algo más tarde que el resto de países, en estos momentos cuenta con un modelo de gestión y organización que goza de gran prestigio a nivel internacional. Gracias al altruismo desinteresado de muchos ciudadanos, otros pueden mejorar su calidad de vida e incluso salvarse. Según los datos aportados por el INE, en 2005 fueron donados 1546 cadáveres. Los trasplantes

que se realizaron con mayor frecuencia fueron: de riñón procedente de cadáver 2112, hepáticos 1070, cardíacos 287, bipulmonares 112, y pancreáticos 96. También hubo 82,2 donantes multiorgánicos, se llevaron a cabo 88 trasplantes renales de personas vivas, 55 trasplantes unipulmonares, 12 trasplantes de intestino y 2 trasplantes cardiopulmonares.

En nuestro país, los médicos y enfermeras deben estar colegiados para realizar tareas asistenciales. En el año 2005 estaban colegiados 199123 médicos (115296 varones y 83827 mujeres), y 231001 Diplomados en Enfermería (40233 varones y 190768 mujeres). Si nos fijamos en los datos aportados sobre el índice de médicos y de personal de enfermería por cada cama en funcionamiento vemos que hay 0,55 médicos por cama y 1,03 enfermeros por cama, en 2004.

Es llamativo que en el colectivo médico siguen siendo mayoría los varones aunque con un número importante de mujeres, mientras que en Enfermería, a pesar del incremento en la incorporación de los varones a la profesión, puede decirse que se trata esencialmente de un "mundo de mujeres".

En resumen: los datos aportados tanto por el CMBD como por el INE ponen de manifiesto de elevado número de personas que fallecen en los hospitales. El Sistema Nacional de Salud (Consejeria de Salud y Servicios sanitarios , 2009) refiere que entre un 50-60% de las personas que fallecen precisarán cuidados paliativos. Según la prevalencia de síntomas y la utilización de recursos en el final de la vida, un 60% de pacientes mueren como consecuencia del cáncer y un 30 % por causas no oncológicas, y por tanto precisarían de cuidados paliativos, para evitar tanto la obstinación terapéutica como el abandono asistencial. Un elevado porcentaje de ciudadanos que fallecen, lo hacen en el hospital: en Madrid el 37% murió en el hospital sin ser identificado como paliativo.

Independientemente de la valoración que realice individualmente cada persona, la realidad es que la muerte se ha desplazado hacia los hospitales; la ciudadanía ha delegado el cuidado de sus seres queridos en los profesionales sanitarios; en los

modelos de atención que tiene a mano, y éstos, sin lugar a dudas, se encuentran situados en los hospitales de agudos de referencia según el Área sanitaria. Pero el modelo asistencial que opera de manera prioritaria en estos Centros es el curativo, y los cuidados paliativos, si bien deberían coexistir con el modelo curativo, es desarrollado en una dimensión mínima en las Unidades de hospitalización de Medicina, Cirugía, Urgencias y UCIs de adultos. Todo está dispuesto para curar, cuando a veces es necesario cuidar en el final de la vida.

Es necesario potenciar el desarrollo de los Cuidados Paliativos porque es una realidad que nuestros enfermos mueren en un porcentaje no desdeñable en los hospitales.

A continuación describiremos algunas características de la sociedad actual cuyos valores sociales han cambiado en las últimas cinco décadas, propiciando este desplazamiento del cuidado del moribundo y esta ocultación de un hecho que cada vez forma menos parte del día a día de la ciudadanía.

Algunas características de la sociedad actual

En el año 2002, el CIS llevó a cabo una encuesta de carácter nacional que puso de manifiesto diversos aspectos relativos a la presencia de la muerte en la vida cotidiana. En ella se refleja la frecuencia con la que la gente piensa en la muerte. Sólo el 14,1% de la población le dedica pensamientos muy frecuentemente, mientras que el 18,6 % no piensa nunca en ella. La variable edad esta muy ligada a este tipo de pensamiento. El grupo de edad que con mayor frecuencia piensa en la muerte son los mayores de 65 años (muy frecuente 24,7%, algunas veces 42,1%), frente a las respuestas obtenidas por los sujetos comprendidos entre los 18 y 24 años de edad, que casi nunca pensaban en la muerte (30,4%) y nunca (23,8%).

Diferentes sociólogos, a través de sus textos e investigaciones, describen las características de la sociedad occidental. Se trata de una sociedad que niega la muerte

frente a otros valores que culturalmente son mejor aceptados (la juventud, la competitividad, el individualismo, la anomía, etc.).

Ulrich Beck describe una sociedad altamente individualizada que carga al individuo con la responsabilidad última de todos sus actos y en la que cada uno lucha sólo por sus problemas, y lo máximo que consigue de la compañía de los otros son consejos sobre cómo sobrevivir en la "irreparable soledad de uno mismo, y que la vida está llena de riesgos a los que hay que hacer frente completamente solo" (Beck, 2003 pp. 24).

Diferentes autores hablan de nuestras sociedades actuales, refiriéndose a ellas como la sociedad individualizada, carente de lazos que religuen, en el que se han perdido los vínculos de comunidad de la que habla Ulrich Beck; la modernidad líquida, cuya metáfora de la "liquidez" es utilizada por Zygmunt Bauman para señalar el constante cambio que caracteriza las relaciones interpersonales actuales que están en constante cambio, y la importancia de la responsabilidad y la libertad frente al determinismo, proponiendo así una sociología humanista y emancipadora (Béjar, 2007); la anomía, de la que habló Durkheim, de total actualidad, y cuyos aspectos han matizado y concretado, si cabe aún más, diversos autores como es el caso del profesor Castilla del Pino; la sociedad del conocimiento o sociedades avanzadas, sociedad del conocimiento del desarrollo tecnológico, descritas por Castells, etc.

Castilla del Pino (1970), señala que "la conducta anómica es una pauta de comportamiento... suscitada con carácter inmediato por una estructura social competitiva... Esta fue la genial visión de Durkheim, a saber, que cuando la competencia existe se da la anomia como rasgo generalizado de comportamiento. Nadie se liga fundamentalmente a nadie, porque en último término es un potencial competidor." Sigue diciendo "la conducta anómica es la forma final de un proceso competitivo que se inicia por fuera del sujeto y que éste se ve obligado a aceptar, a sabiendas o sin saberlo, como forma única de sobrevivir en el sistema". Avanza y explica la repercusión de la anomia en la comunicación entre las personas, y dice: "La comunicación real parece ser

una necesidad cada vez más sentida en nuestra sociedad. Se vive las más de las veces como angustia, en forma de temor a la comunicación que se desea, o como sentimiento de soledad. Una estructura anómica crea una dialéctica falsa, a saber, frente a la necesidad de comunicación, no la posibilidad sino el temor a satisfacerla".

Lo que más valoran los jóvenes españoles en la actualidad es: la familia (77,9%), la salud (72,9%), la amistad (67,5%), el trabajo (54,3%), el ocio (43,6%), la sexualidad (42,2%), el dinero (42,1%), los estudios (41,2%), el físico (17,9%), la política (7,5%), la religión (5,5%), según datos aportados por el Instituto Nacional de Estadística (INE: Barómetro de Febrero de 2006. Nº 2635; Encuesta de sondeo sobre la juventud española en diciembre 2005. Nº 2596 y Barómetro Autonómico diciembre de 2005. Nº 2610/19).

No debe extrañarnos que se produzca, de manera activa, una ocultación de la muerte. Ni que la muerte suponga un fenómeno especialmente perturbador y estresante, tanto entre la gente en general como entre los profesionales sanitarios. Hemos alcanzado cifras de éxito terapéutico importantes. Las evidencias científicas ponen de manifiesto la efectividad de los tratamientos, que de ésta manera, se aplican más acertadamente. La ciencia médica posibilita alargar la vida del enfermo, casi hasta donde se desee llegar en el tiempo. Las mejoras en las condiciones de vida y los avances en materia de salubridad, así como los programas de prevención primaria y secundaria, permiten vivir más tiempo.

Pero las cosas han cambiado en las últimas cuatro décadas; las normas de Salud Pública impiden llevar a cabo los velatorios en el domicilio y se han habilitado los modernos tanatorios; las segunda causa de mortalidad en la infancia son los accidentes entre los que se incluyen los malos tratos; han cambiado los espacios de encuentro, de manera que establecer nuevas redes sociales conllevan una dificultad, añadida por las distancias, especialmente en las grandes ciudades; los profesionales sanitarios, partícipes de éstas condiciones de vida, de la que forman parte, evitan pronunciar la palabra "muerte" del enfermo, para rebajar así el impacto emocional que suscita entre las familias.

Estas y otras características de la sociedad actual son poco facilitadoras para incluir la muerte como una posibilidad real en nuestras vidas. No olvidemos que los profesionales sanitarios se han socializado en ésta misma sociedad de la que han interiorizado sus valores sociales, que trataremos de desvelar mediante el estudio de sus interacciones grupales en torno a la muerte.

B) EL PROCESO DE LA MUERTE

Hallazgos generales

Para tener una información precisa acerca de los estudios publicados sobre el proceso de la muerte y poder así detallar de forma mas concreta la aportación de nuestro estudio, hemos consultado las principales bases de datos. En concreto: Meaddline, CINHAL, PsyInfo, Cochrane, Embase, Sociological.

En un primer momento hemos revisado estudios realizados por sociólogos e historiadores, y en un segundo tiempo nos hemos centrado en la producción científica que describe las experiencias de los que sobrevivieron a una enfermedad mortal tras permanecer un largo periodo de ingreso hospitalario, las experiencias vividas por sus familias, así como aspectos relacionados con la atención profesional al moribundo, esto es, artículos publicados sobre los profesionales implicados en los cuidados, tanto en el ámbito de hospitalización general, como en las Unidades de Cuidados Intensivos y Servicios de Urgencias.

No hemos incluido en nuestra revisión aquellos artículos dirigidos al cuidado del niño moribundo, por entender que tiene connotaciones específicas y bien diferenciadas respecto del adulto; asimismo hemos excluido los artículos específicos de los equipos especializados en Cuidados Paliativos.

Hemos detectado dos aspectos muy llamativos. Por un lado hemos encontrado mucha producción científica de corte cuantitativo que fundamentalmente mide el nivel de ansiedad que produce en las enfermeras prestar cuidados al paciente que va a morir, mediante la aplicación de cuestionarios validados, destacando la necesidad de recibir

formación en el desarrollo de habilidades sociales para afrontar este tipo de cuidados, y por otro lado, es destacable la enorme proliferación de estudios llevados a cabo con metodología cualitativa desde la perspectiva etnográfica y fenomenológica, especialmente desde el año 2006.

Respecto a la metodología más utilizada en los estudios cualitativos son destacables la entrevista semiestructurada y la observación participante, siendo muy escasa la utilización de grupos de discusión.

Sobre los aspectos sociológicos y psicológicos de la muerte

"En la Edad Media, escribe el historiador francés Ariès (1975) el cementerio es un lugar público, de encuentro, de juegos, a pesar de la exposición de los huesos en los *charniers*, del afloramiento de pedazos de cadáveres mal recubiertos. Los olores más tarde denunciados primero como maléficos y después como insalubres, existían sin duda, mas no se les prestaba atención alguna."

Al final del Medievo, la época de las danzas macabras, de os esqueletos dejará con el tiempo paso a la obsesión y fascinación por la muerte física presente en el siglo de las Luces; no tienen miedo del más allá sino "vértigo ante el corto espacio de tiempo, plagado de misterios conocibles, que separa el fin de la vida y el inicio de la descomposición. (Ariès 1975; 201)

El cementerio era un lugar de paseo y encuentro incluso hasta los siglos XVII y XVIII, pero a mediados del siglo XVI empiezan a realizarse modificaciones respecto a los dichos populares, y empieza a interpretarse una serie de fenómenos, que si bien venían produciéndose desde siempre, ahora eran interpretados como obras del diablo. El enterramiento poco a poco pasa de ser el paso a la salvación eterna, a ser obra del diablo. Este miedo, se acrecienta por el temor a la peste, y empieza a asociarse la peste con el demonio y los prodigios de la muerte (olores, gases, explosiones..). Continúa describiendo, cómo en la mitad del siglo XVIII en una era que ya es la nuestra, los médicos recusan estas interpretaciones sobre la ciencia humanista de los cadáveres y

seleccionan tan sólo los fenómenos que habían observado en la vida diaria, es decir, aquellos fenómenos que tiene que ver con la insalubridad de los cementerios y de las prácticas habituales de enterramiento.

La obra de Ariès "el hombre ante la muerte" (Ariès,1975), continúa describiendo la forma de morir en la sociedad premoderna. Ampliamente comentada por autores como (Díaz Agea, 2006), relaciona estas formas de morir descritas por Ariès con el actual contexto medicalizado y el papel de la enfermería en el proceso de la muerte hospitalaria. (Ariès, 2005), interesado en el cambio de actitudes ante la muerte desde la Edad Media hasta el siglo XX explica su sorpresa al llegar hacia el año 1965 cuando descubre lo que denomina la "muerte invertida", esto es, la presencia del tabú de la muerte, surgido en Estados Unidos y en Europa. Señala que el hombre fue el dueño y el protagonista de su muerte durante milenios. Se nacía y se moría en público. La habitación del moribundo se convertía en un espacio abierto a todo el mundo. La muerte súbita era algo excepcional; los hombres sabían que iban a morir y no se trataba de un accidente ni siquiera cuando iban a la guerra. No se deseaba la muerte súbita porque no sólo impedía el arrepentimiento, sino porque privaba al hombre de su muerte (op. cit; 227-229).

El historiador francés conoce las obras de Glaser, Strauss (2009 y 2007) dos sociólogos americanos que investigan la practica de la muerte en los hospitales, como hemos intentado hacer nosotros, poniendo de manifiesto las diferencias del morir en el campo al morir en la ciudad,. En la ciudad el moribundo no sabe cuando llegará la muerte, mientras que en el campo, el moribundo en persona es quien anuncia la llegada de su muerte y pide que avisen a su familia para despedirse. "Al enfermo se lo mantiene en la ilusión de la *mors incerta*, pero el personal hospitalario prevé la hora cierta y establece, inmediatamente después del diagnóstico, la *dying trajectory*" (op.cit; 287)

"Se ha construido un tabú de la muerte. De un hecho normal y familiar se ha pasado a un suceso raro e institucionalizado… En España, la persona moribunda no

suele saber que se está muriendo; incluso ignora de qué se está muriendo" (De Miguel , 1995).

De todos los acontecimientos vitales el único que tiene un pronóstico certero y asegurado de aparición es el de la muerte: antes o después todos vamos a morir. Sin embargo, no se le presta especial atención; es más, vivimos de espaldas a esta posibilidad, hasta el punto que hemos borrado de nuestro itinerario de aprendizaje el desarrollo de estrategias efectivas de afrontamiento a este hecho ineludible: no sabemos qué hacer, ni qué sentir. Los más jóvenes no están siendo socializados ante la muerte, aunque sean profesionales sanitarios.

En los últimos cuarenta años hemos tecnificado la muerte. Hemos desarrollado todo un modelo para "salvar vidas" pero hemos despojado al moribundo de su protagonismo y hemos dejado desprotegidos a los discapacitados que sobreviven. Todavía nos quedan muchas estrategias de cuidados por desarrollar teniendo en consideración la evolución de las creencias y los cambios de valores de la sociedad actual.

La muerte no es sólo un hecho biológico, sino también un hecho social, cargado de un enorme contenido simbólico, que es construido culturalmente mediante rituales que sirven fundamentalmente a los vivos para redefinir su orden social y reorientar el sentido de sus vidas.

La Sociología aplicada al campo de los cuidados puede contribuir a disminuir el estigma construido en torno al proceso de morir, puede desvelar los sistemas de creencias y valores instituidos y compartidos en los contextos sanitarios donde la muerte es un hecho cotidiano, e incluso puede ayudar a explorar la estructura de la vida social y los procesos de elaboración de estrategias adaptativas que posibilitan seguir desempeñando el papel de cuidador profesional. Algunos científicos sociales, estudiosos del tema de la muerte nos aportan claves interesantes: Norbert Elías (1987), describe la soledad que sienten los moribundos mientras De Miguel (1995) ha señalado la ocultación de la misma.

Los antropólogos estudian la forma del morir en culturas diferentes.(García García , 2005b), por ejemplo, destaca una característica muy interesante de este proceso en la actualidad: "la muerte en sí, y todo lo que la precede, es cada vez más asunto privado en las sociedades modernas, y existe por ello una gran dificultad para hacer un seguimiento público del antes y del momento del morir". Nos parece relevante la reflexión que realiza este mismo autor al señalar que la gestión social de la muerte debe incluir las "prácticas primarias" que, habitualmente, son olvidadas en las publicaciones a favor de las prácticas ritualizadas que, lejos de responder a necesidades ineludibles, suponen convencionalismos sociales que solo se pueden explicar ideológicamente. Afirma, además, que la muerte es cosa de vivos, ya que cualquier sociedad debe ocuparse de cuestiones tales como la manera de deshacerse del cadáver y la reestructuración de la organización social una vez desaparecida la persona (García García , 2005a).

Los sociólogos Marí-Klose y De Miguel (2000) exploran el modo ideal de morir al que denominan "canon de la muerte", como modelo idealizado a través del cual las personas anticipan su propia muerte Se trata de uno de los pocos trabajos empíricos realizados en España mediante entrevistas y cuestionarios a diferentes segmentos de población, pero no así en población sanitaria. En este estudio afloran las metáforas, el simbolismo y en definitiva el imaginario asociado a este hecho. Este canon incluye las pautas normales que expresan los deseos de las personas sanas sobre su propia muerte: morir sin dolor y sin sufrimiento, morir durmiendo o inconsciente, de forma rápida, rodeado de familiares y amistades íntimas, a edad avanzada, morir en casa y no hospitalizado, en una cama, a ser posible la propia.

Entre la amplia producción antropológica de María Cátedra (2000), cabe destacar la descripción que realiza sobre la manera en que se enfrentan al proceso de muerte las personas de un área rural. Si bien este estudio se corresponde con la realidad de los años 70-75, ilustra "cómo se organiza la casa del enfermo y la de sus vecinos y parientes ante la enfermedad" (op, cit; 101), poniendo de manifiesto las enormes

diferencias que existen entre el ámbito rural y el urbano al llevar a cabo este rito de paso. Como describe brillantemente la profesora Cátedra, la muerte entre los pastores de la zona occidental de Asturias, es una ocasión para mostrar la solidaridad de todas las familias y es el momento de olvidar rencores. Se crea una red de apoyo social entre familiares y vecinos. Cuando el grupo comprueba la inminencia de la muerte se distribuyen las tareas de quién amortaja, quién avisa y quién realizará el papeleo.

Mª Ángeles Durán, experta en la sociología de la salud, ha realizado varios estudios (2003a, 2003c, 2003b), que se completan con el publicado en la revista REIS denominado "la calidad de muerte como componente de la calidad de vida" (2004). En este último trabajo analiza el modelo ideal de muerte, la presencia de la muerte en la vida cotidiana, las preocupaciones que la acompañan y las actitudes sobre la intervención en el caso de los enfermos terminales que lo solicitan. Sintetiza, así, varios estudios sociológicos llevadas acabo por el CIS, CIRES y ASEP, en los que se analizan diversos aspectos como la muerte, el testamento vital y la eutanasia. Pone de relieve la poca frecuencia con que los españoles piensan en la muerte, especialmente los más jóvenes y los varones. "Algunas variables sociodemográficas tales como el nivel de educación o el status socioeconómico no presentan una asociación clara con la frecuencia de pensamiento sobre la muerte. Los datos de que disponemos no son suficientemente buenos como para filtrar el efecto que ejercen sobre ellos, una vez desagregada la muestra por grupos de edad. Según estos datos, la clase alta y media-alta manifiestan una frecuencia ligeramente más alta de pensamiento sobre la muerte (15,3 y 14,25%, respectivamente). Los trabajadores manuales obtienen el porcentaje más alto de respuestas diciendo que nunca piensan en la muerte (22,8% de los trabajadores cualificados y 19,1% de los no cualificados"), (Durán, 2004). Continúa el artículo señalando que el CIS en 2002 llevó a cabo una encuesta general de población de carácter nacional en la que se preguntó sobre las tres cuestiones que más preocupaban a las personas mayores, que son las que más piensan en la muerte, y sorprendentemente

la muerte sólo le preocupaba al 13,3%. Lo que más angustiaba a toda la población era en primer lugar la soledad (76,9%), y en segundo lugar la enfermedad (38,1%).

Desde una perspectiva literaria, José Saramago (2006), en su lúcida y divertida novela sobre "las intermitencias de la muerte", juega con ella, planteando qué ocurriría si un día no muriese nadie. Realiza una irónica crítica a todas las estructuras de poder económicas, ideológicas y de organización social que se movilizan en torno al hecho de morir. La muerte cobra forma de persona, posee sentimientos y envía cartas lacradas que nadie quiere recibir. Y un día deja de matar. Los deseos de inmortalidad del cuerpo, que en un principio se transforma en euforia colectiva, desencadenará, entre otros, una serie de problemas sociales y económicos difíciles de sobrellevar. La ciudad está cada vez más llena de cadáveres vivientes, postrados en cama, llenos de inmundicia. Los negocios establecidos en torno a la muerte entran en crisis y se recurre a la mafia para solventar la situación. Ante tanto desastre, la muerte (escrita con minúscula, tal y como es su deseo, para dejar constancia de lo relativo de su presencia) anuncia que volverá a matar, pero reconociendo que a veces actúa a traición, avisará desde ahora con una semana de antelación para que las personas puedan despedirse y arreglar sus asuntos. Entre las reflexiones que incluye en su aviso escrito, menciona que a veces envía una enfermedad para abrir camino, pero lo curioso es que "los seres humanos siempre esperan librarse de ellas". Por ello afirma que entre los motivos que la indujeron a "envainar su emblemática guadaña" fue "ofrecer a los seres humanos que tanto me detestan una pequeña muestra de lo que para ellos sería vivir siempre, es decir, eternamente" (op. cit; 120-121).

La periodista Mara Torres (2006) escribe, a su vez, sobre cuatro entrevistas protagonizadas por personas que han perdido a un ser querido. Estos ensayos, de carácter menos pragmático que la novela de Saramago, pretenden dar cuenta de la importancia de la cotidianeidad de la vida compartida, mostrando el hueco tan doloroso que deja a los vivos los seres queridos que se han muerto. No estamos tan seguros de coincidir con Antonio Machado cuando escribía: "qué solos se quedan los muertos".

Esta pequeña obra plasma en cada uno de sus relatos esa sensación del horror tan profundo que provoca la pérdida de un ser querido aportando detalles de todo el proceso de la enfermedad y la muerte. "Pero cuando oyes al médico decir que no hay nada que hacer, que quedan meses o semanas o días, es cuando se abre ese agujero negro y tremendo del miedo porque entras en un lugar en el que no quieres estar, porque no tiene nada que ver con tu vida ni con lo que ha sido la vida hasta ese momento" (op.cit; 54); "Veva tiene miedo de la vida. Miedo de la vida sin su padre. Como si la vida de repente, se le abriera bajo los pies como un precipicio con nada al fondo. Sólo el vacío" (op cit; 75); "lloraba de nerviosismo. De vacío, de no tener suelo en la vida, porque ésa era la sensación, que me habían arrancado el suelo…" (op.cit: 145); "¿Sabes por qué le echo tanto de menos?. Porque después de tantos años habíamos conseguido una complicidad tan enorme (…) Sólo con mirarme sabía si me pasaba algo. Porque hay una complicidad inmensa" (op.cit; 170). Seguir viviendo después de la muerte de un ser querido requiere un nuevo aprendizaje de vida, que en muchas ocasiones es extremadamente duro y complicado, en el que, de nuevo, las redes y apoyos sociales, cobran una importancia ilimitada.

Sobre los que iban a morir y sobrevivieron

En nuestro medio, es difícil encontrar investigaciones que se centren en el moribundo y en su familia, pero en el mundo anglosajón sí existen aportaciones de corte cuantitativo. Así en Montana, Curtis y colaboradores (2002) se llevó a cabo un estudio retrospectivo aplicando un cuestionario a familiares de difuntos, que pretendía medir la calidad del morir y la muerte (QODD), y que preguntaba sobre la información de síntomas, la preparación del paciente y la satisfacción de los cuidados recibidos.

Este tipo de investigaciones responde al interés que existe en el entorno de las Unidades de Cuidados Críticos, máximo exponente del avance tecnológico, cuya orientación básica es la de salvar vidas, hacia un interés cada vez mayor dirigida hacia

la comprensión y mejora de la comunicación sobre los cuidados al final de la vida entre los clínicos y la familia (Curtis y col , 2001).

A su vez debemos señalar los numerosísimos artículos publicados, desde el punto de vista etnográfico y fenomenológico desde la perspectiva del paciente. Entre ellos, cabe destacar la brillante aportación de (Allué ,1997) que tras sufrir un gravísimo accidente junto con su familia, transitó por diferentes servicios del hospital donde ingresó mientras se debatía entre la vida y la muerte. Analiza diversos aspectos del morir y la muerte, en un primer momento desde la inquietud e interés personal (Allué, 1997 y 1993) y posteriormente desde la experiencia vivida en primera persona (1997, y 2003). Reflexiona sobre el significado del morir en nuestra sociedad, identificando tres modelos básicos en la atención al moribundo: 1) en el espacio doméstico, 2) en el hospital de un área de tipo medio, y 3) en los niveles mas avanzados, y señala las características del moribundo actual: "objeto comatoso, intubado, conectado a varios monitores, drogado e inconsciente". Características que se tornan en un hecho lejano, ven algo que les pasa a los otros, y que ocurre por un fallo técnico o de manera accidental.

Esta autora explora las dimensiones simbólicas de la muerte y señala: "la significación social de la muerte para un colectivo no se infiere hoy a partir de las prácticas rituales sino de las conductas verbal y simbólicamente expresadas de quienes participan en el proceso" (Allué , 1985).

(Fericgla, 2009) ha señalado también algunos aspectos relativos al personal sanitario: "a) el personal sanitario no ha sido contratado para tales tareas tanatopractas, a pesar de que el 60% de decesos se produce en los hospitales; b) el propio personal sanitario, como miembros de nuestras sociedades, también considera que, de alguna manera, es mejor no hablar de la muerte y se admite el enmascaramiento general que cubre esta transformación final".

Allué (op.cit 1993) en una experiencia personal durísima, señala que las ideas que pueden extraerse de la bibliografía giran en torno a los ritos de paso, la dimensión

cultural y social de la muerte, los procesos de socialización en función de la ideología dominante, y la elaboración de discursos sobre la muerte en función del valor cultural que se otorgue al cuerpo.

Comelles (2000) sufriendo en 1991 el mismo accidente que su esposa Allué, pero con consecuencias menos graves, describe sucintamente, bajo su condición de médico y antropólogo, la anomia del internamiento hospitalario y la conspiración de silencio levantada por su familia y amigos que filtraron cuidadosamente toda la información sobre su esposa gravemente herida. Asimismo destaca la importante labor llevada a cabo por el personal de enfermería que, creyendo en el poder curativo de los aspectos sociales, le animó a ver a su esposa cuando pasó el peligro vital.

Los entornos sanitarios descritos por las etnografías comentadas, planteadas, como ya hemos dicho, desde la óptica del usuario, señalan a la institución hospitalaria como un entorno cerrado, opaco y poco accesible.

En dichos entornos, los procesos de interacción son descritos por la presencia de un decalaje, es decir, de una divergencia entre los intereses clínicos y los intereses del propio paciente. Es evidente que los elementos fundamentales para reconstruir la identidad deteriorada del paciente, carecen de importancia clínica para los profesionales sanitarios y dejan al paciente en un estado de soledad e incomunicación. Cuando el paciente ha estado a punto de perder la vida, las mutilaciones y limitaciones sufridas por él no dejan ningún impacto en el personal sanitario, sobre todo de las unidades altamente tecnificadas. La alta dependencia física (lavar al paciente, darle de comer, ayudarle a evacuar, etc.) favorece una subordinación del paciente hacia el personal sanitario que potencia su despersonalización si el personal de enfermería no adopta una actitud terapéutica desde la perspectiva integral.

Susan Sontag (2005) destaca la ideología y mitos que favorecen la emergencia de prejuicios, fobias y miedos en torno a enfermedades mortales como el cáncer y el sida. Su obra no es de carácter fenomenológico, no describe cómo los enfermos viven su enfermedad, sino qué uso se hace de las mismas, es decir, cómo se construyen "las

fantasías punitivas o sentimentales que se maquinan sobre su estado… a los estereotipos de carácter nacional" (op. cit 13). Entre las metáforas o leyendas urbanas que circulan en torno al que padece cáncer, la más dramática afirma que el individuo ha enfermado porque ha reprimido sentimientos violentos. El cáncer es enemigo diabólico, es sinónimo de mal y mucha gente lo vive como algo vergonzoso que hay que ocultar. El sida, a su vez, es utilizado como visión apocalíptica de aniquilación global, además de estigmatizar a los mal denominados grupos de riesgo.

Sobre los profesionales sanitarios y los familiares de los moribundos

Antes de comenzar a señalar las investigaciones más relevantes relacionados con nuestro objeto de estudio, queremos comentar algunos aspectos importantes detectados en la realización de ésta búsqueda.

En primer lugar, en los últimos años estamos asistiendo a un desplazamiento de la muerte desde el ámbito doméstico al hospitalario, lo que supone que son ahora las enfermeras y los médicos quienes deban asumir las competencias que antes asumían las familias. Esto quizá, represente una pequeña contradicción porque si bien se muere en los hospitales, antes del deceso las familias asumen mucha parte del cuidado de su familiar. No se trata de un hecho aislado, sino de un acontecimiento con explicaciones estructurales y multidimensionales, que si bien escapa del objetivo de este estudio, lo cierto es que no deja indiferentes a los sanitarios, y esta preocupación está quedando reflejada en las contribuciones científicas, especialmente desde el ámbito de la enfermería, como iremos comentando a lo largo de esta revisión bibliográfica.

En segundo lugar, hemos detectado un cambio de tendencia en la metodología utilizada en la comunidad científica española para llevar a cabo estudios centrados en la muerte, ya que si bien hasta hace pocos años la mayoría utilizaban metodología cuantitativa, recientemente se han publicado un mayor número de estudios centrados en

aspectos cualitativos, con orientación etnográfica o fenomenológica, como comentábamos al inicio de este apartado.

En tercer lugar, nos parece que los estudios centrados en los profesionales sanitarios son más frecuentes en nuestro medio que en el anglosajón, o expresado de otra manera, parece como si en los países de habla inglesa conviviesen con más naturalidad con este fenómeno, y por ello los sujetos de sus estudios son con mayor frecuencia que en nuestro medio los moribundos y sus familias.

Desde una perspectiva psicológica, muchos autores se han preocupado desde hace tiempo por el tema de la muerte. Cabe destacar la tesis doctoral del profesor (Urraca, 1981) "las actitudes ante la muerte (preocupación, ansiedad, temor) y religiosidad", interesándose por las respuestas que los sujetos dan a la muerte. Insiste en la gran importancia e incidencia que las dimensiones de la religiosidad poseen en la concepción que las personas tienen de la muerte y del proceso terminal. Diferencia entre la ansiedad y el temor o miedo a la muerte, siendo éste último la respuesta a un estímulo específico, localizado y concreto, y a su vez, según la teoría de Watson (1924), puede ser una respuesta a un estímulo innato o puede ser aprendido. Cita numerosos estudios que ahondan en la multidimensionalidad del miedo a la muerte, y entre sus conclusiones queremos destacar las principales factores que infunden temor: a) la preocupación consciente por la propia muerte, b) la evaluación negativa de la muerte y el morir, c) la conciencia ante el paso del tiempo, d) el temor al proceso degenerativo personal, físico y psíquico, e) la evitación del contacto con cadáveres, f) la evitación cognitiva del estado terminal, g) el temor a las consecuencias que la muerte de un ser querido puede producir, h) y finalmente, el temor ante la pérdida de seres queridos. Estos factores de preocupación varían en función de la dimensión de la religiosidad (intrínseca y extrínseca) y de sus diversos niveles (alto, medio, bajo).

De manera que los sujetos con mayor grado de religiosidad intrínseca manifiestan menos temor ante la propia muerte, y a su vez, se preocupan más por al muerte de sus seres queridos y expresan con menor prevención sus sentimientos y

actitudes ante la muerte. Por el contrario, las personas con menor grado de religiosidad intrínseca manifiestan mayor temor y preocupación por el dolor de la enfermedad terminal y ante el proceso degenerativo.

Thomas (1991) contempla el fenómeno de la muerte desde varias perspectivas que confluyen en la necesidad de desmitificarla. Raja y colaboradores (2002) analizan las influencias de las creencias religiosas en las actitudes del personal sanitario ante la muerte, poniendo de relieve que los que menor ansiedad manifestaron ante la muerte fueron los creyentes practicantes y los no creyentes.

Gala León y colaboradores (2002) también exploran las actitudes del personal sanitario ante la muerte, y señala el retroceso desadaptativo de actitudes saludables del afrontamiento a la muerte, del que el personal sanitario también es víctima. Destaca actitudes distorsionadas, tales como no querer nombrar a la muerte o a las "patologías que la atraen", o no mirar a la cara del enfermo.

Colell (2005) cuantifica el interés de los estudiantes de enfermería de Andalucía y Cataluña en atender paciente terminales, y la posible influencia que sobre este interés ejercen los factores socioculturales, así como la competencia percibida frente a la muerte, la autoeficacia frente a ella, y la inteligencia emocional percibida.

La preocupación de los profesionales en torno al proceso del morir incluye temas diversos y complejos. La toma de la decisión sobre el emplazamiento donde se producirá el fallecimiento; hasta qué punto el paciente participa en esta toma de decisión y por qué finalmente van a morir al hospital, suscita el interés de algunos enfermeros (Díaz Valenzuela , 2007).

Muchas muertes acontecen en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), con el enfermo sedado, intubado y separado de su red familiar y social. Cada vez son más las enfermeras que incluyen a la familia como objeto de sus cuidados, y no sólo al moribundo (Gálvez González , 2008 b). Estas enfermeras de Cuidados Intensivos son conscientes del aumento del fenómeno de la muerte en los hospitales y algunos equipos de investigación ponen de manifiesto la falta de adaptación de los hospitales a la

realidad social, lo que produce insatisfacción entre los profesionales sanitarios, las familias y los propios pacientes. Así, Gálvez y colaboradores (2008 b) exploran los sentimientos de las enfermeras en estas situaciones y proponen elaborar protocolos de intervención para estos casos. Barrio y colaboradores (2007) mediante un estudio cuantitativo, identifican los aspectos que más ayudan a las enfermeras en el desarrollo de su trabajo en la UCI: que exista unanimidad en la toma de decisiones médicas, un adecuado control del dolor del paciente y favorecer un entorno digno al enfermo y a la familia.

Una de las situaciones de mayor complejidad para los médicos es predecir el pronóstico de muerte de los pacientes. Existen procesos patológicos en los que la fiabilidad pronostica es elevada, pero no siempre es así. En este sentido, los médicos intensivistas han desarrollado modelos pronósticos para realizar estas predicciones en los pacientes ingresados en unidades de cuidados intensivos, que se basan en medir precozmente la gravedad en UCI, la edad, el estado crónico de salud y el diagnóstico. Un ejemplo de ello queda reflejado en el estudio llevado a cabo por Domínguez y colaboradores (2008), que evalúan la reproducibilidad de las puntuaciones de gravedad y sus factores principales, así como el riesgo predicho de muerte calculada por los modelos APACHE II (Acute Physiology and Chronic Health Evaluation); APACHE III adaptado para España y SAPS II. Estas herramientas, son sistemas de clasificación de la gravedad de las enfermedades, y son utilizados en la UCI. Sin entrar en detalles sobre su utilización técnica, cabe señalar que el sistema de puntuación APACHE II, por ejemplo, consta de dos partes. En la primera se incluyen 12 variables fisiológicas (frecuencia cardiaca, frecuencia respiratoria, saturación de oxígeno, pH arterial, sodio, potasio, creatinina, hematocrito y leucocitos). A 11 de ellas se les asigna una puntuación que oscila entre 0 y 4 puntos, siendo 0 la normalidad. Incluye la escala de coma del Glasgow (apertura ocular, y se lleva a cabo durante las primeras 24 horas del ingreso. La segunda variable incluye la edad y el estado previo de salud (enfermedad crónica cardiovascular, pulmonar, hepática, renal y del sistema inmune). La suma máxima

posible es de 71 puntos. Cuando un enfermo alcanza 55 puntos es muy difícil que sobreviva.

Numerosas organizaciones internacionales han definido tres ejes para conseguir unos cuidados de calidad en pacientes terminales: control del dolor, control de síntomas y buena comunicación. Sullivan y colaboradores (2007) ponen de manifiesto que muchos clínicos no están preparados para identificar eficazmente la muerte de sus pacientes o para discutir la probabilidad de muerte inminente con sus pacientes y familiares. En el Reino Unido encontramos aportaciones como la de Costello (2006), que utilizando la clasificación de "buena y mala muerte" analiza los sentimientos que la muerte genera en las enfermeras de un hospital general, relacionándolos con el contexto concreto hospitalario y la capacidad de organización del evento, y a su vez pone de manifiesto la importancia que tiene ver la muerte como un proceso y el dar protagonismo al moribundo en ese momento final de su vida.

Recientemente en España, García Caro y colaboradores (2008 b,2008 cI y 2008 c II) han explorado las dificultades y obstáculos que experimentan los médicos y enfermeras que trabajan con enfermos en situación terminal y que no cuentan con el apoyo de un equipo de cuidados paliativos. "Sin duda, lo que más les hace sufrir a los profesionales, es la información de las malas noticias". La muerte genera miedo, y resulta especialmente duro "estar toda una noche pegada a una cama de alguien que no deja de quejarse y que se va a morir" (op. cit pg 55).

Los estudios de corte cuantitativo, fundamentalmente miden el grado de ansiedad y las actitudes que produce la muerte en los profesionales de enfermería según el ámbito de trabajo y la influencia de variables como la edad, el sexo y la experiencia profesional, indicando que las mujeres sufren mas ansiedad que los varones, y sobre todo si se trata de recién diplomados, mientras que los que menos ansiedad tienen son los profesionales que trabajan en cuidados paliativos (Tomás Sábado , 2002). Asimismo los años de experiencia profesional influyen directamente sobre la las actitudes de las enfermeras que cuidan pacientes que van a morir (Lange, Thom y Kline , 2008).

Cabe destacar un estudio llevado a cabo en Cuba con médicos del ámbito de la Atención Primaria, mediante metodología cuantitativa (Hernández Cabrera y col , 2004) que subraya algunas contradicciones afectivas y cognitivas, basándose en la cantidad de respuestas evasivas ante la muerte a pesar de expresar su aceptación. Resulta especialmente interesante, que estos médicos preferían vivir sin calidad de vida antes que morir, lo que en opinión de estos autores pone de manifiesto un apego irracional a la vida. Sugieren aumentar la formación en el afrontamiento de la muerte de los pacientes, para de este modo garantizar una calidad asistencial en estas situaciones.

La Dra Kübler Ross (1969) pone a disposición de la comunidad científica sus experiencias con pacientes moribundos. Parte de la idea de que la muerte siempre ha sido desagradable para el ser hombre y ha generado temor, un temor universal. Propone volver a tratar al moribundo como a una persona que tiene derechos y que puede opinar y a tomar sus propias decisiones. Muestra cómo identificar los mecanismos de reacción que entran en funcionamiento durante una enfermedad mortal: la negación y el aislamiento, la ira, el pacto, la depresión y la aceptación, y así controlar sentimientos y actitudes que tan solo sirven para aumentar el sufrimiento psicológico que supone el rechazo a la muerte, y da pistas para entender algunas reacciones de los pacientes moribundos. Asimismo, estudió la posibilidad de la supervivencia de la consciencia y desde éste punto de vista particular de la Dra Ross (1987) la muerte es un renacimiento, un nuevo amanecer.

El profesor Bayés (2001), gran estudioso de la psicología del sufrimiento y de la muerte nos ofrece desde la psicología de la salud reflexiones muy interesantes sobre diverso temas, tales como la muerte psicológica, la enfermedad, la evaluación del sufrimiento, el sufrimiento y la muerte en los niños, el suicidio asistido y la eutanasia. De ésta obra destacamos, por su relación con nuestro objeto de estudio, el concepto de "distanasia", o lo que es lo mismo, el encarnizamiento terapéutico, así como la muerte en las unidades de Cuidados Intensivos, donde se observa una obcecación por salvar la vida de los enfermos, aunque sus posibilidades sean casi nulas. El panorama al que el

enfermo se enfrenta, si está consciente, le hace sentirse como un objeto; se habla de él, pero sin él. Las UCIs son el mejor lugar para salvar la vida de los pacientes, sigue refiriendo Bayés, pero no son el mejor lugar para morir.

Gala León y colaboradores (2002) de la Universidad de Cádiz, escriben sobre las actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo, desde una perspectiva conceptual, relacionando los cambios socioculturales con los temores del personal sanitario ante este hecho y plantean la necesidad de in componente ético para afrontar integralmente el proceso del morir, dotándose de medios, conocimientos y actitudes adecuadas para atender las necesidades biopsicosociales del moribundo con objeto de morir con dignidad.

Acarín Tusell (2005) aporta una lúcida visión sobre la muerte desde la perspectiva médica. El comienzo de sus reflexiones se centra en los aspectos más fisiológicos y clínicos de la muerte, describiendo los criterios para el diagnóstico de la muerte, cuyo examen neurológico debe mostrar la ausencia irreversible de función cerebral, y continúa con las emociones que emergen en los profesionales sanitarios cuando tienen que dar malas noticias o saben con certeza que el paciente morirá. Pone de manifiesto la falta de formación al respecto y señala que "en los hospitales la atención al moribundo se considera propia de la enfermería, por lo que el médico se distancia" (op cit pg 85)

El colectivo de estudiantes de enfermería suscita enorme interés en la realización de estos estudios. En ellos se comparan el grado de ansiedad y diversos aspectos relacionados con el cuidado del moribundo.

Shu-Fen Kao y Brigid Lusk (1997) comparan el grado de ansiedad entre estudiantes de enfermería asiáticos y americanos. Ambos colectivos no presentan diferencias significativas en las actitudes respecto a la muerte propia o de otros, pero los estudiantes asiáticos estaban significativamente más preocupados que los americanos sobre su propio proceso de morir. Asimismo, se mostraron más adversos que los americanos para discutir e interactuar sobre la muerte con los pacientes moribundos.

Hablar sobre la muerte con los moribundos fue el aspecto más difícil del cuidado para ambos grupos. Sin embargo, los estudiantes asiáticos tuvieron más satisfacción personal que los americanos en el cuidado de los pacientes moribundos. Estos autores discuten en su artículo, sobre las diferencias en la práctica de enfermería entre estudiantes asiáticos y americanos.

Abdel Khalek y Tomás Sábado (2005) estudian la ansiedad entre estudiantes de enfermería españoles y egipcios, concluyendo que los estudiantes españoles puntuaban a los cuestionarios con niveles más bajos de ansiedad que los egipcios, y que si bien la ansiedad general es diferente a la ansiedad ante la muerte, son dos factores que se encuentran relacionados, esto es, a más nivel de ansiedad general más ansiedad ante la muerte, como fue el caso de los estudiantes egipcios.

Oliveira, Bretas y Lie (2007) llevaron a cabo un estudio entre estudiantes de enfermería de la Universidad Federal de Säo Paulo, para identificar las representaciones sociales de la muerte, el miedo a la muerte y la relación que establece el estudiante con el paciente.

Asimismo se describen los efectos beneficiosos de la educación emocional sobre la ansiedad ante la muerte de pacientes, en estudios llevados a cabo en estudiantes de enfermería (Aradilla Herrero, Tomás Sábado , 2006), y se reproducen testimonios de enfermeras (Hernández Cabrera y col , 2004) que ponen de manifiesto la poca formación que han recibido en la carrera para afrontar la muerte de los pacientes: "¿Qué hago? ¿Qué digo? (González Gancedo, 2004), y resultados de programas educativos específicos en la atención al final de la vida llevados a cabo en estudiantes de enfermería (Thompson , 2005). En Finlandia también se han llevado a cabo estudios que ponen de manifiesto las formas de apoyo emocional que dispensan las enfermeras a los pacientes al final de la vida, tales como: escuchar, tocar, mostrar empatía, atender los deseos de los pacientes, reconfortar, alentar, y estar presente. Estos mecanismos de soporte se administraban al mismo tiempo que se realizaban los cuidados básicos. A su vez, relaciona, no sólo el tamaño de la institución sanitaria sino la formación en

cuidados paliativos de las enfermeras y los años de experiencia en el desarrollo de esta competencia (Kuuppelomäki , 2003).

Rodríguez Camero y Azañón Hernández (2006) exploran, desde una doble perspectiva cualitativa, los valores, las creencias, las percepciones, los comportamientos y los mecanismos de defensa de los profesionales que trabajan en Urgencias extrahospitalarias, donde es frecuente asistir moribundos por causas traumáticas. Este estudio explora los factores que condicionan la percepción de la muerte entre estos profesionales puesto que sus condiciones de trabajo son específicas y diferentes a las intrahospitalarias, y propone explorar aún más las influencias culturales en la visión de la muerte.

González Peña (2008) se pregunta si tiene sentido que ingresen los pacientes en un hospital sólo para morir, y sobre cuál será el motivo que impulsa a las familias a acudir al hospital en estos momentos tan difíciles. Los sanitarios de los Servicios de Urgencias, analizan sus estadísticas asistenciales y se preguntan sobre la idoneidad de estos Servicios para morir.

Rodríguez Maroto y colaboradores (2004) llevaron a cabo un estudio descriptivo retrospectivo y entre otras variables de estudio analizan el lugar de fallecimiento dentro del servicio y la presencia familiar. El 80,6% fueron catalogados como urgencia vital (código rojo) y al 40% les practicaron maniobras de resucitación. El 42,4% fallece antes de la primera hora de su ingreso y el 83% antes de seis horas. El 31% fallece acompañado de algún familiar. Destacan que aunque la muerte parece ser esperada desde el momento del ingreso y que en general se trata de pacientes muy mayores con mala calidad de vida previa, muy pocos mueren acompañados por sus familias. Concluyen su estudio sugiriendo la necesidad de establecer protocolos de actuación que garanticen en esos momentos un mayor confort clínico y humano.

En los contextos de Residencias de ancianos también encontramos aportaciones interesantes como las realizadas por Montoya Juárez (2006). Explora los significados de la muerte y el morir, la conducta ante los moribundos, las estrategias para afrontar la

muerte y el morir, el proceso de toma de decisiones respecto al moribundo y los factores ambientales que influyen en el proceso del morir de estos ancianos. Para estos sanitarios la muerte es un descanso. Identifican correctamente quién se va a morir y cuándo. Su comportamiento cambia con respecto a los residentes. Señalan que el factor que más condiciona es la falta de tiempo. Creen que el moribundo siente la presencia y compañía y no le dejan solo: le dan la mano, un beso, un abrazo. Costelo (2001) estudia desde la visión etnográfica la atención al anciano moribundo y pone de manifiesto que si bien las enfermeras dispensan cuidados individualizados a los pacientes, se centran sobre todo en atender sus necesidades básicas. Asimismo consideran que el modelo biomédico condiciona la prestación de cuidados emocionales y la dificultad de hablar abiertamente sobre la muerte con los pacientes.

En el Reino Unido encontramos aportaciones interesantes como la realizada por el equipo de Hopkinson, Hallet y Luker (2005). En este estudio se señala lo poco que se conoce sobre cómo enfrentan las enfermeras el cuidado de pacientes terminales en un hospital de agudos. Este estudio aborda, desde la perspectiva fenomenológica, la manera en que los profesionales de enfermería podrían prestar cuidados en el final de la vida. En primer lugar, señalan la implicación emocional de las enfermeras en la prestación de sus cuidados, como elemento que influye en la prestación de sus cuidados, y en segundo lugar, proponen el desarrollo de un modelo de cuidados paliativos multidisciplinar teniendo en cuenta tanto a las enfermeras como a los pacientes y a las familias.

Los profesionales sanitarios demandan el desarrollo de más equipos especializados en Cuidados Paliativos. Su formación específica en el tratamiento del dolor y el control de síntomas, así como el entrenamiento cuidadoso en el acompañamiento al final de la vida, posibilita el desarrollo de una muerte digna, que las enfermeras echan en falta en muchas ocasiones (García Caro y col , 2008)

En torno al uso y manejo de los opioides existen tabúes que se extienden fuera de nuestras fronteras y que es objeto de preocupación entre los profesionales sanitarios. (Brown, 2008) ha llevado a cabo un estudio de corte cuantitativo entres grupos

diferentes de pacientes con cáncer; unos morían en hospitales de Cuidados paliativos y otros no. Describe la variabilidad existente en los diferentes hospitales sobre el uso de la morfina para el tratamiento del dolor en estos pacientes, y pone de manifiesto el aumento en las pautas de administración de este grupo de fármacos en las últimas 24 horas de vida del paciente. Señala como posibles barreras para el adecuado control del dolor, un nivel escaso de formación y actitudes inadecuadas entre los profesionales sanitarios, los pacientes y los cuidadores.

Un estudio reciente realizado a cabo en Taiwan (Fan-Ko y col , 2008) pone de manifiesto el aumento en el número de intentos de suicidios llevados a cabo en todo el mundo, en población de edades comprendidas entre los 15-44 años, que cuantifica en un total de un millón en el año 2000. Fan-Ko y colaboradores exploran los cuidados que la familia aplica en el hogar a pacientes que han intentado suicidarse teniendo en cuenta aspectos como la cultura china. Estas enfermeras hospitalarias educan a la familia para que mejoren las medidas de cuidados en la casa hacia estos pacientes de riesgo.

No podemos finalizar este apartado sin mencionar los trabajos que, desde la microsociología, llevaron a cabo Glaser y Strauss (2009) en hospitales del área metropolitana de San Francisco. La investigación se centró en describir cómo los médicos y enfermeras prestaban cuidados a los pacientes terminales; cuáles son los tipos de interacción más frecuentes entre el personal sanitario y los pacientes moribundos; qué tácticas utilizan los profesionales con los pacientes; cuáles son las condiciones de organización hospitalarias; cómo éstas influyen en las estrategias llevadas acabo y, finalmente, cómo esta organización influye sobre los pacientes, su familia y sobre el propio hospital. Posteriormente, y continuando con el desarrollo de lo que vienen en denominar la Teoría Fundamentada (Sustantive Theory), Glaser y Strauss (2007) se centran en los profesionales sanitarios, con la intención de que la muerte de los pacientes sea gestionada de manera más racional y humanizada

Sobre las inquietudes éticas

La prestación de cuidados en el final de la vida enfrenta a los profesionales sanitarios a graves dilemas éticos. Noa Hernández (2008), desde el ámbito de los Cuidados Intensivos, recomienda dirigir la mirada a los principios de la ética para mantener la dignidad del paciente en el desarrollo de la práctica clínica.

En este sentido, los Comités de Ética Hospitalarios ofrecen apoyo en la toma de decisiones clínicas. Palacios Ceña (2008) explica de una forma sencilla y a la vez rigurosa, las funciones y procesos que siguen en la toma de decisiones los Comités de Ética que son una herramienta útil para analizar y dirimir los numeroso problemas de orden moral que surgen de la práctica asistencial. Entre las cuestiones que preocupan en el desarrollo del trabajo diario con estos pacientes encontramos las relativas a las órdenes de no reanimar, a la delimitación del esfuerzo terapéutico, a cómo puede ser la retirada de medidas de soporte vital, a la decisión de ingresar en la UCI, a la realización de exploraciones complementarias y a la información del pronóstico a la familia.

Hernando Martínez y colaboradores (2006) reflexionan sobre la "muerte intervenida": señalan que la parada cardiorrespiratoria (PCR) es una urgencia máxima y las maniobras de resucitación (RCP) se aplican bajo el supuesto del "consentimiento presupuesto". A diferencia de otras intervenciones es precisa una orden médica para cesarlas. Es aquí donde comienzan los problemas éticos. ¿Quién tiene que decidir si se interviene o no? ¿A quién corresponden dichas decisiones de las que depende la vida y la muerte de las personas?. Esta orden, siguen citando las autoras, debe constar por escrito en la Historia Clínica del paciente. En el día a día del hospital no siempre esto es así. Otros autores afirman que, en ocasiones, las maniobras de RCP más que mantener la vida, prolongan la muerte (Hernández Rodriguez, Medina Castellano y Díaz Hernández , 2003). Formigas y colaboradores (2003) analizan la toma de estas decisiones indicando la dificultad que conlleva tipificar como situación clínica terminal en aquellos enfermos crónicos que no son oncológicos, y el consiguiente retraso en el inicio de medidas paliativas.

Urraca (1995) Ofrece un debate abierto a la eutanasia, abordándola desde un planteamiento multidisciplinar: médicos, enfermeros, penalistas, psicólogos, sacerdotes, historiadores, filósofos y especialistas en bioética aportan sus puntos de vista. Entre otras muchas cuestiones, plantea cómo las creencias individuales y las circunstancias de la enfermedad juegan un papel importante a la hora de posicionarse respecto a la eutanasia. El profesor Gracia señala que estamos en la era de los derechos humanos, en la época en que se ensalza la autonomía de los pacientes y esto conlleva el derecho a estar informado (consentimiento informado) y a decidir sobre si se desea seguir viviendo o se prefiere morir. En esta toma de decisiones, cuyas implicaciones recaen directamente sobre los profesionales sanitarios, especialmente sobre los médicos, subyacen no solamente los principios éticos de "autonomía" y "beneficencia", sino también los de "justicia" y "no maleficencia". Asimismo, no solamente aclara conceptos básicos, tales como la eutanasia activa , el suicidio asistido, y la retirada de medidas terapéuticas, sino que señala, sin tapujos, a las estructuras sus y funciones unidireccionales del hospital, traducidas o concretadas en los resultados obtenidos en términos de curación y eficacia rn función del coste-efectividad, como las causantes de esa forma peculiar de morir en los hospitales, donde la tarea asistencial consoladora no se contempla en el final de la vida de los enfermos. En esta obra aportan sus reflexiones, abogados, expertos en ética, enfermeros y médicos.

Marcellari (2002), especialista en cirugía, trata de responder interrogantes de orden filosófico, psicológico, antropológico y jurídico desde una perspectiva laica. Para este autor, la muerte es el acto supremo de nuestra soledad y señala que este último momento de la vida ha pasado a ser un acontecimiento privado que linda con la dimensión de lo prohibido. Nos parece especialmente relevante la siguiente aportación " tener el privilegio de atender a alguien que está a punto de morir representa un momento de una intensidad emotiva e intelectual no imaginable, que al menos nos entrega una oportunidad de aumentar nuestro respeto a la vida." (op.cit; 11). "De la

misma manera que la enfermedad nos enfrenta a la fragilidad de la vida y le otorga un valor, la muerte infunde un valor absoluta a la vida…" (op.cit;104).

Rodríguez Arias (2005) trata de esclarecer y debatir desde el punto de vista ético todas las prácticas relacionadas con el final de la vida. En este sentido, regular jurídicamente las voluntades anticipadas, facilita la toma de decisiones en numerosas situaciones clínicas que se sitúan en una línea fronteriza difícil de esclarecer. Así, muchas eutanasias pasivas o no voluntarias, consistentes en omitir o suspender las medidas terapéuticas, o las eutanasia indirectas, que no buscando la muerte del paciente, acontece como efecto secundario de un intento por aplacar la agonía y paliar el dolor de aquellos pacientes que carecen de una esperanza razonable de recuperación, serían tomadas con mayor celeridad y serenidad por parte de los profesionales sanitarios.

Hemos explorado temas directamente relacionados con el proceso del morir, como por ejemplo el respeto a la voluntad personal, meditada y libre, siempre que se ajuste al ordenamiento jurídico. La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, o comúnmente denominada "ley de autonomía del paciente", complementa los principios generales de la Ley General de Sanidad y refuerza los derechos de los pacientes, en especial su capacidad de decisión anticipándose al final de su vida, con lo que se ha venido en denominar "Instrucciones Previas". Desde el ámbito de la asistencia se pone de manifiesto la utilidad de este documento que garantiza el buen morir y los deseos del paciente al final de su vida, (Sánchez Caro , 2000) y que para su aplicación, tal y como queda contemplada en la mencionada Ley debe aparecer por escrito y ser custodiado en el Registro de Voluntades Anticipadas de la Comunidad autónoma (Martínez Ortega y col , 2007). A pesar de los años transcurridos, esta Ley es poco conocida (Simón Lorda y col , 2008), y en el momento actual desde las administraciones públicas se están poniendo en marcha acciones para darla a conocer.

Tamayo y colaboradores (2008) ofrecen una visión general sobre las Voluntades Anticipadas (VA) en España, que es uno de los países europeos más avanzado en el desarrollo legislativo y administrativo de los VA. Tanto ciudadanos como profesionales

sanitarios conocen superficialmente la naturaleza de este documento, que si bien es positivamente evaluado, pocos han elaborado. Este equipo de investigadores apunta a factores culturales de la tradición mediterránea, y a determinadas concepciones morales como los elementos que han configurado a la muerte como un tema tabú del que se evita hablar.

Aportaciones del estudio

Hemos intentado realizar un recorrido sobre el abordaje que se ha hecho hasta el momento, de la muerte de las personas y los pacientes desde diferentes ópticas, para así descubrir el área insuficientemente estudiada al respecto con idea de realizar una posible aportación a la comunidad científica.

Nos alejamos de la relación que establecen los profesionales sanitarios con la muerte de sus pacientes como hecho aislado, enfatizando el contexto en el que se produce el evento, destacando los aspectos especialmente significantes (significados sociales que los informantes asignan al mundo que les rodea), así como el carácter procesual de sus actuaciones, describiendo las perspectivas compartidas sobre el modo en el que estos profesionales, que prestan sus servicios en hospitales de agudos, perciben el óbito. Describiremos la manera en que los profesionales tipifican la muerte de sus pacientes y las características contextuales y estructurales que, de alguna manera, delimitan la actividad clínica.

Hemos explorado las perspectivas compartidas que se desprenden de las formas de hablar de nuestros informantes y el modo en que experimentan la muerte de sus paciente. Trataremos de presentar una descripción del mundo social de los profesionales sanitarios en torno a la muerte tratando de identificar aspectos de mejora en la gestión de la muerte del paciente ingresado.

El enfoque interaccionista, que nos sirve para guiar la profundización en nuestro objeto de estudio, nos ha permitido desvelar las interpretaciones y definiciones

de las diferentes situaciones donde ocurren los decesos hospitalarios, yendo por tanto, algo más allá de la mera descripción de los datos.

Hemos pretendido ser meticulosos aplicando la metodología cualitativa persiguiendo la precisión en la descripción de los mundos sociales clínicos evitando quedarnos en la narración de una buena historia sociológica (Taylor, Bodgdan , 2008)

La aportación esencial de este estudio, es que trata de poner de manifiesto la gran contradicción que sustenta la atención hospitalaria a los moribundos, y cómo este hecho social queda sustentado en los cambios sociales de las últimas décadas. Es decir, la finalidad de los hospitales de agudos es resolver los problemas de salud en estas situaciones concretas, y aunque la muerte es una posibilidad, no se contempla.

Curiosamente, ni a Bowlby, ni a Freud, ni a ninguno de los psicoanalistas que estudian el duelo, ni en ninguno de los artículos consultados les interesa el efecto de las muertes hospitalarias en los profesionales sanitarios desde un punto de vista interactivo y procesual. Si bien Glaser (2009) abordan estos aspectos y nuestro estudio aunque sigue ésta línea de estudio, y encuentra resultados coincidentes tales como la falta de entrenamiento de enfermeras y médicos en cómo dirigirse y hablar con los moribundos y sus familias, y cómo los aspectos psicosociológicos están ausentes en la aplicación de cuidados. No obstante aportamos algunos elementos relativos a la adaptación profesional y personal que realizan estos sanitarios ante la muerte de sus pacientes para poder seguir realizando su trabajo. Ponemos en evidencia el decalaje o desfase existente entre las necesidades de la población y los recursos sociosanitarios disponibles, y su consecuencia inmediata, se concreta en el sentimiento de rabia y frustración en los profesionales sanitarios y en el detrimento de la calidad de muerte de los pacientes hospitalizados.

PARTE III: TRABAJO EMPÍRICO

"La inspiración existe, pero tiene que encontrarse trabajando" (Pablo Picasso)

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Objetivo principal:

Describir la interacción social de los profesionales en un hospital de agudos al enfrentarse al paciente moribundo (entre los diferentes grupos de profesionales, como entre los profesionales y el paciente moribundo), así como la repercusión de los cuidados sanitarios en la atención directa al paciente moribundo y su familia.

Objetivos generales

1) Describir la atención sanitaria prestada al moribundo en un hospital de agudos. (¿En qué consiste su trabajo? ¿Cómo se relacionan? ¿Qué procesos de categorización y estereotipos elaboran y mantienen para tratar con el moribundo?).
2) Describir los aspectos significantes, valores y aspiraciones sociales que subyacen en la atención al moribundo en un hospital de agudos.
3) Explorar la expresión de la acción social y el cambio de valores subyacente, esto es, explorar la posible relación existente entre la atención sanitaria prestada por los profesionales sanitarios (expresión de la acción social) y el cambio de valores subyacentes en la sociedad actual

Objetivos específicos.

Del objetivo 1:

- Explorar las estructuras relacionales subyacentes en los equipos asistenciales y la vida cotidiana de los profesionales sanitarios en la atención al moribundo ingresado en el hospital
- Describir, desde las diferentes ópticas profesionales (enfermería y medicina) cómo es la atención al moribundo y cómo se expresa la acción social profesional (acción sanitaria) correspondiente.

Del objetivo 2:

- Explorar el significado que otorgan los profesionales sanitarios a la muerte de un paciente. (¿Qué valores y creencias sociales sustentan el cuidado al moribundo? ¿Nos encontramos ante un cambio de valores sociales?)
- Explorar la existencia de posibles contrastes entre la identidad profesional virtual y la identidad profesional real, identificando estereotipos y/o estigmas atribuidos por los sanitarios hacia el paciente moribundo en el desempeño de sus funciones.

