

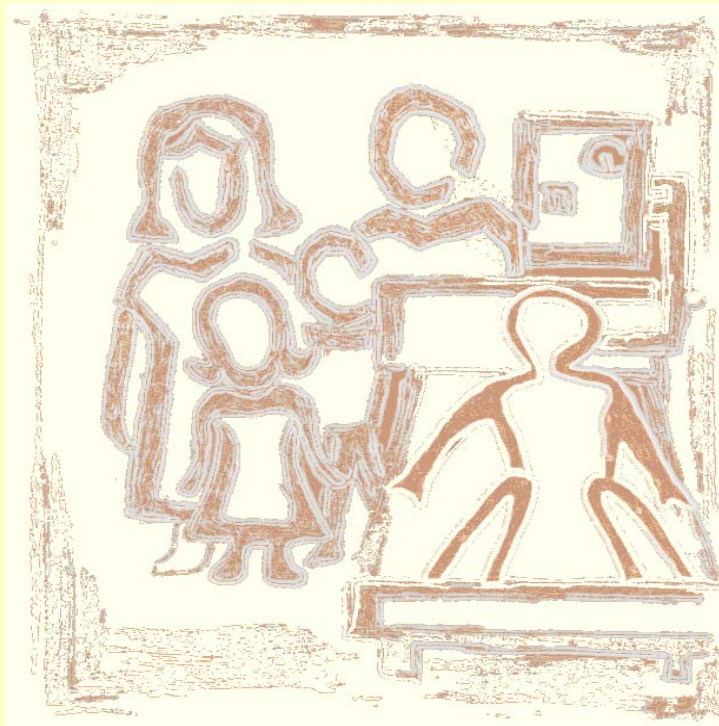


UNIVERSIDAD ROVIRA I VIRGILI
FACULTAD DE LETRAS
DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGÍA, FILOSOFÍA
Y TRABAJO SOCIAL

El mundo de las unidades de cuidados intensivos

La última frontera

Tesis doctoral
Angela Pallarés i Martí
2003



Presentación

*Después de todo, todo ha sido nada,
a pesar de que un día lo fue todo*
José Hierro

Cuando el investigador intenta encontrar las razones de su acercamiento al objeto de su estudio pueden surgir muchas dificultades para explicar objetivamente su interés. Estas dificultades son mayores cuando desde las Ciencias Sociales se intenta analizar un objeto de estudio tan poliédrico, con tantas facetas o caras, como el campo sanitario y se hace aún más difícil cuando se eligen ciertos aspectos concretos de la Medicina que como las Unidades de Cuidados Intensivos (UCIs) poseen una vida interna percibida por los no iniciados como hermética y con una gran dosis de carga neomágica¹.

En este excursión histórica debo remontarme, por lo de la implicación personal, a la década de los setenta para encontrar mi primer contacto con la medicina crítica. En aquel momento trabajaba como enfermera en el laboratorio clínico de un gran hospital y entre mis funciones estaba realizar las extracciones de sangre a los pacientes de UCI. En mi primera visita a dicho servicio sufrí un gran impacto, casi un trauma psicológico, ante la visión de los enfermos ingresados en aquella UCI. En aquella época acababan de aparecer las primeras UCIs en nuestro país. Se trataba de unidades muy "jóvenes", casi desconocidas, que se presentaban como el paradigma de modernidad y como un avance que podía brindar la oportunidad de supervivencia a enfermos que hasta entonces estaban desahuciados. Constituían un ambiente aún más extraño y hermético que hoy día, no sólo para los ciudadanos en general sino incluso para los profesionales de otros departamentos. Ante los ojos y la sensibilidad de los pacientes, los familiares y los profesionales ajenos, el ambiente de la UCI se presentaba como una visión casi dantesca: enfermos conectados a grandes y ruidosas máquinas que les ayudaban a respirar durante un espacio de tiempo inespecífico a cambio de convertirles casi en una caricatura de sí mismos. Eran enfermos hinchados, anasarcados, con unos riñones sin posibilidad de expulsar los líquidos fuera de su organismo por las vías normales y que exudaban por cada uno de los poros de su piel, produciendo una impresión de precadáveres, segregando humores vitales de manera muy inapropiada,

¹ Percepción extraída de las afirmaciones de pacientes y familiares. El concepto de neo-magia hace referencia a la "nouvelle vague" parisina del siglo XIX que postulaba sustituir la espiritualidad cristiana por un aparato cultural ante-cristiano que dio origen a fenómenos ocultistas como el magnetismo de Mesmer y otras aproximaciones paranormales

anunciando su final en soledad a punto ya de concluir el trabajo de respirar². Mi recuerdo de aquellas unidades se asemeja más al de cámaras de sufrimiento que al de centros de curación.

Aquellos primitivos servicios de medicina intensiva eran aún novatos en el manejo de los enfermos críticos y disponían sólo de una limitada aparatología de soporte vital. No obstante, sus profesionales estaban ya construyendo “su propio paradigma científico”. Dicho paradigma se elaboraba, desde sus inicios, bajo las coordenadas de la Medicina experimental. Esta perspectiva orientaba ya la filosofía de las UCIs hacia la creación de un “corpus” propio de conocimientos objetivos.

Poco a poco he ido formulando las circunstancias de mis primeras experiencias en la UCI y la percepción de que en su génesis sólo participaron los profesionales que marcaron con su ideario el propio de aquellos servicios. Ya entonces me asaltaron múltiples interrogantes entre los cuales destacaba la pregunta respecto a si era posible enriquecer la visión biomédica imperante incorporando argumentos sociales que definieran mejor las circunstancias que vivían quienes son realmente sus principales actores, los pacientes.

En los años transcurridos las UCIs han experimentado avances inimaginables en el campo científico-tecnológico que las han convertido en servicios eficientes e imprescindibles para la práctica médica actual. En nuestro país, el modelo de la Medicina Intensiva ha conseguido tal prestigio que ha sido copiado por otros países occidentales³. Puede afirmarse que, respecto a la etiología científica, la especialidad ha colmado todas sus expectativas.

Hoy día, en estos servicios tienen una gran relevancia la epidemiología clínica⁴ así como las funciones burocrático-administrativas. Ambas producen despersonalización ya que comparten un carácter coercitivo y espúreo, deconstruyendo ritos y cosificando a la persona enferma y a su familia. La relevancia de estas disciplinas también es fruto de la revolución científico-técnica que han experimentado las UCIs y que junto a los beneficios citados las ha convertido en un espacio donde el darwinismo económico y social forma parte consustancial de la especialidad, convirtiendo a los enfermos en sujetos de estadística, magnificando el lenguaje técnico como vestimenta oral o escrita del poder de esta revolución.

² La descripción rememora mis recuerdos tanto sobre mi visión de la UCI, en sí misma, como sobre los comentarios que escuché, al respecto, de los familiares y los profesionales de otros departamentos del mismo hospital

³ El modelo español de Medicina Intensiva se ha implantado en Suiza, Uruguay, Argentina y Australia

⁴ La epidemiología es una disciplina que ha desarrollado métodos relativamente especializados para investigar los problemas de salud. El epidemiólogo estudia la ecología humana y su relación con la salud de los seres humanos y su entorno (Cockerham, 2002)

A lo largo de más de dos décadas, estas impresiones no sólo no han desaparecido sino que han ido creciendo conformándose como fantasmas en mi imaginario particular.

A partir de ellas se han ido consolidando los motivos para elegir este tema de tesis. Dichos motivos configuran una banda muy amplia en la que predomina mi motivación personal: abrir la puerta al pasado intentando comprender el funcionamiento, determinar las interrelaciones que se establecen entre los diversos colectivos que cohabitan en la UCI, conocer sus rutinas y los retos que se plantean y saber si el enfermo y sus familias tienen ya un espacio propio o todavía se les trata como el "Rey Sol" a sus súbditos.

Este reto sólo será posible afrontarlo con un acercamiento riguroso a la realidad: a pie de cama, en la sala de espera, en el "Sanedrín" de los médicos, en los pasillos, en el bar hospitalario y en todos los lugares donde se desarrolle la vida de las UCIs. La realidad actual de esta especialidad podrá derribar los fantasmas del pasado o fijarlos para el futuro. El informe etnográfico será la llave que quizás me ayudará y dará a conocer parte de los secretos, rasgando el velo de Tabernáculo, mostrándolos y desocultándolos a los ojos y los sentidos de la investigadora.

El informe etnográfico abre múltiples posibilidades en su concreción, que obligan, a la hora de plasmarlo, a tomar decisiones que involucran a su vez la perspectiva que sobre el objeto a examen se ha alcanzado; son decisiones que al tomarlas implican una línea ideológica tácita en las mismas.

A modo de guía de la investigación es importante tener en cuenta que, por la propia estructura de la misma, es posible una lectura comprensiva individual de cada uno de los capítulos que integran su cuerpo central, puesto que ofrecen una visión completa desagregada de cada uno de los actores principales que integran el elenco de la UCI (médicos, enfermos y familias). Este núcleo se complementa con dos capítulos iniciales (presentación e introducción) y dos capítulos finales dedicados a los grandes retos de futuro y unas reflexiones a modo de conclusiones. Finalmente, antes del capítulo dedicado a la bibliografía, he confeccionado un glosario que ayude a comprender, a los lectores ajenos a las Ciencias de la Salud, los múltiples términos médicos empleados a lo largo de la investigación⁵.

Pretendo que la fusión de éstos apartados ofrezca el panorama completo de un conjunto de elementos en los que cada uno por sí sólo tiene suficiente entidad.

Este es un relato en primera persona, porque así es como lo he vivido, cuyos protagonistas son las voces de los habitantes permanentes o temporales de la UCI. Su vida llena las siguientes páginas que espero consigan satisfacer las expectativas del lector.

⁵ Al final de la introducción se detalla el contenido de cada uno de los apartados

Índice

Presentación	1
Introducción	5
La toma de decisiones en UCI	7
Metodología de la tesis	10
Sumergirse en una realidad compleja	14
Mirar y preguntar	15
Aspirar a ser invisible	16
Elección de la UCI de estudio	18
El camino a recorrer	20
Los actores y la etnógrafa	22
Estructura de la tesis	25
Capítulo 1	
La geografía física de las UCIs	33
El espacio y sus realidades	33
Modelos arquitectónicos de los hospitales	34
Modelos arquitectónicos de las UCIs	35
Elementos arquitectónicos comunes	36
El Hospital del Milagro	37
Capítulo 2	
Los médicos	41
Los tipos de médicos	41
¿Qué hago yo aquí?	42
Evaluación tecnológica	45
El colectivo de profesionales de la UCI	47
Los porqués de la decisión de ser intensivista y los porqués de su praxis	49
La peregrinación de los adjuntos	51
La romería de los residentes	52
Los médicos ante el proceso de ingreso de un paciente en UCI	56
La rutina placentera para los médicos	59
Praxis de la sesión clínica	69
Los criterios de distinción y de clasificación	74
Al caer la tarde, queda la guardia	76
Los médicos y la comunicación	81

Capítulo 3

Los enfermos	89
Procedencia de los pacientes de la UCI del Milagro	91
La decisión de ingreso en UCI	94
Los enfermos y sus “saberes”: una empresa dinámica	98
Características específicas de los ingresos según las áreas de procedencia de los pacientes	98
Ingreso desde cirugía	99
Ingreso médico	102
Diferencias entre el primer ingreso, el reingreso, las enfermedades agudas y los procesos crónicos reagudizados	102
¿Inevitabilidad del ingreso en UCI?	106
Prototipos de patologías de la UCI	106
El ritual del proceso de ingreso en UCI	109
Cuando el ingreso ya está instaurado	111
La edad y el género de los pacientes	114
Las primeras impresiones: patologías y edades	108
Cuando el enfermo se cronifica	119
El alta sin suficiente mejoría	120
La muerte oculta	121
El “destete” de la UCI	123
También existen “salidas” positivas	124
En algún momento llega la despedida del Servicio de Intensivos	126
El enfermo que fallece en UCI	128
Vivencias de la agonía de un enfermo: alejamientos, perpetua sedación	130
Resumiendo el paso de un enfermo por el Servicio de Medicina Intensiva	131
La gestión de un enfermo fallecido en la Unidad	132
Los enfermos y la comunicación	135

Capítulo 4

Las familias	138
Las nuevas formas de la familia	140
La familia como acompañante y representante del enfermo crítico	140
Los pacientes entre dos paternalismos	141
La adaptación de las familias de la UCI a su nuevo rol	142

Necesidades de las familias	145
La importancia de las diferentes “fes” laicas instaladas en la UCI	146
Adaptación al entorno	147
Expectativas y factores socioculturales ante la enfermedad	149
Las vivencias	151
Ingresos reiterados: aprendizaje ya interiorizado	154
La utilidad de la UCI para las familias	154
El lugar de las familias: sala de la esperanza	155
El retorno al modelo tradicional de familia	157
Identidades en la sala de espera de UCI	158
El aprendizaje de nuevas relaciones	159
Las otras necesidades de los familiares	161
Grupos informales de apoyo	162
Conformación de roles relaciones interpersonales en la sala de la esperanza	163
La sala de la esperanza: una inmensa soledad	165
El relato de la sala de espera tiene voz de mujer	169
Las rutinas de la anormalidad	171
Cuando el curso clínico se cronifica	172
Costes ocultos de le enfermedad crítica	174
Los desencuentros entre médicos y familiares	175
Las familias y la comunicación	176
Capítulo 5	
El futuro	181
La ley	182
Ahora toca decidir oficialmente: el consentimiento informado	187
¿Ingresos imprudentes? La edad avanzada de los enfermos ingresados en la UCI	194
La gestión del conocimiento	197
Internet y el fin del monopolio del médico sobre la información clínica	199
Algunas reflexiones finales	201
Bibliografía	205
Glosario	222

Índice de figuras y tablas

Figura 1. Complejidad de la toma de decisiones en UCI	6
Figura 2. Diseño de una UCI tipo “abierto”	35
Figura 3. Diseño de una UCI tipo “cerrado”	35
Figura 4. Ubicación de algunos de los elementos de una UCI genérica	37
Figura 5. Plano general del Hospital del Milagro	37
Figura 6. Vista de los boxes desde el control de enfermería	38
Figura 7. Plano de la UCI del Milagro	39
Figura 8. Detalle de un box de una UCI “tipo”	40
Figura 9. Complejidad de los flujos de información interna y externa en UCI	58
Figura 10. Sala de reuniones de una UCI “tipo”	70
Figura 11. Ideas sobre la utilidad de la UCI del Milagro según las familias	155
Figura 12. Motivos para utilizar el consentimiento informado según los profesionales	193
Tabla 1. Distribución de las camas de UCI de Catalunya según el tipo de hospital	19
Tabla 2. Actividades diarias en la UCI del Milagro	60
Tabla 3. Acciones durante el pase de visita en la UCI del Milagro	62
Tabla 4. Perfil de las jornadas de guardia de los facultativos de Medicina Intensiva El Hospital del Milagro	81
Tabla 5. Procedencia de los pacientes ingresados en la UCI del Milagro	92
Tabla 6. Clasificación de las causas de ingreso en la UCI del Milagro	107
Tabla 7. Técnicas y tratamientos más utilizados en la UCI del Milagro	113
Tabla 8. Pirámide de edad de los pacientes ingresados en el Hospital del Milagro	114
Tabla 9. Género de los pacientes ingresados en la UCI del Milagro	115
Tabla 10. Estancia media de los pacientes ingresados en la UCI del Milagro	118
Tabla 11. Necesidades manifestadas por las familias de la	

UCI del Milagro	146
Tabla 12. Influencia del consentimiento informado en la confianza de los profesionales	188
Tabla 13. Opinión de los médicos y enfermos sobre el consentimiento informado	192

Agradecimientos

El tiempo me ha prestado el instante, muchos instantes, que me han permitido cumplir con el penúltimo ritual de esta tesis. Es un momento anhelado y temido; acabar el largo proceso iniciado como un tímido deseo al abrigo de alguna que otra conversación de café hasta tomar la forma definitiva.

Sólo una fuerza externa, la de la amistad y el cariño, me han permitido atravesar los diversos soportales que tiene una UCI. Entrar en la caverna de "intensivos" y salir bien ha sido posible gracias a los muchos apoyos que continuamente he recibido.

Toda tesis tiene una historia natural; esta inició su camino empujada por el Dr. Manel Delgado que tuvo muy claro desde un principio las posibilidades de la etnografía. Académicamente, cuando el proyecto era aún un débil latido fui acogida y puesta definitivamente en el camino por el Dr. Comelles, director de esta tesis cuyo apoyo se materializó en un torrente de ideas oportunas en los momentos justos.

Tengo muchas más deudas de gratitud con la academia. Con el Dr. Menéndez del que recibí sabios consejos en tardes memorables tanto en Tarragona como con ocasión de presentar parte de mi investigación en el Ciesas de México DF. Con el Dr. Sepelli y la Dra. Pouchelle por sus oportunísimas enseñanzas.

En otro ámbito de conocimientos y desde diferentes perspectivas también me han ayudado los Dr. Romaní por su facilidad para penetrar en ambientes a priori complejos o conflictivos y el Dr. X. Allué por su singular capacidad para combinar los conocimientos de las Ciencias Sociales con la práctica médica.

Evidentemente todos los apoyos y ayudas no han venido exclusivamente de la academia. Han existido otros muchos niveles de complicidad que he precisado para llegar hasta aquí; los "coleguis", un grupo heterogéneo de compañeros de sinsabores en la carrera de fondo de una tesis: Maria, Eulalias, son dos, Miquel, Elisabet y Lourdes todos ellos doctorandos como yo, que en su momento formaron un punto de apoyo "entre iguales". Casi conseguimos formalizar un grupo de apoyo mutuo, que sirvió de estímulo intelectual y soporte emocional básico en mi proyecto durante los períodos de desánimo ante las dificultades de esta carrera de fondo.

También deben de estar aquí mis "compas", que en los últimos y más difíciles meses me han estimulado y me han ayudado en mis dificultades prácticas: Xavier, Lluís, Cesc, Miriam, Rosa, Isabel, Verónica y Cristina. Con muchos de estos compañeros he compartido las últimas y tediosas dudas, recibiendo siempre su consejo y amistad.

En estos agradecimientos quiero hacer una elipse y volver a donde se gestó, en noches de estrellas y humo, la tesis. Quiero recordar aquí con especial cariño a un grupo humano con el que he compartido muchos escalofríos y miedos iniciáticos. Junto a ellos ideé estrategias, lecturas y preguntas que me enriquecieron y me acompañaran siempre: Maria Palacios, Pepe Bufete, Yolanda Guio y Rossi Osorio, compañeros que trascienden del ámbito público penetrando con su amistad mi esfera más privada.

Estos reconocimientos se quedarían en nada si no hiciera cómplice de los mismos a mis seres mas queridos, aquellos que me han sostenido cuando por las noches moría sin límites cayendo en el reino de las sombras, me recogían, aunque en mi caso noctámbula por excelencia se veían obligadas a resucitarme esa misma noche. Esa labor de sostén ha corrido a cargo de Marta Alonso, Merche Beltrán, Merce Pallarés, Georgina Peyri y en la media distancia Rossi Osorio, otra vez. Tengo suerte, ya que desde un inicio junto a ellas he contado con ellos, Antoni Moltó, Manolo Morillas y Josep Coll que completaron mi equipo de guardia, con el que he discutido diferentes aspectos de esta tesis.

De entre este grupo de ayuda existe un pequeño núcleo, el de urgencias. Ahí he tenido un trío que, en diferentes niveles, han hecho posible llegar hasta aquí. Con especial afecto debo mencionar a Marta Alonso, otra vez, que fue no sólo mi amiga, mi profesora y casi mi segunda hermana sino también mi anfitriona ya que durante el proceso de redacción del manuscrito me instalé en su despacho como una total "ocupa". Ella merece un homenaje especial ya que me ha brindado su paciencia, sus consejos, sus oportunas reflexiones, sus apuntes brillantes y sus apuntalamientos metodológicos que han sido básicos para mí. También Rossi Osorio que a través del océano, a golpe de teléfono y correo electrónico, ha estado siempre oportuna ayudando con su experiencia y brillantez intelectual aportando luz en espacios que anteriormente habían quedado oscuros.

Finalmente Genís Carrasco mi esposo y compañero que me ha brindado un apoyo poderoso y constante; no me ha sorprendido, ha estado como siempre ahí. Ha sido un ejemplo de esfuerzo y un estímulo exigente, incansable y sin flaquezas con todo el amor de que es capaz. A mi alrededor allanó caminos y tendió puentes que me han permitido llegar aquí, haciéndome creer que es fácil lo que es extraordinariamente difícil.

Existen dos personas de las que no me puedo olvidar, mi hijo Oriol, siempre brillante, irrespetuoso y crítico cuyos comentarios también han hecho avanzar la investigación y mi sobrino Roger, siempre atento y respetuoso sabiéndome animar en los peores momentos.

Sólo dos palabras para las personas que han participado de forma directa en que esté aquí, mis padres. En las noches oscuras, es una tesis básicamente

nocturna, he sido consciente que sin ellos tampoco hubiera llegado. Papá estará contento y mamá descansará.

Cerrando el círculo quiero agradecer la ayuda de los Dr. Cabré y especialmente al Dr. Solsona y a todo el personal sanitario y no sanitario de la UCI del Milagro, cuyos consejos y colaboración, en ocasiones sin entender completamente mi labor, han permitido la consecución de esta investigación.

Finalmente no quiero olvidarme de todos y cada uno de los enfermos y las familias de la UCI del Milagro, tanto los que fueron más cercanos como aquellos con los que apenas tuve unas palabras; sin ellos seguro que esta etnografía no se hubiera realizado y a ellos les dedico este trabajo

Introducción

Una etnografía en la UCI

*Sólo comprendemos aquellas
preguntas que podemos responder
Nietzsche*

Esta investigación parte de una premisa teórica: cuando se piensa en las representaciones sociales de la dimensión clínico-hospitalaria existe una especialidad y un tipo de servicios que son percibidos como el “último recurso” por antonomasia: las Unidades de Cuidados Intensivos (UCIs).

Dicha percepción se asocia a la imagen simbólica de las UCIs poseyendo la más alta tecnología de la que puede disponer un médico clínico en su práctica diaria, contando con los mejores recursos farmacológicos, el personal más especializado y poca limitación presupuestaria, es fácil concluir que estos servicios se han convertido, dentro del universo colectivo, en la “última frontera”⁵ de la biomedicina. Son considerados por los propios profesionales como el “hospital del hospital”⁶ y por la población general como “la última oportunidad”⁷ que tienen los enfermos críticos para superar sus graves problemas de salud ya sea de índole quirúrgica o médica, aguda o crónica descompensadas. Desde esta visión, estos servicios cumplen la definición de lo que Goffman (1972) denomina “institución total”⁸.

La visión social de las UCIs tiene una relación directa con el miedo a la enfermedad y la necesidad de seguridad. Desde hace tiempo se presume que la mejor manera de desarrollar la Sociedad es con el trabajo conjunto de diversas disciplinas de conocimiento convenientemente especializadas. La misma especialización de las profesiones guarda celosamente sus secretos,

⁵ Término expresado por un Jefe de Servicio en una entrevista anterior al inicio de la Etnografía

⁶ Definición de la UCI realizada por un adjunto con 15 años de experiencia

⁷ Expresión de un enfermo crónico con ingresos reiterados en la Unidad

⁸ Según Goffman, las instituciones totales son aquellas cerradas al entorno, que se oponen a la interacción social, como asilos para ancianos, hospitales para infecciosos, cárceles, cuarteles y barcos, y finalmente monasterios o conventos. Estas entidades manejan muchas necesidades humanas mediante una organización burocrática de conglomerados humanos. Las personas, dentro de ellas, están sometidas a estricta vigilancia: unos, el personal, vigilan a los otros, llamados internos. Los que vigilan tienen generalmente más contacto con el mundo exterior. La movilidad social entre ambos grupos es muy restringida: no es fácil para un interno pasar a ser supervisor o parte del personal, y viceversa. La conversación entre ambos grupos está además muy restringida, y cada grupo tiene prejuicios y estereotipos con respecto a los otros

puesto que cada cultura genera sus mitos que sirven para interpretar la realidad o para salvarse de ella. Los mitos tienden a disminuir cuando se reducen los riesgos y peligros de la vida y la Sociedad se racionaliza. La sociedad crea una franja de seguridad que permite a las personas crear ritmos de vida cotidianos. El conocimiento tiene un peso relevante en la creación de esas franjas de seguridad.

Como señala Elías (1987): Lo que crea problemas al hombre no es la muerte, sino el saber de la muerte. Esta realidad promueve una tendencia social a ocultar la muerte.

El ocultamiento de la moribundez o de la muerte produce que las nuevas generaciones tengan una idea distorsionada sobre las limitaciones de la vida. Una persona puede llegar a la edad adulta sin haber visto una muerte o el sufrimiento de un moribundo de cerca. Resulta atrevido pensar que la alternativa es enseñar a las generaciones más jóvenes a mirar a la muerte de frente.

Tiempo y espacio no son categorías estáticas. Las personas están en constante movimiento, casi siempre motivado por la curiosidad de saber, y de "saber como se sabe". La necesidad de predecir el futuro, o la capacidad de anticiparse a los peligros, obliga a las personas a estar predispuestas a la acción. En la medida en que la Sociedad se especializa, la vida se convierte en menos accidental. En la necesidad social de minimizar el riesgo juegan un rol relevante los hospitales en general y las UCIs en particular.

Las nuevas tecnologías en Medicina, crean la necesidad de volver a definir qué es un individuo. Entender la transformación de las personas, que se ven sometidas a dichas tecnologías, es esencial para conocer las contradicciones que supone afrontar la vida y la muerte. Persistencia y cambio son dos conceptos que se viven mutuamente.

Es precisamente la perspectiva de las continuas transformaciones sociales la que utilizaré para mi acercamiento a las UCIs que en Catalunya forman parte de la red asistencial normalizada. No es infrecuente la referencia a este tipo de unidades por parte de la población. Además, un gran número de ciudadanos creen conocerlas. Suelen ser conocimientos de segundo orden, sin una implicación directa, que las definen como un recurso especializado más al que recurrir en caso de quebranto grave de la salud. Otras personas disponen, junto con este conocimiento genérico, de un aprendizaje en el Servicio de Medicina Intensiva de primer orden a partir de la experiencia de un ingreso personal o a través del acompañamiento a un paciente como familiar directo.

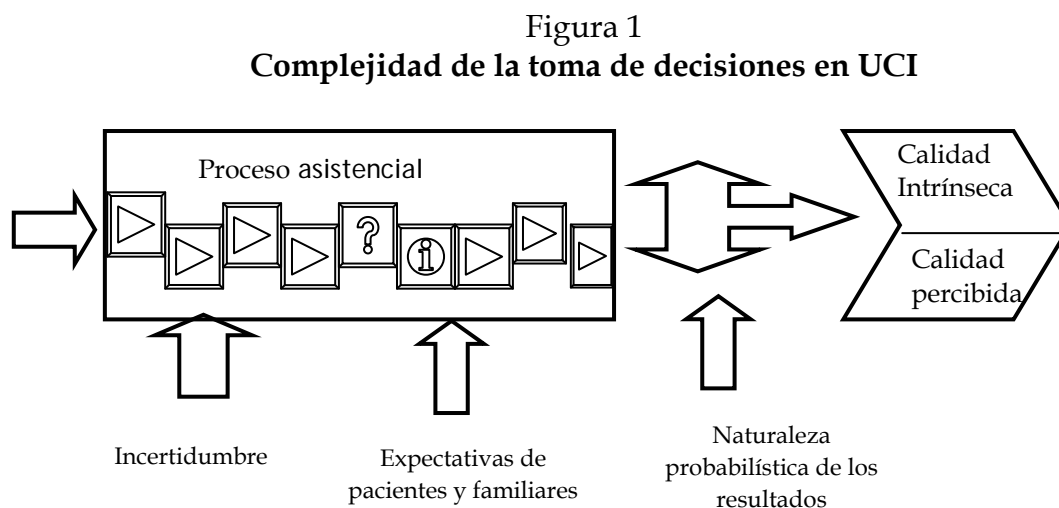
Sin embargo, en la mayoría de los casos conocen pero no comprenden los diferentes significados que rodean el mundo de las UCIs. Percibidos como un recurso más que pone la Medicina a su servicio, desconocen el

interior, sus significados e interacciones, ignorando que los espacios cuando se abren lo hacen para incorporarlos a su lógica de integración (Fernández-Rufete, 1997). Tampoco los médicos y otros profesionales de la especialidad de Medicina Intensiva o de otras relacionadas, comprenden suficientemente la compleja realidad de estos departamentos. Esta complejidad sustenta la hipótesis de esta Etnografía: existe una “cultura propia de las UCIs”⁹.

La introducción se estructura en tres partes. La primera contiene una aproximación a la realidad de la UCI desde el análisis de su proceso asistencial clave: la toma de decisiones clínicas. En la segunda se justifica la elección del método etnográfico, se describe la metodología seguida y se expone la praxis para seleccionar el servicio de estudio. En la última parte presento la estructura de los capítulos de la tesis, introduciendo al lector en sus principales contenidos.

La toma de decisiones en UCI

Una primera consideración sobre la estructura de estos servicios es la complejidad del núcleo de la actividad de la UCI: la toma de decisiones clínicas. En un medio como la UCI, es el acto más difícil y complejo de la práctica asistencial (Figura 1).



La atención médica es un proceso, entendiendo como tal aquellas actividades que generan valor añadido que en este caso es la restauración de la salud perdida. Su complejidad estriba en que en él influyen multitud de circunstancias externas que pueden condicionar los resultados. La primera es la incertidumbre de sus resultados que pueden medirse en términos de “calidad científico-técnica”. Las expectativas de los pacientes y familiares, son otro elemento también externo a la propia atención, que determinan la

⁹ Ver definiciones de cultura en la página 9, en el capítulo 2 y en el de reflexiones finales

“calidad percibida”¹⁰ de los resultados. Un tercer elemento es la naturaleza probabilística de los propios resultados clínicos; es decir que el conocimiento científico sólo puede establecer la probabilidad de que en un paciente concreto los resultados tengan una u otra magnitud. Por esta razón el pronóstico suele ser certero para poblaciones de pacientes, mientras que sólo es aproximado para un enfermo determinado. La Medicina debe garantizar que el proceso sea realizado conforme al conocimiento científico disponible (baja incertidumbre) y a las expectativas de los pacientes, pero en ningún caso puede garantizar unos resultados siempre óptimos¹¹.

Es esta conjunción de calidad científica más calidad percibida de los resultados, lo que hace difícil juzgar la calidad global de la atención únicamente a partir de resultados cuantificables como la mortalidad o las infecciones nosocomiales. La calidad técnica debe complementarse con datos menos tangibles como son las expectativas y circunstancias de los usuarios.

Aunque esta realidad es crítica en UCI, los propios especialistas no han sentido habitualmente la necesidad de investigar la cultura subyacente en sus servicios; han dirigido su esfuerzo investigador hacia otros aspectos entre los que predominan los temas clínicos, fisiopatológicos o económicos¹².

Esta focalización ha dejado en tercer o cuarto término aspectos sociales, psicológicos, morales o de relación tanto del paciente como de su familia (Ryan, 1995).

El eje central de esta investigación es precisamente el enfoque antropológico de estos olvidados aspectos dentro del complejo mundo de las UCIs.

¹⁰ Desde esta perspectiva, la calidad global de la asistencia sanitaria tiene dos componentes: el científico-técnico que corresponde a aspectos medibles como la tasa de mortalidad o la incidencia de infecciones nosocomiales y el “percibible” que representa el grado en que los resultados satisfacen las necesidades y expectativas de los usuarios.

¹¹ Epidemiología clínica: Disciplina que tiene como finalidad investigar la distribución de las enfermedades y sus determinantes

¹² Los temas clínicos siguen centrando las grandes líneas de investigación en Medicina Intensiva. La eficacia de nuevos antibióticos o la utilidad de nuevas técnicas de ventilación mecánica motivan multitud de ensayos clínicos cuyo resultado es seguido por los especialistas con una actitud devota. La segunda perspectiva investigadora, la fisiopatológica, se ha enfocado hacia el tradicional conocimiento de la enfermedad y de los fallos sistémicos y su tratamiento para obtener los mejores resultados; es decir entender los mecanismos de la crisis que ha obligado al enfermo a ingresar en el servicio. Los aspectos económicos han interesado a unos profesionales que sienten la necesidad de justificar su eficiencia económica en un escenario en que las Unidades de Cuidados Intensivos (UCIs) utilizan para atender pacientes críticos el 5-10% de las camas hospitalarias pero consumen el 20-30% de los recursos hospitalarios, que representa un gasto superior al 1% del producto interior bruto en los países de la Unión Europea (Oye, 1991). Ante estos datos, no se puede obviar que junto a la estigmatización de los enfermos, la aversión por el dolor y sus múltiples manifestaciones, está presente el coste económico de estos ingresos que es uno de los aspectos que suscita mayor interés investigador.

En esta línea de razonamiento, he asumido que existe una “cultura propia de las UCIs”¹³ cuyas representaciones y significados deben ser analizados desde la perspectiva de los principales actores de: enfermos, familias y personal sanitario. Este objetivo principal de mi investigación requiere un doble posicionamiento: desde “dentro” de la misma para obtener la perspectiva de los profesionales y enfermos desde “fuera” para conseguir la de familias, analizando su mirada así como lo que piensan y esperan respecto de la misma.

Un objetivo secundario es investigar sobre las nuevas definiciones que del hombre empiezan a surgir a través de la práctica clínica o de las líneas de investigación que se llevan en el “adentro” de las UCIs. Para ello relataré las 24 horas de un día cualquiera de la UCI a partir de las vivencias de los médicos, autoconsiderados como “guardianes de la vida”¹⁴, de los pacientes y de sus familias.

La consecución de estos objetivos requiere obtener una narración densa, a partir de la cual se establecerán los diferentes patrones de comportamiento de estos actores así como sus interacciones, describiendo los escenarios, los comportamientos, la búsqueda de las relaciones con la estructura así como la distribución de los diferentes acontecimientos significativos a lo largo de todo el periodo estudiado. Es como un juego de espejos; en el primero, de azogue borroso, se forma una visión directa del sufrimiento y en ocasiones, muchas, de la destrucción física de los enfermos; en el segundo es donde se refleja gráfica y fielmente la presencia de sus otros “habitantes” y donde se justifican, a través de la práctica, quienes viven el poder de conducir el moderno Hades de la modernidad médico-hospitalaria amoldándose a las exigencias de del imperio de la razón eficaz y eficiente.

Pretendo observar estas realidades para poder categorizarlas, agruparlas, analizarlas e interpretarlas a través de la perspectiva de las Ciencias Sociales con el fin de encontrar por el camino los elementos que identifiquen los puntos de tensión provocados tanto por la ideología dominante en la UCI como por las prácticas diarias. Desde mi perspectiva, debo explicar e interpretar la percepción de los sujetos “habitantes” de la UCI.

En esta investigación he incorporado aspectos bioéticos. La perspectiva bioética es un campo emergente que aporta una nueva visión de la práctica médica que incluye el examen de todos los puntos de vista posibles y la exploración de los valores que entran en juego en cada caso y los medios que

¹³ El término cultura se emplea aquí para definir tanto el patrón de comportamiento aprendido por los hombres en calidad de miembros de un grupo social y transmitido de generación en generación como la combinación de materiales, actividades y pautas que forman un sistema cultural

¹⁴ Término empleado por I. López en el artículo “UCI, los guardianes de la vida” publicado en el año 2001 en los “Domingos de ABC”

se precisan para encontrar la conducta adecuada. Las implicaciones derivadas de ciertas decisiones supuestamente objetivas pueden significar, tanto para los enfermos y sus familias como para los médicos especialistas, una colosal alienación y un conflicto entre valores. Parafraseando a Net (1999) puede decirse que todavía hoy en día, a pesar de las tendencias democratizadoras que se han desarrollado en el interior de alguna UCI, o el esfuerzo de la sociedad civil de participar en algunos ámbitos decisorios en la relación médico-enfermo, los primeros tienden a dominar a los pacientes o a las familias llegando a sojuzgarlas basándose en la autoridad del conocimiento que se le supone a los médicos quedándoles tan sólo esperar que esta conjetura sea cierta.

Metodología de la tesis

¿Cómo encarar la mirada antropológica para que nos ayude a resolver los interrogantes básicos que nos hemos planteado a modo de camino de conocimiento? ¿Qué metodología es la más adecuada para entablar un diálogo que permita descubrir la cultura que subyace en una UCI?

Sin lugar a dudas, el método ideal como ya he apuntado en la presentación, es, para un antropólogo, la Etnografía. La investigación etnográfica no ha cambiado substancialmente desde que Franz Boas descendiera de un barco libreta en mano¹⁵. Ha evolucionado volviéndose más compleja, añadiendo procedimientos más sofisticados, pero sin olvidar la libreta.

Es uno de los mejores instrumentos para conocer y comprender una cultura, dado que ésta debe ser vista a través de quien la vive. Siguiendo a Amescua (1999) la influencia de componentes culturales de comportamientos y creencias posibilita el análisis etnográfico, integrándola en el contexto en el que se desarrolla.

La Etnografía busca la descripción de los rasgos culturales propios de la investigación. Es un proceso de investigación social, que busca comprender el fenómeno, lo más cerca posible a la realidad que viven los sujetos inmersos en el mismo, y esa comprensión no se logra en su totalidad si se percibe desde pequeñas miradas de investigador; es preciso una inmersión.

Su fundamento viene dado por la visión holística de las diferentes realidades que conviven en un mismo escenario, lo cual implica comprenderlo desde la relación que hay entre cada uno de sus elementos y no desde la mirada aislada de éstos. Ofrece la posibilidad de conocer este mundo desde la perspectiva de los sujetos, en tanto éste es una representación de las vivencias que se van logrando durante su historia cultural.

¹⁵ La frase hace referencia a los viajes a las islas Bassin (1883-1884) de Franz Boas (1858-1942).

Existe la posibilidad de emprender miradas del mundo subjetivo a partir de la búsqueda de posibles estructuras que lo configuran, para llegar a la comprensión de las esencias de esas estructuras. Es necesario que este análisis, desde la complementariedad, se apoye en el análisis de las relaciones internas y externas, o sea, en función de sus posibilidades de relación con el todo y sus partes, buscando su complejización. Creo que la realidad debe ser complementada con múltiples miradas, constituidas por la necesidad de entender que la percepción se da en relación a los sujetos. En este sentido un estudio que no tuviese en cuenta diferentes miradas sobre el mismo fenómeno, sería incompleto.