Del objetivo 3

- Identificar sistemas de clasificaciones que operan en la interacción profesional en la atención al moribundo
- Identificar ejes tensionales o posibles conflictos entre colectivos profesionales (médicos y enfermeras) en la atención al moribundo.
- Identificar los procesos de readaptación del nuevo "sí mismo profesional" atendiendo al moribundo.
- Identificar valores sociales subyacentes a través de las expresiones verbales de la acción social clínica.

El planteamiento de estos objetivos y el marco teórico elegido para guiar nuestro estudio, hacen imprescindible el uso de la metodología cualitativa, donde el análisis del discurso, tal y como explicaremos en el apartado correspondiente, nos permitirá introducirnos en el mundo de significados construidos y compartidos grupalmente, en interacción constante durante el transcurso de la vida cotidiana

HIPÓTESIS ESPECÍFICAS

La descripción de hipótesis específicas y concretas nos han ayudado a formular nuestras preguntas de estudio, actuando así como a modo de una brújula, que nos

facilitase no perder la orientación de la investigación, que dada su complejidad se abría en numerosos caminos, sin duda también apasionantes.

En primer lugar, partimos de la idea de que "los profesionales sanitarios (de medicina y enfermería) forman parte de la sociedad actual y por ello, *enfrentan la muerte* de los pacientes de manera semejante a como lo hace el resto de sociedad civil, esto es, *negándola*. Los profesionales sanitarios son sujetos sociales que han construido su representación social de la muerte en función de las normas sociales, valores y creencias adquiridos a través de los diferentes procesos de socialización. Y al mismo tiempo, y de forma paradójica, son los profesionales que mejor preparados deberían estar para afrontar el final de la vida.

Hemos construido el concepto de **negación de la muerte** para referirnos a las estrategias practicadas en la vida cotidiana del hospital para ocultar la muerte. Las características que acompañan a la muerte de una persona en el hospital están guiadas por creencias y valores compartidos por la sociedad en su conjunto, reflejándose en el hospital, como microcosmos que representa a una parte de la sociedad. Estudiaremos los siguientes aspectos:

- nos centraremos en la muerte física que es la que se atiende mayoritariamente en el hospital, ya que la muerte social no queda atendida en el corto espacio de tiempo que duran los ingresos de los enfermos;
- dirigiremos nuestra atención a los aspectos éticos de la atención sanitaria, que tanto preocupan a enfermeras y médicos, tratando de identificar las mayores preocupaciones de unos y otros profesionales, acercándonos, así, a preocupaciones emergentes como la eutanasia y los avances médicos:
- exploraremos posibles explicaciones que se relacionan con el cambio de valores sociales y de intereses de la ciudadanía, que en la actualidad se orientan, fundamentalmente hacia el éxito social.

Asimismo, creemos que los profesionales de este nivel de atención asistencial (enfermeras y médicos), no cuenta con formación suficiente para afrontar la muerte de los pacientes, y para ello, desarrollan estrategias que aprenden de forma empírica a lo largo de sus años de experiencia, remodelando su identidad profesional con criterios adoptados de sus actividades y requerimientos asistenciales.

Por otro lado pensamos que los profesionales sanitarios, al atender al paciente moribundo, realizan una **adaptación identitaria** y un reajuste de su autoimagen en función de los valores y otras señales de identidad de su endogrupo profesional. Es decir, sentirse parte de un grupo social (de un grupo profesional en este caso), supone, a su vez, otorgar una significación emocional y valorativa que se desprende de ese sentimiento de pertenencia. Sentirse parte del grupo de enfermeras o del grupo de médicos influye en la construcción de la identidad social-profesional y en la propia autovaloración. Tajfell, no se conforma sólo con elaborar estas observaciones de enorme calado, sino que lleva a cabo un paso más hacia adelante, de manera que sentirse parte de un grupo no sólo ayuda en la configuración de la identidad, sino que también, esta identidad social es una causa que determinará cómo serán las relaciones entre los grupos. Se refuerza, así, la propia identidad mediante la realización de actividades específicas del grupo de pertenencia. De esta forma, la enfermera hará una resignificación de su actividad asistencial a través de actividades del cuidados practicadas al cadáver (realización de la higiene y trato digno al cuerpo) , mientras que el médicos ejercerá su rol de staff certificando la muerte y desapareciendo posteriormente.

Y por último, pensamos que las estructuras arquitectónicas y las orientaciones asistenciales de un hospital de agudos, en la actualidad, no están pensadas para dar respuesta adecuada a la muerte de los pacientes, que sin padecer una patología terminal, acuden al hospital de agudos, donde finalmente mueren.

Para acercarnos de manera más clara y concisa a las pretensiones de este trabajo, formularemos nuestras hipótesis a modo de preguntas: esta compleja representación social de la muerte que no tiene en cuenta la posibilidad de que se muera el enfermo en el hospital:

- ¿tiene alguna repercusión en la atención sanitaria prestada al moribundo?.
- ¿se debe a falta de formación específica en cuidados paliativos?,
- ¿se debe a un cambio de valores sociales que ha desplazado la muerte de la vida cotidiana, y estos profesionales y las políticas de salud así lo enfocan y dirigen?.
- ¿se debe a una insuficiente dotación de recursos sociosanitarios?

La aportación psicosociológica nos permitirá analizar las formas de pensar y actuar de estos profesionales, ancladas en su identidad como profesionales y en su pertenencia a la sociedad occidental actual. Describiremos la vida cotidiana de estos profesionales en los aspectos que tiene que ver con el discurrir de su vida diaria en la atención a los que mueren en el hospital.

METODOLOGIA

Estrategia

El estudio es de carácter cualitativo, y lo hemos llevado a cabo mediante diseño *transversal, descriptivo y explicativo*, utilizando tres instrumentos de recogida de datos: los *grupos de discusión, entrevistas semi-dirigidas y observación participante*. (Ver Anexo nº 1: Etapas de la investigación pág 329).

Área, población y sujetos de estudio

El ***área en el que se ha realizado el estudio*** ha sido Atención Especializada del Sistema Público de Salud de la Comunidad de Madrid (SERMAS: Servicio Madrileño de Salud).

Puesto que el presente trabajo supone el tratamiento de datos de carácter personal, lo llevaremos a cabo observando el contenido de la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de protección de datos, por lo que a partir de ahora denominaremos como Hospital "G", situado en el área metropolitana de Madrid.

Población y sujetos de estudio: El trabajo se ha llevado a cabo en tres áreas asistenciales de adultos: Servicio de Urgencias, Unidad de Cuidados Intensivos y Plantas de hospitalización de adultos de Medicina Interna y de Cirugía.

En cada uno de ellos se ha trabajado con dos colectivos poblacionales:

a) Colectivo de enfermeras, que a su vez incluye diferentes estamentos: jefas de área ó enfermeras adjuntas a la dirección de enfermería, supervisoras de unidad, enfermeras de base, y auxiliares de enfermería.

b) Colectivo de médicos, que incluye a médicos del Staff, es decir, médicos adjuntos y jefes de servicio, y médicos en periodo de formación, esto es médicos residentes.

Criterios de exclusión

Quedan fuera del estudio las Unidades de Cuidados Paliativos, porque los profesionales sanitarios que trabajan en estos Servicios reciben una formación específica para atender a las personas en el final de sus días.

Muestra

El concepto de muestra en el estudio cualitativo es totalmente opuesto al del método cuantitativo.

A diferencia del muestreo probabilístico o aleatorio, en el análisis cualitativo la determinación de la muestra depende de la información y no así del tamaño de la población, como ocurre en el análisis cuantitativo. El muestreo teórico no finaliza hasta que dejan de surgir elementos o *incidentes* nuevos con significación propia, por ello el concepto clave ha sido el de "saturación del discurso". Se trata del fenómeno que se da al cabo de cierto tiempo en la investigación cualitativa, cuando los datos que se recogen dejan de ser nuevos, cuando no se han encontrado ni categorías ni dimensiones nuevas. Realizando la técnica de comparación constante podemos saber si un nuevo incidente emerge como una categoría o dimensión diferente.

Algunos autores plantean dos tipos de muestreo: *muestreo opinático y muestreo teórico* (Pla , 1999) El primero de ellos es de carácter *estratégico*, de manera que los criterios barajados para la selección de los sujetos sometidos a estudio, han sido formulados de forma explícita a partir de las variables que podrían influir en los discursos. El segundo se denomina *teórico,* y como su propio nombre indica, los criterios de selección se enfocaron hacia aquellas personas que, según nuestro esquema conceptual, pudiesen generar conceptos teóricos de la realidad que pretendemos explorar en nuestro estudio. El muestreo teórico es el método específico aplicado en investigación cualitativa.

Dadas las características del contexto (recordemos que se trata de un gran hospital madrileño, con un índice elevado de actividad) optamos por utilizar la estrategia de muestreo denominada "por conveniencia", ya que fue la única opción para entrar en el campo de estudio.

Según nuestro esquema conceptual, el proceso de la muerte difiere sustancialmente entre Servicios clínicos, y la atención al moribundo requiere competencias específicas y diferentes según las profesiones sanitarias. Por ello, hemos realizado nuestro trabajo de campo en los Servicios de Unidad de Cuidados Intensivos de adultos (UCI), Servicio de Urgencias generales de adultos, y Plantas de hospitalización de Medicina Interna. Los sujetos sometidos a estudio han sido profesionales de enfermería (enfermeras y auxiliares), y profesionales de medicina, cuyos perfiles se precisan más adelante.

Los criterios fijados para la selección de nuestra muestra han sido:

- Tener experiencia profesional con pacientes que mueren en el hospital
- Categoría profesional.
- Servicio o Especialidad médica (Urgencias, UCI, Plantas de hospitalización de adultos)
- Nacionalidad.
- Carácter voluntario en la participación.

Perfil de la muestra- diseño de los grupos de discusión y sujetos entrevistados:

- Colectivo de enfermería:
  - Enfermeras asistenciales y auxiliares de enfermería con más de tres años de desarrollo profesional y que alguna de ellas fuese extranjera, puesto que la incorporación de profesionales de otros países es un fenómeno que emerge con intensidad.
  - No especificamos años de experiencia para las jefas de área o, adjuntas, ni para las supervisoras, ya que todas ellas para acceder al cargo han debido demostrar su valía a través de su experiencia.

- Para el colectivo médico
  - Médicos del staff, esto es, adjuntos y jefes de servicio, tampoco especificamos años de experiencia puesto que se accede a estos puestos por calificación y años de experiencia.
  - Para los médicos en periodo de formación o médicos residentes, fijamos como criterios que fuesen residentes del primer año y de años superiores y que alguno de ellos fuese extranjero. De este modo podríamos recoger los contrastes y posibles influencias de la socialización llevada a cabo por la institución hospitalaria entre aquellos médicos con menor experiencia (R1) y los que cuentan con mayor experiencia (R4 o R5). Pensamos que los médicos extranjeros, cada vez más presentes en nuestros sistema sanitario, podrían aportarnos la visión de sus países de origen

Instrumento de recogida de datos

Los tres instrumentos que hemos utilizado para llevar a cabo la recogida de datos han sido el grupo de discusión, la entrevista semi- dirigida y la observación participante, con idea de triangular.

El **grupo de discusión** es una técnica utilizada en investigación cualitativa que "trabaja con el habla. En ella, lo que se dice....se asume como punto crítico en el que lo social se reproduce y cambia...En toda habla se articula el orden social y la subjetividad" (Canales, Peinado, 1999a); pág. 289). El grupo de discusión no pretende ser una reproducción de una situación demográfica, sino configurar una estructura que produzca los discursos más relevantes para la investigación.

Cada miembro del grupo llega con una información e ideas que se van modificando en la medida en que se conocen las ideas de los otros participantes. Con el grupo de discusión se busca el discurso que se produce en interacción con los otros; se deja hablar a EMIC, para después, al analizar el discurso, identificar los significados que ha construido el grupo.

En una **entrevista abierta** se da la máxima interacción personal posible entre el "sujeto investigado" y el "sujeto investigador". Con ella se aspira a leer en el discurso del entrevistado las coordenadas motivacionales (creencias, valores, deseos...) en una situación social o contexto bien determinado. Por ese motivo al análisis le interesa el por qué (la significación) de esa actitud determinada, que se articula por la ideología de su grupo social y que se proyecta en una acción social.

La fiabilidad de la entrevista como instrumento de obtención de datos depende primeramente del grado de estandarización. Cuanto más estandarizadas estén las preguntas, el estímulo actuante sobre el encuestado será más independiente frente al investigador que aplica el cuestionario.

Para poder llevar a cabo las diferentes entrevistas hemos atendido a ciertos factores sociales que pueden estar incidiendo en nuestro análisis:

- Valores y normas vigentes en el ambiente sociocultural del entrevistado, que le inclinan a interpretar la situación y utilizar un "rol" familiar o conocido y comportarse de acuerdo con él.
- Atributos sociales en el entrevistador: ropa, apariencia, modo de hablar, sexo, edad, y sobre todo la influencia de la pertenencia de clase del entrevistador. El encuestado identifica al entrevistador como miembro de un determinado grupo social, y toma conciencia simultánea de los valores y estándares de comportamiento vigentes en ese grupo, así como de las normas sociales que regulan su comportamiento con respecto de aquél. De esta forma orienta inconscientemente su comportamiento. De lo que se trata entonces es de identificar y controlar los factores de influencia, a fin de poder ignorarlos a la hora de la interpretación de los datos

La principal característica de la **observación participante** es "participar abiertamente o de manera encubierta, en la vida diaria de las personas durante un periodo de tiempo, observando qué sucede, escuchando qué se dice, haciendo preguntas; de hecho, haciendo acopio de cualquier dato disponible que sirva para arrojar un poco de luz sobre el tema en que se centra la investigación (Hammersley, Atkinson , 2005).

Como investigadora social pertenecemos al mundo objeto de estudio, en este caso a la profesión de enfermería y al mundo hospitalario. Mediante la reflexividad hemos participado en el mundo social del hospital desde el papel de enfermera y socióloga y nos hemos visto reflejados en los discursos. Detectar las prenociones derivadas de la biografía personal ha sido una labor constante para garantizar la obtención de información etnográfica que facilitase la elaboración de conocimiento sociológico sobre el problema de la muerte en los hospitales desde el punto de vista de los profesionales sanitarios, evitando así caer en el empirismo ingenuo.

Desarrollo de la recogida de la información.

Antes de entrar en el terreno de estudio, presentamos el ante-proyecto de investigación a la Comisión de Investigación, y posteriormente a la Comisión de ética del hospital sometido a estudio (Hospital "G") y tras obtener su consentimiento diseñamos la estrategia para conseguir acceder a los Servicios de Medicina Interna, Cirugía, Urgencias y Unidad de Cuidados Intensivos.

Las investigaciones hechas en los hospitales requieren cierto sosiego, aún más si se trata de alguien como nosotros, que no pertenecemos a la plantilla de trabajadores internos.

Así pues, expondremos de aquí en adelante el proceso que seguimos para introducirnos en el Hospital "G".

La Dirección de Enfermería tras informar a sus mandos intermedios sobre la idoneidad, la pertinencia e interés del estudio para su hospital, nos facilitó el primer contacto con las Jefas de Área de Enfermería, que a su vez informaron a las Supervisoras.

La manera de introducirnos en las diferentes Unidades y Plantas de Hospitalización corrió a cargo de las Jefas de Área de Enfermería, nuestras primeras informantes, que nos facilitaron los nombres, apellidos y Plantas donde trabajaban las enfermeras y auxiliares que estarían dispuestas a participar en los grupos de discusión, de manera voluntaria. Asimismo nos facilitaron el primer contacto con los Jefes médicos de los diferentes Servicios, y /o Adjuntos médicos de los mismos. Pero además de facilitarnos el contacto con los sujetos sometidos a estudio, también nos ofrecieron información muy valiosa sobre aspectos (variables) que podrían aparecer en nuestros sujetos de estudio.

Como ya hemos comentado, inicialmente tuvimos en cuenta estos temas, que incluimos en la guía para llevar a cabo las entrevistas y que sugeríamos en los grupos de discusión, pero en sucesivas lecturas, reposadas y detalladas, llevadas a cabo en el

proceso de análisis, fueron emergiendo temas, unidades y dimensiones con los que inicialmente no habíamos contado.

La recogida de información la finalizamos cuando la información se saturó, es decir, cuando los profesionales de diferentes Servicios o Áreas del hospital elaboraban los mismos discursos.

Queremos destacar algunos aspectos que deben tenerse en cuenta por las características del contexto. Cada Servicio tiene sus peculiaridades y dinámicas de trabajo y en el Hospital, los equipos de enfermería tienen que distribuir las vacaciones, en este caso, de Navidad y Semana Santa a lo largo de varios meses para dar cobertura las 24 horas durante los 365 días al año. Por ello, las citas para los grupos y las entrevistas, los tuvimos que adaptar a estos periodos.

En el Hospital "G" las enfermeras y auxiliares trabajan en turnos fijos de mañana, tarde y noches, por lo que nos pareció que esta sería una variable que debíamos contemplar.

Una vez consensuadas las fechas y obtenidos los nombres y unidades de trabajo, establecimos un cronograma de trabajo, que íbamos modificando en función de imprevistos, cancelaciones y nuevas citas. (Ver Anexo nº 2: Cronograma citas pág 330) Enviamos una carta personalizada a cada uno de los participantes, con una o dos semanas de antelación para de esta manera recordar la cita. En ella explicábamos el motivo, con fecha, hora y lugar del encuentro. (Ver Anexo nº 3: Carta personalizada pág 332). A su vez, hicimos las reservas correspondientes de las salas de reuniones, o aulas en las que tendrían lugar los grupos de discusión.

Las entrevistas semi-dirigidas fueron más fáciles de fijar. Tras conseguir la referencia de las personas significativas que estaban dispuestas a colaborar, mantuvimos un primer contacto con cada una de ellas para concretar una fecha, a la hora que menos extorsión ocasionase en la dinámica de trabajo de las Unidades. Cabe destacar que estos entrevistados fueron informando a otras personas, que a su vez solicitaron ser

entrevistadas. De esta manera se formó una red de informantes valiosísima para el buen desarrollo del trabajo de campo, que nos ha permitido contrastar la validez de nuestras interpretaciones. Pudimos comprobar, mediante la observación llevada a cabo, que entre el personal de enfermería se hablaba de nuestro proyecto, y del interés y preocupación que estos profesionales tienen respecto al proceso de morir.

Tanto los grupos de discusión como las entrevistas se llevaron a cabo dentro del hospital y durante los horarios de trabajo. De otra manera hubiese sido muy difícil obtener colaboración. Realizar los encuentros en el propio contexto de trabajo, tiene sus ventajas y sus inconvenientes. Entre las ventajas, cabe destacar que ningún profesional tuvo que desplazarse a otro lugar, ni tuvo que acudir en un horario que no fuese el de trabajo; estos dos aspectos facilitaron los encuentros. Asimismo, al encontrase en su medio cotidiano, pero en espacios que en algunos momentos podríamos catalogar como neutrales, facilitó la espontaneidad de los discursos. Tuvimos en cuenta el posible condicionamiento que los lugares de encuentro pudiesen ejercer sobre los informantes, pero nos parece que si algo frenó la espontaneidad, al menos en los primeros momentos, fue el hecho de sentirse grabados, aspecto que comentaremos más adelante.

Cabe destacar que la presión asistencial es muy elevada, y aún tratándose de Unidades en donde la actividad es en principio programada (Unidades de Hospitalización) hay momentos en los que surgen picos de trabajo, como por ejemplo cuando algún paciente empeora, "se complica", o aparecen pacientes de nuevo ingreso procedentes de Urgencia. En estos momentos se genera más actividad asistencial y es inviable que los participantes puedan acudir a la cita. Esto sucedió sobre todo en algún turno de noche porque las plantillas están más ajustadas.

Todo ello impidió que algún grupo de discusión pudiera desarrollarse conforme a los cánones establecidos, pudiendo ser catalogadas como entrevistas grupales, ya que es difícil detraer durante hora y media o dos horas a seis médicos de la Urgencia, o de la

UVI, o a 6 enfermeras del turno de noche de los servicios de Medicina Interna, de Cirugía o de la Unidad Oncológica.

Tampoco fue posible realizar un grupo de discusión de médicos cirujanos, ya que en este hospital hay varios servicios de cirugía, y cada equipo pasa consulta en días diferentes y el resto de la semana está operando, con lo cual era muy difícil citar cirujanos de diferentes equipos en el mismo día, por lo cual optamos por circunscribirnos solo a unas entrevistas semi- dirigidas.

Cabe destacar la generosidad y elevada disposición del personal para participar en el estudio. No hemos encontrado recelos, salvo escasísimas excepciones. La franqueza y la espontaneidad han estado presentes en todo momento, si bien la presencia de la grabadora, como acabamos de comentar, limitaba en los primeros momentos la espontaneidad del grupo y de los entrevistados, limitación que en la medida en que transcurría el dialogo se iba diluyendo.

Las *entrevistas semi-dirigidas* se han realizado a aquellas personas que teniendo mayor significación dentro de los equipos, fueron sugeridas por los informantes (Jefas de Área de Enfermería o Jefes de Servicio) en función de los criterios establecidos por la investigadora, y que a su vez, han accedido de manera voluntaria a su realización.

Los *grupos de discusión* se han realizado, por un lado a médicos y por otro a enfermeras y auxiliares de enfermería juntos. Los grupos de médicos estuvieron formados por dos o tres médicos adjuntos (staff) pero en ningún caso ni Jefes de Servicio ni Jefes de Sección, un "residente pequeño" (del primer año) y un "residente mayor" (del cuarto o quinto año de Residencia). En los grupos de enfermeras se pidió que participasen cuatro o cinco enfermeras, con más de tres años de experiencia profesional y que hubiesen asistido pacientes moribundos, una de ellas de nacionalidad extranjera (se trata de un fenómeno nuevo en nuestro medio, la presencia de enfermeras procedentes de otros países), y dos o tres auxiliares de enfermería).

Asimismo se llevaron a cabo varios grupos de discusión que denominamos "mixtos", esto es, formados por médicos de diferentes categorías (staff y residentes), enfermeras y auxiliares de enfermería para comprobar si los discursos que se construyen en interacción discursiva con otras categorías profesionales variaban estando juntos.

Por último, cabe señalar que tanto para las entrevistas como para los grupos elaboramos un guión con los temas que queríamos abordar (Ver Anexo nº 4: Guión entrevistas y grupos discusión pág 333).

La observación participante la desarrollamos todos y cada uno de los días en que entrábamos en el hospital, desde el primer minuto; ya fuese para solicitar permisos, concertar citas, o llevar a cabo los grupos de discusión y las entrevistas. Nos fijábamos en diferentes aspectos y momentos, por ejemplo:

- en la población, que podríamos denominar como "civil", esto es en pacientes y familiares que transitaban por los pasillos, por las habitaciones y salas de estar de pacientes, o que llegaban a las tres de la mañana y pedían paso al celador de la puerta porque les habían avisado por teléfono por un empeoramiento de su familiar; mientras esperábamos a ser recibidos por las supervisoras o médicos a las puertas de sus despachos o esperando al lado del control de enfermería.
- Observábamos lo que ocurría en la sala o el aula en que nos habíamos citado con el grupo, mientras disponíamos las sillas o la papelera en donde la mayoría de las veces colocábamos la grabadora.
- Observamos cómo llegaba cada miembro del grupo, elegía un asiento y empezaba a hablar con sus compañeros antes del inicio del grupo.
- Escuchamos atentamente las explicaciones que nos daban las secretarias de algunos jefes médicos para excusarle su tardanza en recibirnos, o algunas otras, que habiéndonos confundido con un "visitador medico" nos decía que volviésemos al día siguiente.

- Observábamos la forma y manera en que se dirigían las enfermeras a los médicos y viceversa.
- Observamos cómo se daba información a los familiares en el pasillo o cómo en ocasiones se invitaba al familiar a entrar en un despacho, que la mayoría de las veces estaba compartido por varios médicos. Observamos cómo las enfermeras esperaban en la puerta de los despachos de las supervisoras.
- Observamos la actividad frenética llevada a cabo en los controles de enfermería, a cualquier hora del día y de la noche.

Anotamos detalladamente todos estos aspectos, ensayando posibles interpretaciones y reflexionando sobre cómo nos habíamos sentido al observarlas, y qué recuerdos, de vivencias pasadas en el terreno asistencial, nos evocaban estas mismas situaciones.

En el Anexo nº 7: Sobre la experiencia de campo (pág 386) quedan reflejadas algunas consideraciones intrínsecas al desarrollo de la investigación en el terreno de estudio.

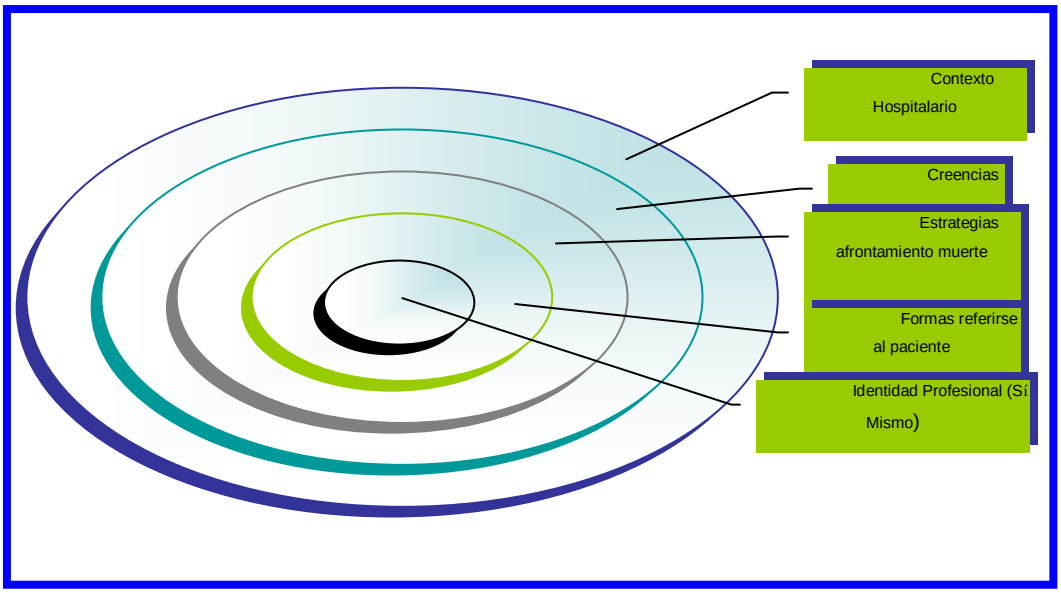
Análisis. Planteamiento general

La característica fundamental que diferencia al ser humano del resto de animales, es el lenguaje. Bourdieu señala que "a través de las lenguas habladas…..es toda la estructura social lo que está presente en cada interacción (y así, en el discurso)". Dicho de otro modo, el sujeto social se construye en interacción discursiva con el otro, y en toda habla se articula el orden social y la subjetividad.

Partiendo de esta premisa, que entronca nítidamente con nuestro marco de referencia interaccionista, hemos ensayado una aproximación a la comprensión epistemológica de nuestro objeto de estudio, aplicando procedimientos de análisis derivadas de dos fuentes o líneas de trabajo diferentes: la Teoría Fundamentada

(Grounded Theory) y el análisis del discurso. El material discursivo procede de la transcripción de cada grupo de discusión y entrevista. Hemos articulado ambas **estrategias** de análisis ya que nos han posibilitado el acercamiento a nuestro objeto referencial (objetivo de la investigación: negación de la muerte) desde ángulos distintos. Asimismo, hemos estructurado el análisis en diferentes niveles de profundidad analítica reflejamos en el Gráfico 2.

Gráfico 2 Niveles de profundización en el análisis



A continuación detallamos las aportaciones derivadas de su uso en nuestro estudio.

La Teoría Fundamentada (Grounded Theory), de raíces profundamente sociológicas, nos ha aportado la sistematización del análisis. Este método de análisis e interpretación de datos (Grounded Theory), fue introducido por dos sociólogos, Strauss y Glaser en 1967, procedentes de la Escuela de Chicago, cuna del interaccionismo, y la Escuela de Columbia, donde la influencia ejercida por Lazarsfel sobre Glaser en aplicar la comparación de los datos, y la de Merton por desarrollar teoría, fueron incluidos en la nueva Teoría Fundamentada. Strauss y Glaser, llevan a cabo investigaciones en el

campo hospitalario en 1965 y 1968 lo que les hace sumamente interesantes para nuestro estudio (Glaser y Strauss , 2009 y 2007).

"Se trata de un método de análisis encaminado hacia la generación de teoría basada en los datos cuyo procedimiento es inductivo, es decir, la teoría emerge de los datos…Pretende que el análisis sociológico no se quede en la simple descripción de los datos sino que avance hacia la formulación de conceptos y, en definitiva, de teoría" (Andréu Abela, García Nieto y Pérez Corbacho, 2007). Este método de análisis pretende generar teoría, ya que constituye la base del conocimiento profundo de los fenómenos sociales. Para la elaboración de teoría tanto "sustantiva como formal", ambas de alcance medio, es necesario la identificación de categorías y la aplicación del método de comparación constante de los datos producidos en los discursos de las personas. Se debe preguntar a los datos reiteradamente; de estos cuestionamientos emergerán hipótesis que den cuenta de la explicación del fenómeno estudiado.

Andréu, García-Nieto y Pérez Corbacho (2007) explican sucintamente en método de comparación constante de la Grounded Theory:

1. comparación de sucesos aplicables para cada categoría.
2. Integración de las categorías y sus propiedades.
3. Delimitación de la teoría.
4. Redacción de la teoría.

Para ello hemos llevado a cabo:

- una *codificación abierta*: perseguimos "abrir" el discurso transcrito, reduciéndolo a segmentos que contengan unidades de significado a las que hemos añadido comentarios y reflexiones iniciales. Asimismo, hemos realizado *codificación línea a línea* en aquellos párrafos especialmente densos, complejos o profundos.

Así hemos llegado a identificar las primeras categorías de análisis: los conceptos más abstractos

- una *codificación axial*: hemos depurado y diferenciado las categorías identificadas en la codificación abierta, y nos hemos acercado a las primeras propiedades y dimensiones de algunas de ellas. Algo especialmente relevante, es que hemos podido identificar las primeras relaciones entre categorías.
- una *codificación selectiva*: el proceso de reflexión alcanza unos niveles mayores de abstracción, y hemos podido elaborar la categoría central con sus propiedades y dimensiones, y la relación con el resto de categorías.

Continuamente nos hemos movido de una a otra etapa en la codificación, volviendo y preguntando a los datos transcritos.

El análisis del discurso nos ha permitido acceder a una mayor comprensión de la complejidad del fenómeno, puesto que con el lenguaje racionalizamos y ordenamos la conducta, y así podemos acceder a la interpretación de los actos de los sujetos sociales. Describiendo y tratando de integrar las situaciones y condiciones de reproducción de los discursos (¿qué es lo que pasa, cómo podemos interpretar lo que está ocurriendo, cuáles son las normas?) veremos cómo todo lo que se dice (enunciado) se inserta en la cadena de acciones convirtiéndose en "actos" del habla; la enunciación (cómo se dice algo) aporta indicaciones sobre la acción concreta.

La acción discursiva hace referencia a dos ideas: lo que decimos con las palabras, lo que hablamos (lo dicho) es en cierto modo creado por lo que se dice (el decir). O expresado de otro modo, el lenguaje actúa en el mundo. Lo que se dice crea el contexto. Nos interesa la interacción misma, en la que se definen y negocian y modifican las relaciones sociales entre los sujetos. Las categorías que hemos identificado en el proceso de codificación y comparación constante nos han posibilitado analizar las

relaciones formales que dotan de sentido al texto. Para ello, tras seccionar o fragmentar el discurso, identificando temas-categorías, nuestra unidad de análisis volvió a ser el corpus del texto en su totalidad.

Los procedimientos utilizados para desarrollar lo que Conde Gutiérrez del Álamo (2009) denomina "análisis sociológico del sistema de discursos" y su interpretación los hemos aplicado especialmente para cubrir el tercero de nuestros objetivos (la readaptación de la identidad profesional cuidando al moribundo), a través de las siguientes operaciones analíticas:

- estilos discursivos
- posiciones discursivas
- configuraciones narrativas
- espacios semánticos.

Tratando de ser sistemáticos y rigurosos en el proceso de análisis, hemos seguido el siguiente esquema: (Ver Anexo nº 5: Esquema del análisis, pág 337)

1º etapa:

- Anotaciones realizadas inmediatamente después de realizado el grupo de discusión o la entrevista, describiendo el sentido general percibido respeto a los sujetos de estudio y a la propia investigadora, esto es, momentos de mayor o menor tensión emocional, preocupación principal, actitudes, lapsus, desempeño del papel de moderadora/ entrevistadora, así como la dinámica del grupo, el tono de los debates, y las diferencias y alianzas dentro del grupo.
- Transcripción completa de los grupos de discusión, entrevistas y anotaciones de campo.

2º etapa:

- Lectura atenta, reflexiva y literal del material discursivo transcrito, incluyendo las observaciones anotadas al margen de los textos y las memos o reflexiones que hacíamos en el momento de la transcripción, tratando de ir de lo general a lo particular, para tratar de captar el sentido general.

3º etapa:

- Análisis semántico y sintáctico:
- *Segmentación* del corpus del discurso, *agrupación de datos* y desarrollo de los mismos en términos de categorías, con sus correspondientes propiedades y dimensiones, que fuimos *codificando* utilizando códigos en vivo y expresiones especialmente significantes. Inicialmente partimos de una clasificación de temas, elaborada a priori, partiendo de la bibliografía consultada, de las aportaciones realizadas por los informantes del hospital y de la propia experiencia personal-profesional. A medida que fuimos llevando a cabo el análisis, aplicando el método de comparación constante, fueron emergiendo de los textos nuevos temas, categorías, propiedades y dimensiones, lo que nos llevó a la reasignación de categorías (codificación axial). En algunos pasajes especialmente densos aplicamos la codificación "línea por línea" propuesta por (Flick, 2007) para conseguir una comprensión mayor del contenido de la información. Las notas recogidas en el cuaderno de campo, así como las reflexiones anotadas en los memorandos durante todo el proceso de codificación, nos han sido especialmente útiles para ir guiando nuestra interpretación.
- Depuración de las categorías encontradas en el paso anterior y selección de las más relevantes (codificación axial).

- Comparación de estas categorías e identificación de nudos de relaciones sociales y núcleos de información, estableciendo posibles relaciones.
- Una vez descritas las configuraciones narrativas, las categorías, sus propiedades y dimensiones, tuvimos la posibilidad de acceder al **sentido del texto** (qué dice, cómo lo dice). El sentido de las palabras lo hemos buscado en los párrafos donde aparecían para no descontextualizarlos. En estas unidades de contexto (verbatim) hemos explorado diferentes dimensiones del corpus del, entendiendo las palabras como "actos del habla". Para ello hemos explorado los siguientes aspectos:
    - Estilos discursivos (próximo normativo, ambivalente, defensivo, crítico, desigualdad, vulnerabilidad…..).
    - Perspectiva discursiva: si habla desde la posición de mujer, de madre, de gestor…
    - Posiciones desde las que habla el sujeto (distancia de rol): si adopta mucha o poca distancia, si adopta una perspectiva interior o exterior, del sujeto respecto a lo que narra.
    - Discursos centrales: discursos dominantes, discursos individualistas, institucionales.
        - Identificar el espacio socio-simbólico en el que se produce el discurso relacionado con la atención del moribundo identificando *configuraciones narrativas*, tales como metáforas o relaciones enunciativas
    - Función desempeñada por el uso de los espacios y su condicionamiento en los comportamientos profesionales

- El uso del tiempo y sus repercusiones en el contexto hospitalario.

En el capítulo de resultados incluimos aquellos aspectos que dan coherencia a los argumentos interpretativos y críticos que se relacionan más directamente con nuestro objeto de estudio, desechando aquellos de menor significación.

En el Anexo nº 6: Categorías de análisis, pág 338, presentamos la evolución que han sufrido estas familias de códigos como fruto del proceso de reflexión aplicado a la segmentación del texto. La sexta aproximación analítica incluye las familias de categorías que definitivamente hemos utilizado para realizar el análisis del presente estudio. En la "sexta aproximación analítica" incluida en el mencionado anexo quedan reflejadas las familias de códigos que finalmente hemos identificado y organizadas para alcanzar nuestros objetivos de investigación.

Criterios de calidad y validez de las conclusiones

Evaluar la calidad de la investigación pasa por establecer la validez de las conclusiones. Nuevamente es preciso señalar que la naturaleza del análisis cualitativo requiere de criterios diferentes a los que se aplican en la investigación cuantitativa.

Mientras que en los estudios cuantitativos se aplican criterios como la fiabilidad, la validez interna, la validez externa y la objetividad, en la investigación cualitativa no son tan pertinentes.

El estudio cualitativo no pretende conseguir la objetividad, ni la generalización de los resultados; pretende desvelar la complejidad y contradicciones de la realidad descrita en los discursos de los sujetos estudiados, en este caso, de los profesionales sanitarios. Esto es, trata de captar las contradicciones, los lazos sociales, los aspectos de inclusión y exclusión, los desplazamientos metonímicos, el lugar desde donde cada uno se sitúa al hablar, los discursos que se dicen en el curso de los días, los discursos

técnicos, y en definitiva qué representación social tienen de la muerte, como gran objetivo planteado en este trabajo.

Hemos tratado de seguir el criterio de confiabilidad descrito por Lincoln y Guba (1985) que a su vez se concretan en cuatro eslabones, que pasamos a describir:

- Hemos aplicando tres métodos de recogida de datos (*triangulación de métodos),* y hemos efectuado un intercambio crítico de las interpretaciones realizadas, con expertos en el ámbito de enfermería, de sociología y de antropología, para identificar la concordancia entre lo expresado en los discursos y la interpretación llevada a cabo (Triangulación de personas).
- Contrastación con los elementos que configuran nuestro marco teórico elegido. Esta contrastación teórica, aparece en el capítulo de las conclusiones, y junto con los métodos de triangulación permitirán validar la credibilidad del estudio.
- Descripción de los sujetos, manteniendo su anonimato, así como de las condiciones y de las situaciones donde se llevaron a cabo los encuentros, para facilitar que los resultados puedan ser extrapolados a otros contextos (transferibilidad o aplicabilidad).
- Descripción de las etapas y evolución de los procesos de reflexión llevados a cabo durante la investigación, tratando así de dar estabilidad o consistencia a los datos.
- Explicación de las decisiones tomadas en cada fase de la investigación y mantenimiento del rigor metodológico o la vigilancia epistemológica (confirmabilidad/auditabilidad).

Hemos tenido muy presente que en investigación cualitativa el propio investigador se convierte en una herramienta de investigación; en nuestro caso

formamos parte del colectivo de enfermería, uno de los grupos sometidos a estudio. De manera que, si bien, por un lado debemos aportar nuestra visión subjetiva (sujeto subjetivo), al mismo tiempo debíamos filtrar nuestras propias prenociones, prejuicios e intereses personales, mediante una labor permanente y rigurosa de reflexión, yendo y viniendo continuamente de los datos al terreno de investigación y haciendo una labor de introspección para ensayar posibles interpretaciones.

En este sentido, cabe estacar que para determinar qué rasgos serían los más pertinentes para someter al estudio, hemos seguido las reflexiones aportadas por Ibáñez (1991) respecto al punto de análisis EMIC / ETIC (Op.citp.; 34-35). EMIC supone un conocimiento interno del contexto y lo que allí acontece, supone explorar las ideas y prenociones de las personas desde su propio punto de vista; ETIC supone erigirse en observador externo. El enfoque ETIC sería objetivo frente al EMIC que sería subjetivo.

Desde ETIC hemos pretendido predecir las estructuras de relación, descubrir los puntos de vista internos de los sujetos analizados. Partiendo de unos elementos identificados desde ETIC hemos pretendido llegar a los descubrimientos, o dicho de otro modo a los rasgos significativos del fenómeno enraizados en EMIC, teniendo en cuenta, que el investigador principal de alguna manera, en algunos momentos se sentía EMIC, parte del contexto y de las vivencias expresadas por los sujetos sometidos a estudio y al mismo tiempo se han filtrado con un trabajo minucioso de autorreflexión, las posibles contaminaciones derivadas del propio EMIC.

Instrumentos de apoyo al análisis

En un primer momento hemos llevado a cabo un análisis manual de los textos para captar el significado global de los discursos y realizar así un acercamiento inicial a las categorías de análisis.

Posteriormente, nos hemos ayudado del paquete informático Atlas-Ti, que por su capacidad para agrupar datos y realizar anotaciones (memos) a distintos niveles de abstracción, nos ha facilitado la realización de representaciones gráficas y el

consiguiente análisis. La interpretación de los datos ha seguido un constante proceso de reflexión personal.

Para facilitar la visualización de algunos aspectos relevantes hemos utilizado el programa Buzan´s iMaindMap V4 que nos ha facilitado la creación de mapas conceptuales.

Asimismo para gestionar y generar la bibliografía consultada hemos aplicado el programa RefWorks-Windows Internet Explorer facilitado por la Universidad rey Juan Carlos (URJC).

ASPECTOS ETICOS

El estudio se ha llevado a cabo en profesionales sanitarios, que voluntariamente quisieron participar en el estudio, y en ningún momento hemos abordado ni a familiares ni a pacientes moribundos; así lo dejamos reflejado en el anteproyecto que presentamos al solicitar los permisos de acceso al Hospital. Nuestro anteproyecto fue evaluado por el Comité de Investigación y el Comité de Ética, quienes nos concedieron su visto bueno.

El estudio lo hemos desarrollado, en cada una de sus fases, teniendo presentes y respetando los principios básicos de la bioética: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. A continuación describiremos los aspectos contemplados para asegurar el cumplimiento de estos criterios y las reflexiones en torno a algunas cuestiones derivadas de ellos.

- *Autonomía*: solicitamos los permisos oportunos a la Gerencia del Hospital a través de la mediación de la Dirección de Enfermería. Una vez salvado este primer filtro, fue llevado a la Comisiones de Investigación y de ética del Hospital. A continuación la Dirección de Enfermería informó de nuestra entrada en el terreno hospitalario a las Jefas de Área de Enfermería, que a su vez informaron a la Supervisoras de Unidad y Médicos de los diferentes Servicios, y estos a su vez a sus colaboradores de base (enfermeras y médicos), quienes voluntariamente participarían posteriormente en los grupos y entrevistas. Una vez obtenidos sus nombres les enviamos una carta informativa, sobre el objetivo del estudio, garantizando la intimidad y confidencialidad de los datos, así como el anonimato de los participantes (Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de protección de datos). En el momento del encuentro se pedía permiso para grabar el encuentro. Respetamos a aquellos profesionales que en un primer momento accedieron a participar, pero que posteriormente no vinieron, algunos de ellos por motivos de trabajo, y otros por tener reciente el fallecimiento de algún

familiar. En cierto modo esto evitó que se confundiese el rol de la investigadora, de manera que en ningún caso nos confundieron con un terapeuta.

- *Beneficencia y no maleficencia:* el tema objeto de estudio elevó en algunas ocasiones la tensión emocional del grupo, que contando con sujetos especialmente vulnerables por la vivencia del 11-M, generó diversas reacciones en sus miembros, con las que en un principio no contábamos; algunas personas lloraron, otras expresaron su deseo de no hablar de lo que vieron y vivieron desde su postura de profesionales, otros hablaron desde la serenidad sobre lo que se vivió en el hospital. En todos los casos respetamos las diversas posiciones, cerrando el tema al intuir posibles daños emocionales al revivir la situación. Se ha evitado el daño potencial porque, salvo en contadas ocasiones, se ha establecido una relación de recíproca confianza.
- *Justicia:* en todo momento se ha respetado la voluntariedad en la participación de los sujetos y todos ellos han tenido la misma oportunidad de hacerlo.

PARTE IV: RESULTADOS

"Lo más urgente es lo de ahora y lo de aquí. En el momento que pasa y en el reducido lugar que ocupamos esta nuestra eternidad y nuestra infinitud".

(Miguel de Unamuno)

Acciones preliminares a los resultados

Iniciamos los trámites para poder entrar en el hospital en el mes de septiembre de 2006, y en el transcurso de dos meses nos fueron concedidos los permisos, tanto por parte de la Dirección del Hospital como por el Comité de Investigación y posteriormente por el de Comité de Ética.

Fueron necesarios otros dos meses de intenso trabajo preparatorio con las Enfermeras Jefas de cada Área y con los Jefes médicos de los Servicios: nuestros primeros informantes. Este trabajo fue importantísimo para obtener con éxito los encuentros. Nos proporcionaron información valiosa sobre aspectos concretos de la organización del hospital (horarios, periodos vacacionales), y nos ayudaron a contactar con los sujetos de estudio y a elegir las mejores fechas y las horas más oportunas, de manera que nuestro trabajo no interfiriese en la dinámica diaria de las Unidades y así facilitar los encuentros. Recordemos que se trata de un gran hospital de la Comunidad de Madrid, que a diario mueve muchos recursos humanos (internos y externos), muchos recursos materiales, y desarrolla una elevada actividad asistencial. Por ello, era necesario no dejar ningún aspecto sin preparar.

Dejamos transcurrir el periodo vacacional de las navidades, y a principios de enero de 2007 empezamos a realizar la entrega de las cartas personalizadas, donde informábamos de la cita de los grupos de discusión, y efectuamos la reserva de aulas o salas donde llevaríamos a cabo los grupos en horarios de mañana, tarde y noche. Las entrevistas fueron concertadas de manera más ágil puesto que era una cita más directa.

La participación fue voluntaria, y deseamos destacar el entusiasmo con el que se mostraron prácticamente la totalidad de participantes, y la facilidad con la que se nos abrieron todas las puertas del hospital. La frenética actividad asistencial nos ha obligado en algunas ocasiones a modificar algunas citas, a que algún participante en el último

momento no pudiese acudir a la cita, y en otras, a dedicar muchos tiempos de espera, que por otro lado nos facilitó la realización de la observación participante. Después de cada encuentro, y también en esos momentos de espera, fuimos anotando aspectos importantes detectados sobre el terreno, especialmente códigos de interrelación: timbres, buscas, formas de dirigirse unos colectivos a otros, circulación por los pasillos, funcionamiento de los controles de enfermería, disposición de los despachos, su ocupación, las habitaciones o salas de pacientes, las salitas de espera de los familiares, y por supuesto nuestras sensaciones y sentimientos, tratando de filtrar minuciosamente nuestros propios sesgos de enfermera.

Todas las citas han sido realizadas dentro del hospital, en los horarios de trabajo, y han sido grabadas y posteriormente transcritas. Valoramos esta circunstancia positivamente, porque facilitó los encuentros. No hemos percibido que los muros hospitalarios actuasen como cortapisa a los informantes, pero quizás nuestra condición de enfermera haya cohibido a algunos médicos al describir determinados aspectos relacionados con enfermería. Nuestra condición de socióloga también suscitó curiosidad en algunas personas, y favoreció el trabajo de campo. Éste duró desde enero hasta marzo de 2007. (Anexo nº 2: Cronograma citas, pág. 330)

Tabla 6: Perfil de los sujetos analizados		
	Número de participantes	Edad media
Enfermeras	35	15
Supervisoras	3	18
Médicos	14	5
Horas totales de grabación= 15		

Una vez realizadas todas las transcripciones, hemos seleccionado aquellas cuya aportación resultaba más relevante y enriquecedora para nuestro objeto de estudio. (Ver Tabla 6: Perfil de los sujetos analizados)

En total han sido analizadas quince horas de grabación transcritas: siete entrevistas y nueve grupos de discusión, con una participación total de treinta y cinco enfermeras, 3 supervisoras y catorce médicos.

Tabla 7: Perfil de los sujetos excluidos		
	Número de participantes	Edad media
Enfermeras	6	15,6
Supervisoras	7	28,6
Horas totales de grabación= 5		

Han quedado fuera del análisis seis entrevistas y dos grupos de discusión, lo que supone tres horas de las entrevistas y 2 horas de los grupos. En la Tabla 6 figura el perfil general de los sujetos de estudio incluidos en el análisis y en la Tabla 7: Perfil de los sujetos excluidos, figuran los sujetos excluidos del estudio.

En el diseño inicial del esquema de grupos de discusión que deseábamos llevar a cabo, diferenciamos entre Plantas de hospitalización médica y quirúrgica, y llevamos a cabo grupos de discusión por un lado, de especialidades médicas, y por otro de especialidades quirúrgicas. Pensábamos que al atender enfermos con patologías de índole quirúrgica o médica encontraríamos datos muy diferenciados. Pero al realizar la codificación de las transcripciones nos dimos cuenta que este aspecto no era relevante

para nuestro objeto de estudio, especialmente para el colectivo de enfermeras; si bien, se ha podido constatar alguna peculiaridad en la forma de morir para los pacientes quirúrgicos, afectando especialmente a la relación de la familia Copn el cirujano, para las enfermeras esta peculiaridad o aporta ninguna relevancia en su actuación profesional.

Respecto a los cirujanos, nos advirtió el Jefe del Servicio de cirugía sobre la dificultad que podríamos encontrarnos para llevar a cabo un grupo de discusión con estos médicos debido a la naturaleza de su actividad quirúrgica, lo que se confirmó al tratar de citar a varios a la vez; sin embargo no tuvimos ninguna dificultad para llevar a cabo varias entrevistas, adaptándonos a los tiempos libres que les permitía su actividad.

Respecto a la codificación de las transcripciones, deseamos dejar constancia de la evolución sufrida por las categorías, desde las iniciales hasta las depuradas, fruto de la reflexión y el contraste constante con los datos, que siempre han sido nuestro referente para realizar el análisis. (Anexo nº 6: Categorías de análisis, pág 338).

De este modo, en la primera fase de "codificación abierta", identificamos los primeros códigos basándonos en palabras clave como por ejemplo: "el paciente ignora su situación", "decisión muy difícil", "la familia quiere continuar", "impresiona la cantidad de gente joven que muere", o "la noche protege del trato con la familia", y realizamos nuestra primera abstracción agrupando algunos de estos códigos en categorías que definimos para delimitarlas. Así surgieron catorce categorías. Posteriormente fuimos moviendo los códigos a diferentes categorías donde se ajustaban mejor a las definiciones dadas, y algunas categorías pasaron a ser subcategorías o propiedades. Por ejemplo, "acciones cuidadoras" inicialmente fue un código, que con el procedimiento de comparación constante pasó a se una subcategoría de la categoría "atención profesional", y ésta a su vez contaba con las propiedades de "colocar al paciente, no taponar, introducir en sudario etc."

En la fase de "codificación axial" comenzamos a definir subcategorías basándonos en conceptos que emergían con mayor relevancia, para posteriormente establecer relaciones más consistentes. Comenzábamos así, a las primeras aproximaciones analíticas, algunos códigos o subcategorías, que en el anexo hemos coloreado, o que hemos situado en una columna separada, flotaban en nuestro imaginario, por su especial relevancia, tratando de encontrar el lugar mas apropiado dentro del esquema general de análisis. Siempre hemos acudido a los datos transcritos, tratando de encontrar el sentido en lo que nuestros informantes nos habían contado.

En la "codificación selectiva" nos dimos cuenta que la "familia" debía ser una categoría en sí misma, y que había muchos aspectos del discurso que no quedaban incluidos aplicando el método de análisis de la Teoría Fundamentada.

Hicimos varias aproximaciones analíticas, porque en la medida que profundizábamos en la reflexión, algunas subcategorías nos empezaban a parecer propiedades o dimensiones de otras categorías, y así de catorce pasamos a dieciocho categorías, pero algunas iniciales como "las acciones cuidadoras" y el "contexto hospitalario", se fueron perfilando mucho mas: Atención profesional = acciones cuidadoras y acciones curativas; Contexto hospitalario= lo social y lo cultural ; creencias y valores= sobre la muerte y sobre la familia; etc.

Era necesario traer a un primer plano citas codificadas "línea a línea", frases textuales, que si bien no tenían entidad suficiente para ser una categoría, ilustraban claramente algunas de ellas, por ejemplo "en una parada no hay sentimientos" expresaba de manera nítida sentimientos encorsetados por un código de acción y un código ético muy presente entre los profesionales asistenciales.

Leyendo los análisis, el espacio físico, la información y la familia eran categorías que iban sobresaliendo con respecto a las otras. Hasta que finalmente nos dimos cuenta que lo que condicionaba, tal y como nuestro marco teórico de referencia vaticinaba, era el "contexto hospitalario", su finalidad.

Fuimos anotando estas pequeñas variaciones en la reflexión hasta una sexta aproximación analítica en la que figuran ocho categorías definidas con sus correspondientes propiedades o códigos, y el resto de elementos dignos de ser analizados a través del discurso.

Así los tipos de muerte que eran en un principio códigos, se configura como una categoría en sí misma, y el contexto hospitalario queda situado en un primer plano con una mayor claridad de precisión.

Encontrándonos ya en la última fase de nuestro análisis, y habiendo identificado los principales nudos de relaciones, debíamos dar un paso más para poder llegar al núcleo de aspectos que no podían ser incluidos en categorías, tales como las cadenas de asociaciones, los desplazamientos metonímicos, o los estilos discursivos, era necesario aplicar aspectos del análisis del discurso, teniendo como referentes a Foucault, Lacan o Ibáñez.

De esta manera llegamos a estar en disposición de alcanzar los objetivos planteados en el estudio.

Presentación de los resultados

Para facilitar la comprensión de los hallazgos hemos optado por presentarlos en función de los objetivos específicos del estudio, en la Tabla 8 mostramos las familias de códigos que finalmente hemos utilizado para realizar el análisis.

Tabla 8: Familias de categorías según los objetivos

Objetivo nº 1: Vida cotidiana y estructuras relacionales. Aspectos sociales del contexto

- Sistemas de comunicación.
- Visita médica.
- Hospital Universitario.
- Sesiones clínicas.
- Preocupaciones.
- Trabajo en equipo.
- Dureza del trabajo.
- Información.
- Procesos de socialización.

Objetivo nº 2: Significados , valores y creencias que otorgan a la muerte y su repercusión en la atención sanitaria.. Aspectos culturales del contexto.

- Creencias sobre la familia.
- Normas.
- Estereotipos y estigmas.
- Marcas de género.
- Creencias sobre la muerte.
- Tipos de muerte y características de la muerte en el hospital.
- Sentimientos y estrategias.

Objetivo nº 3: La expresión de la acción social y cambio de valores

- Formas de referirse a la muerte.
- Formas de referirse al paciente.
- La atención profesional.
- La ética profesional y cuestiones críticas (limitación del esfuerzo terapéutico…).
- Estructuras argumentativas y tácticas conversacionales en la interacción.
- Desplazamientos metonímicos en el proceso de la muerte.
- El uso de los espacios y nuevos valores emergentes: su relación con la muerte.
- Tiempo: su valor y sus repercusiones hospitalarias en torno al proceso de morir.

Objetivo nº 1: Describir la atención sanitaria prestada al moribundo en un hospital de agudos. Aspectos sociales del contexto.

Del objetivo 1:

- Explorar las estructuras relacionales subyacentes y la vida cotidiana en la atención al moribundo ingresado en el hospital
- Describir, desde las diferentes ópticas profesionales (enfermería y medicina) cómo es la atención al moribundo y cómo se expresa la acción social profesional (acción sanitaria) correspondiente.

Introducción a los resultados del objetivo nº 1

Estudiar el contexto nos permite encontrar las claves interpretativas de las interacciones sociales. Hemos analizado esta dimensión en el Servicio de Urgencias, en la Unidad de Cuidados Intensivos, y en las Plantas de hospitalización de adultos, por las peculiaridades en las que sobreviene el proceso de la muerte en cada uno de ellos.

Podríamos decir que, si las relaciones sociales son complicadas en cualquier ámbito, en el contexto hospitalario conllevan mucha más complejidad, porque lo que se mueve entre sus muros, la mayoría de las veces, es el dolor, el sufrimiento y la vivencia de situaciones límite para el ser humano, que se acentúan de manera muy especial en el momento final de la vida.

Se trata de un entorno sociocultural concreto en cuyas circunstancias de lugar, tiempo y cultura, se desarrollan unas interacciones asimétricas entre casi todos los colectivos. Nos ha resultado difícil marcar una nítida línea divisoria entre lo social y lo cultural, que en muchas ocasiones se entremezcla en la vida cotidiana. No obstante, hemos optado por esta presentación porque pensamos que aporta claridad.

El contexto hace referencia a aspectos de la estructura social o de las normas del grupo. Por tanto, hemos tenido en cuenta dos elementos esenciales: lo social y lo cultural. Para la consecución de este primer objetivo que se centra en lo interaccional de la acción, destacamos los aspectos de índole más social, teniendo en cuenta que, l*o social* discurre en el contexto, en los sujetos, y en el individuo, quien poco a poco lo va incorporando en su "sí mismo", a través de los procesos de socialización que adquiere a lo largo de toda su vida, incluyendo el aprendizaje curricular y el aprendizaje diario de la vida hospitalaria. Incluimos el aspecto *estructural* y las conductas humanas (la acción social)

El aspecto estructural está compuesto o configurado por una serie de elementos estables y organizados, como son:

- Un sistema de comunicación, que dispone no sólo de un lenguaje científico – técnico, sino también de una argot interno entre los profesionales
- Un sistema económico, determinado por las políticas presupuestarias.
- Los procesos de socialización, que van desde la formación como personas pertenecientes a una ciudadanía, hasta la formación específica universitaria y el desarrollo profesional, alcanzado a través de la planificación de cuidados, las Sesiones clínicas, las Visitas médicas, o la adaptación a la dureza del contexto hospitalario.
- La autoridad y la distribución del poder, plasmado en el organigrama hospitalario, que incluye dirección de enfermería y médica con sus correspondientes mandos intermedios.
- Y los ritos y rutinas de trabajo que mantienen la cohesión social.

Resultados del objetivo nº 1

Para explorar los **sistemas de comunicación** hemos explorado la representación o imagen que proyecta cada colectivo de profesionales; cómo son vistos por los otros, identificando qué se dice. A esta categoría de análisis la hemos denominado "decir

de…decir sobre…". En otras palabras, hemos tratado de responder a estas preguntas: ¿cómo son vistos por el otro colectivo?, ¿cómo se ven a sí mismos?.

Destacamos a continuación algunas de estas representaciones por la influencia que ejercen en el comportamiento y en las interacciones cotidianas.

Si habitualmente la **visita médica** es muy rápida en las unidades de hospitalización, cuando se trata de un paciente moribundo, este contacto se reduce a lo imprescindible.

"....es que no se han parado ni tres minutos a hablar con el paciente y yo digo, resulta que cada médico lleva menos habitaciones que llevamos nosotras las enfermeras. Solamente tienen que hacer eso, porque ni les tienen que hacer curas, ni lavarles, ni nada de nada, digo: por favor ¡10 minutos por paciente!. ¡NI TRES MINUTOS!¡"(Enfermera de hospitalización).

Las enfermeras piensan que los pacientes moribundos "*son más suyos*" que de los médicos, porque lo que realmente necesitan en esos momentos son cuidados de enfermería, y porque *"los internistas son clínicos y no son cuidadores".*

Algunas califican al médico de Urgencias como el *"Gran Totem*" que hace y deshace.

Sin embargo saben darse cuenta cuando un médico, en este caso médica geriatra, lleva a cabo actuaciones específicas del acompañamiento a la familia del moribundo, y es tan llamativo que lo señalan como ejemplo (único ejemplo en todo el estudio):

" Yo por ejemplo tengo el recuerdo de una geriatra, que un señor se estaba muriendo, y entonces, sentó a la mujer, le dijo: "cójale de la mano, estése Vd. con él, y empezó, mire si la gente se está muriendo si nota que esta arropado de la familia….¡bueno, yo me tuve que salir de la habitación, porque es que…porque además es superdulce; O sea, la pobre mujer tenía 80 años, y allí cogida del

marido: "mire que si su marido nota que se está muriendo en paz….ya verá.." Bueno, la otra compañera y yo nos salimos de la habitación. Y yo dije: ¡ joé, chapó por esta mujer!".(Enfermera hospitalización).

No todo es incomprensión hacia los médicos, y las enfermeras de Urgencias así lo describen:

"Es verdad que el volumen de gente que se ve en la Urgencia... pocas cosas más pueden hacer los médicos."(Enfermera Urgencias)

Se trata de un **hospital universitario**, y esto supone que hay sanitarios que están aprendiendo, lo que también crea unas condiciones contextuales específicas:

"Si es que a veces hay demasiada gente y no puedes trabajar porque a mi no me digáis que hay veces como en una parada en el mismo Área hay cuatro pecientos mil médicos, otras tantas enfermeras y otras tantas auxiliares y no te puedes ni mover .. y es que ¡es imposible trabajar así!." (Enfermera de Urgencias).

Sin embargo no siempre es así en una parada cardiorrespiratoria:

"Hay tendencia a meterse todo el mundo pero, las enfermeras que llevan mucho tiempo en la Cardio, cuando ven que hay dos enfermeras dentro… se quedan fuera; y yo creo que en las Plantas hay una parada y nos vamos toda la planta a la parada, y todas nerviosas, porque nadie está tranquilo."(Enfermera hospitalización).

A los médicos cirujanos y a los intensivistas les gusta ver el efecto casi inmediato de sus tratamientos, y se describen a sí mismos como "*médicos de acción*".

Encontramos opiniones divergentes sobre los Servicios especiales:

"Sí, la Urgencia es un Servicio estresante, pero esto es como una droga dura, cuanto mas trabajas mas te gusta y no te quieres ir de aquí." (Enfermera de Urgencias);

"La gente dura mucho menos en urgencias que en la UVI, en una UVI se puede envejecer y se puede hace jubilar y hacer todo un periplo profesional… sin embargo en una urgencia yo creo que es imposible. Absolutamente imposible." (Médico de Urgencias).

Las relaciones entre ambos colectivos son controvertidas y jerárquicas. Comparten un objetivo común: atender al paciente, pero se trata de una relación asimétrica. Según la visión de las enfermeras *"los médicos no paran de hacer cosas"* para evitar la muerte de los pacientes. *"Yo creo que los médicos, en general, luchan más por: ¡tengo que sacarlo, tengo que sacarlo! me cueste lo que me cueste, los hemocultivos, analíticas todos los días, no se que." (Enfermera de hospitalización).*

Y apuntan posibles razones de este comportamiento: por quedar bien, por deferencia a las familias, porque *"no tienen cultura de la muerte",* y que han sido formados para "salvar vidas", por lo que una muerte es un fracaso para ellos. Veremos más adelante como los médicos no lo describen exactamente en estos términos.

"Es que aquí, por muy bueno que sea el medico, si la enfermería falla….no hay nada que hacer. Igual, que por muy buena que sea la enfermera si el médico falla no hay nada que hacer..." (Enfermera de Urgencias).

Es excepcional que ambos colectivos realicen **sesiones clínicas** de manera conjunta, hagan el **pase de visita** juntos, o que el médico **lea los comentarios de enfermería**, y a su vez, ambos echan en falta estas actividades que mejorarían la atención al paciente. Cada profesional hace su trabajo por su cuenta, excepto en honrosas ocasiones.

"En geriatría todas las mañanas se hace una sesión y entran las auxiliares y la enfermera. Con los geriatras se habla de cada enfermo, pues mira con este vamos a hacer esto, vamos a hacer lo otro, ¿qué tal ayer, comió, no comió ha hecho pis…? se levanta… y… cómo tiene la escara… y hacemos sesión todas las mañanas con ellos. También es cierto que luego te dan la una y tienes la mitad de los enfermos sin hacer… porque claro te has tirado una hora en sesión hablando de ellos". (Enfermera hospitalización).

"No, no. Yo a la enfermera la informo pues ha venido un TAC con esto o con lo otro o la anatomía patológica es esto, pero vamos cuando informo a la familia nunca está la enfermera… no recuerdo yo." (Medico de hospitalización).

Ambos colectivos trabajan juntos, comparten al moribundo, pero a veces parece como si no conociesen bien sus prioridades o **preocupaciones.**

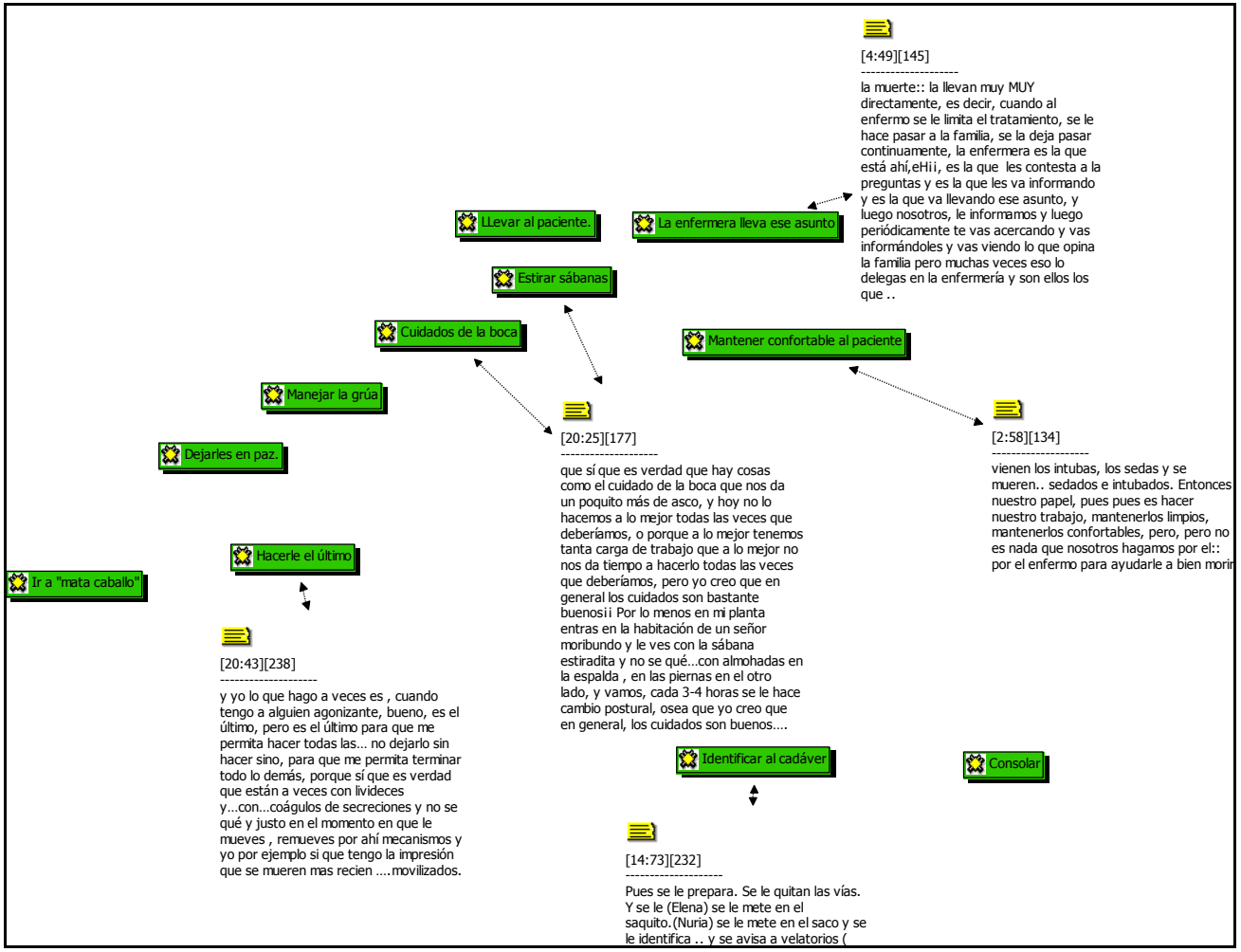
Lo fundamental para cualquier médico es acertar con el diagnóstico: no equivocarse en este punto del proceso. A partir de ahí, e influido por los criterios científicos, las variables personales como su ética profesional, su moral personal, su enfoque de la vida y la manera de ejercer la medicina, se plantea y resuelve aspectos clínicos como puede ser el caso de la sedación o la limitación del esfuerzo terapéutico, entre otros.

Las enfermeras, mayoritariamente, persiguen proporcionar bienestar al paciente moribundo, y esto lo consigue en su mayoría, aplicando actividades propias, también denominadas actividades independientes. Por ejemplo estirando las sábanas o realizando la higiene bucal del paciente moribundo para que esté más cómodo. (Ver Gráfico 3 Network Preocupaciones de las enfermeras de las enfermeras pág 181)

Asimismo, dispensa un gran número de actividades que realiza de manera conjunta con el médico. En estas tareas la enfermera del hospital invierte mucha parte

de su tiempo. En este caso, su misión es aplicar los cuidados de manera que el paciente quede en las mejores condiciones posibles para que los tratamientos médicos y/o quirúrgicos obtengan los mejores resultados. Pondremos un ejemplo para ilustrar esta afirmación: de nada sirve que el médico realice una craneotomía descompresiva si la enfermera no vigila y aplica medidas para facilitar la diuresis del paciente.

Gráfico 3 Network Preocupaciones de las enfermeras



Las prioridades de cada colectivo, así como las variables profesionales y las personales pueden facilitar o dificultar la interrelación diaria.

En este sentido, cuando la enfermera avisa por el busca al medico de guardia, según qué médico le conteste, sabe lo que puede ocurrir, esto es, si se complicará todo, o si por el contrario la situación estará bajo control; si podrá hacer sugerencias sobre el tratamiento o sobre la finalización de pruebas o tratamientos poco beneficiosos. Alguna enfermera bromea comentando lo que puede ocurrir si la enfermera "sugiere" y al médico "no le gusta":

"...por lo menos te crucifica toda la mañana cambiándote los tratamientos trescientas veces". (Enfermera hospitalización).

En la mayoría de los casos es difícil llegar a saber con exactitud cuándo fallecerá el paciente, pero las enfermeras de la UCI, a veces se lamentan de no conocer el pronóstico fatal del paciente y consecuentemente, en ocasiones, los pacientes mueren sin la compañía de su familia.

"...en este caso pasó que los médicos tampoco te llegan a decir...exactamente o no... si se va a morir o no, y no.. no se dejó pasar a los familiares."

Los médicos más experimentados tienen más "ojo clínico", e inspiran más seguridad a las enfermeras:

"Los que forman parte del staff ellos ya saben que ...O sea, son gente que tiene mas tablas, saben diferenciar lo que esta a punto de morirse y lo que no esta punto, y ya saben lo que tienen que hacer." (Enfermera de Urgencias).

Las enfermeras de la UCI piensan que los médicos en general, son cariñosos con las familias, especialmente en la Unidad de Cuidados Intensivos: *"Yo creo que los médicos aquí son muy cercanos con las familias".*

Ambos colectivos hacen referencias a la falta de **trabajo en equipo**, o a la necesidad de fomentarlo más. Las enfermeras enfatizan más esta deficiencia mientras que las supervisoras no lo consideran tan deficiente.

Las interrelaciones entre enfermeras y médicos están marcadas por una dualidad que oscila entre la desconfianza y reconocimiento. A pesar de trabajar codo con codo, parece haber un desconocimiento mutuo, un no haber llegado a comprender del todo la preocupación última de cada colectivo, lo que conduce a situaciones de incomprensión y a veces, hasta de descoordinación en la atención al moribundo, como trataremos de ir explicando a lo largo de estas páginas.

" Yo cuando vine aquí, tuve una sensación agradable porque te preguntaban tu nombre, o sea, cosas tan tontas que es que en una Planta puedes pasar y es que ¡ni te miran!. O sea, a no ser que lleves allí 18 años…Pero aquí por lo menos te preguntan el nombre". (Enfermera de la UCI)

"No pintamos nada. No se saben ni tu nombre…bueno el mío sí porque no les queda más remedio (Lleva más de 15 años)". (Enfermera de la UCI).

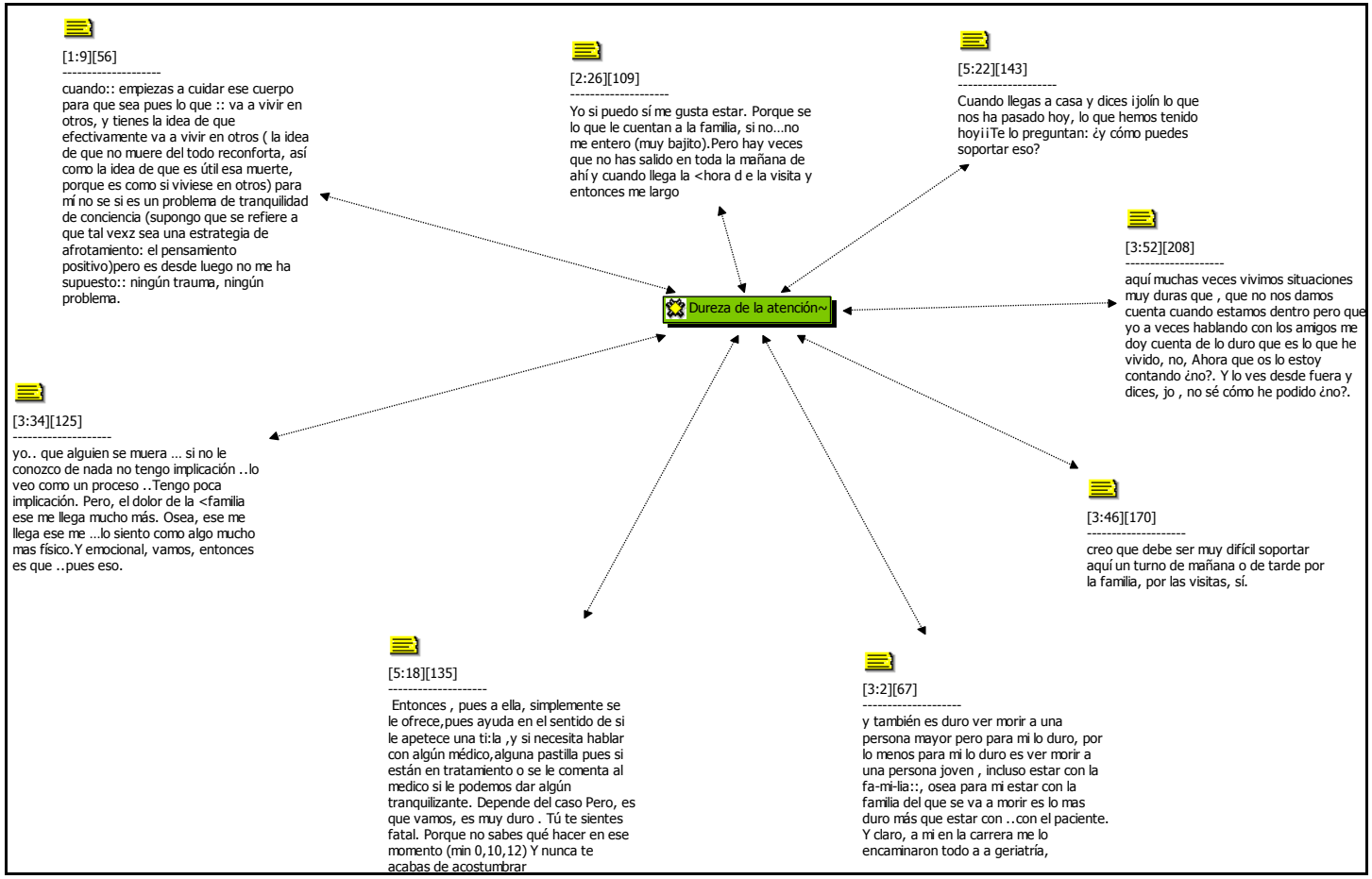
Estos profesionales no son conscientes de la **dureza** que envuelve a su actividad asistencial, hasta que al llegar a casa y contar a la familia alguna anécdota del trabajo, o al hacer algún comentario con los amigos, todos ellos, ajenos al contexto hospitalario, se quedan impresionados: (Ver Gráfico 4 Network Dureza del trabajo pg185)

"aquí muchas veces vivimos situaciones muy duras que, que no nos damos cuenta cuando estamos dentro, pero que yo a veces, hablando con los amigos me doy cuenta de lo duro que es lo que he vivido,¿no?. Ahora que os lo estoy contando ¿no? Y lo ves desde fuera y dices, jo , no sé cómo he podido."

Desarrollan un trabajo de enorme responsabilidad: "*tenemos la vida de los pacientes en nuestras manos"* (Enfermera Urgencias), pero a su vez, no alardean de ello, su tono de voz es humilde y suelen disfrutar de lo que hacen.

"Me parece que tenemos la misma responsabilidad que cualquier otra especialidad y el mismo estrés que el resto, supongo, no .. A mí personalmente no creo… no me da la sensación de que nos afecte especialmente el estrés de la especialidad." (Médico UCI).

Gráfico 4 Network Dureza del trabajo



La actividad diaria asistencial suele estar marcada por la sobrecarga de trabajo, y una serie de connotaciones que tiene que ver con el ambiente de trabajo en los diferentes equipos, y en donde la arquitectura de los espacios juega un papel muy relevante. Asimismo, los intereses y motivaciones personales son determinantes.

"A mí no me estresa un paciente en particular, me estresa la sobrecarga de trabajo, entendida como tal. Cuando un enfermo en particular está malo, en general no me preocupa mucho, salvo que ese enfermo haya llegado a mí tarde." (Médico Urgencias).

"A lo mejor en una Planta pues tu vas con tu auxiliar, y vas recorriendo toda la planta y no se….. Que entonces estás con otra persona al lado. Aquí no. Aquí eres tú sola, la auxiliar viene, te ayuda a asear al enfermo y tal. Pero yo cuando vine tenía una ¡sensación de soledad!.. De decir,¡ esto es un horror!. Aquí no hablas con nadie en toda la mañana, el enfermo no te habla. .. ¡Dios mío! ¿Qué voy a hacer yo? Si esto es un trabajo...que es muy solitario todo. Estas tú con tus dos enfermos con el tubo en la boca." (Enfermera UCI).

Todos los profesionales cuentan con un seguro de responsabilidad civil para disponer de una defensa ante posibles demandas de los pacientes. Aseguran que su actuación profesional no está guiada por este miedo, pero esta sensación está presente en el ambiente.

"Cada día hay mas miedo a que te demanden….La gente tiene seguros, por el Colegio de Enfermería tienes seguro, el Colegio de médicos tiene su seguro, cada uno tiene su seguro de responsabilidad, y es verdad que cada vez hay mas reclamaciones, mas demandas.". (Enfermera Urgencias).

"Hay quien tiene que morirse y no lo tenemos asumido, entonces eso hace que tu demandes mucho y que el medico tenga la culpa, porque aquí hemos visto muchas

veces que "tu como se muera mi madre la culpa vas a ser tuya": ofensas verbales, y en realidad la madre viene en unas condiciones pésimas o el padre viene en unas condiciones pésimas y sabes que se va a morir. Y te echan a ti la culpa porque tu no la has puesto el pijama que le tienes que poner, o porque ella (habla en femenino refiriéndose al acompañante) cree que tienes que hacer un escáner y no se lo has hecho."

Las actividades específicas del trabajo directo con el paciente no suponen ningún estrés adicional; forma parte del trabajo cotidiano y están entrenados para ello. De todas las actividades que realizan, sin duda lo más estresante es informar a la familia de que ha llegado el momento del final.

"Mira, las cosas que hay que hacer al fin y al cabo forman parte de nuestra profesión; a mí no me importa tener que pincharle, ponerle sondas, hacerle lo que sea, y con prisa y con presión y con todo eso: eso hay que hacerlo, pues se hace y punto, pero es luego ya el ...momento de decírselo a la familia…. O sea cuando te avisa la familia "que yo creo que ya". Y tienes que salir, y tienes que decirles pues es que sí. O sea, ese momento de… ¿qué digo ahora?; por lo menos para mí…no se para vosotras". (Enfermera hospitalización).

"A mí me estresa mas informar a la familia y decir, pues mira, hemos encontrado, esto, esto y esto, y es que no hay nada más que hacer. Más que estresar es desagradable. O decir a alguien que ha habido una complicación, que hay que volver a operar…que cabe la posibilidad de que no salga." (Medico cirujano).

"Una parada no es duro de atenderla. Eso es un escenario , en el que tú actúas de acuerdo a unos códigos , y enseguida delimitas tu actuación a seguir unos pasos ¿no?. Y esos pasos tienen unos resultados… o no los tienen. Estás trabajando en un escenario…Un escenario entrenado, además. Una parada no es duro de tratar,

lo duro son los sentimientos siempre...Y en una parada cardiaca no hay sentimientos, hay acción. Sería muchísimo mas, muchísimo mas duro informar a la familia. ¡Por supuesto!." (Médico de Urgencias).

Pero también hay otras cuestiones que generan estrés, o expresado en otros términos, que les desagradan incluso más que la propia muerte, como es el sufrimiento innecesario de los pacientes, el encarnizamiento terapéutico, o que se muera en plena acción quirúrgica. Aportamos varias citas porque en cada servicio las connotaciones son muy diferentes.

"Para mí la ansiedad de ver que está sufriendo y para mi es lo más angustioso, de verdad". (Enfermera hospitalización).

"Cuando no te has despedido de uno y ya tienes al otro encima ¿no? Eso a mi me carga mucho. Y me carga mucho que me pidan siete cosas a la vez los médicos" (Enfermera de UCI).

"Yo creo que estresa más el encarnizamiento terapéutico que la muerte del enfermo" (Médico de UCI).

"Hay pocas cosas que te estresen salvo que se te muera en la mesa!." (Medico cirujano).

"De todas, para mi el cuarto de shock es la mas estresante de todas. De no saber cuando tienes que acudir rápidamente, o que te vas a encontrar." (Enfermera Urgencias).

"Yo creo que lo mas estresante son los ingresos. Pues es hasta que tienes al paciente estable y tal pues un poco mas jaleo…es lo más estresante. O que el paciente se te ponga muy malo; eso es más estresante que se te muera." (Enfermera UCI).

Hay enfermeras, con muchos años de experiencia profesional, que presentan el síndrome del quemado, y expresan el poco reconocimiento que tiene en trabajo:

"Llevo mucho tiempo y antes aquí la enfermería tenía su peso. Incluso si ya eras de mañana ya eras la ¡leche a nivel médico. Es que ¡te buscaban!. Es que ¡te oían!. Y en este momento, vamos ¡la auxiliar no existe!,¡ pero vamos lo que es la enfermera aquí no cuenta absolutamente nada. No es que no entremos en la sesión, es que fuera de la sesión tampoco pintas nada." (Enfermera UCI).

La **información** es un tema que aparece de manera recurrente en los discursos de nuestros informantes, ligado tanto a la actividad asistencial como a la ética profesional y a las opiniones o creencias que tienen los profesionales sobre las familias.

Informar es uno de los ejes fundamentales en la actividad profesional, que entraña una enorme dificultad, especialmente a la hora de comunicar las malas noticias. Y está inmerso de una fuerte carga cultural: en nuestro país los médicos y las enfermas informan tanto a los pacientes como a las familias, aunque el paciente esté consciente y orientado, y deben sortear, en muchas ocasiones, las dificultades de esta interacción cara a cara.

Aunque los médicos procuran que la información médica no la aporte un Residente de los más nuevos: "e*s raro que tú como residente pequeño tengas que dar la cara…El R pequeño solo informa en casos muy aislados, muy, muy esperables, que no supongan un problema de comunicación"* (médico cirujano), sin embargo cuando esto ocurre, a veces la enfermera se encuentra con situaciones sorprendentes cuando avisa de una posible agonía:

"Y al residente le dije: mira el 8 está agonizando. (Residente): ¿Y quieres que vaya? (Enfermera sorprendida): ¡está agonizando¡ está tranquilo, pero esta la mujer dentro. El residente fue para allá, se quedó a los pies de la cama, se quedó

así, con los brazos cruzados, y a la mujer le dice: esta mal, esta mal…está muy mal… ¡Y YA ESTÁ!. Al cabo de un rato me mira el residente y me dice: yo me puedo ir ¿no?." (Enfermera de hospitalización).

Lo ideal sería que la enfermera estuviese presente cuando el médico informa a la familia, pero no siempre es posible:

"Yo si puedo sí me gusta estar. Porque se lo que le cuentan a la familia, si no…no me entero. Pero hay veces que no has salido en toda la mañana de ahí y cuando llega la hora de la visita entonces me largo." (Enfermera UCI).

Los médicos refieren informar de forma veraz, y de nuevo surge la familia como elemento fundamental en esta relación. Hay que tener en cuenta la edad avanzada de la mayoría de pacientes y la gravedad de alguno de ellos, aunque sea joven, lo que obliga al médico a dirigirse a la familia.

" Si el paciente pregunta se le informa, si no pregunta expresamente qué es lo que tiene, qué es lo que le va a pasar, si no te dice doctor ¿qué tal voy?, entonces dices: estamos con el tratamiento ….pero si te pregunta expresamente doctor dígame qué es lo que tengo y cuales son las posibilidades que tengo , obviamente se lo tienes … le tienes que informar, pero si has hablado con la familia y te ha expresado esa ... intención... de proteger un poquito lo que es.. la psicología del familiar que esta ingresado ... pues eso, si no pregunta expresamente pues no se le va a decir, Vd. tiene esto que tiene una esperanza de vida de 2 meses.. No , no se le dice…" (Médico de hospitalización).

"Sí que se les informa y muchas veces la familia se queja de lo duros que son con ellos". (Enfermera de UCI).

Pero a veces las enfermeras viven situaciones sorprendentes con las familias tras una información médica muy clara presenciada por ellas mismas:

" Es que el médico les informa: miren Vds. la situación que tiene es horrible, o ha empeorado muchísimo, ya el corazón le está fallando, el riñón no le funciona, el hígado lo tiene fatal, les dicen y ha dado un paso atrás horrible, y está en una situación muy crítica y tal" . Y se va el médico y te dicen: "señorita:¿pero tiene fiebre?", y entonces, pues, pues tienes la sensación de que , de que no se han enterado. Pero hoy, si "hoy tiene un color de cara buenísimo, uy, sí, hoy está buenísimo". Y entonces llega un momento, que esa situación…. dices si es que no se han enterado de nada, de nada, de nada." (Enfermera de UCI).

Aunque no todas las enfermeras perciben la información médica así de transparente:

"Yo lo he visto trabajando en Planta, que hay un diagnóstico fatal y ¡no se le dice al paciente!." (Enfermera de UCI).

Se plantea un dilema cuando la familia expresa claramente que no quieren que su familiar sepa lo que les pasa; es lo que se denomina "conspiración del silencio". Si bien, este aspecto sería objeto de una investigación específica, es un evento que aparece en los discurso de nuestros informantes de manera llamativa.

" Yo creo que a la hora de informar de una situación así, en la que se prevé fallecimiento del familiar que está ingresado. .. en España a veces... la situación es un poco complicada por cómo es la cultura de este país de... respetar la autonomía del paciente , de decidir sobre estar informado. .. y la familia a veces .. quiere y exige que no se le diga esta situación por el riesgo de lo que les estás contando…Insisten en que… que no, que no....que no se le informe al paciente,

que no debe de conocerlo porque ... Porque va a se peor para él". (Médicos de Urgencias).

El contenido de la información es diferente según el profesional que lleva a cabo esta actividad. La enfermera informa a la familia sobre los cuidados que está aplicando, el médico sobre el pronóstico de la enfermedad. El nexo de unión entre el paciente, la familia y el médico es la enfermera. Ellas piensan que los pacientes y las familias las perciben mucho más cercanas que al médico por velar de manera continua "a pié de cama". Es muy versátil la enfermera: traduce la información médica a la familia con palabras más sencillas, informa de la aplicación de los cuidados de enfermería, resuelve la problemática concreta de las familias que no pueden acudir en horario de mañana a la información médica, entre otras cuestiones:

"Desgraciadamente el 80% de las familias o el 90% es que… ¡no se enteran de la situación de su enfermo!, no se enteran de la información médica, no son conscientes de lo que tienen sus familiares…No escuchan que se va a morir, casi siempre es que se va a poner mejor." (Enfermera de UCI)

"Esta situación puede ser debida a que "hay un bloqueo del estrés, el miedo a la intervención, a nuevas complicaciones, el no querer enterase de cosas que no quieren oír" (Médico cirujano).

"Me vienen muchas familias por la tarde y me dicen Srta. ¿me puede decir cómo está mi madre, es que por la mañana no puedo venir porque trabajo".(Enfermera de hospitalización).

En las Plantas de Hospitalización la duda asalta a los familiares cuando se va acercando la noche:

"Casi todas las noches nos preguntan ¿y tú crees necesario que me queda?¡ ¿Tú

crees que pasará esta noche?. Si tú les dices que no hace falta, ellos parece que se van como más tranquilos. La decisión la toman ellos, pero si dicen: la enfermera me ha dicho que me vaya, pues ellos ya se van más tranquilos." (Enfermera de hospitalización).

La mayoría de las veces y en la mayoría de los Servicios, los médicos informan en los pasillos. En ocasiones, son utilizados los despachos para proporcionar alguna información concreta.

"Influyen la persona, si tienes de un sitio para dar esa información, en una sala adecuada en un ambiente adecuado, o si lo tienes que hacer en un pasillo con otra gente alrededor, con ruido, en la Urgencia, son componentes que se salen un poco de…lo que tú puedes controlar." (Médico cirujano).

"Tenemos una sala de información pésima, que no vale ni siquiera para eso. El hospital la desprecia, o sea, esa parte psicológica la desprecia totalmente, informamos en los pasillos." (Médico UCI).

Las familias son tenidas muy en cuenta cuando deben tomarse decisiones especialmente relevantes, como sería el emprender acciones para realizar la limitación del esfuerzo terapéutico. Si el médico, desde el punto de vista técnico considera, sin ningún tipo de duda, que la situación clínica es irreversible, consulta a la familia para exponer la situación y contrastar su punto de vista. En ningún caso se retiran medidas de apoyo sin el consentimiento de la familia. En este sentido, se detecta que hay familias que previamente han hablado de la muerte, y conocen bien los deseos de su familiar; en otras ocasiones, la familia no quiere participar en la toma de ésta decisión:

"La familia dijo que ella no querría verse como se iba a quedar, que era un infarto cerebral, y entonces han pedido que se le retirara toda la medicación."(Enfermera de la UCI).

"Haces partícipe mas o menos a la familia dependiendo de la repercusión…es decir si es una decisión técnica la tomamos nosotros si es una decisión que va a implicar de una manera evidentísima a la familia, se lo haces ver y les implicas en la decisión" (Médico UCI).

Hasta aquí hemos tratado de hacer un boceto de la complejidad del contexto. Pero hay otros elementos emergentes que condicionan la atención al moribundo, como son los **procesos de socialización. (**Ver Gráfico 5 Network Formación Universitaria**,** pág 197 **y** Gráfico 6 Network Procesos de socialización, pág. 198). Estos, permiten que el sujeto aprenda e interiorice, no sólo los contenidos curriculares que le capacitarán para el ejercicio de su profesión, si no también todos aquellos elementos socioculturales que, a través de su experiencia personal, irá integrando en su forma de ser, en su forma de enfrentar las situaciones de la vida cotidiana y en definitiva, en su forma de comportarse con los otros.

Las diversas etapas mediante las que se adquieren tanto los conocimientos de sentido común, como los específicos sanitarios, orientan los procesos de categorizaciones y de atribución. Asimismo, orientan la mirada hacia aspectos muy concretos omitiendo los demás. Estos procesos, al ser aplicados al terreno sanitario, y más concretamente al momento de atención en la agonía, se materializa en unos planteamientos asistenciales, que conllevan unas consecuencias para el paciente moribundo.

Moverse con agilidad dentro de un hospital, interaccionar correctamente dentro de los equipos, supone el aprendizaje de los códigos internos de funcionamiento, que sin estar documentados por escrito, son conocidos por todos los profesionales. Durante los estudios universitarios, muy escasamente se forma de manera específica a los futuros profesionales sobre la atención al moribundo, y mucho menos se enseñan los cuidados paliativos. Muy al contrario, la formación ofrecida en la universidad es eminentemente

técnica. Por supuesto que la técnica resulta imprescindible para prestar cuidados de calidad, pero somos conscientes que la técnica es algo que deslumbra al futuro profesional, porque da seguridad, aumenta la autoestima y sus resultados son inmediatos. Además, institucionalmente, es lo que se pide, y lo que se propicia. Los profesionales con ciertas inquietudes acuden a cursos de formación postgrado por su cuenta, y otros, aprenden con la experiencia.

Hay otro aspecto relevante, que dificulta la implementación de las enseñadazas obtenidas, y es la disociación entre teoría y práctica, asunto que sería objeto de otra investigación. La formación en cuidados paliativos, como comentaremos en páginas posteriores, al referirnos a los aspectos de mejora, es un clamor generalizado, tanto por las enfermeras como por los médicos. Recientemente, se aborda en los estudios universitarios de manera my tangencial, en ocasiones ligada a las asignaturas de bioética o de antropología. No obstante, parece que las promociones más jóvenes de enfermeras, están recibiendo algo de formación en este sentido, y con la implementación de los títulos de Grado en enfermería se incluye, como asignatura obligatoria, la enseñanza de los cuidados paliativos. Ilustramos todos estos aspectos con algunas citas.

"Algo sorprendente es que en los cinco años de intensivos, yo por ejemplo, he hecho un taller de comunicación de malas noticias. Durante toda tu carrera de medicina, hay una asignatura que se llama bioética pero que nadie se ha sentado a nos, o a darnos unas pautas, algo tan sencillo como no poner una mesa por delante cuando vas a decir a alguien algo malo, y si quieres acercarte algo al enfermo, no para conocer su vida privada, sino para que la familia nos e encuentre sola en ese momento… Pues cosas así tan burdas, o un cuarto adecuado, pues... no se te forma, no se te dice, y cada uno empezamos a informar al R1 cuando tú llegas aquí pues como ¡buenamente puedes, o como tu..te gustaría que te informaran." (Médico UCI).

"No te forman, no te forman. Y no solo ver al paciente que muere, sino a la familia… la realidad de la familia, es que nadie te enseña nadie te enseña…. Es difícil." (Enfermera UCI).

"Es que una cosa es la teoría y otra la practica. Pero igual que en la RCP, hasta que no reanimas, por mucho que te digan: pon atropina pon .adrenalina…..no…: no eres consciente de lo que es…. Ni te desenvuelves en ello". (Enfermera UCI).

"Nosotras que hace menos que hemos acabado, yo di cuidados paliativos, y en medicina,, están dando cursos de paliativos, de hecho, uno de los nuestros ha hecho un curso de paliativos porque lo están como propiciando".(Enfermera hospitalización).

Gráfico 5 Network Formación Universitaria

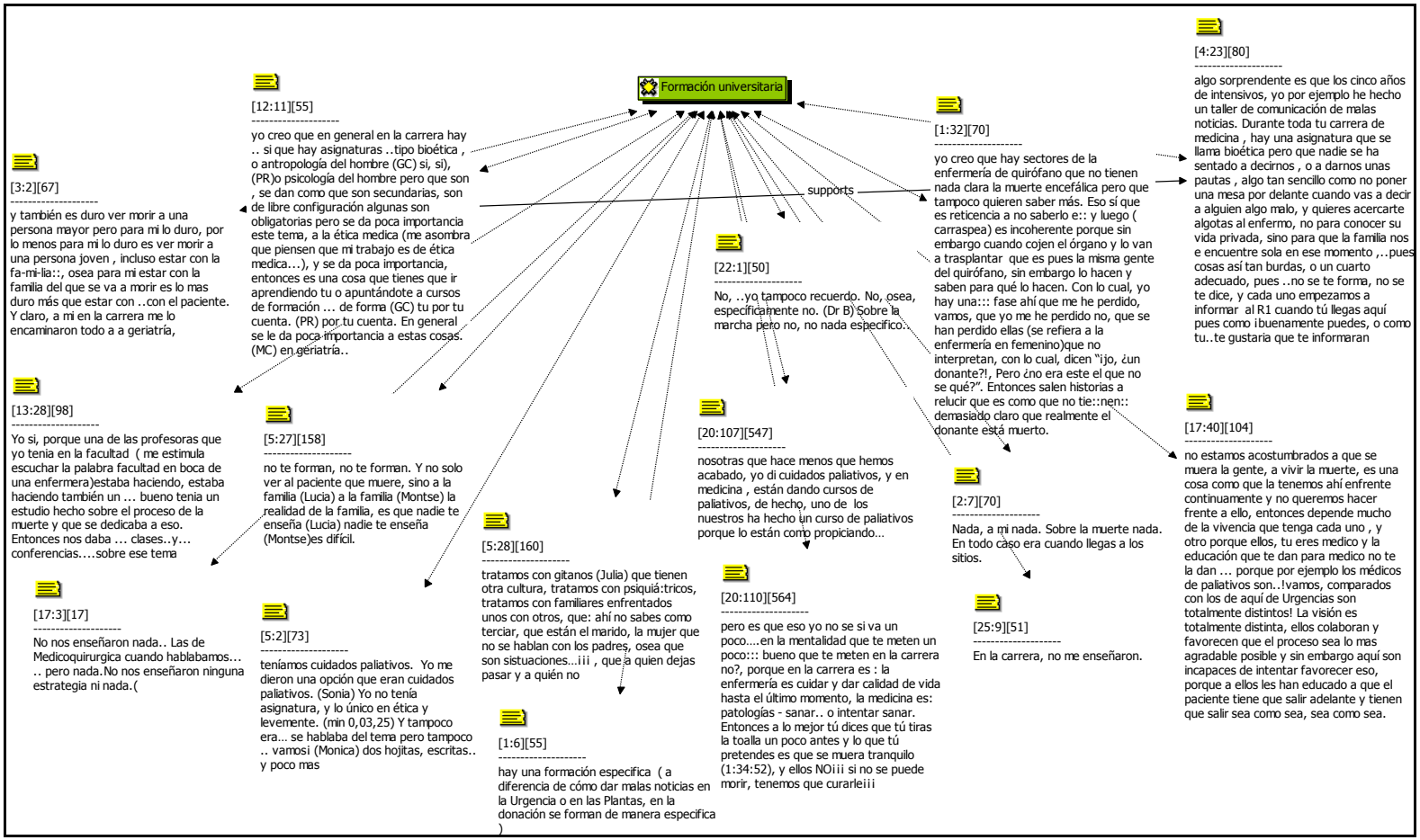
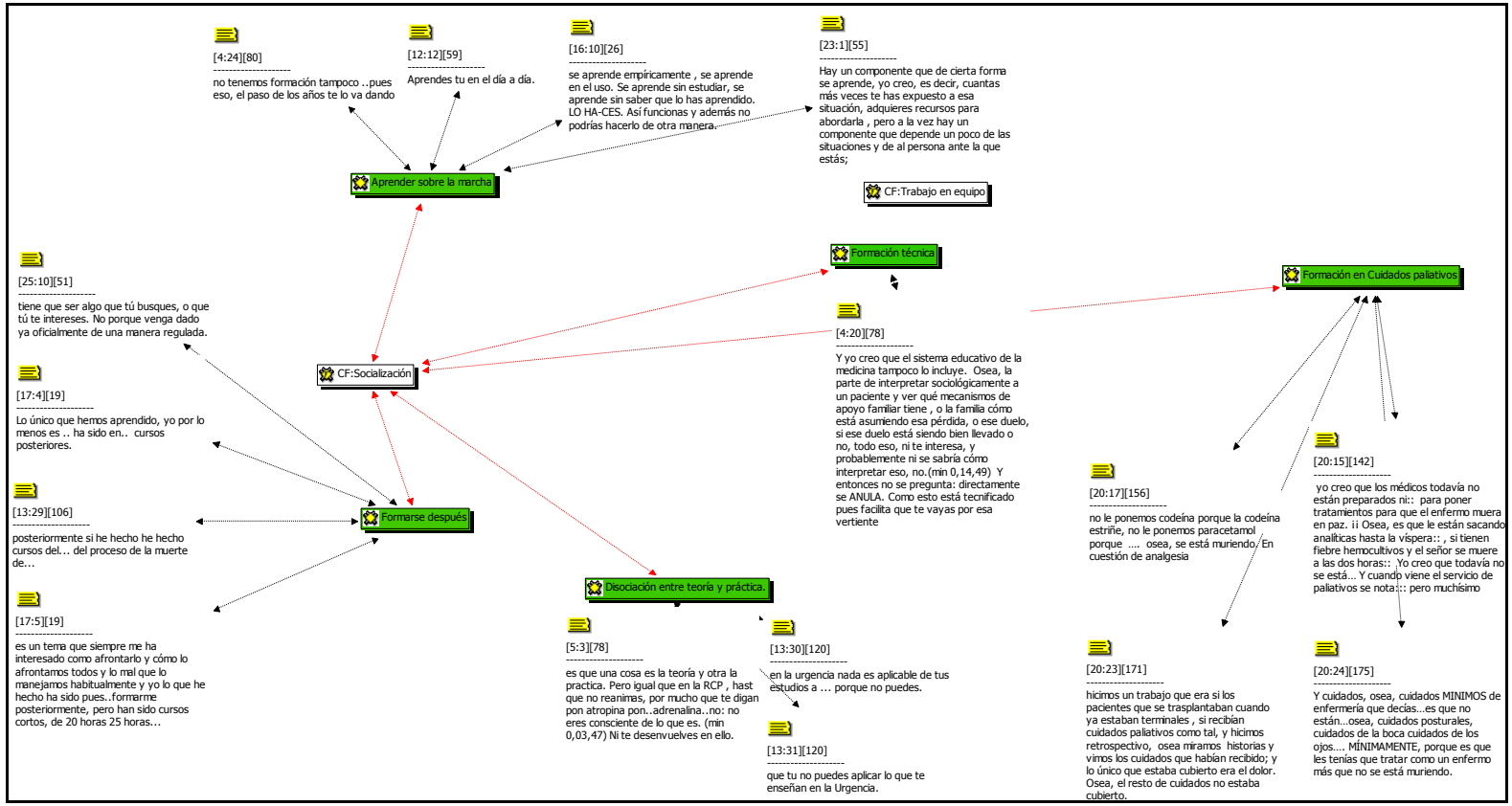


Gráfico 6 Network Procesos de socialización



Glosa final al objetivo nº 1: Sobre lo social

Estos resultados tratan de ofrecer un boceto de la complejidad de las relaciones entre los profesionales. La pertenencia a un grupo forma parte de nuestra identidad psicosocial, y los grupos de referencia cumpliendo con sus funciones normativa y comparativa, tal y como señala González (2005) hace que inevitablemente nos comparemos con los miembros del exogrupo, tendiendo siempre a justificar las acciones del propio grupo y criticar las del exogrupo. Enfermeras y médicos comparten un elemento, que da sentido y justifica su razón de ser: el enfermo. Éste necesita a ambos profesionales, tanto para vivir como para morir, pero las enfermeras y los médicos, condicionados por su propia identidad profesional y las estructuras jerárquicas, construyen a diario los muros que les condenan al distanciamiento, a la incomprensión, al desconocimiento de las preocupaciones de unos y otros, salvo excepciones, y al mismo tiempo les hace añorar la quimera del trabajo en equipo.

Las enfermeras y los médicos conviven a diario con el dolor, el sufrimiento y la muerte. Pero no lo llevan mal, es más, se hacen conscientes de la dureza de su trabajo al comentarlo en otros contextos, ya que en el hospital estas circunstancias son parte del día a día. Disfrutan con lo que hacen, pero más adelante, comprobaremos cómo no les deja impasibles.

La información es un elemento clave en las interacciones y la mirada de éstos profesionales apunta hacia una inquietud, y a un manejo menos diestro que las prácticas clínicas. Surge la familia como elemento fundamental y protagonista en el momento de la información, aunque la denominada Ley de Autonomía del Paciente (41/2002) identifique al paciente como principal receptor de la misma. A veces la situación de gravedad o la edad avanzada obliga al médico a informar prioritariamente a la familia, pero en ocasiones las enfermeras detectan verdades a medias en la información médica. Nuestra sociedad valora muy positivamente a la familia, y a veces es difícil diferenciar

entre lo que sería la verdad de lo que le pasa al paciente y la necesidad de sobreprotegerle.

Objetivo nº 2: Significados, valores y creencias que otorgan a la muerte y su repercusión en la atención sanitaria. Aspectos culturales del contexto.

Introducción a los resultados del objetivo nº 2

La cultura incluye los aspectos cognitivos, las creencias, los valores, las normas, los signos y los modos no normativos de la conducta. Podemos llegar a comprender la cultura estudiándola a dos niveles, el primero es el nivel simbólico, que incluye creencias, nociones, valores y normas, y el segundo será el de la acción social, entendida ésta en sentido weberiano, esto es, actitud o conducta que tengan un sentido o significado subjetivo en función de nuestras percepciones respecto a las intenciones de los demás (Giner , 1989).

La representación social de la muerte que tienen los profesionales sanitarios, incluye todos estos aspectos pertenecientes a nuestra sociedad; Una sociedad que en términos de Beck (2003) está fuertemente individualizada, o una sociedad que tal y como describe Bauman (2006) es líquida o cambiante. Una sociedad en donde se ha producido un cambio social en la manera de concebir y abordar la muerte, habiendo sido desplazada en favor de otros nuevos valores sociales, donde "llegar a lo más alto posible" es esencial.

Resultados del objetivo nº 2

Cuando iniciamos el trabajo de campo, en ningún momento se nos ocurrió pensar que la **familia** estuviese tan presente en los discursos de estos profesionales. Fue durante el proceso de análisis cuando "la familia" emergió con mucha fuerza, de manera

continua, tanto entre las enfermeras como entre los médicos. (Ver Gráfico 7 Network Creencias sobre la familia, pág 202, y Gráfico 8 Network La familia en los cuidados de enfermería, pág 203) Nos causó una enorme sorpresa y en algunos casos nos pareció que podría tratarse de parte del discurso institucional, y que a la hora de la verdad, no sería tan relevante. Pero la familia aparece en todas las categorías exploradas en nuestro estudio: la familia está incluida como objeto de cuidados, los profesionales tienen una serie de opiniones o creencias respecto a la familia, se tiene en cuenta la opinión de la familia en la toma de determinadas decisiones, forman parte de la ética profesional y son incluidos en los procesos asistenciales, aspectos todos ellos, que acabamos de comentar en párrafos precedentes. Los médicos informan a las familias aunque el paciente esté consciente y orientado en las tres esferas (persona, lugar y tiempo), piden que los familiares participen más de las decisiones importantes que forman parte del tratamiento, y la interacción entre los profesionales y la familia es continua.

Gráfico 7 Network Creencias sobre la familia

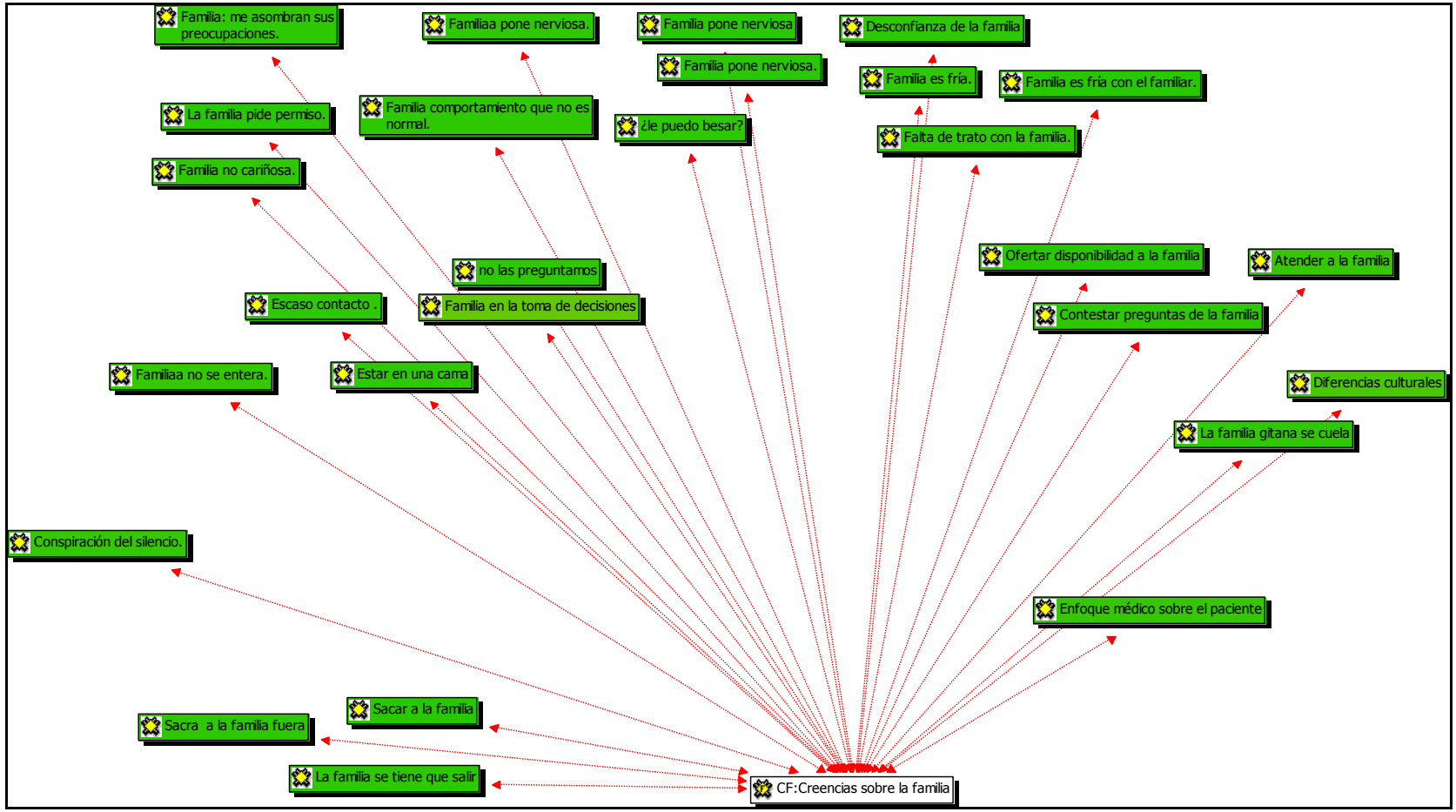
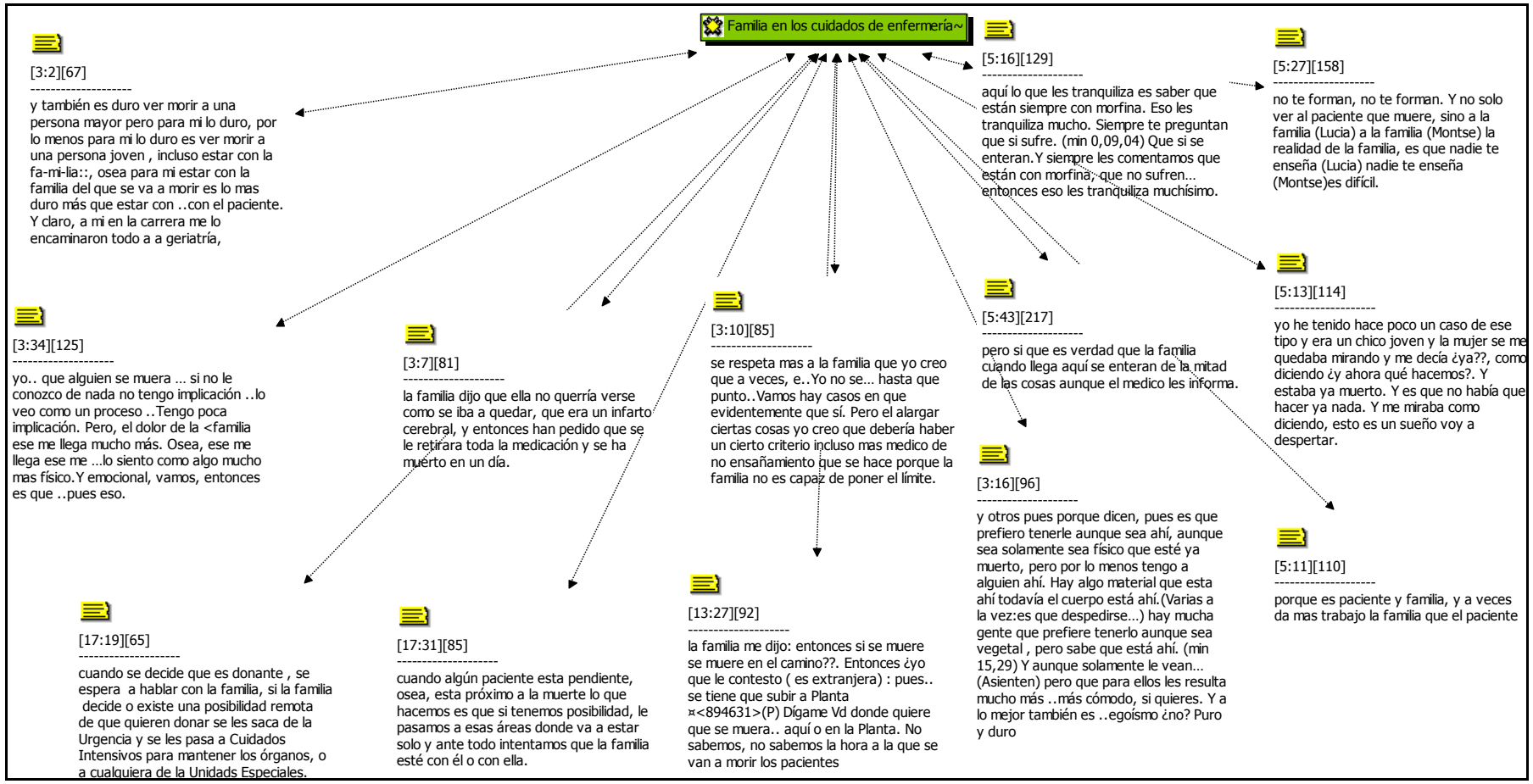


Gráfico 8 Network La familia en los cuidados de enfermería



Se trata de un valor social positivo, tal y como indica el CIS (2002); la familia es muy apreciada por los españoles. Incluimos algunas citas que ilustran estos aspectos, comenzando por las creencias que tienen sobre las familias.

"Porque es paciente y familia, y a veces da mas trabajo la familia que el paciente." (Enfermera UCI).

Comentaremos algunas apreciaciones de las enfermeras respecto a las familias. En primer lugar perciben ciertos **comportamientos** en las familias que les llaman la atención.

"Las familias aquí no se comportan como son con sus familiares ¿no?, no se comportan, no tiene….un comportamiento normal, con sus familiares, yo creo." (Enfermera UCI).

"Y te preguntan: le puedo besar."(Enfermera de la UCI).

Sin llegar a realizar atribuciones causales, las enfermeras **interpretan la actuación de los familiares y empatizan con ellos.**

"En el último momento les ataca la cosa de querer hacer otra cosa más, y aunque le ven fatal vienen al hospital. Y es lo que decías tú, que antes se moría mucha gente en casa." (Enfermera hospitalización).

"Si fuera alguien de mi casa, y yo no pudiera hacerle nada, evidentemente que lo traería al hospital." (Enfermera hospitalización).

Un dato especialmente relevante es conocer la situación basal del paciente, es decir, la calidad de vida del paciente en su vida diaria, que se traduce, entre otras cuestiones, en conocer el nivel de independencia que tiene la persona, y las limitaciones

con las que se encuentra para realizar las actividades de la vida diaria. Este tipo de datos suele ser de importancia para **tomar decisiones**, especialmente en situaciones críticas y para conocerlos se **pregunta a la familia** Pero curiosamente la familia o suele tener una visión optimista respecto al estado de su familiar aunque posea un cúmulo de pluripatologías, o bien desconoce los riesgos derivados de sus procesos.

"En cierto modo tiramos de la familia primero para saber la situación, la vida que hacía el enfermo." (Médico UCI).

"Yo creo que a la familia hay que implicarlas en el proceso de la muerte."(Enfermera hospitalización).

A veces los ingreso duran muchos días, y la familia desea permanecer cerca de su familiar. El sufrimiento ha dejado de ser un valor positivo, y la preocupación y el deseo constante de la familia es evitar el sufrimiento:

"Aquí lo que les tranquiliza es saber que están siempre con morfina. Eso les tranquiliza mucho. Siempre te preguntan que si sufre. Que si se enteran .Y siempre les comentamos que están con morfina, que no sufren… entonces eso les tranquiliza muchísimo." (Enfermera UCI).

El uso de la morfina también está rodeado de un tabú que poco a poco va desapareciendo.

"Ahora, un fin de semana llamas al de guardia, y tienes a uno muriéndose, y es más o menos común que el 80 % de los médicos o el 90, ya te pautan si es…muy así, una perfusión de mórfico para que si está agitado para que muera tranquilo. Pero es que hace 22 años ¡¡no os imagináis lo que era!! Es que era hablar de extraterrestres, es que rápidamente todo el mundo ponía la palabra eutanasia en

la boca: rápidamente. Era casi sinónimo. Y ahora la propia familia te lo está pidiendo. Los ves que están hablando con el médicos: es que no queremos que sufra, es que te lo piden incluso…" (Enfermera hospitalización)

El hospital puede ser contemplado como una empresa de servicios cuyas características son muy diferentes a la de cualquier otra empresa que también oferte servicios, puesto que lo que está en juego es la vida de las personas. El hospital es una empresa que mueve a diario miles de actividades profesionales, miles de personas y lo más intangible de todo, convive con uno de los mayores bienes que posee el ser humano: la vida. Desempeña diversas funciones, se llevan a cabo múltiples actividades de gestión, actos sanitarios, ingresos, traslados o altas de pacientes; se realización pruebas diagnósticas, intervenciones quirúrgicas y un sin fin tareas que requieren una coordinación esmerada.

La coordinación de esta compleja maquinaria normalmente es invisible para las personas ajenas al mundo sanitario. Debido a su enorme complejidad se hace necesario el establecimiento de **normas** de obligado cumplimiento, por parte de los profesionales, de las familias y de los pacientes. Estas normas, imprescindibles para que discurra sin problemas lo cotidiano, a veces encorseta la atención en el momento del fallecimiento, y los profesionales realizan un guiño a los tramites burocráticos, flexibilizando las normas en un intento más de humanizar la atención sanitaria, conscientes y sensibles al sufrimiento que rodea estos momentos.

No existe **ni un solo profesional** que considera el servicio de Urgencias como el más adecuado para morir, cuyo espacio y características comentaremos más adelante. Por ello, se procura, que en la medida de lo posible, aquellos pacientes que ingresan por Urgencias y en los que se prevé desde el punto de vista clínico, que su desenlace, finalmente será la muerte, se agilizan los trámites del ingreso en Planta de hospitalización, incluso burlando la norma.

"Intentamos, por cierto por todos los medios que no se muera en la Urgencia ..Intentamos por todos los medios trasladarle a una habitación para que muera .. para que.. Nosotros pensamos que esos enfermos no deben morir en Urgencias, deben morir acompañados, en una habitación normal con su familia." (Médico Urgencias).

Si no se puede realizar el ingreso en Planta, las enfermeras de Urgencias facilitan las tarjetas de "**pases de visita**" por encima del número permitido según las normas.

"Hombre la diferencia principal es que en la Observación normalmente, si algún paciente se prevé que va a morir se deja pasar a la familia, mientras que en el cuarto de shock no. Ahí mueres con los profesionales. Intentando resolver la situación aguda." (Enfermera Urgencias).

El traslado de pacientes dentro de la propia planta de hospitalización se lleva a cabo teniendo en cuenta la opinión del médico y la autorización del Servicio de Admisión de pacientes. Sin embargo, las enfermeras, en determinadas situaciones, también hacen caso omiso de estos trámites para ofrecer mejor calidad de atención tanto al moribundo y su familia, como al acompañante de la habitación.

"En mi planta eso sí que ha pasado, de tener que sacar al compañero a cenar a otra habitación de la angustia que tenía, o incluso bueno, como la cama está vacía pues ya quédate a dormir en esta cama."(Enfermera hospitalización).

En la vida cotidiana siguen vigentes viejos **estigmas o prejuicios.** Así, las expresiones de duelo tan dramáticamente manifiestas por algún grupo étnicos, como es el caso de la raza gitana, supone una distorsión grande en las Unidades. Las enfermeras no lo acaban de entender.

"Cuando tenemos gitanos eso es TREMENDO. Ellos el proceso de duelo que tienen es distinto al nuestro, tienen que estar todos acompañando, tienen que pasar todos colándose por todos los sitios… el enfrentamiento es tremendo." (Enfermera Urgencias).

Algunas enfermeras no hacen distinciones étnicas y les tratan como a cualquier otra persona:

"Lo que dices de los gitanos es verdad, a mí me ha pasado, de ponerse a gritar en la habitación y yo coger y ponerme seria y decir: ¡señora haga el favor de callarse que está asustando a la gente ¡ y se queda así sorprendidos y, luego reaccionan bien, eh ¡. (Enfermera hospitalización).

Pero otras enfermeras tienen miedo al enfrentamiento con los gitanos:

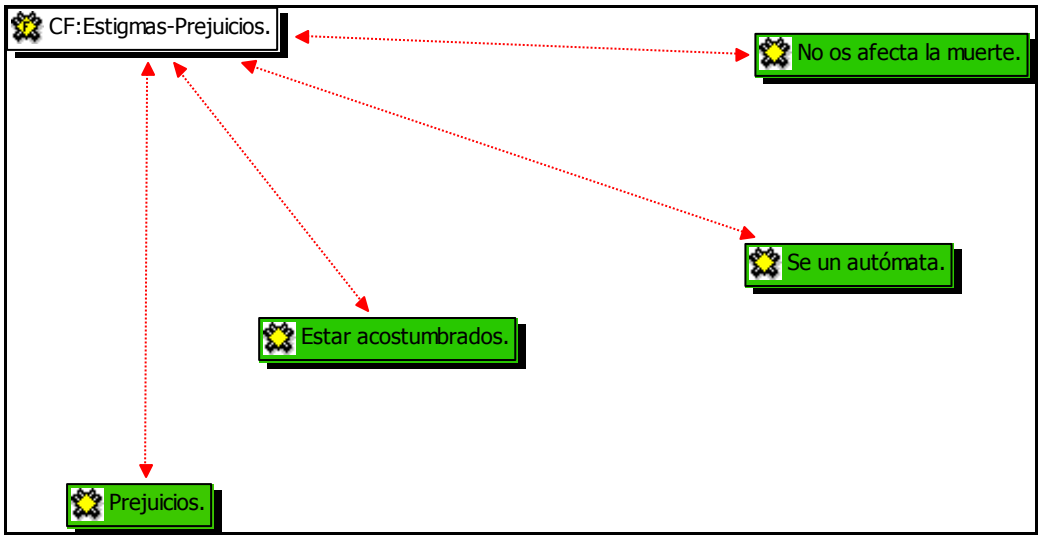
"Pues yo no me atrevo a decírselo, porque son veinte a la vez". (Enfermera de hospitalización).

Estos profesionales hacen referencia al sufrimiento que en ocasiones especiales sienten, y enfatizan en que ellos también son personas con sentimientos. Se sienten molestos cuando el resto de personas piensan que son impermeables al sufrimiento que genera la muerte, incluso los propios compañeros. (Ver Gráfico 9 Network Estigmas hacia los profesionales pág 209)

"Y acabé llorando y me dijo mi compañera: hija ya llevas muchos años, y digo, pero es que no puedo¡¡…. Y te juro, es que me acuerdo y me pong mala,.te lo juro, porque es que me pareció tan terrible, tan terrible .. un hombre joven de... unos cincuenta y tantos años....que tenía madre, bueno fff....bueno, daba una pena esa mujer, era un desgarro tal!!." (Enfermera UCI)

"Algunos muertos te acompañan toda la vida" (Médico cirujano).

Gráfico 9 Network Estigmas hacia los profesionales



El hospital ofrece seguridad; dentro de sus muros deben desempeñar un rol y desarrollan estrategias para ello, como comentaremos más adelante. Fuera del hospital son vulnerables como el resto de ciudadanos, pero con el añadido de que sus familias depositan en ellos más responsabilidad adicional.

"O sea eres como…la misma persona pero a la vez dos ámbitos totalmente diferentes Tú aquí, ayudas, consuelas y acompañas y fuera es todo lo contrario, te ayudan, te consuelan y te acompañan." (Enfermera hospitalización)

"Es totalmente diferente a cuando es tu padre o tu familia evidentemente. Es obvio que la vivencia es distinta. Lo único, comparativamente, es que tú como médico, pues sabes un poco lo que va a ir ocurriendo y no te pilla tan de sorpresa, aunque

te pilla de sorpresa porque en el fondo cuando lo vives, y yo lo he vivido, que como los familiares que te agarras a cualquier clavo ardiendo. Y la familia está más pendiente de ti y tal de las cosas que van evolucionando y tal…Es una sobrecarga en ese momento. Además tienes que ir a la información tú primero y luego vas a tu familia: tú te lo has comido primero." (Médico hospitalización).