La complementariedad que designa la “triangulación” se entiende como la comprobación de información referente a un mismo fenómeno obtenido en diferentes fases del trabajo de campo, desde diferentes puntos o ciclos temporales existentes en el lugar, o comparando los relatos de los diferentes participantes (Hammersley, 1994). Este punto de vista se enriquece con la utilización de distintas estrategias metodológicas que faciliten el desarrollo de este principio, toda vez que permite ver que tipo de acciones e interacciones forman pautas culturales. Este concepto es lo que Velasco (1997) denomina acceder al espacio público de la cultura, según una multiplicidad de perspectivas y datos multirreferenciales. Salvando las distancias metodológicas y de enfoque teórico de los diferentes autores, lo que he pretendido es descubrir los diferentes significados de las acciones que desarrollan cada uno de los grupos descritos, integrándolos en una narración densa; entrar en diálogo para explicar e interpretar la perspectiva de los “habitantes” de la UCI.

Mi meta fue “vivir en investigación”. Este enfoque lo estructuré desde una perspectiva bioética aplicada a la investigación etnográfica, especialmente en los aspectos concernientes a las intervenciones sobre la vida en su significado más extenso. El propósito fue abarcar las acciones sobre las enfermedades generando conocimiento sobre valores y principios morales de un entorno marcado por la alta tecnología.

Las técnicas cualitativas son una metodología útil a este enfoque. Permiten engranar, mediante entrevistas formales e informales, la estructura de los diversos discursos que indefectiblemente quedan encuadrados dentro del ámbito de “lo que se dice” o de “lo que se dice que hace” (Jociles, 1999). Lo que añade profundidad a la investigación es, precisamente, el aprehender el objeto de estudio muy ampliamente, abordando el tema a partir de diversas estrategias y con múltiples herramientas metodológicas.

Esta es la aproximación de la técnica elegida en esta investigación, la de la observación participante que permite explorar las complejas relaciones que se establecen en entornos complejos y observar a los actores en sus espacios habituales o cotidianos, en sus “arenas sociales”.

El reto fue penetrar en el ámbito restringido de la UCI para comprender los diferentes discursos que establecen en su seno los tres grupos principales que la ocupan: enfermos y profesionales (médicos y enfermeras acompañados por auxiliares de enfermería, personal de limpieza, administrativas o secretarías que se ocupan de los aspectos administrativos y de gestión burocrática de la unidad) y frente a ellos, las familias.

Durante el trabajo de campo tuve que tomar diversas decisiones que tuvieron relación directa con el contenido de la Etnografía. Una de las primeras fue centrar la narración únicamente en los tres grupos diana de seguimiento: médicos, enfermos y familiares.

Fue una decisión estratégica inducida por las posibilidades de observación directa de los grupos¹⁶. No era posible “seguir” a todos los grupos a la vez. Intentarlo hubiera desdibujado la Etnografía y no hubiera permitido profundizar suficientemente en el análisis de los colectivos profesionales que integran las unidades. La falta de ubicuidad de la investigadora es un hecho físico insoslayable; me vi en la necesidad de elegir sólo tres grupos.

La elección de los médicos especialistas, fue debida a la jerarquización del servicio¹⁷, donde de forma clara estos se sitúan en la cúspide de la pirámide decisoria. Su rol es esencial dentro de la vida de las UCIs. La exclusión de las enfermeras merece un comentario más extenso que presento en las siguientes páginas.

La elección de los colectivos no profesionales que integran las unidades no me planteó ninguna duda. El protagonismo de los enfermos y sus familiares es incuestionable; sin ellos no sería posible la existencia de las mismas, puesto que los hospitales han sido creados para atenderlos y ellos constituyen la razón de ser de estas organizaciones.

Al inicio del trabajo de campo, durante el primer período de observación, quedaron claros los roles de cada uno de los grupos profesionales que conviven en la unidad. Médicos y enfermeras, los primeros imprimiendo jerarquía y marcando las pautas ideológicas de la unidad, son los máximos responsables de la atención de los enfermos, de la organización del servicio así como de las directrices sobre los temas de investigación que continuamente se están llevando en la UCI. Legalmente y desde el reconocimiento de enfermos y familias, son los responsables del Servicio.

Si bien esto es un hecho indiscutible, no lo es menos que las enfermeras son las responsables del binomio cuidar-curar que implica el trato directo y continuado con los enfermos. Gestionan el día a día de la unidad, administrando autónomamente la amplísima gama de cuidados que

¹⁶ Las razones de la exclusión de las enfermeras del análisis específicos se detallan en las páginas 11 y 12

¹⁷ Mas explicaciones en el capítulo 5

configuran la praxis del modelo de reparación a través de tratamientos empírico-rationales.

La no inclusión de las enfermeras como objeto específico de estudio fue debida a razones, ya apuntadas, de estrategia y de complejidad en las relaciones que establecen con los pacientes. Por razones de índole práctica, estos aspectos debieron quedar fuera de esta tesis, pero son tan importantes y complejos, en sí mismos, que deberían ser objeto otra investigación dirigida específicamente a su análisis¹⁸.

No obstante, debo presentar algunas consideraciones sobre estas profesionales. Son un grupo profesional primordial, tanto por su número como por el rol que desempeñan: la plantilla de enfermeras en nuestro país supera los 20.000 profesionales ¹⁹ que son las que sustentan todas las infraestructuras de la UCI, al soportar la mayoría de cargas de trabajo durante las 24 horas del día, en turnos de mañana, tarde y noche (generalmente fijos los dos primeros y rotatorio el nocturno).

El lugar que ocupa la enfermería en estos servicios es esencial. Son las encargadas y responsables del mantenimiento de la unidad e interactúan constantemente con los enfermos; son estas profesionales quienes están más próximas a ellos y a sus familias por lo que conocen mejor sus necesidades, dificultades o miedos y actúan en muchas ocasiones como mediadoras entre los médicos y las familias. En definitiva, la importancia de su rol radica tanto en las características particulares de su propio trabajo como en su interacción continua con los legos.

Contrariamente, a pesar de un papel estratégico cada vez mayor, en su labor cotidiana la enfermería sigue representando aún un rol de "independencia subordinada" al médico ²⁰.

Ahí surgió el conflicto metodológico. El trabajo diario de las enfermeras es tan intenso, que su seguimiento y su observación debe ser muy cercana. La investigadora debía ser su sombra, lo cual era imposible si se pretendía observar simultáneamente a los otros actores. Esta realidad me obligó, una vez iniciada la investigación, a tomar la decisión de excluir su seguimiento observacional, puesto que era imposible poder realizar un seguimiento "en

¹⁸ Pendiente de inicio de una nueva investigación centrada en el trabajo de enfermería mediante una beca FISS

¹⁹ El género de referencia unánimemente aceptado para la Enfermería es siempre el femenino, idea impulsada desde las Escuelas Universitarias de Enfermería, por ser este el género ampliamente mayoritario de sus integrantes

²⁰ Esta situación está cambiando debido a la consolidación de la enfermería como una profesión independiente pero en la cultura sanitaria imperante aún se considera su trabajo como subordinado al de los médicos

profundidad” de los dos grupos profesionales que trabajan en paralelo durante los mismos husos horarios²¹.

Como anteriormente he expuesto, la decisión la tomé después de valorar los niveles de responsabilidad, jerarquía y discurso social de médicos y enfermeras. Los primeros son los que detentan el poder de decidir, marcando las normas y a quienes se les piden las responsabilidades. Esto se sustenta en motivos históricos, puesto que es el pensamiento médico dominante el que promueve y lidera la identidad profesional en el mundo sanitario. Este pensamiento actúa reconstruyendo en lo imaginario, a partir de las diversas condiciones concretas de la práctica cotidiana, una representación colectiva que junto al modelo científico biomédico y social, proyecta y fundamenta el discurso hegemónico en el ámbito sanitario y, muy especialmente, en el entorno de una especialidad como la Medicina Intensiva (Blima, 1991).

Por estas razones, únicamente incluí los aspectos relacionados con su interacción secundaria con los médicos. Debo reiterar mi convicción de que este campo constituye una excelente oportunidad para futuras aproximaciones antropológicas a las UCIs.

Sumergirse en una realidad compleja

Enmarcándome en esta realidad, la UCI se convirtió en mi segunda residencia. Era un lugar para vivir. Al horario de “seguimiento-sombra”²² a “mi residenta”, se añadía la producción del diario de campo redactado de forma sistemática, intentando no olvidar los acontecimientos ocurridos a lo largo de la jornada. Este instrumento se complementó con los diferentes registros “oficiales” como historias clínicas, gráficas y otros elementos utilizados en el servicio.

Los cuadernos de campo, generados durante los 20 meses, me acompañaron durante toda la investigación. Fueron la herramienta fundamental para poder ordenar, clasificar y codificar la información obtenida. El diario de campo “contendrá un registro de experiencias, ideas, miedos, errores, confusiones, soluciones, que surjan durante el trabajo de campo. El diario constituye la cara personal de ese trabajo; incluye las reacciones hacia los informantes, así como los afectos que uno siente que le profesan los otros” (Spradley, 1980). El diario, tratado como un confesor, fue el eje vertebrador donde quedaron recogidos los diferentes discursos sociales de los “nativos” (informantes). De alguna manera fue la trastienda donde la investigadora

²¹ Durante el primer período de la investigación ensayé el seguimiento conjunto de médicos y enfermeras. Los resultados fueron insatisfactorios al no poder alcanzar suficiente profundización en las claves de su actividad

²² Durante un primer periodo de observación, el rol de la investigadora se basó en el acompañamiento de la residenta-guía, hasta dominar el espacio de la Unidad, los códigos y el círculo de relaciones básicas

conversó con él mismo y con las informaciones y los documentos atesorados a lo largo del día. Fue el lugar a partir del cual pude reformular hipótesis previas y reestablecer caminos imposibles de prever al principio de la investigación.

Mirar y preguntar

La Etnografía debe combinar el análisis de “lo que se hace” (observación) y “lo que se dice” (entrevistas).

La observación participante fue la técnica fundamental para analizar “lo que se hace” en esta Etnografía. No obstante, teniendo en cuenta que la información que produce una UCI es poliédrica, fue necesario combinarla con otras estrategias como las entrevistas que mostraron “lo que se dice” hasta llegar a la “radiografía final”.

Partiendo de la premisa, ya expuesta, de que existe una cultura propia de la UCI, desde el inicio del proyecto (durante el periodo de inmersión) ensayé diversas técnicas que ayudaran a definir dicha cultura global (holística) abriendo un abanico donde observar cómo los individuos crean y reflejan el mundo social que les rodea.

Los métodos utilizados fueron:

- Observación participante
- Entrevistas semiestructuradas de final abierto
- Entrevistas en profundidad
- Recogida de datos clínicos de los enfermos

Las entrevistas en profundidad y las semiestructuradas de final abierto fueron las herramientas más idóneas para obtener informaciones referidas a las representaciones, “lo que se dice”. Me permitieron abordar a los informantes sobre lo que creían “ellos” que eran “ellos” mismos.

Las entrevistas tuvieron un doble objetivo respecto a los diferentes colectivos que integran la UCI (enfermos, familias y personal sanitario): por un lado conocer en sus propias palabras y declaraciones (difíciles de conseguir si se les preguntaba directamente), sus actitudes frente a sentimientos y sensaciones, profundizando sobre sus principios básicos y su opinión respecto a los acontecimientos relevantes de la unidad (ingresos, altas, tratamientos, informaciones y defunciones aplazadas). Por otro, establecer los diferentes grados de interacción que se produce en el seno de la unidad tanto entre los diferentes grupos de actores como dentro de cada uno de estos grupos (Becker, 1962).

Las entrevistas fueron del tipo guión previo de final abierto o en profundidad pero en todos los casos establecí con los informantes un

contrato comunicativo que fuera, desde el inicio, suficientemente claro. Esto facilitaría conocer sus “saberes”, los explícitos y los implícitos, teniendo siempre presente que la conversación es una totalidad: un todo que es más que la suma de sus partes, que no puede distribuirse en interlocutores sino en interlocuciones (por eso es la unidad mínima). Cada interlocutor es, no una entidad, sino un proceso: al conversar cambia, como cambia el sistema en que conversa (Ibáñez, 1979).

Con algunos informantes, especialmente con aquellos con los que la relación fue más estrecha, por ser personajes “relevantes”²³ o informantes claves, se estableció intuitivamente una relación de mayor proximidad producto de un mayor número de contactos y citas para entrevistas. Con estos entrevistados “ensayé” una técnica, para rebajar el nivel de ansiedad frente a las entrevistas, que consistió en entregarles las sesiones anteriores para que las pudieran leer²⁴.

Para la realización de las entrevistas busqué el momento apropiado, que garantizara la seguridad de un total anonimato, evidentemente en el marco de una absoluta privacidad. Cuando la entrevista se realizaba en el hospital, busqué una sala que estuviera desocupada. Si ésta se realizaba fuera del hospital, el informante escogió el lugar del encuentro.

Sugerí las preguntas, en el contexto de una conversación aparentemente informal, teniendo presente tres principios: evitar caer en una discusión, no dejar que el entrevistado se sintiera sometido a un interrogatorio e impedir que la entrevista se transformara en una confesión.

La dinámica de la entrevista me obligó a una profundización paulatina en la información que deseaba obtener. Fue necesario generar un marco de confianza para que el entrevistado percibiera por parte de la antropóloga una actitud sin críticas, ni juicios o culpabilizaciones; una actitud lejana a la de consejera. La intención de la entrevista fue la comprensión del informante (por qué actúa o piensa de una manera determinada).

Aspirar a ser “invisible”

Las primeras semanas del trabajo de campo fueron complejas. Las diversas lecturas previas sobre temas biomédicos resultaron de gran ayuda para la comprensión del lenguaje, las rutinas, los ritos y las claves de la UCI²⁵. Esto fue un requisito imprescindible ya que es preciso aprender a examinar los

²³ “Relevante”: individuo que reúne en sí mismo las características socioculturales de un colectivo

²⁴ Posteriormente al revisar la literatura vi que este método ya lo había empleado Bourdieu (1993)

²⁵ Búsqueda de información específica a partir de manuales de la especialidad y artículos científicos obtenidos con buscadores específicos como Medline o Índice Médico Español

vocabularios en función de los supuestos y propósitos de los usuarios, y no como una caracterización objetiva (Taylor, 1992)

El conocimiento básico de las patologías no me resultó una absoluta novedad ya que disponía de experiencia, aunque lejana, como profesional sanitario.

Contrariamente, me resultó mucho más difícil encontrar bibliografía del campo de las Ciencias Sociales sobre estas unidades ya que en nuestro entorno cultural existen pocos estudios que las analicen desde una perspectiva socio-cultural. Esto me obligó a revisar algunas etnografías clásicas, que siguen siendo válidas en la actualidad, y algunas publicaciones recientes cuyas descripciones me ayudaron a entender mucho mejor el entorno hospitalario²⁶.

Tras los contactos previos y la adaptación a un medio exótico y potencialmente hostil, la inmersión fue facilitada por la preparación previa. Lentamente los “especialistas” asimilaron la presencia “extraña” de la investigadora hasta casi les resultó invisible (ese momento significó el aprobado).

Cuando fui capaz de hablar en su “idioma”, aunque con acento extranjero, dieron por finalizado sus ritos de iniciación (Spradley, 1980). Este proceso se dilató aproximadamente tres meses.

Esta estrategia la llevé a cabo teniendo siempre presente que “la participación del etnógrafo se define más por un modo de estar que por sus efectos reales sobre el grupo. Ese modo de estar implica una atención constante y extrañada, pero también implica una actitud de búsqueda de la validez por medio de la confianza recíproca (Velasco, 1997).

Una vez realizada y asumida la inmersión en la unidad, conocidas las rutinas, el lenguaje y los códigos básicos que me posibilitaron un cierto grado de autonomía, inicié la nueva tarea: de contactar personalmente con los individuos de la unidad susceptibles de ofrecer información.

El contacto con los especialistas surgió espontáneamente durante el primer período de mi aceptación como un miembro más del Servicio; anteriormente he esbozado las claves de dichos contactos.

En relación con los enfermos, descarté a aquellos que no podían o no eran moralmente aceptables que actuaran como informantes, debido a sus condiciones físicas, a su estado de inconsciencia o a estar atravesando por un periodo de mucho dolor e incomodidad.

Respecto a los familiares, mis contactos con ellos se iniciaron desde el primer momento. Esto enlazaba con la lógica de la proximidad y accesibilidad. Eran

²⁶ Utilicé los clásicos trabajos de Goffman (1972) sobre enfermos mentales, de Fox (1959) sobre médicos y pacientes, de Sudnow (1971) sobre la organización social de la muerte y de Caudill (1953) sobre Antropología Médica aplicada, junto a las etnografías recientes de Pouchelle (1995) sobre transporte hospitalario y la autoetnografía de Allué (1996)

un conjunto de personas que frecuentemente permanecían muchas horas en las instalaciones del servicio. En muchos casos se quedaban la mayor parte del tiempo de que disponían (durante los primeros días incluso las 24 horas).

La realidad demostró que los familiares “vivían” en la sala de espera de UCI. La razón que argüían se basaba en el bloqueo psicológico que padecían a causa de la incertidumbre frente al curso de la enfermedad de su familiar: *“Al principio no nos enterábamos de nada; las horas pasaban o muy deprisa o no se movía el reloj; no sabíamos si podíamos movernos ni para tomar un café. Nos daba miedo no estar siempre en la sala por si nos llamaban por alguna novedad y aunque nos explicaban, tanto las enfermeras como otros familiares, como más o menos podía funcionar todo nosotros, no es que no lo creyéramos, es que casi ni nos dábamos cuenta”*²⁷.

Las familias que se agrupaban en la sala de espera o “sala de la esperanza”²⁸ me acogieron como “agua de mayo” adjudicándome el sobrenombre de “escuchadora”²⁹ que me convenció de que había alcanzado también su aprobación.

Elección de la UCI de estudio

Para elegir el Servicio de Medicina Intensiva (SMI) donde realizar el trabajo de campo, fue necesario un análisis previo del “mapa” de este tipo de unidades en Catalunya. Utilicé la investigación realizada por Cabré (1995) por encargo del Departament de Sanitat de la Generalitat de Catalunya. En este estudio se describe el estado de este tipo de unidades en el ámbito catalán y es la única referencia bibliográfica existente relativa a este tema en la comunidad catalana (Cabré, 1995). Siguiendo este trabajo, decidí ceñirme a las UCIs que reunieran los criterios funcionales y de estructura exigidos por el “National Institute of Health” de los EEUU (puesto que en el Estado Español no existe una directiva formal que delimite las condiciones que deben de tener una unidad de esta especialidad para funcionar) que incluyen los requerimientos mínimos establecidos por el “Departament de Sanitat de la Generalitat de Catalunya”³⁰.

Catalunya dispone de 14.182 camas de hospitalización que incluyen 767 (5,4%) de UCI. De las 40 UCIs existentes, en 15 de ellas (44,2%) existe programa de formación de médicos internos residentes (MIR). Veintidós unidades pertenecen a grandes hospitales de tercer nivel que cuentan entre

²⁷ Relato de la hija de una enferma de 76 años con una patología respiratoria aguda

²⁸ Concepto prestado a la investigadora por Rosa M. Osorio, una colega a partir de un relato personal y que posteriormente observé que era usado por algunos de los familiares entrevistados

²⁹ Términos con los que se refirió a la investigadora el familiar de un paciente ingresado por peritonitis aguda

³⁰ Documento Oficial de la Generalitat de Catalunya. DOGC 325/1983

200 y más de 700 camas. Veintitrés servicios (57,5%) tienen vinculación docente con universidades.

Después de un estudio detallado del proyecto y en base a estos datos, decidí que a nivel formal la unidad seleccionada debería de:

- Estar vinculada al programa nacional MIR
- Hallarse en un hospital general de tercer nivel
- Pertenecer a un hospital universitario

Como complemento a estos prerrequisitos consideré imprescindible que la unidad estuviera en un gran centro urbano ya que 19 (47,5%) de ellas se ubican en este tipo de poblaciones. Así mismo se utilizó como criterio el que fuera de titularidad pública y perteneciera a la “Xarxa Hospitalaria d’Utilització Pública” que incluye el 41,3% de las camas de UCI en Catalunya.

Tomé esta decisión después de comparar el peso específico de este tipo de servicios en el contexto sanitario (Tabla 1).

Tabla 1

Distribución de las camas de UCI de Catalunya según el tipo de hospital (n=40)

Titularidad de los hospitales con UCI	Número de UCIs (%)	Porcentaje de Camas de UCI
Institut Catala de la Salut	11 (27,5%)	34,1%
Xarxa Hospitalaria d’Utilització Pública	18 (45%)	41,3%
Centros Privados	11 (27,5%)	24,6%

Cinco unidades cumplían los criterios de selección. Contacté con todas ellas y elegí la que aceptó de forma plena el compromiso del protocolo pactado en el proyecto, facilitando el acceso pleno a la UCI para ser objeto de investigación etnográfica.

La opinión unánime de las unidades contactadas fue que esta Etnografía aportaría un enfoque novedoso podía representar una vía nueva para profundizar en el conocimiento de los enfermos críticos y su entorno.

A pesar de la aparente buena acogida en cuatro de los hospitales no se me ofreció ningún tipo de facilidad para llevar a cabo la investigación. Conseguí su aceptación retórica pero se me negaron las credenciales para llevarla a la práctica.

Estas dificultades también forman parte de los resultados de la investigación. Reflejan las contradicciones de la Medicina entre la necesidad y el interés por profundizar en cada uno de sus ámbitos de conocimiento y la dificultad que

tiene el “Modelo Médico Hegemónico”³¹ de conocimiento de permitir que desde fuera de su academia se profundice en la misma. Los monopolios académicos e institucionales desconfían de quienes no pertenecen a su misma “tribu”.

El camino a recorrer

Antes de describir la geografía de la UCI, entraré en mi historia. La primera aproximación a la UCI del Milagro la realicé protocolariamente mediante una entrevista con el Jefe de Servicio al que presenté mi proyecto.

Una vez aceptados en todos sus detalles, el proyecto fue presentado al Comité de Bioética del Centro³², requisito imprescindible para aprobar la presencia en el hospital de la “averiguadora”. El modelo de investigación imperante exigió el cumplimiento escrupuloso de todos los detalles del protocolo de autorización oficial para poder llevar a cabo el trabajo de campo.

La aceptación de la investigación por parte del citado comité fue, probablemente, el paso más sensible. Esto se produjo de forma totalmente satisfactoria a través de un dictamen escrito que daba absoluta libertad a la investigadora para acceder a la UCI.

A pesar de no existir una legislación específica para una investigación de tipo antropológico³³, el sometimiento del proyecto al citado comité fue coherente con su perspectiva de transparencia y facilitó la obtención del consentimiento formal por parte de las autoridades del centro hospitalario. Esta aprobación fue un “hecho histórico” ya que, al menos según mi conocimiento, nunca se habían autorizado este tipo de estudios en las UCIs de nuestro país. Probablemente implique el reconocimiento respecto a la credibilidad de este tipo de investigaciones en un entorno críptico y hermético como la UCI, tan alejado de la Etnografía tradicional.

³¹ Es un concepto propuesto por Menéndez (1984) que hace referencia al sistema asistencial organizado por la medicina profesional o biomedicina y que incluye los submodelos de la práctica privada (individual o corporativa) y de la práctica pública. Como características estructurales destaca el énfasis en la eficacia pragmática, el biologicismo y asociabilidad del modelo, su concepción evolucionista-positivista, el individualismo, la universalidad, ahistoricidad y reduccionismo, la falta estructural de prevención, la mercantilización y la descalificación del paciente como portador de saberes equivocados y una relación asimétrica médico-paciente entre otras. Ver también una síntesis de su definición en la página 4.

³² En su título III del Real decreto regula los Comités Éticos de investigación clínica. El título IV del cumplimiento de las normas de buena práctica clínica y la inspecciones de buena práctica clínica

³³ Existe en cambio una detallada legislación para la investigación clínica entre la que destaca el Real Decreto 561/1993 de 16 de abril por el que se establecen los requisitos para la realización de ensayos clínicos con medicamentos. La ley desarrolla la ley 14/1986 de 25 de abril llamada General de Sanidad.

Después de obtener las credenciales, pacté con los responsables del servicio una estancia en la unidad no inferior a doce meses, ampliable durante todo el tiempo que considerase necesario.

Como hipótesis inicial planifiqué el seguimiento durante el ciclo natural de un año. Pensaba que esta duración sería suficiente para observar los cambios en patologías cíclicas y en los flujos de casos asociados a cada época del año. Por otra parte me pareció idóneo abarcar todo el calendario de ritos festivos y vacaciones para tener la oportunidad de analizar la organización del servicio y observar la adecuación de las rutinas laborales a estos ciclos (Navidad, Semana Santa y vacaciones estivales).

No obstante, la realidad de la investigación reveló que la estancia de un año en el servicio era insuficiente. Esto fue debido no sólo por las fluctuaciones de patologías (impresión primera) sino primordialmente por la gran cantidad de incidencias y novedades diarias que generaban una gran variabilidad de situaciones protagonizadas por los médicos (que funcionalmente actuaban como pilares del servicio) y que no podían incluirse en doce meses.

La realidad de la vida en la UCI confirmó los postulados de Freidson (1978) respecto a que los médicos son quienes marcan y delimitan el discurso institucional en el ámbito hospitalario, utilizando una política generada a lo largo del proceso de instauración y consolidación de la especialidad. Invariablemente el trasfondo ideológico que utilizan en el día a día no es más que la aplicación del poder que detentan los médicos en la pirámide jerárquica. Desde esta perspectiva la actuación profesional así como la ideología subyacente que lo rodea son consecuencia de las atribuciones históricas de un status ocupacional y los orígenes sociales de su incumbencia.

El complejo papel de estos profesionales exigía mayor tiempo de observación. La realidad mostraba infinidad de nuevas notas a la praxis de la rutina diaria. Esto también es percibido por los médicos en formación, de otras especialidades, que rotan por UCI: *“Es que está claro, no es lo mismo para un enfermo ingresar un día de cada día que en fin de semana; si los adjuntos son del servicio o si son de fuera los que están de guardia; o yo diría y mira que está todo protocolizado, que te toque un adjunto u otro”*³⁴.

Si un grupo de actores esenciales podía ofrecer tanta variabilidad, es evidente que los cambios de estaciones o la simple rutina con los “casos de enfermos más o menos complicados” plantearían un abanico de situaciones que no era posible observar en el corto periodo de un año.

Por estas razones, decidí alargar mi estancia en la Unidad hasta 20 meses. El trabajo de campo incluyó una fase preliminar de primeros contactos, de entrevistas previas y observación inicial durante los que además recogí datos clínicos, estadísticas y revisé las historias clínicas informatizadas. Estos

³⁴ Residente de 4^a año durante una guardia, a las tres de la madrugada

aspectos formales resultaron de gran importancia para el resultado final de la investigación puesto que sin ellos no hubiera sido posible completar el perfil del servicio.

Como ya he comentado, el primer período fue preliminar al trabajo de campo. Durante un mes establecí los contactos y analicé las características de los posibles informantes.

El segundo tramo lo destiné a la necesaria inmersión en el servicio para obtener el conocimiento sobre los parámetros biológicos de enfermedad, conseguir la aceptación del entorno y establecer las primeras relaciones con los médicos, el personal auxiliar sanitario, las familias y los enfermos con tipologías básicas. Esta fase la enfoqué a obtener una visión o mirada global de la Unidad.

La tercera fase, simultaneada con la observación, fue la de las entrevistas a los tres grupos básicos de actores que interactúan en el servicio (enfermos, médicos y familias).

El trabajo de campo pasó por períodos de gran intensidad entre los que destacaron los primeros meses que resultaron esenciales para conocer el funcionamiento de la unidad y dar a conocer el papel de la investigadora. Durante este tiempo mi permanencia tuvo que ser casi continua. Una vez asumidos los diferentes roles de cada uno de los componentes del servicio en los que se centró el trabajo de observación y aceptado mi rol de la investigadora, mi presencia en la unidad no necesitó ser siempre ya continua; asistí a diario pero no realice siempre una jornada laboral completa. Los últimos seis meses combiné la asistencia en horario “de oficina” con la presencia en las guardias³⁵. Durante las guardias aproveché los períodos de menor actividad para las entrevistas y conversaciones con las familias, los médicos de guardia y las enfermeras.

Los actores y la etnografía

En los tres primeros meses (período de toma de contacto) llevé a cabo la categorización elemental específica para cada uno de los principales grupos de la UCI, estructurándolos para poder elaborar un listado de posibles informantes en entrevistas o conversaciones informales. Esto me permitió seleccionar a mis informantes centrales. Debían de reunir unas características específicas que los hicieran idóneos como informantes relevantes o claves.

Con estos informantes pretendí implementar las técnicas de la entrevista en profundidad y la semiestructurada. Por tanto, las tipologías habían de ser

³⁵ La franja horaria cubierta por los equipos de guardia va de 15 a 8 horas los días laborables y las 24 horas los festivos

útiles tanto para realizar mis categorías de análisis como para determinar el número idóneo de informantes centrales.

Las características buscadas en cada grupo fueron las siguientes:

- **Médicos-especialistas.** Entre tanto desarrollaba los criterios a partir de los cuales elaborar las tipologías de los médicos, observé que dado el número de individuos que componen el colectivo y su representatividad, debía incluir a la totalidad de componentes del staff para poder analizar los procesos básicos del proyecto, ya que se trataba de un reducido número de profesionales con gran la variabilidad entre ellos³⁶. Para la realización de esta tipología tuve en cuenta, básicamente, la formación académica de cada uno de los actores y el rol que desarrollaban dentro de la unidad.
- **Enfermos.** Observando las diferentes variabilidades que se daban entre los pacientes decidí realizar una tipología de análisis atendiendo a los marcadores biológicos de sus enfermedades (con sus correspondientes datos estadísticos) a partir del examen de las fuentes generadas por el propio servicio. Estos datos indicaban unas tendencias en cuanto a la ocupación, edad, patología, índice de severidad de la patología (SAPS II)³⁷ y procedencia o derivación al alta (destino del enfermo a su salida de la Unidad). Otras variables importantes que tuve en cuenta fueron el género de los pacientes, así como si existía variabilidad de patologías dependiendo de este factor³⁸ a partir de las características de la muestra decidida mantuve abierta la posibilidad de realizar entrevistas a aquellos personajes cuyas características significaban una aportación especial debido a sus biografías personales o patológicas excepcionales.
- **Familias.** Con relación al grupo de familiares, establecí una estrecha relación entre las tipologías del grupo de enfermos con sus familiares, de tal manera que para la realización de las entrevistas intenté mantener la misma relación porcentual³⁹. También tuve en cuenta el grado de parentesco (formal-informal) y el género.

Simultáneamente, a lo largo de toda la investigación indagué de forma insistente, una información focalizada en cada uno de los grupos (enfermos, familias y profesionales), utilizando estrategias ajustadas a cada uno de ellos, a fin de optimizar el acercamiento. En la medida que fui adquiriendo conocimientos y comprensión del escenario, las preguntas pudieron ser más

³⁶ La plantilla médica está formada por un Jefe de Servicio y cuatro adjuntos

³⁷ Simplified Acute Physiologic Score: escala de gravedad ampliamente utilizada en las UCIs catalanas. Ver glosario

³⁸ Las estadísticas referentes a los enfermos se muestran en el capítulo 3

³⁹ Las estadísticas referentes a las familias se muestran en el capítulo 4

explícitas y centradas en focos de interés, profundizando poco a poco a medida que avanzaba en la información (Denzin, 1978).

Cada uno de los colectivos tenía necesidades y expectativas singulares con respecto a la investigación.

Por un lado los médicos “necesitaban” reconocer en la antropóloga, una especialista suficientemente capacitada como para residir en su “Sancta Sanctorum” y con un dominio del “idioma” de la UCI que les permitiera una relación simétrica.

Las familias me asignaron un rol muy especial. Este surgió entre dudas y de forma muy débil, pero que acabó consolidándose en su imaginario. Se generó más allá de los intentos por querer saber el tipo de investigación que estaba realizando, lo que deseaban era una contrapartida (útil para ellos). Surgió “de las bases”⁴⁰, de dentro de la sala de espera. El rol designado fue de “escuchadora”⁴¹, mediadora y traductora del idioma de los médicos a su capacidad comprensiva. Las conversaciones informales en la sala de espera produjeron información del grupo que se amplió mediante las entrevistas en profundidad. Seguí una metodología similar para la concreción de las diferentes tipologías a la seguida para los enfermos. Tuve en cuenta que la familia más cercana es la representante legal de los enfermos si éstos no están conscientes. Incluí, con carácter excepcional, otros familiares si por sus particularidades constituían una personalidad relevante.

Al entrevistar a cada uno de los grupos que conviven en estos servicios, intenté que cada uno se posicionase respecto a los acontecimientos de forma simultánea con el fin de enriquecer el análisis.

Así, las entrevistas a las familias la realicé en paralelo al proceso evolutivo de los enfermos, incluyendo su ingreso a la unidad, su estabilización y hasta el alta hospitalaria. Prolongué el seguimiento continuado al período post-alta de UCI en su estancia en las diferentes unidades hospitalarias. En algunas ocasiones llevé a cabo las entrevistas a los enfermos cuando ya habían sido dados de alta hospitalaria y excepcionalmente entrevisté a algunas familias después de fallecido el paciente.

Durante mi observación experimenté como las condiciones sociales y los discursos de cada uno de los grupos convivientes en la UCI evolucionaban paralelamente a las problemáticas que día a día se iban planteando en la vida de la UCI.

⁴⁰ Expresión literal propia del argot pseudo-progresista, oída en la sala de espera

⁴¹ Denominación original, previamente citada, con la que se refirió a la investigadora un familiar de un paciente postoperado de peritonitis aguda

Estructura de la tesis

Los capítulos de la tesis los he estructurado centrándolos en cada uno de los actores y su relación-información. El eje central y su desarrollo básico se sustenta en un “retrato” de estos actores: los enfermos, las familias y entre los profesionales sanitarios, los médicos especialistas.

El primer capítulo descubre la geografía de las UCIs, revisando la evolución de su arquitectura, los diferentes tipos de organización funcional y las características de la UCI arquetípica tras lo cual se detalla las características arquitectónicas y funcionales del servicio elegido.

El segundo capítulo se centra en el actor principal, de entre los diversos profesionales que ocupan la UCI, los médicos especialistas. Este apartado lo enfoqué hacia sus relaciones y valores. No existe discusión frente a la afirmación de que entre los diversos profesionales que ocupan estas unidades, los médicos son el ángulo matriz quienes marcan la ideología dominante ya que son responsables directos de la vida de unos enfermos que se encuentran enfrentados a graves crisis de salud y que precisan de sus conocimientos especializados para poder solucionar sus problemas puntuales o crónicos agudizados. Estos profesionales viven en un entorno donde impera la estandarización de los procedimientos a través de protocolos, guías de práctica clínica y vías clínicas, que pretenden confirmar la eficacia clínica y la eficiencia económica de su trabajo. Los protocolos⁴² resaltan como concepto clave, todo en la UCI funciona en base a ellos. Prácticamente la mayoría de actividades clínicas se realizan a partir de un protocolo detalladamente descrito: el ingreso, el diagnóstico, los tratamientos, las pruebas, la higiene y el resto de actividades. Todo lo que debe de hacersele a un enfermo suele estar pautado (cuándo y qué tipo de catéteres debe de llevar, cuando se deben de cambiar, los controles a los que se debe de someter) dejándose poco a la improvisación.

Cuestionado o no, el médico especialista tiene un alto grado de “control”⁴³ sobre el proceso de enfermedad/diagnóstico/atención tanto en el nivel de definición de políticas de diagnóstico/atención/tratamiento como en el de implementación de las mismas. El médico especialista es, por así decirlo, el carro fuerte del equipo, la piedra angular de las UCIs ya que los actos médicos son siempre solitarios (legalmente son responsabilidad personal del facultativo que toma la decisión) si bien cuando son realizados en el seno de un servicio como la UCI suelen estar sometidos al consenso.

⁴² A partir de ahora utilizaré este término como sinónimo de todos los métodos de estandarización de la práctica clínica

⁴³ Entendiendo control en su dimensión de proceso de regulación de las acciones de un sistema

Para su labor diaria, los intensivistas disponen de un amplio abanico de conocimientos fisiopatológicos y tecnológicos en un grado de monopolio que se sustenta por tanto en el reconocimiento interno y la organización médica. Todavía la Sociedad admite que los médicos mantengan este alto grado de control sobre su trabajo. En parte esto es debido a la herencia de una historia que considera la práctica médica como el encuentro de una técnica científica y de un cuerpo enfermo donde se confrontan el descubrimiento del paciente y sus sufrimientos. Esta perspectiva relaciona la experiencia mórbida con sus componentes necesariamente irracionales de angustia pero también con unas grandes dosis de esperanza que se descansan en el campo de los médicos, el reino del diagnóstico, del pronóstico y del tratamiento.

Al contrario que el colectivo de enfermos, sus acompañantes y las familias, los médicos habitan voluntariamente la unidad. Se han estado preparando para ello durante años de aprendizaje, acumulando conocimientos sobre fisiopatología y tecnomedicina hasta llegar a convertirse en expertos, están legitimados para liderar el discurso dominante en la praxis de estos servicios.

No existiendo una política democrática en la gestión de las UCIs, los patrones de comportamiento exigen la total instauración de la "medicina tecnificada", teniéndose en cuenta casi exclusivamente el "disease"⁴⁴. Esta praxis define es el "Modelo Médico Hegemónico" (MMH), concepto teórico acuñado por Menéndez (1984). Este modelo se caracteriza por el pragmatismo y el tratamiento histórico de los enfermos donde los especialistas van del síntoma al ordenador, olvidándose de los comportamientos clásicos de todo médico hipocrático, es decir dejando al margen el contacto directo y personal con el enfermo y no sólo con su cuerpo sino incluso con los órganos enfermos.

Los médicos de UCI se consideran la élite profesional de la medicina asistencial hospitalaria no sólo de la UCI, sino de todo el hospital: "*Somos el hospital del hospital a nosotros tienen que venir finalmente todos, somos quienes les sacamos de los problemas*"⁴⁵. En su discurso, dirigido directamente a la acción, se evidencia una gran seguridad en el rol que cumplen dentro del engranaje decisorio. Son quienes marcan las directrices, poseedores del paradigma profesional. Conscientes del poder que tienen, marcan y delimitan constantemente su campo de actuación, habitualmente a través de artículos en revistas especializadas o de comunicaciones a congresos. Por medio de ellos justifica la defensa de la Biomedicina con sus grandes objetivos en temas fisiopatológicos o científico-técnicos, alejándose de la perspectiva humana o social del enfermo, ya que estos temas todavía son poco considerados. Su principal objetivo es devolver a la normalidad a los

⁴⁴ Se refiere a anomalías en la estructura y/o funciones de los órganos y los sistemas de órganos; estados patológicos que son o no culturalmente reconocidos (Young, 1982)

⁴⁵ Jefe de Servicio con 20 años de experiencia

órganos dañados, para poder remitir a los pacientes a una unidad hospitalaria. La biografía anterior del enfermo no es considerada relevante.