La asistencia sanitaria ha evolucionado vertiginosamente, y cuestiones que antes eran ciertas ahora no lo son; pero sus representaciones sociales están muy arraigadas en la sociedad y atemoriza a los usuarios.

"La gente sigue pensando que el riesgo está en la cirugía, cuando realmente no es así. La cirugía es un acto controlado…… Pero sí, la familia cree que es el momento de máximo riesgo. Eso no es así, los momentos de máximo riesgo generalmente llegan después, cuando se producen complicaciones…" (Medico cirujano).

Hay estigmas específicos de cada colectivo, por ejemplo, el cirujano está deseando meter el bisturí a toda costa, las enfermeras están directamente relacionadas con las funerarias y además no tienen miedo a la muerte, y que los pacientes son como un recipiente que debe acoger todos las atenciones que marca el protocolo y no importa lo que sientan:

"Sigue siendo un tema tabú. Hay miedo. Yo alguna vez, así comentando con conocidos míos y tal, y yo les decía que ¡tengo miedo a la muerte!, y me lo reprochaban y me decían: ¡una enfermera con miedo a la muerte,¡, y digo qué quieres?, nadie es perfecto!." (Enfermera hospitalización).

"Es curioso, los cirujanos tenemos la fama de perder la perspectiva, de llegar

hasta el final, de extralimitarnos en los tratamientos a veces, porque parece que es el reto quirúrgico de hacer eso, y no otras cosas, pero al final te das cuenta de que eso responde a lo que piensa una sociedad Los individuos de esa sociedad a veces están empujando a hacer cosas que a veces no tienen mucho sentido." (Médico cirujano).

"Un familiar me dijo que a qué funeraria podían acudir,¡ para que nos llevásemos nosotras la comisión! (Enfermera UCI).

La muerte sigue rodeada de estigma incluso entre los propios profesionales

"Yo no quiero ni oír hablar de la muerte; te busco a los médicos que tú quieras pero conmigo no cuentes para ir a esos grupos." (Médico hospitalización)

¡Claro es que yo como que me escondía tiendes a como que no te vean ffff¡¡¡ y que te digan ¿estas llorando por un paciente?, sabes…Y claro mis compañeras me decían: no te preocupes, no estás llorando tú, es que hemos llorado todas." (Enfermera hospitalización)

A veces los profesionales actúan guiados por una especie de automatismos, y por ejemplo llegan a pensar que el paciente que acude a Urgencias procedente de un accidente, no se entera de nada, y que lo realmente lo importante es atenderle, y salvarle la vida: que no se muera, en definitiva. Escuchar sus preocupaciones del momento, ni se tiene en cuenta:

"Mi cuñado llegó a Urgencias por un accidente que tuvo. Cada uno que entraba en el cuarto le preguntaba el nombre y que qué tal estaba. No hacía más que decir

que yo (o sea, su cuñada) trabajaba aquí, pero nadie le escuchó; no paraban de entrar y hacerle cosas, y todos le preguntaban el nombre y que qué tal estaba….y ¡él estaba bien…! (Enfermera Urgencias).

La gran mayoría de enfermeras son mujeres, motivo por el que continuamente estamos escribiendo en género femenino, y cada vez es mayor el número de mujeres médicas, pero en un primer momento no tuvimos en cuenta que pudiesen aparecer de manera tan clara las **marcas de género**.

Ellas, profesionales igual que los varones, hacen referencia a su condición de mujer; hablan de los hijos, del cuidado a sus mayores, incluso se les ocurren ejemplos profesionales ligados a la profesión que nos han llamado la atención. Ni un solo varón hizo en ningún momento referencia a la necesidad de cambiar turnos, o servicios para realizar el cuidado de hijos o madres ancianas, ni han hecho mención a cómo les cambió su visión de la muerte tras haber tenido un hijo.

"Me genera mucho mas estrés si soy ginecólogo decirle a la mamá que lleva un niño dentro que s ele ha muerto, me supone muchísimo mas estrés que estar aquí, muy en contacto con la muerte." (Médica UCI).

"Alguna vez me ha tocado tener un donante infantil e::: es durísimo . Es durísimo. No se si es porque yo no tengo el chip adecuado para eso; no se si porque yo también soy madre y también tengo hijos ..pero.. es muy duro. La vida de todo el mundo me parece que no hay derecho a que se la quite nadie, pero desde luego un niño con 2,3,4 5,7 años me parece… sin haber empezado a vivir!!." (Enfermera UCI).

"Actualmente soy capaz de dejarlo aquí porque tengo una criatura pequeña que me embarga y lleva todo el tiempo del mundo, aunque te lo lleves por dentro…." (Enfermera Urgencias)

"A mí también me da miedo morirme y más ahora que tengo a mi hija pequeña.." (Enfermera hospitalización).

Hemos explorado las **creencias sobre la muerte** que tienen estos profesionales en tanto que ciudadanos , por lo que en los grupos de discusión y en las entrevistas hemos comenzado los encuentros lanzando e impulsando el grupo con las siguientes preguntas: "antes de entrar a tratar la muerte dentro del hospital, ¿Vds. creen que la muerte sea un tema que interesa a la sociedad civil actual?. ¿Es un tema del que se habla habitualmente? ¿Se tiene presente la muerte en la vida cotidiana?.

La respuesta inequívocamente ha sido siempre un "no". La muerte es un **tema que interesa poco,** del que habitualmente no suele hablarse ni con la familia ni con los amigos. Incluso se detecta cierto **ocultamiento** y se identifican **la moral cristiana** como sustrato que opera en lo social. .

"En el ambiente que yo me muevo, por lo menos, no es desde luego uno de los aspectos que muevan el día a día, ni que sea objeto de conversación…ni de reflexión. Eso forma parte más de la España que conocí de mis abuelos, más quizá que de la que yo me muevo en estos momentos.". (Médico Urgencias)

"Noto que a mis amigos no les gusta que les pregunte por la enfermedad de sus padres". (Enfermera hospitalización).

Los profesionales de mayor edad advierten la presencia de un **cambio en la sociedad** actual, un cambio de valores, un cambio generacional, sin atreverse a realizar atribuciones sociológicas al respecto. (Ver Gráfico 10 Network Cambios en valores sociales y proceso de la muerte, pág 215)

"Se le da otro significado que antes ¿no? Por lo menos que cuando éramos pequeñas ¿no?. Por lo menos que yo recuerde. Antes era como más natural y ahora estamos como que es algo:: que nunca tiene que llegar." (Enfermera hospitalización).

"Yo me acuerdo de pequeña de ir con mi madre a los velatorios, y no creo que ningún niño de ahora vaya a los velatorios ¡ni siquiera de sus abuelos!." (Enfermera hospitalización).

"A mí me da la sensación de que hay una pérdida general de valores. Entonces, ahora ¿a qué rinde culto la sociedad actual?, pues al cuerpo, a estar bello, a estar sano, a hacer deporte." (Enfermera de hospitalización).

Gráfico 10 Network Cambios en valores sociales y proceso de la muerte

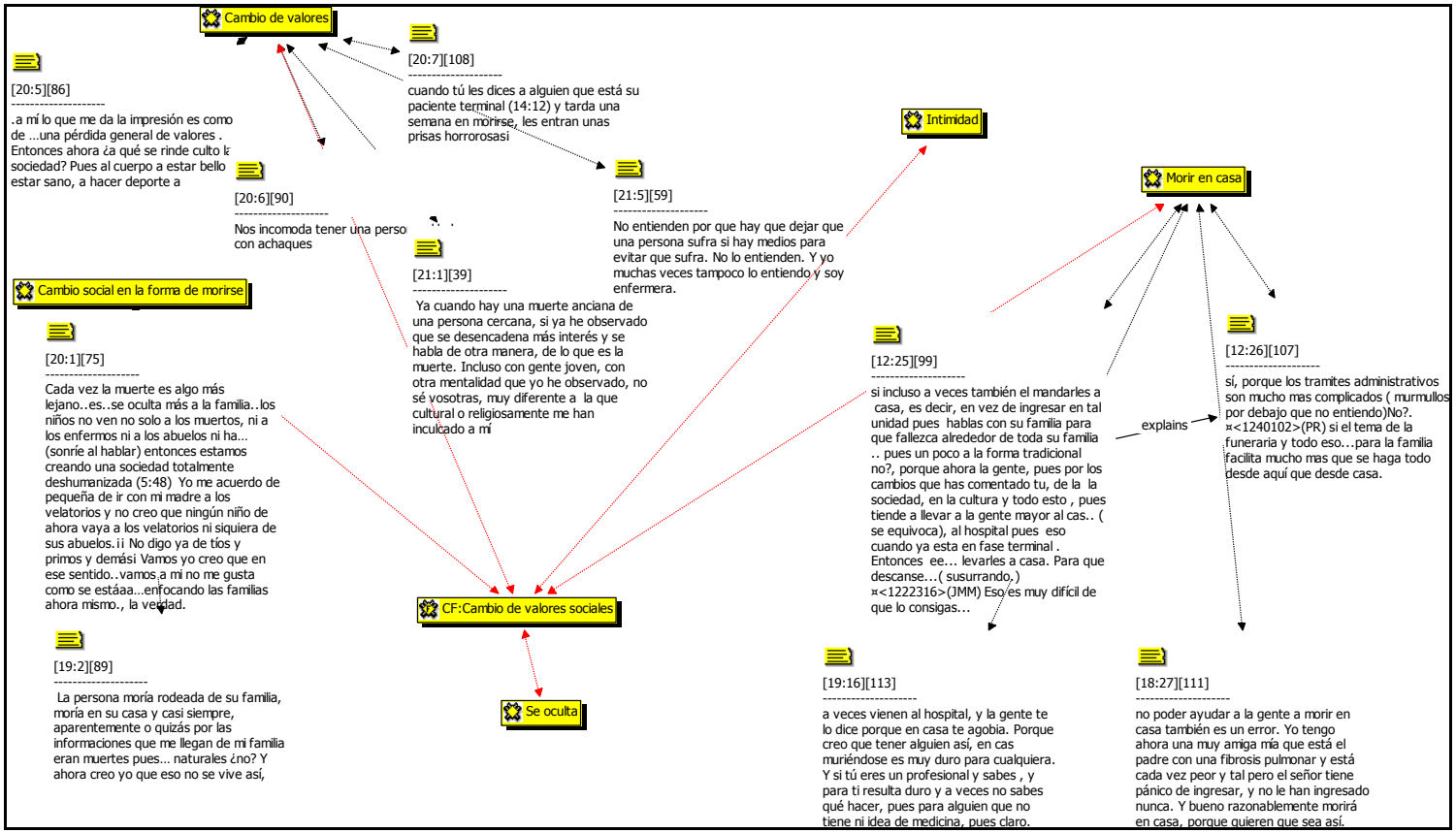
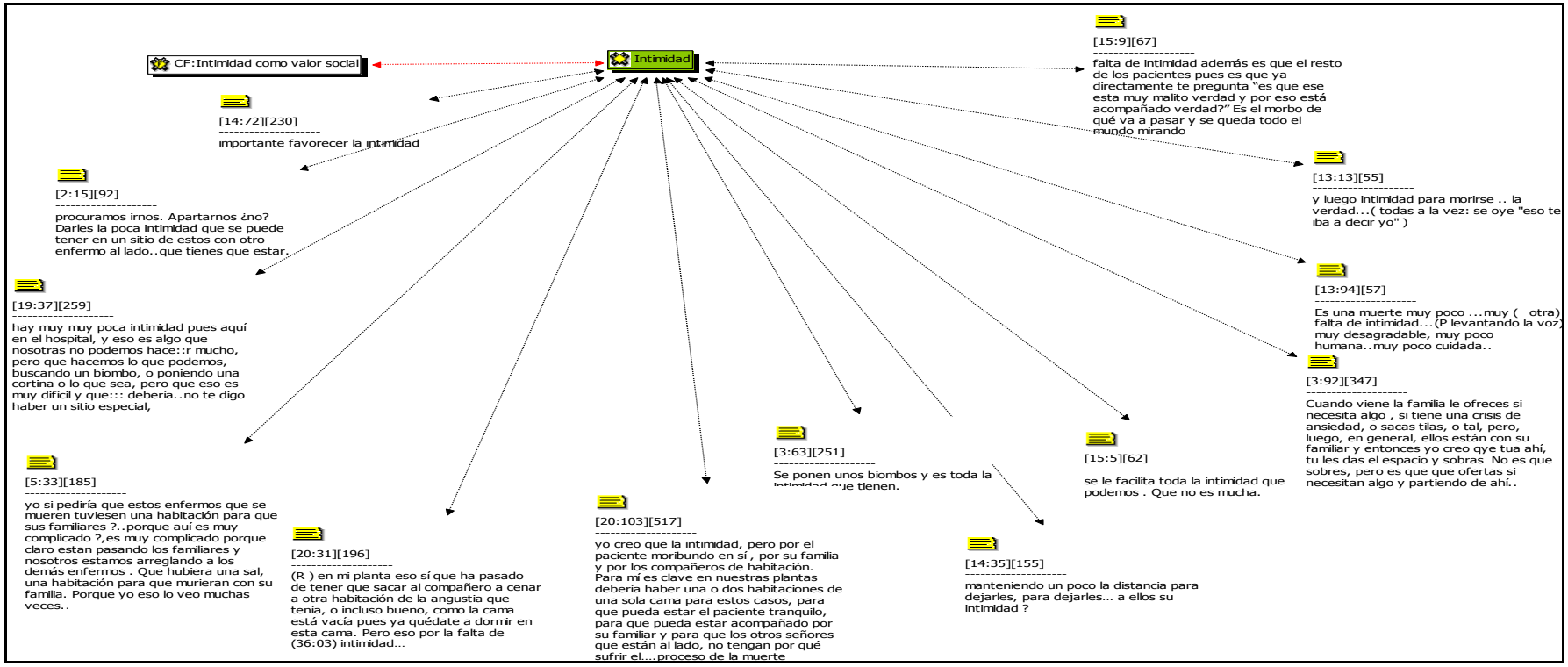


Gráfico 11 Network Intimidad como valor social



Las **experiencias a nivel estrictamente personal**, como puede ser la muerte de un familiar muy cercano (el padre o el hermano), obligatoriamente enfrentan a la persona con la muerte. Los profesionales que cuentan haber pasado por este tipo de vivencias, han reflexionado a nivel personal sobre ello, y son capaces de atender a los moribundos con otra actitud diferente.

"Yo mi primera experiencia con la muerte,, es la muerte de mi padre, cuando tenía yo 8 años, era muy pequeña. Y eso es lo primero que recuerdo de contacto con la muerte, impactante para mí claro, y relevante para el resto de mi vida" (Enfermera hospitalización).

"Mi hermano murió en un accidente cuando yo era pequeña y lo hemos vivido en casa como algo natural, hemos hablado de ello, hemos ido al cementerio, como lo más natural". (Enfermera hospitalización).

Las miradas de estos profesionales sobre la muerte, con la que por cierto, tratan bastante a menudo, incluso más a menudo de lo que desearían, son muy variadas. Opinan que la muerte es ley de vida, que forma parte del ciclo vital, que es parte del trabajo, que es un proceso natural, pero también opinan que se ve como algo lejano. En cualquier caso, nunca admiten la muerte de una persona joven. Son capaces de atender al moribundo, de lidiar con el cadáver, pero fuera del hospital son otras las preocupaciones diarias.

Sin embargo, el trato con la muerte va calando en las vidas de los médicos y enfermeras y tienen bastante claro, al menos, **cómo no desearían** morirse ellos. (Ver Gráfico 12 La Buena muerte pág 219) Esta idea apunta directamente hacia la calidad de vida, que a su vez está íntimamente relacionado con la posibilidad de seguir siendo independientes, de estar aceptablemente sanos; esta idea se repite una y otra vez.

"Oye, yo si tengo un accidente y me quedo así tonta…a mí no me tengáis así ¿eh?. A mí me ponéis un dormicum y fuera!" (Enfermera UCI).

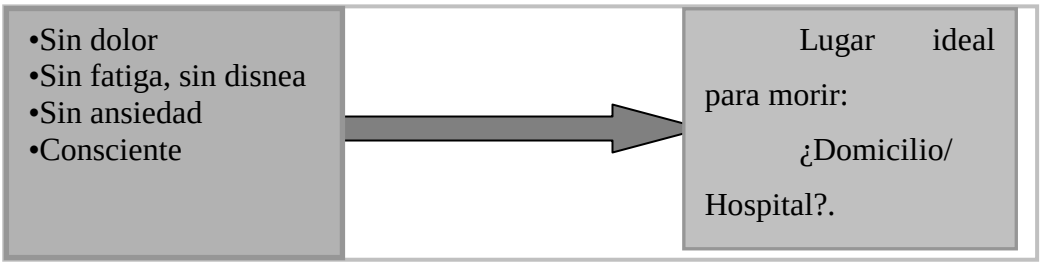
"Bueno, yo creo que todo el mundo estaría de acuerdo en que... estar consciente, tetrapléjico, conectado a un respirador, con fuertes dolores, deforme…. En todas las sociedades, en las escalas de calidad de vida se puntúa con puntuaciones peores que estar muerto, o sea, no es una opinión mía sino digamos universal." (Médico Urgencias)

Formulado en términos afirmativos esta cuestión, son capaces de describir **la "buena muerte".** El buen control de síntomas es la pieza clave para estos profesionales:

"¿La ideal?. En el hospital sería un paciente que no tienen fatiga, que no tiene dolor .. que no tiene ansiedad, y que además es consciente de su muerte y está rodeado de su familia. Todo eso, pues conlleva primero que sea posible hacerlo, ... técnicamente, que no siempre es posible, segundo, que haya un lugar para que pueda hacerse , y tercero, que hasta tenga familia porque a veces ocurre que no la tiene ¿no?, pues ese sería el perfil ideal para mí de como morirse..Pero luego hay algunos que no se mueren así, se mueren de golpe o por un traumatismo y esos evidentemente no, pero si hubiera que elegir, pues probablemente sería el escenario ideal." (Médico Urgencias)

"Desde el punto d e vista asistencial…pues eso, que hubiese tenido un buen control de los síntomas, que no se haya producido un encarnizamiento terapéutico…" (Médico cirujano).

Gráfico 12 La Buena muerte



Si desgranamos estas citas, podemos encontrar no solo la definición de dolor propuesta por la Asociación Internacional del dolor: "el dolor es una experiencia sensorial y emocional desagradable que se asocia a lesiones de los tejidos, presentes o que pueden llegar a producirse, o que se describe como si estas lesiones existiesen.". Se trata de un dolor que no sólo puede justificarse como una expresión nociceptiva, sino que se modula por experiencias previas, por las emociones, por el significado que el enfermo y la familia otorguen a este momento último de la vida, y en definitiva por el sufrimiento. Se trata de un "dolor total", si lo expresamos en los términos en que lo definió Cicely Saunders, pionera de los cuidados paliativos, no enfrentamos a un "dolor total", multidimensional, complejo.

Pero además, se vislumbra el proceso de secularización social, ese cambio que ha dejado de considerar positivo "aguantarse el dolor para hacer méritos espirituales". Es un dolor que afecta a todas las esferas de la vida. Un dolor, que una vez conocida la causa que lo produce, no tiene utilidad clínica ni sentido, y estos profesionales lo tienen muy claro.

"No entienden por qué hay que dejar que una persona sufra si hay medios para evitar que sufra. No lo entiende la familia. Y yo muchas veces tampoco lo entiendo, y soy enfermera." (Enfermera hospitalización).

Hay debate sobre si **es bueno o malo morir en el hospital**, sobre si es posible o no morir en casa y las dificultades con las que puede toparse la familia para que esta manera ideal de morir (en casa rodeada de tus amigos y familia) pueda llevarse a cabo. En la población no sanitaria, está muy generalizada la asociación negativa entre "llevar al hospital/residencia con la idea de abandono del familiar". Pero estos profesionales, aunque conocen este prejuicio no imponen el estigma a las familias. Sin detallar aspectos que serían objeto de un análisis sociológico, que incluiría los cambios en los tipos de familias, la incorporación de la mujer al trabajo, los modelos sanitarios, etc., estos profesionales conocen bien la necesidad de una atención sanitaria correcta en el final de la vida para restar sufrimiento, ya sea en casa o en el hospital.

"A veces también intentamos mandarles a casa, es decir, en vez de ingresar en tal unidad pues hablas con su familia para que fallezca alrededor de toda su familia… pues un poco a la forma tradicional no. Porque ahora la gente, pues por los cambios que has comentado tu, de la sociedad, en la cultura y todo esto, pues tienden a llevar a la gente mayor al hospital pues eso cuando ya esta en fase terminal. Entonces llevarles a casa…eso es muy difícil de que lo consigas.". (Médico Urgencias).

"A veces vienen al hospital, y la gente te lo dice porque en casa te agobia. Porque creo que tener alguien así, en casa muriéndose es muy duro para cualquiera. Y si tú eres un profesional y sabe, y para ti resulta duro y a veces no sabes qué hacer, pues para alguien que no tiene ni idea de medicina, pues claro." (Enfermera hospitalización).

Inicialmente, lanzamos a nuestros informantes una pregunta muy abierta: ¿podrías hablarnos de cómo es la muerte en el hospital?, y nos encontramos que además de narrarnos las características del proceso de la muerte, y darnos cuenta que eran diferentes de un servicio al otro, identificaron **tipos de muertes** diferentes, que a su vez

impactaban en mayor o menor medida a la familia. Estos tipos de muerte hospitalaria nos las narraron de manera previa a la descripción de las características que las envolvían según los servicios asistenciales

De manera global podemos identificar los siguientes tipos de muerte: esperada, inesperada, programada, drástica, caótica, muertes muy violentas como los accidentes de tráfico, en pacientes crónicos muy deteriorados, de un donante, en gente joven, en ancianos, parada en el cuarto de shock, del que ingresa cadáver. Pueden coincidir varios tipos de muerte a la vez, por ejemplo joven, drástica y violenta; o bien inesperada y caótica. Unos tipos son más frecuentes en la UCI, por ejemplo las muertes esperadas y programadas. Si se prevé el suceso con tiempo se afronta mejor. En quirófano tiene unas connotaciones diferentes. Se entiende mejor la muerte en los ancianos, y se rechaza la muerte de gente joven.

"Desde la planta es distinto ¿no? El enfermo lleva ya varios días, ves cómo va evolucionando, ves la historia natural de su proceso y los puedes ir preparando a la familia. Desde abajo no.(Se refiere a la Urgencia)." (Médico Urgencias)

"(Sobre la muerte en quirófano) En esos casos se monta un espectáculo ¡INCREIBLE! Muy desagradable, gente chillando, gritando, histérica…porque es que es normal. No se lo esperan: bajan, se despiden: un besito, venga que te vemos arriba, que en cuatro horitas te vemos otra vez, y tú no la vuelves a ver… es que en cirugía… Chillándole al medico llamándole asesino. Bueno, bueno, es que se monta un espectáculo…!" (Enfermera hospitalización)

"Los que se mueren suelen ser personas ya mayores, personas oncológicas muy evolucionadas, y generalmente hay un proceso ya previo de adaptación, porque generalmente es un proceso de evolución que se ve venir. (Médico cirujano).

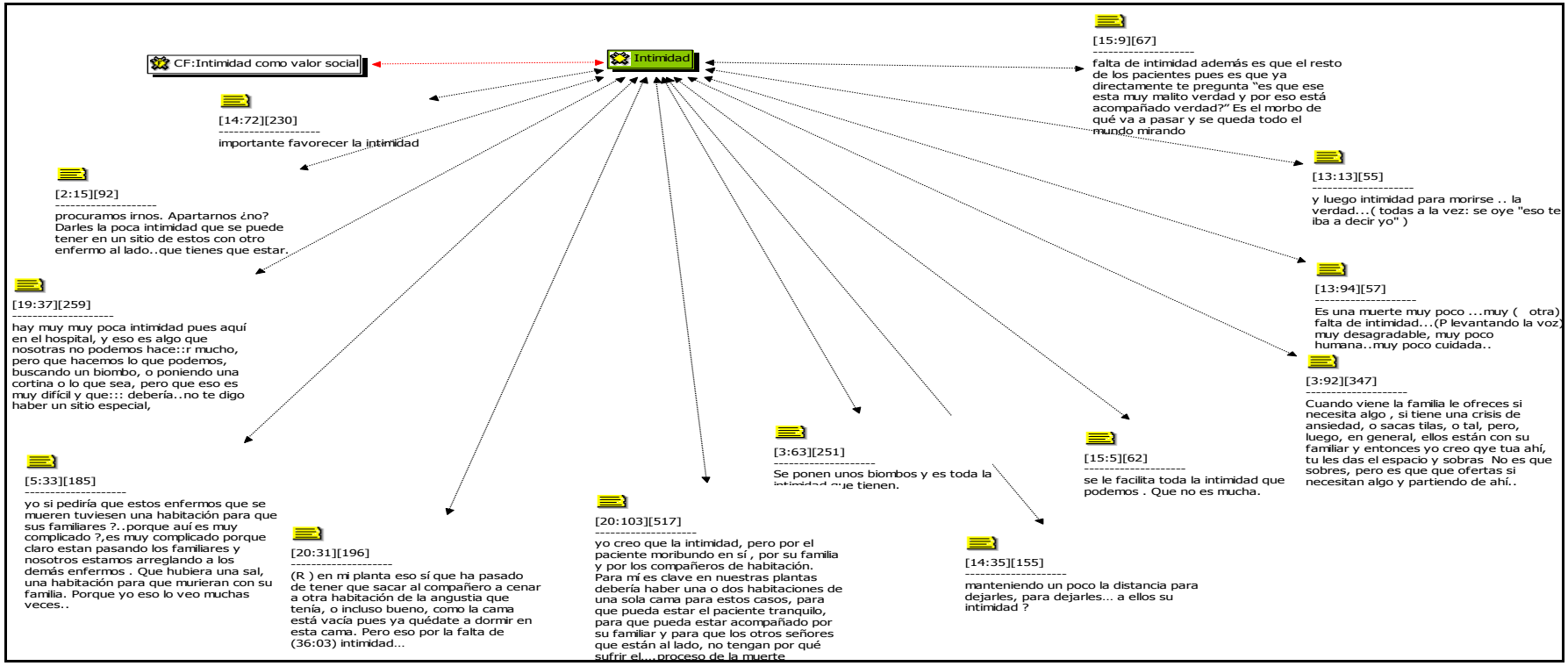
"Es distinto si es una muerte más o menos prevista, o previsible, o en pacientes con un riesgo ya elevado, o cuando es un suceso que ocurre de forma más o menos repentina, en un accidente de trafico, en una complicación poco frecuente y que sea muy dramática y aunque la conozcan los familiares pues no están preparados, no han pensado en esa posibilidad." (Médico cirujano).

"La UVI….nada tiene que ver con Urgencias. El enfermo se muere de otra manera… programada, casi si me permites." (Médico Urgencias).

"La inmensa mayoría de las muertes son esperadas. Esperadas, incluso limitadas y… O sea yo no tengo sensación de que se muera un enfermo que pensamos que no se va a morir, la verdad. Muertes de estas súbitas, no esperadas, no la recuerdo. Alguna habrá habido, pero.. es excepcional." (Médico UCI).

"Se procura que sea lo más parecido a la muerte en el domicilio, Es posible estar acompañado por la familia, y aunque no se consigue la intimidad, es obtiene algo mas parecido al que al resto de unidades" (Enfermera hospitalización).

Gráfico 13 Network Intimidad como valor social



Las **características del proceso de morir** (Ver Gráfico 14 Network Características de la muerte en el hospital, pág. 226) varían en función del servicio donde acontezca el evento. Las condiciones ambientales, la sofisticación técnica, así como las normas hospitalarias tiñen de soledad y sofisticación al proceso e la muerte, haciéndolo más dificultosos en algunas ocasiones. Las enfermeras hablan con mayor claridad de éste proceso, quizás porque es algo que manejan ellas específicamente. Ilustraremos algunas de las características con las que lo describen:

Morir en la UCI: estas enfermeras hacen referencia muy directa a la transformación de los cuerpos, y de manera especial a lo que supone la atención al donante de órganos. El paciente en la UVI suele estar sedado, intubado y conectado a máquinas que realizan las funciones vitales básicas por él. El proceso fisiopatológico y el manejo de las drogas o fármacos necesarios para revertir la situación de enfermedad, conlleva la aparición de signos cuya significación, no a nivel clínico, sino a nivel social, es impactante.

La prioridad es combatir la muerte, hasta que no se decida que ya no se puede hacer técnicamente nada más por su curación. Y en esta preocupación técnica, la persona, pasa de ser enfermo, a ser paciente, a ser objeto de actividades sanitarias; alguien despojado de su vida personal, familiar o social, incapaz de tomar sus propias decisiones. Su vida está en manos de los otros. Podríamos decir que el enfermo es deconstruido como sujeto social. Y esto lo ven claramente las enfermeras.

"Pues a mí me parece que mueren muy solos. Muy solos. Y que se llegan a unos extremos que lo da el que se mueran solos porque casi ya que ni las familias…yo creo que están ya tan espantosos y la situación es tan .. así que..Que casi la familia salen huyendo. Hay otros casos que no pero en fin… estar delante hasta que el monitor está plano.... Pero a mí es la sensación que me da; se mueren solos." (Enfermera UCI).

"La familia les ven intubados, y ya le ven que ya no pueden conectar con él…Ya no se si la soledad es lo que les preocupa. Quiero decir, que ya no están solos, es que ya no están, de alguna manera, para la familia". (Enfermera UCI).

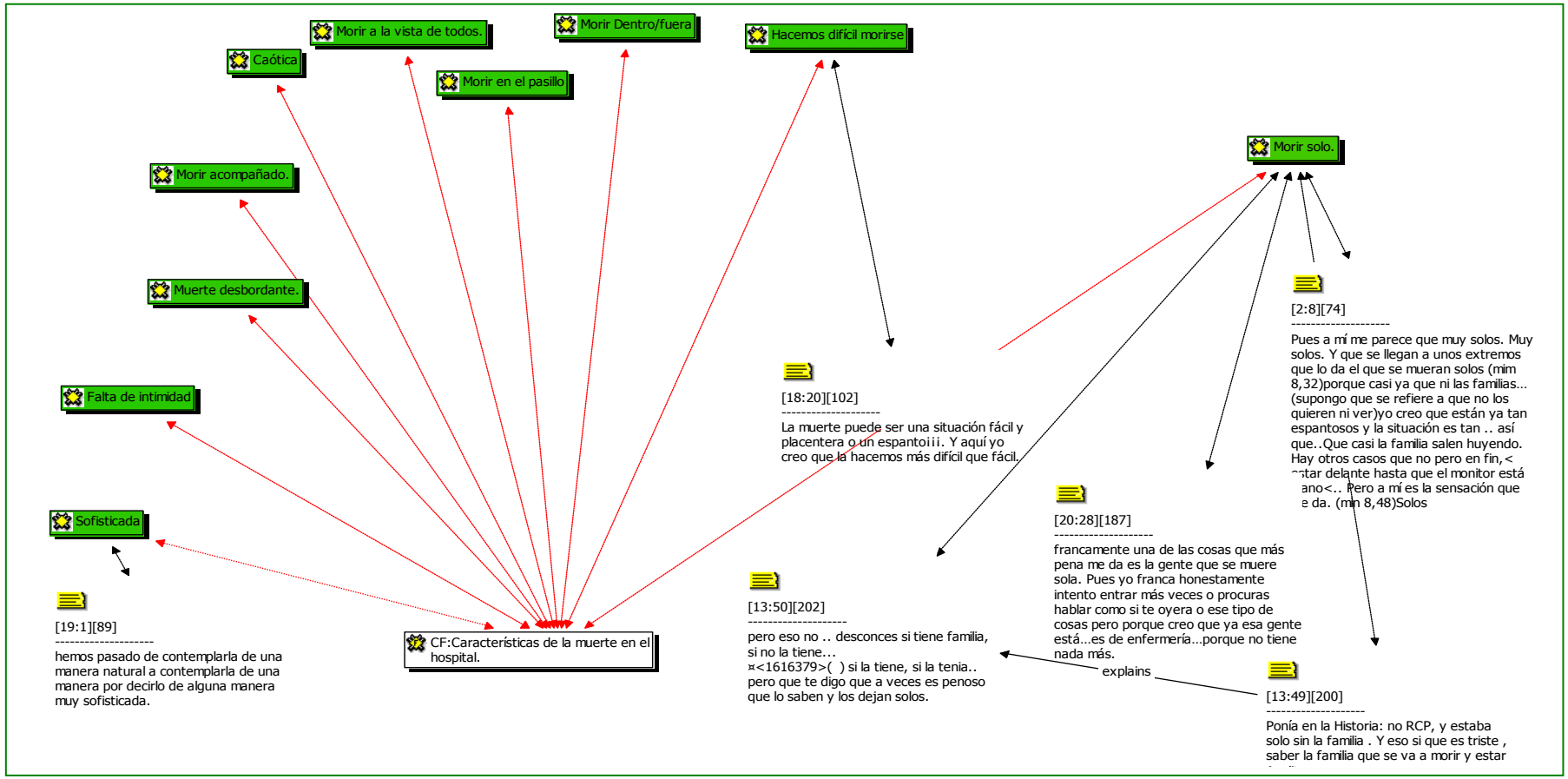
Hemos mencionado al inicio de nuestro trabajo la excelencia del modelo de transplante de órganos de nuestro país. Miles de vidas se salvan gracias a este acto de generosidad. Realizar asépticamente, los cuidados de un cadáver, desde el punto de vista estrictamente técnico, no tiene dificultad para estas enfermeras. Pero lo difícil es observar la pérdida que siente la familia, y además, es necesario que los profesionales tengan claro el concepto de muerte cerebral y que sepan trasladárselo a las familias, que en última instancia son las que consienten o no en la extracción de órganos.

"Cuidar a un muerto, entrecomillado, puede resultar un poquito difícil, ¿no?, de hecho hay gente que no lo lleva demasiado bien porque… es mas por la familia que se está quedando sin ese ser , porque no llegan a valorar mas allá, lo que reciben el resto, lo que vamos a transplantar después." (Enfermera UCI).

"…y se prepara para donar, y luego ya sabes que se va a morir, entonces es como alargarle la vida y que tu te puedas adaptar a ese proceso de muerte drástica que ha sucedido en tu vida. Yo creo que esto es un proceso que necesitas tiempo, entonces cuanto mas prolongues….Aunque tu lo veas, que realmente esta muerto, en realidad esta muerto, pero mentalmente es imposible hacerte a la idea de que esta muerto, entonces tu necesitas tiempo para adaptarte a la situación."
(Enfermera de Urgencias)

"Cuando ingresan es un momento de mucho estrés psicológico para toda familia y para nosotros, porque tú, cuando entran por al puerta les intentas preparar y decir : le van a ver Vds. intubado, les va a impresionar mucho ..pero es que hasta que no lo ven . ..Yo es que lo pienso, si yo tuviera…es que no me lo puedo imaginar: mi madre o mi padre ahí… pues es que.." (Enfermera UCI).

Gráfico 14 Network Características de la muerte en el hospital



Morir en Urgencias:. Todos los profesionales, enfermeras y médicos, con mayor o menor experiencia, nacionales o extranjeros, coinciden en que nadie debería morirse en Urgencias. La Urgencia de un Hospital, "la puerta" como es denominada en el argot interno, es un sitio de paso, en el que es preciso agilidad y rapidez de actuación. Pero morir, aunque es un paso, lleva su tiempo.

En la Urgencia los pacientes son clasificados en base a criterios de gravedad y especialidad médica, y ubicados en diferentes espacios según el tiempo necesario para su diagnóstico médico, estabilización física y derivación posterior. El objetivo de este Servicio es "salvar vidas", por lo que es imprescindible realizar un tratamiento activo; para eso acuden las personas al Servicio de Urgencias: para que les hagan algo que les cure. Aunque no esté oficialmente reconocido, algunas familias llevan al enfermo a morir en el hospital, guiados por diferentes motivos. Pero esta posibilidad es difícilmente contemplada y reconocida por los profesionales, especialmente por los médicos.

Mueren muy pocas personas en este Servicio, pero merece la pena comentarse algunas de sus características cuando se presenta la muerte allí

"Aquí en Urgencias, son desbordantes, desde el principio que llegué son desbordantes TODAS (Enfermera Urgencias).

"Pienso que es fría. Yo creo que es el peor sitio para morir desde luego. Ya en un hospital y menos en un Servicio de Urgencias, no es lo mismo que estar en tu habitación o estar en una planta."(Médico Urgencias).

"Mueren a la vista de todos. A parte, que el resto de la gente también que tiene que estar viendo como se muere otra persona, eso! es terrible ¿no?¡... (Enfermera Urgencias).

"No es condición la Urgencia. No es el mejor sitio para morir. Lo que no puede ser es morirse la gente ¡hija y morirse así, si es que¡¡¡ a mi me parece penoso cuando se mueren porque, ni intimidad, ni poder estar con ellos... nosotros tampoco….ponemos de nuestra……. yo qué se, algo!. Yo de verdad que morirse en la Urgencia me parece tan penoso, tan penoso.. (Enfermera Urgencias).

"Ponía en la Historia: no RCP, y estaba solo, sin la familia. Y eso sí que es triste, saber la familia que se va a morir y estar solito.. (Enfermera Urgencias).

Morir en la Planta de hospitalización: esta sería la muerte más parecida a lo que podría ser la muerte en casa. Las enfermeras procuran adaptar el entorno para que sea lo más confortable posible, aunque no siempre se consigue. Las enfermeras detectan que los médicos, en general "tiran la toalla" mucho más tarde de lo que la tirarían ellas, aportando algunas explicaciones al respecto. En ocasiones, los pacientes quieren morirse, pero no les dejan. La tecnificación y la medicalización siguen estando presentes en estos Servicios.

"La muerte puede ser una situación fácil y placentera o ¡un espanto!. Y aquí yo creo que la hacemos más difícil que fácil. (Enfermera hospitalización).

"Pero uno tira la toalla cuando la tira y si no te dejan morirte es muy difícil morirse, ¡muy difícil!. Y morirse es un proceso, es igual que nacer". (Enfermera hospitalización).

El componente afectivo es esencial en el estudio de la psicología social sociológica, puesto que está vinculado a diferentes aspectos del comportamiento humano, así como a la identidad social y a la identidad profesional. Atender la muerte

de un paciente implica asumir las normas del grupo de pertenencia y al mismo tiempo, los **sentimientos** que se producen (Ver Gráfico 15 Network Sentimientos ante la muerte de los pacientes, pág 233) condicionan el desempeño de roles.

Recordemos que nos encontramos en un hospital que atiende a pacientes en momentos agudos de sus episodios, y que éstos acuden al Centro esperando recibir atención especializada que les ayude a librarse de su dolencia. Toda la institución está preparada para conseguir este objetivo, sin tener demasiado presente, que a veces, la muerte sobreviene, y que a veces, no hay explicación científica que lo sustente o justifique.

Es decir, todos los profesionales están preparados para "la acción"; acción con sentido y con sustento científico, pero acción que persigue un objetivo primordial claramente definido: librar de la muerte.

Son profesionales y son personas: dos realidades difíciles de separar, cuyos valores, creencias, y sentimientos se entremezclan del ámbito íntimo al profesional.

La complejidad de los sentimientos expresados es de tal magnitud, que optamos por ilustrarlos con gran variedad de citas que den cuenta de ello. Incluso los sentimientos propios, se expresan con mayor extensión de tiempo, tratando de buscar las palabras exactas, difíciles de encontrar, y el tono de voz que utilizado también es diferente al del resto del discurso, mas bajo, más suave, invitando a la reflexión compartida.

*"Te sientes **triste**; no se si frustrado, cuando estas un montón de tiempo haciendo cosas y ves que no mejora. Pues claro que es frustrante, pero… pero bueno, es lo que hay ¿no? Quiero decir, es que no hay más." (Enfermera UCI).*

*"Y en cierta medida si es un paciente que has operado es un **fracaso** tuyo, lo tomas ya como una cosa personal."(Médico cirujano).*

*"Es por **miedo**, porque uno conecta con su propia muerte..y..Yo creo que es miedo, vamos!. (Enfermera hospitalización).*

*"Es pues eso de **vací**o… y en un segundo, pues se te ha ido el paciente". (Enfermera Urgencias).*

*"Te sientes un poco **identificado** con ese paciente ."(Enfermera Urgencias)*

*"Me impactó, pero porque **yo pensé que iba a salir**." (Enfermera UCI)*

*"Tú **te sientes fatal**, porque no sabes qué hacer en ese momento. Y **nunca te acabas de acostumbra**r" (Enfermera UCI)*

*"Con ese paciente pensé: **está descansando, y lo hemos hecho fenomenal**". (Enfermera hospitalización).*

*"No, de fracaso no; quizás de **impotencia**. De impotencias, sí, de decir, pero ¿Por qué no se puede hacer más?. (Enfermera hospitalización)*

"Yo me sentiría frustrado si fuese una muerte no esperada" (Médico UCI)

*"Es una sensación muy extraña, no se cómo explicarla (se refiere a la atención de una RCP que no revierte) .Te quedas como **sin ganas de hablar**." (Enfermera Urgencias).*

"Un trafico, que estuvimos toda la tarde mas de la mitad de las enfermeras de la reanimación con los médicos sin parar. Bueno! al chico haciéndole absolutamente de todo, y a las nueve y media se murió. Después de haberle hecho absolutamente

de todo, de estar sin parar toda la tarde. Estar luchando por él. Es que nos fuimos a casa todas con una sensación de: malestar de impotencia de decir ¡vaya ***mierda*** *de vida!" (Enfermera Urgencias)*

"Como una frustración de decir, lo hemos intentado todo, pero no hemos llegado o no.. .. no se ha podido evitar. Sientes ***impotencia****, si claro que si." (Medico Urgencias)*

"Me cuesta mucho ***sobre todo en gente joven****." (Enfermera UCI)*

"¡Hombre!, yo creo que es un problema si es alguien con quien te puedes identificar. Porque yo trabajo con gente joven pero ***yo no me identifico con el chico de las Barranquillas****." (Enfermera hospitalización)*

"Se hace ***un silencio profundo****. Es como si la muerte te asomase a un precipicio, y notas eso, un vacío." (Enfermera Urgencias).*

"Que un enfermo que potencialmente se puede morir cuando no le toca, a mi me genera ***rabia, estrés , descarga de adrenalina****, lo que sea…..El hecho de tener que actuar y que las decisiones que tu tomes influyen en lo que le va a pasar, y que lo tienes que hacer bien porque se muere…." (Medico Urgencias).*

"Me suscita un ***gran respeto*** *porque está en un momento en el que vamos a estar todos,..A mí la muerte me sigue dando mucho miedo. (Enfermera hospitalización).*

"Por lo menos para mí, emocionalmente es mucho peor las muertes de un cuarto de shock que lo que es dentro en Observación." (Enfermera Urgencias).

"En definitiva se persigue una recompensa personal porque es un poco un triunfo del que opera o del medico que asiste, decir, jo! hemos podido sacar adelante a esta persona y si se te muere es un poco ***un fracaso personal****, aunque no lo podías haber evitado a lo mejo……" (Medico cirujano).*

"¿Os acordáis de ese chico que estábamos en la parada y le sonó el móvil, y era el padre llamando" (Enfermera UCI).

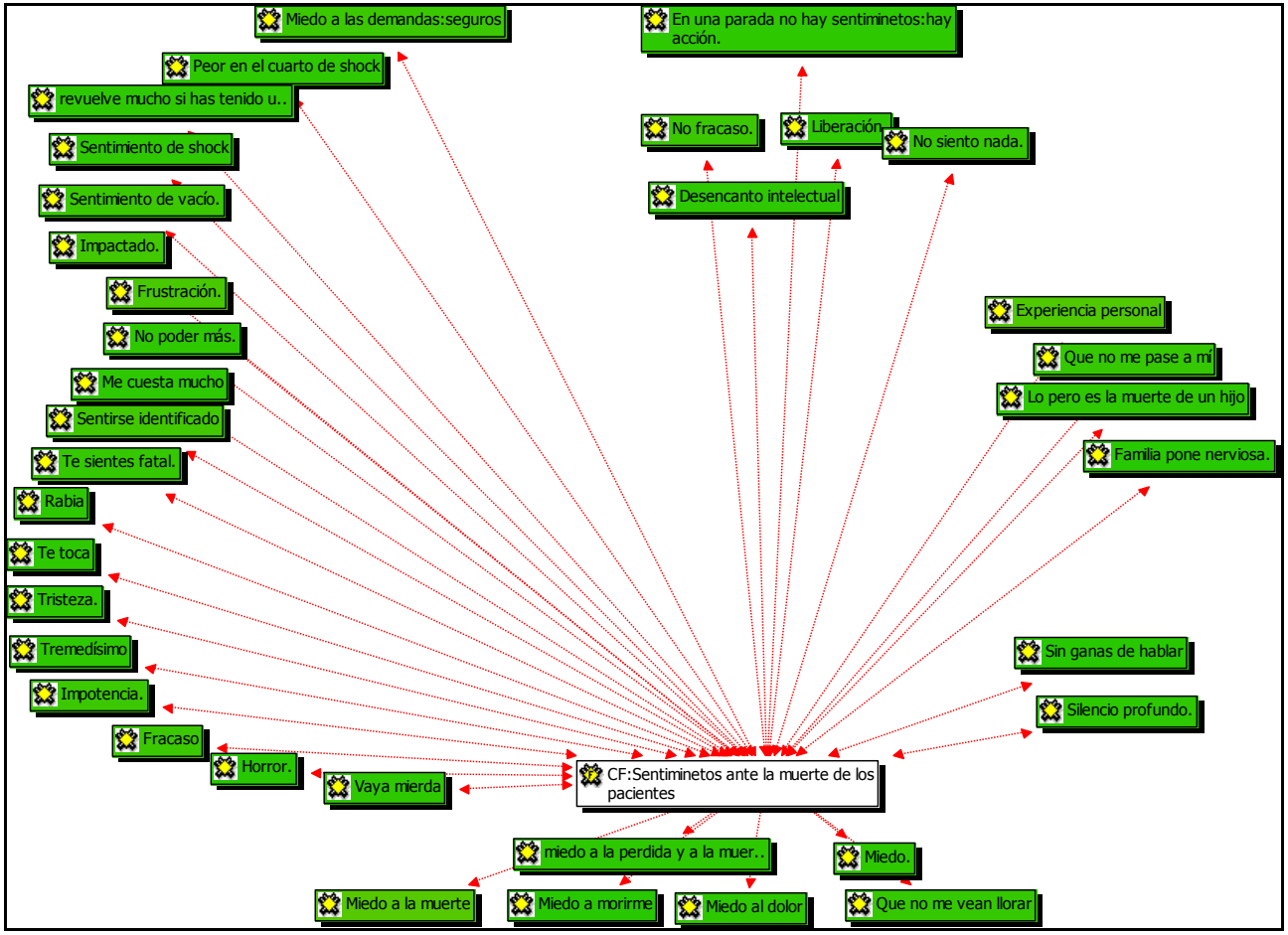
"Suelen ser siempre ellos (se refiera a los médicos indicando el cese de las maniobras de RCP) los que dicen pues ya paramos y ya está. Y ¿ves? yo personalmente cuando dicen eso...se me queda una sensación, como de .. No, como ***de vacío****, como te digo es una sensación.. como de vacío. Muy extraña...No, no es que no hayas hecho todo lo que has podido hacer.., sino que...lo que has hecho no ha servido de nada.". (Enfermera Urgencias).*

"Siendo alumno interno se me murió un cirrótico , que fue…… llevaba pocos días en la Cátedra y…. La verdad, para mí…. fue aquello un¡ ***shock****!." (Medico hospitalización).*

"Me da miedo el dolor, el sufrir. Me da ***miedo morirme****." (Enfermera Urgencias).*

"Una parada no es duro de tratar, ***lo duro son los sentimientos*** *siempre...Y en una parada cardiaca no hay sentimientos, hay acción." (Médico Urgencias).*

Gráfico 15 Network Sentimientos ante la muerte de los pacientes



Ante estas situaciones, las enfermeras y los médicos desarrollan **estrategias** para afrontar la atención de los moribundos (Ver Gráfico 16 Network Estrategias adaptativas, pág 238). No pueden dejarse arrastrar por los sentimientos más negativos: su salud psíquica quedaría dañada, pero además, y quizá lo más importante, si esto llegase a ocurrir, les resultaría imposible llevar a cabo su trabajo; y se trata de un trabajo que debe ser realizado correctamente, con calidad, con precisión.

No suelen estar entrenados en "saber estar" con el moribundo, y por ello la principal estrategia que desarrollan es el distanciamiento efectivo. Y lo aprenden dentro del hospital, sin saber cómo, pero es cuestión de supervivencia para poder seguir desempeñando sus funciones. Otros profesionales tratan de racionalizar la muerte del paciente, tratando de encontrarle un sentido. Nunca lo reconocerán en público, pero utilizan un humor que podría calificarse de negro, o de ácido, que sólo es entendido en el contexto, y sólo les hace gracia a ellos. No se burlan de la situación, ni muchísimo menos: ya hemos visto los sentimientos que les producen estas situaciones de muerte. El humor es utilizado como una válvula de escape, como una estrategia para poder seguir lidiando con lo más duro de la vida: el sufrimiento y la muerte.

Los primeros muertos impactan más, luego hay un entrenamiento empírico basado en la repetición de situaciones, un hacer casi rutinario en algunos casos, una interiorización en otros. Pero la táctica comúnmente utilizada es no querer saber nada, marcharse lejos de la familia, curiosamente más que del moribundo, del que también se distancian algunas enfermeras. Los primeros que se van del escenario son los médicos. Es como si los moribundos no fuesen suyos. Aportamos mayor variedad de citas que dan cuenta de la densidad de os datos aportados por los informantes.

"Se aprende empíricamente, se aprende en el uso. Se aprende sin estudiar, se aprende sin saber que lo has aprendido. LO HACES. Así funcionas y además no podrías hacerlo de otra manera." (Medico Urgencias).

"El tema está en verle un sentido o no vérselo." (Enfermera cirugía)

"Se te está muriendo un enfermo y tú ves angustia en la familia, o angustia en el paciente porque le ves con desasosiego, porque le ves ……Y ¡te angustias tú en vez de interactuar y afrontarlo: lo evitamos!.A lo mejor entras menos en la habitación, y dices bueno se está muriendo, vamos a dejarle tranquilo, es mucho lo que decimos: vamos a dejarle tranquilo, y le vas a dejar tranquilo y el hombre está con un desasosiego. Entonces hay veces que es nuestro propio rechazo a ese proceso del morir ¿no?. Y tampoco los profesionales estamos preparados." (Enfermera hospitalización).

"Si yo he aprendido algo, es a poder ESTAR delante de la muerte, porque un problema que tenemos las enfermas yo creo que es que nos escapamos, o sea, que en la habitación donde se está muriendo una persona no se entra, que intentas no estar cerca porque duele mucho, no?, y eso, claro, al final estamos…no estas haciendo el trabajo que tienes que hacer."(Enfermera hospitalización).

"Si te pones a pensarlo sería un bajón en ti bastante grande." (Enfermera UCI).

"Es el día a día, que te vas acostumbrando a que la muerte esta…... pues es un hecho más de la profesión, pero eso sí, lo vas afrontando digamos…..pues con más naturalidad, sabiendo que es parte de tu trabajo una. ¡Claro, si todo el que tenemos aquí que se nos muere lo viviésemos con la emoción y la intensidad. De un familiar, pues nos habríamos tirado ya por la ventana." (Médico hospitalización).

"Otra cosa es que lo racionalices para que te creas que no te lo llevas a casa, ni

piensas en ello, ni en nada pero supongo que de alguna manera y de forma inconsciente está ahí….claro." (Enfermera UCI).

"No creo que dependa de la edad, no creo que dependa de la experiencia. Depende de la ELABORACIÓN, de cómo tú te lo hayas currado, de como tú elabores tus propias perdidas…Y para eso yo creo que hace falta ayuda." (Enfermera hospitalización).

"Trato de no involucrarme porque lo único que consigues es llevarte pues …pues tu trabajo a casa. (Enfermera Urgencias)

"Se entra con la misma frecuencia, pero quizás si te pregunta le esquivas más fácil que a otro. Igual tu no tienes la facilidad de…bueno igual si te pregunta": porque en realidad estoy muy mal ¿verdad? Es que me voy a morir … pues es que yo no tengo la facilidad de decirle, pues mire sí se va a morir. Entonces igual esquivas o miras para otro lado, quizá intentas…pero yo creo que sí se les trata igual, ¿no?. (Enfermera hospitalización)

"A lo mejor, la señora que se está muriendo para ti a lo mejor, es como si fuera tu madre, por eso te duele tanto!!. Si tú fueras capaz de abstraerte de eso, no tendrías que sufrirlo como propio. Puedes empatizar, pero no ponerte en su pellejo, porque no es tu madre…." (Enfermera hospitalización).

"Yo estaba en esa circunstancia y nadie entró en toda la mañana, y alguien llamó al cura cuando yo no había solicitado eso!!. Me pareció que eso, que bueno, que a lo mejor ni siquiera yo quería eso , porque yo soy:: musulmán, o ..A ver, entonces que alguien diga que necesitaba apoyo espiritual¡¡¡ Pues sí, pero a lo mejor no de ese tipo, a lo mejor era mejor que la enfermera viniera y me dijera

¿cómo estás?." (Enfermera hospitalización).

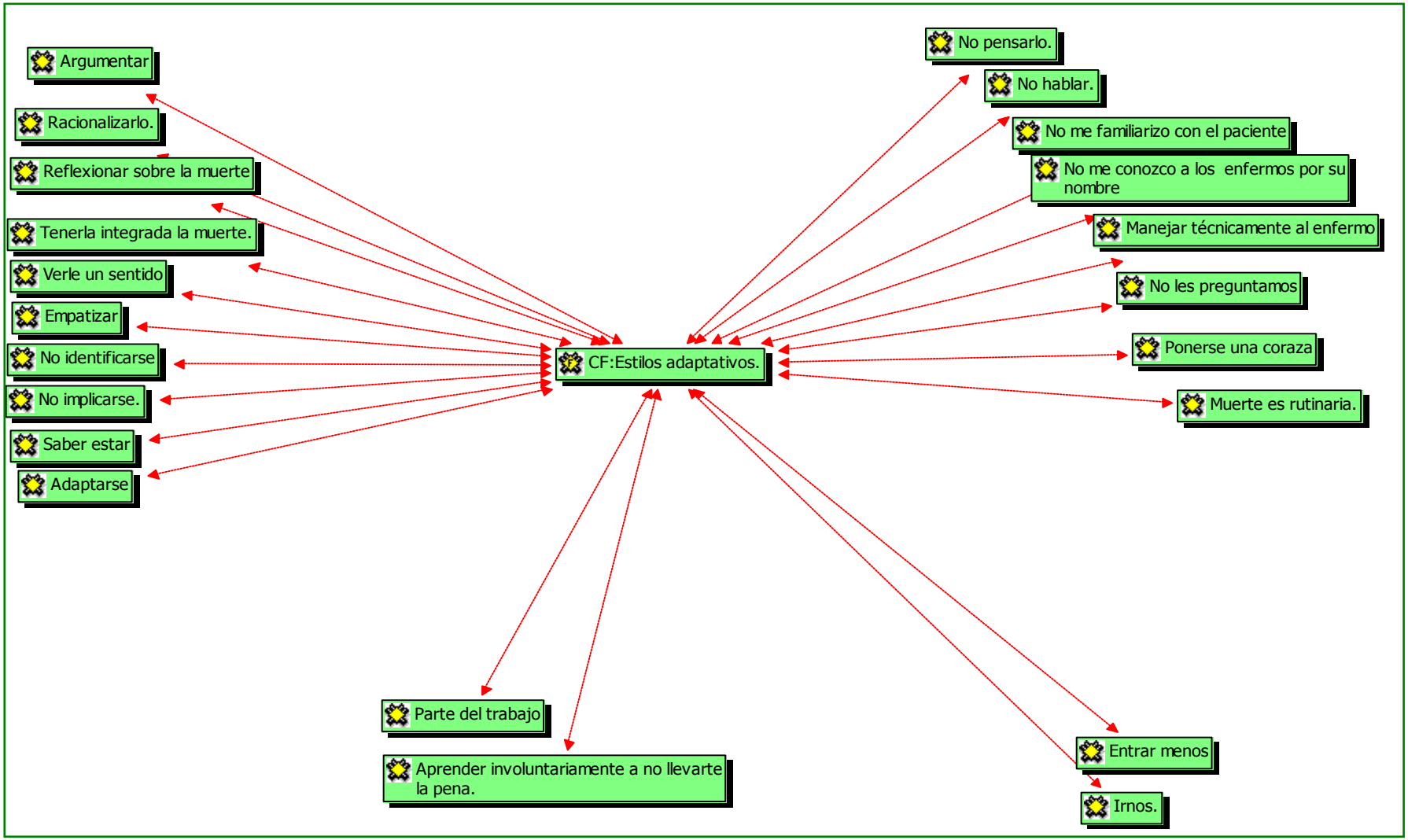
"De hecho tu puedes responder mejor que la familia porque en ese momento tú no estás tan implicado como ellos y si estuvieras igual de implicado pues no podrías trabajar igual." (Enfermera UCI).

"Como no hay sentimientos la capacidad de pensar y de razonar es completamente diferente."(Enfermera hospitalización).

"Hay pacientes que los recuerdas a lo largo de los años, pero no tienes que estar pensando constantemente en ello porque si no, no haces tu trabajo, ni tu vida."(Medico cirujano).

"Yo personalmente me hago como una especie de coraza." (Enfermera hospitalización).

Gráfico 16 Network Estrategias adaptativas



Glosa final al objetivo nº 2: Sobre lo cultural

Explorar el nivel simbólico y la acción social nos ha permitido desvelar las creencias, los valores, las normas y los detalles concretos de la atención al moribundo. Todo ello refleja rasgos de los nuevos valores emergentes, derivados del cuidado tecnificado y la gran velocidad a la que se vive, incluso dentro del hospital.

Como cualquier otro colectivo, las enfermeras y los médicos elaboran sistemas de clasificación que les permite comprender y dominar el mundo que les rodea, y así, identifican diferentes tipos de muertes.

La muerte ideal, es descrita desde un punto de vista clínico, y surge el debate sobre el lugar idóneo dónde morir.

Asimismo elaboran estrategias adaptativas que aprenden de manera empírica en el contexto clínico, entre las que destacan el distanciamiento afectivo, la racionalización y el humor negro.

La muerte es un tema que no interesa, del que no se habla si no es a un nivel estrictamente técnico, especialmente entre los médicos; en enfermería, las experiencias personales, facilitan una aproximación previa al evento, que en esos casos es vivido con una profundidad mayor y es referida como una ocasión de crecimiento a nivel personal y profesional.

Objetivo nº 3: La expresión de la acción social y el cambio de valores

Introducción al objetivo nº 3

La atención al moribundo se concreta en actividades que son significativas desde el punto de vista profesional. Son conductas externas que nos han sido narradas por los protagonistas que las llevan a cabo, y como tal discurso nos muestra los lazos sociales, que en algunos casos indica que el hablante adopta una posición discursiva que muestra insatisfacción.

Estas acciones o conductas profesionales, podríamos designarlas, en términos weberianos, como acciones con significado propio, de cuyo análisis podemos entresacar lo que esperan los otros profesionales de esas acciones, y consecuentemente llegar al sentido profesional de su realización.

A través de lo que se dice se puede intuir desde dónde se realiza la acción y qué valores lo sustentan.

Resultados del objetivo nº 3

La persona que es atendida en el hospital es denominada por el personal sanitario de diversas maneras. Cada una de las **formas de referirse al paciente** nos indica la posición desde la que habla el informante, y nos desvela algunas de las actividades profesionales que llevan a cabo. Haremos una somera explicación de algunas de sus connotaciones.

Los profesionales sanitarios designan a las personas objeto de su atención con las siguientes palabras: los enfermos, los pacientes, el abuelo, el hombre, el afectado, el tráfico, el donante, o la gente. También hacen referencia al paciente como órgano, paciente como todo lo reanimable, o paciente como pasillo.

Muy comúnmente se refieren a la situación clínica de gravedad con la expresión "está muy malito". Esa frase suele encerrar todo un proceso fisiopatológico complejo, difícilmente entendible por los ajenos al medio hospitalario, y que llevaría varios minutos explicarlo. Cuando utilizan esta frase están indicando, normalmente, una situación severa, y comprometida para el enfermo desde el punto de vista clínico. Así lo dicen en tan solo tres palabras. Entre ellos, suele ser utilizado como un resumen coloquial tras una explicación extensa del proceso fisiopatológico utilizando tecnicismos.

Para los médicos suelen ser "enfermos" en la mayoría de las ocasiones, pero también hablan de los pacientes. Para las enfermeras suele ser al revés, es decir, casi siempre se refieren a "pacientes" y a veces hablan de los enfermos. El paciente debe esperar a ser atendido ejerciendo la paciencia. El enfermo espera ser curado.

El *abuelo* indica la avanzada edad del paciente. Suele ser utilizada con cariño, pero también puede ser entendido este término como una designación peyorativa de la persona, por la que se recomienda cada vez más, que no sea utilizada.

El *hombre* suele hacer referencia a una persona que es vista más como ciudadano, como persona de a pié, alguien identificado en ese momento en un nivel de jerarquía similar al del sanitario. Cuando se utiliza suele indicar cierta empatía, cierta identificación con la situación que está viviendo esa persona, y como algo no deseable.

El *afectado* se utiliza en casos de accidentes producidos por ejemplo por la acción terrorista. En nuestro estudio hablaron de los afectados del 11-M.

El *tráfico,* se refiere a una persona que presenta lesiones traumáticas como consecuencia normalmente de un accidente de trafico o laboral. Cabe señalar que en pocas ocasiones se habla de *los heridos*. Cuando se utiliza esta expresión se refiere a accidentados o afectados. Es un término poco hospitalario.

El *donante* es un paciente, no es un enfermo, y tiene unas connotaciones especiales que hemos descrito en otro apartado. Cabe resaltar que a veces también se hace referencia al paciente *como órgano*.

La *gente* indica afluencia tanto de enfermos como de visitas o familiares; esta palabra carece de todo connotación sanitaria, por lo que se acerca más al mundo de fuera, al mundo normal, extrahospitalario; y por tanto el informante se sitúa en un plano más de igualdad, auque por otro lado, indica una cierta invasión por parte de los Otros en el espacio propio profesional.

A veces las referencias al paciente carecen de todo significado personal, y son mencionados como objeto de trabajo, como forma de clasificación, enfatizando así la tarea asistencial como prioridad. En este sentido se refieren a ellos como *todo lo reanimable, el paciente como pasillo o el paciente judicial.*

"Sí, lo tienen que poner porque además en la "urgencia TODO ES REANIMABLE". A no ser que te pongan expresamente que no es reanimable. Entonces en las órdenes de tratamiento lo tienen que escribir". (Enfermera hospitalización).

Cuando todos los espacios físicos de la Urgencia están ocupados, se saca a los pacientes más estables al pasillo, y se les adjudica un número: "el pasillo 3", por ejemplo.

"Nosotros a los pacientes que sacamos al pasillo son pacientes estables. Tenemos todo cubierto con carros de parada en el caso de que se tenga que atender una parada en cualquier sitio de la urgencia se puede atender porque eso está claro, y Carros (carros de parada) hay por todas las zonas, o sea todas las zonas están preparadas con su carro por si acaso hay que salir corriendo y con timbres de alerta para que vaya personal para reforzar". (Enfermera Urgencias)

Las enfermeras y los médicos ponen especial precaución al **referirse a la muerte.** Suelen ser reticentes al uso de la palabra muerte aplicada a una persona, y

tratan de evitarlo al informar a la familia por el impacto emocional que provoca. Para suavizarlo utilizan otras expresiones, que a su vez nos muestran el rechazo que produce la muerte.

Así por ejemplo cuando el paciente, finalmente se muere, además de quedarse el equipo con la sensación de que se les ha muerto a ellos, dicen "*no lo ha superado*", como si se tratase de una prueba más de la vida. Esta estrategia discursiva pone de manifiesto la insatisfacción del profesional sanitario, que busca en el paciente la clave de su éxito.

La muerte es ausencia y dicen "*hoy ya no estaba*". Si se trata de la muerte de una persona anciana con un proceso irreversible y se muere silenciosamente, cuando llega un momento determinado "*se duermen y ya está…y no pasa nada*". Y nos preguntábamos, ¿qué se supone que tendría que haber pasado?. Es como decir, " pues no es para tanto morirse, no se sufre tanto como yo he visto que sufren otros".

Cuando no se refieren a una persona concreta, entonces sí hablan abiertamente de la muerte, como hecho objetivo, general e impersonal.

Tabla 9: Actividades profesionales identificadas en los discursos durante la atención al moribundo o cadáver	
Enfermería	**Medicina**
A la familia	
Cuidados psicosociológicos	**Cuidados psicosociológicos**
acompañar familia	Consolar
Instruir sobre atención moribundo	Preparar a la familia
Informar evolución cuidados	
Contestar preguntas y dudas de familia	
Tranquilizar	
Dar tila	
Pactar traslado velatorios	
Al moribundo	
Cuidados básicos directos	Ingresar al enfermo
Estirar sábanas	Intubar
Cuidados de la boca	Pautar analgesia/sedar
Proporcionar bienestar	Certificar la muerte
Acompañar	Dejar escrito no RCP
Intimidad: poner biombo o echar cortinas	Comprobar signos vitales
Cuidados técnicos	
Valorar dolor	
Comprobar signos vitales	
Monitorizar	
Meter carro paradas	
Hacer tira electro	
Cuidados postmortem:	
Retirar vías y sondas	
Higiene normal del cadáver	
No taponar	
Introducir en sudario	
Identificar cadáver	
Avisar velatorios	

En la Tabla 9: Actividades profesionales identificadas en los discursos durante la atención al moribundo o cadáver, se visualiza claramente el protagonismo que cobra enfermería en la atención al moribundo, al cadáver y a su familia.

Cuando hemos solicitado a las enfermeras que describiesen lo que hacen en estos momentos, casi todas ellas empezaban con la frase *"bueno, pues nada"*, desvelando así sus carencias, y la escasa importancia que otorga a esta parte de su trabajo, y a continuación, también de manera generalizada, bajaban el tono de voz y hablaban más despacio. A través del discurso nos acercamos a los aspectos emocionales no verbalizados. Esta bajada de tono y de mirada, en muchos casos, pone de relieve la finitud del hecho. (Ver Gráfico 17 Network Cuidados post-mortem, pág 247) Son muy escuetas en sus descripciones, aspecto que nos ha llamado la atención. Incluimos alguna de las citas más extensas al respecto:

"Le retiramos todo lo que tienen, todos los catéteres; le aspiramos si hace falta, Ahora ya como no taponan ni nada de eso.. Si sangra mucho a lo mejor le metemos alguna gasa en la boca, le metemos en el sudario, llamamos a velatorios rellenamos los papelitos pertinentes.. ¡Bueno!, recogemos la historia, y tal y cual y…avisamos al medico que hace sus papelitos. También habla también con la familia, bueno preguntamos a la familia si quiere volver a pasar ...claro, han estado con él antes y luego si quieren volver a pasar, cuando ya les hemos preparado, le quitemos todo…por ahí, y…poco mas." (Enfermera UCI).

Las familias tampoco saben comportarse en esos momentos; las enfermeras les instruyen y facilitan el acercamiento del familiar al moribundo. Estos gestos facilitan la elaboración de un duelo sano.

"No siempre puedes pero yo sí les digo, siéntese aquí y cójale de la mano….yo les bajo las barandillas, para que vean…No sé si vale para algo, pero por lo

menos…Para el paciente no lo se, pero por lo menos para la familia…."
Enfermera hospitalización).

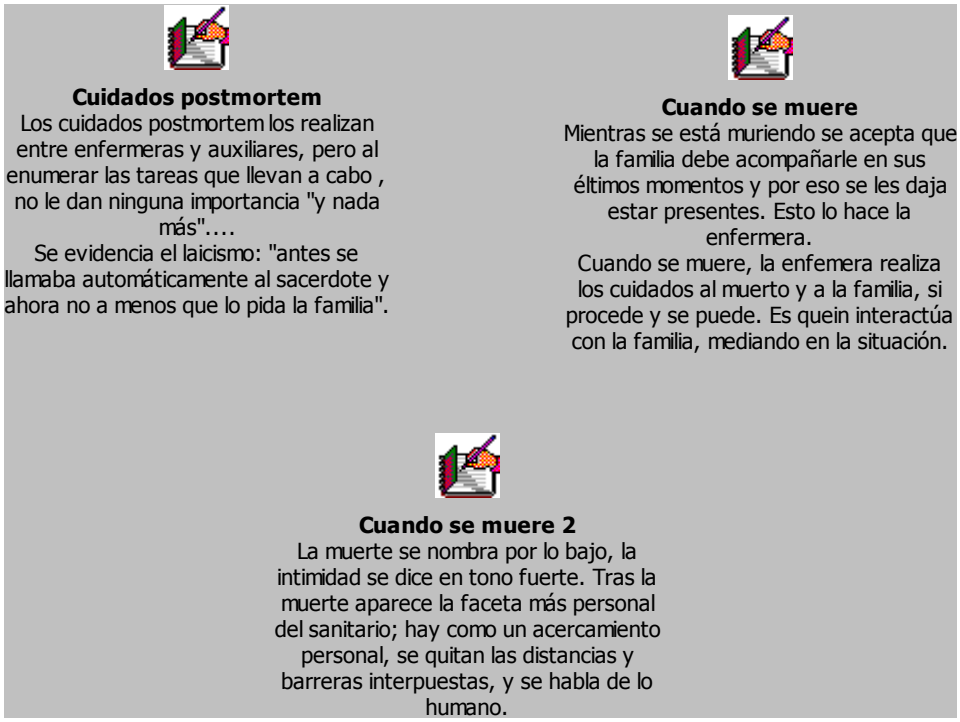
Los primeros momentos son de extrema dureza para la familia y la enfermera ofrece cuidados para facilitar ventilar emociones y favorecer así, una primera aceptación del hecho:

"Si la familia está muy agitada les ofrecemos tila, si es necesario les llevamos a un despacho y charlamos con ellos…lo que sea necesario, cada familia."
(Enfermera hospitalización).

Refieren la presencia de un **cambio en la realización** de los cuidados postmortem con respecto a lo que se hacía hace unos años: *"yo me acuerdo que antes hasta les poníamos la corbata.".* Resumen así los cuidados postmortem:

"y se quitan todas las vías, las sondas, todo lo que tiene, se les deja desnudo y se mete en una bolsa.".(Enfermera hospitalización).

Gráfico 17 Network Cuidados post-mortem



Los médicos reconocen el papel protagonista que desempeña enfermería en el proceso de la agonía, y cómo ellos, una vez que han informado a la familia, se retiran a un segundo plano:

"La muerte la llevan muy, muy directamente, es decir, cuando al enfermo se le limita el tratamiento, se le hace pasar a la familia, se la deja pasar continuamente, la enfermera es la que está ahí ¡!, es la que les contesta a la preguntas y es la que les va informando y es la que va llevando ese asunto." (Médico UCI).

"Cuando fallece se hace una tira de EKG en la Planta siempre, yo suelo poner también la hora de la muerte, y causa de la muerte y luego rellenas el certificado , informas a la familia..Y luego ya pasa enfermería y ya hacen los cuidados postmorten, y le ponen en el sudario y avisan a velatorios para que ya venga a recoger al cadáver" (Médico hospitalización).

La atención al moribundo es reconocida y asumida por las enfermeras como una competencia propia. El amplio dispositivo de cuidados desplegados en torno a estos momentos por las enfermeras podría quedar resumida en la expresión de una de nuestras informantes: *"en esos momentos el paciente es nuestro."* (Enfermera hospitalización).

Las palabras habladas y escritas poseen enorme poder de acción; lo que se dice se traduce siempre en hechos. A continuación describiremos lo que nos hemos encontrado al explorar **cómo lo que se dice y se escribe influye en lo que se hace**.

Las actuaciones de estos profesionales están impregnadas por la **ética profesional**. Las enfermeras y los médicos están tomando continuamente decisiones que repercuten directamente sobre la vida de las personas. Estas decisiones a veces no son fáciles de tomar y generan mucho debate interno.

"Yo creo que el problema es otro, en el enfermo que hay dudas de si lo que estás haciendo ya es encarnizamiento mas que otra cosa, y ahí sí que crea conflicto, mucho, ¡muchísimo!.Es el día a día nuestro, vamos, qué debemos hacer, que no debemos hacer, hasta dónde podemos llegar, qué hacer con este, que hacer con lo otro, qué opina la familia, qué opinas tú, lo que opino yo, qué opina su médico responsable..eso si que es, eso sí que no está, no esta resuelto, porque hay muchas personalidades diferentes, muchas formas de actuar, muchas formas de pensar ..y ahí sí que discutimos, ahí sí que discutimos realmente." (Medico UCI)

Garantizar la autonomía del paciente, realizar una buena praxis profesional (beneficencia), al mismo tiempo evitar hacer daño (no maleficencia), y ser justos con el paciente son los cuatro pilares éticos que a modo de faro guían la actuación profesional. Conceptos como el de la "muerte digan", la "limitación del esfuerzo terapéutico",

"identificar al paciente paliativo" o las "voluntades anticipadas", son algunos de las preocupaciones que forman parte de la vida cotidiana de estos profesionales.

La ética profesional impide desvelar la identidad de los pacientes o datos de su historia clínica, el estadio evolutivo del paciente, así como comentar a otros pacientes o incluso en el propio domicilio aspectos concretos de la actuación profesional. Este es un principio sagrado, que se aprende desde los primeros momentos, y que se aplica por igual tanto a los vivos como a los muertos.

El documento de las "voluntades anticipadas", aparece muy tímidamente en los discursos de nuestros informantes; ésta podría ser una posible solución a numerosos conflictos éticos en la toma de decisiones críticas.

La ética dirige la toma de decisiones de los profesionales; unas decisiones complicadas de adoptar:

"Te llaman de la Urgencia, cuando el enfermo muchas veces está agonizando, y no te da tiempo ni ha hablar con la familia, ni a ver la historia clínica ni a nada. Entonces tú instauras un tratamiento, que habitualmente es muy agresivo, como es una ventilación mecánica, como son medidas de soporte. Luego ¡sube a la UVI!. Y entonces es cuando nos toca a nosotros, puesto que antes no has podido, determinar cuál es el pronóstico del enfermo, y llevar a cabo la situación. Y es difícil hacerle entender a la familia que una vez que le has puesto el respirador, que es, que no va a servir ¡PARA NADA!" (Medico UCI).

La **resucitación cardiopulmonar** es un conjunto de maniobras detalladas en un protocolo validado por la comunidad científica. Como su propio nombre indica, se utiliza para restablecer la función cardiaca y la respiratoria. En algunas situaciones los pacientes ingresados entran en parada cardiaca, respiratoria o en ambas, y mientras no esté indicado en la historia clínica del paciente que se ha tomado la decisión médica de no iniciar maniobras de RCP, éstas se llevan a cabo de manera inmediata. En el

contexto de la agonía, de la atención al moribundo, objeto de este estudio, es una orden médica que genera mucho debate, y más que debate, genera mucha preocupación y dilemas éticos a las enfermeras y a los médicos.

"El tema de la RCP es un tema muy controvertido ¿sabes? Porque Si PCR no RCP es si parada cardiorrespiratoria no reanimación cardiopulmonar, no significa cuidados paliativos ni nada". (Enfermera hospitalización).

"En mi planta pasa mucho…y en fin de semana…el de alerta, cuando llamas con una crisis lo primero que te pregunta es: ¿es RCP o no RCP?..." (Enfermera hospitalización). "Es signo de buena praxis" (Medico Urgencias).

"Yo no lo suelo poner" (Médico de hospitalización).

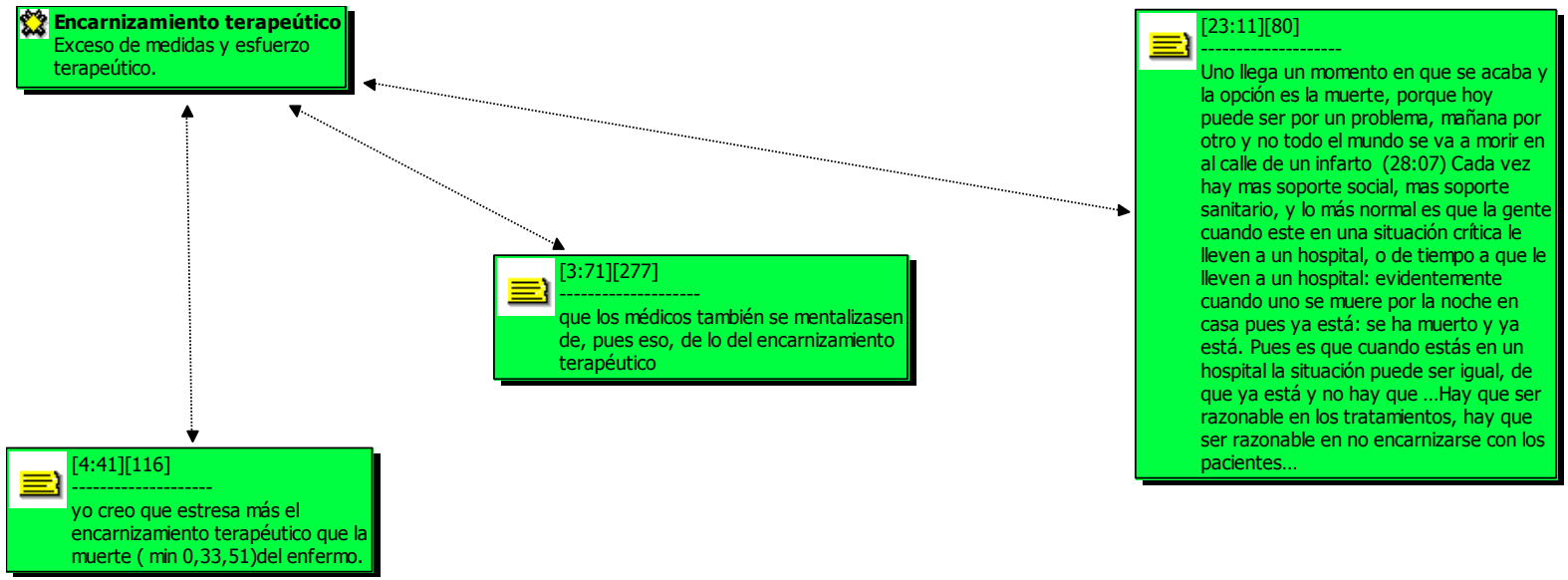
"Si tiene escrito no RCP cambia la cosa; los médicos cambian de chip". (Enfermera hospitalización).

"Pues es que esa pregunta en mi planta es muy difícil contestarla .Si sube el de alerta pues…si es VIH, pues a ver cómo está del VIH, si está muy inmunodeprimido, si no, si es un tío de 20 o de 50,…o sea, que es que te puedes tirar dos horas discutiendo si lo es o no, y eso los médicos, o sea en mi planta no escriben no RCP."(Enfermera hospitalización).

"Lo escriben sobre todo los médicos más……Se nota mucha diferencia entre los residentes y los médicos más experimentados."(Enfermera Urgencias)

En términos generales tanto médicos como enfermeras tienen claro que llega un momento en que la vida llega a su fin y se debe cesar la actividad terapéutica. En sus propias palabras hay que **limitar el esfuerzo terapéutico.** (Ver Gráfico 18 Network Limitación del esfuerzo terapéutico, pág 251)

Gráfico 18 Network Limitación del esfuerzo terapéutico



La contundente denominación de "encarnizamiento terapéutico", es otro concepto manejado en el ámbito de la ética y se refiere a la práctica de medidas terapéuticas excesivas y que no conducen a la mejoría del paciente. Ningún profesional desea la extralimitación en las medidas terapéuticas. Pero detectamos ciertas disonancias. Estas disonancias vienen detalladas en dos sentidos; el primero de ellos se refiere a una oposición entre lo que sería el discurso teórico y la consecuente acción lógica y concreta que llevaría a limitar el esfuerzo terapéutico. No todas las patologías tienen un pronóstico claramente fatal, ni todos los pacientes evolucionan de la misma manera. Y este concepto dirige los pasos directamente hacia el debate de la eutanasia.

"Me voy yo mas incómodo cuando estoy de guardia y veo enfermos que no tienen solución, o que yo creo que desde el punto de vista médico no tiene solución; eso sí que te crea más, mas……malestar que el que una persona se muera, sinceramente." (Médico UCI)

"¿Quiénes somos nosotros para decidir volver a la vida a un señor que ha decidido suicidarse?." (Enfermera hospitalización).

"NO, la EUATNASIA NO: limitar el esfuerzo terapéutico. Tenemos claro que cuando una medida de soporte no la consideramos indicada, no está indicada, no, no…pensamos que estemos haciendo algo activo para se muera NUNCA, JAMAS hemos hecho algo así. Analgesia, control de síntomas, analgesia y yo sedación si es el caso. Yo no tengo sensación de haber hecho nunca nada activo para …y si un enfermo creo que debo retirarle la ventilación mecánica o no instaurarla yo parto de una decisión médica, no creo que esté haciendo nada activo para que ese se muera." (Medico UCI).

"Estas aquí para alargar el que llegue la muerte en el tiempo, pero que se alargue bien, ¡no alargar por alargar! Tampoco tiene sentido eso, eso también lo intentamos evitar. El que un paciente viva un mes más pero a costa de sufrimiento, de estar ingresado, o de múltiples operaciones, no tiene sentido. No encarnizamiento terapéutico. Eso tampoco me gusta. Hay que hacer todo lo que haya que hacer, hasta un momento; cuando no hay posibilidades de mejorar la calidad de vida del paciente o la cantidad de vida del paciente con calidad….hay que saber parar." (Medico cirujano).

"Y es que… cada vez hay menos….alargamos, alargamos, alargamos, siguen con medicaciones interminables y nunca dejamos esa muerte. No estamos alargando la vida estamos alargando que llegue el morir". (Enfermera UCI).

"Yo aquí he visto sacar hemocultivos a una persona que esta agonizando..." (Enfermera Urgencias).

"Yo creo que estresa más el encarnizamiento terapéutico que la muerte del enfermo." (Médico UCI).

La segunda vertiente viene de la mano de una visión bastante distanciada entre los médicos y las enfermeras. Para el médico es sumamente importante no equivocarse en el diagnóstico del paciente. Una vez identificado el problema, el tratamiento suele conocerse. El problema es equivocarse en el diagnóstico. Pero las enfermeras parecen no ser muy conocedoras de esta preocupación médica.

Por otro lado, las enfermeras están continuamente con el enfermo, ven su evolución minuto a minuto, conocen todos los detalles no sólo de su respuesta a la administración del tratamiento médico, sino que en la mayoría de las ocasiones, conocen sus pormenores sociales y las circunstancias familiares. La enfermera penetra

en lugares donde el medico no lo hace. Las enfermeras son sensibles al dolor físico derivados de los procedimientos invasivos que aplican ellas mismas sobre el paciente. Y en ocasiones, no le ven el sentido a esa orden médica.

"También es verdad que nosotras tiramos la toalla quizá, demasiado pronto ¿no? Porque como eres la que en realidad estás ahí haciendo daño¡¡ pues ellos lo mandan, pero la que va a hacer el procedimiento agresivo, eres tú". (Enfermera hospitalización).

"Pero es que eso yo no se si va un poco….en la mentalidad que te meten un poco::: bueno que te meten en la carrera no?, porque en la carrera es : la enfermería es cuidar y dar calidad de vida hasta el último momento, la medicina es: patologías – sanar.. o intentar sanar. Entonces a lo mejor tú dices que tú tiras la toalla un poco antes y lo que tú pretendes es que se muera tranquilo y ellos ¡NO!.Si no se puede morir, ¡tenemos que curarle! (Enfermera hospitalización).

A través de la interacción social los diferentes colectivos se sitúan en el marco social hospitalario adoptando diferentes roles en función del modelo asumido por el propio endogrupo. De esta manera, persiguen alcanzar lo que consideran la atención óptima para el moribundo. Las enfermeras trabajan muy directamente con el colectivo médico y esta relación influye en la adaptación del propio autoconcepto.

A través de las prácticas discursivas hemos identificado y analizado las **estructuras argumentativas y las tácticas conversacionales** utilizadas para poder atender una situación tan dura como es la muerte en función de las competencias específicas de ambos colectivos. A través de ellas hemos podido desvelar los estilos discursivos, así como sus perspectivas y las posiciones del hablante. (Ver Gráfico 19 Posiciones discursivas pág 259)

Si atendemos a las prácticas discursivas utilizadas por las enfermeras para defender lo que consideran que es mejor para el paciente, pero cuya decisión está en manos de los médicos, nos damos cuenta que utilizan diverso tipos de estructuras argumentativas.

Algunas de ellas denotan falta de coordinación: *"yo creo que en general…bastante a menudo, que cuando llegan les dices, "oye que es que tiene los hemocultivos de ayer…entonces te dicen ah! bueno pues vale, entonces no se los saques.*" (Enfermera hospitalización).

Otras nos hablan de que el médico confía en la enfermera que conoce, con la que trabaja diariamente. El reconocimiento, por tanto, no proviene de la competencia profesional adquirida a través de la formación y la posesión del título de enfermería que capacita para el desempeño de las funciones propias de enfermera, sino que se establece en base a una relación de confianza que el médico deposita en determinadas enfermeras. Las enfermeras, por su parte, hacen algo parecido:

"Yo creo que cuando tú les conoces a ellos y ellos te conocen a ti pues puedes decir, oye por qué no mejor esto o lo otro. Parece que si es alguien que no conoces no te atreves, porque te metes un poco en su trabajo ¿no?" (Enfermera hospitalización.

"En las UVIs pasa, según el médico que pase o que llegue, puedes subir la "nora" o no, o le tienes que preguntar primero: oye ¿le subo la nora". O sea, que depende un poco también con quien trabajes." (Enfermera hospitalización).

"Pasa con los médicos que trabajas habitualmente te tomas más libertades o tomas más decisiones. Cuando son médicos que no conoces y no sabes cómo les gusta trabajar, yo creo, que ahí yo." (Enfermera hospitalización)

A veces desvela ciertas contiendas o rivalidades: por ejemplo las enfermeras tienen que "estar detrás del médico" para que modifiquen determinados aspectos del tratamiento, y enfermeras, que a veces se sienten invisibles a los médicos, se preguntan si éstos habrán visto al paciente:

"Es que hay algunas que es que están toda la mañana detrás del medico y les da igual…" (Enfermera hospitalización).

"Es que yo me pregunto todas las tardes y habrán visto al paciente por la mañana al pasar la visita" (Enfermera hospitalización)

Se narran como excepción los médicos que se leen los comentarios de enfermería y son consecuentes con los mismos:

"Nosotros tenemos un médico que lee nuestros comentarios. O sea lo primero que hace por la mañana es coger el Cárdex y leerse los comentarios de la tarde , la mañana y la noche. Y entonces ese médico nunca… o sea si tú has apuntado: por favor revisad no se que, al día siguiente lo tienes modificado porque se lo ha leído." (Enfermera hospitalización).

Más anecdótico es todavía, que un médico pida opinión a una enfermera sobre la dirección de un tratamiento:

"Tuve un caso hace poco que la doctora me decía: ¿Tú crees que debemos recular?..Porque la tenía con mórfico y no se qué…o sea, en plan subcutáneo y tal…pero claro, la señora me pedía de comer, la señora estaba consciente, (risas

por debajo) y yo la decía, pues es que a lo mejor sí¡¡ O sea, la habían dejado en absoluta, pero a mí me daba una pena la señora que me estaba pidiendo de comer, y yo le decía: coma Vd lo que quiera, pobrecita mía…. y "me quiero levantar…."
(Enfermera hospitalización)

La táctica que utilizan las enfermeras y los médicos para argumentar la base de sus conocimientos es muy diferente en los discursos que hemos analizado. La enfermeras esgrimen los años de experiencia práctica para deja constancia de la fiabilidad de la naturaleza del cuidado prestado a sus pacientes. Pocas enfermeras hacen referencias a publicaciones científicas. Sin embargo los médicos apelan al grado de evidencia científica que posee tal o cual tratamiento.

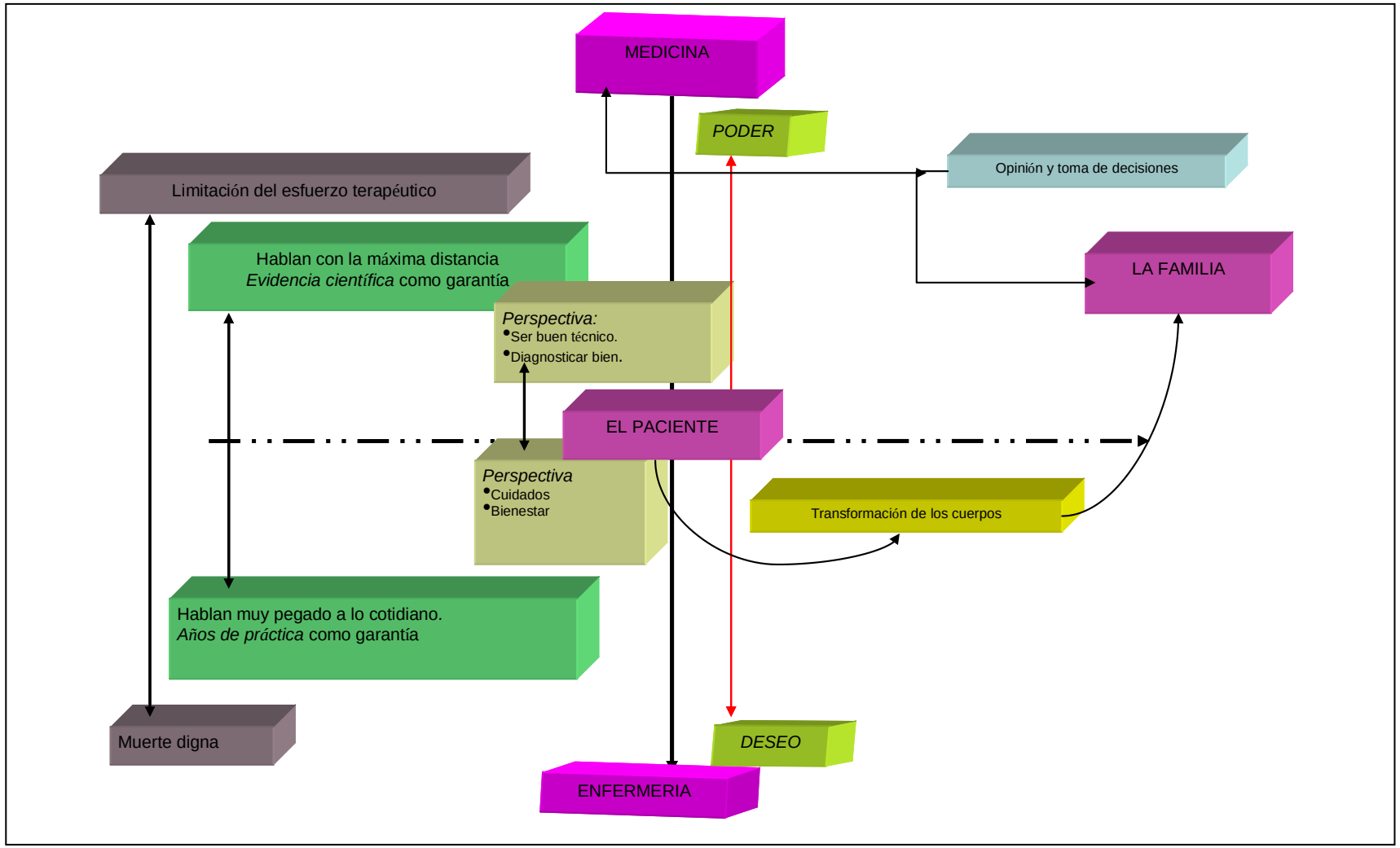
Podemos detectar **estilos discursivos** diferentes. Así, en los profesionales que desarrollan su actividad profesional desde los puestos de gestión (jefes de servicio, jefas de área o supervisoras) el discurso se acerca más al institucional. Este estilo es más radical cuanto más elevado es su cargo, o más comprometido se encuentra con la dirección del hospital. Posiblemente, detrás de este discurso "correcto", detrás del decir lo que se espera que sea dicho, está la **posición** del gestor, pero quizás se esconda cierto miedo o reticencia a que sus informaciones fuesen malinterpretadas o utilizadas en contra de la institución, como ocurrió en Urgencias.

Por su parte, en las enfermeras asistenciales o enfermeras de base, es decir, las que desarrollan su trabajo de atención directa al paciente y a la familia, utilizan un estilo más próximo, más cercano a las familias y a los pacientes. Esta **cercanía** en la forma de decir, propicia la confianza en la relación con el paciente. Detectamos un discurso algo más crítico con los recursos disponibles para atender al moribundo, y además lo hacen de manera más vehemente.

Por su parte los médicos, suelen ser **más distantes**, y utilizan un lenguaje más técnico. Nos ha llamado la atención que ni un solo médico nos ha "contado historias".

Hablan de manera más abstracta y general, si embrago las enfermeras ilustran sus impresiones con ejemplos concretos, aunque se cuidan mucho de no mencionar el nombre del paciente. Se interpelan unas a otras para corroborar sus relatos.

Gráfico 19 Posiciones discursivas



Hemos tratado de reflejar de manera gráfica las posiciones discursivas (Gráfico 19: Posiciones discursivas), esto es, desde donde hablan, qué dicen, cuáles son sus preocupaciones, lo que está en juego, incluyendo aquellos rasgos que apareciendo en sus discursos de nuestros sujetos de estudio, nos han parecido más relevantes, ya que aportan elementos relacionales y del contexto, dando cuenta de la complejidad de las interacciones profesionales y del discurrir de la vida cotidiana. Podríamos decir que el paciente se sitúa en el área de confluencia entre médicos y enfermeras: se comparte, el sentido de ser y de estar de cada colectivo. La enfermera habla desde la posición del deseo, mientras que el médico habla desde la posición de quien ejerce el poder. La perspectiva o dimensiones que interesan prioritariamente a las enfermeras en asegurar el bienestar y la prestación de unos cuidados de calidad al paciente; por el contrario la mayor preocupación del médico es no fallar en el diagnóstico médico y ser un buen técnico, ya que eso es lo que el Sistema le pide. En intrínseca relación con estas dos posiciones se relacionan dos cuestiones sustentadas por el horizonte de la ética profesional, esto es, más cercano al eje que representa la posición de las enfermeras, y por tanto dentro de su campo de deseo y de sus intereses profesionales, se situaría el garantizar una muerte digan, que pasaría por asegurar un buen control de síntomas y en especial del dolor, evitando así sufrimientos inútiles al paciente. Para el médico, situado en el "espacio semántico" del poder, y ligado a su deber de ser buen técnico, de diagnosticar bien, se encuentra el gran dilema ético sobre la toma de decisión en torno a la limitación del esfuerzo terapéutico, para lo que deben realizar un diagnóstico y pronóstico certero para no restarle posibilidades al paciente.

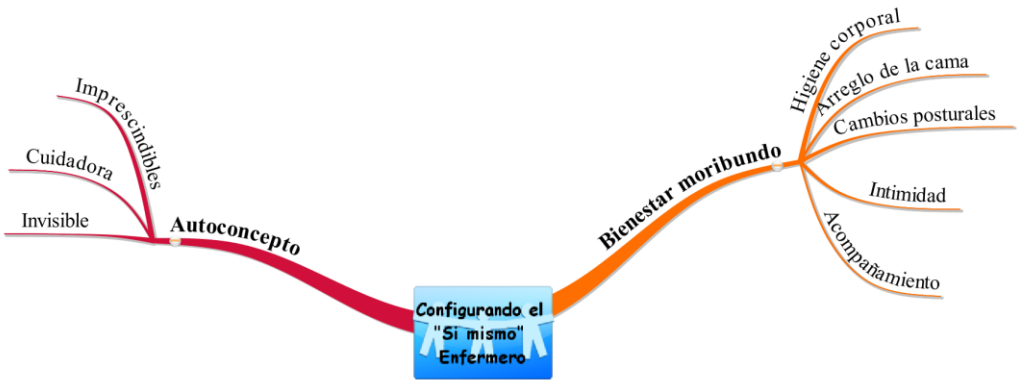
Cabe destacar dos cuestiones diametralmente opuestas desde el punto de vista profesional y desde el punto de vista del proceso de comunicación con las familias y el paciente, apareciendo así un nuevo eje de tensión. En primer lugar, la enfermera utiliza como garantía de de su buen hacer "los años de experiencia", mientras que el médico, utiliza el criterio de "evidencia científica". Las enfermeras son más cercanas en la

manera de transmitir la información y comunicarse con el paciente hasta el punto que las familias y el propio paciente, una vez informado por el médico acude a la enfermera para "descodificar" el lenguaje técnico utilizado por los médicos, a pesar de que se esfuercen en hacerse entender. Quizá esté operando otras cuestiones relacionadas con la figura de poder que ostenta y, que sitúa al familiar y al paciente en una posición de sumisión, por otro lado demandada y esperada por el sistema aunque no de forma explícita, como consecuencia del modelo biomédico en el que se desarrolla todo el proceso de salud-enfermedad-atención.

La familia está presente en los discursos tanto de las enfermeras como de los médicos, y ambos colectivos dicen contar con ellos para tomar ciertas decisiones.

El autoconcepto de las enfermeras se readapta y reconstruye en el contexto hospitalario tratando de conseguir el bienestar que necesita todo paciente, y de manera especial el moribundo. Se consideran imprescindibles, cuidadoras, y en muchas ocasiones invisibles a la mirada de los otros. A través de las practicas cuidadoras básicas de la higiene del moribundo y de su cama hospitalaria, así como la realización de cambios posturales e higiene de la boca, es como las enfermeras construyen su propio "si mismo" en la atención del moribundo. (Ver Gráfico 19 Posiciones discursivas, pág 259) Las enfermeras se mueve en el discurso, tratando de encontrar coherencia entre las contradicciones que detecta en su propio autoconcepto (invisible pero imprescindible) y cómo a través del "cuidado" dispensado al moribundo para proporcionarle bienestar, encuentra las raíces de su identidad profesional reforzando así la pertenencia a su endogrupo. (Ver Grafico 20 Configurando el sí mismo, pág 262)

Grafico 20 Configurando el sí mismo



Detenernos en los desplazamientos metonímicos nos aporta algunas claves para entender otros aspectos de las razones sociales de los que hablan,; con las metáforas el que habla articula varios planos de significados diferentes, y nos permite entrar en lo que permanece latente .

→ "Llevo aquí como el respirador, 16 años". (Enfermera UCI)

¿Qué ocurre con el respirador?.¿Qué función cumple en una UVI el respirador? ¿Para qué se utiliza? ¿A qué hace referencia?.

El respirador es un aparato que suple la función respiratoria del paciente. Es un aparato fundamental en la UVI; no se concibe ninguna UVI sin un respirador. Existe desde los inicios de las UVIs medianamente modernas, aunque sus modelos han evolucionado tecnológicamente muchísimo.

La función respiratoria es básica; si no se respira se compromete la vida del paciente. El enunciado "respirador" nos hace referencia al carácter imprescindible del aparato (enfermera imprescindible) y a la antigüedad o permanencia a lo largo del tiempo. Esta antigüedad nos remite al argumento "tiempo de permanencia" como garantía de conocimiento utilizado a menudo por las enfermeras.

Existes otros recursos materiales, como por ejemplos las sondas vesicales, las sondas de alimentación o las de aspiración, que también tienen muchísimos años de antigüedad. Pero estros enunciados hacen referencia a otras cuestiones menos nobles que la respiración, es decir, recuerdan a secreciones y excreciones, que recuerdan los aspectos más míseros de la persona. Por tanto en esta metáfora se condesa la su percepción de la importancia que tiene una enfermera con su grado de experiencia-permanencia en el Servicio.

"Estamos en el lado oscuro" (Enfermera UCI)

¿Qué es el lado oscuro? ¿Qué color tiene?¿Qué significado tiene la negrura?. ¿Pasa algo en la oscuridad? ¿Es bueno o es malo?.

Hace referencia a algo con poca luz o sin ella, a algo poco claro, a algo difícil de entender y de identificar. En este contexto hace referencia a una profesión (enfermería) que pasa inadvertida, poco valorada, algo que es insignificante, quizás a algo ignorante.

En la oscuridad ocurren acciones que tienen su efecto en la luz, pero la identidad del autor de los hechos se desconoce. Por tanto la condensación de esta metáfora hace referencia a la invisibilidad del papel de enfermería.

→ "Te encuentras como pez en el agua". (Médico UCI)

¿Qué hace un pez en el agua?. ¿Qué pensamos cuando vemos o nos imaginamos un pez en el agua? ¿Cuál es la función específica de un pez?.¿Qué pasa si sacas al pez del agua?

El pez vive en el agua. Allí respira y se desplaza. Implica vida y movimiento. Toma de decisiones para ir de sitio a otro a penas sin esfuerzo, porque se encuentra en

su medio. Se maneja bien. Nos lo imaginamos feliz. Está en su medio. Pero si el pez es sacado del agua muere.

Esto mismo le pasa a este medico: cuando maneja aspectos técnicos de la medicina se siente bien, suelto en el manejo de sus competencias, porque está en su medio. Lo dominan y no le tienen miedo; pero llevar a cabo otras cuestiones como son las habilidades psicosociales de cara al paciente o a la familia, se sienten inseguros, porque no saben manejarse. Esta metáfora se enunció en el momento descriptivo de la actuación técnica y clínica. Pone de manifiesta la profunda disonancia cognitiva que produce realizar otras tareas que no sean las meramente técnicas, como puede ser el dar malas noticias, para lo que se manifiestan poco formados.

→ *"Llegar finiquito"* (Enfermera hospitalización)

¿Qué es el finiquito? ¿Denota algún tipo de acción?. ¿Qué pasa cuando el paciente llega finiquitado en la ambulancia?

El finiquito es un documento que pone fin a la relación laboral. Supone por un lado, liquidar un dinero, y por otra poner fin a la relación. Cuando el trabajador recibe el finiquito, no existe posibilidad de negociar el reingreso en la empresa; ya está todo dicho y hecho. Supone terminar.

Esta figura aplicada a los pacientes que llegan al hospital en ambulancia denota un estado de enfermedad avanzada con pocas o ninguna posibilidad de sobrevivir. Vienen medio muertos, y no hay mucho que hacer para devolverlos a la vida. Pero existe una relación entre el paciente medio muerto y el personal sanitario, y cabe la realización de algunas actividades sanitarias, y unas obligaciones éticas.

→ "Sala VIP"

¿Qué significan las siglas VIP?. ¿Quién entra en este tipo de salas?. ¿A que hace referencia?.

Very Important Person, es decir, persona muy importante. Estas salas, suelen estar ubicadas en los aeropuertos. Están destinadas a personas que han pagado por un billete más caro y tienen derecho a un trato especial, supuestamente más exquisito. En ellas esperan la salida de su vuelo, incluso llevan a cabo encuentros de trabajo. Denota importancia, ser especial, entrar en un área restringida; supone iniciar un viaje.

Ésta sala está situada en las Urgencias. En el contexto hospitalario se deja entrever cierto humor; forma parte del argot, de la jerga o lenguaje cotidiano del personal sanitario; no es un término institucional. Denota tránsito, viaje. Asimismo advierte que no debe mezclarse con el resto; esto puede ser debido a que se trate de un personaje importante en la vida social, o bien porque la persona esté muerta. En éstas salas antes de partir hacia otro lugar queda algo importante que realizar, en este caso se trata de facilitar la despedida del muerto.

→ "Dejar la problemática colgada con el uniforme"

¿Qué está denotando la acción de colgar?. ¿Dónde y por qué se cuelga algo? ¿Qué cosas se cuelgan?.

El uniforme se utiliza para trabajar. El uniforme puede ser un vehículo de transmisión de microorganismos, motivo por el cual no está permitido transitar por la calle vestido de uniforme. Al llegar al hospital hay que cambiarse la ropa de calle por la del hospital y al finalizar la jornada de trabajo se realiza la acción contraria. El uniforme se deja colocado en la taquilla del hospital, normalmente sujeto en una percha de la que pende. Esta taquilla queda cerrada.

Al dejar los problemas colgando con el uniforme los dejamos allí, abandonados, interrumpiendo la actividad hospitalaria, encerrados bajo llave; colgados para que se aireen y al día siguiente podamos verlos de otra manera, con otra visión más pausada, que nos remueva menos las emociones.

Hemos podido darnos cuenta de la importancia que los profesionales otorgan al uso de los espacios en el momento de la muerte, y cómo este uso se relaciona con nuevos valores sociales, en concreto con el valor "intimidad".

No sólo hablan de lugares arquitectónicos donde discurre el día a día hospitalario (boxes, despachos, habitaciones, Servicios…), sino que también se refieren a otros aspectos o dimensiones del **espacio**, (Ver Gráfico 21 Network El espacio, pág 268) cuya observación nos permite desvelar la acción social, las normas de grupo y las interrelaciones de los sujetos sociales.

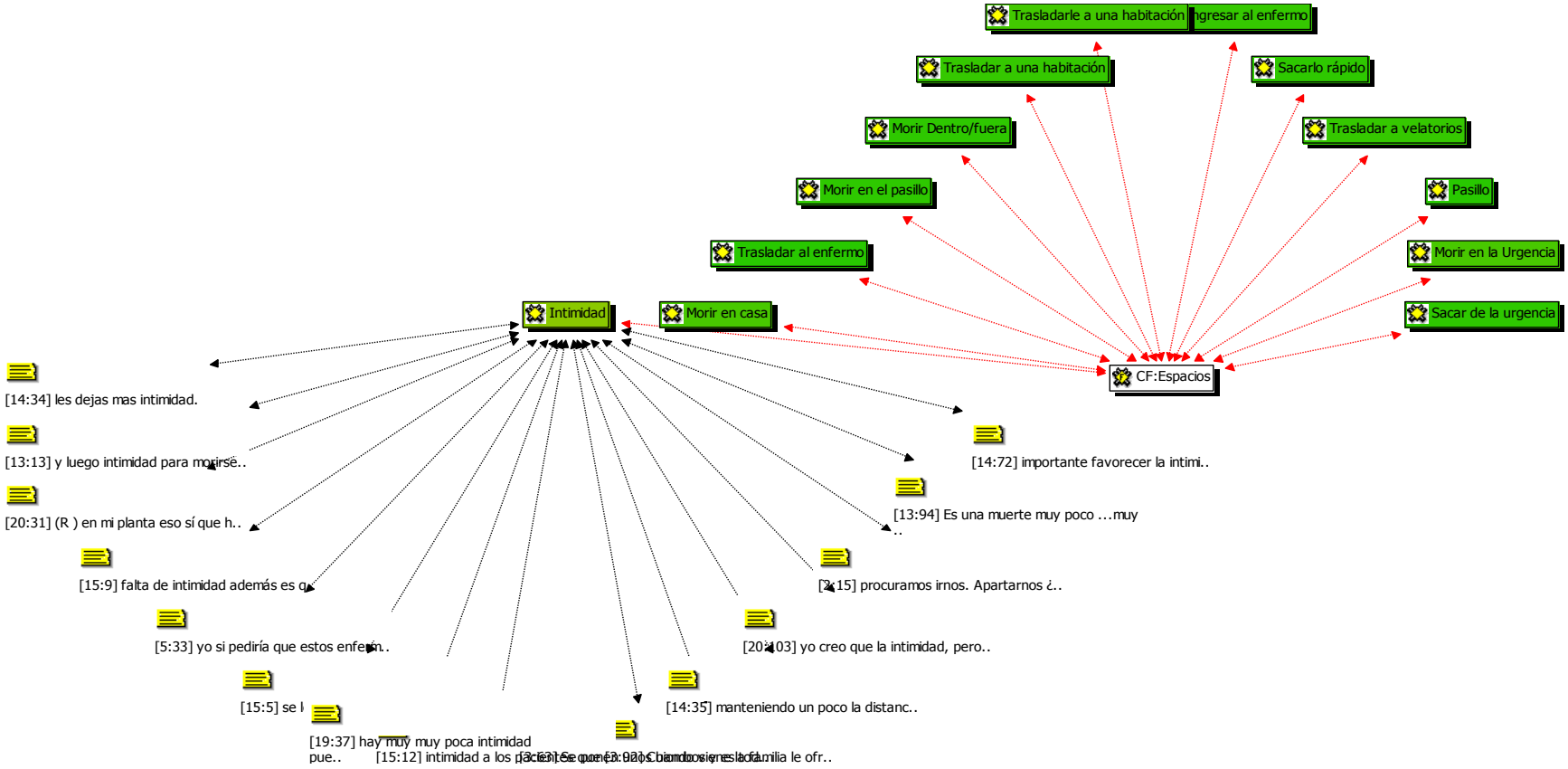
Asimismo, en el corpus del discurso hemos identificado otros espacios semánticos que denotan contrastes entre ellos, y dejan entrever algunas competencias sociales. Así, nuestros informantes hablan del:

- Dentro/Fuera: hace referencia a diferentes actividades asistenciales
    - dentro de observación de Urgencias/ Fuera en el cuarto de shock;
    - dentro de la habitación/ en el pasillo
    - el pasillo interior de quirófano (por donde circula el personal)/ el pasillo exterior del quirófano (para uso de las visitas)
- Arriba/Abajo: denota jerarquía, proceso y riesgo. Así, el paciente entra por la Urgencia, la planta denota estabilidad y espera-intimidad, el quirófano sugiere riesgo y el velatorio es el final y debe estar cerca de la salida.
    - arriba en la Planta/ abajo en Urgencias
    - arriba en quirófano/ abajo en la planta/
    - arriba en la Planta/abajo en velatorios.
- Cerca/Lejos: sugiere seguridad y requerimientos de cuidados de enfermería.

- cerca del control de enfermería/lejos de la Planta.

- Abierto/Cerrado: hace referencia a valores de intimidad que en el contexto sanitario, y en algunos espacios físicos, se argumentan como medidas para evitar la propagación de infecciones.
  - política de visitas en la UCI de "puertas abiertas o de puertas cerradas".
- Prohibido el paso/Permitido el paso: también señalan el poder, y las barreas de separación con los aspectos sociales de la persona.
  - paciente en situación de aislamiento (mantener la puerta cerrada; consultar antes con enfermería; uso restringido al personal sanitario.)/ prohibido que pasan los de velatorios a la planta.

Gráfico 21 Network El espacio



El uso de los espacios está ligado a valores sociales emergentes como es la "intimidad". Los discursos, de manera generalizada están llenos de la palabra intimidad.

Actualmente es aceptado de manera mayoritaria por todos los profesionales que al morir debe garantizarse la **intimidad**, que pasa por disponer de un espacio concreto retirado de la mirada de los otros. Lo ideal es contar con habitaciones individuales, pero si esto no es posible, se ponen biombos, sábanas, o se retira al moribundo a un lugar apartado.

La intimidad se relaciona con dejar solo, dejar tranquilo, no inmiscuirse en los asuntos de los otros.

"Procuramos irnos. Apartarnos, ¿no?. Darles la poca intimidad que se puede tener en un sitio de estos, con otro enfermo al lado." (Enfermera UCI).

"Se ponen unos biombos y es toda la intimidad que tienen." (Enfermera UCI).

"Aquí estamos muy limitados de espacio pero yo creo que la tendencia general es cuando tu sabes que se va a morir porque esta muy malito y que se va a morir, buscarlo unos sitios habilitados.. hay zonas mas pequeñas, zonas mas recogidas, y si eso no es posible por lo menos acotar un área con biombos para que sea lo mas intimo posible y que este con la familia, pero eso, insito, en la medida de lo posible porque no siempre es posible." (Médico Urgencias).

"...y luego intimidad para morirse .. la verdad…no hay." (Enfermera Urgencias)

"Hay muy, muy poca intimidad aquí en el hospital, y eso es algo que nosotras no podemos hacer mucho, pero que hacemos lo que podemos: buscando un biombo, o poniendo una cortina o lo que sea, pero que eso es muy difícil, y que debería…..no

te digo haber un sitio especial…pero algo."(Enfermera hospitalización).

Pero el uso de los espacios también da pistas sobre el uso **del poder y la jerarquía.** Cada colectivo tiene sus espacios físicos bien delimitados de forma explícita o implícita. Generalmente un colectivo no invade el espacio del otro.

Todos estos cubículos son extremadamente austeros. Los médicos tienen despachos, que normalmente comparten con otros, y suelen estar abarrotados de papeles, historias médicas, pruebas diagnósticas y demás documentos clínicos, y suelen disponer de ordenadores. Por allí circulan médicos adjuntos y residentes en formación sin levantar sospechas. Las enfermeras suelen tener una pequeña Salita de Estar, ubicada normalmente detrás del Control de enfermería, en el caso de tratarse de una planta de hospitalización, y normalmente tienen cafetera y microondas. Los familiares disponen de Salas de Espera, a veces con televisión y máquinas de café o algo de comida fría.

Estas barreras físicas, en ocasiones muy presentes y visibles, separan el dentro /fuera. Separa dos mundos muy distintos.

"Me parece inhumano que en la UVI de la provincia "X" hay cristales, o sea las visitas, bueno, cuando se mueren no lo se, pero la visitas de la mañana y de la tarde se hacen a través de un cristal. A mi me parece patético, un horror."
(Enfermera UCI)

Hasta hace poco tiempo, la imposición de determinados ritos de paso, se disfrazaba de criterios clínicos, que en definitiva estaban indicando quién tenía el mando. Así por ejemplo, las visitas debían cumplir unos requisitos de obligado cumplimiento, que daban acceso al recinto estrictamente vedado a las familias y visitas. La vigilancia del seguimiento de estas normas era ejercida por las enfermeras, siendo esta actividad, una de las pocas en donde las enfermeras ejercían de manera contundente el poco poder que la institución les permitía ejercer.

"Antes era ¿¿qué hace, qué hace?. No entre sin bata!, se tiene que poner bata!, y les montábamos unos POLLOS!! .¿Dónde va? Que esto es una UVI ¡!!. Aquí la gente entra como quiera." Enfermera UCI).

El **tiempo** es como un diapasón que va marcando los tiempos de la acción (Ver Gráfico 22 Network El tiempo, pág 274). Es un punto concreto de referencia en la vida hospitalaria. Así, hay tiempo para realizar la higiene de los pacientes, para las comidas, para administrar la medicación, para la información médica, para recibir visitas, para trabajar, para irse de vacaciones…

El tiempo es un valor positivo, algo muy apreciado y escaso en la sociedad actual. También en el hospital a pesar de que las jornadas de trabajo son de siete, diez o veinticuatro horas.

El tiempo a veces es un enemigo "el tiempo corre en nuestra contra" o bien: "el tiempo que pasan en el cuarto de shock es mínimo, puede ser de un cuarto de hora o de veinte minutos, no estamos hablando de más tiempo. Más tiempo no se les puede retener aquí." (Enfermera Urgencias), dicen las enfermeras cuando deben actuar rápido y está en juego la vida del enfermo.

Indica la sobrecarga de trabajo diaria que relega a un segundo termino determinadas actividades, que si bien consideran importantes, no son exigidas por la jerarquía: *"cuando tengo tiempo me quedo a hablar con las familias, pero es fuera de mi horario de trabajo"* (enfermera hospitalización). *"No hay tiempo ni para despedirse, se muere uno y está ahí fuera esperando otro para ingresar"* (Enfermera UCI).

Muestra la importancia del transcurso del tiempo para asimilar determinadas situaciones, por ejemplo que la familia consienta en la donación de órganos: *"se dedica mucho tiempo a hablar con la familia del posible donante"* (enfermera UCI), o para que la enfermera que cuidad al posible donante, ya en muerte encefálica vea el sentido de su acción y elimine la emotividad del caso: *"es que cuando yo llegué ya estaba ahí,*

conectado al respirador, y ya habían hablado con la familia y ya había pasado todo" (enfermera de UCI).

El tiempo permite el establecimiento de lazos sociales, la interacción que a veces dificulta la adaptación y el desarrollo de la atención, y en otras lo facilita: *"es que yo ya le llevaba desde hacía tiempo, le conocía y por eso cuando se murió…"* (Enfermera hospitalización).

La tardanza en morirse a veces incomoda a la familia *"y es que cuando la familia sabe que va a morirse y tarda tres días, es que…se pone nerviosa, les entran las prisas, a veces."* (Enfermera de hospitalización). Los tiempos de espera minan la estructura psicológica de las familias y denotan el sufrimiento:*"y ves familias que se pasan tres meses en la sala de espera"* (Médico UCI).

La actividad del hospital cambia de un turno a otro, el escenario que podemos observar es muy diferente y la actividad que se desarrolla también lo es. Las enfermeras trabajan a turnos fijos de mañana, tarde o noche. Los médicos lo hacen por la mañana y el resto del día se quedan los denominados como de guardia o de alerta.

Por la mañana hay más movimiento de profesionales, se realizan la mayoría de pruebas diagnósticas, así como el pase de visita médica, por ejemplo. Las enfermeras de mañana pueden acceder fácilmente a los médicos que permanecen por lo general, en la misma planta. Esta accesibilidad facilita la realización de consultas o dudas. Además, estos médicos son los que llevan y por tanto conocen a sus pacientes:*"por las mañanas vas al despacho y preguntas directamente a los médicos"*.

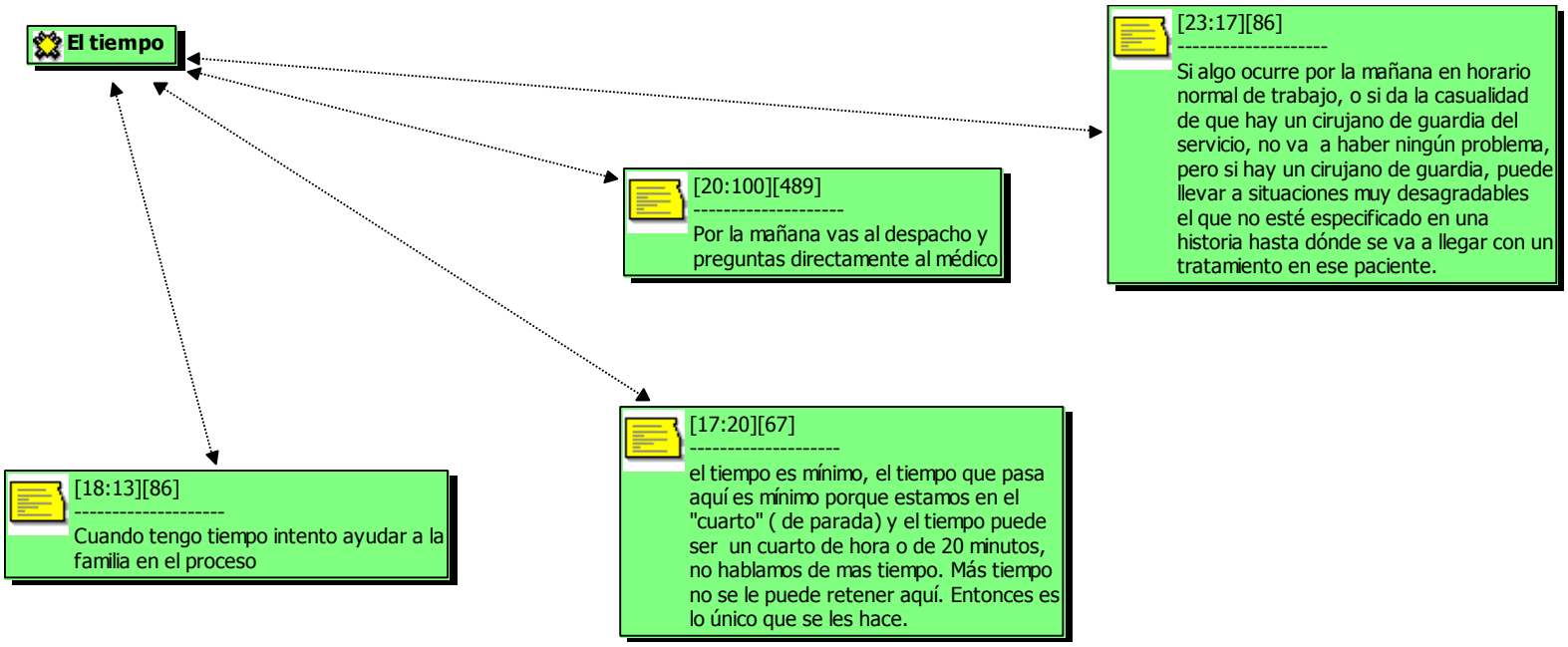
Por la tarde, sin embargo, aumenta la circulación de visitas y familiares en las plantas de hospitalización, y queda solo el personal de guardia.

En los servicios especiales como la UCI o las Urgencias, la situación es algo diferente. Los equipos trabajan de mañana y por la tarde quedan los de guardia, pero

están accesibles en el propio servicio, incluso dentro del servicio tiene sus propias áreas de descanso, lo que facilita la consulta e interacción profesional.

Por la noche, el hospital cambia totalmente su **fisionomía**, se flexibiliza, se hace más cercano a la familia. Se cierran puertas que por el día están abiertas, y las familias que acuden a las tres de la mañana suele ser por agravamiento de su familiar. Entonces se les permite la entrada, incluso con amabilidad, *"pase Vd., pase Vd.; es en la segunda planta".*

Gráfico 22 Network El tiempo



Glosa final al objetivo nº 3: La expresión de la acción social y e cambio de valores.

La palabra entendida como acto del habla, y el discurso entendido como muestra de los lazos sociales, nos dirige hacia las posiciones adoptadas por los informantes, y hacia las creencias y valores que guían sus actividades.

Son precavidos al nombrar a la muerte, y a la vez son reticentes a llamarla por su nombre, y cuando la nombran lo hacen de forma impersonal. Utilizan metáforas para decir que un enfermo ha muerto ("se ha ido") señalando, por un lado cierta delicadeza en el trato al familiar, y por otro desvelando su carencia, su imposibilidad de alcanzar el éxito de haberle salvado la vida al paciente. La enfermera asume el cuidado postmortem como propio y el médico reconoce abiertamente esta competencia. La familia tampoco acepta la muerte como posibilidad, y la enfermera adopta el rol de facilitadora de la nueva conexión de la familia del difunto a la nueva vida sin el familiar.

La rapidez de los tiempos actuales se plasma también en la manera de amortajar el cadáver, que se lleva a cabo de manera rápida y práctica. Los profesionales se enfrentan continuamente a la toma de decisiones muy difíciles de adoptar; su trabajo impacta directamente en un ser humano, que tiene derechos y en los una fina línea separa la vida de la muerte. La ética profesional, la limitación o la no iniciación de medidas terapéuticas, el encarnizamiento terapéutico, o la eutanasia emergen continuamente en los discursos como una preocupación importante.

En este momento de la reflexión de los datos, comenzamos a vislumbrar dos mundos sociales que convergen pero que no acaban de entenderse o de conocerse del todo: el de las enfermeras y el de los médicos, cada uno con sus puntos de vista y prioridades respecto al cuidado del moribundo.

Podríamos incluir otro mundo social más, que da cuenta de la complejidad de las relaciones en el hospital: nos referimos al mundo de las familias.

PARTE V: DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

"El ave canta, aunque la rama cruja
Porque conoce la fuerza de sus alas"
(Álvaro Cunqueiro)

DISCUSIÓN

Evidencias y aportaciones científicas al estudio de la muerte en contextos hospitalarios

Nos parece pertinente contrastar nuestros hallazgos con los estudios comentados en el apartado del "estado de la cuestión", resaltando la dificultad y el posible sesgo que entraña hacer este tipo de comparaciones entre estudios que, en su mayoría son de corte cuantitativo, tan frecuentes entre la población sanitaria. No obstante, nos parece interesante destacar que, si bien la metodología es muy diferente, llegamos a resultados coincidentes, lo que avala la pertinencia de nuestras conclusiones. Pasamos a comentar algunos de estos aspectos.