A partir de la descripción de las diferentes “tareas” de los médicos se podrá observar la puesta en escena de esta ideología así como el dominio del “Modelo Médico Hegemónico” que le permite mantener unas altísimas cuotas de poder y decisión sobre cada una de las facetas de la vida cotidiana en la UCI⁴⁶.

A través de este capítulo reconstruiré las prácticas y el ideario del grupo líder en la UCI, analizando sus patrones de comportamiento determinados por un pragmatismo dirigido específicamente a la acción.

El capítulo 3 lo dedico al grupo para el cual está dirigido supuestamente todo el engranaje sanitario, los enfermos. En él describo su “carrera moral⁴⁷” iniciada cuando algunas personas (clientes) se ponen en manos de otras (servidores). En un sentido ideal, el cliente-paciente-enfermo-usuario⁴⁸ aporta a esta relación respeto por la competencia técnica del servidor y confianza en que usará de ella éticamente enfrentándose a la enfermedad en abierto interrogante, intentando comprender u ocultar lo que le quiere señalar (Goffman, 1972).

La experiencia que de la unidad tenga el enfermo influirá de forma decisiva en su enfrentamiento con la enfermedad. Estos saberes sobre el servicio sólo los adquirirá a través del conocimiento directo. Durante un primer ingreso los enfermos deberán descubrir situaciones totalmente novedosas como su encuentro con la tecnología y con los padecimientos que conlleva así como una situación importante para él, la soledad.

Otra pieza fundamental e involuntaria en el triángulo de relaciones en la UCI son las familias. A lo largo del cuarto capítulo, éstas narran su experiencia “en eterna espera”. Son los portavoces del enfermo, sus sustitutos y los que deben de interpretar el significado de los miedos del enfermo.

Su encuentro con el servicio dependerá de factores similares a los de los enfermos. Con el ingreso del enfermo, la familia deberá poner en juego una capacidad casi religiosa para su supervivencia: la fe en la Medicina, en el

⁴⁶ Pese a que la gestión gerencial de los hospitales está en manos de profesionales no médicos (economistas, abogados y expertos en ciencias empresariales), el modelo organizacional respeta la libertad de los médicos en sus decisiones clínicas cuya importancia radica en que en sus decisiones administran el 70% de los recursos del presupuesto variable de los hospitales

⁴⁷ Desde esta perspectiva, estoy de acuerdo con Cockerham (2002) en considerar que la interacción social es, en este caso, un proceso dramático ya que en las UCIs se desarrolla una representación social teatral. En estos servicios el papel de primer actor se lo disputan médicos y enfermos, no quedando claro cual de los dos grupos debe ser considerado como tal. Ver explicación del concepto de carrera moral en el capítulo 3

⁴⁸ En esta investigación consideraré estos términos como sinónimos ya que el elegido dependerá de la perspectiva del interlocutor

hospital, en la unidad y finalmente en el médico. La estructura institucional es poco permeable a las carencias familiares, las necesidades de éstas; el sufrimiento y el dolor no suelen verse respaldadas por la unidad. Desde el anuncio del ingreso en el servicio, las familias permanecen pendientes de las primeras informaciones que la UCI les proporcione, confirmando los temores que han ido generando. Inician entonces, un período de aprendizaje de las rutinas, de las entradas para ver a su paciente y del reconocimiento del entorno. Es un aprendizaje por inmersión de gran impacto emocional.

Paralelamente al aprendizaje, deben recomponer sus relaciones familiares, asumir las largas ausencias de su domicilio en espera de noticias de su familiar y alcanzar la interpretación de la realidad de su enfermo. Esta situación de espera provoca circunstancias muy estresantes en el familiar, que encuentra ayuda idónea durante su espera en otras familias que están en su misma situación.

En la sala de espera se producen intercambios básicos de apoyo entre ellos. Se forman grupos por afinidades y de manera intuitiva se crean grupos de terapia informal, que vienen a paliar los déficits de apoyo emocional, de soledad y sufrimiento que experimentan. La incertidumbre sobre la evolución del enfermo marca el estado de ánimo que va de la esperanza a la desesperación. La ayuda viene marcada por las familias expertas que con una mayor experiencia acumulada a lo largo de los días de ingreso que ofrecen una visión no profesional sobre las diferentes posibilidades de los enfermos, acertadas o no, pero con el valor añadido de la cercanía emocional. Ellas están en la misma situación, en espera de noticias.

Se observa un proceso de adaptación conforme fluye la información y evoluciona el enfermo. La necesidad de asumir las diversas situaciones que se puede presentar su enfermo los obliga a un ejercicio de racionalización, intentando convertir en menos accidental la situación, probando hacer coincidir los saberes recién adquiridos a través de los contactos periódicos con los médicos y las enfermeras junto a las informaciones que les transmiten otras familias y su observación directa. Su estrategia vital consiste en racionalizar la situación para poder controlarla.

La alteración de la vida cotidiana viene acompañada por un cambio en los roles de los diferentes miembros de la familia. Esto es especialmente importante en el de la mujer. La sala de espera está habitada fundamentalmente por mujeres (esposas, madres, novias, abuelas). Es femenina y en ella cobran fuerza los vínculos de solidaridad que en otros ámbitos se producen entre mujeres.

Las familias son coprotagonistas de la vida cotidiana en la UCI, buscan tiempo y espacio para una buena comunicación. Conocer las actitudes más comunes y las reacciones (el como se "hacen cargo" de los sentimientos que generan las distintas situaciones) facilita, dentro de la UCI, el buen

entendimiento, evitando conflictos y humanizando en cierta medida este tipo de unidades.

En el quinto capítulo esbozaré algunos temas que prometen transformar el futuro inmediato del mundo de las UCIs. Son aspectos en continua evolución que afectan a las relaciones en estos servicios. Es un cajón de sastre donde dibujaré sus interacciones en este escenario y me aproximaré al interés que despiertan entre los profesionales de estas unidades. Entre ellos destacan apuntes sobre Medicina Basada en la Evidencia, las nuevas tecnologías de la información, la relación médico-enfermo y otros aspectos que están de actualidad entre los que destacan la relación con la muerte y la eutanasia.

Los vertiginosos cambios que sufren estas unidades obligan a la reflexión sobre algunos aspectos controvertidos. Uno de ellos es la muerte en la UCI y sus circunstancias. Ésta suele producirse en un clima de inquietud permanente. La muerte inevitable viene precedida, en demasiadas ocasiones, por una larga agonía. Los pasos previos a esta muerte pueden ser diversos abarcando múltiples circunstancias y más de un enfrentamiento. Estando los protagonistas del último episodio de su vida ausentes, la tecnología los “ayuda” a morir con antelación al permanecer sedados, farmacológicamente, dormidos y por lo tanto “muriéndolos” socialmente de forma anticipada (Comelles, 1992).

Este último camino es compartido intensamente por los dos grupos corresponsables del enfermo: los médicos (responsables de su restablecimiento o dado el caso asistiendo a su “dimisión”) y las familias (observando, padeciendo, luchando con las consecuencias de una doble operación a la que ha sido sometida la muerte en nuestra sociedad, excluyéndola fuera del contorno de la vida cotidiana). Negándola, se ha situado fuera de las representaciones conscientes.

En tanto que el proceso de muerte se alarga (cuando la agonía se prolonga, en ocasiones se plantea llegar a la misma a través de atajos), la eutanasia es un planteamiento en continuo debate en estos servicios. El interés de esta práctica no se sitúa en el análisis de la discrepancia entre las normas legales y la práctica real. Se centra más bien, en el proceso por el cual empieza a cambiar la interpretación legal de las normas formales para adaptarlas a las necesidades reales que tienen las personas de cuidar y ser cuidados. En este estudio no trataré el reconocimiento legal, porque desde mi perspectiva, el único tipo de reconocimiento es el social. Siendo consciente de que el estado y su ley siguen siendo el poder institucional más poderoso de nuestro mundo contemporáneo, con capacidad para otorgar derechos y privilegios. Además, también es cierto que en nuestra Sociedad operan nuevos principios y valores que van más allá de las leyes que regulan la vida cotidiana.

El último capítulo contiene algunas reflexiones finales sobre esta Etnografía. Se detallan aspectos de la recopilación y las ideas que pueden obtenerse del

análisis de la misma. Esto debe entenderse teniendo en cuenta que una de las mayores dificultades que normalmente encontramos en la redacción etnográfica es reordenar la información y la experiencia como observadores dentro de un relato lineal. La vida cotidiana que investigamos no se somete tan nítidamente a una estructura lineal, y su presentación en este formato es algo que debe ser elaborado y trabajado al presentar el texto (Hammersley, 1994).

Existe un tema transversal a la descripción etnográfica dedicada a los enfermos, médicos y las familias, importante por muchas razones: la información/comunicación. Esta actividad sirve de nexo o punto de encuentro a todos los actores. Es un camino de mutuo aprendizaje entre los diversos representantes del servicio, que produce situaciones de luces y sombras durante la evolución de los pacientes y que adquiere especial significación cuando inevitablemente se produce la peor de las salidas de la UCI, la muerte.

Teóricamente ya han pasado los tiempos en los que se podía actuar desde el ámbito sanitario con una actitud paternalista. Aunque en la sociedad de bienestar no es admisible que los enfermos o sus familias deban aceptarlo todo sin hacer oír su voz, en algunos entornos como las UCIs parece que aún no se les escucha suficientemente. Algunas unidades se presentan como entidades tendentes a fomentar un cierto grado de indiferencia e inmovilidad ante las circunstancias personales de pacientes y familiares. Sin embargo, los nuevos valores emergentes en nuestra sociedad están forzando un cambio tendente a hacer valer las demandas de las familias, fenómeno que se tiene más en cuenta en las políticas de estos servicios.

Mi idea es completar el camino informativo y llegar a la comunicación, marcando el camino hacia el conocimiento, desde la perspectiva de que las familias son en última instancia los representantes oficiales de los enfermos. La comunicación debe ser una forma de circulación del saber, correspondiéndose al proceso por el cual el saber se re-elabora en dato, y una vez obtenido éste, la sucesión informativa transformará al mismo en información-saber.

El espacio informativo contiene una especificidad que caracteriza el proceso comunicativo, el lenguaje. La profesión sanitaria utiliza un "idioma" o código particular que ofrece a sus componentes cohesión interna. Entre iguales se reconocen de forma casi inmediata a través del dominio del lenguaje. Para los individuos ajenos al grupo el lenguaje médico representa una barrera difícil de rebasar.

La cultura actual de las UCIs confiere una gran importancia “teórica” al proceso comunicativo⁴⁹. Desde esta perspectiva, se considera una herramienta terapéutica esencial que ha de dotar al paciente y a las familias de auténtica autonomía, facilitado el consentimiento informado y estableciendo una relación de confianza mutua entre usuarios y profesionales⁵⁰. Sin embargo no siempre este proceso se desarrolla en estas coordenadas. En cada capítulo analizaré como se vive la información-comunicación cada uno de los actores.

Un paso obligado es definir, desde las Ciencias Sociales, algunos de los conceptos implicados en el proceso comunicativo.

Comunicar es hacer partícipe o transmitir a otra persona algo que se posee, generalmente información (datos) pero también sentimientos, pensamientos o ideas.

Desde el punto de vista de las ciencias sociales, este concepto incluye las nociones de transferencia de información y de interacción social. La comunicación, en sentido amplio, es un intercambio de signos entre individuos y entre grupos. En el desarrollo de mi investigación utilizaré esta perspectiva para analizar la interacción entre los actores en relación con la transmisión de información.

Esta disciplina es un espacio de convergencia ideal entre antropólogos y lingüistas que persigue determinar cuáles son los saberes que hacen posible la comunicación humana y cuáles son las habilidades necesarias para usarlos y, también, explicar los procesos de adquisición de estos saberes y habilidades. En pocas palabras, dar cuenta de quién, dónde, cuándo, cómo, y con qué finalidad.

Para que este proceso sea posible es necesario que exista algo que transmitir (mensaje), alguien que lo transmita (emisor), alguien que lo reciba (receptor), un determinado lenguaje (código) y un canal oral, escrito, telefónico o no verbal. El lenguaje no verbal, en determinadas circunstancias, adquiere un papel facilitados de flujos de comunicación que se manifiestan mediante las expresiones faciales, gestuales, posturales, contacto físico, tono de voz y dirección e intensidad de la mirada.

En mi experiencia etnográfica he observado como, en ocasiones, los médicos informan a las familias exponiendo datos (información) pero sin conseguir su adecuada transmisión y comprensión imprescindibles para el proceso comunicativo. Por tanto no sólo es necesario que el emisor disponga de información (mensaje) sino de habilidades para su

⁴⁹ Esta importancia contrasta con el escaso esfuerzo por hacer inteligible el mensaje al receptor (familiares o pacientes)

⁵⁰ La idea de la comunicación como elemento terapéutico es expresada unánimemente por los profesionales entrevistados

correcta transmisión mediante un lenguaje comprensible para el receptor.

Mi descripción tiene el propósito de identificar los hechos comunicativos y analizar su estructura con el fin de hacer explícitas las reglas que gobiernan la actividad de los mecanismos comunicativos, enumerando los factores que intervienen en su identificación y su descripción. Es decir, pretendo identificar la situación, los participantes, los objetivos, los canales, las claves, los repertorios comunicativos, el proceso como secuencia de actos y el conjunto de normas de interacción y de interpretación que se producen durante la información-comunicación en UCI (Serrano, 1996).

Este proceso se inicia cuando los familiares acuden a la UCI para visitar a sus pacientes. Se establece entonces un marco espacio-temporal en el que debe conseguirse la convergencia entre profesionales y familias mediante la utilización de sus “saberes” y habilidades respectivas para llegar al acto de la comunicación.

Describiré las diversas situaciones que se producen en el seno de las UCIs donde el proceso comunicativo es esencial. Analizaré como se produce éste y como se llega a pactos comunicativos informales que tienden puentes entre las familias, el personal sanitario y los enfermos. Dado que es un tema que sustenta el día a día de las unidades lo trataré de forma especial, será una especie de colofón de cada uno de estos capítulos donde se podrá observar las diversas perspectivas que tienen los actores, así como los argumentos y análisis que ofrecen sobre la comunicación.

El penúltimo capítulo, el bibliográfico, lo he confeccionado siguiendo las normas de la American Psychological Association (APA). Este método, elegido entre la “selva” de sistemas de citación en Ciencias Sociales, es el más utilizado en las publicaciones en papel y electrónicas por su rigor y sencillez.

Al final he incluido un glosario de términos médicos para facilitar al lector, procedente de las Ciencias Sociales, la comprensión del vocabulario médico.

Capítulo 1

La geografía física de las UCIs

*Quédate ante la puerta si quieres que te la
abran. No dejes el camino si quieres que te
guíen. Nada está nunca cerrado sino a tus
propios ojos
Francis Bacon*

Para introducir la investigación es necesario presentar el escenario donde se realizará, la “geografía” del espacio habitado por el personal sanitario y por donde transitan los enfermos y sus familias. La descripción de los elementos de una UCI “genérica” y la clasificación de los tipos de unidades existentes son requisitos previos a la justificación de porqué se ha elegido un servicio concreto.

Estas unidades presentan cierta uniformidad en su estructura física, que configura dos grandes tipos de diseño arquitectónico, el denominado “abierto⁵¹” y el “cerrado⁵²”. A estas dos grandes topologías, que se detallarán en apartados posteriores, se adscriben la mayoría de UCIs del Estado Español.

Una constante en todas es que están aisladas del resto de la estructura del hospital. No se puede irrumpir en su interior como si fuera cualquier otro servicio, ya que la organización hospitalaria ha creado un complejo sistema de barreras supuestamente protectoras o disuasorias para penetrar en ellas.

El espacio y sus realidades

Las actuales UCIs españolas son deudoras de los conceptos técnico-sanitarios e ideológicos de finales de la década de los 60 e inicio de los 70. Era entonces una disciplina que construía unos servicios hospitalarios especializados a la vez que se estaba construyendo a sí misma como especialidad independiente no vinculada a ningún otro servicio clínico. Aquellas primitivas UCIs que tenían pocas referencias en su entorno en las que basarse optaron por autonominarse para implantar la hegemonía del sistema biomédico negando cualquier otro modelo sanitario. Se autoatribuyeron la máxima representatividad médica, centrando su énfasis exclusivamente en al ámbito

⁵¹ Diseño arquitectónico donde los cubículos de los enfermos están separados exclusivamente por mamparas

⁵² Son los servicios donde cada enfermo dispone de un cubículo independiente y con una puerta que permite cerrar y aislar el box.

científico y biofísico de las enfermedades que se tratan en la UCI y estableciendo un tipo de relaciones únicas cuyo carácter hegemónico y dominador no dejaba resquicio para cualquier otro tipo de interpretación en el ámbito del tratamiento y la curación (Junge, 2001).

Al comprender el espacio en el que se desarrolla la vida social de estos servicios se observa como la Medicina va poco a poco aumentando sus fronteras y difuminándose dentro de áreas de conocimientos que teóricamente pertenecen a otras ramas del saber.

Desde sus inicios, estas unidades han ido creando un espacio donde ocultan al enfermo, formando diferentes barricadas. Primero se les desgaja del resto del hospital introduciéndolos en un servicio "misterioso" donde lo depositan en un "box"⁵³ para finalmente terminar por desaparecer detrás de las máquinas que durante su estancia en el servicio, suplantaran su voluntad transformándolo casi en un algoritmo; lo importante, y lo básico durante su estancia será el resultado que ofrezcan los monitores sobre su estado de salud (de Palacios, 1987).

Las diferencias observables entre las UCIs se deben a las diversas circunstancias en que se construyeron. Unas se adaptaron a una arquitectura ya existentes mientras que otras se pensaron para un espacio de uso exclusivo de enfermos críticos. Sus tamaños, sus topografías diversas y sus ocupaciones configuran diferentes mapas para estos servicios. Además de una estructura abierta o cerrada su uso puede ser monográfico (pacientes con un solo tipo de enfermedad, como los quirúrgicos) o polivalente (todo tipo de pacientes).

Las primeras unidades fueron precariamente adaptadas o acondicionadas al albur de prisas y decisiones tomadas en la ola del inicio de la especialidad sin unos espacios pensados para este fin. Se crearon siguiendo modelos arquitectónicos heredados de planificaciones y teorías arquitectónicas ajenas a nuestro entorno socio-cultural por lo que con el tiempo se han tenido que readaptar.

Modelos arquitectónicos de los hospitales

Como ya he comentado, la arquitectura de las UCIs comparte la topología de el hospital en el que se ubica. Existen tres modelos arquitectónicos de hospitales (Brullet, 1992).

El primero de ellos es el denominado "modelo en cruz", heredado de los hospitales de la Edad Media cuya planta tenía mucha similitud con las iglesias de aquel entonces.

⁵³ Habitación de dimensiones muy reducidas donde se ubica al paciente. También es denominado cubículo.

Un segundo tipo es el " modelo pavillonari", "pabellón village" o simplemente modelo pabellón que se basa en la construcción de pabellones aislados para evitar las infecciones cruzadas. Esta forma de construcción fue muy popular a principios del siglo XX y ha dejado edificios emblemáticos como el del Hospital de San Pablo o el Hospital del Mar, ambos ubicados en la ciudad de Barcelona.

El tercer modelo es el denominado "monobloque", pensado para reducir distancias entre los servicios y aumentar la funcionalidad evitando grandes desplazamientos necesarios en los otros tipo de diseño arquitectónico. Esta arquitectura es la más reciente y cuenta con ejemplos como el Hospital de Bellvitge de Barcelona.

Modelos arquitectónicos de las UCIs

En función del modelo arquitectónico del hospital donde se inserte la UCI, su espacio tendrá una planta triangular, cuadrada o circular.

La arquitectura funcional tiene mayor importancia que la geométrica. Como ya he citado, desde este punto de vista estos servicios pueden ser de tipo abierto (Figura 2; las habitaciones, cubículos o boxes de los enfermos se encuentran en un mismo espacio sin divisiones físicas entre sí) o cerrado (Figura 3; las habitaciones de los pacientes se ubican separadas entre sí por medios físicos).

Figura 2. Diseño de una UCI tipo "abierto"

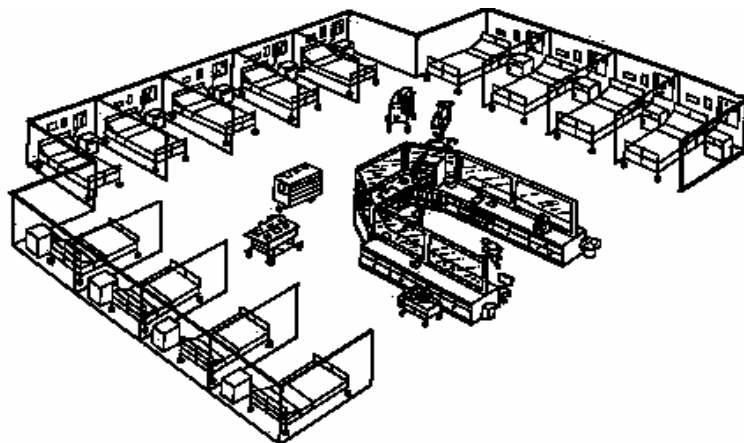
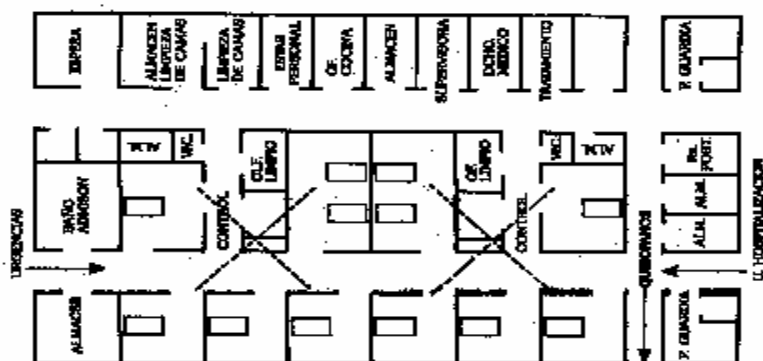


Figura 3. Diseño de una UCI tipo “cerrado”



Estos dos modelos derivan de dos concepciones sanitarias diferentes sobre la lucha pasiva contra las infecciones: la que postula que deben interponerse barreras para evitar contagios de un enfermo a otro⁵⁴ y la que defiende que dichas barreras no evitan su aparición y en cambio hace más laboriosa la rutina diaria.

Elementos arquitectónicos comunes

Generalmente las UCIs se sitúan cercanas al servicio de urgencias y al quirófano que son los departamentos con los que tradicionalmente tienen más relación por lo que su acceso y comunicación debe ser fácil.

Observando los planos de estas unidades vemos que todas tienen unos espacios similares, funcionalmente necesarios para su correcto desarrollo.

Genéricamente disponen de tres áreas perfectamente diferenciadas:

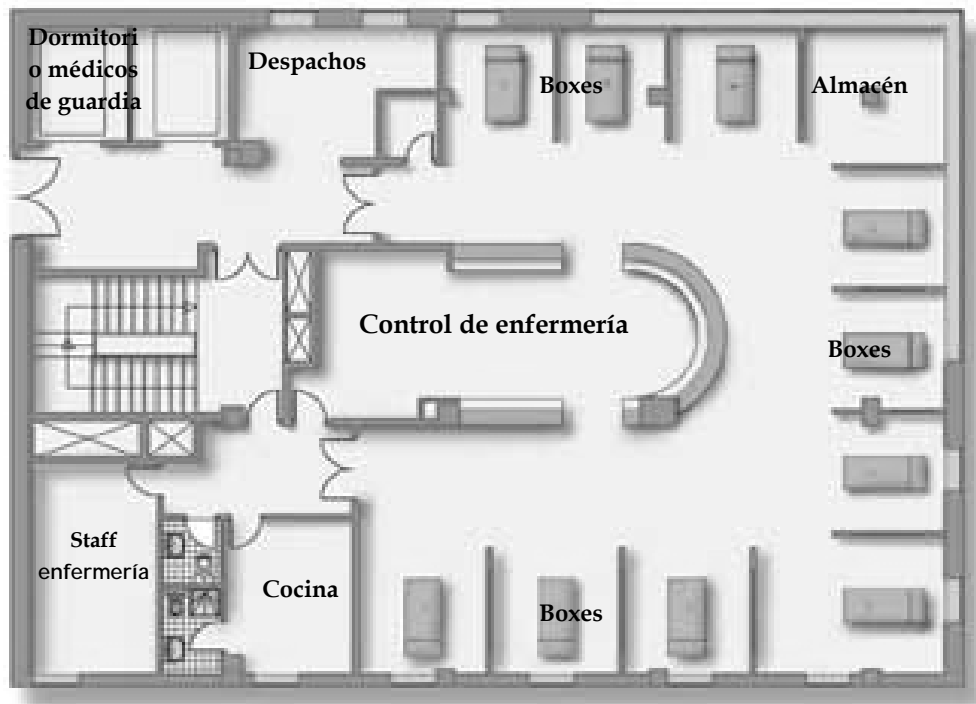
- la asistencial donde se encuentran los boxes de los enfermos, offices⁵⁵ para la limpieza y desinfección del material, habitaciones destinadas a almacén, sala de farmacia, uno o más controles de Enfermería desde donde se controla las constantes vitales reflejados en los monitores de enfermería y una cocina donde preparar los alimentos
- la administrativa con despachos, vestuarios masculinos y femeninos, sala de reuniones, sala de estar de enfermería y las habitaciones de los médicos de guardia
- la familiar constituida por la sala de espera donde viven las familias entre los períodos de visitas a los pacientes

En la Figura 4 se esquematizan las principales áreas que constituyen la geografía de una UCI tipo.

⁵⁴ Este tipo de infecciones se denominan “infecciones cruzadas”

⁵⁵ Office: habitación auxiliar similar a la trastienda de los establecimientos comerciales

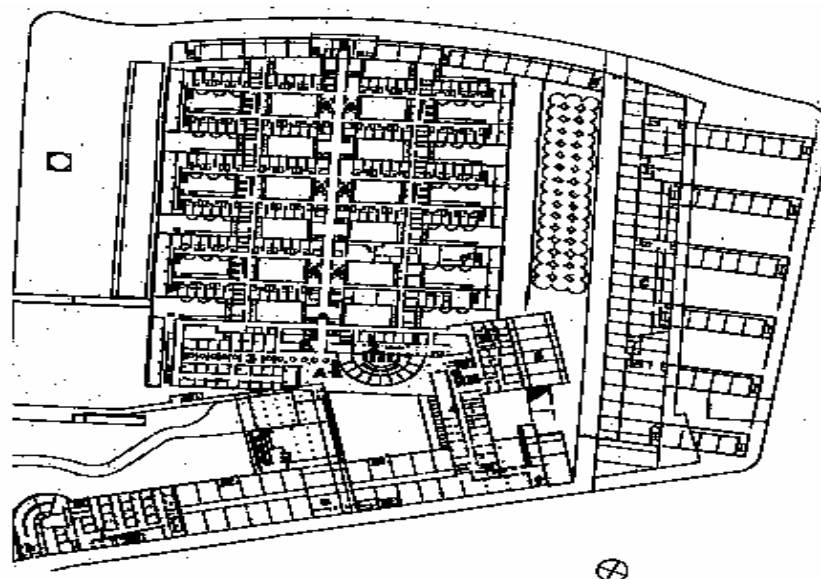
Figura 4. Ubicación de algunos de los elementos de una UCI genérica



El Hospital del Milagro

El hospital que elegí fue el Hospital del Milagro. Es un viejo hospital de infecciosos con pabellones perpendiculares a un pasillo central que sufrió una gran renovación en la década de los años 90 que le ha conferido un aspecto moderno de avanzado diseño (Figura 5).

Figura 5. Plano general del Hospital del Milagro



El acceso al Hospital se hace desde el Patio central, accediendo al vestíbulo general del hospital. En este están situadas la recepción, Información, la Centralita Telefónica y las zonas de descanso. La UCI se encuentra situada en la planta baja justo después de la gran sala-distribuidor de la entrada del Hospital, por lo que tiene gran relación geográfica con dicha entrada.

La UCI del Milagro está situada dando la espalda al vestíbulo de acceso al Hospital, conectada con Quirófanos y Urgencias y en paralelo a las Unidades de Hospitalización. El modelo geométrico es novedoso, en forma de panóptico, optimizando visualmente el control sobre el enfermo. En el espacio central se encuentra la Unidad de Enfermería para los diferentes boxes. La forma semicircular de la planta y la claraboya de luz natural han sido elementos cuidadosamente diseñados para que enfermo vaya siguiendo el ciclo de día-noche en su recuperación.

Figura 6. Vista de los boxes desde el control de enfermería



Desde el pasillo central, que actúa a modo de distribuidor, se accede a cada uno de los cubículos o boxes.

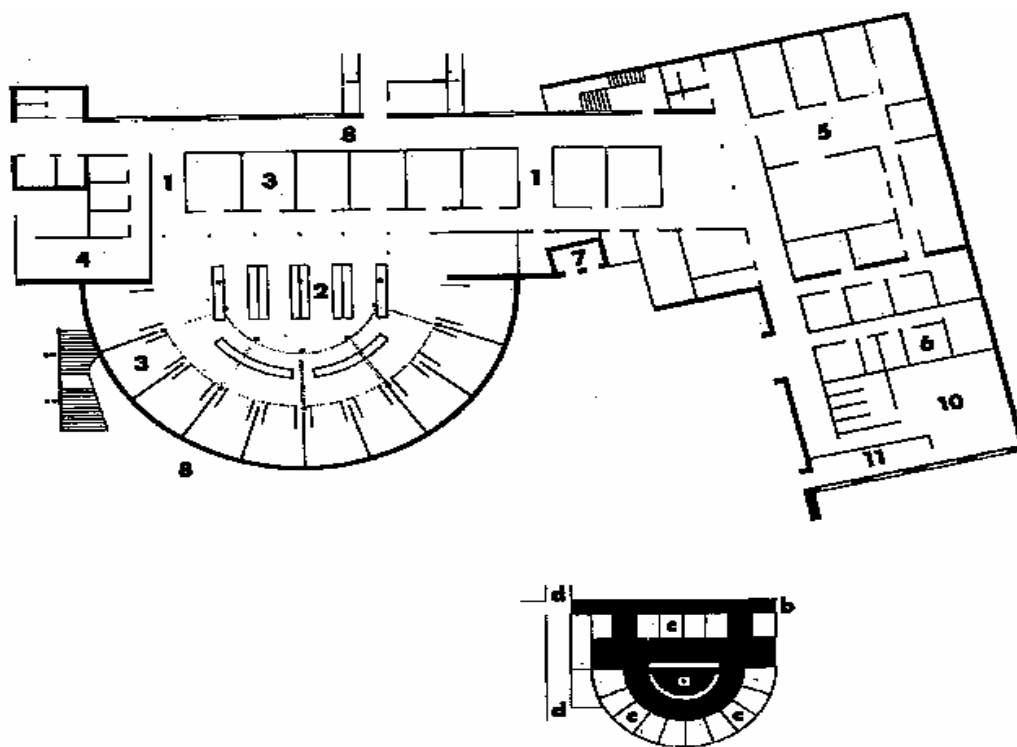
Están previstos diversos circuitos de acceso al servicio para los enfermos y los familiares, ya que el personal sanitario accede indistintamente por las puertas que les resultan más cómodas. En el primer supuesto, los enfermos son introducidos en la UCI a través de un ascensor, de uso restringido, que conecta con los servicios de Urgencias y Quirófanos con un pasillo de

servicio que acaba directamente en los boxees que ocuparán los enfermos durante toda su estancia.

La entrada para los familiares se realiza a través de una puerta de comunicación que conecta la sala de espera de las familias con la UCI.

Una vez han franqueado la puerta de entrada, las familias se encuentran en la parte lateral de la UCI que tiene una estructura circular ocupada por doce boxes independientes y con posibilidades de aislamiento mediante una puerta de cristal traslúcido que disponen de una cortina veneciana interior para graduar la visión desde el exterior. La Figura 7 muestra la estructura de la UCI del Milagro.

Figura 7. Plano de la UCI del Milagro



1. Area despachos UCI y Anestesia, 2. Dormitorio médico UCI, 3. Boxes de los enfermos, 4. Accesos a bloque quirúrgico, 5. Ascensores técnicos, 6. Ascensores públicos

Cuando los pacientes y sus familias entran dentro de un box, descubren los diversos elementos del complejo equipamiento técnico que acompañará al paciente a lo largo de su estancia en el Servicio. El primero es una cama multiarticulada en cuya cabecera dispone de un monitor individual con varias funciones y con conexión a la monitorización central. Los otros son multitud de material diverso, accesorios de monitorización coronaria y

polivalente, electrodos, traductores de presión y otros artilugios similares. La puesta en escena la completan otros elementos colgados de rieles en la cabecera del enfermo que proveen de sistemas de aspiración de secreciones, respiradores volumétricos, tomas de oxígeno, esfigomanómetro de mercurio, multitud de tomas de luz, contenedor de residuos tóxicos e incluso una mesita accesorio. Estos elementos se ilustran en la Figura 8.

Figura 8. Detalle de un box de una UCI "tipo"⁵⁶



Antes de llegar al box de su familiar, deberán atravesar un pasillo interior que rodea la UCI. El recorrido deben hacerlo siempre sin apartarse del prefijado para no interferir con el trabajo de los profesionales.

Avanzando en la descripción, no impersonal, de la UCI, debo citar que existe una parte de ella que queda oculta a los ojos de las visitas pero que tiene capital importancia: el área administrativa donde se encuentran los despachos del Jefe de Servicio, la Supervisora, los médicos, la sala de reuniones, la cocina, la sala de estar y vestuario de Enfermería, el almacén, el mantenimiento de respiradores, el almacén de sueros, el almacén general y de material fungible y la lencería.

Una vez configurado el escenario, en los próximos capítulos describiré los actores.

⁵⁶ Por razones de confidencialidad, pactadas en el protocolo del estudio, no se presenta la fotografía de un box de la UCI del Milagro sino de una UCI extranjera no especificada

Capítulo 2

Los médicos

*Hagamos bello lo bello,
rápido lo rápido,
lo mejor posible lo que deba de hacerse.
y con el menor dolor
lo que deba hacerse sin dolor
Hipócrates*

Los tipos de médicos

Las UCIs ocupan un espacio con unas fronteras físicas que las delimitan y las limitan del exterior, estableciendo un espacio simbólico, donde los médicos especialistas gobiernan conformando y configurando su propia cartografía. Son ellos quienes marcan el contexto ideológico⁵⁷ del servicio constituyendo el punto de referencia tanto para el personal de “dentro” de la unidad (enfermeras, auxiliares de clínica y celadores) como a los integrantes del “staff”⁵⁸ de otros servicios que colaboran con ellos de forma habitual (técnicos de radiodiagnóstico y del laboratorio) en su práctica diaria. Finalmente son también los referentes para los enfermos y sus familias, construyendo la “cultura de la UCI”⁵⁹ ya que ésta no es sólo conocimientos, valores o creencias, sino básicamente prácticas.

Desarrollando su profesión en este espacio acotado (la UCI), es interesante acercarse primeramente al teatro de operaciones, siguiendo a De Certeau (1978) según el cual el “espacio” nunca es algo a-ontológicamente dado. Surge de un mapa discursivo y de una práctica corporal. Éste debe ser trabajado, transformado en un ámbito social distinto, por las prácticas corporizadas del “viaje”. El encuentro de los médicos en la unidad recrea el espacio configurando simbólicamente unas áreas que ellos con su práctica diaria dotan de personalidad propia, es el lugar donde habitan.

A través de su autoridad, el profesional desarrolla su propia e independiente concepción de aquellos problemas que le trae la gente, (otros profesionales

⁵⁷ Empleando aquí, ideología como el sistema de creencias vinculado a los intereses del grupo que las suscribe y a los cuales a su vez legitima.

⁵⁸ Se utiliza este anglicismo por ser el término con que los profesionales designan a la plantilla de los servicios

⁵⁹ Como ya he citado, la hipótesis de esta investigación es que existe una cultura específica de la UCI, entendiendo aquí como cultura el sistema de conocimientos que proporciona un modelo de realidad que da sentido al comportamiento y que ha sido adquirido a lo largo de la comunidad a la que identifica, siendo transmitida por medio de objetos materiales y formales

ajenos o no a la especialidad, enfermos o familias) manejando los problemas en su terreno y con el tiempo que él decide (Freidson, 1978).

Los médicos en la UCI, no sólo ocupan un espacio físico. Dominan el patrón que representan modelando la vocación desde el inicio de su formación especializada. La aplicación del modelo educativo actual transforma, a lo largo de la carrera, la tendencia de los estudiantes. Su actitud inicial orientada al cuidado de los pacientes, se transforma en una visión del enfermo a través del diagnóstico cuya complejidad se analiza desde una perspectiva tecnológica⁶⁰.

La UCI del Milagro no es una excepción a esta realidad. Se trata de una unidad de tipo medio, que está jerarquizada y que tiene una plantilla equilibrada formada por un Jefe de Servicio, varón, y cuatro médicos adjuntos, dos mujeres y dos hombres.

Está adscrita al programa MIR⁶¹ y por tanto dispone de un número variable de médicos residentes⁶² en función de los opositores que escojan dicho Servicio para hacer la especialidad.

Durante el periodo del trabajo de campo eran tres los residentes adscritos al Servicio, dos hombres y una mujer. El “equipo en formación” se complementaba con un residente de una especialidad ajena a UCI que temporalmente (en periodos de tres meses) rotaban⁶³ por la Unidad.

¿Qué hago yo aquí?

Desde el principio de la investigación una pregunta resultó reiterativa al hablar con estos especialistas o aspirantes a expertos. Fue la cuestión sobre el rol individual que cada profesional debe realizar y sobre cuales son los mecanismos que se ponen en marcha para conseguir esta perpetuación. Esperaba que la respuesta a esta pregunta me indicara un camino iniciático por el cual todos los médicos han debido de transitar hasta llegar a ocupar el lugar donde están. ¿Cuales han sido los motivos profundos, los más íntimos que han provocado la gran decisión profesional, el camino a través del cual andarán durante gran parte de su carrera?

⁶⁰ Esto se debe a que durante los primeros cursos “preclínicos” son formados en patología general y propedéutica médica, mientras que a partir del cuarto año (periodo clínico) entran de lleno en las especialidades con su enorme “armamentarium” tecnológico.

⁶¹MIR, médicos internos residentes. Programa de formación reglada en el ámbito nacional, que capacita el adiestramiento en la especialidad. En este caso de Especialista en Medicina Intensiva. Se llega a esta formación a través de un examen nacional.

⁶² Sinónimo de MIR

⁶³ Rotar, jerga utilizada en el ambiente hospitalario que significa la estancia de un MIR, por un servicio ajeno al propio de su especialidad.

Algunas claves podrían relacionarse aparentemente con su trabajo diario que está saturado de resonancias míticas como el tener en sus manos la vida o la muerte, ser testigo de excepción de uno de los momentos más importantes de la vida de una persona, su final, y ayudarlos en los sufrimientos extremos que inevitablemente padecen los pacientes críticos.

Como grupo humano los médicos de la UCI desarrollan un conjunto de códigos de comunicación específicos, construidos a partir de experiencias históricas concretas. En la medida que estos esquemas culturales básicos no se perpetúan por sí mismos, la continuidad de un sistema depende de su capacidad de transmitir sus valores y normas, pero también de habilidades y hábitos de conducta, de cada generación a la siguiente (Juliano, 1996). Para ello utilizan las herramientas adquiridas como resultado de un prolongado período de entrenamiento.

Es evidente que el modelo biomédico aplicado en los Servicios de Medicina Intensiva es esencialmente el Modelo Médico Hegemónico, ofreciendo a sus profesionales una organización exclusiva, donde sus miembros se han constituido a partir de la mutua identificación, que organiza y controla la selección de sus nuevos miembros y que aporta un "corpus" de conocimientos formal propio, autónomos en la dirección de sus trabajos: *"Hay una identificación en un corpus de conocimiento propio, con un léxico propio; todas las enfermedades llegan aun punto que son críticas por procesos fisiopatológicos y las soluciones son similares, para intensivos, sea cual sea el origen. Nosotros generamos literatura e investigaciones que nos parecen que son los más relevantes"*⁶⁴.

En la UCI, se trata la "disease", la dimensión biológica de la enfermedad. Para ello los profesionales conforman un patrón de comportamiento que siguiendo a Menéndez se corresponde al ya citado Modelo Médico Hegemónico (MMH) que se define por una serie de rasgos estructurales (biologismo, ahistoricidad, asocialidad, individualismo, pragmatismo, etc.) que tienden a excluir o limitar la incidencia y el reconocimiento de la importancia de los factores económicos, políticos y socioculturales en la producción y solución de los problemas de salud/enfermedad; aún cuando puede llegar a reconocer dicha incidencia trata de subordinarla indefectiblemente a las determinaciones biológicas (y secundariamente psicológicas) del problema analizado (Menéndez, 1984). Este modelo se caracteriza por asumir tanto funciones curativas como de legitimación del estatus médico en el ámbito hospitalario.

El interés centrado básicamente en determinar el estado mórbido del enfermo a través de la tecnología provoca que los médicos vayan perdiendo progresivamente la poca visión holística y generalista que les ofrece su

⁶⁴ Adjunta con 10 años de experiencia

formación de pregrado a expensas de una visión más organicista y especializada. Esto puede ser consecuencia de la adopción de un modelo educativo orientado hacia el diagnóstico a través de la tecnología como elemento de máximo prestigio y de un rol profesional muy reduccionista en el que se prescinde de la necesaria cuota de formación humanística, siendo esta reemplazada en casi su totalidad por la ciencia y la técnica (Jovell, 1999).

No existe una cultura holística en las escuelas de medicina, sino la aplicación pragmática de lo clínico bajo la presión del incremento extraordinario de la información médico-científica y la expansión tecnológica biomédica. Se carece de investigación para la generación y adopción crítica de conocimientos para resolver problemas de salud⁶⁵. Todo ello concuerda con experiencias como: *“Yo no pensaba que acabaría en una especialidad absolutamente mediatiza por la tecnología, teniendo esta relación, y yo no lo pensaba, la tecnología lo marca mucho. Nos intentamos revelar a que sea la máquina la que marca, siempre intentamos que formalmente, la máquina ayude pero que no sea la faena, aunque es cierto que cada vez dependemos más de las técnicas de monitorización de tratamiento y que le damos mucha importancia. Estamos abocados irremediabilmente”*⁶⁶.

Una de las características de la aplicación de una técnica determinada es la expectativa de que ésta obtendrá un resultado inmediato. La consecuencia de esta perspectiva es la falta de implicación del profesional con el sufrimiento con el paciente. Los médicos no tienen tiempo para interiorizar la situación extrabiológica del enfermo. La rápida e incierta evolución de los pacientes críticos hace que el punto de interés de los médicos se centre casi exclusivamente en los aspectos fisiopatológicos⁶⁷ de la enfermedad, relegando el ámbito psicosocial del enfermo a un segundo o tercer nivel: *“Los enfermos vienen siempre muy críticos y no te puedes parar a pensar de donde viene un enfermo u otro; claro que hay cuestiones como la edad que no se pueden soslayar, porque el enfermo lo lleva como impreso, pero son tantas las necesidades que tiene que vamos al grano, sólo después nos podemos fijar en detalles o cuando hablas con la familia. De todas maneras si está dentro, nuestro deber es intentar*

⁶⁵ Esta aproximación corresponde al “ Documento de posición de América Latina ante la Conferencia Mundial de Educación Médica” del año 1993

⁶⁶ Médico-Residente de 4º año

⁶⁷ El campo de conocimiento médico de la especialidad tiene una clara proyección fisiopatológica. El objetivo fundamental de la Medicina Intensiva es el estudio de los mecanismos por los que todas las enfermedades pueden conducir a una situación en que la vida esté amenazada. Estos mecanismos, que son similares a todos los procesos médicos o quirúrgicos, fueron denominados por Fyinn “vías finales comunes” (1974): fracaso de la respiración, la circulación o los sistemas de mantenimiento del equilibrio del medio interno. Esto condiciona que el campo de conocimiento de la Medicina Intensiva se encuentre más próximo a la Fisiopatología, ya que junto a los diagnósticos clínicos habituales, el intensivista ha de manejar un diagnóstico funcional del que va a depender el nivel de soporte vital a que ha de ser sometido el enfermo (R.D. 127/84).

*aplicar todos nuestros medios, quizás los argumentos de tipo social se deberían de plantear antes*⁶⁸.

Puesto que la tecnología sanitaria entre sus múltiples atributos no incluye la inteligencia o los sentimientos, se está convirtiendo en una barrera física y relacional ente médicos y pacientes (Jovell, 1999).

Evaluación tecnológica

La presión que generan los desarrollos tecnológicos y científicos ha llegado a establecer culturas institucionales y currículos que no pocas veces definen la formación médica como aplicación de tecnologías en la práctica clínica⁶⁹.

Este es un principio paradigmático en las UCIs porque de entre las múltiples facetas de conocimiento que abarcan sus especialistas, uno de los aspectos que más relevancia tiene para ellos en su formación como intensivista es precisamente el dominio de las técnicas (muchas y específicas dependiendo del objetivo buscado)⁷⁰. Este adiestramiento, provoca en los especialistas comportamientos casi compulsivos en la utilización de las mismas. La atracción por la técnica, inducida a través de su formación específica, modela su ideología.

La masiva utilización del amplio arsenal del que se dispone en la UCI ha consolidado (posiblemente ya desde sus orígenes) una despersonalización evidente. Los enfermos no tienen nombre sólo número o etiqueta: José Martínez es el de la celulitis⁷¹. Esta despersonalización se ha hecho más patente con el incremento de la tecnificación de la Medicina y adquiere su máxima implantación en estos servicios.

En este medio se vive la instauración radical de la “medicina tecnificada”, sustituyendo los patrones de práctica cimentados en el sistema hipocrático con un bombardeo constante de información científico-técnica que los especialistas tienen que conocer y adecuar a cada caso concreto que deben de tratar. Parece que el especialista tiene más arraigada que el médico general la

⁶⁸ Adjunto muy mayor

⁶⁹ Documento de posición de América latina ante la Conferencia Mundial de Educación Médica, 1993

⁷⁰ De hecho el decreto de dominación oficial de la especialidad y requisitos (R.D. 127/84) establece que el intensivista necesita poseer ciertas nociones de Bioingeniería, conociendo los fundamentos físicos de los respiradores mecánicos, aproximarse a la tecnología de los transductores y otros elementos de monitorización electrónica, estar familiarizado con la tecnología de los microprocesadores y conocer el manejo de los gases industriales. También debe tener el dominio de determinadas técnicas y habilidades como: inserción de vías aéreas artificiales y manejo de respiradores, vías venosas centrales y cateterismo cardíaco, procedimientos de depuración extrarrenal, técnicas de resucitación cardio-pulmonar y soporte circulatorio y drenaje de cavidades.

⁷¹ Se nombra a los pacientes por el número de box que ocupan o la patología que padecen.

noción de racionalidad cognoscitiva⁷² como una meta operativa que influye en su conducta con el paciente. Como especialista, conoce a fondo un sistema particular de conocimientos y técnicas. Además, la aplicación hábil y consciente del conocimiento especializado es significativamente el foco principal de su responsabilidad profesional, con menor consideración a la eficacia externa de los esfuerzos. Tal es el sentido irónico de la expresión: La operación fue un éxito pero el paciente murió (Gallagher, 1993) que los profesionales confirman en su discurso: *“Hay un exceso de información, y a veces la única forma de extraer conclusiones prácticas para tu faena diaria es filtrarla de alguna manera. De hecho los únicos filtros fiables son obviamente el de la Medicina Basada en la Evidencia⁷³. Es un avance importante porque te dan la información ya filtrada por expertos y entonces tú ya sabes. Es decir que la mayoría de información que existe, el exceso, la selva informativa son trabajos no relevantes, que no aportan nada o trabajos repetidos desde diversas esferas, lo que realmente es trascendente es muy poco⁷⁴”*.

No obstante hoy día se percibe un cambio: una nueva tendencia está introduciéndose en estas unidades. Poco a poco se va aceptando el valor de un mayor contacto real con los enfermos o sus familias. Aunque sólo como tendencia, estos cambios son de gran importancia: *“Esto se corresponde a una visión antigua de cómo era o mejor dicho como funcionaban las unidades antes, la medicina hace diez años. Hoy en día en nuestro entorno ya no sucede. Cada vez más se tienen en cuenta estos factores, cada vez mas se integran, se tiene en cuenta la opinión y las expectativas del paciente, en UCI, bueno con la familia y por lo tanto estos factores se tienen más en cuenta. Es cierto que en el modelo clásico no se tenía prácticamente en cuenta, sólo analizaba restaurar los números, la presión arterial, y tal sin ir más allá. Pero hoy en día, el cambio de las unidades y por la presión de la sociedad, nos vemos obligados, o lo hacemos porque nos parece que debe de ser así, a entender al paciente globalmente e intentar integrarlo a su seno y la ética a tenido mucho que ver, aportando datos extrabiológicos al proceso de la enfermedad⁷⁵”*. En este momento de cambios se debería generalizar la visión crítica de estas

⁷² Realidad de la cognición o referencia a los diversos modos de conocer: percepción, juicio, razonamiento, memoria e imaginación, dando la mayor importancia al razonamiento sobre la base científica en detrimento de los otros modos de percepción más emocionales

⁷³ La *Evidence Based Medicine* o Medicina Basada en la Evidencia (MBE) es considerada una estrategia para perfeccionar la toma de decisiones a partir de la aplicación de la mejor evidencia científica disponible. Esta “evidencia” debe estar fundamentada en datos e información cuya veracidad y exactitud estén rigurosamente comprobados a partir de los resultados de la investigación científica. El conocimiento científico obtenido debe combinarse, de forma juiciosa, con la experiencia de los profesionales y las preferencias de los pacientes para abordar ventajosamente el complejo acto de la toma de decisiones

⁷⁴ Jefe Clínico, 20 años de experiencia

⁷⁵ Adjunto de 20 años de antigüedad

formas de ejercicio técnico y volver a valores clásicos, atributos característicos de la práctica médica⁷⁶.

Contrariamente predomina una realidad donde el poder de los especialistas se redimensiona. La autoridad técnica debería reorientarse y las competencias técnicas redistribuirse. Este deseo personal coincide con la incipiente corriente que persigue transformar las relaciones del médico con el saber y el uso tecnológico, así como las relaciones con el paciente y con el equipo de trabajo. Sería un error cerrar las puertas del saber y la práctica médica a las realizaciones y posibilidades tecnológicas, pero será necesario para un futuro fijar prioridades, criterios de eficiencia y eficacia tecnológicas, integrar tecnologías autóctonas e impulsar tecnologías apropiadas⁷⁷.

El colectivo de profesionales de la UCI

El colectivo de profesionales del Servicio de Medicina Intensiva no es homogéneo. Tienen responsabilidades, formación, género y edades distintas y, en ocasiones, diferentes formas de interpretar su tarea, la actividad de la UCI. Este grupo de actores que ahora describiré y analizaré está constituido por hombres y mujeres cuyo paradigma de comportamiento es asimilable a los roles tópicamente masculinos: el del éxito y poder social. No pueden diferenciarse dichos roles por el género. Ambos géneros se dedican a investigar minuciosamente los procesos de desarrollo biomédico aplicando la tecnología a su praxis habitual. No se han percatado de que la asimilación de la ciencia y la tecnología con la masculinidad es una construcción social⁷⁸. Esta concepción al ignorar las relaciones de poder en los fenómenos estudiados tiende a excluir las relaciones sociales de sexo. No tiene en cuenta las relaciones de poder históricamente construidas que son muy difíciles de silenciar (Alemany, 1999).

Los médicos desarrollan una actividad incansable dirigida a cada uno de los enfermos. No obstante también dirigen su trabajo de forma poliédrica a los múltiples objetivos que acompañan la compleja maquinaria de la UCI, que da como consecuencia una acumulación progresiva de conocimientos "objetivos". Es como si este acopio de producción científica no estuviera condicionado por las relaciones de poder e intereses económico, político y social que rodea la producción de conocimiento en este entorno⁷⁹.

⁷⁶ Opinión personal basada en ideas subyacentes en las entrevistas

⁷⁷ Afirmación del "Documento de posición de América Latina ante la Conferencia Mundial de Educación Médica del año 1993

⁷⁸ La ignorancia de este hecho fue observada en todos los especialistas entrevistados

⁷⁹ Una muestra de ello es la determinación de las líneas de investigación de la unidad cada vez mas dependientes de la industria farmacológica o de aparataje que ofrecen ayudas a cambio de potenciar unas investigaciones que les beneficie en detrimento de otros temas que pasan a quedar relegados por falta de financiación

Desde la perspectiva de los médicos, esta producción de ciencia y tecnología considera el proceso de elaboración del conocimiento (teorías fisiopatológicas, las fórmulas, las leyes físicas, las pruebas y las ecuaciones matemáticas) como neutral. Contrariamente, para enfermos y familias es una “caja negra” que raya en lo mágico, dado el desconocimiento que tienen de la misma⁸⁰.

Los médicos, aplicando un pensamiento dominante, se dotan a sí mismos como colectivo “per se”. Adquieren unas particularidades que posibilitan la “ocupación” del espacio físico y simbólico con autoridad. Estas características se pueden definir como una organización particular, donde sus profesionales se han organizado a partir de la mutua identificación, que organiza y controla la selección de sus nuevos miembros y que aporta un corpus de conocimientos formal propio, autónomo en la dirección de sus trabajos: *“En nuestra especialidad los límites están relativamente claros. Esto es una cosa que aprendes casi de pronto cuando entras en una UCI, porque nosotros traspasamos unas puertas para poder introducirte dentro. Esta delimitación, estar separados físicamente del resto del hospital, ya nos indica una formas de hacer muy diferenciadas del resto de las especialidades, y con poder”*⁸¹.

Al analizar las diferentes formas de ingreso en la especialidad hay que tener en cuenta la existencia de un corte generacional evidente entre el grupo de los residentes y los médicos adjuntos. Las diferentes trayectorias desde su llegada al servicio y su adaptación a la realidad vital de cada momento histórico.

La descripción del acceso a la medicina crítica de los adjuntos sugiere un “aterrizaje” vocacional. Fue una opción en general reflexiva donde influían múltiples causas y en la que pesaba mucho la certeza de poder proseguir una carrera profesional al terminar el proceso de aprendizaje: *“Cogí la de intensivos; lo que pasa es que la especialidad de intensivos va bastante con mi personalidad, entonces el sentido de... entrega al enfermo al caso, y en el sentido de ser agresivo inicialmente con esos enfermos que cuando vienen críticos tienes que ponerte y hacerles de todo y hay que pincharles, meterles tubos, meterles drogas y eso va un poco con mi carácter y además es una especialidad que te permite ver los resultados relativamente rápido”*⁸².

En cambio los residentes no suelen tener tan clara su trayectoria. Han debido someterse previamente a la presión del examen inicial de la convocatoria MIR que actúa como un filtro que limita de forma radical sus posibilidades profesionales futuras. Esta oposición actúa como un freno que impide que se

⁸⁰ Expresión tomada de la Sociología de la Ciencia que hace referencia a que el trabajo científico y técnico suele difundirse con un lenguaje críptico que aumenta la incompreensión de los legos y les confiere expectativas superiores a las de la realidad (Latour, 2001)

⁸¹ MIR de cuarto año.

⁸² Médico, con especialidad vía MESTHOS, con 20 años antigüedad.

arriesguen a decidirse por una especialidad antes de aprobarla. Existe en ellos una tendencia a evitar decantarse por una especialidad hasta haber pasado el examen y evaluado las diferentes probabilidades que les confiere su nota de examen para elegir especialidad. Únicamente ante la necesidad de elegir ésta muestran sus preferencias: *“Se ve que en mi vida no he tenido nada claro. Yo durante la carrera quería ser cirujano general, porque me gustaba, pero es que los cirujanos no es que no piensen pero es que ellos actúan más que otra cosa. Entonces cuando estudiaba para MIR vivía con un radiólogo del Hospital de San Pablo, que me estuvo un año quemando, diciéndome, ¡mira no cojas cirugía que no trabajarás, me lo pintaba fatal! Vivirás sólo de guardias. Total que pase a Medicina Interna, si bueno es la versión médica de la cirugía un poco de todo, y también me lo pinto muy mal, y pensé: ¡ahora chico si que me has fastidiado! Y entonces bueno dentro de mis posibilidades, y un día cuando iba a escoger la plaza, me acuerdo que ví Medicina Intensiva porque yo tenía mis dudas, si no podía ser cirujano sería internista, y pregunté: ¿son médicos que sólo llevan pacientes críticos? y a mí “la sang i fetge” me gusta y decidir y tal y cual y que si se me muere, me gusta me gusta la adrenalina y me gusta y esto está muy bien, y pregunté: ¿estos tocan de todo, no? En principio son pacientes críticos independientemente de su patología, esto está muy bien, tienen trabajo, se están haciendo UCIs en muchos hospitales”⁸³.*

La larga travesía de once años que los médicos deben recorrer desde el inicio de la carrera hasta poder ejercer como especialistas de UCI, explica su lugar y su prolongada ocupación y su actitud ante el trabajo diario. Estos retazos de historias de vida confirman la vigencia del Modelo Médico Hegemónico (MMH) que entre otros condicionantes estructuralmente excluye y/o limita la incorporación de los factores socioculturales en la explicación de la etiología de las enfermedades y en sus soluciones (Menéndez, 1984) allanando el camino a la implementación de la máxima tecnología en estos servicios que “acallando” la voz subjetiva del enfermo favorecen su máxima objetivización, ideal de la ciencia y de la Medicina moderna.

Los porqués de la decisión de ser intensivista y los porqués de su praxis

En el engranaje del Servicio de Medicina Intensiva del Hospital del Milagro conviven diversos colectivos de médicos que forman una cadena jerárquica donde cada uno tiene un espacio de actuación que se complementa entre sí⁸⁴. Esta complementariedad viene avalada por la asunción de roles claros entre estos grupos. El Jefe de Servicio es el líder de la Unidad. Marca las directrices ideológicas, organiza el departamento: *“Es lógico que el Jefe de Servicio sea de alguna manera el ideólogo de la Unidad; tienes una ideas muy claras de cómo te gustaría que fuera el Servicio, y lo intentas pero aquí en la pública es difícil;*

⁸³ MIR, de 4º año. Hombre

⁸⁴ Las visitas a otras diez UCIs de hospitales de primer nivel de titularidad pública mostró el mismo grado de jerarquización.

marcas unas directrices intentas dinamizar y abrir nuevos caminos, pero estos son funcionarios, y por lo tanto con libertad en su trabajo; imprimir es más fácil en los residentes pero de todas maneras a mí no me gusta dirigir excesivamente, es como una influencia pero dejando hacer”⁸⁵.

Los médicos adjuntos son el colectivo con más fuerza dentro del departamento tanto por el número de individuos que lo componen como por el rol que tienen en la instauración y producción de la opinión profesional institucional (desde dentro y hacia el exterior) de este Servicio, en la puesta en práctica institucional del funcionamiento habitual del staff, en el posicionamiento estratégico y en la concepción de los valores de la especialidad.

Este grupo marca de forma clara la trama argumental de las UCIs. Es el colectivo con experiencia y actuación diaria a los pies del enfermo. A su vez son los “maestros” de los futuros especialistas, los residentes: *“A los adjuntos de intensivistas la técnica nos ayuda muchísimo, pero nunca te puedes olvidar del ojo clínico. Si ahora a los médicos nos guían más las técnicas y eso, lo del Sr. del 4, el del hematocrito bajo y una hemoglobina que casi ni tiene. Si lo tengo estable, pues no me creo tanto la técnica, me fió más de... mí. No porque una cosa sea mejor que la otra, porque a veces los datos pueden ser muy buenos y dices el paciente que mal aspecto tiene; yo me fié más de esto, bueno yo creo que la experiencia es importante y tu valoras como esta el paciente por como lo ves clínicamente. A esto la técnica es algo que te ayuda a corroborar todo esto”⁸⁶.*

Los residentes aún no tienen categoría de especialistas. Están en formación, pero asumen la mayor parte de la práctica asistencial. Realizan las tareas básicas de la rutina diaria, supervisados en la distancia por los adjuntos.

Este aspecto formativo no siempre encuentra a los adjuntos en buena sintonía: *“Yo creo que deberían de tener un adjunto que los controlaran de forma directa y mucho más control, que los enseñaran más. Yo tenía un adjunto de referencia y me sentía protegida. Se debería de ir más allá de las cargas laborales, ya que tienen como mucha carga laboral y poco aprendizaje pautado”⁸⁷.*

Se establece así en la práctica diaria una grave discrepancia, referente a la escasa tutela de los residentes por parte de los adjuntos. Esta divergencia no es oficial, se asume por los dos grupos estructuralmente activos en la UCI. Formalmente se acepta que sólo a partir de la práctica adecuada podrán los residentes realizar un correcto aprendizaje: *“Es mucha la presión que soportan los residentes, pero adecuada. En cinco años tendrán en sus manos la vida de muchos pacientes y ahora deben de aprender a trabajar con estrés, además son jóvenes y pueden”⁸⁸.*

⁸⁵ Jefe de Servicio, con 20 años de antigüedad

⁸⁶ Médica Adjunta, con más de 20 años de experiencia

⁸⁷ Médica Adjunta de Guardias, de más de 15 años de experiencia

⁸⁸ Médico Adjunto de más de 20 años de experiencia

No siempre los residentes tienen la misma opinión de esta forma de aprendizaje basado tanto en el mito del esfuerzo infinito como en el aprendizaje bajo tutela: *“Es que queda como mal visto; ellos han pasado por esto y a nosotros nos lo hacen calcado, pero no debería de ser... nos falta tiempo para estudiar, reflexionar tiempo para hablar con los enfermos, bueno sus familias. Pero la tradición y una parte de comodidad hace inviable una propuesta de compartir más el trabajo la rutina diaria y, nosotros tenemos adjuntos que están aquí tocando enfermos en otros hospitales grandes casi ni se acercan están en sus trincheras de invierno investigando para publicar”*⁸⁹ .

La peregrinación de los adjuntos

La foto básica de los médicos adjuntos y el Jefe de Servicio de la UCI del Hospital del Milagro si ofrece una visión bastante homogénea en cuanto a su formación MIR⁹⁰. El jefe de Servicio y todos los adjuntos se han formado en la especialidad siguiendo un programa oficial MIR aunque no todos han seguido el mismo proceso durante su especialización ya que accedieron a ésta en diferentes momentos históricos durante los cuales el programa sufrió cambios parciales⁹¹. La relativa uniformidad en su especialización también incluye el que tres de los adjuntos y el Jefe de Servicio se formaran en el mismo hospital en que desarrollan en la actualidad su carrera profesional. Lo que confirma cierta tendencia endogámica habitual entre las UCIs. La cuarta Médica Adjunta desarrolla sus actividades en la Unidad desde hace más de siete años proveniente de otro servicio, de la misma especialidad, por traslado a causa de una remodelación en la misma empresa y su formación la llevó a cabo en un hospital diferente.

El Jefe de Servicio y los adjuntos trabajan a dedicación completa⁹². Su jornada laboral se desarrolla en un periodo horario “de oficina” de 8 a 17horas. Este horario permite abarcar, en un amplio abanico, todo el itinerario de actividades diarias desde el despertar hospitalario de los enfermos hasta el inicio de la guardia⁹³.

⁸⁹ Residente de 4º año

⁹⁰ MIR, médicos internos residentes. Programa de formación reglada en el ámbito nacional, que capacita el adiestramiento en la especialidad. En este caso de Especialista en Medicina Intensiva; se llega a esta formación a través de un examen nacional.

⁹¹ En 1978 se promulgó el Real Decreto de 15 de julio con el que se inició el sistema de formación de médicos internos residentes (MIR) de 51 especialidades. Las primeras convocatorias se hicieron en el centro elegido y su programa formativo no era totalmente uniforme. El RD 127/84 derogó la norma anterior estableciendo los requisitos de formación con criterios homogéneos para todo el país así como el acceso a través de un examen estatal único. Esta normativa sigue vigente en la actualidad.

⁹² Según la normativa del Centro, no pueden compatibilizar esta dedicación con cualquier otra remunerada, fuera del ámbito estrictamente académico

⁹³ Explicación de la guardia a partir de la página 71 de este capítulo

La romería de los residentes

Los residentes son el “equipo de los currantes”⁹⁴ que empieza su periplo accediendo al examen MIR.

En los 25 años de implantación, el programa MIR ha seguido unos caminos erráticos que permitían a los aspirantes a futuros especialistas seguir atajos para la consecución de una plaza de candidatos a expertos. Fue en el año 1978 cuando se unificó el proceso⁹⁵. A partir de entonces los residentes llegaron al servicio después de aprobar el examen, mediante asignación del Ministerio de Educación y Ciencia. La elección de centro y especialidad se realiza en función del número de orden que haya conseguido éste en dicho exámen.

Cada año en las UCIs adscritas al programa MIR se genera un período de cierta expectación cauta pendientes de la llegada del nuevo residente, produciéndose una situación donde el servicio sólo puede esperar de forma pasiva la llegada de un nuevo individuo que independientemente del perfil del mismo la unidad deberá de adaptar en un corto período de tiempo siguiendo el método de inmersión para que éste asuma la ideología del centro. Es un proceso de “iniciación”⁹⁶ siguiendo una secuencia siempre idéntica, separación de su vida social anterior, marginación, comienzo de la tarea como residente mas joven y finalmente agregación al grupo seguido en cada momento una serie de comportamientos altamente simbolizados. Desde una perspectiva existencial teniendo como finalidad la modificación radical de la condición social del individuo que comienza su etapa de especialización; al final de todas las pruebas del proceso iniciático se habrá convertido en otro individuo, en especialista: *“Yo recuerdo cuando llegué como un pardillo, sin conocer nada todavía con el chip de aspirante a residente y, como poco a poco te vas metiendo, superando las trabas; lo de no comprender y no atreverte a decir nada para no quedar como tonto, pero al final pues ves que ya eres igual que los otros y lo importante que los “mayores” te dan las posibilidades, ya te consideran”*⁹⁷.

Una vez el futuro residente ha obtenido el documento de acreditación como MIR, en pocos días se presenta en el servicio escogido. Esta presentación es individual y suele ser por sorpresa ya que la UCI no tiene ninguna notificación de quien realizara la residencia. Los residentes acostumbran a percibir la experiencia del primer encuentro con la unidad como de mutuo

⁹⁴ Autodefinición de los propios residentes

⁹⁵ Aunque como ya he comentado no fue hasta 1984 cuando se homogeneizaron los contenidos formativos para todos los centros españoles.

⁹⁶ “Iniciación” entendida como el ritual adaptativo que refuerza la solidaridad entre los miembros del grupo de residentes y como experiencia psicológica que subraya el cambio de categoría social del individuo sujeto a ella

⁹⁷ Residente, 4º año.

descubrimiento, ya que los futuros “aprendices” tampoco suelen conocer la unidad antes de este primer contacto. Al ser el acceso al examen MIR a nivel nacional, muchos de los futuros residentes desconocen incluso el hospital. Tienen referencias indirectas pero generalmente no han estado en el mismo: *“Cuando llegué la primera vez, pues ya tenía la plaza, era el descubrimiento del Hospital y claro del Servicio; todo fue un poco complicado tuve que ir preguntando al mostrador que donde estaba la UCI, y está al lado del pasillo central; yo escogi el Hospital sólo con las referencias de que era de tipo humano; vaya que te podías acabar conociendo con todos tus compañeros, porque yo huía de los macros, demasiado fríos para mí”*⁹⁸.

A su llegada al Servicio se le da una bienvenida ritual, muy informal y sin ningún protocolo. Cada residente explica una experiencia de presentación diferente dependiendo tanto de su personalidad como de la del adjunto que le da la bienvenida que acostumbra a ser el primer médico con que circunstancialmente se encuentra el residente. Es un encuentro provocado por el azar ya que la Unidad no tiene previsto un protocolo de presentación oficial de residentes: *“Es que no, no, no aterricé aquí; estuve rotando dos años por todo el Hospital antes de llegar a la UCI; esto es una cosa que está mal y intentan cambiar porque no empiezas en la UCI, sino en Medicina Interna, pero podría haber sido en cardiología, etc. Mi primer contacto es cuando vengo a ver al Hospital, pues cuando hablé con ellos antes de escoger la plaza y luego ya cuando estaba en Cardio, entonces tres meses después cuando vengo a hacer guardias que yo lo pedí para tener contacto, porque si no estás dos años perdido por el Hospital sin contacto en la UCI.”*⁹⁹

Otra experiencia: *“Yo entre un día, por el pasillo, este pasillo largo y no conocía a nadie, este tipo de nave de Stark Trek, y no conocía a nadie. Pregunté en la entrada y me dijeron, el pasillo al fondo. Era la primera vez en mi vida que entraba en el Hospital del Milagro y vi al Dr X. Y le dije: ¡hola buenos días!, se me quedó grabado, mire soy el nuevo residente de UCI, del Hospital del Milagro. Y me dijo el jefe de servicio, no puede ser (risas) porque no tenemos residente este año. Y yo me quedé, ¡me cago en la leche! Y claro más que nada me quedé en bolas. Mire no puede ser yo tengo aquí mi certificado, que pone... y le enseñé el papel que me dieron en, en la oposición, porque yo hice la mili, y tenía que... a mí este papel me lo enviaron a casa del Ministerio de Sanidad y Consumo y el de Educación conforme yo tenía la plaza con el numero tal claro en el año 95-96. Y se quedó el hombre ¡ahí va!”*¹⁰⁰.

Su primera interacción social con el servicio por él escogido es una actividad ordenada que siguiendo a Goffman (1991) se enmarca dentro de alguna de las entidades básicas de ésta, los primeros contactos, los encuentros o las conversaciones, existiendo una conexión entre el orden de interacción y los

⁹⁸ Médica-Residenta, de 3er. Año, de otra Comunidad Autónoma

⁹⁹ MIR de 5º año, varón

¹⁰⁰ MIR de 4º año, varón

elementos de organización social del servicio. Es en estos primeros encuentros denominados “procesamiento de personas” (people-processing), donde la “impresión” que los sujetos se forman durante la interacción afecta al comienzo de la vida del residente (Goffman, 1991): *“Cuando me presenté la primera vez en el Servicio estaba un poco nervioso, sin conocer a nadie, tenía la sensación de que me la jugaba, que era como una apuesta que de alguna manera podía afectar a mi formación de especialista. Esto fue antes de ver al Servicio, después al darme cuenta de que ni me esperaban, ni me quedaba en el Servicio hasta mucho después, pues nada ya me relajé”*¹⁰¹.

Una vez ha cumplido este requisito, se pone en marcha el programa de formación de residentes que el Hospital tiene diseñado para cada una de las especialidades. En el caso de los residentes de intensivos, el programa contempla que, durante un periodo de dos años, vayan fuera de la Unidad a “rotar”¹⁰² por los diferentes Servicios del Hospital definidos previamente por el Comité de Formación MIR¹⁰³. El objetivo es conseguir una preparación genérica multiespecialidad que les permita adquirir unos conocimientos básicos para atender a los enfermos de esta UCI generalista. Durante este período de tiempo los residentes permanecen desvinculados de forma efectiva y afectiva de la Unidad. Esta situación provoca una sensación de cierto malestar en ellos. No se sienten amparados por su Servicio ni notan ningún respaldo durante esta primera fase de formación que dura dos años. Esta sensación ambigua de pertenencia-no pertenencia provoca que los nuevos residentes decidan avanzar la “entrada” en la Unidad, adelantando la creación de vínculos profesionales a través de la cooperación voluntaria en actividades de “dentro” del Servicio. Los futuros especialistas necesitan (desde su perspectiva) la inclusión en el proceso histórico del Servicio por derecho propio, indisociable y no alternativo. La socialización, para ellos en su específico medio sociocultural, es una necesidad porque representa tanto la adquisición y modificación de sus facultades científico-técnicas, como un mecanismo de supervivencia en el entorno hospitalario (Maffesoli, 1990).

Esto lo expresa un residente con la siguiente afirmación: *“Yo no entré en la UCI, vas a las plantas, y la verdad es que tengo un carácter introvertido y no me hago ver demasiado; no es que vaya a un ambiente y enseguida me haga el rey de la fiesta; venía a la UCI, y no me conocían. ¡Alguna que otra hasta me echaba de la UCI! Y a la UCI, no tuve contacto hasta después de dos años. De hecho yo no conocía*

¹⁰¹ MIR de tercer año, mujer

¹⁰² Término utilizado para denominar el período inicial de aprendizaje de los nuevos residentes, por servicios básicos, que le permitirán adquirir unos conocimientos mínimos imprescindibles antes de iniciarse propiamente en la especialidad

¹⁰³ Durante los dos primeros años, los MIR de UCI del Hospital del Milagro rotan por Cirugía, Medicina Interna, Cardiología, Neumología, Nefrología y Digestivo

a nadie de la UCI, y en los servicios por los que pasaba, pues claro, si claro los conoces pero cuando ya estás... te tienes que cambiar a otro y vuelve a empezar"¹⁰⁴

La responsabilidad máxima del residente de intensivos es la de formarse durante los cinco años que la ley les asigna para su especialización¹⁰⁵. Durante los tres últimos años que están dedicados a la formación específica dentro de la Unidad, su adiestramiento abarca tanto las habilidades técnicas (colocación de vías para accesos vasculares, intubación de la vía aérea, manejo de respiradores y equipos de hemodiálisis) como la interpretación de exploraciones diagnósticas, el diseño y aplicación de investigaciones científicas y la selección de las intervenciones terapéuticas. Es una formación que reducirá los problemas del enfermo a la gestión de lo biológico (Comelles, 1992) siendo esencial el control sobre la determinación y la evaluación del conocimiento técnico utilizado en su trabajo (Freidson, 1978).

El vertiginoso desarrollo científico y tecnológico de las últimas décadas ha promovido la sucesiva e incesante dicotomía entre los elementos técnicos y los aspectos sociales del trabajo médico. El cuidado está atomizado, lo que hace que frecuentemente no se tenga una visión holística del paciente en cuanto a ser integral y social. Esto lo experimentan los residentes desde el inicio de su formación como especialistas¹⁰⁶.

Más que en cualquier otra especialidad, en Medicina Intensiva parece que se requiere una nueva mirada alrededor para registrar los cambios en la práctica médica y su relación con la formación. Se ha consolidado la sustitución de patrones de práctica tradicional en una "medicina tecnológica". Esta denominación se debe al sustantivo impacto que tiene sobre ella el desarrollo de la tecnología médica que incluso trasciende los aspectos biológicos influyendo en la propia concepción ética de las UCIs. Es incuestionable la influencia que ha tenido la medicina tecnológica sobre la educación médica en las últimas décadas¹⁰⁷.

La adquisición de estas habilidades y conocimientos las llevará el residente soportando el peso del Servicio a nivel de las tareas diarias, las rutinas de aplicación de los protocolos en activo. En jerga propia de UCI el residente actuará como "machaca"¹⁰⁸: *"El día a día me confirmó que no me había equivocado quizás en lo que había elegido pero también que es un mundo; la sensación de que es un mundo totalmente diferente a lo que había conocido a lo que es el trabajo en las*

¹⁰⁴ MIR, 5º año, varón.

¹⁰⁵ RD 127/84 sobre definición de la especialidad y requisitos de formación en Medicina Intensiva.

¹⁰⁶ Ver Documento de posición de América Latina ante la Conferencia Mundial de Educación Médica, 1993

¹⁰⁷ Ver Documento de posición de América latina ante la conferencia mundial de educación médica, 1993

¹⁰⁸ Machaca: expresión coloquial con la que se identifican los residentes, y que significa trabajo, trabajo y trabajo, por que es lo que toca

plantas y yo que había estado haciendo suplencias en ambulatorios; es un mundo nuevo. Quizás muy mecanizado, muchos datos sobre los pacientes, mucho instrumental, ¿no?, monitores y tal y un poco el miedo a que hay un mundo de cosas que es totalmente nuevo y no sabes si vas a estar a la altura de esa situación si vas a conseguir dominar tantas cosas como para dominar todo esto. Esos son los primeros recuerdos vagos, cosas concretas, pues el peso del trabajo, la responsabilidad del control de la rutina diaria”¹⁰⁹.

Los médicos ante el proceso de ingreso de un paciente en UCI

Durante la primera visita a un enfermo, el médico de UCI intenta objetivar su primera impresión sobre su estado clínico. A la cabecera del paciente, sea para evaluarlo en otro servicio o cuando ingresa programadamente de quirófano, valora las analíticas y otras pruebas clínicas que puedan delimitar de forma precisa el estado del enfermo, utilizando todos los datos disponibles para obtener una primera sensación diagnóstica y pronóstica. Los datos que se manejan en esta primera evaluación no siempre son completos. Existen circunstancias alrededor del paciente que pueden hacer que con una misma patología un enfermo pueda salir “adelante o no”. Son particularidades que se corresponden a las áreas psicosociales y que pueden inclinar la perspectiva del especialista hacia la previsión de una calificación diagnóstica que será posiblemente determinante tanto para aceptar o rechazar el ingreso como para determinar las acciones diagnósticas y terapéuticas a lo largo de la toda la estancia del enfermo en la UCI.