Numerosos estudios, miden mediante escalas tipo Licker y cuestionarios, el nivel de ansiedad que produce la muerte entre los sanitarios (Barrio Linares y col , 2007), (Urraca , 1981, Raja Hernández y col , 2002, Gala León y col , 2002), siendo éste uno de los eventos que genera más estrés.

Pasando a un enfoque más sociológico, los estudios de Durán (2003 a, b y c, y 2004) analizan diversos aspectos de la muerte tales como el modelo ideal de muerte, la presencia de la muerte en la vida cotidiana, las preocupaciones que la acompañan y las actitudes sobre ante pacientes terminales, el testamento vital y la eutanasia. Sus estudios, de corte cuantitativo, llevados a cabo en población no sanitaria, coinciden con nuestros resultados, lo que refuerza nuestra hipótesis sobre el impacto de la socialización en el enraizamiento y construcción del sí mismo, es decir, los profesionales sanitarios, antes que enfermeras o médicos, son personas pertenecientes a una cultura y una sociedad concretas, que incorporan sus valores y creencias en su práctica profesional. Los aspectos que Durán pone de manifiesto sobre lo poco que preocupa y que se piensa en la muerte, se reproduce en nuestro estudio.

Nuestros informantes identifican el mismo modo ideal de morir que el expresado por la población no sanitaria explorada por De Miguel y M. Marí- Klose (2000), la diferencia estriba en el lenguaje que utilizan unos y otros; los sujetos entrevistados por De Miguel y Marí-Klose lo verbalizan con los siguientes términos: morir sin dolor y sin sufrimiento, morir durmiendo o inconsciente, de forma rápida. Rodeado de familiares y amistades íntimas, a edad avanzada, morir en casa y no hospitalizado, en una cama, a ser posible la propia. Nuestros sujetos de estudio, recordemos que todos ellos son profesionales sanitarios, coinciden en casi todos los elementos de este modelo idealizado, mediante el que anticipan su propia muerte, pero lo concretan con palabras más específicas del mundo biomédico: sin fatiga, sin dolor, sin ansiedad (aspectos relacionados con uno de los pilares de la filosofía de los cuidados paliativos que es el control de síntomas), consciente de su muerte y rodeado de su familia (aspectos sociales y emocionales). Estar consciente en el momento de la muerte se relaciona con cuestiones éticas del manejo de la sedación en el final de la vida, y seguramente con los conocimientos específicos de índole profesional, es por lo que subrayan este aspecto de manera diferente a como lo describen los sujetos no sanitarios.

Aquí está el núcleo de nuestra hipótesis central: la negación de la muerte: Querer morir sin dolor, sin sufrimiento es morir dignamente, pero morir de repente, durmiendo o inconsciente, tal y como consideran De Miguel y Marí Klose, son aspectos que reflejan el canon de la no-muerte, tratándose del reflejo de un modelo social que representa su negación o al menos su desconocimiento.

Podemos identificar en nuestros resultados la "muerte invertida" descrita por Ariès (1975), esto es, el tabú de la muerte, que según este autor surge en Estados Unidos y en Europa hacia 1965, etapa histórica que arrebata al hombre el protagonismo de su propia muerte.

La institucionalización de la muerte experimentada en Occidente hacia la década de los treinta, transmite la idea de la muerte como algo amenazador y extraño, y esta

imagen está presente en nuestros días. Pero no podemos simplificar este hecho resaltando sólo sus aspectos más negativos, ampliamente descritos en este estudio, ya que por un lado, la tecnificación del cuidado y la institucionalización de la muerte, ha posibilitado salvar muchas vidas que luego han sido vividas con calidad, y en segundo lugar, porque la negación de la muerte no es atribuible sólo a este aspecto (seríamos muy omnipotentes si pensáramos esto los sanitarios). Nos referimos a que los cambios de valores sociales, como el protagonismo de la intimidad y la individualidad como valores positivos emergentes, así como los nuevos modelos de familias y la incorporación de la mujer a la vida laboral, han impulsado y facilitado el enraizamiento de este miedo, tabú y negación de la muerte.

De alguna manera nuestro estudio refleja el hueco tan doloroso que dejan los muertos en las personas que les sobreviven (Torres,2006). Nuestros enfermeros y médicos temen, de manera especial, la muerte de sus seres queridos.

Nos hemos centrado en la población sanitaria, enfermeros y médicos, en cómo experimentan el proceso de la muerte en un hospital de agudos, por lo cual no disponemos de datos para comparar la percepción de la calidad del morir desde la perspectiva de los familiares de los que murieron en los entornos de UCIs , o en los que iban a morir, pero sobrevivieron. Pero necesitábamos conocer lo que la comunidad científica contemplaba en este sentido para identificar la pertinencia de nuestro trabajo. El mundo social de los profesionales sanitarios que describimos identifica en casi los mismos términos las características del moribundo actual descrito por Allué (1997 y 2003): objeto comatoso, intubado, conectado a varios monitores, drogado e inconsciente".

Asimismo, conocer estos estudios publicados desde la perspectiva de los supervivientes, que narran su experiencia llena de sufrimiento, soledad y dolor, nos ha posibilitado contrastarlo con las percepciones de nuestros profesionales. Las enfermeras perciben la anomia del internamiento hospitalario. Ellas junto con los médicos, hablan

de la conspiración del silencio que levantan las familias en torno a la información del moribundo. Las enfermeras opinan que muchos médicos contribuyen al levantamiento de este muro con sus verdades a medias.

No hemos explorado las dimensiones ideológicas ni la religiosidad que por ejemplo exploró Urraca (1981) o Raja y colaboradores (2002), aunque en algunos discursos ha surgido de manera espontánea, aislada y puntualmente. Nos parece interesante comentar algunos aspectos que difieren de los hallazgos encontrados por Urraca en población no sanitaria, con nuestra población sanitaria. El temor a la muerte de las enfermeras y médicos no tiene que ver con la transformación de los cuerpos, con el miedo al estado terminal ni con la propia muerte; no tratan de evitar el contacto con los cadáveres a los que amortajan. Tiene que ver más con el dolor y el sufrimiento, con el ensañamiento terapéutico, con el miedo a restar posibilidades de vida al moribundo, y con la perdida de seres queridos.

Coincidimos con los hallazgos de Gala León (2002) en relación a las actitudes desadaptativas de afrontamiento a la muerte; nuestros sujetos de estudio evitan nombrar a la muerte o a las patologías que la inducen, y hablan de que el paciente "está muy malito", y a veces evitan entrar en la habitación del moribundo o mirarle a la cara.

Asimismo, coinciden las preocupaciones descritas por Díaz Valenzuela (2007), Gálvez (2008b) y Barrio (2007), con las de nuestros informantes: dónde morirá, por qué acuden al hospital a morir, la necesidad de habilitar espacios físicos que favorezcan el acompañamiento de la familia y un entorno digno. Sin embargo nuestro estudio va algo más allá, quedando vehementemente explicitada la necesidad de formación en cuidados paliativos, tanto a enfermeras como a médicos.

Los médicos que han participado en este trabajo expresan con otros discursos las mismas preocupaciones reflejadas por Domínguez (2008). Nuestros médicos están muy preocupados por establecer muy bien un diagnóstico médicos, por no equivocarse, porque esto supondría restarle vida al paciente. Domínguez explica la utilidad de

elaborar y aplicar herramientas con sistemas de clasificación de gravedad de las enfermedades aplicables a las UCIs, y evaluar con mayor precisión la supervivencia del paciente.

Coincidimos con García Caro (2008) que las mayores dificultades que tienen nuestros profesionales se relacionan con la situación de dar malas noticias y con la falta de apoyo de un equipo de cuidados paliativos.

Nuestros hallazgos discrepan de los encontrados por Hernández Cabrera (2004) que muestra el apego irracional a la vida de los médicos de atención primaria cubanos. En nuestro estudio ni enfermeras ni médicos desean alargar innecesariamente la vida.

Bayés (2001) pone de manifiesto que las UCIs no son el mejor lugar para morir, aspecto compartido por nuestros sujetos de estudio, pero nuestros resultados extienden esta inadecuación de las Urgencias como espacio para mara morir.

La visión aportada por Tussel (2005) desde el punto médico, coincide con la nuestra; es decir, es necesario saber identificar los signos de agonía, saber manejar las emociones que emergen cuando los profesionales saben que el paciente va a morir y deben informar a sus familias, y cómo el médico desaparece en el momento de la muerte, pasando a ser la enfermera la protagonista de este hecho, al que además otorga tan poca importancia.

Al igual que los estudiantes asiáticos y americanos descritos por Shu-Fen Kao y Lusk (1997) evitan hablar de la muerte con los moribundos, nuestros sanitarios hacen lo mismo en términos generales.

Hernández Cabrera (2004) pone de manifiesto la poca formación que han recibido las enfermeras para afrontar la muerte de sus pacientes, al igual que los hallazgos de nuestro estudio.

El contexto y las condiciones de trabajo influyen en la percepción de la muerte (Rodríguez Camero y Azarón Hernández, 2006), y efectivamente, nuestros sujetos de

estudio, no sólo ponen este aspecto de manifiesto sino que incluso elaboran una tipología de muertes según el Servicio donde acontece, y explican cómo sus sentimientos son diferentes según el lugar, la edad y el establecimiento de lazos previos con el moribundo.

Nuestros informante no cuestionan los motivos que llevan a las familias a llevar al paciente al hospital para que muera, como lo hace González Peña (2008); algunos incluso opinan acerca del prejuicio existente sobre el morir dentro del hospital, argumentando que si en el domicilio no se puede ofrecer los medios necesarios para morir dignamente, tal vez sea mejor hacerlo en el hospital.

Fuera de nuestras fronteras los estudios se centran más en las perspectivas de los moribundos, pero cabe destacar el estudio realizad en Reino Unido por el equipo de Hopkinson, Haller y Luker (2005) que desde la fenomenología aborda cómo las enfermeras podrían prestar mejores cuidados en el final de la vida, subrayando la influencia que la implicación emocional ejerce en la prestación de sus cuidados, y sugiriendo el desarrollo de un modelo de cuidados paliativos multidisciplinar. Desde nuestra perspectiva interaccionista simbólica nuestros resultados apuntan en la misma dirección.

Los médicos que han participado en nuestro estudio no parecen tener miedo al manejo de la morfina, pero las enfermeras son de la opinión de que los enfermos siguen padeciendo dolor. Parece existir un tabú en torno al uso y manejo de los opioides, que se extiende fuera de nuestras fronteras tal y como pone de manifiesto el estudio de Brown (2009).

Glaser y Strauss (2009) realizan un estudio de características similares al nuestro, en el sentido de que lo centran en los profesionales sanitarios; la diferencia estriba en que ellos lo orientan a pacientes identificados como paliativos. Nosotros al igual que ellos, hemos descrito cómo son las interacciones entre el personal sanitario y los

moribundos, qué estructuras argumentativas utilizan para sobrellevar la muerte de sus pacientes, y cómo influye la organización hospitalaria en el proceso de la muerte.

En nuestro estudio se ponen de manifiesto una y otra vez los aspectos éticos encontrados en la bibliografía consultada: la dificultad de identificar el momento en el que hay que limitar el esfuerzo terapéutico o la decisión de no iniciarlas (Formiga y col , 2003) si las maniobras de RCP a veces sólo sirven para prolongar la muerte (Hernández Rodríguez, Medina Castellano y Díaz Hernández , 2003) Hacer uso de la regulación existente en materia de voluntades anticipadas, facilitaría mucho la toma de decisiones en momentos críticos y límites, según nuestros informantes; y en este sentido se expresan algunos estudios (Sánchez Caro , 2000) (Rodríguez Arias , 2005) (Martínez Ortega y col , 2007) .

Coincidimos con García Caro (2008 b y 2008 c) en la necesidad de actualidad y aumentar la formación de nuestros profesionales en cuidados paliativos, en el control de síntomas, en el entrenamiento en el final de la vida, para de esta manera poder ofrecer una muerte digna.

Nos parece relevante, que de todos los estudios consultados, pocos han sido elaborados desde el interaccionismo simbólico aplicando técnicas de análisis de prácticas discursivas; la mayoría de las publicaciones son de corte cuantitativo y su orientación se dirige más al entorno de la psicología que al de la psicosociología. Los estudios más cercanos al enfoque sociológico, en realidad son más exclusivos de la antropología y la fenomenología, mientras que nuestro estudio enfatiza en la inexorable influencia del contexto y de la interacción social, como generadores de significados, desvelando aspectos internos del mundo social de los sanitarios de este hospital de nivel terciario, identificando las dificultades con las que se encuentran para facilitar una muerte digna, explorando sus representaciones sociales sobre la muerte de sus pacientes no paliativos, así como los estigmas y prejuicios en torno a este hecho social hospitalario.

Hallazgos centrales de esta investigación: punto de partida.

El trabajo que hemos presentado en esta monografía se inscribe dentro del ámbito de la sociología de la muerte, tratando de explorar este proceso como situación social que se desarrolla dentro de la organización hospitalaria. Trata de desvelar los proceso psicosociológicos desarrollados entre los profesionales sanitarios desde la perspectiva construccionista e interaccionista, donde los contextos de interrelación social generan los significados sociales.

Desde la última década está en aumento el interés por revelar distintas dimensiones del morir y la muerte en los hospitales, sin embargo son pocas las aportaciones que, desde la perspectiva de los profesionales, subrayan los aspectos sociológicos como generadores de sentido y orientadores de los comportamientos sanitarios. Nuestra intención es proporcionar elementos críticos que faciliten la reflexión en torno a la atención en el momento de la agonía, contribuyendo así a la introducción de elementos de mejora en la calidad asistencial. Pensamos que ésta es la aportación específica de este trabajo.

El mundo hospitalario forma parte de la realidad social actual y en él se reproducen los valores y creencias de la ciudadanía. Cuenta con unas connotaciones específicas derivadas de la vivencia diaria del sufrimiento y el dolor de las personas, lo que añade más complejidad a la ya de por sí difícil convivencia diaria.

Nos hemos introducido en la vida cotidiana de un gran hospital de nivel terciario de la Comunidad de Madrid, cuya finalidad es atender a pacientes agudos y que forma parte del sistema sanitario público español; sus profesionales son conscientes de que puede mejorarse la atención al paciente que muere. Esta característica es identificada y criticada por sus protagonistas, que además de no querer pensar demasiado en la muerte, se encuentran limitados por los recursos disponibles. La orientación de este hospital, su prioridad y su objetivo último, aquello para lo que está preparado, es para "salvar la vida de las personas". Nos atrevemos a decir, sin miedo a equivocarnos, que se trata

también de la orientación y el objetivo de todos los hospitales de agudos de nuestro medio, que fielmente y con un elevado nivel de calidad siguen las líneas estratégicas marcadas desde los altos niveles de la gestión sanitaria.

El contexto hospitalario se encuentra enmarcado en un modelo biologicista, donde lo social y lo psicológico quedan en un segundo plano dentro de las prioridades de la atención sanitaria.

A pesar de las prisas y la enorme presión asistencial que atraviesa la dinámica diaria hospitalaria, los profesionales sanitarios, enfermeras y médicos, consiguen ofrecer una atención de calidad al usuario, que se traduce en un alto nivel de satisfacción, tal y como revelan los datos de opinión del CIS en su estudio nº 2186, de 1995 sobre la asistencia sanitaria de los usuarios atendidos por el Sistema Público de salud en los hospitales.

La negación de la muerte

Afortunadamente, cada vez contamos con mas soporte sanitario en nuestro medio: hay más dispositivos de Urgencias extrahospitalarias, las UCIs se especializan en procesos concretos, cada vez son mayores los avances técnicos y tecnológicos que permiten mayor precisión en la realización de pruebas diagnósticas, se ha conseguido disminuir los tiempos quirúrgicos, y los cuidados de enfermería en la actualidad son más especializados y son llevados a cabo por enfermeras altamente cualificadas para el desempeño de sus competencias. Con lo cual, lo normal, lo esperado, lo más frecuente en nuestro ámbito, es que cuando alguien está en una situación crítica le lleven a un hospital, incluso con tiempo suficiente para que llegue con vida. Y ya se sabe: mientras hay vida hay esperanza.

La tecnología impregna y dirige las actividades sanitarias, y nadie duda hoy en día de sus beneficios; gracias a los avances de la biotecnología, hoy en día, se salvan muchas vidas, pero su uso desmesurado, fuera de todo lo razonablemente terapéutico, reforzado en ocasiones por el obstinamiento, en ocasiones, no permite ver lo inevitable,

esto es, la llegada de la muerte del paciente. A pesar de disponer de los mejores medios humanos y materiales posibles, la muerte puede sobrevenir, y puede hacerlo en el hospital. Tal y como hemos mencionado al inicio del estudio, los datos aportados por el INE sitúan en un 37,76% de personas que mueren dentro del hospital, después de haber hecho todo lo posible por salvarle la vida. Incluso el Ministerio establece "normas estatales" de tasas de defunción según Grupo Relacionado de Diagnóstico (GRD) según el tipo y características del hospital. Asimismo, las sociedades científicas, como es el caso de la SEMICYUC, elaboran "recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico" para contribuir a la mejora de la practica clínica (Monzón Marín y col , 2008) Los hallazgos derivados del análisis ponen de relieve el enmascaramiento o negación de la muerte y su repercusión en la atención al moribundo, no pudiendo ser atribuida esta forma de expresión social a factores o características personales o individuales de cada profesional, sino a un entramado social, a una estructura que impulsa y refuerza, reproduciendo al mismo tiempo este tipo de comportamientos. Los profesionales se mueven entra la contradicción y lo posible, en un equilibrio difícil de mantener, para lo cual, flexibilizan las normas en los momentos finales de la vida del paciente y reclaman con mucha intensidad formación específica en cuidados paliativos.

Es decir, no sólo es posible morirse en la calle o en la casa de manera súbita. Uno puede morirse en el hospital. Incluso dentro del hospital, no todos los pacientes se mueren como consecuencia final de su proceso que está perfectamente identificado, diagnosticado y catalogado. A veces, las personas se mueren en el hospital de manera más o menos esperada o inesperada, siendo más o menos jóvenes o ancianos, debido a múltiples causas.

Y aunque está posibilidad técnicamente es posible, y las enfermeras y médicos saben que las personas se pueden morir de las enfermedades o procesos que padecen, auque es muy obvio y por ello no les queda más remedio que aceptarlo, en la práctica es algo que no ocurre. Esta es la principal conclusión a las que hemos llegado con el presente estudio:

"Se niega la muerte"

Entendemos por negación de la muerte esa orientación negativa de la acción social hacia el moribundo y hacia la muerte en sí misma, ligada a un cambio de valores sociales. La muerte interesa poco o nada, no se habla habitualmente de ella, no se prevé esta circunstancia, no se habla con la familia sobre lo que uno desea después de muerto; se oculta la enfermedad sobre todo si finalmente acabará con la vida del paciente; no se nombra a la muerte por si supone un mal augurio; las enfermeras no saben estar sin hacer nada delante del moribundo, no saben qué decir, ni cómo acompañar, en términos generales; los médicos directamente desaparecen. Las enfermeras y los médicos reconocen y aceptan que los muertos son cosa de las enfermeras. Ninguno de estos colectivos sabe manejar las emociones que suscita el sufrimiento de la familia del moribundo, y que en ocasiones son muy intensas. Cuidar al moribundo, mirarle a los ojos, supone asomarse a la propia muerte, como única manera de anticipar el evento. No se acepta la muerte de los más jóvenes, ni las muertes que sobrevienen de manera inesperada. Las enfermeras y los médicos conviven con la muerte, pero sin mirarla de frente. La falta de preparación profesional en cuidados paliativos, la falta estrategias de afrontamiento personal, y la estructura organizativa de los hospitales de agudos, son determinantes en esta negación de la muerte. Todos estos factores son consecuencia de valores sociales que vienen cambiando desde hace unas décadas, tales como la juventud, la el éxito o el estar siempre alegre, y que están enraizando en esta sociedad altamente individualizada, envejecida y cuyo ritmo de vida vertiginoso dificulta incluso realizar la última despedida.

La sociedad actual ha cambiado sus valores respecto a la muerte y por consiguiente su expresión. Tal y como narra Ariès la muerte era un proceso abierto al contexto: "así como se nacía en público, se moría en público" (1975, pág 229). La muerte súbita era poco deseada porque no dejaba posibilidad de vivir ésta última etapa de la vida. En este sentido nuestros informantes coinciden con este autor.

Están presentes condicionantes de género, de trabajo, de sistema económico, de forma de entender y vivir la vida que lo hacen muy difícil. Debido a ello, también ha cambiado el valor y usos de los espacios y del tiempo, correspondiéndose con los valores emergentes: la intimidad y el protagonismo de la familia. A estos aspectos se suman las características de la actual modernidad líquida o altamente cambiante, e individualizada, descritas ampliamente por (Bauman , 2000 a, Beck, Beck-Gernsheim , 2003) respectivamente.

En los grupos analizados, especialmente en los de enfermeras, podemos identificar diversos **procesos de categorización**, útiles para simplificar el mundo que les rodea y, tal como describió Tajfel, son fundamentales para construir la identidad social mediante la diferenciación del endogrupo del exogrupo. El **proceso cognitivo** utilizado para elaborar diversas tipologías o clasificaciones resulta imprescindible para comprender el propio autoconcepto profesional. La muerte no se entiende bien: las enfermeras y los médicos la comprenden desde el punto de vista clínico, como conjunto de signos y síntomas, como procedimientos o protocolos de actuación, pero asimilar ésta opción de la vida, deslizarse en este terreno social y personal, resulta complicado: sólo unos pocos se han adentrado en ésta aventura. Nuestros informantes han elaborado un proceso de categorización en torno a la muerte, y han descrito claramente las diferentes situaciones en que puede aparecer la muerte de una persona ingresada. Así **hablan de diferentes tipos de muerte:** esperada, inesperada, programada, drástica, caótica, violentas, como también hablan de diversos tipos de pacientes, cuya significación nos remite a la posición desde la que hablan y a la acción social-atención sanitaria prestada: enfermo, paciente, trafico, gente, persona, cosa, abuelo, o donante.

En esta tipología se vislumbra la **asimilación** de valores y normas sociales e institucionales, así como la búsqueda de coherencia con respecto al grupo de pertenencia. La muerte en ancianos es concebida como "*ciclo vital*", como "*proceso natural*"; como "*ley de la vida*". Pero en jóvenes no se acepta tan fácilmente, especialmente si pueden sentirse identificados con la situación personal del moribundo (edad parecida, forma de vida parecida, tener pareja, amigos, hijos etc.).

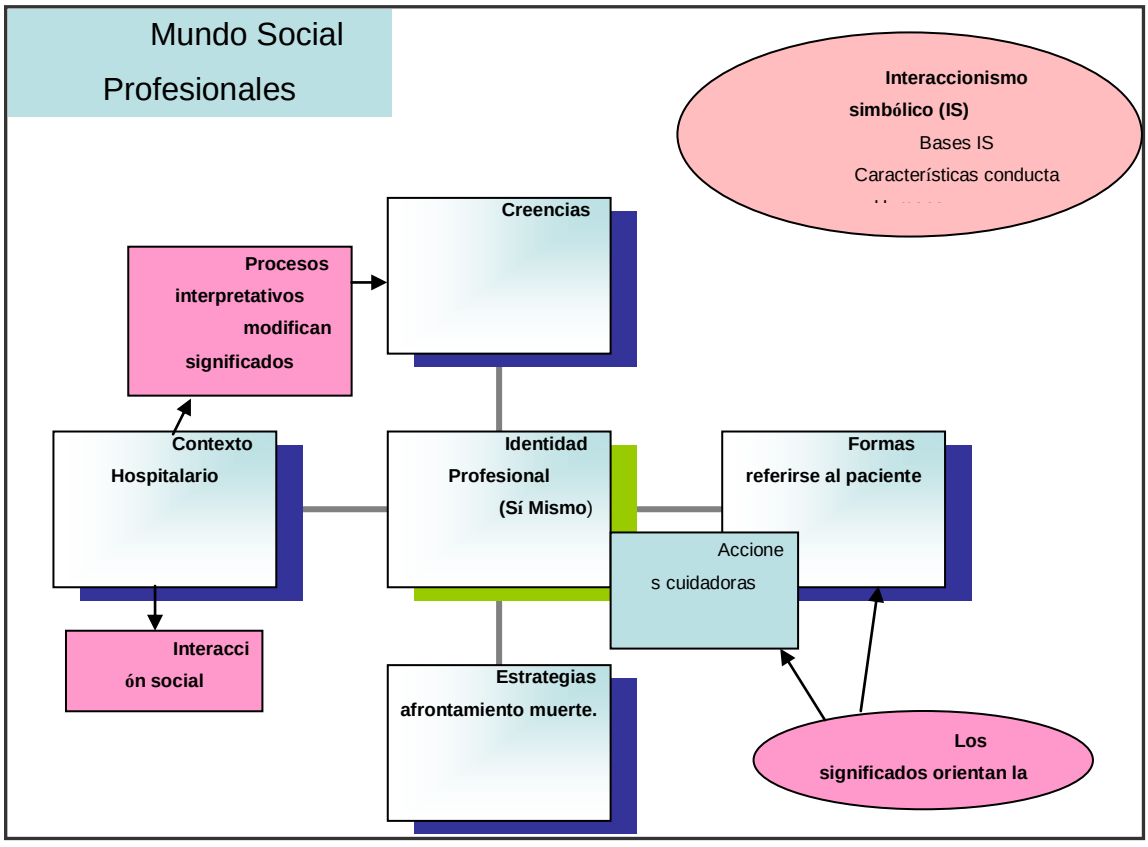
La muerte sigue rodeada de **estereotipos, de generalizaciones compartidas y de estigmas** en todas sus vertientes. Por un lado los profesionales procuran no hablar de la muerte y se sienten estigmatizados por la opinión pública, que los cataloga como insensibles a la muerte: *"cuando comento con conocidos míos que me da miedo la muerte me lo reprochan y me dicen: ¡una enfermera con miedo a la muerte*!." Por otro lado, los profesionales no acaban de entender la expresión del duelo de algunos grupos étnicos hasta el punto que distorsiona la dinámica de las Unidades.

Y así se construye la identidad del **"sí mismo"** profesional y se elaboran mecanismos para enfrentarse a esta situación tan difícil de la vida, a la que ninguno de los informantes quiere llegar:*"que nos esperen allí muchos años"*. Posteriormente comentaremos qué tácticas y argumentos discursivos son utilizados en ésta remodelación del sí mismo.

Morir es un proceso, como lo es también el nacer, o como también es un proceso hacerse adulto o profesional. Requiere un tiempo de dedicación, un entendimiento de la situación de muerte, una mentalidad, que alejada de lo práctico ayude a desarrollar un duelo saludable: *"cuando les dices a algunas familias que se va a morir les entran unas prisas!".* Se trata no solo de un problema personal, sino más bien estructural, que se impone al hecho social, como pensaría (Durhkeim,1977) y que en ocasiones se concreta en que ala enfermera pasa menos a la habitación del que sabe que va a morir, y el médico, simplemente desaparece.

El hospital es un universo sociocultural con vida y dinámica propias. El contexto donde discurren las interacciones diarias es tan complejo que su descripción nos ha ocupado varias páginas del capítulo de los resultados. Podría decirse que en el hospital confluyen al menos **dos mundos social y culturalmente diferentes**: el de los pacientes y el de los profesionales sanitarios, que conviven manteniendo una prudente distancia social. (Ver Gráfico 23 Mundo social de los profesionales, pág 292).

Gráfico 23 Mundo social de los profesionales



En nuestro estudio describimos el mundo social de los profesionales, el contexto donde se desarrolla el marginal fenómeno de la muerte, poniendo de manifiesto las

reglas y normas de interacción, las relaciones interprofesionales y sus correspondientes practicas sociales, así como las convenciones sociales y las relaciones jerárquicas o de poder, las condiciones en las que se producen estas interacciones, y el efecto que los discursos ejercen sobre la estructura social, tanto para mantenerla como para modificarla.

A través de la metodología cualitativa hemos tratado de captar la complejidad de estas intersubjetividades profesionales en torno a un fenómeno, que suscita muchas inquietudes y que no deja indiferente a ningún sanitario: la muerte.

Esta complejidad viene de la mano, no sólo de lo visible sino también de lo imaginario y lo simbólico (Ibáñez,1991) y para profundizar en los procesos sociales derivados de la atención sanitaria al moribundo nos hemos ayudado del estudio del lenguaje, que concebimos desde una perspectiva construccioncita de los contextos de interacción social. "Se trata de hacer aparecer las practicas discursivas en su complejidad y en su espesor; mostrar que hablar es hacer algo distinto a expresar lo que se piensa, traducir lo que se sabe, distinto a poner en juego las estructuras de una lengua; mostrar que un cambio, en el orden del discurso, no supone unas ideas nuevas, un poco de invención y de creatividad, una mentalidad distinta, sino unas transformaciones en una práctica, eventualmente en las que la avecinan y en su articulación común" (Foucault , 2006).

Experiencias profesionales de los sanitarios implicados en el proceso de la muerte.

Hemos ido desgranando las estructuras relacionales en sus diferentes dimensiones sociales y culturales, para poder ahondar en los valores y creencias subyacentes en la atención sanitaria al moribundo, los estereotipos y la repercusión asistencial y las estrategias adaptativas de la nueva identidad profesional desarrollada en la interacción de los profesionales sanitarios con la muerte de sus pacientes. Pocos a poco, nos hemos

ido aproximando al descubrimiento de nuestro objeto análisis: la representación social de la muerte entre las enfermeras y los médicos de éste hospital.

Desde la perspectiva interacionista simbólica **el contexto** cobra especial relevancia, porque es allí, dentro de las estructuras sociales y culturales, donde se construye la acción social. Por ello, hemos tratado de dar cuenta de la complejidad del entramado de las relaciones cotidianas entre los profesionales sanitarios (enfermeras y médicos) dentro de un hospital de agudos. En el hospital médico quirúrgico General "G" de la Comunidad de Madrid, se desarrolla a diario una enorme variedad y cantidad de actividad sanitarias, tanto de especialidades médicas como quirúrgicas; mueve muchos pacientes y familiares, muchos profesionales de diferentes colectivos y entre sus muros discurre el dolor y el sufrimiento, aunque también algunos de los mejores momentos de la vida.

En esta compleja red social, nuestros sujetos de estudio han hecho emerger aspectos tales como la asimetría, controversia y jerarquización de las relaciones entre colectivos, la existencia de preocupaciones muy diferentes entre médicos y enfermeras de cara al paciente que muere, la escasez de momentos de encuentros profesionales para realizar la puesta en común de la asistencia (falta de trabajo en equipo), la imagen profesional que las enfermeras tienen de los médicos y viceversa, la importancia de la información sanitaria como instrumento de conexión, o por el contrario de aislamiento entre profesionales y moribundos, así como instrumento para ejercer el poder y valores sociales fuertemente arraigados en nuestro medio como es la familia, que no sólo ostenta el protagonismo en la recepción de información médica, sino que a su vez, ejerce un papel sobreprotector con el enfermo manifestado por un tendencia generalizada a decir medias verdades, manteniendo así desinformado al enfermo con la finalidad de que no sufra, por expreso deseo de sus familias.

Las enfermeras se ven a sí mismas como principales cuidadoras y responsables del moribundo. La finalidad última de los cuidados que aplican es conseguir el bienestar

del enfermo. Saben lo que pueden esperar del médico que atiende su llamada en las horas de guardia, cuál de ellos le resolverá la situación o por el contrario se lo complicará más todavía. Se lamentan de no poder identificar con mayor exactitud el momento de la muerte de los pacientes, porque la consecuencia directa sobre los cuidados se traduce en que el paciente morirá solo en un elevado porcentaje de situaciones. El momento de mayor contacto entre el médico y el paciente se lleva a cabo durante "el pase de visita", que en opinión de las enfermeras se reduce a lo "más imprescindible". Los ven cercanos y cariñosos con los familiares, especialmente a los médicos de la en la UCI.

Las expresiones utilizadas por todos los grupos de enfermeras se desarrollo con un estilo discursivo muy fluido, con un alto grado de intensidad y, en algunos casos, de acaloramiento, lo que indicaba la gran importancia que generaba el debate entre los participantes. El uso continuo de significantes tales como *"si yo me quedo como éste que no me hagan nada, que me dejen morir", "lo más estresante es el encarnizamiento terapéutico", " a mi lo que me estresa es la carga de trabajo y no poder llegar a tiempo",* pusieron de manifiesto la enorme inquietud del colectivo de enfermeras en torno a la "muerte digna", y la gran preocupación de los médicos en realizar un diagnóstico medico certero y no restarle así posibilidades al paciente.

Entre los rasgos sociales más destacados y coincidentes entre ambos colectivos y grupos han sido las dudas y el cuestionamiento sobre la bondad de los planes de estudios universitarios. Ninguno se considera bien formado en cuidados paliativos y en el acompañamiento en la muerte. Coinciden en que esta es la asignatura pendiente.

En los grupos de enfermeras, estas preocupaciones fueron derivando hacia otras preocupaciones expresadas con significantes y espacios simbólicos relacionados con la falta de trabajo en equipo y la invisibilidad de la enfermera.

Los médicos de UCI y los cirujanos así como los de Urgencias se identifican animismos como personas de "acción", y las enfermeras los ven muy diferentes a otros

especialistas médicos como pueden ser el caso de los geriatras, o de otros médicos formados en los cuidados paliativos. Son cautos y reservados a la hora de expresar sus opiniones sobre las enfermeras. Su visión oscila entre el reconocimiento y la desconfianza, pero lo que ven de manera absolutamente nítida y coincidente con la opinión de las enfermeras, es que en el momento de la muerte, ellos ya no hacen nada, y se retiran. Como acabamos de mencionar en párrafos previos, su mayor preocupación es no errar el diagnóstico médico, y no restar posibilidades al paciente.

El trabajo en equipo es prácticamente inexistente; cada colectivo hace sus tareas correspondientes de manera paralela. No se llevan a cabo sesiones clínicas conjuntas, ni se realiza el pase de visita entre médicos y enfermeras junto; los médicos excepcionalmente se leen los "comentarios "escritos por la enfermera en la Historia clínica del paciente.

Fuese cual fuese el tema impulsor de la dinámica del grupo originó debate grupales diferentes que finalmente confluían en la enorme preocupación existente por la "humanización de la muerte en el hospital", pudiéndose identificar campos semánticos organizativos en torno a significantes como: dolor, limitación del esfuerzo terapéutico, sufrimiento". Surgieron otros subtemas, que casi todos los grupos neutralizaron y en raras ocasiones se debatió a fondo. Nos estamos refiriendo a la Eutanasia.

Por otro lado, los discursos de los médicos, más bien conservadores y cerrados, impidiendo la construcción de jerarquías internas más flexibles y fluidas. Tienen en cuenta a las familias, pero casi exclusivamente para consensuar decisiones difíciles, como puede ser la limitación del esfuerzo terapéutico. Poco o nada les importa la vivencia y significado de la enfermedad para el enfermo o su familia. Cuentan con las enfermeras, pero parece como si no supiesen con seguridad todo lo que pueden aportar en el proceso del tratamiento del paciente. Trabajan con las enfermeras, pero van por delante. Su posición en la estructura social del hospital es hegemónica y dominante. A su vez, el discurso de las enfermeras aparece como subordinado al del médico, pero

intentan hegemonizar, y son contundentes en sus expresiones, al referirse a los cuidados del moribundo, que consideran como "suyos".

La información aparece reflejada con diversas dimensiones. Aunque no de forma expresa, se revela como un instrumento mediante el cual se ejerce el poder, se mantienen las normas y en definitiva se aísla al moribundo, reforzando así la muerte social que de manera previa ya venían padeciendo algunos de ellos, aumentado su soledad y su sufrimiento, y privándole de derechos que vienen recogido en la Ley de denominada de Autonomía del paciente (Ley41/2002 "Derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente y documentación sanitaria", que de manera expresa identifica al paciente como el titular de la información. También serán informados, sigue citando la mencionada ley, las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita". Esta Ley deja un espacio reservado al privilegio terapéutico, de manera que si el médico opina que es mejor que el paciente no sepa, obrará en consecuencia. Se completa esta ley incluyendo el derecho que acoge al paciente de no ser informado si no desea tener conocimiento de su estado.

La información es el peor momento tanto para las enfermeras como para los médicos. Los aspectos clínicos son dominados y desempeñados con altos niveles de competencia y seguridad, mientras que el contacto cara a cara con el paciente y de manera especial con la familia, es el peor de los momentos. El contexto emerge con mucha fuerza como elemento socializador. Los profesionales aprenden empíricamente, sin saber cómo, y de manera muy rápida a manejar las emociones que suscita el cuidado del moribundo. No tienen ningún reparo en el manejo de los cuerpos transformados, pero toparse con los sentimientos que suscita la muerte les genera muchas dificultades. El desempeño técnico carece de sentimientos; puede generar estrés, pero no angustia, que sí aparece en el momento de dar malas noticias, para lo que no están preparados. La insuficiente formación en cuidados paliativos, el escaso entrenamiento en el acompañamiento del moribundo, así como el desconocimiento en el

apoyo necesario a las familias para una elaboración sana del duelo, se ha fraguado ya desde la formación universitaria que, hasta el momento, es materia de segundo orden en el aprendizaje de las profesiones sanitarias.

La naturaleza del trabajo desarrollado por las enfermeras y los médicos conlleva una extrema dureza de la que sólo son conscientes cuando las personas ajenas al medio sanitario así se lo hacen saber. No se quejan de ello, es más, disfrutan con el trato al paciente, y con sus desvelos tratan de humanizar un sistema sanitario y unas condiciones de trabajo que a veces no son las más adecuadas. Al ser un hospital Universitario cuenta con estudiantes, característica que dificulta el establecimiento de un entorno tranquilo y relajado. La sobrecarga de trabajo forma parte de la rutina diaria. El nivel de ruido percibido, al menos desde fuera, como observador, añade más estrés.

El estudio de los **aspectos culturales** nos aproxima al conocimiento de la representación social sobre la muerte, al entendimiento del significado que los profesionales sanitarios realizan sobre la muerte, y al conocimiento de la acción social concreta de cuidados dispensados al moribundo, poniendo de manifiesto así los valores y creencias que guían estos comportamientos. La familia es incluida como objeto de cuidados para estos profesionales; su contribución es esencial a la hora de tomar decisiones en el final de la vida; los comportamientos de las familias son observados con más detalle del que cabría esperar; empatizan con el dolor de las familias, y así una y otra vez, hablan de las familias más de lo que imaginamos al inicio de este estudio.

Las normas sociales, las normas hospitalarias, son imprescindibles para el correcto funcionamiento de una Empresa tan compleja como ésta. Pero a veces, las normas no facilitan la realización de un cuidado humanizado llegado el momento de la agonía, y por ello las enfermeras y los médicos las flexibilizan para adaptar la dinámica hospitalaria a los requisitos mínimos de lo que se aproximaría a una muerte digna.

Existe un amplio consenso entre todos los profesionales de los diferentes colectivos y Servicios que "la puerta", esto es el servicio de Urgencias no es un lugar adecuado para morir, y ponen todo su empeño en evitarlo.

Nuestro estudio pone de manifiesto la existencia de estigmas y prejuicios que operan en todas las esferas: las expresiones de duelo de algunas etnias no acaban de entenderse y dificultan la dinámica habitual en torno a la muerte; los sanitarios se sienten molestos cuando se piensa que ellos no sufren ante el dolor, el sufrimiento y la agonía de los pacientes; y cuando las familias piensan que las enfermeras trabajan en colaboración con las funerarias, o que los cirujanos están deseosos de operar todo lo que se les ponga por delante. Llevan como una enorme carga la responsabilidad que sus familias depositan en ellos como expertos, ante la enfermedad y agonía de un pariente cercano.

La enfermaría es un colectivo mayoritariamente femenino, y cada vez se incorporan más mujeres al mundo de la medicina. Las marcas de género aparecen en sus discursos. Ningún varón hizo mención a su condición de hombre que vinculase su vida profesional con la personal, pero las mujeres sí han hecho referencia a su condición de madre o de hija vinculándolo al tema objeto de estudio.

Estos profesionales están de acuerdo en que la muerte interesa poco en la sociedad actual, y ellos, escasamente la tienen en cuenta a pesar de convivir con ella. Incluso los cuidados postmorten se llevan a cabo con la misma rapidez con la que se vive a diario. Lejos de amortajar, se realiza una higiene mínima y se introduce, al paciente ya muerto, en un sudario, acorde con el estilo de vida rápido que se vive en la actualidad. Algunas enfermeras se quejan de estas prisas para despedir al cadáver, que vienen determinadas por la necesidad de camas libres para el siguiente paciente que aguarda su ingreso, especialmente en la UCI.

Los profesionales que han tenido la experiencia de la muerte de un ser querido, cuentan con un trecho del camino recorrido, que les facilita la prestación de los cuidados al moribundo con mayor serenidad y menos prejuicios.

Describen la buena muerte en los mismos términos que el estudio referido por Marí Klos, si bien los concretan con palabras más específicas y técnicas: un buen control de síntomas, sin dolor, sin sufrimiento, acompañado por los suyos.

Así, poco a poco nos vamos acercando al núcleo de nuestro estudio, que se aborda más detalladamente con la descripción de la acción social, permitiéndonos dar respuesta a nuestra pregunta de investigación, a la confirmación de nuestra hipótesis, esto es, la negación de la muerte.

Estos profesionales, sobre todo las enfermeras, que en la mayoría de los casos han trabajado en diferentes Unidades, construyen una clasificación o categorización de los tipos de muerte según el Servicio. De nuevo surge el contexto como elemento social que condiciona la manera de morir, en este caso dentro del hospital.

Las características de la muerte son diferentes según el Servicio (de nuevo surge el contexto social como condicionante). En la UCI podría decirse que en pocas ocasiones es inesperada y a pesar de la dureza del término, podría decirse que algunas pueden programarse, puesto que la vida es mantenida con soporte tecnológico. En la Urgencia las muertes suelen ser desbordantes y trágicas. La agonía en las Plantas de hospitalización es lo más parecido a la muerte ideal, a la deseada, esto es, en compañía y con cierto grado de intimidad. A veces es "fácil y placentera" pero otras veces es un "espanto".

Las enfermeras identifican la muerte como un proceso, pero se trata de es un proceso que no se facilita, que se dificulta por la disposición de medios técnicos y tecnología avanzada, por la falta de formación en cuidados paliativos y por dilemas éticos y legales que todavía no están resueltos. Asimismo, el cuidado de un donante, de un "cadáver viviente", requiere un entrenamiento previo que disipe los fantasmas de la

falsedad, de los prejuicios sin sentido, que deje muy claro que esa muerte va a posibilitar más vidas con calidad en otras personas.

Las **emociones** que genera la atención al moribundo son muy variadas y se pueden agrupar a dos niveles:

- A nivel personal: No tienen miedo al manejo del moribundo, ni a la transformación que sufren los cuerpos. Tampoco tienen miedo alo habrá más allá o después de la muerte. Pero rechazan de manera contundente la muerte indigna, el sufrimiento, el dolor y la prolongación de la agonía. Tampoco aceptan la muerte prematura, la muerte de los más jóvenes, la muerte de aquellos pacientes con los que se sienten identificados a nivel personal.
- A nivel de los otros: tienen miedo sobre todo por el otro, por la pérdida que supone la muerte para los que se quedan. La tristeza, la impotencia, el sentimiento de vacío, son algunos de los sentimientos descritos por estos profesionales.

Las enfermeras son las protagonistas en el proceso de atención al moribundo. Nos hemos aproximado a la **acción social** concretada en la actividad profesional practicada al moribundo y al cadáver, acercándonos aún más a lo simbólico de esta acción, y consecuentemente a las creencias y valores de nuestra social actual.

La muerte sigue siendo tabú, sigue rodeada de estigma y misterio. La muerte es tratada como proceso fisiopatológico, como algo abstracto que les pasa a otros pero no a uno mismo. No es nombrada como tal para evitar la dureza y el impacto que puede aumentar el sufrimiento de la familia.

Podemos identificar la "carrera del enfermo" de la que hablaba Goffman: la persona pasa a ser un ingreso, un enfermo, un paciente, un moribundo, un posible donante y finalmente un cadáver, cuyo diagnóstico al alta es un Éxitus o un Óbito.

Nuevamente emergen las diferentes preocupaciones de las enfermeras y de los médicos. Para las enfermeras lo principal es una muerte digan, libre de dolor y sufrimiento; para los médicos lo principal es no errar el diagnóstico y no restarle posibilidades a los enfermos.

La ética profesional forma parte de este complejo entramado de relaciones hospitalarias, y así cuestiones como la limitación del esfuerzo terapéutico, catalogar como terminal a un paciente, o la eutanasia son cuestiones que afloran incluso sin ser preguntadas, como inquietudes sobre un buen hacer profesional. La toma de decisiones al respecto junto con la convivencia con el sufrimiento de las familias, son dos cuestiones que añaden mayor dureza al desarrollo de la actividad profesional.

El médico decide la limitación o el no inicio del esfuerzo terapéutico, diagnostica la muerte, su contacto con el moribundo y la familia se restringe a lo imprescindible de la información concreta del fallecimiento, y se retira del escenario donde sigue desarrollando la acción. La enfermera asume el cuidado del moribundo, realiza los cuidados postmortem, ayuda a la familia en la elaboración del duelo, y asombrosamente, lo lleva a cabo sin darle ninguna importancia.

La muerte es un proceso, un progreso hacia delante, que no deja indiferente a ninguna persona, ni siquiera a los profesionales sanitarios que conviven con ella a diario. Tratar con el moribundo, aunque sea a través de las actividades profesionales, produce unas modificaciones internas, a nivel personal, remueve sentimientos, y necesitan desarrollar estrategias para asumir la parte más ingrata de su actividad profesional, la parte que les enfrenta a su propia muerte, a su finitud.

El profesional sanitario después de atender al que va a morir necesita desarrollar una serie de tácticas y habilidades que favorezcan su **adaptación** a este hecho social y le permita seguir desarrollando su tarea. Y lo hacen incorporando la reflexión a su actuación, intentando modificar su entorno, incorporando las acciones más identitarias de su quehacer diario; construyendo un "nuevo si mismo" siguiendo las normas del

propio endogrupo. El medio externo, esto es, el sistema social hospitalario con sus normas y criterios de funcionamiento sigue presente, pero las enfermeras y médicos son agentes activos y no meros sujetos pasivos ante las influencias del medio. La actividad profesional con la muerte, esto es, la acción dirigida hacia el otro y no tanto la acción en si misma, pone de manifiesto la necesidad de modificar las estructuras hospitalarias que no se adaptan o no satisfacer unas necesidades nuevas en la ciudadanía.

Al tratar de analizar estas estrategias, hemos vuelto a vislumbrar nuevos aspectos que refuerzan la idea de que existen dos mundos sociales diferentes y diferenciados entre las enfermeras y los médicos al tratar con el moribundo.

Así, las enfermeras se ven imprescindibles en la atención al moribundo, y sus estrategias adaptativos pasan por la realización de tareas que se relacionan con la proporción de bienestar, y cobertura de las necesidades más básicas (higiene personal y de la cama, cambios posturales, cuidados para proporcionar un entorno confortable, facilitadora del acompañamiento por parte de la familia etc.). Realizando actividades de cuidado directo al enfermo y verbalizando su realización se hacen conscientes de lo imprescindible que son sus actuaciones, pero se consideran invisibles

El análisis del argot específico y el uso de las metáforas, así como el uso del espacio y del tiempo utilizado por las enfermeras y los médicos, nos permiten aproximarnos a **estilos adaptativos diferentes**.

- El distanciamiento afectivo es un arma que protege del sufrimiento, porque dicen que "lo peor son los sentimientos" y no el despliegue de actividades en base a un protocolo de acción.
- También utilizan la racionalización de los hecho, y señalan que el paciente al morir "descansa y lo hemos hecho fenomenal", o que "al no estar implicados emocionalmente actúan mejor, o que "no sentir permite actuar mejor", y algunos "se hacen una coraza" para poder seguir.

- El uso del humor, un humor entendible sólo desde dentro del contexto y desde la propia profesión, quita dramatismo a la situación, y a su vez permite vislumbrar aspectos intrínsecos a la muerte: "es inevitable", supone el fin de la vida, y no hay más que hacer, o dejan entrever valores sociales que en la actualidad son positivos como es la "intimidad", y la relevancia de la familia. En un mundo tan individualizado, donde el individuo se siente solo y carga con la responsabilidad última de sus actos de manera aisladas obre todo en las grandes ciudades, se muestra la importancia que tiene la compañía de la familias, de los seres queridos, que sin duda soportan la mayor carga del cuidado al paciente gravemente enfermo, ya que los apoyos sociales son insuficientes.
- Algunos profesionales, sobre todo los que refieren haber tenido alguna experiencia a nivel personal con el fallecimiento de alguien cercano a nivel personal, muestran estrategias más elaboradas de afrontamiento de la muerte. Son capaces de separar su vida profesional de la personal, aunque no sin ciertas dificultades. Esto les renueva por dentro y les permite volver a emprender cada día su tarea.

Si desgranamos el uso del espacio y del tiempo, también podemos hacer emerger sus condicionantes y sus efectos beneficiosos, así como los cambios de la sociedad actual.

En el siglo XIX se moría a la vista de todos. En la actualidad la intimidad es un aspecto muy importante en la vida de cada persona. Solo se expone a la vista de todos lo que se desea que los otros conozcan; y la muerte se escamotea, se oculta, porque está rodeada de estigmas.

El uso de los espacios, la presencia de barreas arquitectónicas, y la imposición de ritos de paso a ciertos espacios sagrados (la UCI, la Urgencia, la sala de estar de las enfermeras o los despachos de los médicos), identifica la jerarquía y el uso del poder,

separando a los de dentro de los de fuera, a los que mandan de los que deben de obedecer, subrayando si cabe aun mas la autoridad hospitalaria.

El tiempo marca los ritmos de actividad del hospital. El tiempo es un valor muy preciado y es muy escaso. A veces es un enemigo que impide salvar la vida del paciente, y otras veces pone de manifiesto la sobrecarga de trabajo. Pero otras veces favorece la asimilación de situaciones especialmente dolorosas. El tiempo permite el establecimiento de lazos sociales, de afectos. En la UCI la tarde protege a las enfermeras del contacto con las familias; La nocturnidad cambia la fisionomía del hospital y transforma los espacios y a las personas, lo que de día eran despachos, por la noche son dormitorios de los médicos; el celador de la puerta que por el día impide el paso a las visitas, por al noche les deja pasar sin dificultad, ya que su presencia suele indicar agravamiento de la situación del enfermo.

La contradicción y lo posible

La vida en un momento determinado se acaba, por mucho que se esfuercen los sanitarios en que esto no sea así, o por mucho que intenten alargar la vida o la agonía, según opinan algunos de nuestros informantes: *"es que a veces no les dejamos morirse"*. En un momento determinado, la opción, sin remedio, es la muerte y no todos lo asumen así, como hecho inevitable.

Las mentalidades de estos profesionales, no están preparadas para ayudar en el momento de la agonía a un paciente que está en un **hospital de agudos**, por muy complejo y sofisticado que sea su proceso, y en algunas Unidades las enfermeras se quejan: *"es que vienen aquí para morir*", porque el fin último al que dirigen todos su esfuerzos es para "salvar vidas", incluso vidas que son imposibles. Esta prioridad es, además exigida por la Institución, que es la que, en última instancia con sus estrategias de gestión, dota de recursos para llevar a cabo la atención sanitaria según las líneas de su programa.

Y en este mismo sentido se **forma a los profesionales** en las universidades cuya oferta curricular ha contemplado escasamente ésta posibilidad, reflejando a su vez, la poca importancia y presencia de la muerte en la sociedad actual. Y así se cierra el círculo, encajando todas las piezas del puzzle: nuevamente la negación de la muerte que comentamos con más detalle en el apartado siguiente.

Y en esta enorme contradicción (se nos mueren pero no queremos admitirlo y por ello no adaptamos las estructuras para poder ofrecer una atención con tanta calidad como a cualquier vivo), estos profesionales, tan valorados y codiciados en el entorno europeo, desarrollan a diario su trabajo, ajenos a la **dureza** del mismo, dureza debida no sólo a las condiciones en las que trabajan en ocasiones, sino a la propia naturaleza del trabajo en sí mismo que supone convivir a diario con el dolor , el sufrimiento y el final de la vida.

La **muerte ideal** descrita por Marí-Klose, De Miguel (2000) en el "canon de la muerte" queda corroborada en ciertos aspectos por nuestras enfermeras y médicos, esto es, prefieren morirse de repente, sin darse cuenta, en su casa, rodeado de su familia, aunque ellos, como especialistas que son, comentan de manera más precisa los aspectos clínicos de una muerte ideal: *"sin fatiga, sin dolor, sin ansiedad* (control de síntomas*), consciente de su muerte y rodeado de su familia* (aspectos sociales y emocionales)*".* Queda claro que la "buena muerte" es un concepto sumamente subjetivo, y que la muerte, en sí misma, no se encuentra entre las principales preocupaciones de estos profesionales, como tampoco lo es para el resto de la ciudadanía. Pero sin embargo, estos profesionales están preocupados por prestar cuidados de calidad en la etapa final de la vida de sus pacientes.

Cada una de estas consideraciones merece una reflexión: en primer lugar llama la atención que las enfermeras, que han recibido una formación científica sigan queriendo morirse "de repente". Es como si no se fiasen que llegado el momento, realmente vayan

a poder contar con la posibilidad de morir de forma ideal, esto es, con un buen control de síntomas.

Pero para que las enfermeras y los médicos sean capaces de dispensar un buen control de síntomas, algo que sólo pueden ofrecer ellos, y no así el resto de ciudadanos, se necesitan al menos dos requisitos:

- uno, saber identificar el momento de la agonía,
- y dos, tener conocimientos sobre el control de síntomas, esto es, saber cómo manejar la morfina de forma segura, llegado el caso, o como calmar la sed o realizar el cuidado de la boca de un moribundo, entre otros cuidados.

En teoría toda enfermera y todo médico sabe identificar los signos y síntomas características de la agonía: respiración ruidosa y húmeda, dolor, agitación, lácrima mortis, confusión, extremidades frías, livideces, labios cianóticos, estertores y pupilas midriáticas y fijas, entre otros. Este cuadro clínico, cuando se espera la muerte de un paciente, cuando no pilla desprevenido ni por sorpresa, está muy claro; pero lo que no está tan claro es cómo identificar cuándo alguna persona esta en una fase terminal de su patología a menos que esté identificado como oncológico, y aún así a veces tampoco es posible. Es decir: *"¿Cuándo llega el momento final de un hepatópata, o de una persona con una insuficiencia renal crónica, o de una persona con VIH?. ¿Quiénes somos nosotros para devolver a la vida a alguien que se ha intentado suicidar?. ¿Por qué hasta ayer se ha luchado por salvar a alguien insalvable?".* Estas preguntas, que parecen tener una respuesta muy sencilla para el profano, los profesionales sanitarios se las realizan con mucha frecuencia porque se enfrentan continuamente a decisiones de enorme dimensión ética. Son decisiones que tiene que ver directamente con la vida o la muerte de las personas.

Para alguno de nuestros informantes la muerte ideal, además, debería ocurrir en el domicilio, en la propia cama. Pero otros opinan que no siempre esto es posible porque

para ello, sería necesario disponer de un apoyo sanitario domiciliario entrenado en cuidados paliativos, y otro apoyo social para realizar el acompañamiento y proporcionar ratos de alivio familiar. A pesar del impulso otorgado por el Ministerio de Sanidad y Consumo en el año 2001 con la elaboración del Documento "Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos", y la reciente Ley de Dependencia, los recursos son escasos.

Las **enfermeras v**en con bastante claridad cuando ha llegado el momento de *"tirar la toalla"* y no acaban de entender muy bien éste empeño médico en "*seguir y seguir haciendo cosas al paciente, y pedirle más hemocultivos y pautarle más antibióticos"*.

Nuestros informantes aportan algunas explicaciones. La **limitación del esfuerzo terapéutico** es una decisión del médico, y la preocupación principal, relatada por nuestros sujetos de estudio, es *"realizar un buen diagnóstico, un diagnóstico certero".* Esto conlleva una enorme **responsabilidad**: no quieren quitarle posibilidades de vida al paciente. Los médicos más experimentados toman este tipo de decisiones con mayor seguridad. Incluso algunos consideran que dar a conocer al equipo cuándo un paciente "no es RCP" es un acto ético profesional con respecto al paciente y a los compañero, auque algunos aún tengan cierta precaución en dejarlo escrito. Y a veces, ellas mismas, las enfermeras, son las que *"propician y empujan al médico a seguir"*.

Las cosas han cambiado mucho y todos los profesionales cuentan con un seguro de responsabilidad civil. Los ciudadanos cada vez sabe más y necesita *"respuestas coherentes, no basta con decir que tu padre se ha muerto"*.

Y en segundo lugar, la otra cara de este aspecto, denominado **sobreesfuerzo terapéutico** es ejecutado por las enfermeras:*"nosotras somos las que hacemos daño al paciente cuando le pinchamos, le sondamos etc."*. Estas dos razones pueden ser determinantes en la claridad de visión que tienen las enfermeras llegado el momento: no tener la responsabilidad directa de la toma de decisión y estar infringiendo un dolor y

sufrimiento directo al paciente. También es cierto, que, las enfermeras mas experimentadas tienen mucho ojo clínico: *"es que alguno te llega que ves tú que no, que no tiene ninguna posibilidad…que está semimuerto"* pero sus voces no son tenidas en cuenta.

Aunque estos colectivos, dicen escucharse mutuamente no acaban de **trabajar en equipo**, lo que propicia alguna que otra descoordinación: *" Médico a la enfermera: si continúa con fiebre sácale hemocultivos; contestación de la enfermera: pero si se los saqué ayer; contestación del médico: ah, pues no hace falta)."* Las enfermeras quieren participar más directamente en la comprensión de la evolución y el sentido del tratamiento del paciente. En este aspecto los médicos coinciden con las enfermeras: *"a veces, las enfermeras no saben por dónde vamos con el paciente".* Trabajan juntos pero cada uno en su esfera. Es como si hubiese un desconocimiento mutuo sobre las preocupaciones y prioridades de cada colectivo.

CONCLUSIONES

Negación de la muerte: condicionantes y sus consecuencias

Los resultados de nuestro estudio apuntan en una dirección clara: la actividad asistencial gira en torno a la **negación de la muerte**; se le da la espalda de la misma manera que lo hacen las personas que conviven con ellos fuera del hospital: sus familias, sus amigos, su entorno. La muerte es concebida en la sociedad actual como un error, una sorpresa, algo que les pasa a otros. Solo la evidenciamos a través de los paneles de control de las carreteras, a través de los símbolos que adornan las curvas o postes de las carreteras donde murió alguien como consecuencia de un accidente de tráfico, o en los modernos tanatorios.

Estos profesionales piensan con tan poca frecuencia en la muerte como indica el estudio que el CIS llevó a cabo en 2002 en población no sanitaria. Recordemos que estas enfermeras y médicos se han socializado en las mismas instituciones y cultura que los pacie3ntes a los que atienden, y por tanto comparten los mismos valores y creencias.

Esta negación varía en función de contingencias tales como la reflexión personal sobre la muerte, la socialización adquirida en las diferentes etapas y contextos de la vida, y según las expectativas proyectadas por los familiares.

En este sentido, aquellos profesionales que a nivel personal la vida les ha puesto en esa situación de vivir la muerte en su círculo íntimo, atienden al moribundo desde el acercamiento y la comprensión empática.

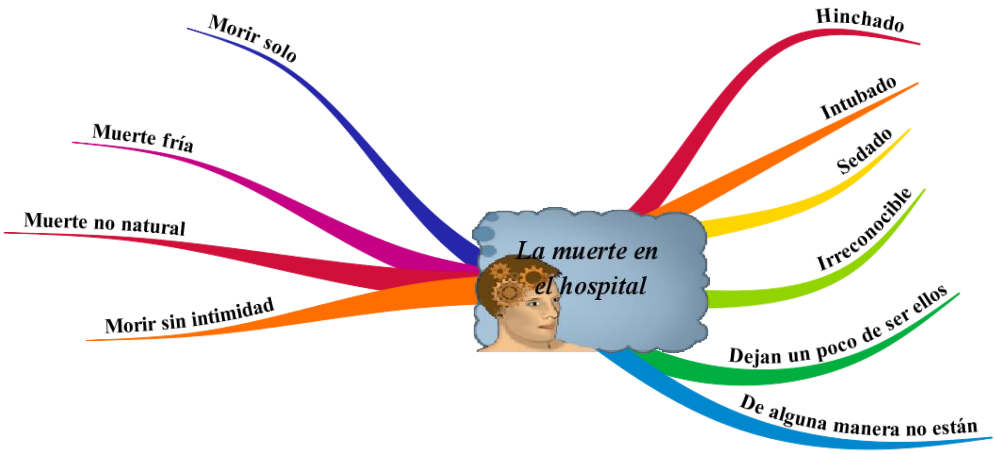
Por otro lado, nuestros informantes denuncian un claro déficit de conocimientos: y entrenamiento en la atención al moribundo, *"en esto los médicos estamos muy verdes todavía",* o bien *"se nota mucha diferencia cuando viene uno del equipo de paliativos"*.

Estás deficiencias se subsanan mediante una formación específica, que sólo los más interesados, llevan a cabo para cubrir sus inquietudes, y que realizan de manera voluntaria, por su cuenta.

El hospital no está preparado para afrontar esta eventualidad de manera franca, aunque cuando se presenta sabe dar respuesta. Pero esta respuesta profesional tampoco satisface a los profesionales, porque la finalidad de la Institución no es acompañar en el proceso de la muerte. Las **características de la muerte** varían en función del servicio donde se produzca el éxitus.

- En la UCI señalan la transformación de los cuerpos como impacto para las familias; el ingreso en la UCI es en cierto modo un dejar de ser uno mismo. Podría hablarse en algunos casos de una muerte programada. (Ver Gráfico 24 La muerte en el hospital, pág 311).

Gráfico 24 La muerte en el hospital



- En Urgencias, si bien muere muy poca gente, todas ellas son desbordantes. Hay unanimidad de criterio respecto a que nadie debería morirse nunca en Urgencias, y hacen verdaderos esfuerzos para conseguirlo.
- En las plantas de Hospitalización, podría identificarse como el escenario más parecido al domicilio por aquello de estar en una habitación y con posibilidad de

estar con la familia, pero la realidad descrita nos indica numerosas deficiencias que dificultan enormemente una atención reposada al moribundo y a su familia.

No todas las muertes son iguales ni suscitan los mismos sentimientos. Pensábamos que el fracaso sería el sentimiento más comúnmente descrito por nuestros informantes, pero la sensación del trabajo bien hecho lo inhibe. Hablan fundamentalmente de desencanto intelectual, frustración o impotencia. Algunos refieren no sentir nada. Otros se quedan tristes, o sin ganas de hablar, o bien con sensación de vacío, y miedo a la muerte.

En cualquier caso, de manera empírica, aprender a *"meterse profundamente en la situación de RCP para 15 segundos después irse a tomar un café, y además no puede ser de otra manera".*

La **edad del paciente y el tipo de muerte**, son dos determinantes en el afrontamiento de las muertes. Estas características influyen decisivamente en la manera en que cada profesional se adapta en la prestación de estos cuidados, **y construye su nuevo "sí mismo" tras** la muerte del paciente. Así las muertes en pacientes ancianos, que en su mayoría tienen pluripatologías, se explica como "proceso natural", como "la ley de la vida". Pero no se acepta de ninguna manera la muerte en personas jóvenes; cuanto más joven es el paciente menos se entiende y admite su muerte.

La **estrategia** más comúnmente adoptada es el **distanciamiento afectivo**. Entrenadas para la acción, llegado el momento de simplemente "saber estar", se encuentran con dificultades para llevarlo a cabo: es el privilegio de unos pocos

El humor ácido, no pensar lo que está pasando y sólo actuar técnicamente, o en el mejor de los casos la racionalización tratando de encontrar explicaciones clínicas del proceso patológico, son otras estrategias para sobrellevar la atención al moribundo.

Esta falta de entrenamiento en la implementación de esta competencia profesional, en el saber estar y saber ayudar a la familia acompañando al que se está muriendo, se traduce en un mal morir. Se construyen muros que impulsan al moribundo hacia la

muerte social, se le impide vivir en plenitud la última y definitiva etapa de su vida, añadiendo más dolor y sufrimiento al momento de la muerte.

El espacio socio-simbólico y la construcción del nuevo "sí mismo" en la atención al moribundo. Encontrando el sentido.

Comentaremos algunos aspectos del mundo simbólico construido por la interacción comunicativa y dotada de enorme utilidad para otorgar significados a la acción social, esto es, a la atención al moribundo y a todo el entramado que rodea a este hecho social. Mediante esta simbología las enfermeras adaptan culturalmente su sí mismo grupal en la prestación de cuidados al moribundo.

Hemos detectado la presencia de un **proceso de transición** desde que la persona llega al hospital hasta que es trasladada a velatorios.

En este proceso es designado con diferentes denominaciones que sugieren la posición desde la que habla el profesional sanitario y el enfoque clínico que aplicará, así como el rol que se espera de ellos. De ésta manera será: enfermo, paciente, abuelo, hombre, afectado, trafico, donante o gente. También se refieren a ésta persona ingresada como órgano, donante, lo reanimable, o el pasillo.

En términos goffmanianos, podríamos denominar su carrera o tránsito por el hospital de la siguiente manera:

En el momento del ingreso normalmente será un paciente o un enfermo; si tiene edad avanzada, a veces es el abuelo, sino es un adulto joven, hombre o mujer.

Si la evolución clínica no es favorable se resume diciendo que "está muy malito". Este deslizamiento desde el ámbito de lo científicamente complejo, es expresado en estos términos con muchísima frecuencia entre enfermeras y médicos. Al otorgar un adjetivo de uso común parece que, en este momento del proceso, humanizan la práctica de los cuidados, de la medicina, y de la propia persona, a la que se la reconoce que está pasando por una mala etapa en su vida. Ya no es solo un objeto clínico, es una persona.

Es el momento de máximo acercamiento técnico entre los dos mundos, el de los profesionales y el de la familia.

Si finalmente muere pueden ocurrir dos cosas:

- si cumple los requisitos, entonces pasa a la categoría de donante.
- Si no los cumple directamente es llevado a velatorios y entregado totalmente a la familia.

Si no cumple los requisitos de donación, entonces "pasa a ser de la enfermera" hasta que finalmente muere.

Cuando muere, no es paciente ni enfermo, ni abuelo, ni joven ni viejo: es un cadáver. Y el cadáver trasladado a velatorios ya es enteramente de la familia.

Aunque el discurso correcto habla de aceptar la muerte como algo posible, sin embargo la cultura hospitalaria, como ya hemos comentado, no está suficientemente preparada para contemplar las actuaciones encaminadas a la atención al moribundo.

En este sentido el **espacio y el tiempo** son dimensiones que cobran especial relevancia para propiciar la vivencia de los nuevos valores emergentes: la intimidad y la familia.

Lo íntimo forma parte del ámbito privado, y lo privado requiere de **espacios** que cuentan con unas características específicas. El uso de los espacios en el hospital es un de los aspectos de mejora identificados unánimemente por todos los profesionales. Sus dimensiones enunciadas como dentro/fuera, arriba/abajo, cerca/lejos, abierto/cerrado, son juegos de oposiciones, que aplicados al uso de los espacios son capaces de organizar los acontecimientos diarios.

La dimensión del **tiempo** y la valoración positiva de "lo práctico" afecta a la realización de los cuidados postmortem: se han simplificado muchísimo, a lo mínimo imprescindible. El tiempo marca los ritmos de la acción social, de la atención sanitaria;

a veces es un aliado que facilita la asimilación de la muerte, y otras es un obstáculo en la aplicación de los cuidados:

> *"yo lo que hago a veces es , cuando tengo a alguien agonizante, bueno, es el último, pero es el último para que me permita hacer todas las cosas; No dejarlo sin hacer sino, para que me permita terminar todo lo demás, porque sí que es verdad que he tenido la experiencia de cambiar a uno, meterme en la habitación de al lado y te llaman corriendo "oye este se ha muerto" y ya a los otros no te da tiempo a terminarlos y ya vas…vas mal"*

Podría decirse, que la atención al moribundo se lleva acabo en contra de los elementos. Enfermería cuenta con protocolos de actuación para aplicar los cuidados postmortem, y sus profesionales, médicos y enfermeras se amoldan a los límites estructurales de espacio y tiempo, haciéndoles a veces un guiño, para tratar de humanizar la muerte, según los criterios socialmente aceptados, pero su consecución dista mucho de lo que permite ser alcanzado por la Institución. La calidad asistencial, un moderno criterio en el ámbito sanitario se aplica a los vivos, no así a los que mueren.

Y ¿**cómo hacen las enfermeras** y los médicos para afrontar una situación tan complicada y tan poco deseada?: remodelando su "sí mismo" a través de diferentes tácticas y argumentaciones discursivas. Más que estrategias, preferimos referirnos a las **tácticas** elaboradas conforme a los elementos identitarios de cada profesión, a esas "explicaciones de sentido común" que permiten a cada colectivo dotar de significado la irremediable presencia de la muerte en su trabajo, y así, construyen representaciones sociales que se corresponden con su propia imagen y autoconcepto profesional.

Recordemos que el "sí mismo" es un proceso de desarrollo de la conducta humana (Mead, 1972), y que en su remodelación juegan un papel determinante los componentes sociales, aunque en la atención al moribundo, las características personales son

determinantes (los que a nivel personal se han topado con la muerte de alguien muy cercano atienden de otra manera a los pacientes moribundos).

La conducta es reflexiva, aprendida y esperada por los otros, de manera que la interacción llevada a cabo mediante el proceso comunicativo y expresada a través de explicaciones de sentido común o representaciones sociales (Moscovici,1979) contribuyen al desarrollo de este proceso adaptativo en la atención al moribundo.

Atender en el proceso de la muerte no es tarea fácil; no tanto por la manipulación de los cuerpos, a lo que ya están acostumbradas y entrenadas las enfermeras, si no más bien por atender el sufrimiento de la familia.

Atender a un moribundo supone en muchos casos sentirse identificado y ver reflejada la propia muerte, los propios miedos y fantasmas.

¿En qué consisten estas tácticas o estrategias? ¿Qué modelo siguen en este proceso?. El Consejo Internacional de Enfermería en el año 2000 incluye la atención al moribundo como competencia específica de la enfermera: "la calidad de la atención durante la fase final de la vida contribuye en gran medida a una muerte pacífica y digna y reconforta a los miembros de la familia en el duelo y en el proceso de aceptación de su pérdida".

Florence Nigthigale (1990) es una figura emblemática y un referente para la profesión de enfermería. Una breve obra recoge sus "notas sobre enfermería" en las que especifica como competencias de la enfermera el *asistir al individuo, sano o enfermo, en la realización de aquellas actividades que contribuyen a la salud o a su recuperación (o a una muerte digan), actividades que realizaría por sí mismo si tuviera la fuerza, el conocimiento o la voluntad necesaria…*(Op. cit; pág. 97-98).

La enfermera se define a sí misma como cuidadora, y como tal concreta sus expresiones verbales de atención al moribundo en la realización de cuidados básicos como la higiene corporal, el cuidado de la ropa y la cama, evitar el sufrimiento y el

dolor del moribundo, y también de la familia. Proporcionar tranquilidad y bienestar. Así expresiones como "*a mí me gusta estirarles las sábanas"* o "*si estás muchas horas sin moverte en la cama cualquier movimiento te relaja un montón*" o "*con lo a gusto que se queda uno recién lavado*" las configuran como cuidadoras en el momento de la muerte. Se trata de un proceso de adaptación y de construcción de un nuevo" sí mismo", de un nuevo "otro generalizado" en términos de Mead, mediante la asimilación y el aprendizaje empírico de las normas del propio endogrupo; de ésta forma las enfermeras se modelan a través de lo que denominan **"el arreglo del paciente".**

No obstante otras enfermeras dicen no querer realizar las movilizaciones que suponen el aseo o "arreglo" por miedo a que se les muera en las propias manos.

El cuidados al moribundo de la UCI está envuelto en el manejo de técnicas y aparataje sofisticados, y muy a menudo deben lidiar con el dilema de la extralimitación o no de medidas terapéuticas. El paciente intubado, sedado y edematoso, no supone ninguna dificultad para la enfermera, pero impresiona a las familias, que incluidas como objeto de cuidados supone una carga mayor de trabajo para las enfermeras que el propio paciente, puesto que no saben cómo manejar sus sufrimientos. Estas enfermeras son las que cuidan al posible "donante" y para aplicar los cuidados correspondientes piensan que "vivirá en otro". La idea de que no muere del todo reconforta, así como la idea de que es útil esa muerte. Y aunque saben que está muerto, a pesar de que una máquina le eleve el tórax y que en un monitor salga su electrocardiograma, los actos fallidos del habla descubren que lo consideran un vivo: "cuando bajó al quirófano (para realizar la extracción de órganos) se le olvidó….¡bueno!, se nos olvidó la foto de su familia."

En el servicio de la Urgencia mueren muy pocos pacientes, pero cuando ocurren se producen "a la vista de todos". Hay unanimidad de criterio en los diferentes colectivos de profesionales que ésta situación debe evitarse, y si alguien finalmente muere en Urgencias sus esfuerzos se centran en proporcionar intimidad. En éste servicio, aunque el paciente se encuentre transitoriamente en un pasillo, o en un box con

varios pacientes más, por el hecho de estar vivo puede ser destapado, especialmente por los médicos, ser explorado, pero si está muerto es tapado y escondido "para no impresionar a los otros pacientes".

Los cuidados de enfermería en muchas ocasiones son invisibles a los ojos de los otros, pero este colectivo es "poco vanidoso", y así se restan importancia en el protagonismo claro que asumen en el momento de la agonía y en la realización de los cuidados postmortem: "Pues nada…." Estas dos palabras suelen preceder a la mayoría de las descripciones de sus procedimientos. Explicándolo muy brevemente, estos cuidados últimos consisten en realizar la higiene básica del cadáver e introducirlo en un sudario: "…y ya está", así suelen acabar la descripción de estos cuidados. Como si fuese algo tan sencillo

Aspectos de mejora

Hemos tratado de hacer emerger ese triple mundo mencionado por Ibáñez, el real, el imaginario y el simbólico, desvelando así algunas deficiencias entorno a la atención del moribundo, fruto de los valores y creencias socialmente compartidos, que atraviesan desde lo más concreto del día a día en el hospital, pasando por las estrategias de gestión y llegando hasta las políticas sanitarias.

La muerte existe y se produce con mucha frecuencia en los hospitales. Actualmente contamos con medios para que esta última etapa de la vida se pueda vivir de manera sosegada.

Teniendo en cuenta los discursos de nuestros informantes aportamos posibles soluciones:

- Clarificar y ampliar los criterios de proceso terminal.
- Entrenamiento en la identificación de los signos y síntomas de agonía.
- Formación en cuidados paliativos.
- Entrenamiento emocional en el cuidado al moribundo y a su familia.
- Espacios arquitectónicos que favorezcan el desarrollo de una muerte en la intimidad.
- Diseñar nuevas organizaciones del trabajo y de los recursos humanos que permitan dedicar el tiempo necesario para acompañar en el momento de la muerte.
- Ampliar los equipos domiciliarios de cuidados paliativos.

Ninguno queremos morirnos y menos todavía deseamos que se nos mueran las personas que más queremos, aquellas que dan sentido a nuestras vidas. Pero llegado el momento, las enfermeras y los médicos tienen una enorme responsabilidad en cómo se desarrolle éste tránsito.

El futuro se plantea esperanzador, entre otras cuestiones porque a nivel universitario se está desarrollando un cambio importante en la formación de los nuevos graduados. Los nuevos títulos de Grado, por un lado situarán a las enfermeras al mismo nivel que el resto de graduados y posibilitará el desarrollo de nuevas investigaciones en el terreno de los cuidados de enfermería, y lo más relevante para nuestro objeto de estudio, es que en el Grado de Enfermería, la asignatura de Cuidados Paliativos cobra carácter de obligatoriedad. De manera que todos los estudiantes de enfermería recibirán formación específica en esta disciplina cuyas definición según la OMS (2002) es realizada en los siguientes términos: *el enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades terminales a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la pronta identificación y correcta valoración, tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales*."

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, 2002) en la misma línea que la OMS hace su aportación desde un planteamiento más detallado: *la atención integral, individualizada y continuada de personas y sus familiares con una enfermedad avanzada, progresiva o terminal, que tiene síntomas múltiples, multifactoriales, y cambiantes, con alto impacto emocional, social, y espiritual, y alta necesidad y demanda de atención. Estas necesidades deben ser atendidas de manera competente con los objetivos de mejora del confort y la calidad de vida, definida por enfermos y familiares, y de acuerdo con sus valores, preferencias y creencias.*

Las herramientas básicas incluidas en los contenidos de estos conocimientos giran en torno a tres ejes: el control de síntomas, la comunicación e información (cómo dar malas noticias y saber estar ante el moribundo), y cambio de la organización que supone el fomento del trabajo interdisciplinar y la ética clínica, así como la adaptación de los cuidados a las necesidades y demandas de enfermos y familias.

Este estudio de corte microsociológico, centrado en el desarrollo de la vida cotidiana hospitalaria, ha pretendido contribuir a la identificación de valores y creencias sociales que enmascaran la existencia de la muerte, dificultando así la mejora en la atención a los moribundos, y poniendo de manifiesto el desplazamiento de la muerte hacia los hospitales cuyas estructuras no están preparadas para dar respuesta a una necesidad de la sociedad actual bien diferente de la sociedad de hace unas décadas.

Tenemos muchas esperanzas puestas en los nuevos graduados en enfermería que de manera obligatoria cursarán esta materia de Cuidados Paliativos, y esperamos que la sociedad siga progresando hacia una desmitificación de lo distinto y de lo desconocido, ampliando sus horizontes hacia una vida más plena, disminuyendo el sufrimiento de la agonía. Asimismo proponemos fomentar la formación en la muerte y el morir desde las escuelas, con los adolescentes, si es que deseamos realizar un cambio social en este sentido.

La finalidad de los Cuidados Paliativos es aliviar el sufrimiento de las personas que están en la etapa final de su vida, e incluye el alivio de este sufrimiento no sólo desde el ámbito físico sino también del sufrimiento psicosociológico.

Debemos tener muy claro, que los Cuidados paliativos ni aceleran ni detienen el proceso de la muerte**.** Son cuidados dirigidos a proporcionar bienestar, confort y soporte al paciente y a sus familias.

Nos identificamos con la emblemática frase del siglo XIX:

"Curar, a veces;
Mejorar, a menudo;
Cuidar, siempre."

LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Pensamos que el presente trabajo cuenta con una serie de limitaciones. En primer lugar cabe señalar que el Hospital "G" ha sufrido cambios organizativos internos como consecuencia de la reciente apertura de nuevos hospitales lo que ha producido la reestructuración del número de camas que tiene el hospital y una serie de reajustes de la plantilla de recursos humanos. Esto ha ocasionado que muchos de nuestros informantes ya no trabajen en este hospital.

Inicialmente pensamos llevar a cabo el trabajo de campo en dos hospitales de la Comunidad de Madrid: el Hospital "G" de nivel de atención terciario y otro hospital, también perteneciente al sistema publico de salud de nivel secundario, pero debido a problemas burocráticos (permisos que llegaron pero con retraso) nos ceñimos al hospital G. Sería interesante comprobar en qué aspectos son coincidentes o divergentes los discursos de profesionales de Áreas de atención y nivel asistencial diferentes.

Nos pareció oportuno excluir del estudio a la Unidad de Cuidados Paliativos con la que cuenta éste hospital por entender que su preparación ante la muerte era totalmente diferente a la del resto de profesionales. Pero tras la realización del estudio, no supimos hasta qué punto ésta percepción se correspondía con la problemática real cotidiana. Esta idea, por un lado ha permitido exponer en estado más puro las creencias y valores que guían los actos asistenciales de estos profesionales, pero nos ha impedido poder comparar nuestros resultados con lo que sucede en éstas unidades especializadas en el morir. No podemos, por tanto, comparar si los miedos y la concepción de la muerte que tienen estos profesionales preparados en la atención a los moribundos, difiere o no de la de los sujetos de nuestro estudio. No sabemos, si sus estrategias adaptativas en el proceso de la muerte es semejante o no a las expresadas por los profesionales que no atienden pacientes identificados como paliativos.

Nuestro estudio ha sido realizado desde la perspectiva psicosociológica del interaccionismo simbólico, aplicando el análisis del discurso, y hemos encontrado

elementos coincidentes con hallazgos obtenidos mediante estudios cuantitativos realizados por diversos autores y en diversos ámbitos. Pero estas comparaciones incorporan un sesgo ya que cada estudio ha sido llevado a cabo en ámbitos diferentes, con sujetos de estudio diferentes y con metodologías de investigación también diferentes. Sería interesante ampliar y completar nuestro estudio con una exploración de corte cuantitativa que incluyese los principales hallazgos encontrados.

Inicialmente pensábamos centrarnos en las enfermeras pero lo ampliamos al colectivo médico por ser una pieza clave en la interacción y en el proceso de la muerte. Su mirada ha resultado ser un espejo que nos ha permitido contrastar la visión de las enfermeras, pudiendo identificar las dos caras de una misma moneda.

Nuestra pertenencia al colectivo de enfermería ha podido en algún momento impedirnos ver aspectos relevantes del proceso de atención, que hemos tratado de filtrar con el método reflexivo y la comparación constante, en todas y cada una de las etapas del estudio.

Nos ha parecido que en algún momento algunos médicos no hablaron con soltura lo que atribuimos a dos posibles causas: la primera de ellas que la investigadora es enfermera, perteneciente por tanto a un exogrupo, y la segunda causa a cierto recelo, precaución o miedo a un uso indebido de sus revelaciones.

Nuestra línea de investigación en el futuro se ampliará en estos sentidos expresados: ampliar el estudio a otros hospitales de la Comunidad de Madrid, incluir las Unidades de Cuidados Paliativos y llevar a cabo un estudio cuantitativo en este sentido.

NUEVAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Los nuevos valores sociales, comentados en este estudio, están impregnando las estructuras sociales, impulsan los hechos sociales y, resultan difícilmente modificables, debido en gran parte a que son grupalmente construidos y compartidos. Sería sumamente pretencioso por nuestra parte pretender cambiarlos.

Sigue siendo de nuestro interés profundizar en diversos procesos de la vida hospitalaria. Como enfermera, estamos de acuerdo en que la inestabilidad física del paciente que acude y/o ingresa en el hospital obliga a los profesionales sanitarios a centrarse de manera especial en los aspectos técnicos para revertir su situación, aunque, como ya hemos visto, a veces sobreviene la muerte.

La exploración que hemos realizado sobre los acontecimientos hospitalarios, en torno a la etapa final de la vida de los pacientes ingresados en los hospitales de la mano de uno de sus protagonistas (los profesionales sanitarios) nos ha permitido dirigir nuestra mirada hacia un acontecimiento, que si bien no es nuevo, sí lo hemos redescubierto desde un enfoque diferente: el sufrimiento enfocado desde la eficacia de las relaciones intersubjetivas.

El paciente y la familia sufren y, los profesionales sanitarios, especialmente las enfermeras, tienen la capacidad de permanecer de manera continuada a la cabecera del paciente. Como expertos, se presupone que saben detectar y dar respuesta la presencia del sufrimiento de sus pacientes, y que saben modular su propio sufrimiento.

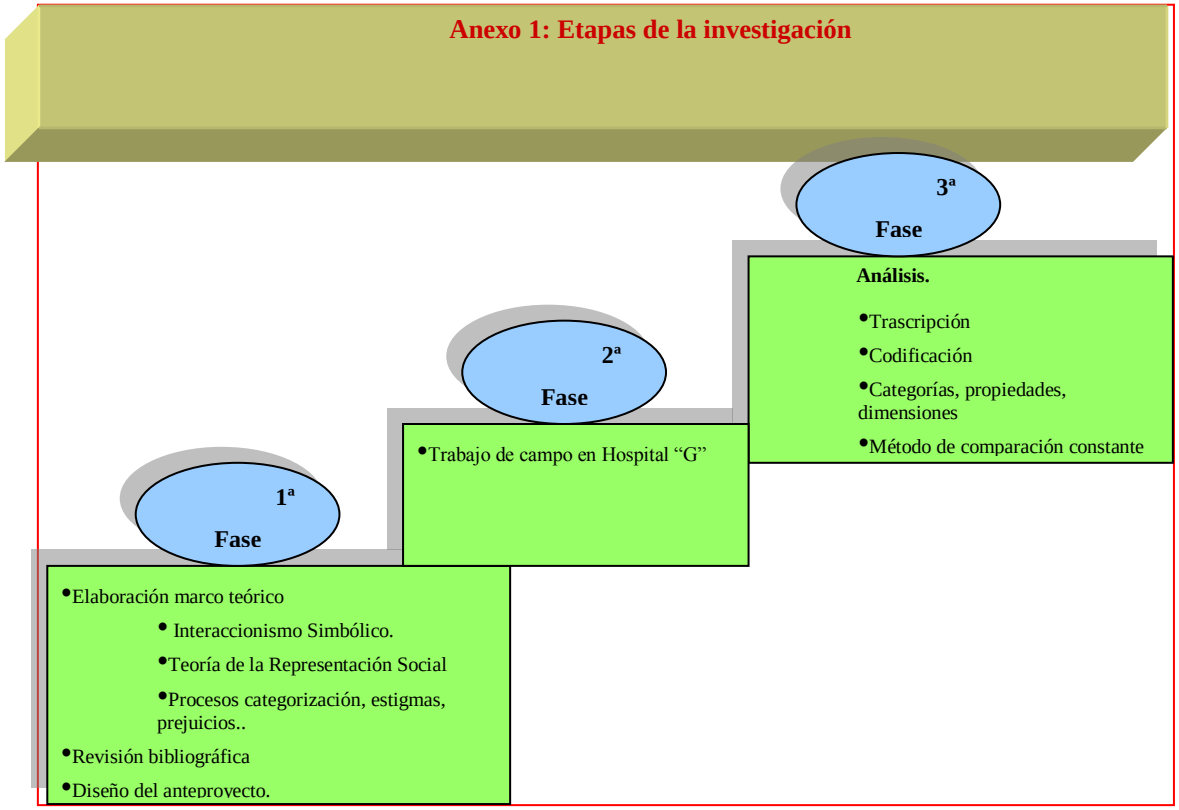
Pensamos que las enfermeras y los médicos pueden paliar el sufrimiento a través de la práctica clínica, y que las mejoras que proponemos en nuestro estudio, para fomentar la muerte digna cuando acontece en el hospital, tales como la formación en cuidados paliativos, el trabajo en equipo para acercar estos dos mundos profesionales (el de las enfermeras y el de los médicos) que parecen no conocerse bien del todo aunque trabajan juntos etc., se articulan perfectamente con el alivio del sufrimiento.

En nuestro país encontramos varios expertos interesados en el sufrimiento, entre los que cabe destacar al profesor Bayés (2001, 2006) y su equipo de la Universidad de

Barcelona, y desde el mundo anglosajón, la doctora en enfermería Janice Morse de la Universidad de Alberta en Canadá (Morse , 2000) es un referente. El sufrimiento, cuya presencia hemos detectado durante la realización de nuestro estudio, como hecho social que impregna la vida cotidiana hospitalaria, será para nosotros la continuación de nuestras investigaciones en el futuro, porque pensamos que los procesos asistenciales, analizados desde la óptica de la sociología pueden ayudar a mitigarlos.

PARTE VI: ANEXOS

Anexo nº 1: Etapas de la investigación



Anexo nº 2: Cronograma citas

CRONOGRAMA CITAS	
FECHA	**PERSONA**
28 Noviembre 2006	Recoger el Permiso
14 Diciembre 2006	Permiso Jefa Enfermería Área Urgencias.
14 Diciembre	Supervisora UVI
21 Diciembre 2006	Jefa Enfermería Área Especialidades Medicas
18 Enero 2007	Entrega cartas
22 enero	2 entrevistas enfermeras.
23 enero	Grupo Discusión Médicos Especialidades Medicas (Acuden dos)
26 enero	Entrevista Supervisora de la UVI Cita preparatoria Especialidades Quirúrgicas (QX)
30 enero	Entrevista 1 Supervisora Especialidades Medicas.
31 Enero	Grupo Enfermeras EM Mañana
31 Enero	Grupo Enfermeras EM Tarde.
1 Febrero	Contacto Jefe Medico Cirugía
2 Febrero	Entrevista 1 Jefe Servicio Esp. Medicas..
5 Febrero	1 entrevista 1 supervisora de 1 Reanimación
6 Febrero	G.D. Médicos UCI.
8 Febrero	Entrevista Supervisor Es. Medicas.
8 Febrero	G.D Mixto. Esp. Medicas
15 Febrero	GD Enfermeras Urgencias mañana
15 Febrero	GD Enfermeras Urgencias Tarde
15 Febrero	GD Enfermeras Noche UCI.
20 Febrero	GD UCI Mañana

20 Febrero	GD UCI Noche
21 Febrero	GD Esp Qx Tarde
21 Febrero	GD Esp Qx Noche
27 Febrero	1 entrevista 1 Supervisor Cirugía
28 Febrero	GD Enfermeras Especialidades Qx
28 Febrero	1 Supervisora Qx
28 Febrero	1 Cirujano
8 Marzo	Jefe Urgencias
8 Marzo	Jefe Area Qx
8 Marzo	Super Qx (Puri)
9 Marzo	GD Médicos Urgencias
12 Marzo	1 Supervisor Qx
12 Marzo	1 entrevista 1 cirujano.

Anexo nº 3: Carta personalizada

Dña Lourdes Chocarro González.
Enfermera. Socióloga.
lourdes.chocarro@oberon.es

Dña. J. G. G. (Planta X). Especialidades Quirúrgicas.
Hospital "G".
C/ Pepito Pi s/n
Madrid
20 Febrero 2007

Estimada compañera:

Como supongo ya sabes, estoy trabajando en mi tesis doctoral, que trata de investigar el proceso de la muerte en los pacientes ingresados.

Estoy realizando este estudio con metodología cualitativa, para lo cual mantengo reuniones con distintos profesionales, en grupos de discusión.

Dado que el Hospital "G" es uno de los más importantes en la Comunidad de Madrid, he solicitado permiso, a través de la Dirección de Enfermería, al Director Gerente, que tras evaluar el anteproyecto me lo ha concedido oficialmente para llevar a cabo esta investigación.

He contado con la inestimable colaboración de Dña "C", Jefa de Enfermería del Departamento de Especialidades Quirúrgicas, que me ha facilitado tu nombre para que participes en este grupo de discusión, junto con otras enfermeras y auxiliares de la especialidad.

Por este motivo me permito recordarte que la reunión del grupo de discusión se llevará a cabo el próximo día 27 de Febrero a las 13,00 horas en el Aula de Formación Continuada de Enfermería del Hospital, para charlar durante una hora sobre el proceso de la muerte de los pacientes ingresados. Espero poder contar con su valiosa colaboración.

Los resultados de esta investigación pretenden ser útiles, no solo para el desarrollo profesional, sino también para identificar aspectos de mejora en la gestión de la muerte en los Hospitales. Cuenta con ellos, una vez concluido el estudio.

Muchísimas gracias de antemano. Nos vemos el día 27 por la mañana.
Un cordial saludo Lourdes Chocarro

Anexo nº 4: Guión entrevistas y grupos discusión

GUION PARA LOS GRUPOS DISCUSIÓN CON ENFERMERAS /OS

- Presentación: quiénes sois, dónde trabajáis y desde cuando sois enfermeros.
- ¿Pensáis en la muerte? ¿Os imagináis vuestra propia muerte?.
- ¿Cómo debería ser una buena muerte?
- De pequeños visteis morir a alguien? ¿Cómo fue el proceso?
- ¿Hablabais de la muerte con vuestros padres o amigos?
- ¿Pensáis que a nivel social, interesa la muerte, se la tiene en cuenta como posibilidad? A nivel general ¿ha cambiado la manera de concebir, de ver, de enfrentar la muerte en la sociedad? ¿Podría decirse que la muerte en la sociedad actual es un valor positivo?
- En la carrera: ¿ os formaron para afrontar la muerte de los pacientes?
- ¿Qué decís, hacéis cuando se va a morir un paciente?
- ¿Podríais describir el proceso desde que se sabe que va a morir el paciente hasta que muere y es trasladado fuera de la Unidad. ¿Se entra con la misma frecuencia a la habitación? Se sabe que hacer que decir, cómo estar? ¿Cómo mueren vuestros pacientes?
- ¿Qué decís a los familiares?.
- ¿Qué sientes en esas situaciones?.
- ¿Arrastráis esta problemática a vuestra casa?.

- ¿Cómo te enfrentas a la muerte?.
- Crees que la muerte es un fracaso terapéutico?.
- ¿Cómo se utilizan los espacios en el hospital? ¿por qué?.
- ¿Quién realiza el cuidado del cadáver?.
- ¿Cómo se gestiona la muerte? ¿Quién decide cada cosa?.
- ¿Quién decide no reanimar?. ¿En qué situaciones?. ¿Se deja escrito en las "ordenes de tratamiento".
- ¿Qué lenguaje se utiliza para referirnos al moribundo?.
- ¿Qué características debería tener una buena muerte?. ¿Cómo es una buena muerte?
- ¿Qué se os ocurre que debería cambiar para que enfermería y medicina afrontase mejor la atención al moribundo?.
- ¿Podríais hablar del 11-M

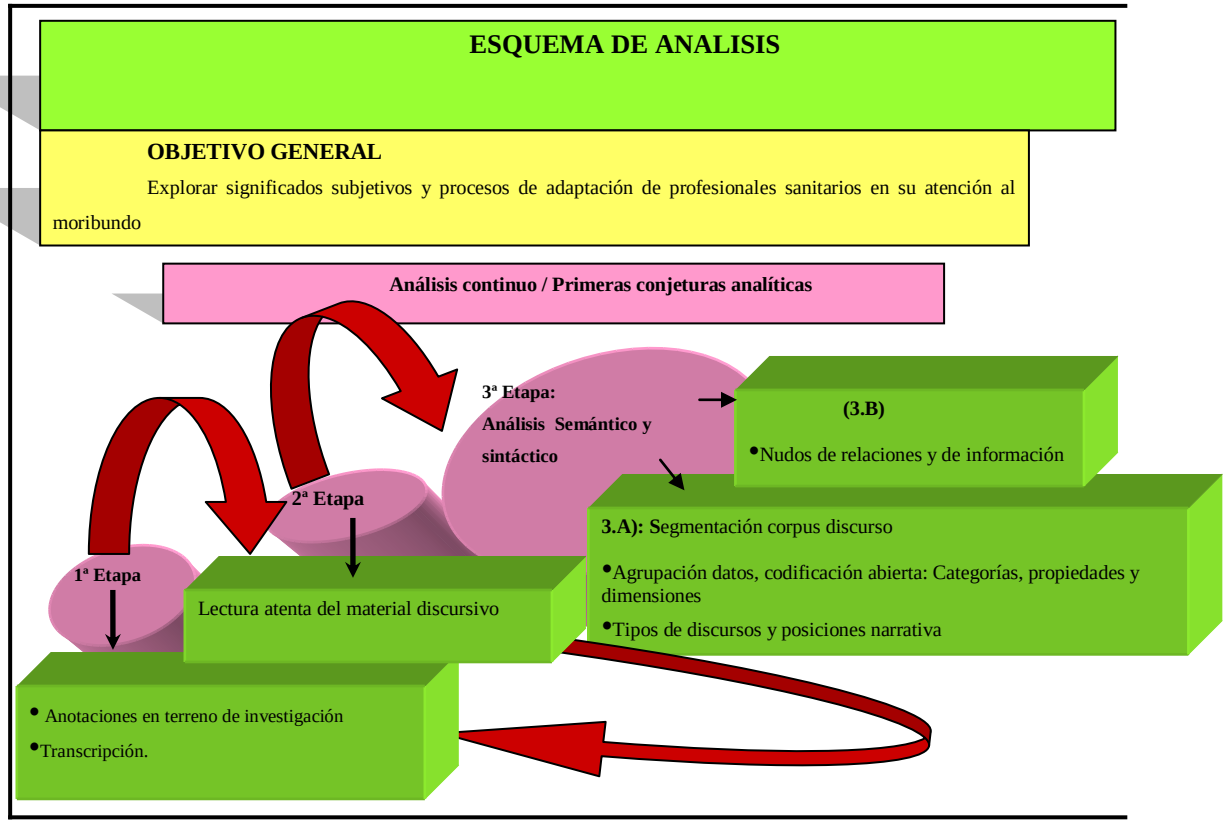
GUION PARA GRUPO DISCUSION MEDICOS

- Presentación: desde cuándo ejercen cómo médicos
- ¿Por qué elegir esta especialidad (es dura, estresante, se mueren muchas personas**....**
- En la carrera: ¿les formaron para afrontar la muerte de los pacientes?
- ¿Pensáis que a nivel social, interesa la muerte, se la tiene en cuenta como posibilidad? A nivel general ¿ha cambiado la manera de concebir, de ver, de enfrentar la muerte en la sociedad?. Podría decirse que la muerte en la sociedad actual es un valor positivo?
- Hablabais con vuestras familias de la muerte?
- Mueren pocos pacientes en Urgencias pero ¿ pueden distinguirse diferentes tipos de muertes (terminales, politraumas.... ¿Cómo mueren vuestros pacientes?
- Qué situaciones son mas estresantes para vosotros como médicos de urgencias :
- la parada,
- la información a familia pacientes,
- la toma de decisión de no seguir reanimando,
- informar a la familia del fallecimiento
- Qué sentís, pensáis cuando veis que un paciente se le va de las manos:.
    - frustración,
    - impotencia,

- tranquilidad porque ya no se puede hacer más.....

- ¿ Creen que la muerte es un fracaso terapéutico?. Cuentan con la posibilidad de que alguien se les va a morir....
- Cómo y quién informa a la familia sobre el fallecimiento
- En la Urgencia los médicos suelen poner o son partidarios de poner en las órdenes de tratamiento no RCP.
- Alguna vez algún paciente les ha pedido que le dejase tranquilo ,que no le hicieseis mas pruebas ¿Qué sentís en esas situaciones?.
- **¿**Arrastráis esta problemática a su casa?
- ¿Qué podéis ofrecer para conseguir una "buena muerte" desde el punto de vista asistencial?
- ¿Cómo debería ser una buena muerte?. ¿Qué se os ocurre que debería cambiar para que enfermería y medicina afrontase mejor la atención al moribundo?.
- ¿Qué falla en el sistema, se muere con calidad en el hospital?.(espacios, formación.....
- ¿Cómo se gestiona la muerte? ¿Quién decide cada cosa?.Podrías decir que trabajáis en equipo con enfermería?

Anexo nº 5: Esquema del análisis



Anexo nº 6: Categorías de análisis

Fase de codificación abierta: definiendo los primeros códigos.

Acciones cuidadoras: Tareas, actividades e intervenciones que se llevan a cabo en el cuidado directo al paciente y/o familia.

Características del trabajo: Se refiere a atributos, rasgos, cualidades, o particularidades del desempeño de la profesión. Por ejemplo la dureza de las situaciones.

Decir de las enfermeras sobre los médicos: Se refiere a las características que las enfermeras atribuyen a la forma de actuar y pensar de los médicos respecto a las enfermeras

Dureza de la atención: Se refiere a situaciones que exigen mucho esfuerzo y que causan daño moral, o emocional. Situaciones que causan pena.

Puede ser tanto una subcategoría de la categoría "Atención" como una subcategoría de la categoría "contexto".

Espacios físicos: Se refiere a lugares arquitectónicos donde se desempeña la acción. Pueden ser boxes, despachos, habitaciones, etc.

Estigmas: Se refiere a valores, creencias, sentimientos compartidos hacia un grupo o persona representante del grupo, de los que se piensa que comparten determinados rasgos característicos de ese grupo o categoría.

Si estos rasgos conllevan una valoración negativa, o una prenoción que discrimine el sujeto estará estigmatizado.

Si el sujeto percibe una disociación entre la identidad social real y la virtual aparece el estigma. El estigma está muy relacionado con la identidad.

Familia: Se refiere a persona o grupo de personas, o al cuidador principal del paciente. La familia puede ser una categoría en sí misma, o una subcategoría de la familia, o de la una subcategoría de la categoría Ética y de la categoría atención.

Información médica: Se refiere a la retirada de medidas de apoyo terapéuticas, esto es retirada de la respiración asistida, finalizar maniobras de RCP etc.

Lazos sociales: El trato previo genera sufrimiento.

Limitación del esfuerzo terapéutico: Se refiere a la retirada de medidas técnicas que ayudan al mantenimiento de la vida física: ventilación mecánica, nutrición enteral y/o parenteral, antibioterapia, etc.

Modelarse como: Se refiere a estrategias cognitivas elaboradas para configurarse, para plasmarse en la identidad de enfermeras /médicos. Cosas que hacen o dicen relacionadas con su "forma de ser enfermeras", con la manera de configurar su "si mismo" grupal.

Muerte digna: Concepto muy relacionado con la ética, y a su vez con la limitación del esfuerzo terapéutico. Sería lo contrario al ensañamiento terapéutico.

Muerte fría: Se refiere a las condiciones de contexto relacionadas con el espacio físico donde se ubica al que muere, y las limitaciones derivados del mismo; esto es, un ambiente físico rodeado de máquinas y material sanitario, carente de elementos decorativos, despersonalizado, y con inevitables restricciones de pase de familiares, que curiosamente son denominadas "visitas".

Normas hospitalarias: Se refiere a pautas y criterios que regulan la vida dentro del hospital; en el estudio utilizamos este concepto dirigido hacia los familiares; así, quedan reguladas los horarios de visita, de comida, de información médica, etc. Pero también regulan la actividad de los profesionales: horario para realizar el aseo de los pacientes, para dar la medicación, para realizar el cambio de relevo etc.

**Contexto:* Se refiere a las circunstancias de lugar, tiempo y cultura, donde ocurren las interacciones. Contextualizar es importante porque nos permite interpretar. Se refiere a aspectos de la estructura social o de las normas del grupo. Por tanto, hay que tener en cuenta dos elementos esenciales: lo social y lo cultural.

- *Lo social:* Lo social opera en el contexto, en los individuos, y el individuo lo va internalizando a través de los procesos de socialización. Incluimos el aspecto estructural y las conductas humanas (la acción social). Esta última (la acción social, las conductas) no sólo deben ser observadas, sino que deben ser interpretadas. El aspecto estructural está compuesta o configurada por una serie de elementos estables y organizados, como son:
  - Un sistema de comunicación
  - Un sistema económico
  - Los procesos de socialización
  - La autoridad y la distribución del poder
  - Y los ritos que mantienen la cohesión social.
- *Lo cultural:* La cultura incluye los siguientes elementos: los aspectos cognitivos, las creencias, los valores, las normas, los signos y los modos no normativos de la conducta. Podemos llegar a comprender la cultura estudiándola a dos niveles, el primer nivel es el simbólico-ideal, que incluye creencias, nociones, valores y normas, y el segundo nivel será el de la acción social, entendida ésta en sentido weberiano, esto es, actitud o conducta que tengan un sentido o significado subjetivo en función de nuestras percepciones respecto a las intenciones de los demás (Giner , 1989)..Pág. 74)

Fase de codificación axial: definición de categorías y subcategorías de análisis y primeras relaciones.

Primera aproximación analítica.

Empezamos a vislumbrar conceptos especialmente relevantes que subrayamos o coloreamos de amarillo o verde.

Categoría	Definición	Subcategorías	
Atención profesional.	Se refiere a todas las intervenciones, actividades o tareas llevadas a cabo por las enfermeras o por los médicos. Requiere la adquisición de competencias específicas según la función que debe desempeñar cada profesional.	Acciones cuidadoras.. Familia información. Cuidados postmortem. Arreglar al paciente. Muerte es parte del trabajo. Información de enfermería. Enfoque médico del paciente. Hacer lo debido. Responsabilidad. Evidencia científica. Dar tila .Tranquilizar. Colocar los cables. Levantar al sillón. Ojo clínico. Meter el carro de parada. Sacar fuera a la familia. Retirar vías y sondas. Dejar escrito: en caso de PCR no RCP. Certificar la muerte. Informar. Trasladarle a una Hb. Sacar de Urgencias. Sugerir al médico.	Dureza de la atención. Espacios físicos Intimidad. Familia en la toma de decisiones.. Modelarse como

Contexto hospitalario.	Se refiere al entorno sociocultural hospitalario el cual depende el sentido de los discursos y las acciones. Más en concreto, se refiere a las circunstancias de lugar, tiempo y cultura, donde ocurren las interacciones. Contextualizar es importante porque nos permite interpretar los hechos sociales.. Se refiere a aspectos de la estructura social o de las normas del grupo..Por tanto, hay que tener en cuenta dos elementos esenciales: lo social y lo cultural. (Mirar *)	Decir de las enfermeras sobre los médicos. Interrelaciones. Lazos sociales. Normas hospitalarias. Socializarse. Falta de trato con la familia. Trabajo en equipo. Falta de trabajo en equipo. Trabajo solitario. Sobrecarga de trabajo. No es la vida normal. El enfermo no se acuerda. Situaciones estresantes. Escaso contacto con el paciente. Idea equivocada de la muerte. Decir de las enfermeras sobre sí mismas. Decir de los médicos sobre la familia. Decir de los médicos sobre sí mismo. No tienen en cuenta la opinión de las enfermeras (los médicos). Cambios en la organización del hospital. Reconocimiento. Intromisión del	Dureza de la atención Espacios físicos. (Morir en Urgencias; Morir) dentro/fuera.). Morir en el pasillo. Modelarse como,

		médico. Ningún paciente mira. Miedo a las demandas. Médicos más experimentados. Ser como una droga dura. Formar parte del Staff.	
Creencias y valores.	Se refiere a las ideas, las convicciones, y los valores que impulsan a actuar de formas concretas. Las creencias conllevan actitudes a nivel cognitivo, afectivo y conductual, que orientan la acción social. Los valores hacen referencia a creencias organizadas. Tienen un contenido cultural y unas consecuencias en la toma de decisiones, en la forma de llevar a cabo el liderzazo, en la forma de asignar recursos, y de negociar.	Creencias sobre la muerte. Familia.. Formación en cuidados paliativos. Información. La buena muerte. Opinión sobre los médicos. Desconfianza de la familia. No querer ver la realidad. No aceptar la muerte. La familia no se entera .La familia no se comportan normal con su familiar. La familia es fría. Asombran las preocupaciones de la familia. Laicidad. Es ley de vida. Hablo poco de la muerte. Morir en casa. Hay cosas peores que la muerte. La familia gitana se cuela..	Intimidad. Información médica. Familia en la toma de decisiones
Ética	Se refiere a aspectos que tiene n que ver con la forma de actuar respetando los cuatro	Limitación del esfuerzo terapéutico. Muerte digna. Toma de decisiones. No sufrir-no dolor-	Información médica Familia en la toma de

	principios de la ética (autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia), como a lo que consideran una muerte digna, así como a aspectos relacionados con la limitación del esfuerzo terapéutico, y a la incorporación de la familia en el proceso.	sedado. Voluntades anticipadas. Eutanasia. Opiniones personales en la toma de decisión. Remordimientos. Sedación Paliativa.	decisiones
Formación de los profesionales.	Contenidos de los estudios que capacitan para el desempeño de competencias específicas. Incluye todos los procesos de socialización, desde los primarios hasta los universitarios. Se refiere no sólo a la formación como profesionales, sino a la socialización como ciudadanos de ésta sociedad.	Disociación entre teoría y práctica. Formación en cuidados paliativos. Formación técnica. Formación universitaria. No sabes qué hacer. Aprender sobre la marcha. Formarse después.	
Formas de referirse a la muerte.	Se refiere a las expresiones utilizadas por los profesionales sanitarios para designar aspectos relativos a la muerte	Hoy ya no estaba. Se ha muerto. No superarlo. Éxitus. Cuando se duermen.	
Formas de referirse al paciente.	Se refiere a las formas de mencionar a los pacientes. De cada una de ellas se	Abuelo. Cliente. Gente. Donante. Número de cama. Paciente. Pasillo. Está malito. Afectado.	

	desprenden aspectos relevantes que enfocan la actitud del profesional.	Tráfico. Llevar al paciente. El muerto. Paciente como órgano. Paciente como TODO. Ser un desagradecido: se muere. .Lo que está a punto de morir. Colocar al paciente.	
Metáforas.	Se refiere a usar palabras con sentido diferente del que tienen propiamente, pero que guarda con éste una relación descubierta por la imaginación (Mª Moliner) Ej. yo como respirador.	Trabajo como lucha. Dejarse los cuernos. Estar al tajo. Pasar por tus manos. Ir a "mata caballo". Ser una hormiguita. Se para el mundo. Estar en el lado oscuro. Trabajar a destajo. Estar finiquito. Sala VIP. Meterles en el saquito. Dejar la problemática con el uniforme. Estar en una cama. Paciente como TODO. Dejar la problemática con el uniforme.	
Sentimientos	Se refiere a la manera de expresar los estados afectivos ó anímicos con respecto al proceso de atención del moribundo.	Experiencia personal .Frustración. Horror. Impotencia .No siento nada. Revuelve mucho si has tenido contacto previo. Tristeza. Te sientes fatal. Familia pone nerviosa. Muerte como liberación. No fracaso. Me cuesta mucho. Impactado. No poder más. Tremendísimo. Te toca. Miedo al dolor. Peor	Implicarse???

		en el cuarto de shock. Sentirse identificado. Rabia. Sentimiento de vacío. Sin ganas de hablar. Silencio profundo. Vaya mierda. Miedo a morirme. En una para da no hay sentimientos: hay acción. Desencanto intelectual.	
Tipos de muerte.		Esperada. No esperada. Programada. En jóvenes. En paciente judicial. No natural. Donante. Según el Servicio. En ancianos. En enfermo crítico muy deteriorado. Accidentado. Semimuerto. Llegar al final de la vida. Drástica.	
Características de la muerte en el hospital		Morir acompañado. Morir solo. Muerte desbordante. Muerte fría. Caótica a la vista de todos.	
Transformación de los cuerpos.		Hinchado. Irreconocible. Intubado. Sedado. Dejan un poco de ser ellos. No están, de alguna manera.	

Estrategias		Racionalizarlo. Tenerlo integrado. Muerte rutinaria. No pensarlo. Irnos. Parte del trabajo (la muerte). Argumentar. Tomarse tiempo. Aprender involuntariamente a no llevártelo a casa. Ponerse una coraza.	No implicarse.
Marcas de género		Vas a buscar al niño al cole. Cambio el turno de trabajo para cuidar de los niños.	
Estigmas		Ser un autómata. Estar acostumbradas.	

¿Creo una categoría nueva de Familia?

Aspectos más libres del discurso: Metáforas; cadenas de asociaciones; desplazamientos metonímicos; Estilos discursivos; discursos dominantes; relaciones de tiempo; el espacio: su uso y sentimientos.

Fase de codificación axial: definición de categorías y subcategorías de análisis y primeras relaciones.

Segunda aproximación analítica.

Lo nuevo Duda o sobra Se repiten en otra categoría Especificar Para el discurso

Categorías y subcategorías	Definición	Propiedades?? O Subcategorías	
Atención profesional. + Acciones cuidadoras + Acciones curativas	Se refiere a todas las intervenciones, actividades o tareas llevadas a cabo por las enfermeras o por los médicos. Requiere la adquisición de competencias específicas según la función que debe desempeñar cada profesional.	Levantar al sillón. Colocar los cables. Colocar al paciente.. Ojo clínico. Responsabilidad. Hacer lo debido.. Enfoque médico del paciente???. Proporcionar bienestar. Sacar de Urgencias. Trasladarle a una Hb. Acciones cuidadoras Enfermería: Meter el carro de parada. Sacar fuera a la familia Cuidados postmortem. Retirar vías y sondas Arreglar al paciente. No taponar. Introducir en sudario. Identificar el cadáver. Información de enfermería. Dar tila .Tranquilizar.. Intimidad. Sugerir al médico	Modelarse como

		Medicina: Certificar la muerte. Familia información. Informar. Evidencia científica. Dejar escrito: en caso de PCR no RCP.	
Contexto hospitalario. - Lo social - Lo cultural: Los procesos de socialización incluirlos en formación y sacar fuera.	Se refiere al entorno sociocultural hospitalario el cual depende el sentido de los discursos y las acciones. Más en concreto, se refiere a las circunstancias de lugar, tiempo y cultura, donde ocurren las interacciones. Contextualizar es importante porque nos permite interpretar los hechos sociales. Se refiere a aspectos de la estructura social o de las normas del grupo. Por tanto, hay que tener en cuenta dos elementos esenciales: lo social y lo cultural. - Lo social: (sistemas de comunicación, sist. económico, pro. socialización, autoridad y	Sistemas de comunicación: Decir de las enfermeras sobre los médicos= Opinión sobre médicos. Decir de las enfermeras sobre sí mismas. Decir de los médicos sobre la familia. Decir de los médicos sobre sí mismo. No tienen en cuenta la opinión de las enfermeras (los médicos). Cambios en la organización del hospital. Reconocimiento. Intromisión del médico?? Interrelaciones. Lazos sociales. Normas hospitalarias. Trabajo en equipo. Falta de trabajo en equipo. Trabajo solitario. Sobrecarga de trabajo. Situaciones estresantes.	Modelarse como.

	poder, - Lo cultural: creencias, valores, normas . ritos, acción social(acción con sentido RC interrelación. (Mirar *)	Médicos más experimentados. Formar parte del Staff. Ser como una droga dura. Dureza de la atención. Miedo a las demandas. Socializarse. Falta de trato con la familia.??. Escaso contacto con el paciente. Informar en los pasillos. Tecnificación de la asistencia. Anulada la atención psicosocial al paciente y familia No es la vida normal. El enfermo no se acuerda. Idea equivocada de la muerte...	
Creencias y valores. - Sobre la muerte - Sobre la	Se refiere a las ideas, las convicciones, y los valores que impulsan a actuar de formas concretas. Las creencias	Sobre la muerte: La buena muerte.. No aceptar la muerte. Es ley de vida. Hablo poco de la muerte. Morir en casa. Hay cosas peores que la muerte. Muerte es parte del	

familia	conllevan actitudes a nivel cognitivo, afectivo y conductual, que orientan la acción social. Los valores hacen referencia a creencias organizadas. Tienen un contenido cultural y unas consecuencias en la toma de decisiones, en la forma de llevar a cabo el liderzazo, en la forma de asignar recursos, y de negociar.	trabajo..Idea equivocada de la muerte??? Muerte como liberación Sobre la familia: Información médica. Desconfianza de la familia. No querer ver la realidad. No aceptar la muerte. La familia no se entera .La familia no se comportan normal con su familiar. La familia es fría. Asombran las preocupaciones de la familia. La familia gitana se cuela. Familia en la toma de decisiones Laicidad..??	
Ética	Se refiere a aspectos que tiene n que ver con la forma de actuar respetando los cuatro principios de la ética (autonomía, beneficencia, no	Limitación del esfuerzo terapéutico. Muerte digna. Toma de decisiones. No sufrir-no dolor-sedado. Voluntades anticipadas. Eutanasia. Opiniones personales en la toma de decisión. Remordimientos. Sedación Paliativa. Sugerir al	No aparece el consentimiento informado.

	maleficencia y justicia), como a lo que consideran una muerte digna, así como a aspectos relacionados con la limitación del esfuerzo terapéutico, y a la incorporación de la familia en el proceso.	médico. Familia en la toma de decisiones. Sugerir al médico	
Formación de los profesionales./Socializarse	Contenidos de los estudios que capacitan para el desempeño de competencias específicas. Incluye todos los procesos de socialización, desde los primarios hasta los universitarios. Se refiere no sólo a la formación como profesionales, sino a la socialización como ciudadanos de ésta sociedad y a la socialización en la cultura sanitaria.	Disociación entre teoría y práctica. Formación en cuidados paliativos. Formación técnica. Formación universitaria. No sabes qué hacer. Aprender sobre la marcha. Formarse después.	
Formas de referirse a la muerte.	Se refiere a las expresiones utilizadas por los profesionales sanitarios para designar aspectos relativos a la muerte	Hoy ya no estaba. Se ha muerto. No superarlo. Éxitus. Cuando se duermen.	
Formas de referirse al	Se refiere a las formas de mencionar a	Abuelo. Cliente. Gente. Donante. Número de cama.	Formas de referirse al

paciente.	los pacientes. De cada una de ellas se desprenden aspectos relevantes que enfocan la actitud del profesional y la posición desde la que habla.	Paciente. Pasillo. Está malito. Afectado. Tráfico. Llevar al paciente. El muerto. Paciente como órgano. Paciente como TODO. Ser un desagradecido: se muere. .Lo que está a punto de morir. El enfermo.	paciente
Metáforas.	Se refiere a usar palabras con sentido diferente del que tienen propiamente, pero que guarda con éste una relación descubierta por la imaginación (Mª Moliner) Ej. yo como respirador.	Trabajo como lucha. Dejarse los cuernos. Estar al tajo. Pasar por tus manos. Ir a "mata caballo". Ser una hormiguita. Se para el mundo. Estar en el lado oscuro. Trabajar a destajo. Estar finiquito. Sala VIP. Meterles en el saquito. Dejar la problemática con el uniforme. Estar en una cama. Paciente como TODO. Dejar la problemática con el uniforme.	Metáforas.
Sentimientos	Se refiere a la manera de expresar los estados afectivos ó anímicos con respecto al proceso de atención del moribundo.	Silencio profundo. Sin ganas de hablar. Peor en el cuarto de shock. Miedo al dolor. Miedo a morirme. Frustración. Horror. Impotencia. No siento nada. Revuelve mucho si has tenido contacto previo. Te sientes fatal. No fracaso. Me cuesta mucho. Impactado. No poder más. Tremendísimo. Te toca .Tristeza. Rabia. Vaya mierda. Sentimiento de vacío.	

		Sentirse identificado En una parada no hay sentimientos: hay acción. Experiencia personal. Familia pone nerviosa. Desencanto intelectual.	
Tipos de muerte.		Según el Servicio No esperada. Esperada. En enfermo crítico muy deteriorado. Programada. En jóvenes. .En ancianos. Llegar al final de la vida. No natural. Accidentado. Semimuerto. Drástica. En paciente judicial.	

		Donante.	
Características de la muerte en el hospital		Morir acompañado. Morir solo. Muerte desbordante. Muerte fría. Caótica. A la vista de todos. Desbordante. Falta de intimidad.	
Transformación de los cuerpos.		Hinchado. Irreconocible. Intubado. Sedado. Dejan un poco de ser ellos. No están, de alguna manera.	
Estrategias		Racionalizarlo. Parte del trabajo (la muerte). Argumentar. No implicarse. Tenerlo integrado. Tomarse tiempo Muerte rutinaria. No pensarlo. Irnos. Aprender involuntariamente a no llevártelo a casa. Ponerse una coraza.	

		Enfoque médico: No les preguntamos. No me conozco a los enfermos por su nombre. No me familiarizo con el paciente. Manejar técnicamente al enfermo.	
Marcas de género		Vas a buscar al niño al cole. Cambio el turno de trabajo para cuidar de los niños.	
Estigmas		Ser un autómata. Estar acostumbradas.	
		…..	
Espacios físicos.		Morir en Urgencias;:Morir dentro/Morir fuera. Morir en el pasillo. Intimidad. Pasar a una habitación. Sala VIP. Sacarlo rápido. Pasillo Ningún paciente mira Sacar de Urgencias. Trasladarle a una Hb.	
Información			
Familia			

Fase de codificación axial: definición de categorías y subcategorías de análisis y primeras relaciones.

Tercera aproximación analítica.

Finalmente, teniendo en cuenta el objeto de nuestro estudio, "Familia" y "La información" no serán categorías, si no propiedades de otras categorías,

Lo nuevo Duda o sobra Se repiten en otra categoría Especificar Para el discurso

Categorías y subcategorías	Definición	Propiedades?? O Subcategorías	
Atención profesional. + Acciones cuidadoras + Acciones curativas	Se refiere a todas las intervenciones, actividades o tareas llevadas a cabo por las enfermeras o por los médicos. Requiere la adquisición de competencias específicas según la función que debe desempeñar cada profesional.	Ojo clínico. Responsabilidad. Hacer lo debido.. Enfoque médico del paciente???. Sacar de Urgencias. Trasladarle a una Hb. Enfermería: Levantar al sillón. Colocar los cables. Colocar al paciente Proporcionar bienestar. Meter el carro de parada. Sacar fuera a la familia Cuidados postmortem. Retirar vías y sondas Arreglar al paciente. No taponar. Introducir en sudario. Identificar el cadáver. Información de enfermería.	Modelarse como

		Dar tila .Tranquilizar. Intimidad. Sugerir al médico. Animar Medicina: Sedar. Certificar la muerte. Familia información. Evidencia científica. Dejar escrito: en caso de PCR no RCP.	
Contexto hospitalario. - Lo social - Lo cultural: Los procesos de socialización incluirlos en formación y sacar fuera.	Se refiere al entorno sociocultural hospitalario el cual depende el sentido de los discursos y las acciones. Más en concreto, se refiere a las circunstancias de lugar, tiempo y cultura, donde ocurren las interacciones. Contextualizar es importante porque nos permite interpretar los hechos sociales. Se refiere a aspectos de la estructura social o de las normas del grupo. Por tanto, hay que tener en cuenta dos	Sistemas de comunicación: Decir de las enfermeras sobre los médicos= Opinión sobre médicos. Decir de las enfermeras sobre sí mismas. Decir de los médicos sobre la familia. Decir de los médicos sobre sí mismo. La familia no se entera. No tienen en cuenta la opinión de las enfermeras (los médicos). Cambios en la organización del hospital. Reconocimiento. Intromisión del médico?? Interrelaciones. Lazos sociales. Normas hospitalarias.	Modelarse como,

	elementos esenciales: lo social y lo cultural. - Lo social: (sistemas de comunicación, sist. económico, pro. socialización, autoridad y poder, - Lo cultural: creencias, valores, normas . ritos, acción social(acción con sentido RC interrelación. (Mirar *)	Trabajo en equipo. Falta de trabajo en equipo. Trabajo solitario. Sobrecarga de trabajo. Situaciones estresantes. Médicos más experimentados. Formar parte del Staff. Ser como una droga dura. Dureza de la atención. Miedo a las demandas. Socializarse. Falta de trato con la familia.??. Escaso contacto con el paciente. Informar en los pasillos. Tecnificación de la asistencia. Anulada la atención psicosocial al paciente y familia No es la vida normal. El enfermo no se acuerda. Idea equivocada de la muerte...	