Las principales causas de ingreso, en la UCI del Milagro son los problemas respiratorios, fundamentalmente Enfermedades Pulmonares Obstructivas Crónicas descompensadas y la Insuficiencia Cardíaca Congestiva. Ambas son dolencias de tipo crónico que empeoran a cada nuevo episodio, provocando a lo largo de los años que el organismo se deteriore considerablemente, disminuyendo a cada crisis sus posibilidades de reacción al límite. Ante enfermos mayores de 70 años con patologías respiratorias o cardíacas crónicas descompensadas, la primera impresión de los médicos suele ser muy negativa. Contrariamente, su valoración ante patologías como los politraumatismos acostumbra a ser muy favorable. Esto se debe a que suelen afectar personas más jóvenes y a que su instauración es aguda sin carga previa de cronicidad. Estos enfermos ingresan en muy mal estado, “muy justos” en argot sanitario, pero con una estructura corporal “no tocada”. El enfermo da la sensación, impresión subjetiva más allá de los conocimientos médicos, que con las ayudas que le puede proporcionar la UCI superará la crisis que lo tienen postrado y alejado de su vida anterior con una relativa facilidad.

¹⁰⁹ MIR, de 4º año, mujer

Cuando se ha tomado la decisión del ingreso, el ritual de “entrada” es rápido. Todo esta preparado en la UCI para atenderlo de una forma ágil e inmediata. A la enfermería se le notifica el ingreso (es la enfermería quien da el visto bueno del ingreso y decide cuando debe de ingresar y que box ocupara el futuro paciente). Preparado el cubículo, el enfermo “entra” en el Servicio y es atendido de inmediato. El residente responsable del paciente, apoyándose en el diagnóstico, establece un listado de necesidades¹¹⁰, imprescindible para la actuación de enfermería, que cubrirán al momento las prescripciones médicas “soterrando” a este en un complejo sistema tecnológico¹¹¹ que permitirá conocer de un solo vistazo su estado. También se someterá al paciente a “monitorización básica no invasiva y se le colocaran diversas vías endovenosas¹¹² para tener al paciente absolutamente tratado y controlado. Esta tecnología es vivida por el enfermo con experiencias como la publicada por Tellechea (1991) que afirma que el despertar de aquella borrosa aventura fue en la UCI: intubado, sondado, pinchado por múltiples puntos y como colgado por varios goteros... después de formular la primera pregunta de sorpresa al médico desconocido: me trajeron aquí con el pretexto de que habían unos aparatos sofisticadísimos y ultramodernos pero ¡caramba! –Quieto, no te muevas, no hables, – fue la respuesta.

El protocolo de ingreso no se limita a las acciones de Enfermería. El residente (responsable del paciente hasta que sea dado de alta) revisará la historia clínica del paciente y sus exploraciones y analíticas previas, elaborando una historia clínica específica de UCI cuya estructura se orientará por problemas¹¹³.

En la UCI el enfermo continúa la “carrera moral” iniciada a su ingreso en el hospital. Esta carrera se presenta de forma ambivalente según se observa a partir de la información de los pacientes. Los pacientes esgrimen argumentos de tipo subjetivo, como la importancia de la autoimagen o la percepción de su identidad, junto a los relacionados con su situación formal en la institución. Esta ambivalencia conforma tanto sus representaciones íntimas más privadas como su constancia pública.

Paralelo a esta carrera moral del enfermo, los médicos instauran un procedimiento de gestión de sus problemas teniendo siempre presente la

¹¹⁰ Necesidades de cuidados es un término que hace referencia a los procedimientos que precisará el paciente como la ventilación mecánica, la inserción de catéteres vasculares o la toma de constantes horarias

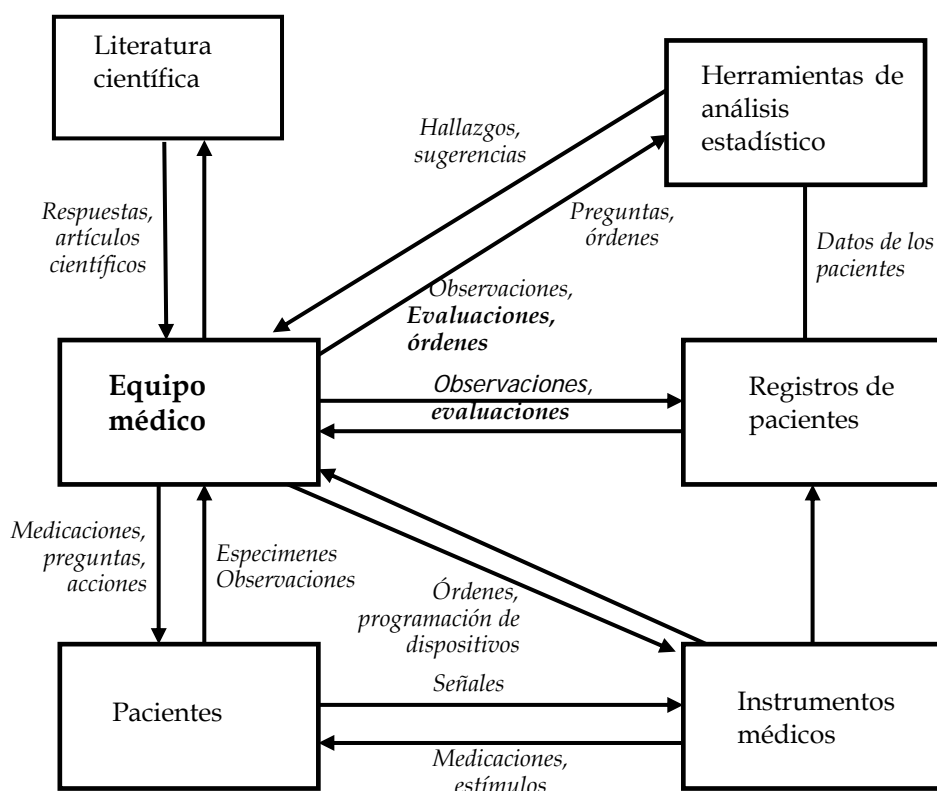
¹¹¹ Este sistema tecnológico incluye equipos de monitorización, aparatos como respiradores y catéteres o vías endovenosas.

¹¹² El término “vías endovenosas” hace referencia a catéteres venosos centrales y periféricos, catéteres arteriales y en ocasiones catéteres de arteria pulmonar y otros dispositivos relacionados

¹¹³ El significado del concepto “problemas” en UCI hace referencias a la clasificación de las alteraciones por aparato como problemas respiratorios, hemodinámicos, renales u otros

historia clínica para su manejo. Ésta se valora en el contexto de un servicio que como la UCI del Milagro está conectado con todo tipo de redes técnicas e informáticas. Las terminales informáticas permiten la revisión de todos los problemas de los pacientes desde cualquier punto de la unidad, la actualización inmediata de los datos, así como la combinación de la información contenida en el programa del ordenador central del hospital, a partir del cual se pueden revisar las exploraciones y los resultados del laboratorio. Todo ello construye un complejo flujo de información como la que ilustra la Figura 9.

Figura 9. Complejidad de los flujos de información interna y externa en UCI



Las mejoras obtenidas con la aplicación de este método informatizado para el manejo de los "problemas" del enfermo ingresado ayudan a los intensivistas a crear un sistema de estandarización de cada una de las complicaciones de los pacientes que les ahorra tiempo. Sin embargo, este tiempo no lo dedican a establecer un mayor contacto con los enfermos sino a temas de su ámbito profesional, investigación o preparación de artículos para publicar. Esta falta de dedicación al contacto con los pacientes se refleja en testimonios como el de que: "Yo tuve la suerte de que no me durmieran, y bueno fue una suerte relativa, porque siempre estaba esperando que los doctores vinieran a hablar conmigo y eso era

muy difícil. Creo que en la Unidad hay una asignatura pendiente y es la humanización, quedamos atrapados con tantos monitores y tubos que requieren mucho control y eso es tiempo, pero a los enfermos nos hace mucho bien que el médico venga y hable con nosotros, porque es muy desesperante ver pasar las horas... son eternas” ¹¹⁴.

La rutina placentera de los médicos

Los enfermos ya ingresados en la UCI viven los vaivenes de su patología. No son enfermos en los que fácilmente se pueda preveer como será su estancia en el departamento. Existen unas pautas y muchos protocolos que controlan las diversas actividades que se realizan a lo largo a la jornada pero la propia condición clínica de los pacientes críticos les confiere cierto grado de incertidumbre respecto a su evolución. A pesar de ello, la jornada diaria se construye a partir de pautas establecidas de antemano y, aunque susceptibles de cambios adaptativos dependiendo de la dinámica y necesidades agudas de los enfermos, se pretende respetarlas para estructurar la rutina clínica. Es una organización informal de las tareas rutinarias diarias que, lejos de encorsetar el trabajo diario, delimita un marco referencial donde acudir para estructurar el tiempo y el espacio.

Día a día dentro del Servicio se repiten un número parecido de acciones. las 8 horas de la mañana, hora oficial de “apertura del Hospital”, coincide con el inicio de las actividades programadas de los médicos.

Conforme van llegando al Servicio los médicos se acercan a ver a sus enfermos. Esta primera actividad la realizan indistintamente los adjuntos y los residentes. La primera mirada de la mañana a los enfermos la hacen a través de los instrumentos adecuados: los registros y las “sábanas”¹¹⁵ de cada uno de los enfermos. Es por medio de estos artefactos que los especialistas “ven” inicialmente al paciente. Posteriormente se trasladan al box del mismo y continúan examinándolo a través de los múltiples¹¹⁶ monitores que los rodean y los acompañan. Se revisan las conexiones de las máquinas, cables, tubos, sondas y otros dispositivos conectados al cuerpo del enfermo.

Desde una perspectiva global todas las acciones programadas del día siguen un orden pre-establecido que muestra la Tabla 2.

¹¹⁴ Informante anónimo

¹¹⁵ “Sábanas”: gráficas de gran tamaño donde se registran las constantes vitales, los tratamientos y las notas de enfermería del día

¹¹⁶ Los equipos de monitorización básicos del paciente de UCI incluyen registro de electrocardiografía continua, presión arterial no invasiva, pulsioximetría y frecuencia respiratoria. Según la patología éstos se complementan con multitud de equipos específicos como los de gasto cardíaco continuo, presión intracraneal, mecánica pulmonar e infinidad de dispositivos especializados.

Tabla 2.
Actividades diarias en la UCI del Milagro (año 2000)

- 1 Sesión planificación del día
- 2 Contacto con los servicios externos
- 3 "Pase de visita"
- 4 Técnicas especiales e interconsultas
- 5 Información a familiares
- 6 Traslados fuera de SMI
- 7 Documentación clínica y sesiones clínicas
- 8 "Pase de guardia"

En esta primera aproximación a los enfermos se observa de una manera muy plástica la ideología de los especialistas. Parecen tener más arraigado que el médico general la noción de racionalidad cognoscitiva como una meta operativa que influye en su conducta para con el paciente. Como expertos, conocen a fondo un sistema particular de conocimientos y técnicas. Consideran que la aplicación hábil y consciente del conocimiento especializado es significativamente el foco principal de su responsabilidad profesional (Gallagher, 1977). Por lo tanto creen que para garantizar la eficacia de su trabajo, su primera aproximación al paciente debe ser a través de los instrumentos de medición y control que vigilan su proceso evolutivo, mucho antes de acercarse a la cama del enfermo.

Las rutinas diarias instauradas para una mejor "objetivización" del paciente incluyen el "pase de visita"¹¹⁷ que es el eje de las decisiones de los responsables médicos y de enfermería. Esta actividad concreta también se efectúa siguiendo las pautas preestablecidas.

Durante esta primera mirada, los residentes son los que asumen la revisión de las "sábanas". Ponen al día las medicaciones, calculando los balances hídricos, ajustan las dosis de los fármacos inotropos o modificando los parámetros de los respiradores. También forma parte de la rutina de "manutención" diaria la elaboración de las peticiones de análisis, de radiografías de tórax de control, de TACs y de otros exámenes¹¹⁸. Los adjuntos, expertos oficiales, se encargan de revisar los resultados de las pruebas complementarias que hayan podido llegar a lo largo de la últimas horas. Revisan los resultados analíticos bioquímicos, de hematología y de gases sanguíneos. Valoran las radiografías de tórax de los enfermos intubados traquealmente y conectados al respirador para ver la evolución de

¹¹⁷ Término coloquial que define el acto de visita médica a los pacientes

¹¹⁸ El catálogo de exámenes complementarios es muy extenso ya que incluye pruebas endoscópicas y otras pruebas de imagen como la resonancia magnética nuclear

sus procesos pulmonares o descartar yatrogenia secundaria a la ventilación mecánica. Los adjuntos comienzan el día supervisando y asesorando a los residentes. Ésta será la tónica de toda la jornada. Son los roles que cada uno desempeña respectivamente, el de aprendiz y el de maestro.

La despersonalización consecuente al incremento de la tecnificación de la Medicina en las UCIs envuelve al enfermo que queda oculto en una maraña de tecnología y burocracia. Frente a estas expectativas están apareciendo nuevos valores que promueven el análisis ético de las decisiones, actividad tan importante como el realizar el diagnóstico sobre cualquier patología determinada, establecer su pronóstico o diseñar su plan de tratamiento.

En esta cuestión tan importante es donde el rol del adjunto como “asesor de calidad” resulta imprescindible ya que las líneas de tratamiento de los enfermos críticos son proclives a caer en un tratamiento fútil, sin beneficio real para el paciente¹¹⁹. Obviamente, no hay ningún motivo para dudar de la conciencia del médico. Sin embargo debemos plantear que dicha conciencia está formada en función de los imperativos de un medio cerrado, sometida a imperativos técnicos. ¿Cómo estar seguros que la apreciación de los riesgos que implica una exploración de diagnóstico o intervención terapéutica se hace en función de los intereses del enfermo, cuando esa apreciación depende de los médicos que, sobre todo en equipo, padecen todo el peso de las exigencias del discurso médico, y que como medida de la conciencia profesional tienen fundamentalmente la importancia de su esfuerzo personal y de los medios técnicos que emplean? (Net, 1996).

Esta situación de convivencia entre los imperativos técnicos y el propio juicio del médico da origen a expresiones como: *“Se están basando mucho en la técnica; hay muchos compañeros que lo primero es mirar los resultados y con suerte y antes del café, les echan una ojeada rápida al paciente. Eso es así desgraciadamente y al médico de siempre le sabe fatal, porque yo quiero tener un trato directo con el paciente, no con sus gráficas, valorando al paciente por su nombre no por su número y por la patología; lo auscultas, lo oyes y lo ves. Son las dos cosas importantes tiene que ir compaginado no puede ser una cosa y la otra no, porque si te olvidas de la técnica te puede fallar si tiene un trabajo respiratorio, voy y si me confió, puede fracasar y si no tengo el respirador al lado, los medios los necesitas aplicado todo conjuntamente. Cuantas veces en los cursos ponemos FiO₂, placa, hematocrito... y no pones la exploración, que es una de las primeras cosas que me enseñaron, va muy bien, primero lo auscultas y luego los gases y las placas te lo corroboran, y si no lo haces cada día y lo apuntas pues es que no puedes saber como estaba. La técnica es muy necesaria mucha ayuda, pero el tratamiento del paciente es todo”*¹²⁰.

¹¹⁹ Se considera fútil el tratamiento que no consigue evitar al paciente su dependencia de la UCI o, incluso, del hospital

¹²⁰ Médico Adjunto con 20 años de experiencia en la especialidad

Una vez se ha realizado la primera mirada sobre el enfermo y su situación se esta en disposición de planificar el día, entrando en contacto con los servicios complementarios para posteriormente iniciar un segundo “pase de visita” en esta ocasión formal, poniendo al día el historial médico del paciente, incluyendo las diferentes novedades que hayan ido llegando. Éstas provienen de diversos entornos: resultados de las analíticas, informes de pruebas complementarias y el último parte de “guerra” respecto al estado de las diversas infecciones que se pasean por los organismos de los enfermos y cuyo control es básico en la dinámica del Servicio.

El pase de visita está estructurado en las actividades que se resumen en la Tabla 3.

Tabla 3

Acciones durante el pase de visita en la UCI del Milagro (año 2000)

- 1 Valoración del paciente por parte del médico adjunto acompañado del residente y de las diplomadas en enfermería
- 2 Exploración clínica y valoración terapéutica
- 3 Información al paciente de su estado actual (siempre que sea posible)
- 4 Elaboración del plan terapéutico en gráfica de enfermería (próximas 24h.)
- 5 Cumplimentación de solicitudes de los estudios complementarios programados (diagnósticos por imagen, analítica, microbiología, interconsultas, etc.)
- 6 Confirmación definitiva del alta del paciente, incluyendo: información al médico especialista receptor del paciente. Cumplimentación de la gráfica de órdenes médicas para la planta de hospitalización convencional
- 7 Informes de alta
- 8 Ordenación de la historia clínica

Tras el pase de visita se llega a otro de los puntos sustanciales en la UCI, la revisión de las técnicas, la implementación de los diferentes procedimientos, los cambios de vías venosas y los tratamientos técnicamente muy sofisticados cruentos o incruentos.

El lugar simbólico que ocupan estas técnicas abre unas expectativas entre los profesionales, familias y enfermos que va mucho más allá de las implicaciones exclusivamente médicas. Este aspecto es importante dado que la supuesta racionalidad de este modelo médico no puede escapar a la sarcástica mirada de la antropóloga con una visión sobre el tema eminentemente política. Relativizando el espacio de primacía de la técnica; el enfermo ha desaparecido oculto detrás de las implementaciones tecnológicas: máquinas, monitores, sueros y bombas de perfusión, eclipsado por la

tecnología en demasiadas ocasiones. No se creen las quejas del paciente hasta que la tecnología no demuestra una lesión medible o evaluable que las justifique (Sanz, 1999).

Retomando el relato cronológico todavía nos encontramos en los dominios de las primeras horas de la mañana. Reconocido y revisado todo lo ocurrido durante el territorio de la "guardia" (es decir el periodo de tiempo que abarca la tarde y noche anterior), recopilados los postreros resultados, se abre la "carpetita de los protocolos"¹²¹ donde quedan pautados formalmente los seguimientos. Estos incluyen tanto tratamientos básicos para el mantenimiento de los enfermos ingresados como el control de las infecciones primarias o secundarias¹²². El objetivo de este periodo es examinar teniendo en cuenta los datos suministrados por los laboratorios, monitores y pruebas de imagen, la información precisa, objetiva y pretendidamente libre de todo concepto subjetivo, el universo de los datos contrastados pone en marcha automatismos objetivos. Es el momento de acercarse a la cabecera del enfermo para "tenerlo al día". Es como pasar una ITV, se cambian vías, se colocan, extraen o cambian catéteres, no como consecuencia de un deficiente funcionamiento sino de la aplicación de un protocolo previamente validado habitualmente en otro lugar lejano al mismo Servicio y que supuestamente beneficia a los pacientes ayudando en su mejora a través de un mecanismo de evitación de infecciones.

El momento de las técnicas es recurrente. Forma parte básica del proceso de aprendizaje de los residentes. La fascinación por las mismas se fundamenta en su pretendido papel como productoras y hacedoras de conocimiento. Son las herramientas a partir de las cuales perciben que pueden desarrollar su trabajo. Son como se ha descrito con anterioridad, las señas de identidad de la especialidad. Los especialistas de intensivos son los "señores de las técnicas" y los residentes los "aprendices de brujos".

Se ponen en práctica conceptos profesionales, casi nunca considerados por los propios profesionales, que van desvelando la "caja negra". Puesto que no elaboran discursos sobre sus prácticas o la aplicación del modelo, éste es consustancial a las mismas prácticas presuponiendo unos límites borrosos a

¹²¹ Empleo el término protocolo para describir todos los métodos de estandarización de la práctica clínica. Por tanto su concepto incluye Guías de Práctica clínica (recomendaciones de expertos), Vías Clínicas (mapas de procesos) y los propios protocolos (de obligado seguimiento). En UCI se utilizan para decidir el tratamiento antibiótico, ajustar los ventiladores mecánicos, programar los cuidados de los catéteres y para la mayoría de las actuaciones rutinarias.

¹²² Los enfermos ingresados en UCI, están sometidos a múltiples factores de riesgo proveniente tanto de la patología de la que están afectados como de los variados "artilugios" que sostienen los tratamientos de estos enfermos, básicamente: ventilación mecánica, sonda uretral, catéter venoso central, catéteres vasculares centrales, incluidos los catéteres de arteria pulmonar, nutrición parenteral y hemodiálisis, así como los que incorporan reservorios

las mismas, provocados por una especie de puzzle deudor de diferentes ideas, creando metáforas procedentes de otras praxis. Son significaciones informales puesto que no forman parte del discurso oficial. La producción de estas representaciones no es unidireccional. Incorporando el ámbito hospitalario, los enfermos y sus familias. Son dialógicas, es decir desde cualquier de las otras esferas del Centro, también se interpreta y se dota de significado a la especialidad junto con sus modos de actuación (Medina, 1999): *Nosotros no chuleamos con las técnicas, las utilizamos. Son nuestras herramientas, para eso está el Servicio, y si no ¿para que está?. Ahora claro, existen abusos de utilización, y eso a lo largo de toda la carrera del especialista. Primero, porque te fascina y luego porque sabes que dependes de ella y yo pienso en ocasiones una pequeña parcela de demostrar a tus compañeros que sigues estando ahí, que no te quedas atrás, pero reflexionar, pues poco; si lo hicieramos más, en nuestro entorno seguro que cambiaríamos de rumbo, yo pienso que no es sano mentalmente realizar ciertas elucubraciones, nosotros estamos obligados a actuar, a ser eficientes...*¹²³.

A lo largo de las veinticuatro horas del día, todos los días de la semana, los residentes conviven con la técnica trabajando/practicando. Cumplen un cometido pedagógico de aprendizaje pero también siguiendo a Goffman (1997), trabajan en la “zona trasera” de un espacio teatral: ubicado detrás haciendo posible el brillante espectáculo del servicio. En este ámbito conviven maestros y neófitos, y como en todo equipo competitivo los aprendices deben de hacer y hacen grandes esfuerzos para dominar las técnicas con el mínimo apoyo de los médicos ya especialistas. Es una situación ambigua. El rol del residente es de aprendiz y la demostración de su instrucción debe manifestarse a través del dominio de las diferentes técnicas o situaciones que se producen en el departamento.

Atrayente es la observación de quien asume el cometido de instructor. Sería de esperar que los maestros (los adjuntos) fueran siempre las máximas autoridades en el departamento, que estando en primera línea hubieran alcanzado la máxima habilidad en las prácticas técnicas así como una perspectiva fría que ayudara a actuar con serenidad en las múltiples situaciones límite que se producen en la UCI. Pero no es así, los adjuntos se mantienen en la reserva. En estos servicios altamente jerarquizados la enseñanza de las técnicas también lo está. En principio, y si no existen complicaciones en la implementación de éstas, son los residentes “mayores” los que asumen el rol de enseñantes de los residentes noveles. Es un reto que asumen como demostración así mismos y al “staff” que su alto nivel de habilidad le permite resolver las situaciones más complejas, que están preparados para asumir mayores responsabilidades. Este es un perfil de actuación genérico pero no exclusivo. Hay adjuntos que toman la “delantera”

¹²³ Médico Adjunto, de 20 años de antigüedad en el Servicio

a los residentes cuando la técnica que se debe de realizar es especialmente conflictiva y muy claramente cuando se implementa una nueva técnica.

Junto a estos patrones se presenta otro asunto, la del adjunto experto consolidado respecto al adjunto recién llegado a la categoría. Los veteranos entonces actúan como líderes. Son imprescindibles. Poniéndose “en su piel” se deben de comportar como profesores que transmiten conocimientos, maestros capaces de hacer pensar en la lógica de la Medicina Crítica a los novatos e iniciarlos en cada una de las herramientas necesarias que los vaya capacitando como expertos.

Es una forma de actuación consolidada y validada como eficaz. Los resultados de su puesta en escena satisfacen en general al colectivo de expertos. Pero también es una situación ambivalente. Se perciben corrientes de opinión en el seno de estas UCIs que indican nuevas tendencias encaminadas hacia una novedosa definición de un nuevo compromiso social que rescate su función institucional y le abra a la sociedad para que ésta les otorgue renovada legitimidad. Puede ser también la oportunidad para generar un nuevo modelo científico biomédico y social que proyecte y fundamente un nuevo paradigma educativo en función del individuo y de la comunidad. Así mismo puede constituirse en un espacio para debatir y redefinir una nueva ética y los adjuntos como grupo bisagra entre el jefe de servicio y los residentes¹²⁴.

Debe tenerse en cuenta el papel de prestigio de las técnicas, y las necesidades de adquisición de habilidades que éstas llevan aparejadas: *“Yo lo de los residentes lo veo como positivo y bueno. Hay más riesgo porque tienes que dejar que otros aprendan. Siembras yatrogenia, pero todos tenemos que aprender y todos hemos sido residentes, pero si esta supervisado por alguien, pues que pinchen cuando el residente ofrezca unas garantías; que estás al lado porque si algo sale mal estás tú; malo que lo dejes que vaya solo y ahí esta. Pienso que es muy importante que estén bajo la supervisión de alguien, cuando se considere que lo pueden hacer solos, pues por supuesto.”*¹²⁵

Consumido el tiempo dedicado a las técnicas, continuamos con el relato cronológico en una UCI todavía “sin visitas de familiares”. Es durante este espacio, en una soledad relativa aún no invadido el servicio por las familias, cuando se realizan el máximo número de contactos con otros profesionales de fuera de la Unidad. Los motivos de estas interconsultas son múltiples, se acude a ellos para intentar solucionar un problema muy concreto de un enfermo. También es el momento de los encuentros de los médicos ajenos a la unidad como los cirujanos u oncólogos pero que han llevado previamente a los enfermos. Su visita es valorada pero dejando claro que los pacientes son

¹²⁴ Documento de posición de América latina ante la conferencia mundial de educación médica, 1993

¹²⁵ Médica Adjunta de 20 años de experiencia, MESTHOS

responsabilidad de la UCI desde el momento en que cruzan la puerta de la Unidad.

Estos encuentros tienen unos protocolos informales, vienen pautados por reglas no escritas. Cuando se trata de solucionar una problemática muy grave es el adjunto, responsable del enfermo, quien atiende la consulta. La jerarquía, los conocimientos y la responsabilidad están en juego así como el prestigio del servicio. En esta actividad el residente tiene un papel secundario. Es quien suministra los datos de los resultados de las diferentes pruebas que le han realizado al enfermo, algo así como la base de datos del enfermo, pero la "voz" del conocimiento corresponde al Médico Adjunto. Estas reuniones se producen entre especialistas que actúan en la práctica como expertos, los médicos de la UCI traspasando sus propias condiciones se autodonan de una autoridad científica en su área que les permite marcar líneas de actuación respetadas por la mayoría de compañeros y asumidas por los "especialistas" de "fuera".

De hecho, el profesional alega ser la autoridad más confiable en la naturaleza de la realidad que él trata. Cuando su trabajo arquetípico consiste en tratar los problemas que le traen otros especialistas, el facultativo desarrolla su propia e independiente concepción de aquellos enfermos que le han ingresado y trata de manejar a ambos, pacientes y problemas, a su modo (Freidson, 1978).

A lo largo de la mañana existe otro momento fundamental, la "entrada" de las familias en la UCI. Es un encuentro que se renueva día a día y que debería condicionar la organización de la jornada a los médicos del Servicio. La llegada de las familias implica para los médicos una de las tareas percibidas como más delicadas, el encuentro con éstas e inexorablemente la información que con dificultades han de comunicarles sobre las últimas veinticuatro horas de su familiar entrando en juego los conceptos de información condicionados estrechamente por el de la comunicación, dentro de esa corriente vital que va del signo al significado.

Los médicos se enfrentan a la relación "con el otro" y "con los otros" ámbitos de comunicación personal, como una dimensión del principio de relacionabilidad o apertura personal. Se entra en un espacio lleno de conceptos teóricos como la comunicación o como comunidad de significados lingüísticos, que no siempre son entendidos por los profesionales. Vistos estos encuentros en sentido amplio, que incluya cualquier situación; podemos afirmar siguiendo a Morris (1991) que representan un caso en que se establece comunidad, en que se hace común alguna propiedad, utilizando signos con el fin de establecer una comunidad de significados (Sarramona, 1988).

Los parámetros teóricos son conceptos que interesan en el mundo de la academia, retóricos en ocasiones, ayudando en la comprensión del entorno

cuando en escenarios muy complicados y sofisticados es importante entender el porqué de situaciones complejas como las que se producen en la UCI. La información como la comunicación (y la diferencia es sutil) difieren en que la comunicación es horizontal y la información vertical. Información y comunicación no son sinónimos pero ambos se vehiculan a partir de la oralidad¹²⁶. El lenguaje, al mismo tiempo que opera en la comunicación en su sentido más amplio o general, capta y refleja lo que son particularidades específicas o del carácter determinado de una comunidad. El lenguaje no sólo da nombre y voz a las cosas, sino su acento. Sólo así pueden entenderse los muchos modos de hablar de la gente dentro del misterioso espacio que media entre lo que dice y hace; entre el texto y la contextualización (Ferré, 1997).

En este espacio ambiguo se mueven los médicos marcando una distancia que les facilita en el terreno operativo, el poder mantener a las familias alejadas. Sólo existe un límite comunicacional, el oficial: *“Eso es lo más difícil, es muy difícil, por que no hay libros. Es una relación personal al fin y al cabo y es como una relación en cualquier campo yo creo, pero es una relación en condiciones especiales; hablamos de familiares porque el paciente muy pocas veces lo podemos informar aquí, y los familiares no están en condiciones tampoco; los ves estresados, ansiosos, preocupados a veces con sentimientos de culpabilidad, no es una relación normal, entonces todo lo que se pueda, no sé... es que tienen relaciones que no siempre te explicas...”*¹²⁷.

Durante el período que dura la presencia de las familias junto al enfermo, (esencialmente en las visitas de la mañana) los médicos, una vez que han cumplido con el rito-obligación de la información, desaparecen “de facto” de la sala de los enfermos. Sólo y de manera excepcional están cerca de las familias (en alguna mesa cercana ofrente a las pantallas de los ordenadores que “vomitan datos”) si no pueden evitarlo a causa de alguna acumulación de trabajo en la recogida de datos, el cambio en las hojas de tratamiento o el empeoramiento de un enfermo. Es otra situación ambivalente. Los médicos desapareciendo de la presencia inmediata de las familias y éstas intentando acercarse a los especialistas.

La disminución del carisma médico parece sobre todo posible cuando se reconoce que el médico es un experto científico y técnico más que una autoridad moral, pues sus medios y sus representantes no ocupan ya posiciones de importancia ritual u oficial con un carisma proporcional (Gallagher, 1977) .

¹²⁶ Ver capítulo 5 en el que se desarrollan ampliamente las diferencias entre información y comunicación.

¹²⁷ MIR, 4º año, mujer

Las familias siguen esperando y confiando en la presencia del médico cerca de ellos. Contrariamente el profesional mantiene una distancia simbólica imbuido de un alto sentido de autorepresentación.

En el universo simbólico de los médicos, la entrada de las familias, representa la convivencia con el dolor de los familiares. Resulta una situación difícil para unos profesionales acostumbrados a gestionar enfermos al límite de sus posibilidades pero que suelen carecer de capacidad para expresar su opinión, ya sea porque se encuentran en coma clínico (y por lo tanto inconscientes) sin voz o están en proceso de recuperación, suficientemente agotados como para no poder hacer oír la valoración que tienen de su proceso. Esta situación los pacientes la viven en primer plano pero sólo pueden ofrecer su cuerpo sufriente.

Las familias representan la voz de estos pacientes con el valor añadido de expresar sus temores, creándoles angustia frente a sus imposibles respuestas. Es la evidencia de que desde la proximidad personal y colectiva para los médicos, todavía está muy lejos. Es el momento de considerar a la familia como sujeto de cuidados. La sensibilidad por este colectivo queda todavía muy lejos. Socioculturalmente, los profesionales maestros y aprendices socialmente organizados, son incapaces de tener en cuenta las variables aportadas por las familias fundamentalmente si éstas son psicológicas o sociológicas.

Cada cultura instaure sus propias prioridades, cronometrando su vida, en este caso profesional, asignándole a cada subgrupo unos papeles, en función de sus propias prioridades. Han creado una cultura organizacional en el adentro de una entidad pública donde las formas, hábitos y valores culturales de conducta y acción, asumidos y redefinidos a partir del individuo y su relación con el campo social del y para el equipo de trabajo en el cual interactúan.

Siguiendo a Barnes (1991) en su campo social constituido por relaciones entre personas constituyen una red social; teniendo en cuenta que el concepto "campo" se asocia a un conjunto de individuos relacionados por alguna variable subyacente al campo" (Lomnitz, 1994): *"Cuando estaba de guardia recuerdo de un compañero que casi siempre tenía problemas; que si no sé que, que esta gente no se entera que son más tontos, es que son no sé qué, son más cortitos. Y voy yo y les explico y me entienden. Al final me decían habla tu con ellos porque es que es que no se enteran"*¹²⁸.

Afirmaciones como ésta sugieren una falta de sensibilidad en el trato con el grupo que da voz a los enfermos. Desde dentro se reconoce que es necesaria la interacción con este grupo pero se intenta delegar por falta de preparación básicamente psicológica pero también actitudinal y de representación social

¹²⁸ Médica Adjunta de Guardias con 20 años de experiencia, MESTHOS

ya que esta relación puede llegar a ser conflictiva sin ofrecer a cambio en la interacción ninguna ventaja profesional.

Una muestra del día a día en relación con la dinámica relacional en el seno de la Unidad es la realización de las Sesiones Clínicas en la franja horaria correspondiente a las visitas de las familias. Esto demuestra la poca implicación que manifiestan los médicos respecto a la convivencia junto a las familias. Los profesionales disponen de informaciones sobre el paciente, posiblemente de muchísima importancia, si se tuviera presente al enfermo desde una perspectiva holística. Para el universo de intensivos, las familias son usuarias de un espacio en calidad de transeúntes, son alguien que no está allí sino de paso, personajes asignificativos presentes en el marco de la interacción. Como propone Goffman (1959) son no-personas.

Los especialistas se sienten provocados por una competencia de territorialidad que remite a la identificación de los individuos con un área determinada que consideran propia, y que se entiende que ha de ser defendida de intrusiones, violaciones o contaminaciones. En los espacios públicos la territorialización viene dada sobre todo por las negociaciones que las personas establecen a propósito de cuál es su territorio y cuáles los límites de ese territorio. Y en esta transacción a las familias sólo se les permite ocupar un espacio al lado de su paciente siempre y cuando actúen como si fueran transparentes (Delgado, 2002): *“Es básica la comunicación con las familias, aunque sigue siendo una asignatura pendiente en nuestra especialidad y, mira que recalco la comunicación, más que la información de cara a nosotros porque es la forma de hacerles llegar a las familias que pasa y como a su enfermo mientras ellos no pueden estar acompañándolo”*¹²⁹.

Praxis de la Sesión Clínica

El momento de la sesión clínica es cardinal en el funcionamiento de la UCI, que otorga a este acto categoría de “representación”¹³⁰. Es la plasmación de la imagen colectiva del Servicio ya que durante esta actividad los especialistas debaten colectivamente las pautas a seguir después de haber presentado cada uno de los enfermos. Se revisan, a la luz de los últimos resultados llegados al departamento, las decisiones realizadas o pendientes. Si bien los actos médicos de cada uno de los miembros de la Unidad son individuales, las practican en el ámbito de un departamento donde las decisiones conflictivas se toman por consenso: *“Sin las sesiones clínicas no podríamos saber como se encuentran los enfermos; no es suficiente leer las sábanas, es necesario, diría que imprescindible conocer de forma directa como esta y que opina de*

¹²⁹ Médico adjunto, con mas de 15 años de antigüedad en el Servicio

¹³⁰ En el sentido literal del término

la situación del enfermo, como será su futuro, cual va a ser su evolución; porque hay aspectos del paciente que no salen suficientemente reflejados en los datos”¹³¹.

Las sesiones clínicas disponen de un escenario de celebración, la sala presidida por una enorme mesa rectangular alrededor de la cual se toman las grandes decisiones, es el “Sancta Sanctorum”, el recinto exclusivo del “staff “médico.

El mobiliario que acompaña a esta “mesa de decisiones” está compuesto por armarios donde se guardan los impresos y algunos documentos de los enfermos, ordenadores y un negatoscopio importantísimo para observar de forma colectiva las diferentes pruebas radiológicas de los enfermos.

Las sesiones son un procedimiento ritualizado destinado a dar a conocer de forma pautada y estandarizada el estado patológico de cada uno de los enfermos ingresados, las implicaciones inmediatas y a medio plazo de su proceso mórbido y sus posibles soluciones: *“Las sesiones son fundamentales para el equipo y aunque cada uno lleva sus enfermos todos nos sentimos corresponsales del seguimiento de los mismos. En otros centros la sesión se realiza a primera hora de la mañana para planificar el día, aquí nosotros consideramos que es mejor esperar a ver como se desarrolla el día y con una perspectiva absolutamente actual planificar el futuro inmediato de los enfermos”¹³² .*

El aspecto de estas sesiones se ilustra en la Figura 10 correspondiente a una UCI tipo por obvias razones de confidencialidad.

Figura 10. Sala de reuniones de una UCI “tipo”



¹³¹ Médico adjunto, 20 años de experiencia en la especialidad

¹³² Médico-adjunto de más de 10 años de especialidad

Los enfermos son presentados por el “residente” responsable del mismo, a partir de una detallada descripción sobre su evolución clínica basada en parámetros biológicos. Al residente se dirigirán las preguntas que le hagan sus compañeros durante la sesión clínica. El adjunto únicamente hará algún comentario, que reforzará las afirmaciones del “aprendiz”, para aclarar algún punto o hacer mayor hincapié en situaciones concretas.

Durante este proceso los médicos que manejan al paciente indican cuales serán los pasos a seguir durante las horas siguientes, admitiendo en todo momento los comentarios que se realizan alrededor del estado patológico del paciente. Las decisiones que se toman habitualmente son asumidas por todo el equipo: *“Casi siempre presento yo los enfermos en la sesión es mi trabajo, pero el adjunto esta ahí, dando los toques; todo se realiza de una forma dinámica, mientras la situación es grave pero controlada, pues para eso estamos los residentes, que llevamos el peso del Servicio, pero siempre en las situaciones conflictivas está el adjunto, aclarando o dando opiniones de peso”*¹³³.

Dentro de la cultura de la UCI se suele ir mas allá de los casos concretos que se tratan cada día. También se ponen de manifiesto los valores profesionales del colectivo definiendo desde “dentro” la forma en que deben atenderse al enfermo crítico (*know-how*) desde un punto de vista multidisciplinario. Persiguen ofrecer una atención global y continuada. Es una característica de la práctica diaria que el intensivista reconoce como algo gratificante tanto profesional como personalmente y considera que constituye la base de la calidad asistencial. Según Ruiz (2001), la visión integral del paciente y la capacidad del intensivista de actuar de forma horizontal sobre el proceso no sólo caracteriza su perfil profesional, sino que se constituye en uno de los estímulos más positivos¹³⁴.

La participación en la construcción de los valores del Servicio se realiza dinámicamente con la participación de todos los grupos del departamento, aunque no todos tengan un mismo sentimiento de pertenencia al equipo. Existen concepciones heterogéneas entre el Jefe de Servicio, los adjuntos y los residentes.

Influenciados directamente por la forma individualista de practicar la Medicina dentro de la Unidad, se produce un hecho habitual que consiste en que cada profesional se subespecializa, en un órgano concreto, en un tipo de patología específica o en una forma determinada de entender la práctica clínica como puede ser el ámbito de la bioética o de la gestión clínica.

¹³³ Médica residente de 3er. año

¹³⁴ Nótese que el concepto de pretendida visión integral propuesto por Ruiz, sólo hace referencia a los aspectos biológicos de la enfermedad dejando al margen las connotaciones sociales y culturales de la misma

Respecto a su proyección exterior, es probable que los profesionales adscritos a UCI busquen el reconocimiento más allá de su servicio en el entorno de los grupos de trabajo específicos y de las sociedades científicas (Ruiz, 2002) que éstas subespecialidades llevan aparejadas: *“Es cierto que cuando llevas ya unos años te queda como un poco corto, necesitas profundizar en un tema que puedas dominar en profundidad. Esta hiperespecialización tienen un doble cometido por un lado eres más eficaz puedes aportar un conocimiento más profundo siempre al día y después es evidente que te mueves en otro nivel de profundidad a través de los grupos de especialistas; es más rico y te permite avanzar más”*¹³⁵

Con esta innegable heterogeneidad entre los médicos adjuntos cobra especial relevancia las sesiones clínicas, donde se habla de forma abierta de cada uno de los aspectos de los enfermos intentando llegar al consenso: *“Las sesiones son el espacio ideal para definir entre todos los aspectos más problemáticos de un enfermo; siempre las patologías que se presentan no son de libro y por más experiencia que tengas siempre hay aspectos que se te pueden escapar, y después están las distintas perspectivas que sobre un mismo caso podemos tener, bueno que de hecho tenemos; son enfoques a veces sutilmente diferentes pero que determinan un tipo de tratamiento u otro, unos esfuerzos u otros frente a un final inevitable”*¹³⁶.

A pesar de tener perspectivas múltiples, a todos los adjuntos les mueve un importante principio operativo, la existencia de un “feed-back” rápido en gran parte de sus actuaciones. Esto comporta una acción-respuesta más o menos inmediata en muchas de sus actuaciones que ofrece al intensivista la posibilidad de ver casi inmediatamente cómo su trabajo repercute directamente sobre la atención del enfermo crítico¹³⁷: *“Creo que es un sentimiento muy amplio entre todos nosotros (los adjuntos); una atracción inicial que provocó en su momento que nos inclináramos por esta especialidad, a mí me sucedió así y por lo que se yo entre mi generación era lo habitual, me atrajo la respuesta casi inmediata de los enfermos a las acciones que sobre él realizamos y la combinación entre ciencia y tecnología en un entorno que te obliga a tomar decisiones rápidas y con poco margen de error; es lo que en catalán se llama a “sang i fetge”*¹³⁸.

Por lo relatado y observado es evidente que durante las sesiones clínicas se realiza un seguimiento de los enfermos que tiene la finalidad de consensuar las diferentes perspectivas y opiniones, analizando colectivamente como evolucionan las diferentes neumonías de los enfermos ingresados, los resultados de las variadas infecciones nosocomiales o las diferentes alteraciones en los electrocardiogramas.

En el “adentro” del Servicio la gestión de estos pacientes no presenta excesivas consideraciones, están dentro de los parámetros normales para la

¹³⁵ Adjunto con más de 15 años de experiencia, varón

¹³⁶ Médico-Adjunto de Guardia, 20 años de experiencia

¹³⁷ Este aspecto suele ser vivido como un factor estimulante.

¹³⁸ Adjunta de más de 20 años de antigüedad en la especialidad

Unidad. El reto son otras situaciones, aquellas que presentan circunstancias no rutinarias, como la de los enfermos con una patología que no progresa de forma positiva, se cronifican o inician el camino de una evolución negativa.

Es un desafío al que los médicos se enfrentan poniendo a prueba todos sus conocimientos y toda su experiencia para examinar las diferentes soluciones. Básicamente son el adjunto y el residente responsables del enfermo quienes sostienen el reto inicialmente como una amenaza a su capacidad profesional para posteriormente trasladar la “inquietud” a todo el colectivo.

Es un campo de batalla donde se ponen de manifiesto las diversas estrategias diagnósticas, farmacológicas o técnicas que evalúan conjuntamente durante la sesión clínica tras ser defendidas por los gestores del enfermo. Las consideraciones de los responsables del paciente son sometidas al resto de compañeros que no siempre están de acuerdo con las decisiones tomadas por sus colegas.

Estas situaciones conflictivas son resueltas entre el colectivo a través de transacciones dialécticas donde se ponen en juego, por parte de cada uno de los miembros del colectivo, sus perspectivas tanto científicas como ideológicas. A pesar de presentarse situaciones ostensiblemente belicosas en la defensa de los diferentes remates a la situación del enfermo, finalmente y después de múltiples reuniones y evaluaciones se intenta tomar una decisión consensuada entre todos. Los hechos no están separados de los valores, las manifestaciones físicas no están desgarradas de sus contextos sociales y, por lo tanto, no se requiere un gran esfuerzo mental para leer relaciones sociales dentro de los acontecimientos materiales. Es un problema específicamente moderno cuando cosas como los órganos corporales son en un momento meramente cosas y, en otro, problemas médicos cuestionando insistentemente con una voz demasiado humana el significado social de su malestar. (Célérier, 2001): *“Es una realidad que intentamos llevar bien, pero habitualmente se produce que con enfermos que se cronifican, que no vemos soluciones claras; debemos de empezar a tomar decisiones graves y no todos están de acuerdo, o al revés enfermos que tu crees que aún tienen una oportunidad y el resto no; es complicado pero es cierto que aún provocando relaciones en ocasiones muy tensas son provechosas, claro que también es cierto que a veces hay ocasiones que compañeros se comportan de formas excesivamente agresivas, para con decisiones que tu crees que son las adecuadas, cuando sabes que si fuera su enfermo sería mucho más conservador”*¹³⁹.

Las sesiones clínicas ofrecen otra circunstancia que se desarrolla a partir de su propia dinámica. Es el terreno pedagógico producto de la adecuada estrategia del momento. Para poder presentar cada uno de los casos, los residentes deben de revisar a fondo tanto la patología como la evolución del

¹³⁹ Médica Adjunta con más de 20 años de experiencia

paciente. Deben comparar la teoría que describen los libros con la realidad de la evolución de un paciente concreto. Es durante la sesión clínica, cuando el bisoño médico pone a prueba sus conocimientos. Ya sea respondiendo a todas las preguntas del claustro de médicos como realizando preguntas “inteligentes” al colectivo que le ayuden a aclarar sus dudas, técnicas o metodológicas.

La relación con “los otros residentes” se convierte casi claramente en “expresiva”, mientras que la relación con los adjuntos se convierte simplemente en “instrumental”. La réplica desde la epistemología cultural en lo subjetivo y lo objetivo está representada durante la sesión en su forma más descarnada. La misma epistemología, reforzada por los profesionales, está representada en la comprensión del paciente sobre el funcionamiento de su cuerpo (Célérier, 2001).

El carácter plural de las relaciones que se establecen entre los diversos grupos que cohabitan en estos servicios operan bajo los principios de reciprocidad y actúan exclusivamente en el seno de cada uno de los grupos: adjuntos y residentes. Las relaciones que se establecen entre ambos colectivos se basan claramente en unos parámetros sustentados teóricamente sobre unos pilares de relación de aprendizaje. Es la raíz del reparto profesional en la que están de acuerdo todos los profesionales que integran el Servicio.

Los criterios de distinción y de clasificación

Existen entre estos profesionales coincidencias notables. Es un principio básico, devolver a los novatos aquello que los veteranos recibieron cuando estaban en su misma situación. Es una regla informal, no escrita que no se discute. Frente a este axioma, el de la correlación en la enseñanza, se consolida un sistema de autoreproducción del grupo que presenta sutilmente un distanciamiento (un exilio interior y exterior) producto del intercambio restringido que existe entre ambos grupos. Esta realidad establece una ambigüedad en la relación entre los dos grupos que sostienen con su labor asistencial el servicio.

La organización de UCI como Servicio jerarquizado favorece la asignación sistemática de tareas a cada uno de los grupos y facilita también un cierto inmovilismo que permite que una vez instaurada una rutina ésta no se revise, *“muchas veces hacemos cosas en UCI por costumbre, sin plantearnos el porqué, y así no evolucionamos; tenemos unas estructuras que se gastan con el tiempo, pero no tenemos ni tiempo ni intención, de verdad, para plantear cambios”*¹⁴⁰.

¹⁴⁰ Jefe de Servicio con 20 años de antigüedad en el cargo

Los médicos-adjuntos realizan a través de su función de formadores de los futuros especialistas, tareas de trabajo en equipo, de aplicación de la fisiología, de supervisión de la atención global de los residentes hacia los pacientes, control de la tecnología así como de la calidad asistencial en el espacio que les esté asignado. Con estas tareas los médicos adjuntos crean doctrina.

Los residentes, una vez de vuelta de su periplo hospitalario pre-UCI¹⁴¹, aprenden y trabajan a la sombra de los adjuntos. Acostumbran a tener uno de referencia, porque realizan guardias o “llevan” enfermos conjuntamente. La formación la realizan a través de lo que podríamos denominar una perspectiva pedagógica teórico-práctica por inmersión.

El primer reto al que se enfrentan es al dominio de las técnicas utilizadas de forma rutinaria en el Servicio¹⁴². Las consideran esenciales para la supervivencia de los enfermos. Aprenden junto a un médico con una experiencia que le avala en el dominio de la técnica y del conocimiento. El período de aprendizaje tutorizado es corto. Estos novatos deben demostrar su pericia rápidamente, de ello dependerá que sean considerados por el grupo como unos “buenos” residentes, que se pueda confiar en ellos en momentos agudos y que se les considere con capacidad de responsabilización y de asumir la rutina del departamento.

La relación de los residentes con los adjuntos está cargada de un doble juego fruto de su sistema de aprendizaje. Los residentes son, utilizando una metáfora militar, la infantería y los adjuntos son los generales.

He relatado anteriormente como la praxis de la rutina la realizan preferentemente los residentes. Sólo cuando los adjuntos, expertos oficiales, lo consideran necesario entran a colaborar en la rutina del control de los enfermos. Lo hacen de forma relajada. Se dedican al control de estos pacientes, en la media distancia revisando los resultados de las pruebas, solucionando dudas y abriendo nuevas vías de aproximación a los múltiples problemas que durante cualquier día se presentan en UCI.

El rol que representan los residentes persigue demostrarse primero a sí mismos y después al colectivo profesional que su entrenamiento cómo futuros especialistas les permitirá el esclarecimiento de enfoques discrepantes de la realidad clínica. Desean obtener una mejora considerable en el manejo y la recuperación del paciente. Precisan conseguir su propia satisfacción a partir del éxito del tratamiento (Kleinman, 1978).

¹⁴¹ Esto ocurre en su tercer año de formación como especialista

¹⁴² En síntesis, las técnicas habituales incluyen inserción de vías aéreas artificiales y manejo de respiradores, vías venosas centrales y cateterismo cardíaco, procedimientos de depuración extrarrenal, técnicas de resucitación cardio-pulmonar y soporte circulatorio y drenaje de cavidades.

Esta perspectiva del paciente la “ofrece” el residente como un elemento bisagra entre los especialistas y el propio paciente. Interpreta las necesidades del enfermo basándose ideológicamente en aspectos relacionados con ciertas reformas humanísticas propuestas en los últimos tiempos. La preocupación por el punto de vista del nativo, del enfermo, se proyecta en primer plano, se oculta el peligro de que los expertos se apropien de ese conocimiento sólo para hacer más coercitiva y poderosa la ciencia del manejo de las personas. Evidentemente existirán conflictos de intereses irreconciliables y éstos se “negociarán” con aquellos que tienen el poder, a pesar de ostentar un lenguaje y una práctica que niega esta manipulación y la existencia de un control desigual.

Continuando cronológicamente la jornada tipo en una UCI, vemos que hacia el final de la misma todos los profesionales se dedican a revisar la ingente documentación clínica. Vuelven a revisar, a la luz de los últimos resultados llegados de los laboratorios, la evolución de los enfermos, ajustando las medicaciones, “preparando” a los enfermos para la guardia y enterrando transitoriamente de nuevo al enfermo bajo la técnica: *“Lo habitual es intentar dejar a los enfermos arreglados; es decir tanto lo que afecta directamente al paciente, lo relativo a las técnicas y todo el papeleo, los resultados, la petición de pruebas, etc. en orden para el médico de guardia; ya es complicada siempre la guardia, así que cualquier cosa que sea cuestión de rutina nos encargamos nosotros, no durante la guardia”*¹⁴³.

Al caer la tarde, queda la guardia

No tendría sentido contar las rutinas de UCI, desde la perspectiva de los médicos, sin mencionar la guardia. Es un espacio de tiempo que se sitúa en el momento de letargo en cualquier hospital. Los médicos de guardia son los vigilantes encargados de solucionar cualquier contingencia que ocurra durante la ausencia de los máximos responsables del servicio.

En UCI las guardias están cubiertas por un equipo formado por un adjunto, responsable oficial de la guardia y un residente. Los responsables pueden ser miembros del Servicio o adjuntos contratados expresamente para realizar guardias.

Los Servicios de Medicina Intensiva están “abiertos las 24 horas” (Allué, 1997b). Durante toda la jornada y todos los días del año tienen enfermos que atender, pacientes que no se pueden “desviar” a otro servicio por depender de los cuidados y tecnología de la UCI para superar su crisis. Sin embargo lo mismo que el resto del hospital, la UCI tiene un método de trabajo acorde con unas horas de máximo “movimiento” (durante las cuales se realizan las tareas de control, evaluación y seguimiento de los enfermos) y otro espacio

¹⁴³ Residente de 5º año. varón

de tiempo más tranquilo, casi de mantenimiento coincidente con las últimas horas de la tarde y la noche en el que los enfermos (si no existen urgencias imprevistas) permanecen en sus boxees evolucionando en sus patologías y siguiendo los controles programados por el doctor responsable de su proceso: *“Cuando entras de guardia y te haces cargo del Servicio pues sabes que lo lógico es que sólo tengas que atender algún enfermo ya pactado de las plantas, Urgencias o Quirófano; revisar cuantas camas hay libres y rezar para no tener demasiados ingresos de los no pactados, pues ya sabes que te encontraras con enfermos muy picados”*¹⁴⁴.

La guardia la inicia el equipo varias horas antes del horario oficial previsto. Se transfiere la responsabilidad de la misma en la sesión clínica, cuando los doctores toman notas expresas de cada uno de los enfermos anotando sus aspectos más relevantes, así como sus perspectivas inmediatas. La sesión es un espacio privilegiado para el adjunto de guardia, fundamentalmente si es de fuera del Servicio, puesto que puede informarse de primera mano sobre el estado y previsiones de cada paciente que deberá atender durante la guardia: *“Cuando vengo a hacer una guardia vengo pronto; para mí es muy importante saber a fondo como están los enfermos y no me conformo con los datos, tengo que conocer que dicen los compañeros; si no puedo venir y me lo explican aquello depreisa, pues estoy inquieta hasta que no me los reviso”*¹⁴⁵.

La transición es casi imperceptible cuando la guardia la asume un adjunto del servicio. Es la continuación de la jornada. Tanto el adjunto como el residente continúan con sus tareas, organizando su jornada para ponerse al día con las investigaciones en curso y el Servicio no percibe ningún cambio en las praxis habituales, mientras controlan las rutinas o emergencias de los enfermos.

Cuando el equipo de guardia esta formado por un adjunto “de fuera del Servicio”, todo cambia. No son unos cambios drásticos sino sutiles. A partir de media tarde cuando los staff se van del departamento, el máximo responsable de la Unidad es un médico que está de paso. En ocasiones conoce bien la mecánica del Servicio, por haber estado anteriormente en calidad de residente o llevar mucho tiempo como adjunto de guardia, pero no siempre es ésta la tónica general.

Los adjuntos de guardia no pertenecientes al Servicio intentan conocer “los adentros”. Muchos compatibilizan las guardias con otros empleos. Llegan con tiempo suficiente como para hacer una buena toma de contacto, saber si van a tener ingresos previstos, o sí deberían hacer cambios de vías siguiendo algún protocolo que por algún motivo no ha podido llevarse a cabo por la mañana. Es decir pretenden controlar las próximas horas, intentando tener

¹⁴⁴ Médico Adjunto de guardia, con 10 años de experiencia, especialización vía MESTHOS

¹⁴⁵ Médico Adjunto de guardia, con 10 años de experiencia, especialización vía MESTHOS

una “guardia tranquila”. Las guardias son percibidas desde fuera como momentos de máxima tensión, un espacio de tiempo donde se debe estar muy alerta. Pero una mirada desde dentro, ofrece otra versión muy distinta, muy alejada del aventurismo que se supone que tiene la guardia en este tipo de unidades. Todos los enfermos están controlados. Se han previstos la mayoría de posibles incidentes, por conocerse las diferentes situaciones que ocurren en la UCI. Muchas de las posibles complicaciones suelen estar previstas y analizadas. Casi puede decirse que están cronometrados los decesos, equivocándose en poco tiempo: *“Existe mucha literatura sobre el estrés que provoca una guardia, pero no siempre es así, es más creo que si estás en un Servicio bien con todo controlado y una Enfermería bien entrenada pues no; claro cualquier guardia se te puede torcer con un enfermo que no controlas, y te da muchísima faena, que no puedes parar, eso te pone la adrenalina a tope, pero es una de cada muchas”*¹⁴⁶.

Las novedades acostumbran a provenir de los ingresos no previstos. Suelen ser enfermos muy graves casi siempre provenientes del Servicio de Urgencias o de Quirófano. Estos son los enfermos que plantean problemas durante las guardias. Son enfermos poco estables y que empeoran a última hora de la tarde o por la noche cuando las dificultades para realizar analíticas o ciertas pruebas complementarias son importantes: *“Mientras hay camas, es posible el ingreso que no esperas, algún enfermo que se ha agravado de repente o que el médico adjunto de la planta no lo tiene claro y evidentemente te lo pasa a ti; son los enfermos a priori más complicados, claro que como tenemos siempre pocas camas. No se puede ingresar a muchos así de repente porque te ves obligado por la infraestructura a ser muy selectivo”*¹⁴⁷.

Para los médicos residentes el significado de las guardias es diferente. Ellos se están formando y el espacio de guardias representa un momento ideal para asumir prácticas con la tranquilidad de las horas de la tarde o la noche, sin prisas. Durante esas horas no notan ni las presiones de tener frente a él a su adjunto ni el ser observado por sus compañeros.

Los residentes durante la guardia continúan asumiendo la responsabilidad de la praxis. Es decir son los que deben de abrir una historia cuando se oficializa el ingreso y previamente a él, visitar al enfermo para decidir si el ingreso propuesto se debe de aceptar porque cumple con las expectativas mínimas. También es el residente quien de forma pautada revisa las gráficas de los enfermos y atiende las consultas de las enfermeras: *“Que me acuerdo que con el Dr. XX hacía las guardias, porque a él le gusta que las hiciera y yo lo hacía todo pero antes se lo comentaba y a él le gusta y lo prefería porque también está el ZZ iba mas de sabiondo y no le gustaba al adjunto de staff ya que a la mañana siguiente cuando pasaba la guardia se daba cuenta de que había hecho cambios y no le había*

¹⁴⁶ Médico-Adjunto de guardia, con 10 años de experiencia

¹⁴⁷ Médico-residente, de 4º año

dicho nada. Yo lo entiendo, a mí me gusta que si yo estoy de responsable me digan lo que sea, porque soy yo la responsable y por eso yo esto lo tenía clarísimo el responsable es él; pues cualquier cosa se lo comentaba oye esto esta así, le pongo esto, vale o cualquier cosa. Pienso que lo tenía que saber y si el médico decía ¡tu tranquila lo haces y ya está!, pues vale lo hacía, tenía su aprobación, pero nunca hacía nada sin decírselo y procuraba antes de llegar a la sesión que se enterase, lo que había pasado, porque lo que me parecía absurdo es que en la sesión el adjunto no sepa de lo que se va a pasar”¹⁴⁸.

Durante la guardia los médicos no permanecen realizando “trabajos” durante todas las horas de la noche. Se acepta por todos que su responsabilidad consiste en mantener y subsanar los problemas puntuales que surgen a lo largo de toda la guardia¹⁴⁹. Una vez finalizada esta tarea tienen plena libertad para ocuparse de los temas que ellos consideren oportunos. Habitualmente si el adjunto es del “staff” dedica un tiempo a sus investigaciones pero cuando el adjunto no pertenece al equipo de hospital la relación con la guardia es sensiblemente relajada: *“La guardia es el mejor momento para ir cerrando temas, siempre tienes temas pendientes o investigaciones en curso y te va muy bien, por la noche hay tranquilidad no te molesta nadie, el ordenador sólo es para ti, yo lo aprovecho mucho; nosotros tenemos residentes que son quienes de hecho deben de llevar el peso del Servicio; el médico adjunto, está básicamente para los casos conflictivos y si hay un exceso de trabajo echar una mano; así que las guardias yo las lleno de investigación”¹⁵⁰.*

A una hora prudencial de la noche, el ritmo de la UCI decae. Toda está en orden y un cierto letargo hace mella en la Unidad. Un grupo de enfermeras inician periodos cíclicos de descanso¹⁵¹ y los médicos “se retiran a sus cámaras de invierno”, situadas muy cerca de la UCI y en contacto telefónico permanente con el Servicio.

Esta utilización del tiempo durante la guardia puede ser, en ocasiones, azarosa. Lógicamente existe un cierto grado de imprevisión en el desarrollo de las mismas. Los enfermos ingresados por muy controlados que estén pueden tener comportamientos erráticos o un ingreso imprevisto puede costar mucho estabilizar. Dada las características de los pacientes, un solo enfermo desestabilizado puede significar estar con él toda la noche y si es un ingreso a las tareas propias del ingreso se debe de añadir la atención a la familia para explicarle los motivos y las perspectivas a corto plazo del mismo.

¹⁴⁸ Residente de quinto año, actualmente en funciones de Médica Adjunta de guardia

¹⁴⁹ “Somos apaga fuegos” en expresión literal de un adjunto

¹⁵⁰ Médico Adjunto, de más de 20 años de experiencia, varón

¹⁵¹ En la UCI del Milagro las enfermeras descansan en una sala destinada expresamente para ello por turnos y de forma rotatoria durante algunos minutos

Si los médicos tienen suerte puede que hacia las 2 horas o las 3 horas de la madrugada se vayan a sus “cámaras de invierno” y permanezcan en ellas hasta el final de la guardia. Esto es más difícil para el residente, considerado la “primera línea de fuego”. Es a ellos a quien la Enfermería comunica cualquier anomalía y son quienes debe de ir para solucionar el problema y sólo en caso de mucha duda avisar al adjunto una vez evaluadas todas las posibles soluciones: *“Yo sé que me pueden levantar en la guardia a las tres de la madrugada, si me había ido a la cama, porque en la planta 13, alguien está en una situación difícil porque se esta ahogando; esa decisión es fácil, se le coge y se intuba, después tienes la mecánica cogida y es muy fácil. Yo de todos formas tengo la costumbre de contactar con el compañero que está de guardia y si es de staff mucho mejor por que yo tengo claro que los que van a seguir son ellos, los de staff, vaya los adjuntos y como tenemos muy en mente todo lo que va a implicar llevar a ese paciente... supongamos que la opción de intubar no hubiera sido la acertada pues si la decisión es compartida pues es mucho mejor. Tu acabas la guardia y dejas a un paciente intubado con una edad importante o una patología determinada de pronóstico malo que no estaba indicado el intubarlo pues no deja de ser dejar un paciente que les dejas a unos compañeros; una situación que cuando menos es discutible, lo mejor es que antes de tomar esa decisión se discuta”*¹⁵².

Las expectativas que tienen los dos colectivos de las guardias son dispares. Mientras que para el adjunto las guardias acaban por representar casi exclusivamente unos ingresos económicos al final del mes, para los residentes cada guardia abre ante ellos grandes posibilidades de aprendizaje (no sólo en los niveles médicos o técnicos sino fundamentalmente en el ámbito pedagógico) representando un gran espacio de afirmación profesional. En las guardias, más que ningún otro espacio, desarrollan la construcción de su carácter profesional y se reafirman en la filosofía de la Unidad frente a otros profesionales en situaciones conflictivas. Se distancian poco a poco de otros compañeros residentes de otras especialidades con los que han estado en años anteriores, para ocupar su lugar como intensivistas: *“Al principio pues como que era complicado; las guardias siempre me han ilusionado, pero lo del enfrentarme con los compañeros de Urgencias, o intentar convencer a un cirujano que no era adecuado un ingreso, pues difícil; porque yo no tengo un gran carácter, pero me di cuenta que si no sacaba pecho, pues se me comían, fuera y aquí pues quedaba como alguien que no sabía defender la postura; pero es casi como inconsciente, supongo que eso es irte construyendo como especialista”*¹⁵³.

La guardia se da por finalizada cuando llega a la Unidad el primer doctor del equipo¹⁵⁴. El deseo de todo equipo de guardia es que nunca se produzca un encuentro tan mañanero ya que si se produce significa que es probable que

¹⁵² Medica Residente de 5º año

¹⁵³ Médico-Residente, de 4º año. Varón

¹⁵⁴ Esto ocurre por la mañana, hacía las ocho horas

casi no han podido descansar en sus "aposentos de invierno" "lo habitual es que el relevo se produzca por intermediación de las sábanas, nosotros, los de guardia a esas horas estamos durmiendo Sólo si la noche ha sido muy conflictiva permanece despierto el residente para poner en antecedentes al adjunto, que llevará al paciente"
155.

En resumen, las guardias comportan un período estandarizado en el que se realizan muchas actividades previsibles y otro fruto del azar. La Tabla 4 resume el perfil de actividades tipo en las guardias de UCI.

Tabla 4

**Perfil de las jornadas de guardia de los facultativos de Medicina Intensiva*
(n=25)****

Variables	Mediana	Rango	
		intercuartil	
APACHE	9	7	11
Pacientes con ventilación mecánica	3	1	6
Pacientes con reanimación cardiopulmonar	0,8	0	1
Nuevos ingresos	2	1	4
Técnicas realizadas	3	1	2
Fallecimientos de pacientes	0	0	1
Horas de descanso	3,5	3	6
Valoración subjetiva de guardias	Buena	Regular	Mala

*Basada en el trabajo de Ruiz (2001) y reproducida con permiso del autor

**Valores correspondientes al número de actos realizados por guardia según los especialistas entrevistados.

Los médicos y la comunicación

Una vez descritas las 24 horas de trabajo de los médicos, el impulso inmediato detrás de esta arqueología de lo explícito es encontrar los hechos implícitos en un intento de arrastrar hacia la conciencia aquello de la práctica médica que habitualmente queda en silencio o en la inconsciencia. Explicitar lo que se encuentra implícito, con los instrumentos de la ciencia social moderna, para así poderlo comprender mejor. Pero, al hacerlo, se revelan aún más claramente, la estructura descarnada de lo que realmente sucede en un encuentro clínico en apariencia técnico, en cuanto a la manipulación y a la mediación de contradicciones en la Sociedad. Son las voces de los médicos las que mejor reflejan esta realidad.

¹⁵⁵ Durante la jornada de guardia el equipo debe de realizar múltiples tareas atendiendo a enfermos con diferentes grados de gravedad y con múltiples necesidades de intervención tecnológica, así como a la atención de nuevos ingresos, unos pactados y otros sorpresivos así como a firmar, no infrecuentemente, partes de defunción

Los médicos describen desde su propia contingencia la problemática de ejercer una especialidad que se encuentra en el ojo del huracán. Son y se sienten los representantes de la Medicina de más alta tecnología y los grandes brujos de todo el grupo.

Las demandas de la Sociedad hacia este grupo son cada vez mayores y el colectivo como tal se ve enfrentado a unas tensiones difíciles de resolver en un entorno donde elaborar demandas de tipo emocional son complicadas: *“Antes, se iba con confianza al médico. Ahora, nos tenemos que hacer merecedores de esta confianza. Los ciudadanos encaran su relación con los profesionales sanitarios con las mismas expectativas y exigencias de accesibilidad y eficacia que esperan de cualquier otro servicio público financiado con sus impuestos”*¹⁵⁶.

Ni el examen MIR, que garantiza la objetividad de la selección, ni el currículum académico, desviado por “impact factor”¹⁵⁷, permiten evaluar habilidades, como la capacidad de comunicación, o actitudes, como la empatía, identificadas como imprescindibles en las competencias de un nuevo modelo de comportamiento profesional. Aquellos métodos obsoletos propician la formación y selección de médicos que, en el mejor de los casos, perpetuaran el modelo académico en el cual se han formado y en el cual aspiren a hacer carrera.

Retomando los últimos párrafos de la introducción es el momento de describir y analizar que es lo que ocurre en el ámbito de la comunicación desde la perspectiva de los médicos.

Como describe Schneider (1998) los actos médicos se efectúan sobre una persona que sufre través de una relación humana, la relación médico-enfermo. Desde el inicio de la era científica, hace siglo y medio, la Medicina ha negado este aspecto relacional, psicológico y afectivo. El médico se ha hecho hemipléjico, marchando sobre su pierna científica; la otra, la de la relación humana con su paciente y su uso terapéutico, se ha ido paralizando y se ha atrofiado. Debe reaprender a marchar sobre las dos piernas en las UCIs; esta situación es paradigmática teniendo como consecuencia unas difíciles relaciones que en demasiadas ocasiones se sostienen más en el ámbito de la información que en el de la comunicación, modulándose este

¹⁵⁶ La formación de pre y postgrado no tiene en cuenta este cambio de orientación de la profesión como servicio público dirigido a los ciudadanos. Los programas docentes han incorporado los últimos avances de la biología molecular y la genética, imprescindibles para mejorar el conocimiento de la etiopatogenia de las enfermedades, pero aun nadie se ha preocupado de estructurar e incorporar los planes de estudio los conocimientos sobre el comportamiento de los humanos cuando enferman, la que facilitaría la atención médica orientada a la persona.

¹⁵⁷ Factor de impacto: Cuantificación de la cantidad de veces que los artículos de una revista son citados en las otras revistas biomédicas. Se considera que cuanto mayor sea, mayor será la relevancia de la revista y mayor la puntuación de los artículos que contenga. Se utiliza para valorar currículums en la adjudicación de nuevas plazas de especialista

camino dependiendo de la situación fisiopatológica en que se encuentre el enfermo.

Porque información y comunicación no son sinónimos. La información se ciñe a hechos y situaciones y la comunicación es el resultado posible y deseable de la información, a cuyo perfeccionamiento contribuye. No deben confundirse ya que la primera hace referencia al proceso y la segunda a la situación social (Adell, 1997). Habitualmente los médicos de UCI son conscientes de las dificultades de la información sin entender la importancia del segundo paso, la comunicación: *“Ya son muchos años de práctica clínica en esta especialidad y por lo meno, en esta UC, es muy complicado; los enfermos es cierto que casi ni se enteran y las familias... pues por el mismo camino; les cuesta, les debes de explicar y explicar pero no siempre son capaces de captar la realidad de su enfermo. Se producen situaciones paradójicas donde después de decirles todo como muy catastrófico, te miran y dicen: pero doctor, ¿se curará!, ¿no?, y quizás les has dicho que estaba agónico”*¹⁵⁸.

Como afirma López (1971) el núcleo de la asistencia médica es la relación médico-paciente, comunicación interpersonal que no puede ser sustituida por la técnica, y que tiene unos efectos psicológicos y terapéuticos innegables. Esta interacción tiene graves dificultades para aplicarse en estos servicios donde las relaciones siempre son complejas y los médicos están muy atareados en la realización de sus objetivos prioritarios y donde evidentemente la prioridad no es la comunicación (no ya con los enfermos que permanecen en su inmensa mayoría en coma farmacológico sino tampoco con sus familias).

Posiblemente la explicación de la falta de correcta tensión entre la información y la comunicación se encuentre en una disciplinada interpretación del primer encuentro.

Durante la primera conversación de la familia con el facultativo que atiende al enfermo, algunas de ellas dan muestras de unos “saberes” adquiridos ex-profeso sobre la Unidad. Son familias que habitualmente tienen una fe importante en los médicos que llevan a su familiar, y en las posibilidades de “sacar adelante” al enfermo; incluso antes de recibir las primeras orientaciones sobre las horas de visita y funcionamiento en general del servicio, ya las conocen: *“Al principio me sorprendía muchísimo, las familias cuando llegan a la Unidad junto al enfermo y las informas de cómo va su familiar, puede que estén nerviosos, que lo están, pero saben muchas cosas sobre el funcionamiento del Servicio: cuando podrán ver a sus enfermos, las horas de visita si podrán estarse con su familiar o no... en cambio no se enteran de que tipo de patología tiene su padre o los diversos tipos de tratamientos que le podemos pautar. Te preguntan si se*

¹⁵⁸ Médica adjunto, con más de 20 años de experiencia en la especialidad.

*salvará el enfermo; siempre te acostumbran a preguntar por las peores situaciones, estén como estén los enfermos; en la primera información están colapsados y es casi como si no pudieran pensar*¹⁵⁹ .

Estos especialistas, en ocasiones, no muestran una adecuada actitud hacia la comunicación con las familias; no sólo es que para el personal médico es más fácil realizar su trabajo cuanto más parezca el paciente un objeto impotente, también les resultaría idealmente sugestivo poder obviar a las familias, que estas no los interpelaran (Lorber, 1993).

Así en este primer encuentro el médico al cargo del paciente o el médico de guardia, desarrollan protocolariamente un ritual informal; no existe una pauta escrita que sigan todos los miembros del Servicio. Esto sorprende en una especialidad capaz de protocolizar hasta el más mínimo detalle relacionado con la fisiopatología del enfermo y su relación higiénico-sanitaria con el entorno; el área del encuentro con las familias permanece sujeto al voluntarismo e intuición de los médicos.

En este primer encuentro les explica cual es el estado del paciente a la llegada al Servicio, los problemas inmediatos que se deben de resolver y cómo cree que evolucionará el enfermo. Dejando muy claro que durante las primeras horas permanecerán “a la expectativa” de posibles complicaciones que pueden surgir y esto en un ambiente de clara neutralidad emocional, estableciendo una barreras lingüísticas que marcan las diferencias de su posición eminentemente neutral y objetiva, en definitiva científica: *“En este primer encuentro con las familias de un recién llegado es importante hacer saber a la familia que nosotros estamos para atender a su familiar y para ello disponemos de todos nuestros conocimientos y básicamente de nuestras máquinas, que es lo que ellos ven primero. Y si, es cierto también nos sirve de barrera protectora es un escudo detrás del cual nos parapetamos para que las familias no se nos “pasen”; en ocasiones podemos parecer fríos, pero me parece que es una norma que deja a todos en su lugar , y es muy útil para nuestros intereses*¹⁶⁰.

Gran parte de las familias han estado pendientes del enfermo todo el tiempo que les ha sido permitido antes del ingreso en UCI, debiéndose de separar de su lado por indicación médica durante el periodo anterior a su traslado a dicho servicio y por lo tanto, una vez en la Unidad, desean tener una información lo más amplia posible: *“Desde que se puso tan mal las enfermeras nos hicieron salir por que le tenían que aplicar, no sé tratamientos muy activos; así que nos fuimos al pasillo hasta que nos dijeron que no mejoraba y lo llevaban a la UCI. Cuando llegamos, la verdad es que estábamos esperando al doctor. Nosotros estuvimos en la puerta esperando, la verdad bastante rato, al final nos*

¹⁵⁹ Médico Adjunto de más de 20 años de experiencia en diversas UCIs polivalentes

¹⁶⁰ Médico residente de 5º año.

hicieron pasar a un despacho; fue la única vez que nos informaron en el despacho, y nos explicó como estaba en aquel momento, los motivos por los que tendría que estar ingresado y más o menos como podía evolucionar si no habían complicaciones, pero a corto plazo, que no nos asustáramos cuando "entrásemos" para verlo porque tenían un aparato que lo ayudaba a respirar. Eso duró más de doce días, y todo eso. Nos informó de todo el "doctor" pero de muchas cosas de las que dijo ni mi madre ni mi hermana ni yo nos enteramos demasiado, luego si, pero al momento no"¹⁶¹.

Una vez planteada la situación el aprieto en el que se encuentran los médicos a lo largo del proceso de ingreso del paciente en la Unidad debe de hacerse notar que esta dificultad se va modulando frente a los diversos tipos de ingreso del paciente, las modalidades de llegada del enfermo y por lo tanto el encuentro del especialista, con este y fundamentalmente con su familia variara si se trata de un primer ingreso o el paciente es un enfermo crónico, si se enfrenta a un enfermo con un ingreso pautado o inesperado: *"Es lógico desde la perspectiva del profesional cuando debemos de informar a las familias la situación del ingreso determina como vas a entrarle a las familias; si ya los han avisado de que van a tener que ingresar otros deben de pasar por el trance del aviso y claro del primer sofocón. Cuando ya han ingresado otras veces las familias ya vienen advertidas saben lo que se van a encontrar y aunque preocupados las cosas cambian se controlan mejor"*¹⁶²

Las primeras horas de ingreso de un enfermo agudo son vividas con estupor por los familiares. No llegan a comprender y por lo tanto asumir que ocurre con el enfermo. Esta situación se agrava cuando las familias son de edad avanzada, situación habitual en las UCIs. Dado que los enfermos mayores de 65 años ingresados representan aproximadamente el 50% de la población de estos servicios, la mitad de los acompañantes principales acostumbran a tener una edad similar: *"Nosotros siempre nos enfrentados a situaciones semejantes, por lo menos en este Hospital, aunque no exclusivamente, la mayoría de los enfermos son mayores o muy mayores y claro sus familias también; esto tiene sus aspecto negativos pero tampoco todo es molesto; se produce una situación de incomprensión por parte de la familia. Los primeros días tienen una incapacidad evidente para admitir la situación del familiar, no tienen los recursos psicológicos para asumir el significado de la Unidad y las posibles evoluciones del paciente, más allá de creer que el ingreso representa una segura desgracia eminente. Por otro lado cuando estamos frente a familiares mayores, el respeto que les acostumbra a causar la figura del médico nos evita*

¹⁶¹ Hija de un enfermo de 73 años con una neumonía

¹⁶² Médico residente de 4º año.

muchos conflictos, aceptando y confiando el inseguro porvenir del enfermo sin mayores conflictos"¹⁶³ .