Creencias y valores. - Sobre la muerte - Sobre la familia	Se refiere a las ideas, las convicciones, y los valores que impulsan a actuar de formas concretas. Las creencias conllevan actitudes a nivel cognitivo, afectivo y conductual, que orientan la acción social. Los valores hacen referencia a creencias organizadas. Tienen un contenido cultural y unas consecuencias en la toma de decisiones, en la forma de llevar a cabo el liderzazo, en la forma de asignar recursos, y de negociar.	Sobre la muerte: La buena muerte.. No aceptar la muerte. Es ley de vida. Hablo poco de la muerte. Morir en casa. Hay cosas peores que la muerte. Muerte es parte del trabajo..Idea equivocada de la muerte??? Muerte como liberación Sobre la familia: Información médica. Desconfianza de la familia. No querer ver la realidad. No aceptar la muerte. La familia no se entera .La familia no se comportan normal con su familiar. La familia es fría. Asombran las preocupaciones de la familia. La familia gitana se cuela. Familia en la toma de decisiones Laicidad.??	
Ética	Se refiere a aspectos que tiene n que ver con la forma de actuar respetando	Limitación del esfuerzo terapéutico. Muerte digna. Toma de decisiones. No sufrir-no dolor-sedado.	No aparece el consentimiento

	los cuatro principios de la ética (autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia), como a lo que consideran una muerte digna, así como a aspectos relacionados con la limitación del esfuerzo terapéutico, y a la incorporación de la familia en el proceso.	Voluntades anticipadas. Eutanasia. Opiniones personales en la toma de decisión. Remordimientos. Sedación Paliativa. Sugerir al médico. Alargar. Familia en la toma de decisiones. Sugerir al médico	informado.
Formación de los profesionales./Socializarse	Contenidos de los estudios que capacitan para el desempeño de competencias específicas. Incluye todos los procesos de socialización, desde los primarios hasta los universitarios. Se refiere no sólo a la formación como profesionales, sino a la socialización como ciudadanos de ésta sociedad y a la socialización en la cultura sanitaria.	Disociación entre teoría y práctica. Formación en cuidados paliativos. Formación técnica. Formación universitaria. No sabes qué hacer. Aprender sobre la marcha. Formarse después.	
Formas de referirse a la	Se refiere a las expresiones utilizadas	Hoy ya no estaba. Se ha muerto. No superarlo.	

muerte.	por los profesionales sanitarios para designar aspectos relativos a la muerte	Éxitus. Cuando se duermen.	
Formas de referirse al paciente.	Se refiere a las formas de mencionar a los pacientes. De cada una de ellas se desprenden aspectos relevantes que enfocan la actitud del profesional y la posición desde la que habla.	Abuelo. Cliente. Gente. Donante. Número de cama. Paciente. Pasillo. Está malito. Afectado. Tráfico. Llevar al paciente. El muerto. Paciente como órgano. Paciente como TODO. Ser un desagradecido: se muere. .Lo que está a punto de morir. El enfermo.	Formas de referirse al paciente
Metáforas.	Se refiere a usar palabras con sentido diferente del que tienen propiamente, pero que guarda con éste una relación descubierta por la imaginación (Mª Moliner) Ej. yo como respirador.	Trabajo como lucha. Dejarse los cuernos. Estar al tajo. Pasar por tus manos. Ir a "mata caballo". Ser una hormiguita. Se para el mundo. Estar en el lado oscuro. Trabajar a destajo. Estar finiquito. Sala VIP. Meterles en el saquito. Dejar la problemática con el uniforme. Estar en una cama. Paciente como TODO. Dejar la problemática con el uniforme.	Metáforas.
Sentimientos	Se refiere a la manera de expresar los estados afectivos ó anímicos con respecto al proceso de atención del moribundo.	Silencio profundo. Sin ganas de hablar. Peor en el cuarto de shock. Miedo al dolor. Miedo a morirme. Frustración.	

		Horror. Impotencia. No siento nada. Revuelve mucho si has tenido contacto previo. Te sientes fatal. No fracaso. Me cuesta mucho. Impactado. No poder más. Tremendísimo. Te toca .Tristeza. Rabia. Vaya mierda. Sentimiento de vacío. Sentirse identificado En una parada no hay sentimientos: hay acción. Experiencia personal. Familia pone nerviosa. Desencanto intelectual.	
Tipos de muerte.		Según el Servicio No esperada. Esperada. En enfermo crítico muy deteriorado. Programada.	

		En jóvenes. .En ancianos. Llegar al final de la vida. No natural. Accidentado. Semimuerto. Drástica. En paciente judicial. Donante.	
Características de la muerte en el hospital		Morir acompañado. Morir solo. Muerte desbordante. Muerte fría. Caótica. A la vista de todos. Desbordante. Falta de intimidad.	
Transformación de los cuerpos.		Hinchado. Irreconocible. Intubado. Sedado. Dejan un poco de ser ellos. No están, de alguna manera.	
Estrategias		Racionalizarlo. Parte del trabajo (la muerte). Argumentar. No implicarse.	

		Tenerlo integrado. Tomarse tiempo Muerte rutinaria. No pensarlo. Irnos. Aprender involuntariamente a no llevarte la pena. Ponerse una coraza. Enfoque médico: No les preguntamos. No me conozco a los enfermos por su nombre. No me familiarizo con el paciente. Manejar técnicamente al enfermo.	
Marcas de género		Vas a buscar al niño al cole. Cambio el turno de trabajo para cuidar de los niños.	
Estigmas		Ser un autómata. Estar acostumbradas. No os afecta la muerte.	
Espacios físicos.		Morir en Urgencias;:Morir dentro/Morir fuera. Morir en el pasillo. Intimidad. Pasar a una habitación. Sala VIP. Sacarlo rápido. Pasillo	

		Ningún paciente mira Sacar de Urgencias. Trasladarle a una Hb.	

Fase de codificación axial: definición de categorías y subcategorías de análisis y primeras relaciones.

Cuarta aproximación analítica.

En la siguiente tabla figuran las categorías que finalmente forman parte del objeto de estudio, y señalamos fuera de la tabla los elementos que serán analizados más específicamente desde el análisis del discurso.

Categorías y subcategorías	**Definición**	**Propiedades**
Atención profesional. - Acciones cuidadoras - Acciones curativas	Se refiere a todas las intervenciones, actividades o tareas llevadas a cabo por las enfermeras o por los médicos. Requiere la adquisición de competencias específicas según la función que debe desempeñar cada profesional.	Ojo clínico. Responsabilidad. Hacer lo debido. Enfermería: Levantar al sillón. Colocar los cables. Colocar al paciente Proporcionar bienestar. Meter el carro de parada. Sacar fuera a la familia Cuidados postmortem. Retirar vías y sondas Arreglar al paciente. No taponar. Introducir en sudario. Identificar el cadáver. Información de enfermería. Dar tila Tranquilizar. Intimidad. Sacar de Urgencias. Trasladarle a una Hb. Animar..Sugerir al médico. Medicina: Sedar. Certificar la muerte. Familia información. Evidencia científica. Dejar escrito: en caso de PCR no RCP.

Contexto hospitalario. - Lo social - Lo cultural:	Se refiere al entorno sociocultural hospitalario el cual depende el sentido de los discursos y las acciones. Más en concreto, se refiere a las circunstancias de lugar, tiempo y cultura, donde ocurren las interacciones. Contextualizar es importante porque nos permite interpretar los hechos sociales. Se refiere a aspectos de la estructura social o de las normas del grupo. Por tanto, hay que tener en cuenta dos elementos esenciales: lo social y lo cultural. (Mirar *) - Lo social: (sistemas de comunicación, sist. económico, pro socialización, autoridad y poder, - Lo cultural: creencias, valores, normas. ritos, acción social (acción con sentido RC interrelación.	Sistemas de comunicación: Decir de las enfermeras sobre los médicos. Decir de las enfermeras sobre sí mismas. Decir de los médicos sobre la familia. Decir de los médicos sobre sí mismo. Sistema poder y toma decisiones: Médicos más experimentados. Formar parte del Staff. No tienen en cuenta la opinión de las enfermeras (los médicos). Reconocimiento. Desconfianza del médico respecto a la enfermera. Normas, ritos y acción social: Normas hospitalarias. Cambios en la organización de la Unidad. .Interrelaciones. Lazos sociales. Trabajo en equipo. Falta de trabajo en equipo. Trabajo solitario. Sobrecarga de trabajo. Situaciones estresantes.. Ser como una droga dura. Dureza de la atención. Miedo a las demandas. Falta de trato con la familia.?Escaso contacto con el paciente.

		Tecnificación de la asistencia. Anulada la atención psicosocial al paciente y familia No es la vida normal. El enfermo no se acuerda. Idea equivocada de la muerte...
Creencias y valores. - Sobre la muerte - Sobre la familia	Se refiere a las ideas, las convicciones, y los valores que impulsan a actuar de formas concretas. Las creencias conllevan actitudes a nivel cognitivo, afectivo y conductual, que orientan la acción social. Los valores hacen referencia a creencias organizadas. Tienen un contenido cultural y unas consecuencias en la toma de decisiones, en la forma de llevar a cabo el liderzazo, en la forma de asignar recursos, y de negociar.	Sobre la muerte: La buena muerte.. No aceptar la muerte. Es ley de vida. Es el ciclo de la vida. Hablo poco de la muerte. Morir en casa. Hay cosas peores que la muerte. Muerte es parte del trabajo..Muerte como liberación Sobre la familia: Información médica. Desconfianza de la familia. No querer ver la realidad. No aceptar la muerte. La familia no se entera .La familia no se comportan normal con su familiar. La familia es fría. Asombran las preocupaciones de la familia. La familia gitana se cuela. Familia en la toma de decisiones. Idea equivocada de la muerte.
Ética*	Se refiere a aspectos que tiene n que ver con la forma de actuar respetando los cuatro	Limitación del esfuerzo terapéutico. Muerte digna. Toma de decisiones. No sufrir-no dolor-sedado. Voluntades anticipadas. Eutanasia. Opiniones

(*) No aparece el consentimiento informado	principios de la ética (autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia), como a lo que consideran una muerte digna, así como a aspectos relacionados con la limitación del esfuerzo terapéutico, y a la incorporación de la familia en el proceso.	personales en la toma de decisión. Remordimientos. Sedación Paliativa. Sugerir al médico. Alargar la agonía. Familia en la toma de decisiones. Informar a la familia.
Formación de los profesionales./Socializarse	Contenidos de los estudios que capacitan para el desempeño de competencias específicas. Incluye todos los procesos de socialización, desde los primarios hasta los universitarios. Se refiere no sólo a la formación como profesionales, sino a la socialización como ciudadanos de ésta sociedad y a la socialización en la cultura sanitaria.	Disociación entre teoría y práctica. Formación en cuidados paliativos. Formación técnica. Formación universitaria. No sabes qué hacer. Aprender sobre la marcha. Formarse después. Socializarse en el contexto hospitalario.
Formas de referirse a la muerte.	Se refiere a las expresiones utilizadas por los profesionales sanitarios para designar aspectos relativos a la muerte	Hoy ya no estaba. Se ha muerto. No superarlo. Éxitus. Cuando se duermen.
Formas de referirse al paciente.	Se refiere a las formas de mencionar a los pacientes. De cada una de ellas se desprenden aspectos relevantes que enfocan la actitud del	Abuelo. Cliente. Gente. Donante. Número de cama. Paciente. Colocar la paciente. Pasillo. Está malito. Afectado. Tráfico. Llevar al paciente. El muerto. Paciente como órgano. Paciente como TODO. Ser un

	profesional y la posición desde la que habla.	desagradecido: se muere..Lo que está a punto de morir. El enfermo.
Sentimientos	Se refiere a la manera de expresar los estados afectivos ó anímicos con respecto al proceso de atención del moribundo.	Silencio profundo. Sin ganas de hablar. Peor en el cuarto de shock. Miedo al dolor. Miedo a la muerte. Frustración. Horror. Impotencia. No siento nada. Revuelve mucho si has tenido contacto previo. Te sientes fatal. No fracaso. Me cuesta mucho. Impactado. No poder más. Tremendísimo. Te toca .Tristeza. Rabia. Vaya mierda. Sentimiento de vacío. Sentirse identificado. Familia pone nerviosa. Peor en el cuarto de shock. Silencio profundo. Sin ganas de hablar. Experiencia personal . En una parada no hay sentimientos: hay acción. Desencanto intelectual.
Tipos de muerte.		No esperada. Esperada. En enfermo crítico muy deteriorado. Muerte programada. En jóvenes. .En ancianos. Llegar al final de la vida. Donante. No natural. Accidentado. Semimuerto. Muerte drástica. Muerte salvaje. En paciente judicial.
Características de la muerte en el hospital		Morir acompañado. Morir solo. Muerte desbordante. Muerte fría. Caótica. A la vista de todos. Desbordante. Falta de intimidad.

Transformación de los cuerpos.		Morir en UCI: Hinchado. Irreconocible. Intubado. Sedado. Dejan un poco de ser ellos. No están, de alguna manera.
Estrategias		Racionalizarlo. Parte del trabajo (la muerte). Argumentar. No implicarse. Adaptarse. No hablo de la muerte. Tenerlo integrado. Tomarse tiempo Muerte rutinaria. No pensarlo. Irnos. Aprender involuntariamente a no llevarte la pena. Ponerse una coraza. Enfoque médico: No les preguntamos. No me conozco a los enfermos por su nombre. No me familiarizo con el paciente. Manejar técnicamente al enfermo.
Espacios físicos.		Intimidad. Morir en Urgencias: Morir dentro/Morir fuera. Morir en el pasillo. Sala VIP. Sacarlo rápido. Sacar al pasillo Ningún paciente mira Pasar a una habitación Sacar de Urgencias. Trasladarle a una Habitación. Informar en los pasillos. Poner biombo.

Análisis del discurso:

Modelarse como Formas de referirse al paciente. Metáforas. Laicidad.. Marcas de genero Estigmas

Fase de codificación axial: definición de categorías y subcategorías de análisis y primeras relaciones.

Quinta aproximación analítica.

En la siguiente tabla figuran las categorías que finalmente forman parte del objeto de estudio señalamos fuera de la tabla la conjugación de método de análisis que aplicaremos para el análisis final.

Categorías y subcategorías	Definición	Propiedades / códigos
Atención profesional. - Acciones cuidadoras - Acciones curativas	Se refiere a todas las intervenciones, actividades o tareas llevadas a cabo por las enfermeras o por los médicos. Requiere la adquisición de competencias específicas según la función que debe desempeñar cada profesional.	Ojo clínico. Responsabilidad. Hacer lo debido. Enfermería: Levantar al sillón. Colocar los cables. Colocar al paciente Proporcionar bienestar. Meter el carro de parada. Sacar fuera a la familia Cuidados postmortem. Retirar vías y sondas Arreglar al paciente. No taponar. Introducir en sudario. Identificar el cadáver. Información de enfermería. Dar tila Tranquilizar. Intimidad. Sacar de Urgencias. Trasladarle a una habitación Animar. Sugerir al médico. Poner biombo. Estirar sábanas. Cuidados de la boca. Instruir al familiar en la atención al moribundo. Analgesia. Acompañar. Trasladar a velatorios

		Medicina: Sedar. Certificar la muerte. Familia información. Evidencia científica. Dejar escrito: en caso de PCR no RCP.
Contexto hospitalario. - Lo social - Lo cultural:	Se refiere al entorno sociocultural hospitalario el cual depende el sentido de los discursos y las acciones. Más en concreto, se refiere a las circunstancias de lugar, tiempo y cultura, donde ocurren las interacciones. Contextualizar es importante porque nos permite interpretar los hechos sociales. Se refiere a aspectos de la estructura social o de las normas del grupo. Por tanto, hay que tener en cuenta dos elementos esenciales: lo social y lo cultural. (Mirar *) - Lo social: (sistemas de comunicación, sist. económico, pro. socialización, autoridad y poder, - Lo cultural: creencias, valores, normas. ritos, acción social (acción con sentido RC interrelación.	Sistemas de comunicación: Decir de las enfermeras sobre los médicos. Decir de las enfermeras sobre sí mismas. Decir de los médicos sobre la familia. Decir de los médicos sobre sí mismo. Decir de enfermería sobre la familia. Decir de los médicos sobre las enfermeras. Sistema poder y toma decisiones: Médicos más experimentados. Formar parte del Staff. No tienen en cuenta la opinión de las enfermeras (los médicos). Reconocimiento. Desconfianza del médico respecto a la enfermera. Normas, ritos y acción social: Normas hospitalarias. Cambios en la organización de la Unidad. .Interrelaciones. Lazos sociales. Hacerle el último. Horarios y guardias

		Trabajo en equipo. Falta de trabajo en equipo. Trabajo solitario. Sobrecarga de trabajo. Situaciones estresantes.. Ser como una droga dura. Dureza de la atención. Miedo a las demandas. Quejarse. Síndrome del quemado. Evolución positiva asistencial. Hospital da seguridad Falta de trato con la familia .Escaso contacto con el paciente. Tecnificación de la asistencia. Anulada la atención psicosocial al paciente y familia No es la vida normal. El enfermo no se acuerda. Idea equivocada de la muerte...
Creencias y valores. - Sobre la muerte - Sobre la familia	Se refiere a las ideas, las convicciones, y los valores que impulsan a actuar de formas concretas. Las creencias conllevan actitudes a nivel cognitivo, afectivo y conductual, que orientan la acción social.	Sobre la muerte: La buena muerte.. No aceptar la muerte. Es ley de vida. Es el ciclo de la vida. Hablo poco de la muerte. Morir en casa. Hay cosas peores que la muerte. Muerte es parte del trabajo. Muerte como liberación. Muerte como algo lejano. Cambio social en la forma de morir. Cambio de valores sociales. Se oculta. No interesa. Difícil morirse. No querer

	Los valores hacen referencia a creencias organizadas. Tienen un contenido cultural y unas consecuencias en la toma de decisiones, en la forma de llevar a cabo el liderzazo, en la forma de asignar recursos, y de negociar.	morirse. Proceso natural. Traer al hospital <u>Sobre la familia</u>: Información médica. Desconfianza de la familia. No querer ver la realidad. No aceptar la muerte. La familia no se entera .La familia no se comportan normal con su familiar. La familia es fría. Asombran las preocupaciones de la familia. Se puede hacer algo más. La familia gitana se cuela. Familia en la toma de decisiones. Idea equivocada de la muerte.
Ética* (*) No aparece el consentimiento informado	Se refiere a aspectos que tiene n que ver con la forma de actuar respetando los cuatro principios de la ética (autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia), como a lo que consideran una muerte digna, así como a aspectos relacionados con la limitación del esfuerzo terapéutico, y a la incorporación de la familia en el proceso.	Limitación del esfuerzo terapéutico. Muerte digna. Toma de decisiones. No sufrir-no dolor-sedado. Voluntades anticipadas. Eutanasia. Opiniones personales en la toma de decisión. Remordimientos. Sedación Paliativa. Sugerir al médico. Alargar la agonía. Familia en la toma de decisiones. Informar a la familia. Límite de lo que es o no paliativo. Límite de la agonía.
Formación de los profesionales./Socializarse	Contenidos de los estudios que capacitan para el desempeño de competencias específicas. Incluye todos los procesos de socialización,	Disociación entre teoría y práctica. Formación en cuidados paliativos. Formación técnica. Formación universitaria. No sabes qué hacer. Aprender sobre la marcha. Formarse después. Socializarse en el contexto

	desde los primarios hasta los universitarios. Se refiere no sólo a la formación como profesionales, sino a la socialización como ciudadanos de ésta sociedad y a la socialización en la cultura sanitaria.	hospitalario.
Formas de referirse a la muerte.	Se refiere a las expresiones utilizadas por los profesionales sanitarios para designar aspectos relativos a la muerte	Hoy ya no estaba. Se ha muerto. No superarlo. Éxitus. Cuando se duermen. Le veo malito.
Formas de referirse al paciente.	Se refiere a las formas de mencionar a los pacientes. De cada una de ellas se desprenden aspectos relevantes que enfocan la actitud del profesional y la posición desde la que habla.	Abuelo. Cliente. Gente. Donante. Número de cama. Paciente. Colocar la paciente. Pasillo. Está malito. Afectado. Tráfico. Llevar al paciente. El muerto. Paciente como órgano. Paciente como TODO. Ser un desagradecido: se muere..Lo que está a punto de morir. El enfermo. Apañar al hombre.
Sentimientos	Se refiere a la manera de expresar los estados afectivos ó anímicos con respecto al proceso de atención del moribundo.	Silencio profundo. Sin ganas de hablar. Peor en el cuarto de shock. Miedo al dolor. Miedo a la muerte. Frustración. Horror. Impotencia. No siento nada. Revuelve mucho si has tenido contacto previo. Te sientes fatal. No fracaso. Me cuesta mucho. Impactado. No poder más. Tremendísimo. Te toca .Tristeza. Rabia. Vaya mierda. Sentimiento de

		vacío. Sentirse identificado. Familia pone nerviosa. Peor en el cuarto de shock. Silencio profundo. Sin ganas de hablar. Experiencia personal. Que no me pase a mí. Lo pero es la muerte de un hijo. Que no me vean llorar. En una parada no hay sentimientos: hay acción. Desencanto intelectual.
Tipos de muerte.	Clasificaciones o clases de muertes identificadas por los sujetos de estudios, cuyos significados y desarrollos o procesos varían de unos a otros.	No esperada. Esperada. En enfermo crítico muy deteriorado. Muerte programada. En jóvenes. .En ancianos. Llegar al final de la vida. Donante. No natural. Accidentado. Semimuerto. Muerte drástica. Muerte salvaje. En paciente judicial. Del hepatópata. En quirófano.
Características de la muerte en el hospital	Particularidades o peculiaridades que presentan los distintos proceso de muerte.	Morir acompañado. Morir solo. Muerte desbordante. Muerte fría. Caótica. A la vista de todos. Desbordante. Falta de intimidad. Hacemos difícil morirse. Sofisticada.
Transformación de los cuerpos.	Cambios biológicos que se producen como consecuencia del proceso patológico y del uso de medidas de apoyo terapéutico.	<u>Morir en UCI:</u> Hinchado. Irreconocible. Intubado. Sedado. Dejan un poco de ser ellos. No están, de alguna manera.

Estrategias	Tácticas desarrolladas por los profesionales para sobrevivir al máximo sufrimiento que presencian a diario en el hospital, y poder seguir desempeñando correctamente su trabajo. Unas son favorables o saludables, y otras no lo son.	Racionalizarlo. Parte del trabajo (la muerte). Argumentar. No implicarse. Adaptarse. No hablo de la muerte. Tenerlo integrado. Tomarse tiempo Muerte rutinaria. No pensarlo. Irnos. Reflexionar sobre la muerte. No identificarse. Entrar menos. Verle un sentido. Aprender involuntariamente a no llevarte la pena. Ponerse una coraza. Saber estar. Empatizar Enfoque médico: No les preguntamos. No me conozco a los enfermos por su nombre. No me familiarizo con el paciente. Manejar técnicamente al enfermo.
Espacios físicos.	Lugar físico: habitación, despacho, pasillo, sal de curas etc. donde discurre la acción social.	Intimidad. Morir en Urgencias: Morir dentro/Morir fuera. Morir en el pasillo. Sala VIP. Sacarlo rápido. Sacar al pasillo Ningún paciente mira Pasar a una habitación Sacar de Urgencias. Trasladarle a una Habitación. Informar en los pasillos. Poner biombo.

Método de análisis:

1. Teoría fundamentada: nos ha ayudado a sistematizar el análisis, a explicar o dar cuenta de las decisiones tomadas, en definitiva, nos ha permitido estructurar la metodología de análisis
2. Análisis conversacional: nos ha permitido analizar la estructura y organización del lenguaje utilizado por los sujetos de estudio.
3. Análisis del discurso: nos ha permitido realizar la interpretación de los hechos sociales. Entendiendo el lenguaje como "actos del habla", como práctica social, podemos develar la manera en que el lenguaje constituye y a la vez modifica la realidad social de los sujetos que interactúan dentro de un contexto social que funciona aplicando unas normas y convenciones sociales. sociales

Fase de codificación selectiva: Familias de categorías incluidas en el análisis

Sexta aproximación analítica.

En la siguiente tabla figuran las familias de categorías que finalmente forman parte del objeto de estudio

Categorías y subcategorías	**Definición**	**Propiedades / códigos**
Contexto hospitalario.	Se refiere al entorno sociocultural hospitalario el cual depende el sentido de los discursos y las acciones. Más en concreto, se refiere a las circunstancias de lugar, tiempo y cultura, donde ocurren las interacciones. Contextualizar es importante porque nos permite interpretar los hechos sociales. Se refiere a aspectos de la estructura social o de las normas del grupo. Por tanto, hay que	Lo social: Sistemas de comunicación. Características del trabajo. Procesos de socialización. A autoridad y poder. Lo cultural: Creencias sobre la muerte. Creencias obre la familia. Normas y lazos sociales.

	tener en cuenta dos elementos esenciales: lo social y lo cultural.	Estigmas y prejuicios.
Atención profesional.	Se refiere a todas las intervenciones, actividades o tareas llevadas a cabo por las enfermeras o por los médicos. Requiere la adquisición de competencias específicas según la función que debe desempeñar cada profesional. Está impregnada por le ética profesional. Se desvela la atención profesional mediante las formas del decir.	Expresiones de la acción social: Formas de referirse a la muerte. Formas de referirse al paciente. Acciones cuidadoras. Acciones sanadoras Ética profesional
Tipos de muerte.	Clasificaciones o clases de muertes identificadas por los sujetos de estudios, cuyos significados y desarrollos o procesos varían de	No esperada. En jóvenes. Donante. No natural. Accidentado. Esperada. En enfermo crítico muy deteriorado. Muerte programada..En ancianos.

	unos a otros.	Del hepatópata. En quirófano. Semimuerto. Muerte drástica. Muerte salvaje. En paciente judicial.
Características de la muerte en el hospital	Particularidades o peculiaridades que presentan los distintos proceso de muerte.	Morir acompañado. Morir solo. Muerte desbordante. Muerte fría. Caótica. A la vista de todos. Desbordante. Falta de intimidad. Hacemos difícil morirse. Sofisticada
Sentimientos	Se refiere a la manera de expresar los estados afectivos ó anímicos con respecto al proceso de atención del moribundo.	Miedo al dolor. Miedo a la muerte. Frustración. Horror. Impotencia. Revuelve mucho si has tenido contacto previo. Te sientes fatal. Me cuesta mucho. Impactado. No poder más. Tremendísimo. Te toca .Tristeza. Rabia. Vaya mierda. Sentimiento de vacío Familia pone nerviosa. Peor en el cuarto de shock. Silencio profundo. Sin ganas de hablar. Experiencia personal. Que no me pase a mí. Lo pero es la muerte de un hijo. Que no me vean llorar. No siento nada. No fracaso. Sentirse identificado. En una parada no hay sentimientos: hay acción. Desencanto intelectual.

Estrategias	Tácticas desarrolladas por los profesionales para sobrevivir al máximo sufrimiento que presencian a diario en el hospital, y poder seguir desempeñando correctamente su trabajo. Unas son favorables o saludables, y otras no lo son.	Racionalizarlo. Parte del trabajo (la muerte). Argumentar. No implicarse. Adaptarse. No hablo de la muerte. Ley de vida Tenerlo integrado. Tomarse tiempo Muerte rutinaria. No pensarlo. Irnos. Reflexionar sobre la muerte. No identificarse. Entrar menos. Verle un sentido. Aprender involuntariamente a no llevarte la pena. Ponerse una coraza. Saber estar. Empatizar <u>Enfoque médico:</u> No les preguntamos. No me conozco a los enfermos por su nombre. No me familiarizo con el paciente. Manejar técnicamente al enfermo.
Espacios físicos.	Lugar físico: habitación, despacho, pasillo, sal de curas etc. donde discurre la acción social.	Intimidad.
El tiempo	Unidad de medida que marca el desarrollo de la acción social	

Anexo nº 7: Sobre la experiencia de campo

Debo agradecer a la Dirección de Enfermería, y a la Dirección Gerencia del Hospital "G" donde he realizado el trabajo de campo la confianza que han depositado en mí, autorizando mi entrada en todos y cada uno de los Servicios en los que solicité entrar.

Me siento privilegiada por haber podido entrar en uno de los mayores hospitales de la Comunidad de Madrid, y al mismo tiempo siento una enorme responsabilidad.

El trabajo de campo ha sido sumamente interesante, y aunque ha habido momentos de enorme fatiga y desánimo, en términos generales puedo decir que ha sido un elemento de motivación y estímulo.

He tenido que pasar *muchos tiempos* esperando para ser recibida, la mayoría de las veces porque los entrevistados tenían cuestiones asistenciales urgentes que atender. Esto me ha posibilitado llevar a cabo el trabajo de observación participante, ejercitar y desarrollar mi capacidad de observación, y me ha ofrecido tiempos para la reflexión. He podido captar de primera mano aspectos del contexto que ya casi había olvidado y que después de seis años alejada del trabajo asistencial, veo que persisten. En algunas ocasiones he tenido que hacer un ejercicio de humildad y de autocontrol sumamente positivos a nivel personal. Asimismo he podido identificar mis propios prejuicios, y mis miedos infundados.

Presentarme como enfermera y socióloga que iba a realizar su tesis doctoral sobre la muerte en los hospitales, ha provocado reacciones diversas entre los diferentes colectivos, o al menos es lo que he podido detectar desde mi subjetividad.

Se dice que las enfermeras son las peores enemigas de las enfermeras, en el sentido de que somos (y me incluyo) recelosas o críticas de lo que hacen otras enfermeras cuando lo que hace es diferente a lo que se espera que haga una enfermera.

En este sentido, en algunos de los primeros contactos, ya en las Unidades, con los mandos intermedios, he podido percibir algún recelo tenue, que se ha neutralizado al decir que quien me dirige es un profesor de la Complutense, experto sociólogo (ya no

soy yo, enfermera y novel socióloga la que aplicara el análisis sino que alguien superior a mi hará esta labor), ante lo cual ya no había más que decir.

Ser **enfermera** me ha facilitado la circulación interna por el hospital, la entrada en las diferentes Unidades, la identificación de espacios y momentos oportunos, conozco lo que se debe decir, lo que se debe hacer, dónde esperar, dónde entrar, hasta dónde llegar en las conversaciones hospitalarias. He captado información no verbal que de otro modo me hubiese pasado desapercibida (a una enfermera no "se la puede escapar nada", porque de ello depende la evolución del paciente y el mantenimiento del engranaje que hace posible el día a día del hospital). Estoy socializada en el medio hospitalario y esto ha sido de enorme ayuda.

Tengo la sensación de que las enfermeras de base con las que he tratado me han visto como una de ellas y creo que por ello han hablado con la mayor naturalidad, sin tapujos. Me resultaba fácil identificar estructuras argumentativas que hacían referencia a los temas que solemos hablar en los hospitales las enfermeras, pero otras veces, al ser un hospital en el que nunca he trabajado como enfermera, me sentía excluida, pero tampoco me importó porque me daba cuenta que eran cuestiones que no eran de interés para la investigación.

Me he sentido como una más del equipo, en especial recuerdo una de las noches en la UVI, que me invitaron a café en su cuartito de enfermeras, y me dijeron al terminar a las 4.00 horas de la mañana, después de haber tenido un grupo de discusión con un alto índice de emotividad, en especial al recordar el 11-M, que "condujese con cuidado de vuelta a mi casa". Me sentí cuidada.

Mi identidad de investigadora no perteneciente a la plantilla del hospital, ha tenido su parte positiva y su parte negativa. La positiva, es que al no conocer ni haber oído hablar de las personas con las que me entrevisté no me he sentido condicionada ni a favor ni en contra de ninguna de ellas. Al mismo tiempo no conocerlos ni conocer la distribución de actividades y uso de los espacios (dónde está el despacho de tal o cual persona, por ejemplo), resulta muy duro. Cuando alguna supervisora "me ha abierto la puerta" y me ha acompañado para fijar las citas, sobre todo con los médicos, ha sido un total alivio. Llamar a las puertas de los profesionales sin llevar el uniforme puesto es una barrera.

Realizar grupos de discusión por la noche, a las dos, las tres, las cuatro de la mañana, me ha servido para recordar cómo es la vida del hospital en este turno. El hospital se transforma, se flexibiliza. Puertas que de día estaban cerradas y parecían despachos, se transforman en áreas de descanso. Durante el día se puede entrar al hospital por diferentes puertas, férreamente vigiladas por el personal de seguridad durante el día se reducen en número y se facilita la entrada a los familiares que han sido avisados por el agravamiento de su familiar. Es como si fuese otro hospital, más cercano, más humano. El turno de noche es elegido por muchas enfermeras y auxiliares porque permite tener mas tiempo libre para las cuestiones personales, pero la noche es muy dura. Hay servicios en los que no es posible el descanso. Son diez horas de trabajo ininterrumpidas, alerta, pendiente del paciente. Esto también ha sido una oportunidad para la reflexión.

Pero al mismo tiempo, ser y sentirme enfermera me ha hecho sentirme en la obligación, si cabe todavía mayor, de llevar a cabo una investigación impecable. Estoy describiendo lo que hablan mis compañeros: hace poco yo era uno de ellos. Al mismo tiempo, el contexto hospitalario es muy complejo. En pocos metros cuadrados se mueven muchas personas, con identidades diferentes, con experiencias y puntos de vista diversos. Se viven situaciones muy límites, tan límites como vivir o morir. Y así, durante muchas horas al día, al año. Ellos esperan mis resultados.

Aunque es un gran hospital de la Comunidad de Madrid, que cuenta con más de 3000 trabajadores, cuando entra algún elemento externo al sistema, se mueve algo por dentro. La entrada debe ser cuidadosa, respetuosa de los tiempos y el quehacer de sus profesionales. De otro modo se cerrarían todas las puertas. Al cabo de los meses, pude enterarme que en las Unidades donde había llevado a cabo grupos o entrevistas, se hablaba del tema. Surgieron voluntarios para ser entrevistados entre las enfermeras. Cuando vi que se estaban saturando los discursos, y el trabajo de campo llegaba a su fin, algunas voluntarias ya habían elaborado totalmente sus discursos, y aunque celebré las entrevistas, las he eliminado del análisis final.

A los profesionales sanitarios les gusta que se les traten bien, y después de haber compartido conmigo parte de su limitado tiempo, me sentía en deuda con ellos y les hice regalos. Me gusta regalar. A cada participante en el grupo de discusión les entregué una caja de bombones y a los sujetos que les hice entrevista un libro. Escogí varios diferentes, novelas todos ellos, que hablan del tema de la muerte, como no podía ser de

otra manera Las enfermeras no están acostumbradas a que nadie les regale cosas, aunque a veces reciben flores, o cartas de agradecimiento, pero ninguna esperaba esta sorpresa. Creo que lo agradecieron mucho.

He dicho que surgieron voluntarios, pero también hubo gente, médicos y enfermeras que se negaron a participar, la mayoría porque se encontraban inmersos en un periodo de duelo personal, otros simplemente porque "no querían ni oír hablar del tema".

Para mi fue una sorpresa encontrarme con tanta gente dispuesta a colaborar. Pensé que el tema en sí mismo lo dificultaría. Este fue uno de mis prejuicios.

Asimismo, entre los médicos he notado un acercamiento que no me esperaba. Pensé que no estarían dispuestos a hablar del tema, de lo que hacen, que estarían recelosos, en definitiva. Pienso que no son tan disciplinados ni tan ordenados como las enfermeras, y que se les olvidarían las citas, pero no fue así. Otro prejuicio mío. Por otro lado están acostumbrados a investigar, dentro y fuera de su jornada de trabajo, y por tanto otorgan importancia a este tipo de actividad. Para algunos médicos, saber que estoy haciendo la tesis ha sido el motivo mayor para participar.

Ser socióloga creo que ha creado expectación. Algunos han manifestado extrañeza de esta tendencia en una enfermera ya que lo encuentran muy alejado del trabajo asistencial, cuando está totalmente relacionado con la práctica del cuidado.

Tengo que reconocer que me ha sorprendido la enorme y espontánea participación de todos. Algunos de los miembros del grupo fueron designados para participar, pero podían no acudir. Supongo que para algunos era un rato de descanso. Pero todos tuvieron un papel muy activo, sorprendentemente activo. Las enfermeras tienen ganas de hablar, de participar en espacios de debate. De contar sus experiencias. A veces se despedía diciendo "a ver si sirve para algo". Esta frase yo la vivía como una losa (¿y si no sirve?).

Respecto a los instrumentos de recogida de información, esto es, los grupos de discusión y las entrevistas me he sentido de diferentes maneras. La interacción que se produce es totalmente diferente. Su desarrollo me ha costado mucho trabajo de concentración personal, porque surgían los temas en un orden diferente o de forma diferente a como pensaba que surgirían, con lo cual debía estar atenta a lo que hablaban para profundizar más en alguno de los temas, reformular preguntas, tener cuidado de no

volver a preguntar lo mismo dos veces etc. La interacción en una entrevista es mucho más directa. En las primeras que realicé no sabia si podía decir o no mi opinión, no sabía muy bien cómo crear un clima de confianza para extraer todo lo que el entrevistado tenía dentro.

A cada grupo o entrevista llevaba un guión que no ocultaba a los participantes. La grabadora imponía en los primeros momentos y frenaba el habla. Mi propia persona levantaba curiosidad.

En los grupos la interacción es diferente. He disfrutado enormemente, y me he sorprendió a veces haciendo un ejercicio de autocontrol importante para no ser una más y expresar mi opinión. Los debates han sido interesantísimos. A veces surgían temas que no eran de interés para el tema objeto de estudio y redirigir el grupo me ha resultado complicado.

En los primeros grupos estaba muy nerviosa hasta que llegaban todos y empezábamos; después iba a las citas sin preocuparme de si las cartas personalizadas de citación les habían llegado o no. Mi obsesión por la planificación y la organización no han servido de mucho en algunos servicios en donde las cosas funcionan de manera más informal. Pero para mi era importante escribir esas cartas personalizadas de citación. Creo que junto a los guiones de los encuentros se ofrece una imagen de seriedad y rigor que me interesaba ofrecer. Pero no siempre las cosas son así.

Tuve que parar mi investigación durante un año porque la muerte nos rozó muy de cerca. Estamos aprendiendo a volver a vivir de otra manera, dando otra dimensión a las cosas, relativizando los problemas, contentos de seguir todos aquí, juntos.

En esta investigación, no aporto solamente mis reflexiones como profesional que ha convivido muchos años con personas que se morían y a las que tuve que atender, (por cierto, este es el motivo inicial que me impulsó a realizar este estudio) sino como usuaria del sistema publico de salud, del que, afortunadamente, nos hemos beneficiado. Y es a partir de esta intensa experiencia y desde dentro, lo que me permite aportar reflexiones como familiar de paciente, respecto a temas que abordo en este estudio, con idea de mejorar la atención a los que se van a morir, aunque nadie cuente con ello.

Pero hay un motivo más, y es tener la enorme responsabilidad de formar futuros enfermeros; ser capaz de dirigir sus miradas no solamente a los aspectos técnicos, que tanto deslumbran a nuestros estudiantes por la seguridad y "empoderamiento" que

hacen sentir su dominio, sobre todo en los inicios de la vida profesional, sino a la unicidad de la persona que en un momento concreto enferma, y o sana o se muere.

Afortunadamente, en toda esta aventura de investigación, he podido contar con la guía, el apoyo, la generosidad y el ánimo constante de mi director de tesis, Dn Rafael González, que paciente, tenaz y delicadamente me ha corregido y redirigido. Me he sentido atendida y cuidada.

PARTE VII: BIBLIOGRAFÍA

Abdel Khalek, A. & Tomás Sábado, J. 2005, "Anxiety and death anxiety in egyptian and spanish nursing students.", *Death Studies,* vol. 29, pp. 157-169.

Acarín Tusell, N. 2005, "La muerte, perspectiva médica." in , eds. N. Acarín, R. Argullo, V. Cirlot, A. Marí, C. Maté & S. Pániker, pp. 75-105.

Allport, F. 1954, *La naturaleza del prejuicio.* 1st edn, Eudeba, Buenos Aires.

Allué, M. 2003, *Discapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia,* 1st edn, Bellaterra, Barcelona.

Allué, M. 1997, "Sobrevivir en la UCI", *Enfermería Intensiva,* vol. 8, no. 1, pp. 29-34.

Allué, M. 1993, "Antropología de la muerte. ¿Existe la buena muerte?", *Revista Rol de Enfermería,* vol. 179-180, pp. 33-39.

Allué, M. 1985, "La gestión del morir: hacia una antropología del morir y de la enfermedad terminal.", *Jano 13-24 mayo.*, vol. 653-H, pp. 57-68.

Alvaro Estramiana, J.L. 2004, , *Representaciones sociales. En Román Reyes (dir):Diccionario Crítico de Ciencias Sociales,Pub. Electrónica,Universidad Complutense, Madrid.* Available: <http://www.ucm.es(info/eurotheo/diccionario>.

Alvaro, J.L. & Garrido, A. 2003, *Psicología social. Perspectivas psicológicas y sociológicas.* 1st edn, Mc Graw Hill, Madrid.

Andréu Abel, J. García-Nieto,A., Pérez Corbacho, A. 2007, *Evolución de la Teoría Fundamentada como técnica de análisis cualitativo.* 1ª edn, CIS, Madrid.

Andréu Abela, J., García Nieto, A. & Pérez Corbacho, A.M. 2007, *Evolución de la Teoría Fundamentada como técnica de análisis cualitativo,* Cuadernos Metodológicos nº 40CIS, Madrid.

Aradilla Herrero, A. & Tomás Sábado, J. 2006, "Efectos de un programa de educación emocional sobre ansiedad ante la muerte en estudiantes de enfermería.", *Enfermería Clínica,* vol. 16, pp. 321-326.

Ariès, P. 2005, "La muerte invertida. El cambio en las actitudes frente a la muerte en las sociedades occidentales." in *Historia de la muerte en occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días*- Acantilado, , pp. 223-268.

Ariès, P. 1975, *Historia de la muerte en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días,* 2005,1ª reimpresión edn, Acantilado.

Barrio Linares, M., Jimeno San Martín, L., López Alfaro, P., Ezenarro Muruamendiaraz, A., Margall Coscojuela, M.A. & Asiain Erro, M.C. 2007, "Cuidados del paciente al final de la vida: ayudas y obstáculos que perciben las enfermeras de Cuidados Intensivos.", *Enfermería Intensiva,* vol. 18, no. 1, pp. 3-14.

Barrón, A. 1996, *Apoyo social. Aspectos teóricos y aplicaciones.* Siglo XXI., Madrid.

Bauman, Z. 2000 (a), *Modernidad líquida,* Fondo de cultura económica, Argentina.

Bayés, R. 2006, "Cuidados críticos y sufrimiento.", *Medicina Clínica,* vol. 126, no. 15, pp. 576-578.

Bayés, R. 2001, *Psicología del sufrimiento y de la muerte.* 1st edn, Martínez Roca., Barcelona.

Beck, U. & Beck-Gernsheim, E. 2003, *La individualización. El individualismo institucionalizado y sus consecuencias sociales y políticas. (Publicado originalmente en 2001),* Paidós, Barcelona.

Berger, P. & Luckman, T. 1967, *La construcción social de la realidad,* 1st edn, Amorrortu, Buenos Aires.

Blumer, H. 1982, *El interaccionismo simbólico: Perspectiva y método. (Publicado originalmente en 1969),* Hora.

Bowly, J. 1993, *La pérdida afectiva. Tristeza y depresión.* Paidos, Barcelona.

Brown, R. 1995, *Prejuicio. Su psicología social.* 1st edn, Alianza editorial, Madrid.

Brown, W. 2008, "Opioid use in dying patiens in hospice and hospital. with and without specialist palliative care team involvement", *European Journal of Cancer Care.,* vol. 17, pp. 65-71.

Canales, M. & Peinado, A. 1999a, "Grupos de discusión" in *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales.*, eds. J.M. Delgado & J. Gutiérrez, Síntesis psicología, , pp. 287-316.

Canales, C. & Peinado, A. 1999b, "Grupos de discusión. (Capítulo 11)." in *Métodos y Técnicas cualitataivas de investigación en ciencias sociales.*, eds. J.M. Delgado & J. Gutiérrez, Síntesis, , pp. 277-316.

Cátedra, M. 2000., "El enfermo ante la enfermedad y la muerte", *Política y sociedad.,* vol. 35, pp. 101-135.

Chalifour, J. 1994, *La relación de ayuda en cuidados de enfermería. Una perspectiva holística y humanista.* SG Editores, Barcelona.

Chocarro González, L. & Venturini Medina, C. 2005, *Procedimientos y cuidados en Enfermería Médico-Quirúrgica,* Elsevier, Madrid.

Cibanal Juan, L., Arce Sánchez, M.C. & Carballal Balsa, M.C. 2009, *Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud.* Elsevier, Madrid.

Colell, R. 2005, *Análisis de las actitudes ante la muerte y el enfermo al final de la vida en estudiantes de enfermería de Andalucía y Cataluña*, Universidad Autónoma de Barcelona. (UAB).

Comelles, J.M. 2000, "Tecnología, cultura y sociabilidad. Los límites culturales del hospital contemporáneo." in *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina.*, ed. Bellaterra, 1st edn, Bellaterra, Barcelona, pp. 305-351.

Conde Gutiérrez del Álamo, F. 2009, *Análisis sociológico del sistema de discursos. Cuadernos Metodológicos. Nº 43*, CIS, Madrid.

Consejeria de Salud y Servicios sanitarios 2009, *Estrategia de Cuidados paliativos del Preincipado de Asturias*, Principado de Asturias.

Costello, J. 2006, "Dying well: nurses´experiences of "good and bad" deaths in hospital.Issues and innovations in nursing practice", *Journal compliation.*, , pp. 594-601.

Costello, J. 2001, "Nursing older dying patients: findings from an etnographic study of death and dying in elderly care wards.", *Blackwell Science Ltd, Journal of Advanced Nursing*, vol. 35, no. 1, pp. 59-68.

Curtis, J.R., Donald, L., Patrick, D.L., Engelberg, R., Norris, K., Asp, C. & Byock, I. 2002, "A measure of de quality of dying and death: initial validation using after-death interviews with family members.", *Journal of pain and symtom management.*, vol. 24, no. 1, pp. 17-31.

Curtis, J.R., Donald, L., Shannon, S., Treece, P., Engelberg, R. & Rubenfeld, G. 2001, "The family conference as a focus to imporve communication about end-of-live care in the intensive care unit: opportunities for imporvement", *Critical Care medicin*, , pp. 29.

De Miguel, J. 1995, "El último deseo: para una sociología de la muerte en España.", *REIS*, vol. 71-72, pp. 109-156.

Díaz Agea, J. 2006, "Morir en un hospital. Reflexiones y comentarios a la obra de Philippe Aries.", *Cultura de los Cuidados.*, vol. X, no. 19, pp. 10-15.

Díaz Valenzuela, A. 2007, "Proceso de decisión sobre el emplazamiento de la muerte en familiares de pacientes terminales.", *Rev Paraninfo Digital.*, [Online], vol. 1, . Available from: Disponible en:<http://www.index-f.com/para/n1/p021.php> Consultado el 17 de Abril de 2009.

Domínguez, L., Enríquez, P., Álvarez, P., de Frutos, M., Sagredo, V., López-Messa, J."., Carriedo, D., Taboada, F., García-Labattut, A., Gandía, F., Valledor, M. & Blanco, J. 2008, "Evaluación de la reproducibilidad de la recogida de datos para el APACHE II, APACHE III adaptado para España y SAPS II en 9 Unidades de Cuidados Intensivos en España.", *Medicina Intensiva.*, vol. 32, no. 1, pp. 15-22.

Durán, M.A. 2003b, "El coste de la salud para las familias", *Rev Arbor*, vol. 694.

Durán, M.A. 2003a, *Diario de batalla. Mi lucha contra el cáncer.* 1st edn, Aguilar, Madrid.

Durán, M.A. 2004, "La calidad de muerte como componente de la calidad de vida.", *REIS,* vol. 106, pp. 9-32.

Durán, M.A. 2003c, *Los costes invisibles de la enfermedad.* Fundación BBVA, Madrid.

Durkheim, E. 1977, *Las reglas del método sociológico. (Publicado originalmente en 1895),* Akal., Madrid.

Durkheim, E. 1982., *El suicidio. (Publicado originalmente en 1897),* Akal., Madrid.

Elías, N. 1987, *La soledad de los moribundos.* 2nd edn, Fondo de cultura económico, Buenos Aires.

Fan-Ko, S., Long, A., Huang, X.Y. & Huang, H.M. 2008, "Family care of taiwanese patiens who had attemped suicide: a grounded theory study", *JAN Journal compilation,* , pp. 53-60.

Farr, R.M. & Moscovici, S. (eds) 1984, *Las representaciones sociales. En Psicología social,II,* Paidós, Barcelona.

Fericgla, J.M. 2009, , *Aconteceres que integran la muerte en la vida*. Available: http://www.etnopsico.org-Societat de Etnopsicología Aplicada i Estudis Cognitus [2009, 4 mayo 2009] .

Flick, U. 2007, *Introducción a la investigación cualitativa,* 2º reimpresión edn, Morata, Madrid.

Formiga, F., Vivanco, V., Cuapio, Y., Porta, j., Gómez-Batiste, X. & Pujol, R. 2003, "Morir en el hospital por enfermedad terminal no oncológica: análisis de la tomam de decisiones", *Medicina Clínica,* vol. 121, no. 3, pp. 95-97.

Foucault, M. 2006, *La arqueología del saber.* (Publicado originalmente en 1970) edn, Siglo veintiuno, Mexico.

Foucault, M. 2002, *El orden del discurso.* Fábula TUSQUETS editores, Barcelona.

Gala León, F.J., Lupiani Jimenez, M., Raja Hernández, R., Guillén Gestoso, C., González Infante, J.M., Villaverde Gutiérrez, C. & Alba Sánchez, I. 2002, "Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo.Una revisión conceptual.", *Cuadernos de Medicina Forense,* vol. 30, pp. 39-50.

Gálvez González, M. 2008 b, "El duelo anticipado en la familia de los pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Críticos. Presentación de un caso", *Tempus Vitalis. Revista electrónica de Cuidados.,* [Online], vol. 8, no. 1, pp. 25-33.

García Caro, M.P., Schmidt Río-Valle, J., Cruz Quintana, F., Prados Peña, D."., Muñoz Vinuesa, A. & Pappous, A. 2008 ca, "Enfermedad terminal, muerte...en palabras de

los profesionales sanitarios.(I)", *Revista Rol de Enfermería. 2008;31(4):297-302*, vol. 31, no. 4, pp. 297-302.

García Caro, M.P., Schmidt Río-Valle, J., Cruz Quintana, F., Prados peña, D., Muñoz Vinuesa, A. & Pappous, A. 2008 cb, "Enfermedad terminal y muerte ....en palabras de los profesionales (II).", *Revista Rol de Enfermería.*, vol. 31, no. 5, pp. 374-378.

García García, J.L. 2005b, "La muerte: prácticas y creencias", *JANO*, vol. LXVIII, no. 1564, pp. 1571-1572.

García García, J.L. 2005a, "El proceso cultural de la muerte: entre la muerte biológica y la muerte social", *JANO*, vol. LXVIII, no. 1563, pp. 1482-1483.

Giddens, A. 2000, *Sociología*, Alianza,ed.Ciencias Sociales.

Giner, S. 1989, *Sociología*, Península, Madrid.

Glaser, B.G. & Strauss, A.L. 2009, *Awareness of dying. (Publicado originalmente en 1965)*, 8th edn, Aldine Transaction, New Brunswick (U.S.A.);London (U.K.).

Glaser, B.G. & Strauss, A.L. 2007, *Time of dying. (Publicado originalmente en 1968)*, 2nd edn, Aldine Transaction, New Brunswick (U.S.A.);London (U.K.).

Glaser, W., Strauss M. 2009, *Awareness of dying. (Publicado originalmente en 1965)*, Trnasaction, New Jersey.

Goffman, E. 1987, *La presentación de la persona en la vida cotidiana.(Publicado originalmente en 1959)*, 4th edn, Amorrortu, Buenos Aires.

Goffman, E. 2004., *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales.(Publicado originalmente en 1961)*, Amorrortu.

Goffman, E. 2003, *Estigma. La identidad deteriorada. (Publicado originalmente en 1963)*, Amorrortu, Buenos Aires.

González Fernández, R., Lozano Maneiro, B. & Castien Mestro, J.I. 2008, *Psicosociología del estigma. Ensayos sobre la diferencia, el prejuicio y la discriminación.* Univesrsitas,S.A., Madrid.

González Gancedo, J. 2004, "¿Por qué no me prepararon para esto en la Universidad?.", *¿Por qué no me prepararon para esto en la Universidad?. METAS de Enf.*, vol. 7, no. 6, pp. 64-66.

González Peña, M.G. 2008, "¿Tiene sentido que ingresen los pacientes en un hospital solamente para morir?", *Ética de los Cuidados. (jul-dic)*, [Online], . Available from: Disponible en <http://www.index-f.com/eticuidado/n2/et6939.php> Consultado el 16 de Febrero de 2009.

Hammersley, M. & Atkinson, P. 2005, *Etnografía. (Publicado originalmente en 1983)*, Paidós, Barcelona.

Hernández Cabrera, G., González García, V.M., Fernández Machín, L. & Infante Pereira, O. 2004, "Actitud ante la muerte en los médicos de familia", *Sexta Jornada de Bioética.*, vol. 18, no. 1, pp. 22-32.

Hernández Rodriguez, J.E., Medina Castellano, C.D. & Díaz Hernández, M. 2003, "Reflexiones éticas sobre la Reanimación Cardio-Pulmonar (RCP) (Dic-2004 Enero)", *METAS de enfermería.*, vol. 61, pp. 59-63.

Hernándo Martínez, M.F., Hernández Rivas, A., Gamo González, M.F., López García, M.D., Vélez Vélez, E., Borrás López, A. & Gómez Macías, J. 2006, "Análisis ético-legal y social sobre las órdenes de no reanimar", *METAS de enfermería*, vol. 9, no. 1, pp. 66-72.

Hopkinson, J.B., Hallet, C.E. & Luker, K.A. 2005, "Everyday death: how do nurses cope with caring for dying people in hospital?", *International Journal of Nursing Studies*, vol. 42, pp. 125-133.

Ibañez, J. 1991, *El regreso del sujeto. La investigación social de segundo orden.* 1st edn, Siglo XXI, Madrid.

Íñiguez Rueda, L. 2006, *Análisis del discurso. manual para las ciencias sociales.* UOD, Barcelona.

Jiménez, A., Perea, E. & Rivas, F. 2006, "Tendencias y distribución de los fallecimientos en el medio hospitalario en España en el periodo 1997-2003.", *Revista Española de Salúd Pública*, vol. 80, pp. 377-385.

Jodelet, D. 2008, "El movimiento de retorno al sujeto y el enfoque de las representaciones sociales. Cultura y representaciones sociales.", vol. 89, no. 5, pp. 32-63.

Jodelet, D. 1985, "La representación social: fenómenos, concepto y teoría." in *Psicología social, II. Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales.*, ed. S. Moscovici, 2nd edn, Paidós, Barcelona, pp. 470-534.

Kübler Ross, E. 1987, *La muerte: un amanecer.* Luciérnaga., Barcelona.

Kübler-Ross, E. 1969, *Sobre la muerte y los moribundos*, De Bolsillo, Barcelona.

Kuuppelomäki, M. 2003, "Emotional support for dying patients- the nurses´perspective", vol. 7, no. 2, pp. 120-129.

Lange, M., Thom, B. & Kline, N. 2008, "Assessing nurses´attitudes toward death and caring for dying patienst in a comprehensive cancer center.", *Oncology nursing forum-Vol 35,Nº 6, 2008*, vol. 35, no. 6, pp. 995-959.

Levinas, E. 2008, *Dios, la muerte y el tiempo.* 4ª edn, CATEDRA. Colección teorema., Madrid.

Lichter, I. 1990, "Wealness in terminal illnes.", *Palliative Medicine.*, vol. 4, pp. 73-80.

Lincoln, Y. & Guba, E. 1985, *Naturalistic inquiri,* Sage Publications, Beverly Hills.

Lindesmith, A., Strauss , A. & Denzin, N. 2006, *Psicología social.* CIS. Siglo XXI., Madrid.

Marcellari, G. 2002, *La muerte: un bien incurable.* Cooperación editorial., Madrid.

Marí-Klose, M. & De Miguel, J. 2000, "El canon de la muerte.", *Política y sociedad.,* vol. 35, pp. 115-143.

Martínez Ortega, J.C., Martínez Ortega, R.M., Oter Quinatana, C. & Rubiales Paredes, D. 2007, "Testamento vital. la toam de decisiones en el final de la vida", *Revista Rol de enfermería,* vol. 30, no. 3, pp. 192-199.

Mead, G.H. 1972, *Espíritu, persona y sociedad. (Publicado originalmente en 1934),* 1st edn, Paidós, Madrid.

Montoya Juárez, R. 2006, "Aquellos que nos verán morir. Significado y respuesta de los profesionales sanitarios de una residencia de ancianos ante la muerte y los moribundos.", *Index de Enfermería,* [Online], vol. 52-53, , pp. 25-29. Available from: (Index Enferm) (edición digital) 2006 52-53.

Monzón Marín, J.L., Saralegui Rieta, I., Abizanda, R., Campos, I., Cabré pericás, L., Iribarren Diarasarri, S., Martín Delgado, M.C., Martínez Urionabarrenetxea, K. & y Grupo de bioética dela SERMICYUC. 2008, "Recomendaciones de tratamiento al fianl de la vida del paciente crítico.", *Medicina Intensiva.,* vol. 32, no. 3, pp. 121-1233.

Morales Domínguez, J.F. & Huici Casal, C. 2003, *Estudios de psicologia social,* UNED, Madrid.

Morse, J. 2000, "Respondig to the cues of suffering.", *Health Care for womwn international.,* vol. 21, pp. 1-29.

Moscovici, S. 1985, *Psicología social, II. Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales.* Paidós., Barcelona.

Moscovici, S. 1979, *El psicoanálisis: su imagen y su público. (Publicado originalmente en 1961),* Huemal, Buenos Aires.

Nightingale, F. 1990., *Notas sobre enfermería. Qué es y qué no es. (Publicado originalmente en 1859),* SALVAT, Barcelona.

Noa Hernández, J.E. 2008, "Reflexiones bioéticas en los cuidados intensivos", *Ética de los Cuidados,* [Online], vol. 1, no. 2, pp. 30-4-2008. Available from: Disponible en <http:www.index-f.com/eticuidado/n2/et6718.php> Consultado el 16 de Febrero de 2009-.

Oliveira, J., Bretas, J.R. & Lie, Y. 2007, "A morte e o morrer segundo represntacöes de estudantes de enfermegen.", *Rev Esc Enfer USO-Brasil,* vol. 41, no. 3, pp. 386-394.

Palacios Ceña, D. 2008, "Proceso en la toma de decisiones en los comités de ética asistencial hospitalarios.", *Ética de los Cuidados.*, [Online], vol. 1, no. 2, pp. 2-9-2008. Available from: Disponible en <http://www.index-f.com/eticuidado/n2/et6852.php>. Consultado 16 de febrero de 2009.

Parsons, T. 1981, *El sistema social. (1 Edición 1951)*, Alianza Editorial.

Pla, A. 1999, "El rigor en la investigación cualitativa", *Atención Primaria*, vol. 24, no. 5, pp. 295-300.

Raja Hernández, R., Gala león, F.J., González Infante, J.M., Lupiani Giménez, M., Guillén Gestoso, C. & Alba Sánchez, I. 2002, "Influencia de las creencias religiosas en las actitudes en el personal sanitario (P.S.) ante la muerte", *Cuadernos de Medicina Forense*, vol. 29, pp. 21-36.

Roche, G. 1973, *Introducción a la sociología general.* 1ª edn, Herder, Barcelona.

Rodríguez Arias, D. 2005, *Una muerte razonable. Testamento vital y eutanasia*, Desclee. Ética aplicada, Bilbao.

Rodríguez Camero, M.L. & Azañón Hernández, R. 2006, "Aproximación antropológica a la percepción de la muerte en profesionales de emergencias extrahospitalarias EPES 061 del S.P. de Granada", *Tempus Vitalis. Revista electrónica internacional de (TRUNCADO)*, vol. 6, no. 2, pp. 57-71.

Rodríguez Ibañez, J.E. 1988, *La perspectiva sociológica. Historia, teoría y método*, Taurus.

Rodríguez Maroto, O., Llorente Álvarez, S., Casanueva Gutiérrez, B., Álvarez Álvarez, B. & de la Riva Miranda, G.. 2004, "¿Son los servicios de urgencias hospitalarias un lugar adecuado para morir?", *Anales de Medicina Interna*, vol. 21, no. 12, pp. 585-589.

Salvadores, P. & Sánchez, F.:.J.,R.: 2001, *Manual de Administración de los Servicios de Enfermería.* Ariel Ciencias Médicas, Madrid.

Sánchez Caro, J. 2000, "Los derechos y los deberes de los pacientes en España: perspectiva de futuro de la información y documentación clínica.", *Administración Sanitaria.*, vol. 15, pp. 145-158.

Saramago, J. 2006, *Las intermitencias de la muerte.* 1st edn, Punto de lectura, Madrid.

Shu-Fen, K. & Lusk, B. 1997, "Attitudes of asian and american graduate nursing students towards death and dying.", *Journal Nurs.Stud*, vol. 34, pp. 438-443.

Simón Lorda, P., Tamayo Velázquez, M.I., González Rubio, M.J., Ruiz Díaz, P., Moreno González, G. & Rodríguez González, M.C. 2008, "Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía.", *Enfermería Clínica.*, vol. 18, no. 1, pp. 11-17.

Sontag, S. 2005, *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas.*, Punto de lectura.

Sullivan, A.M., Lakoma, M.D., Matsuyama, R., Rosenblatt, L., Arnold, R. & Bolck, S. 2007, "Diagnosing and discussing inminent death in the hospital: a secondary analysis of physsician interviews.", *Journal of paliative medicine.*, vol. 10, no. 4, pp. 882-893.

Tajfel, H. 1984, *Grupos humanos y categorías sociales. (Publicado originalmente en 1981).* Herder, Barcelona.

Tamayo Velázque, M.I., Simón Lorda, S., Barrio Cantalejo, I.M. & Seoane Rodríguez, J.A. 2008, "Las Voluntades Anticipadas en España: una visión general", *Ética de los Cuidados*, [Online], vol. 1, no. 2, pp. 30-3-2008. Available from: Disponible en<http://www.index-f.com/eticuidado/n2/et6739.php> Consultado el 16 de Febrero de 2009.

Taylor, S.J. & Bodgdan, R. 2008, *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. (Publicado originalmente en 1984),* Paidós, Barcelona.

Thomas, L. 1991, *La muerte. Una lectura cultural.* Paidós Studio., Barcelona.

Thompson, G.T. 2005, "Effects of end-of-life education on bacclaureate nursing students.", *AORN Journal.*, vol. 82, no. 3, pp. 434-440.

Tomás Sábado, J. 2002, "La medida de la ansiedad ante la muerte en profesionales de enfermería.", *Enfermería Científica.*, vol. 246-247, pp. 42-47.

Torregrosa, J.R. 1968, "El estudio de las actitudes: Perspectivas psicológicas y sociológicas.", *Revista Española de Opinión Pública*, vol. 11, pp. 155-165.

Torres, M. 2006, *Sin Ti. Cuatro miradas desde la ausencia.* 1st edn, Aguilar, Madrid.

Urraca, S. 1995, *Eutanasia. Un debate abierto.* 1st edn, NOESIS. Colección humanidades Médicas., Madrid.

Urraca, S. 1981, *Actitudes ante la muerte (preocupación, ansiedad, temor) y religiosidad*, Universidad Complutense Madrid (UCM).