En estas condiciones los médicos que deben de informar lo tienen especialmente difícil, porque una vez han realizado un resumen de la situación del paciente y de las posibles soluciones a su problema se ven enfrentados a múltiples dudas de los familiares. En muchas ocasiones estas dudas revelan la total incompreensión de la gravedad del enfermo o del proceso mórbido. Es una situación especialmente delicada dado que estas dudas provienen, en muchas ocasiones, de su falta de conocimientos para "entender" lo que se les esta explicando por un lado y por otro a la falta de habilidad de los especialistas para conseguir un lenguaje apropiado para estos familiares.

Cuando ya ha pasado el ritual de la primera información, poco a poco se instauran las rutinas necesarias: las horas pautadas para cada cosa, las "entradas" dentro de los boxes, la información que les ofrecen diariamente los "doctores" y la comunicación entre familiares, pero de esta última actividad los médicos permanecen al margen.

El aprendizaje de estas rutinas favorece la espera de una mejora del paciente y ayudan en los momentos de máxima tensión cuando se aproxima un desenlace fatal: *"Todo el proceso de información desde el primer encuentro con todo el nerviosismo que son incapaces de entender lo que ocurre y con mucho miedo sin saber bien como realizar las preguntas; poco a poco se observa como se centran son capaces de entender la realidad de lo que les ocurre a sus pacientes aunque en muchas ocasiones nunca son capaces de comprender la dinámica del Servicio, la relación de los múltiples aparatos con sus enfermos etc.; como se tensan si el enfermo va mal, como necesitan de un tiempo para poder asumirlo y las diferentes ayudas que obtienen diversas fuentes, del personal, de otros familiares, es muy interesante toda la evolución hasta llegar el final de la estancia del enfermo en la Unidad; es admirable como consiguen la optimización de los pocos recursos que tienen."*¹⁶⁴

Un hospital se parece a un cuartel o una fábrica. Todos son lugares cerrados donde se entra para ser clasificado, vigilado, medido, curado, conformado y normalizado, protocolizado e ignorado; una vez el paciente queda convertido en un miembro forzoso de la institución racionalmente codificado (Sanz, 2000). En este sentido en la UCI, los especialistas introducen a los pacientes y a sus familias en la rutina de la información-comunicación, consiguiendo así controlar la ansiedad de conocimiento del estado de "su enfermo". Han pautado unos horarios informativos en un espacio acotado a los pies del enfermo dentro del box que habita durante su permanencia en la Unidad: *"Para nosotros es más sencillo*

¹⁶³ Médico residente de una UCI polivalente

¹⁶⁴ Médico Adjunto con más de 10 años de especialidad

hacer coincidir la hora de visita de las familias de la mañana con la información que debemos de darle a las familias; para optimizar el proceso entramos en el box y de forma individual les comentamos a sus familias la evolución del paciente; en general son informaciones cortas, pero suficientes, los enfermos evolucionan lentamente o los tenemos tan controlados que es posible avanzarnos a esta evolución; las familias lo saben y confían en nosotros y... en la técnica”¹⁶⁵.

Los informan “a cosa” hecha. Como son enfermos muy graves, sus médicos toman decisiones importantes en el momento en que se producen; en estas circunstancias la autoridad de los médicos se ejerce plenamente, a pesar de lo que puedan opinar los enfermos o sus familias, puesto que actúan por “imperativo moral”, además es posible que los especialistas no estén dispuestos a involucrar a los pacientes o a sus familiares, incluso si las circunstancias lo aconsejan (Weitz, 1999)

Una característica importante de los procesos de información que se realizan en la UCI es la de reafirmar el papel de confirmación del control del médico, mediante el cual éste asume el problema del paciente, controlando lo que hay que hacer. El especialista acostumbra a limitar la discusión a los temas médicos y las situaciones sociales sólo son tratadas de formas marginales en la conversación; el médico se centra en averiguar lo que está mal en términos médicos para hacer algo al respecto, y así poderse ocupar del siguiente paciente (Atkinson, 1995): *“Nosotros sólo debemos de remontar a los enfermos y hacer de correa de transmisión entre los diversos especialistas para que traten a sus pacientes. De hecho nuestro trabajo es bastante rutinario se trata de tener claras una reglas de oro aquí dentro, el equilibrio electrolítico, oxigenación y hemodinamia, alguna que otra cosilla y ya está. Las familias evidentemente no lo ven así y creen que podemos realizar milagros, esto se evidencia de forma muy clara en los procesos de información”¹⁶⁶.*

La evolución tórpida de los enfermos durante el periodo de internamiento sin que se pueda adivinar en ningún momento el resultado, provoca grandes tensiones en el proceso de información que se ve agravado con el paso de los días al entreverse, en ocasiones, el “fracaso”¹⁶⁷. La relación entre los médicos y la familia tiende a convertirse en conservadora. La imagen que ofrecen los profesionales siempre es la de luchar por su enfermo hasta el final, tenga el pronóstico que tenga; no es simplemente imagen, cada uno de los médicos entabla una batalla sin desmayos contra la enfermedad pudiendo afirmar en casi todas las ocasiones: *“A mi un enfermo no se me ha muerto nunca; cuando un enfermo muere, es que tenía que morir, pero yo he explorado hasta el final todas las*

¹⁶⁵ Médico Adjunto con 10 años en la especialidad

¹⁶⁶ Médico Adjunto de más de 10 años de especialidad

¹⁶⁷ En este contexto, en el vocabulario de los intensivistas, “fracaso” significa que el enfermo fallece

soluciones del enfermo; nunca me doy por vencido... pero nacemos para morir, pero no porque yo halla dejado de explorar todas las posibles soluciones"¹⁶⁸.

La información periódica que sobre la marcha y el pronóstico de su enfermedad que se da al paciente y sobre todo a sus familiares, es una de las obligaciones habituales del médico intensivista. No obstante, como ya he comentado, el nivel de comunicación que se alcanza en estas sesiones de información es a menudo escaso y habitualmente unidireccional.

De todos modos, el contexto y la forma de ejercer la información de estos profesionales está empezando a cambiar, básicamente en la relación médicos-enfermo-familia; muchos médicos adoptan cada vez más como norma una relación bastante más colaboradora, aceptando que las familias busquen conocimientos médicos y deseen participar en las decisiones, y por tanto no encuentran que estas familias sean un obstáculo en su satisfacción profesional (Warren, 1998).

Es obvio que es imposible mejorar aquello que no podemos evaluar como deficiente. Al no considerar el proceso actual de información-comunicación en UCI como insuficiente, los médicos no se sienten obligados a trabajar en su mejora. Por ello creo necesario que estas unidades dispongan de algún sistema de información preferiblemente bidireccional, que permita por una parte a enfermos y familiares conocer la actividad, filosofía y límites de la Medicina Intensiva, y por otra provea tanto de datos fiables acerca de sus vivencias durante su periodo relación con la UCI como de los problemas que encuentran y de lo que piensan de nuestros intentos de darles solución. Ambas partes pueden beneficiarse de este intercambio de conocimientos (Gil, 1994).

¹⁶⁸ Médico Adjunto con más de 20 años de especialidad

Capítulo 3

Los enfermos

Se preguntaba siempre que le dice la enfermedad al enfermo y no tanto que le dice al médico. ¿Que es lo que le quiere comunicar al enfermo? ¿Acaso no podría ayudarlo si éste aprendiese a interrogarla?
Viktor von Weizsäcker

Una de las razones de ser de la Antropología de la Salud es poner en evidencia “lo que no se dice” en el discurso biomédico. La perspectiva desde esta disciplina es que la práctica médica se inspira en un modelo que tiende a mostrarse como un paradigma insuperable, autosuficiente y completamente neutro que se disimula bajo las mejores intenciones del mundo. Aunque en todos los ámbitos de la Medicina el discurso médico difiere del de los enfermos y los familiares, en la UCI esta divergencia adquiere mayor magnitud¹⁶⁹.

La perspectiva de los usuarios refleja perplejidad frente a la visión paradigmática de los profesionales, insuficiencia frente a la autosuficiencia de los médicos y subjetividad frente a la apariencia neutra de los profesionales. Las vivencias de los usuarios son propias de la gran carga emotiva que la enfermedad crítica proyecta sobre sus vidas.

Para la mayoría de la gente estos servicios son un mundo nuevo, desconocido, brillante y con mucha gente, pero solitario. Es un ambiente extraño. Tiene sonidos y olores diferentes a los que estamos acostumbrados. Para la mayoría de ellos, la hospitalización en la UCI es la afirmación de la máxima gravedad que puede alcanzar la enfermedad.

Junto con la intranquilidad, la angustia o la alarma lógica de un ingreso se abre un proceso de desconfianza y la sospecha de un periodo indeterminado de tiempo con muchas preguntas y muy pocas respuestas. Estos conflictos acompañan a las disfunciones físicas que provoca el ingreso hospitalario como un anexo que refuerza las dificultades a las que se ve sometido el enfermo y su entorno. Representan la interrupción de los roles normales por la separación del paciente de su familia y su trabajo.

De todas las noticias posibles en un hospital, el anuncio por parte del personal sanitario de un ingreso en la UCI quizás sea de las más dramáticas

¹⁶⁹ La divergencia entre ambos discursos se trata ampliamente en el capítulo 2

ya que existe la idea generalizada de que es el servicio dedicado a atender a los más enfermos de entre los enfermos ingresados en el hospital.

En este capítulo se desarrolla el recorrido moral de los enfermos¹⁷⁰. Esto se hace mediante la observación y el análisis de sus relatos respecto a su experiencia en la UCI que siempre se vive como un momento muy excepcional de su vida. La narración de esta experiencia no suelen experimentarla en soledad (a pesar de estar aislados físicamente y por tanto junto con una gran sensación de orfandad) sino que acostumbran a vivirla como una sensación de convivencia colectiva con otros "colegas". Esto dota a la experiencia de una vigencia emocional superior a la sola pervivencia del recuerdo puntual.

Debe tenerse en cuenta que, según los propios intensivistas, en este tipo de unidades el objetivo fundamental es el diagnóstico y tratamiento de los enfermos en situación crítica. Es decir enfermos con riesgo actual o potencial de sufrir complicaciones que pongan en peligro su vida y que el proceso que padece sea potencialmente reversible¹⁷¹ (Gómez, 1991). Este precepto limita el ingreso en UCI a paciente muy grave y potencialmente curable entre cuyas familias fácilmente se tejen sentimientos de identificación.

Siguiendo a Menéndez (1984) podemos decir que en el interior de las UCIs se establecen unas relaciones teóricas, técnicas e ideológicas respecto a los procesos de salud/enfermedad que implican tanto a los profesionales de la especialidad como a los propios enfermos. Éstos suelen ingresar desconociendo tanto el rol que cada uno desarrollará como las relaciones de clase que en su seno se producirán.

Como ya he citado, estos servicios se interesan por pacientes que se encuentran al límite de sus posibilidades de vida. La ayuda que ofrecen es posible debido al avance de la tecnología aplicada en las UCIs. Esta tecnología salva vidas pero en ocasiones facilita que ciertos pacientes permanezcan vivos gracias a máquinas complejas que no hacen más que retrasar su muerte (Lubillo, 1980).

Reconstruir el paso del enfermo por la UCI, acompañándolo en sus descripciones, es tener en cuenta que el paciente puede ser (si su patología se lo permite) consciente de sus patologías y de que su vida está registrada simbólicamente en los papeles que genera su historia clínica. Debe existir un

¹⁷⁰ Goffman (1972) cree que todo paciente y en especial el paciente crónico (experimentado, analítico y crítico), sigue a lo largo de su sufrimiento una "carrera moral" paralela o entrecruzada con su propio proceso vital. Esta apreciación es compartida por Allué (1996) en su autoetnografía, al considerar que el paciente crónico, sometido a una acción constante, deviene tras el diagnóstico un individuo especial, porque va a dejar de ser él mismo para convertirse en otro, reconocido socialmente como aquel que padece un trastorno que ahora le define, porque le acompañará toda la vida.

¹⁷¹ Según este concepto de recuperabilidad, sólo deben ingresar en UCI los pacientes que puedan recobrase de su enfermedad con una calidad de vida digna

diario pormenorizado y meticuloso de mi caso clínico, el número “x”, que formará un abultadísimo dossier de informaciones de la más diversa especie: placas radiográficas, partes de enfermeras, curvas de temperaturas, altibajos de las llamadas “constantes vitales”, diagnósticos y tratamientos empleados, innumerables fármacos asimilados, análisis de laboratorio (Tellechea, 1991).

Aunque esto sea cierto, sólo tiene un valor de acompañamiento de lo que para el paciente ha resultado fundamental en su experiencia. Desde la perspectiva de los enfermos las facetas más importantes, como su sufrimiento, su padecimiento y sus alegrías, no quedan registradas en su dossier de historia clínica ya que no suelen tener lugar en la burocracia médica. Sin embargo estos aspectos forman parte de su “book”¹⁷² de conocimientos. El paciente puede afirmar que todo ello es exacto y veraz, realísimo y algo tiene que ver conmigo pero en el “migo” se ocultan infinitos más secretos no mesurables y que escapan a la más sensible ecografía (Tellechea, 1991).

Incluso tras la experiencia personal como enfermo o familiar directo es difícil articular una reflexión, desde el conocimiento, que permita relacionar los niveles de las representaciones y las prácticas de la UCI.

¿Puede un enfermo interrogar a la enfermedad? Esto es posible si el individuo ha decidido entablar diálogo con su propio cuerpo en un ambiente cotidiano de referencias conocidas. La cuestión se complica si el diálogo lo pretende establecer en una UCI donde las referencias son extrañas y las señales del propio organismo son mucho más difíciles de interpretar por uno mismo.

Antes de analizar el rol del enfermo que ingresado en una UCI debe de conocerse de donde se “nutren” estos servicios.

Procedencia de los pacientes de la UCI del Milagro

Todos los Servicios de Medicina Intensiva se “nutren” básicamente de pacientes procedentes de otras áreas del hospital. En el Hospital el Milagro los enfermos ingresan, esencialmente, desde tres áreas: Cirugía, Urgencias y Unidades Convencionales de Hospitalización.

Tal como muestra la Tabla 5, los candidatos a ingresar en la UCI del Milagro provienen mayoritariamente de Urgencias. Son enfermos con un proceso morboso que aboca su organismo al borde de un colapso, probablemente con más de un órgano vital afectado y en los que, frecuentemente, el proceso morboso se ha presentado de forma brusca.

¹⁷² Anglicismo empleado aquí por ser el término usado por los profesionales

Tabla 5

Procedencia de los pacientes ingresados en la UCI del Milagro (año 2000)

Procedencia	Hombres (n=260)	Mujeres (n=137)
Otros centros	4,2 %	6,56 %
Quirófano	15 %	12,4%
Reanimación postquirúrgica	9,2 %	13,8 %
Unidades de Hospitalización	28,8 %	28,4 %
Urgencias	42,6 %	38,6 %

Obviamente cada enfermo vive de forma particular su ingreso. Sin embargo, la observación evidenció que estas “entradas” en la UCI presentaban comportamientos casi estandarizados con elementos que incluían, frecuentemente, el desconocimiento, la ansiedad, el temor a la enfermedad y la “alineación”¹⁷³ provocada por la tecnología que todo lo invade en estos servicios. Esta observación me permitió encontrar factores diferenciadores de los cuales utilicé dos para clasificar los ingresos en UCI. El primero fue el servicio del que procedían ya que las circunstancias del ingreso son claramente distintas en función de que se trate de un postoperatorio (Cirugía), se deba a un empeoramiento inesperado en planta (Unidades de Hospitalización) o a una enfermedad aguda que perturbe severamente la vida del paciente y lo lleve a Urgencias. El segundo factor fue si se trataba del primer ingreso en UCI o el paciente ya había requerido una admisión anteriormente.

Para un enfermo grave, cuando sus familiares o los médicos le informan del inminente ingreso en una UCI, se inicia un proceso de relectura valorativa de su patología incluyendo su propia existencia. Este proceso pretende dar respuesta a la ansiedad que le provoca un futuro incierto. Incertidumbre ante su limitado conocimiento sobre la biomedicina y biotecnología imperante en la UCI. La Medicina proyecta sobre él su inmenso prestigio cultural y su saber biológico que la dotan de una completa legitimación social en la que constantemente se apoya para proseguir su desarrollo.

Los testimonios recogidos de los enfermos ingresados o dados de alta recientemente de UCI, muestran vivencias similares respecto al enfrentamiento al ingreso: miedo a lo desconocido y a las representaciones simbólicas que, en el imaginario popular, implica el estar ingresado en estas unidades. La percepción general de los pacientes es que su vida está en peligro y necesita cuidados extremos.

Estas sensaciones son comunes a todos los grupos de pacientes. A partir de aquí las expectativas se individualizan dependiendo de otros factores como

¹⁷³ Alineación entendida como proceso por el cual el individuo resulta separado del grupo

la gravedad y el malestar del paciente así como el diagnóstico o pronóstico de la enfermedad que padezca. La diversidad de elementos que entran en juego modulan las reacciones de los enfermos dependiendo de la facilidad y la celeridad que el paciente perciba respecto a las posibles soluciones a su problema de salud. Este es otro factor a tener en cuenta al clasificar los ingresos en UCI.

En el imaginario de los pacientes, esta sensación casi hace comparable a la tecnología con la magia por su comportamiento primordialmente esotérico. Esta equiparación les ayuda a aceptar a través de la fe los soportes que les brinda el Servicio. No es necesario que comprendan de una forma lógica y racional el funcionamiento de los diversos aparatos que sostienen sus constantes vitales, sólo deben de aceptarlo y tener paciencia ya que cuando pasen el Purgatorio podrán volver a la Tierra.

El papel de los pacientes es fundamentalmente pasivo. Son objeto de todas las atenciones y cuidados por parte del personal sanitario, que de forma activa y con el objetivo inicial de devolverlos lo antes posible a la normalidad hospitalaria despliegan todo su arsenal tecnológico. Para los enfermos esta puede ser su primera impresión de la UCI: al despertar de aquella borrosa aventura en la UVI: estaba crucificado, aislado de todo y de todos; y sin previo aviso ni explicación; no tenía dolor alguno; los viales aplicados a los brazos y femoral ya no eran novedad. Sí lo era la intubación, que dificultaba el hablar. La sonda naso-intestinal era aparatosa e impresionaba a los visitantes. Psicológicamente era mejor olvidarla, expeler del pensamiento la noticia de su presencia, que se hacía sentir, como un estorbo y ligero dolor al tragar saliva, pero facilitaba la respiración (Tellechea, 1991).

La sorpresa acostumbra a ser la primera reacción de los pacientes que ingresan o se despiertan en estos servicios. Una sorpresa cargada de ansiedad y miedo que el enfermo experimenta en soledad sin disponer inicialmente de recursos psicológicos. En este primer momento, el paciente puede ser incapaz incluso de realizar preguntas sobre su situación considerando que lo mejor es callar, concentrar las fuerzas en la resistencia, dejarse mirar en silencio largos minutos. Suelen sentirse en un mundo nuevo, desconocido, brillante con mucha gente, pero solos (Tellechea, 1991).

Perder la "ingenuidad" respecto a su autonomía vital suele ser una experiencia muy dura para unos enfermos mermados en sus capacidades emocionales y frecuentemente sometidos a una situación de "shock"¹⁷⁴ biológico o por lo menos a cierto deterioro fisiológico. Estos enfermos sienten y consienten, al menos en principio, en dejar su cuerpo residiendo en el taller durante la fase de tratamiento activo del ciclo de reparación (Goffman, 1972).

¹⁷⁴ Fallo cardiocirculatorio que produce déficit de oxígeno en las células (ver glosario)

He observado durante todo el periodo de la investigación que para los pacientes la aparición de una enfermedad que los obliga a ingresar en la UCI, representa una cuestión absolutamente personal, que los enfrenta consigo mismo hasta que se produzca un desenlace válido. En este enfrentamiento del enfermo con su patología, frecuentemente es necesario el apoyo de su red social que debe de permanecer siempre presente. La experiencia publicada por Telechea (1991) es ilustrativa de esta realidad al afirmar que tanto como el aislamiento le agobiaba la sensación de desamparo. El desamparo era para él singular y específico, ya que el amparo y la tutela médica en la UVI son extraordinarios y constantes. Mas la separación repentina y no esperada de la atmósfera humana propia y peculiar, y aquel verse en manos inicialmente extrañas, le producía una rara sensación de intemperie afectiva, de soledad física, de enfrentamiento desasistido con la suerte.

No todos los pacientes comparten esta necesidad de apoyo de la red social durante toda su evolución clínica. Frecuentemente en los momentos más críticos predomina la necesidad y dependencia de los cuidadores que sólo dejará paso a la de su red social cuando su situación mejore. En otro ejemplo publicado por Allué (1996) a partir de su propia experiencia, se afirma que hay quien piensa que el paciente requiere, sobre todo, la presencia constante de la familia para encontrar la seguridad en sí mismo que ha perdido. Sin embargo, dada la dependencia absoluta del personal sanitario, acaba resultando más útil y necesaria su ayuda que la de los seres queridos. La necesidad de compañía aparece más adelante, cuando el grado de autonomía se acerca al absoluto.

Es probable que en la diferente necesidad de relación del paciente con el exterior influya, de manera determinante, su situación de confort o la ausencia de éste, ya que el dolor aísla del vasto mundo exterior de nuestras experiencias y nos encierra en lo que es puramente interior (Gadamer, 1996).

Las características del enfermo, de su percepción de la enfermedad y de su respuesta a ésta son las bases para comprender el proceso de cualquier enfermedad. Desde mi perspectiva, es preciso tener en cuenta no sólo los aspectos biológicos, sino también los factores socio-psicológicos tales como los caracteres étnicos, la sensibilidad al dolor y ciertas condiciones psicológicas que incluyen la aprensión, la ansiedad y el miedo (Coe, 1984).

La decisión de ingreso en UCI

La percepción de los diferentes actores que conviven en una UCI (personal sanitario, familia y enfermos) respecto a los motivos del ingreso de un enfermo varía ostensiblemente. Ofrece tantas perspectivas como roles de actuación intervienen en estas unidades.

Desde una perspectiva social, los factores culturales de los actores se mezclan con las características puramente biológicas de la enfermedad en el momento de decidir sobre el ingreso de un enfermo en la UCI. Es preciso un conocimiento médico consuetudinario y la experiencia de la enfermedad por parte del individuo que la padece. Pero ésta no es sólo la enfermedad de un cuerpo sino que precisa que el individuo que se aloja en él deba identificarse como enfermo. No es suficiente estar enfermo para ser asistido. Es necesario que la Sociedad acepte que puede estarlo. En la práctica este reconocimiento, en la inmensa mayoría de casos, se produce en el seno de la red social del afectado. A menudo él mismo decide si quiere ser atendido o no basándose en las expectativas de su grupo social de referencia respecto a la situación en que se encuentra. Básicamente acepta recibir ayuda médica cuando es reconocido socialmente por el padecimiento que dice tener y cuando sus síntomas son merecedores socialmente de dicha asistencia (Comelles, 1996b). En este sentido debe considerarse que la asistibilidad no es la consecuencia de criterios objetivos (signos biológicos) puesto que muchos signos biológicos no son reconocidos como asistibles. Tampoco lo es la apreciación subjetiva de síntomas como el dolor (*¡te aguantas!*, dicen los interlocutores en ciertas circunstancias de las entrevistas). La decisión de cuidar, de asistir, depende de criterios globales con los cuales los colectivos interpretan la situación en función de su experiencia específica previa, de su incorporación colectiva de las mismas y de los recursos de que disponen (Comelles, 1997).

La explicación de Pedro¹⁷⁵, respecto a los motivos de su ingreso, es un claro ejemplo de la aplicación de un modelo de disfunción tanto biológico como social y cultural que lo lleva a ingresar en el Servicio de Urgencias del Hospital y a su vez remitido a la UCI por cumplir unos criterios de tratamiento previamente establecidos, sin que sea tenida en cuenta su opinión cuando tiene alguna crisis: *“Es que yo no me encuentro mal, son ellos, la panda que se pone pesada y me han traído y... como tengo un aspecto un poco, bueno tú ya ves, pues aquí me meten. Lo que pasa es que tengo abierta una ficha, y por casi nada ya me meten, pero no, a mi no me gusta ni me asusto; el día que me pase algo peor, pues yo ya lo sé, lo que me fastidia es que me metan aquí dentro; ¡eso no!, todo es un agobio, aunque yo ya he aprendido a tirarme el tubo”*¹⁷⁶.

Independientemente de las perspectivas que los pacientes tengan respecto al beneficio que van a obtener del ingreso en la UCI, en muchas ocasiones, estos servicios los atemorizan aún antes de penetrar en ellos. Intuyen dificultades que abarcan ordenes diversos como los usos, las costumbres y la cultura de estas unidades percibidas como herméticas por los no iniciados. La UCI es un espacio secreto, recóndito, de difícil acceso. Un lugar prohibido, tabú, donde

¹⁷⁵ Pedro es un heroinómano de 46 años, transeúnte y con un historial clínico de tuberculosis y portador de anticuerpos HIV-SIDA

¹⁷⁶ Tirarme el tubo: autoextubación no planificada

sólo entran los iniciados y los pacientes. Unos callan, los otros olvidan (Allué, 1997a).

Estos pacientes aún no saben que todo es más sencillo cuando aprendan, desde dentro, las claves discursivas que el propio servicio genera. Secundando a Berger y Luckmann (1994) todo es fácil para los que comparten una misma comunidad lingüística y partiendo de este conocimiento común puedan transmitir su experiencia al colectivo.

Antes de poder aprehender las “claves” operativas de la UCI, el enfermo que permanece consciente, cuando aterriza en el Servicio debe asumir una primera impresión de haberse convertido en un objeto de estudio. Esta es la vivencia publicada por Tellechea (1991) cuando afirma que se padece en la UCI. Tienes la sensación de haber caído en una ratonera de paredes infranqueables, algo así como el infierno de Dante con su verso clásico estampado en la puerta; “Qui cui entrate, lasciate ogni speranza...” pero aquel encapsulamiento inicial, la vigilancia constante, los monitores encima de cabeza y una especie de medallones puestos siempre sobre el pecho, las extracciones de sangre, dos y hasta tres en una mañana, las continuas tomas de tensión, le convierten a uno en cosa.

La observación y el relato de los enfermos confirman que algunos de ellos, especialmente los de edad más avanzada, pierden el sentido de la realidad. Esto se debe a la dificultad de adaptarse a una realidad radicalmente diferente a la de su vida cotidiana. Este ambiente extraño y complejo los obliga a estar encamados, en habitaciones individuales, rodeados de tomas de aire, cables, botones, luces indirectas y directas, sondas, bombas de perfusión, respiradores, enfermeras, auxiliares, celadores, estudiantes, trabajadores de la limpieza y un sinfín de elementos cada cual más difícil de integrar en su experiencia. Cada paciente generará su propia explicación a la situación que está viviendo. Allué (1997a) confirma su experiencia al respecto afirmando que el que acaba de llegar debe de pasar el difícil, el terrible estadio de la adaptación a un lugar que no se asemeja -ni de lejos- a ningún otro... se descubre la soledad, el miedo a los otros, el miedo simplemente. Toda comunicación es un problema: primero con los otros, el miedo simplemente. Toda comunicación es un problema: primero con los otros, pero también con cualquiera y sobre todo con los representantes de la institución.

Ante esta situación, los enfermos buscan un vínculo de unión que los ayude en su periodo de adaptación. En algunos casos este nexo es el médico que los atiende diariamente, pero en otros es la familia, que permanece la mayor parte del tiempo en el exterior y que posee escasa capacidad para resolver sus problemas de falta de “saberes”.

El enlace entre el paciente y su realidad puede ser inicialmente el médico, *“Durante los primeros días, y teniendo en cuenta que no estaba sedada, he aprendido*

hasta el vocabulario de la UCI. Fueron los doctores, sobre todo el jovencito que me visitaba cada mañana, los que me ayudaron a aterrizar, a perder los miedos delante de los desconocido y claro a confiar en ellos, porque creo que lo que decidí fue no plantearme nada y confiar”¹⁷⁷.

No siempre es tan fácil para los pacientes el establecimiento de los nuevos nexos. Ángel describió los primeros días de su despertar en la UCI como “tremendos”: *“Estaba muy desorientado y a mi mujer no la dejaban estar siempre conmigo, aunque ella estaba siempre en el Hospital, todos eran unos desconocidos para mí, yo quería que me explicaran los médicos como estaba y si que lo hacían, pero no con la paciencia o las palabras que yo..., bueno que yo entendiera, así que hasta que no llegaba mi mujer, pues a sufrir, encima de lo que tenía, la espera”¹⁷⁸.*

Así dependiendo de la relevancia de los paradigmas de vida de cada individuo, éste buscará apoyo en los representantes médicos de la Unidad o en su familia. En el primer caso demostrará una fe ciega en los “poderes” de la Medicina. Por el contrario en el segundo evidenciará que el puntal de su existencia es su red familiar. Para estos enfermos, la familia es quien tiene mayor credibilidad ya que comprende sus miedos y le hablan en palabras inteligibles alejadas de la jerga científico-técnica que utilizan los médicos.

La UCI es para todos los que conviven en ella un espacio simbólico de actuación. Es en esta área geográfica tan cargada de subjetividad donde el médico necesita la objetivación para poder actuar correctamente, pero también la necesita el enfermo: espera ser al mismo tiempo objeto de la atención científica y, a la vez, comprendido y respetado como sujeto (Broggi, 1993). De ahí la importancia que tiene para ambos el poder establecer unos lazos relacionales que le ayuden a interpretar sus circunstancias vitales.

Cuando se pregunta a los enfermos sobre el significado de los conocimientos que van adquiriendo a partir de su primer encuentro con una UCI, se “descubre” que para ellos son relevantes los “saberes” médicos que como actores principales adquirieron y recreando, *“No es lo mismo llegar, aquí así de repente, sin nunca haber tenido un problema, casi ni una gripe, al médico sólo cuando voy al ginecólogo, es que no te suena nada, te sientes una ignorante porque crees que algo deberías de conocer; y poco a poco vas aprendiendo de escuchar y preguntar; me he dado cuenta que muchas veces las cosas son de lógica, que si el gotero es casi agua porque tenemos que hidratarnos; ¡si he aprendido y en poco tiempo!”¹⁷⁹.*

¹⁷⁷Margarita, 46 años, primer ingreso por pielonefritis

¹⁷⁸ Ángel, 67 años, un enfermo afecto de Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica que motivó su primer ingreso

¹⁷⁹ Margarita, 46 años, pielonefritis

Los enfermos y sus “saberes”: una empresa dinámica

Independientemente del lugar de donde provengan los pacientes, los que permanecen conscientes en la UCI, “saben” de su falta de conocimientos “de libro”. Con el paso del tiempo adquirirán “saberes” a través de la observación atenta, de la aprehensión de habilidades para interpretar complejos monitores y de la capacidad de relacionar su estado clínico con los resultados de pruebas objetivas de las que reciban información. Esta capacidad perceptiva la aplicarán para poder ofrecerse a ellos mismos una explicación válida de las causas y la posible evolución de su estancia en la UCI. Sean ciertas o no les ayudan para darse así mismos las respuestas que continuamente necesitan.

El resultado de esta facultad de aprendizaje de los enfermos ingresados en la UCI, ha sido la creación (instintiva) de un “vademécum” informal, pero extraordinariamente útil para la comprensión de su situación. Este “vademécum” categoriza los diferentes padecimientos, las causas de los mismos, la posible evolución, los probables tratamientos y las complicaciones más o menos posibles.

Estos “saberes” de los propios pacientes han sido adquiridos no sólo a través de la observación sino también a partir de conversaciones informales con el personal sanitario y del intercambio de información con las familias.

La comunicación de estos conocimientos informales y profanos a través de redes no oficiales es extraordinariamente efectiva (Comelles, 1996a). Todos conocen enfermos que han “padecido” una situación muy similar a la suya. La memoria colectiva está frecuentemente más cerca de esta información y del aprendizaje de estos conocimientos que de los vehiculizados de forma científica por el personal sanitario: *“Pasé mucho tiempo en la UCI, y mucho de ese tiempo casi borrado, me tenían sedado; pero llegó un día que decidieron el destete; soy un experto, y ya consciente como yo digo de vuelta a casa, fui aprendiendo de los diferentes tipos de goteros, por qué de las neumonías; bueno entre lo que yo observaba, me explicaban las enfermeras y... lo mucho que ha aprendido mi madre, con los médicos pero también con los otros familiares. Cuando me dieron el alta para la rehabilitación ya era un experto”*¹⁸⁰.

Características específicas de los ingresos según las áreas de procedencia de los pacientes

Todas las variables descritas conforman diferentes escenarios posibles del ingreso en UCI entre los cuales describiré los observados con mayor frecuencia.

¹⁸⁰ Miguel, 26 años, con politraumatismo que requirió tres meses de ingreso

Antes de penetrar en el Servicio de Medicina Intensiva, los enfermos pasan por un periplo hospitalario más o menos dilatado dependiendo de la patología y virulencia de la que estén afectados. Para mi radiografía analizaré las diferentes ubicaciones de las que parte el paciente considerándolo como individuo políglota que es capaz de expresarse no sólo con el lenguaje verbal sino también con el gesto, la mirada y el silencio.

Ingreso desde cirugía

Cuando el ingreso está relacionado con el área quirúrgica (Cirugía, Quirófano y Reanimación; 24,3%) la significación simbólica que le dan los enfermos acostumbra a no ser dramática, aunque no sea un primer ingreso, ya que la situación suele estar asumida por el propio paciente: *“Me comentaron que después de la intervención estaría unos días en la UCI y la verdad como no me había pasado nunca no me hizo mucha gracia, porque ya se sabe..., si estás mejor, porque te atienden muy bien, pero enseguida pensé que seguro que era mucho peor de lo que me habían dicho, si no...No sé, no es lógico que te metan ahí. Después me di cuenta que fue mejor; estuve muy controlada, muy bien atendida, tenía más de un doctor para mí, notaba que todo lo sabían con antelación antes de que me pasara, pero es que de entrada siempre desconfías, aunque me habían dicho que sólo era un trámite que me aseguraba un pronto restablecimiento y así estaría más controlada”*¹⁸¹.

Es posible que en su universo simbólico la cirugía sea percibida como una solución limpia y mecánica. La UCI es desde este punto de vista el apoyo técnico necesario para un rápido restablecimiento.

Una de las consecuencias del Modelo Médico Hegemónico es la creencia popular de que, independientemente del diagnóstico, si existe una solución quirúrgica es posible solventar el problema. Los enfermos han evaluado su estado de salud, poniendo en relación los padecimientos que tienen con sus “saberes” y confrontado la información que el médico les ha ofrecido con la intervención quirúrgica que a criterio de los enfermos suele ser una buena solución, rápida, segura, y eficaz: *“Ya sé que tengo un cáncer, pero también me han ofrecido una solución, peor hubiera sido no enterarme y sólo después de mucho tiempo o poco, por que con una enfermedad así no se sabe... pues ninguna solución, así se que la recuperación será complicada, he pasado malos momentos en la UCI, la fístula, tener que llevar siempre una bolsa para... ya sabes. Hasta soporté bien todos los tubos que me pusieron, y eso que no me lo habían explicado todo. Es lo de los hechos consumados”*¹⁸².

¹⁸¹ Sra. Pepita, enferma de 48 años, operada de una hernia cervical complicada y que debió de permanecer en la Unidad 18 horas, después de la intervención, para control postoperatorio

¹⁸² Rafa, 70 años, cáncer de páncreas

Como consecuencia de esta supuesta solución “limpia”, los enfermos saben previamente que deberán permanecer en la unidad, más o menos tiempo dependiendo de su evolución (complicaciones infecciosas, dificultad de retirar el respirador y otras posibles evoluciones). El cirujano les ha informado con antelación, en la visita anterior a la intervención¹⁸³, explicándoles de un modo muy preciso (utilizando metáforas muy mecanicistas) en qué va a consistir la intervención, cada uno de los pasos que se van a seguir, las posibles consecuencias, el tiempo de estancia aproximada, los diferentes tipos de tratamientos a los que deberán ser sometidos e incluso las ayudas mecánicas y farmacológicas que recibirán.

Estos enfermos suelen conocer la cobertura técnica que supone la UCI. La explicación previa de los cirujanos los ha convencido de la necesidad de permanecer en este servicio durante el periodo postoperatorio¹⁸⁴ una vez despierten de la anestesia. Estos enfermos “son conscientes” de que mientras dura su estancia en el servicio deberán de convivir con diversos soportes técnicos imprescindibles para poder mantener y evaluar en todo momento sus constantes vitales (respirador artificial, control de diversos drenajes, monitorización completa -ECG, pulsioximetría, tensión arterial-, sondaje vesical con control horario, etc.) y recibir medicaciones y sueros diversos para hidratarlos y vehiculizar la medicación.

Para el enfermo quirúrgico los avances de la cirugía parece que no tengan límites. A través de los medios de comunicación se les han mostrado los “milagros” técnicos-mecánicos que son capaces de realizar un equipo de cirujanos (cambiar válvulas de corazón, rehacer una columna, devolver la vista a una persona que hacía más de cuarenta años que no veía, etc., extraer un cáncer tremendo e inyectarle un líquido que detiene su crecimiento...). La cirugía hace milagros, existe una esperanza.

En ellos prevalece la idea de que los enfermos forman parte de la Sociedad, y en ella el paradigma imperante demuestra una fe ciega en los avances técnicos y mecánicos. Posiblemente los médicos refuerzan esto al comentar estas maravillas de forma explícita, dejando en un segundo nivel los aspectos más difíciles de asumir como son las propias limitaciones de estos avances médicos. Siguiendo a Nuland (1995) podemos afirmar que nuestra era biomédica de alta tecnología, cuando diariamente se presenta ante nuestros ojos la tentadora posibilidad de nuevos tratamientos milagrosos, es fuerte la tentación de abrigar esperanzas terapéuticas, incluso en aquellas situaciones en las que el sentido común dictaría lo contrario. Con demasiada frecuencia resulta un engaño mantener esta clase de esperanzas, engaño que a largo plazo es más un perjuicio que la promesa inicial de victoria.

¹⁸³ Visita denominada “preoperatoria”

¹⁸⁴ Período que corresponde a las horas posteriores a la intervención

Los enfermos frecuentemente desconocen estas limitaciones. Viven soñando con un futuro de esperanza tecnológica donde la compensación a la experiencia del dolor y el sufrimiento que produce la enfermedad es una cirugía que consigue la curación definitiva y sin secuelas para volver a ser el individuo que realmente era antes de la enfermedad o bien con mínimos perjuicios que no le impidan integrarse en su programa de vida.

Invariablemente este primer enfoque se ve modulado con el paso de los días. La narración de la experiencia de los enfermos que han estado ingresados en la UCI a causa de “cirugía mayor”¹⁸⁵, dependerá del “resultado” de su experiencia. Si el desenlace es rápido y positivo para el paciente, la estancia estará exenta de dramatismo. Conocían los motivos del ingreso y se los creían. La explicación que adjudican a su estancia es mecanicista, las metáforas que estos pacientes adoptan tienden a disociar su cuerpo de la persona que le da vida, convierten su propio cuerpo en un objeto, concretándolo en un órgano que había que llevar al taller para repararlo. Desde su perspectiva no existía mayor incertidumbre que el poder “recoger” su cuerpo-objeto a la salida del Servicio, del que saldría transformado en persona reintegrada a la sociedad civil con una fecha predeterminada.

En la etnografía se recogen ejemplos como el de Ángel¹⁸⁶ que narraba su experiencia en la UCI utilizando metáforas radicalmente mecanicistas, *“Perdía aceite por la biela a causa del trompazo y me la tuvieron que remachar, aquí de paso te hacen una limpieza del motor, te controlan los gases y... es como pasar una ITV, pero a lo bestia, claro que los moretones que te dejan son de aúpa, eso sí son de primera, se nota que controlan y que saben lo que hacen”*.

La narración del paciente varía ostensiblemente cuando, a pesar de padecer un proceso quirúrgico programado, éste se complica o tiene una evolución tórpida. El modelo cae al suelo como una baraja de naipes. Muestra su lado más oscuro, la incapacidad de poder dar respuestas que no se sustenten en un éxito reparador, dejando al enfermo sin herramientas para enfrentarse con una solución que lo aboca al fracaso físico, negándole toda esperanza de restablecimiento y augurándole a cambio un futuro a corto plazo, el único posible para este paciente, lleno de dolores y sufrimientos.

Los argumentos de Pere sobre su situación son un excelente ejemplo: *“Llegué muy mal, no sólo tengo lo de la pierna, también cuenta el tumor de laringe, que ni a tiempo he llegado de extirpármelo; me han dado una oportunidad y mi cuerpo ha fracasado, ahora pues me despediré de mi familia, que me duerman... así yo duraré menos y mi familia casi ni se dará cuenta y... ¡ya! Me lo explicó muy bien el cirujano*

¹⁸⁵ Tipos de “cirugía mayor”: casi todas las intervenciones cardíacas, torácicas y de cirugía abdominal en pacientes sépticos

¹⁸⁶ Ángel 22 años, un enfermo con un diagnóstico de rotura hepática a causa de un accidente de moto, y que tuvo que permanecer 5 días intubado

y también este médico joven, ya no puede esperar más, no tengo ninguna esperanza porque si aquí no me han hecho nada, pues ni en Lourdes."¹⁸⁷

Ingreso médico

Avanzando en la narración de las diversas posibilidades de ingreso de los enfermos en UCI encontramos una segunda categoría según procedencia: la de los pacientes que provienen de áreas médicas.

La perspectiva optimista descrita en los pacientes quirúrgicos programados contrasta con la que tienen los enfermos no programados, es decir los procedentes de Urgencias o de Unidades de Hospitalización. En este segundo caso los pacientes acostumbran a tener una carga dramática y épica importante. Adivinan palmariamente que su estancia en la Unidad es su último recurso: *"Yo ya notaba que cada vez me encontraba peor; el tratamiento que me estaban dando los médicos casi no me hacía nada; la verdad es que estaba muy asustado, yo antes no había tenido nada. Cuando me dijeron que debía de ingresar en la UCI, aún me asusté más, que ya no se podría hacer nada. Cuando estaba allí ingresado también tenía miedo, además de dolor y mucha incertidumbre, casi no entendía nada de lo que me decían los doctores, así que yo lo que hacía era confiar en mi familia y esperaba tener suerte; era mi única solución"* ¹⁸⁸.

La mayoría de las veces éstos enfermos tienen como "causa" de su "entrada" en la UCI un proceso morboso que les ha causado una inestabilidad vital grave ya sea de instauración aguda o por una patología crónica descompensada. En estas circunstancias los enfermos afrontan este ingreso con poco optimismo. Este tipo de pacientes suelen tener una historia anterior que ya les había causado un grave quebranto físico. En este caso, el ingreso les provoca una fuerte tensión emocional, estableciendo una relación con su enfermedad tremendamente hostil como consecuencia de la percepción de su patología como una oscura enemiga.

Diferencias entre el primer ingreso, el reingreso, las enfermedades agudas y los procesos crónicos reagudizados

En esta categorización no sólo distingo las experiencias y narraciones según la procedencia de los pacientes, sino que también analizo su discurso en función de que ingresen por primera vez o se trate de un reingreso. Los pacientes con una patología crónica y con ingresos previos en UCI, traspasan el umbral del Servicio con la perspectiva de que la Unidad es un recurso más,

¹⁸⁷ Pere, 66 años, diagnosticado de cáncer de laringe y gangrena en una de sus piernas que le afectaba desde el tobillo hasta más arriba de la rodilla. Los comentarios fueron realizados poco antes de que los médicos lo sedaran consciente de su inminente fallecimiento. Murió a las 6 horas

¹⁸⁸ Josep, joven de 18 años ingresado durante 14 días por un Síndrome de Lamière

con un gran impacto emocional pero dentro de sus circuitos sanitarios domésticos: *"Puede que no sea la primera vez, pero tampoco será la última"*¹⁸⁹.

La perspectiva que tiene el paciente de su enfermedad cuando le informan que debe ingresar en la UCI, la marca una relación dialéctica entre su incertidumbre y su concepción de la misma. En esta situación límite para el enfermo, la experiencia de sus padecimientos anteriores delimitará sus expectativas de futuro, respecto a su futura evolución en la UCI y en relación a la creencia en sus posibilidades de pasar del estado de enfermedad grave a un estado de convivencia con la enfermedad que le permita seguir con una cierta comodidad. Debe entenderse que los factores biológicos intervienen en las vivencias de los enfermos afectados por una enfermedad crónica determinado su estilo y calidad de vida. Las enfermedades marcadamente orgánicas obligan al paciente a prestar especial atención a los hechos anatómicos y fisiológicos que los condicionan y a entrar en diálogo continuo con ellos (Devillard, 1989).

Es posible que los enfermos "habituales" vivan con más aprensión su ingreso que los novatos, apoyándose en los "saberes" que van adquiriendo a lo largo de su estancia en la unidad teniendo la sensación de que la gravedad de la enfermedad excede con mucho las posibilidades de reacción del propio cuerpo, y sintiéndose dependientes de la tecnología que le ofrece la UCI para su supervivencia inmediata. Debe considerarse que el "saber" del paciente es experiencial o al menos forma parte de su mentalidad. Adquirido en un contexto particular, las predisposiciones de los enfermos varían de acuerdo con sus propias concepciones acerca de la salud y de la enfermedad (García, 2000).

Con la "entrada" en la unidad, los pacientes crónicos ya no esperan que los "saquen" de su situación de enfermo, tan sólo desean no concentrar en su cuerpo todas las patologías del hospital. Los enfermos no tienen muy en cuenta los aspectos técnicos de su patología. Ellos entienden básicamente sus padecimientos y, dentro de sus esquemas, las consecuencias de los mismos.

Su paso por el sistema de atención que supone la UCI, suele conducir a mantener, prolongar o profundizar la incertidumbre y la fragmentación que una persona experimenta consigo misma a partir de su padecimiento.

Un caso paradigmático del contexto de las enfermedades crónicas en UCI, es el de la Sra. Rosalía¹⁹⁰. Su salida de la UCI, vivida como un éxito por los médicos de la Unidad y por la propia paciente, hacia la sala de Neumología fue posible gracias a que continuara en planta con un soporte respiratorio

¹⁸⁹ Juan, 80 años, afecto de Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica descompensada

¹⁹⁰ Señora Rosalía, 70 años, afecta de enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) descompensada. Padecía una insuficiencia respiratoria crónica agudizada. Estuvo ingresada durante 126 días de los cuales permaneció con la ayuda de ventilación mecánica durante 110 días

que incluía una mascarilla de ventilación mecánica no invasiva¹⁹¹ y un respirador especial. La enferma seguía teniendo una vida muy complicada y muy poco cómoda debido a sus limitaciones físicas por la patología de base y a la dependencia del respirador. No obstante su relato era optimista: *“Los sufrimientos que he tenido en la UCI, todo lo que he tenido que salvar, las neumonías, las infecciones de orina, todas las veces que me querían “despertar”, y mi organismo no lo aceptaba no me han hecho perder mi fe en los médicos del Servicio. Yo sé que todo lo hacen por mi, y además me conozco, yo se que soy fuerte, no puedo dejar a mi marido sólo; ellos han luchado por mi, pero también las enfermeras, todos son muy buenos saben mucho, yo me daba cuenta no podía hablar pero me daban ánimos, aunque también me han hecho sufrir mucho; yo se que lo que duele cura”*.

La reflexión de esta paciente ilustra las vivencias que padecen los pacientes con enfermedades crónicas especialmente invalidantes.

No todos los enfermos que ingresan en la UCI afectados de enfermedades crónicas tienen tanta fe en la ciencia y en el futuro. La Unidad no ofrece alternativas terapéuticas para los que no se sienten con fuerzas de continuar “aprovechándose” de los beneficios de la biomedicina. La Sra. Mercé¹⁹² también tenía una enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) inexorable, que la obligaba a llevar una vida poco autónoma, fatigándose mucho y precisando de ayuda para todas las actividades de la vida diaria. Había estado en varias ocasiones ingresada por episodios graves de su insuficiencia respiratoria crónica agudizada. Después de una recaída manifestó su intención de redactar un testamento vital donde quería indicar que no deseaba volver a pasar por un proceso de ingreso hospitalario que la obligara a permanecer conectada a un respirador. Cuando llegó a UCI, proveniente de Urgencias, estaba intubada y sedada. Fue a posteriori que el Servicio se “enteró”, de forma oficiosa, que la enferma no deseaba recibir medidas extraordinarias. Pero ya las llevaba y permaneció sedada la mayor parte de los 63 días que duró su estancia en la Unidad. Durante este ingreso, permaneció consciente cortos periodos de 4 a 6 días, que fueron seguidos de otros de sedación debido a su desadaptación con el respirador y la imposibilidad de retirar la ventilación mecánica. Los primeros “despertares”, para la enferma fueron dramáticos porque no deseaba permanecer en aquella situación. Tampoco se la podía desconectar definitivamente de la máquina porque hubiera representado su muerte inmediata. Por su experiencia anterior y las perspectivas que ella percibía de futuro, la Sra. Mercé no deseaba continuar, no tenía fe en la UCI, ni en los conocimientos de los médicos, ni en la capacidad técnica que le podía brindar el servicio para resolver su caso. La paciente tenía conocimientos intransferibles de su mal. El

¹⁹¹ Ver glosario

¹⁹² Señora Mercé, 77 años, afecta de enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) muy evolucionada

dolor, producto y manifestación del mal, al igual que él no se ve. Sólo se visualiza indirectamente, en la forma en que incapacita. Este hecho abre una brecha infranqueable (con importantes repercusiones en las relaciones interpersonales) en la valoración de los factores de riesgos y de los factores sociales, según lo haga el propio enfermo o su entorno familiar y social (Devillard, 1989). Esta “invisibilidad” del dolor de los pacientes hace que médicos tengan dificultades para establecer puentes de entendimiento y comprensión con los enfermos que se encuentran en la situación de la señora Mercé.

A todos los enfermos no se les puede informar de su necesidad de traslado a UCI. En ocasiones el proceso morboso se acelera y el enfermo entra en un estado estuporoso que imposibilita el que se le explique el proceso que se va a seguir. Es en estos momentos cuando los médicos deben de tomar decisiones inmediatas sin pensar en soluciones a largo plazo. Lo esencial, desde la perspectiva biomédica, es solventar el problema inmediato, intentando revertir un proceso agónico sin plantearse posibles soluciones de futuro.

Este fue el caso de la Sra. María¹⁹³ que padecía una enfermedad con unas expectativas de supervivencia a medio plazo prácticamente nulas. Su cáncer de páncreas se comportaba de forma “clásica” para esta enfermedad. Este proceso maligno, una vez diagnosticado, deja de ser clandestino y poseyendo una exuberancia asesina, la enfermedad lleva a cabo sin tregua una campaña de tierra quemada en la que no se respeta regla alguna, no se obedecen órdenes y se aniquila toda resistencia en una orgía de destrucción. Sus células actúan como miembros de una frenética horda de bárbaros que, sin jefes y sin control, sólo persigue un único objetivo: saquear todo lo que esté a su alcance y esto porque en realidad esta enfermedad tiene un carácter asocial. Tras sustraerse a las limitaciones que gobiernan el comportamiento de las células no malignas, los tejidos recién formados tratan de dominar a los órganos en que se alojan y es imposible obligarlas a confinarse a los lugares en que nacieron. Su crecimiento irrefrenable y desordenado permite al cáncer penetrar en las estructuras vitales próximas a fin de absorberlas, impedir su funcionamiento y asfixiar su vitalidad (Nuland, 1995).

Su postoperatorio inmediato fue muy duro. La enferma permaneció intubada durante cinco días y en el servicio durante una semana. Los padecimientos de la enferma eran notables, consciente de la gravedad de su patología pero en todo momento mantenía la esperanza en las posibilidades que la ciencia y la técnica le podían ofrecer. No era la primera vez que estaba ingresada y ya que siempre había podido superar las crisis, en esta ocasión tampoco tenía que ser diferente. La esperanza de la enferma se fundamentaba en un respeto

¹⁹³ Señora María, 66 años, padecía un cáncer de páncreas con metástasis en el colon (ver glosario)

reverencial a sus médicos. Había establecido con ellos una relación de transferencia en el verdadero sentido psicoanalítico del término y deseaba agradecerlos o, por lo menos, no contrariarlos. Siguiendo a Nuland (1995) puede decirse que algunos creen que los médicos saben siempre exactamente lo que hacen y que la incertidumbre es algo completamente ajeno a los superespecialistas que tratan a los pacientes más graves del hospital. Están convencidos, y cuanto más se apoya el médico en la tecnología avanzada más convencidos están sus pacientes, de que quienes les tratan siempre tienen muy buenas razones científicas para recomendar los tratamientos que proponen.

Evidentemente la Sra. Maria confiaba de forma ciega tanto en el oncólogo como en el intensivista. Mas allá de su progresivo deterioro, había decidido luchar por su vida y la única herramienta que tenía era la fe en la técnica.

Esta situación fue observada frecuentemente por la investigadora en enfermos que valoraban muy positivamente la demostración de tecnología que se desplegaba frente a ellos a pesar de reducirlos al anonimato de unos números y unas gráficas.

¿Inevitabilidad del ingreso en UCI?

Independientemente de las causas genéricas por las cuales ingresa un enfermo en la UCI, la mayoría de pacientes antes de penetrar en UCI del Milagro habían pasado por un periplo hospitalario (53,1%) o extrahospitalario (46,9%) donde su proceso morboso no había podido reconducirse y durante el cual incluso podía haber empeorado por el curso natural de la propia patología a pesar de los diferentes tratamientos (más o menos cruentos) a los que había sido sometido el paciente. La experiencia de campo obliga a reflexionar sobre la importancia de la atención pre-UCI cuya calidad es esencial para disminuir los ingresos potencialmente evitables. En esta etnografía se recogen experiencias que reflejan que dicha asistencia no siempre es valorada positivamente por los profesionales de UCI por lo que no todos los ingresos son considerados inevitables.

Prototipos de patologías de la UCI

Las patologías que motivan el ingreso en la UCI del Hospital el Milagro se agrupan en siete clases principales: respiratorias, circulatoria, digestivas, sistema nervioso central, renales, hematológicas y metabólicas (Tabla 6). A estas se añade una séptima categoría de miscelánea de otras causas de admisión.

Tabla 6

Clasificación de las causas de ingreso en la UCI del Milagro (año 2000)

Órgano o sistema afectado	Incidencia (n=412)
Respiratorio	47,8%
Circulatorio	18,1%
Digestivo	16,9%
Sistema Nervioso Central	13,4%
Renal	1,3%
Hematológico	1,2%
Metabólico	1,0%
Otros	1,1%

Dentro de estos grandes grupos se ocultan las “etiquetas” específicas de cada una de las entidades que aterrorizan a los enfermos que las padecen. Estas etiquetas especifican enfermedades específicas muy variadas como por ejemplo enfisemas pulmonares o cánceres en sus más variados grados de letalidad y de afectación. Definen también patologías aparentemente no peligrosas por su cotidianeidad y que desarrolladas sin freno dificultan la vida diaria de los enfermos, como las enfermedades respiratorias, o digestivas. A estas enfermedades debe añadirse la comorbilidad asociada a cualquiera de ellas: edad avanzada, sobrepeso, alcoholismo, tabaquismo, diabetes, hipertensión arterial y otros padecimientos concomitantes que empeoran la situación crítica del enfermo y que deben de ser analizadas y tratadas adecuadamente para poder “arreglar” al paciente.

Estas etiquetas se clasifican en diferentes categorías que incluyen multitud de diagnósticos específicos que justifican la adecuación del ingreso en UCI y entre las que destaca el listado siguiente de la *Task Force of the American College of Critical Care Medicine* (1999):

Sistema Respiratorio

- Insuficiencia respiratoria aguda que requiera soporte ventila torio
- Embolia pulmonar con inestabilidad hemodinámica
- Pacientes en unidades de intermedios que inicien deterioro respiratorio
- Necesidad de cuidados respiratorios de enfermería que no pueda brindarse en unidades de menor complejidad
- Hemoptisis masiva
- Fallo respiratorio con intubación inminente
- Obstrucción de la vía aérea postoperatoria

Sistema Circulatorio

- Infarto agudo del miocardio complicado
- Shock cardiogénico

- Arritmias complejas que requieren monitorización continua e intervención terapéutica
- Insuficiencia cardiaca congestiva con falla respiratoria y/o que requieran soporte hemodinámico
- Emergencias hipertensivas
- Angina inestable con inestabilidad hemodinámica, disritmias o dolor torácico persistente
- Paro cardíaco reanimado
- Taponamiento cardíaco o constricción con inestabilidad hemodinámica
- Aneurisma disecante de la aorta
- Bloqueo AV completo u otro que requiera marcapaso.

Sistema digestivo

- Hemorragia digestiva masiva incluyendo hipotensión, angina, sangrado incoercible o la presencia de condiciones comórbidas
- Fallo hepático fulminante o subfulminante
- Pancreatitis aguda severa
- Perforación esofágica con o sin mediastinitis.

Sistema Nervioso Central

- Accidente vascular cerebral con deterioro del estado de conciencia
- Coma: metabólico, tóxico o anóxico
- Hemorragia intracraneal con riesgo potencial de herniación
- Hemorragia subaracnoidea aguda
- Meningitis con alteración del estado de conciencia o compromiso respiratorio
- Afecciones del SNC o neuromusculares con deterioro del estado neurológico o de la función pulmonar
- Estatus epileptico
- Muerte cerebral o muerte cerebral potencial quienes estén siendo agresivamente manejados mientras se determina su condición de donante
- Vasoespasmio cerebral
- Injurias cerebrales agudas severas

Sistema Endocrino

- Cetoacidosis diabética con inestabilidad hemodinámica, alteración de conciencia
- Insuficiencia respiratoria, acidosis severa y alteraciones hidroelectrolíticas graves
- Tormenta tiroidea o coma mixedematoso con inestabilidad hemodinámica
- Estado hiperosmolar con coma o inestabilidad hemodinámica
- Otras condiciones endocrinas como crisis adrenales con inestabilidad circulatoria
- Hipercalcemia severa con alteración de conciencia y necesidad de monitoreo

hemodinámico

- Hipo- o hipernatremia con convulsiones y alteración de la conciencia
- Hipo- o hipermagnesemia con compromiso hemodinámico, de conciencia, convulsiones y/o arritmias
- Hipo- o hiperkalemia con disritmias o debilidad muscular severa
- Hipofosfatemia con debilidad muscular

Miscelánea

- Ingestión de drogas con inestabilidad hemodinámica
- Ingestión de drogas con alteración significativa del estado de conciencia
- Ingestión de drogas con riesgo de aspiración pulmonar
- Convulsiones post-ingesta de drogas
- Pacientes postoperatorios con necesidad de monitorización hemodinámica, soporte ventilatorio y cuidado de enfermería intensivo (drenajes, ostomías, etc.)
- Shock séptico
- Monitorización hemodinámica
- Condiciones clínicas con altos requerimientos de cuidados de enfermería (por ejemplo uso de ventilación mecánica no invasiva, etc.)
- Injurias ambientales (radiación, ahogamiento, hipo- o hipertermia)
- Terapias nuevas o experimentales con potenciales complicaciones (trombolisis de infartos cerebrales, tromboembolismo pulmonar, etc.)
- Postoperatorio de trasplantes (renal, hepático y pulmonar)
- Cirugía en enfermedad pulmonar obstructiva crónica

Todos estos diagnósticos de ingreso en la UCI representan problemas físico-biológicos muy graves cuya solución precisa un amplio arsenal tecnológico y un gran soporte de enfermería sólo posible en este tipo de unidades: medios técnicos de la biomedicina que inducen en el paciente, al ver sólo un aspecto de la labor del médico al cual recurren en procura de ayuda y a admirarlo por su competencia científica. La propia situación angustiosa del paciente lleva a éste a considerar los medios mágicos de la técnica médica moderna como el elemento decisivo y a olvidar que su aplicación es una tarea colmada de exigencias y de responsabilidades, de dimensiones humanas y sociales de enorme amplitud (Gadamer 1996).

El ritual del proceso de ingreso en UCI

Durante el proceso de ingreso en la UCI, al enfermo se le mantiene habitualmente al margen de todo el proceso de toma de decisiones.

Esto ocurre también respecto al ritual que facilita la “entrada” de los enfermos en la UCI del Milagro. Este proceso está protocolizado, existe una normativa básica que siempre se cumple previamente al ingreso del enfermo en la unidad.

Este ritual comienza con un primer paso que consiste en que el doctor que “*lleva-atien*de” al enfermo en su unidad de origen se plantea su posible traslado a la UCI, donde el enfermo podrá disponer de la estructura técnica y humana adecuada para intentar resolver su crisis inmediata. Habitualmente este médico es un residente que ha agotado todos los recursos de que dispone en su servicio de origen tras consultar a su adjunto de referencia ve que las necesidades de soporte vital del paciente no pueden ser cubiertas en su departamento de origen.

El segundo paso es, de acuerdo al proceder habitual, un primer contacto con la UCI, normalmente de residente del servicio de origen a residente de UCI. Siguiendo con el ritual, el contacto inicial se realiza personalmente. El residente responsable del enfermo, se desplaza hasta la UCI para “presentar” “el caso”. El individuo, la persona, desaparece emergiendo exclusivamente el caso clínico.

El tercer paso del ritual es evaluar los documentos que representan el estado clínico del paciente. Se traslada un representante médico de la UCI a la cabecera del mismo tomándose la decisión del ingreso si este médico considera que el paciente presenta una patología susceptible de recuperación y hay camas disponibles. Si es necesario el médico de la UCI tomará ya las primeras indicaciones terapéuticas antes del traslado a su servicio.

La clave de este proceso de ingreso es la gestión de la información disponible entre los médicos y la negociación con argumentos clínicos. Tomada la decisión del ingreso, al enfermo consciente se le comunica explícitamente la “obligación” de aceptar este ingreso en la UCI para poder ser tratado adecuadamente. No es habitual que se le pregunte su opinión sobre esta decisión (ni a él ni a su familia). Aunque oficiosamente los enfermos o sus familias deben de tomar la decisión de “dejarse ingresar en la UCI”, explícitamente se asume que en el ámbito hospitalario la responsabilidad de la determinación del ingreso recae exclusivamente en el médico. El enfermo debe aceptar esta decisión, asumiendo de hecho el poder jerárquico del médico.

A su ingreso el paciente es rodeado de cables, pantallas y otros elementos similares. Es arrollado por una serie de técnicas que lo acabaran escondiendo detrás de los monitores y demás arsenal tecnológico propio de la Unidad. También es separado de su entorno familiar, sin más opción que el inicio de

unos vínculos con el personal sanitario intenso y muy complejo. Intensos por la dependencia física, complejos porque las interacciones no tienen flujos idénticos. El paciente acaba desarrollando conductas de subordinación casi absoluta que acentúan la despersonalización y el despliegue de actitudes que le son ajenas en la vida normal (Allué, 1997a).

Uno de los indicadores que tienen en cuenta de los médicos de la UCI son los parámetros técnicos de evaluación de la gravedad de los enfermos cuando ingresan en el servicio. En el caso del Hospital del Milagro esta gravedad se mide mediante la escala de severidad de las enfermedades denominada "Simplified Acute Physiologic Score II" (SAPS II)

183.

Este marcador mide a grandes rasgos las deficiencias físicas básicas que tienen los pacientes a su ingreso en la Unidad. Los niveles de SAPS II reflejan el estado de gravedad de los enfermos ingresados en esta Unidad a su "llegada". Sirven para justificar la necesidad objetiva que tiene el paciente del de despliegue tecnológico, farmacológico y de personal que lo atenderá y controlará durante las 24 horas de día.

Sin embargo, en muchas ocasiones evaluar la indicación del ingreso es un acto muy complejo puesto que implica tener presente también la escasez del producto, camas de UCI, así como la estricta adecuación de los principios de idoneidad para el mantenimiento del Servicio, no ya para pacientes de complacencia, sino de hospitales de complacencia. Los intensivistas se ven obligados a ser cada vez mas restrictivos a la hora e ingresar e incluso dar el alta a los pacientes (Mota, 1991). Junto a estos problemas, la falta de certeza acerca del pronóstico dificulta la toma de decisiones en el momento del ingreso del paciente y hace que a veces se persista en medidas heroicas e inútiles hasta que sobreviene su muerte (Lubillo, 1980).

Durante el trabajo de campo observé que no siempre se cumplía el requisito de recuperabilidad esperable a la hora de decidir el ingreso. Esto ocurría fundamentalmente en enfermos mayores con patologías crónicas y con muy pocas posibilidades de recuperación pero cuyo ingreso era forzado por la familia o por médicos de otras especialidades relacionados con el caso.

Los porqués de estos ingresos heterodoxos se relacionan, según los especialistas de la Unidad, con los factores citados: la presión a que son sometidos tanto por parte de sus compañeros de hospital como por parte de la familia del paciente que formulan expresiones como: *"Mi madre está enferma, si pero todavía puede dar mucha guerra, en casa la cuidamos y si pasa esta crisis seguro que puede aguantar mucho más; de hecho se lo merece, ella nos ha*

¹⁸³ El SAPS II, analiza 14 variables: edad, frecuencia cardíaca, temperatura, frecuencia respiratoria espontánea o bien ventilación asistida o CPAP, volumen de orina, hematocrito, recuento leucocitario, glucemia, urea en sangre, natremia, caliemia, bicarbonato y estado neurológico valorado según la escala de Glasgow

*cuidado siempre*¹⁸⁴".

Una vez tomada la decisión del ingreso, el siguiente paso consiste en que los enfermos son trasladados desde su Servicio de origen a la Unidad en camilla, vestidos ya con el uniforme de pacientes de UCI. Es decir sin más ropa que la sábana que los tapa. Da igual que vengan de Quirófano que de Urgencias, todos son despojados (por motivos técnicos, prácticos e higiénicos) de cualquier accesorio que los personaliza como individuos (anillos, pendientes, pulseras, camisones o pijamas propios, etc.). La explicación "técnica" es la de facilitar un acceso rápido al enfermo en caso de tener que realizarle una técnica de reanimación o procedimientos invasivos urgentes. Se argumenta que la ropa no debe "molestar" cuando se deben de colocar vías venosas u otras técnicas cruentas.

El hecho es que el enfermo queda huérfano de aquellos artilugios que de alguna manera lo mostraban a los demás con unas características propias y que lo definían e identificaban delante de conocidos y extraños. Esto provoca una ruptura dramática con sus experiencias vitales. El futuro interno debe romper una concepción de sí mismo que ciertas disposiciones sociales estables de su medio habitual hicieron posible y donde el desnudamiento público no se contemplaba.

El cuerpo desnudo, en el contexto hospitalario, está despojado de todo misterio. El cuerpo se convierte simplemente en el envoltorio de unos órganos a tratar, dispuesto en su desnudez a ser humillado y castigado a través de complicados y absurdos artilugios que le penetraran la piel o las oberturas naturales. Al enfermo le resultará difícil tratar su propio cuerpo sintiéndolo tratado impersonalmente y tomar con calma el hecho de no poder usarlo en la forma habitual mientras se encuentra en "reparaciones" (Goffman, 1972).

Cuando el ingreso ya está instaurado

La primera impresión que produce el ingreso y la rutina diaria al espectador ajeno al servicio es la sensación de control absoluto, de trabajo en equipo. Todo el personal trabaja con un único objetivo, realizar el paso del enfermo de "fuera" a "dentro" de la unidad en el menor tiempo posible, instalándolo en el box al que se le asigna y conectándolo a todos los artilugios técnicos que posibilitan la función de la UCI. Nada se improvisa al poner en escena una complejísima red tecnológica con la que se recubre al paciente. Simbólicamente se esconde al paciente y de él sólo interesarán los parámetros físico-biológicos que hacen que funcione su organismo convirtiéndolo en datos numéricos y en gráficas, que se reflejarán

¹⁸⁴ José, hijo de una paciente de 85 años ingresada por tromboembolismo pulmonar

rigurosamente en unas enormes “sábanas”¹⁸⁵. La voz del paciente da paso a los sonidos de los monitores. Este proceso es experimentado por el enfermo con testimonios como: *“Yo venia de fuera, un traslado forzoso porque la UCI donde estaba era muy pequeña; además las 14 horas que estuve ingresada fue como un mal sueño, muy desorganizado, bueno muy mal. Pues ya desde que me pusieron en la ambulancia todo fue como a mejor, muy organizado cuando entramos por Urgencias ya sabían que me iba para la UCI y fue de inmediato, los camilleros, las enfermeras me instalaron, un poco engorroso lo del cambio de vías (me cambiaron los sueros), conectaron los monitores y... casi de inmediato llego el médico que me iba a llevar todo el tiempo del ingreso. He estado como dormida mucho tiempo, yo creo que siempre es demasiado, porque cuando te tienen sedado, como dicen en la UCI, es como si dejaras de existir, da un poco de miedo si te pones a pensarlo te dejan suspendido, pues bueno, cuando fui despertándome, la impresión fue enorme, primero creo que tarde mucho en darme cuenta de verdad donde estaba y después cuando ya fui consciente es como si yo no fuera, de mi sólo importaba lo que decían los gráficos, casi me sentí como un ciborg”*¹⁸⁶

El catálogo de aparatos, equipos, catéteres y técnicas que puede acarrear el paciente es amplísimo. En la Tabla 7 se ejemplifican algunos de estos alardes farmacotecnológicos.

¹⁸⁵ “Sábanas”, nombre coloquial con que se designan a las gráficas utilizadas por el personal sanitario en la UCI

¹⁸⁶ Montserrat, enferma afecta de hemorragia cerebral.

Tabla 7

Técnicas y tratamientos más utilizados en la UCI del Milagro

Respiratorio	Profilaxis
Cambio de tubuladuras del respirador	Úlcera de estrés
Cánula de traqueostomía	Tromboembolismo pulmonar
Esterilización del ventilador al alta	Neumonía nosocomial
Humidificadores	
Filtros bacterianos	Procedimientos diagnóstico-terapéuticos
Técnicas de cateterización	Tonómetro intragástrico
Cambio de sonda vesical	Oxido nítrico
Vía venosa central obligatoria	Catéter de arteria pulmonar de fibra óptica
Acceso venoso de primera elección	Ventilación no invasiva
Acceso venoso de segunda elección	Monitorización de la presión intracraneal
Acceso arterial de primera elección	Técnicas de depuración extrarrenal
Sedación y relajación	Expansor plasmático de elección
Régimen de sedoanalgesia de elección	Fibrinolisis en el infarto agudo de miocardio
Uso de relajantes musculares	Nivel de presión positiva al final de la espiración
	Indicación precoz de corticoides
Técnicas quirúrgicas en UCI	
Marcapasos definitivo	
Traqueostomía	

Cuando se ha cumplido el rito de ingreso, la enfermedad que ya había aparecido se ha oficializado en su grado más extremo y éste es un asunto intensamente personal que exige respuestas de tipo personal o de apoyo de la comunidad que rodea al enfermo en forma de preocupación y ayuda eficaz.

Una vez materializado el ingreso del enfermo se inicia un periodo de incertidumbre para éste, un tiempo de estancia en la Unidad que no se puede determinar a priori. Su organismo debe de superar la etapa crítica y posteriormente estabilizarse para poder iniciar un progreso de mejoría suficiente para que no necesite la ayuda de la UCI. El miedo y la duda están presentes durante todo este periodo que requiere un proceso tan complicado para superar una situación de claudicación de uno o varios órganos vitales que siempre esta expuesto a posibles complicaciones.

La edad y el género de los pacientes

La edad de los enfermos parece ser una variable importante a tener en cuenta en el estudio de los pacientes de UCI. En conversaciones informales con los médicos del servicio es frecuente que se comente la avanzada edad de los pacientes que refleja la alta tasa de ancianos que existe en nuestra sociedad (más del 35%) así como los cambios sociales, culturales y tecnológicos con respecto a la salud de los ancianos por parte de las instituciones públicas sanitarias junto a las exigencias de las familias que demandan para ellos todo el soporte médico-tecnológico que este tipo de unidades pueden ofrecer. Estamos frente a un nuevo fenómeno de sufrir o sentir la enfermedad por parte de los ancianos. La definición que Malinowki (1925) hacía de la enfermedad como una experiencia emocional y existencial tan extraordinaria que los seres humanos suelen encontrar dificultades para considerarla de modo puramente no metafísico y amoral, parece que no se tiene en cuenta cuando se trata de “defender” la estancia de las personas viejas en la unidad. En estos pacientes la enfermedad es una situación casi exclusivamente física con una solución clara e inmediata: el ingreso en la UCI, el santuario de los prodigios biotecnológicos.

Esta realidad se observa no sólo en UCI sino en todos los servicios del Hospital del Milagro en los que las edades avanzadas son las que motivan la mayor parte de ingresos (Tabla 8).

Tabla 8

Pirámide de edad de los pacientes ingresados en el Hospital del Milagro (año 2000)

Edad	Hombres (n = 16.385)	Mujeres (n = 8.646)
10-19	1,5 %	2,1 %
20-29	3,4 %	3,4 %
30-39	8,0 %	3,4 %
40-49	10 %	7,1 %
50-59	10 %	4,3 %
60-69	26,9 %	27,3 %
70-79	33,8 %	39,5 %
80-89	6,1 %	3,4 %

Junto al factor de edad, es esencial el análisis del género de estos pacientes. La lectura de estos datos nos ofrece el perfil de los “inquilinos” de la UCI en la que predomina gente mayor con una proporción de casi dos hombres por cada mujer (Tabla 9). Este predominio de las mujeres se relaciona con el perfil epidemiológico de las enfermedades prevalentes en los sistemas sanitarios europeos donde aún las mujeres presentan menor incidencia de hábitos

tóxicos que inciden en la aparición de enfermedades cardiorrespiratorias y oncológicas.

Tabla 9

Género de los pacientes ingresados en la UCI del Milagro (año 2000)

	N	Porcentaje
Mujeres	147	35,7%
Hombres	265	64,3%
Total de enfermos	412	100%

De estas dos variables, la edad es la que presenta mayor impacto.

Las relaciones de los enfermos con la hospitalización se hacen más complejas en las UCI, donde el elevado coste obliga a optimizar eficacia, efectividad y eficiencia.

Parece razonable pensar que los pacientes de edad avanzada se encuentran de forma natural en el límite de su existencia y esta situación podría dificultar su ingreso en UCI. No obstante esto no es lo que sucede en el día a día de la UCI del Milagro. La edad avanzada no es un "handicap" dentro de la política de este servicio ni de otros del entorno. Esto es debido a que en los últimos años se han realizado multitud de trabajos de investigación que han permitido a los especialistas percibir la poca influencia que tiene la variable edad para el restablecimiento de los pacientes. Por el hecho de ser ancianos no tendrán peor pronóstico pero si que este factor es una covariable cuando condiciona mayor presencia de otras morbilidades que si provocan peor evolución en UCI. Si la ancianidad no se acompaña de deterioro funcional grave, no debe impedir todos los tratamientos necesarios para el restablecimiento de los ancianos, ni debe ser un obstáculo para entablar el "combate" entre la enfermedad y el binomio medicina-tecnología.

Desde esta visión es cómo si los ancianos en la vida civil, estuvieran en la UCI más allá de la edad que tienen. La UCI como servicio se comporta con ellos exactamente igual que si fueran jóvenes de 30 años. Todo el arsenal tecno-farmaco-diagnóstico está a su disposición.

Sorprende que en la cotidianeidad de la Unidad no se tenga en cuenta una realidad reconocida por el personal sanitario: las dificultades que presentan los enfermos muy mayores de supervivencia a medio plazo después de una estancia prolongada en la UCI. La realidad nos dice que gran parte de estos ancianos no llegarán nunca a conseguir la recuperación total y que la mayoría de ellos evolucionarán negativamente, sin posibilidades de reversibilidad, manteniéndose en un estado agónico o con grandes incapacidades durante un tiempo indefinido tras el que finalmente fallecerán (Diez Sanz, 1988).

Parece lógico que en una Sociedad como la nuestra, no se tenga en cuenta la edad del enfermo, si éste tenía una aceptable calidad de vida anterior a la crisis que le ha obligado al ingreso en la UCI. Socialmente impera la idea de que la ayuda tecnológica prodigiosamente le provocará la recuperación.

Este ideario trasciende hasta el escenario del adiestramiento “de los doctores” del servicio, orientados a luchar por la vida de los enfermos con todo su arsenal tecnológico hasta conseguir una victoria sobre la enfermedad sin realizarse preguntas que impliquen un cuestionamiento de los resultados de sus prácticas más allá del restablecimiento inmediato del paciente. En este caso la demanda de la Sociedad, posiblemente la del paciente y seguro la de la familia, abre un silencio abrupto sobre el futuro del enfermo una vez haya superado la crisis que le ha obligado a permanecer en la UCI. Esta negación sobre el futuro es posiblemente el precio que tenemos que pagar por la invención de este tipo de servicios al seguir dejando en un segundo término conceptos primordiales en la ética biomédica emergente como los de la no maleficencia, la beneficencia, la justicia y la autonomía. Esto se hace sin intención de perjudicar y es el resultado de una falta de reflexión social que provoque una toma de decisiones conjunta entre profesionales, pacientes y familiares en estas áreas de frontera. Estas decisiones son primordiales para la vida de los enfermos a medio y largo plazo una vez superada la situación de emergencia vital de estos usuarios: *“Mi experiencia es terrible, imagino que no soy una enferma de ejemplo, pero es evidente que no han tenido para nada en cuenta mi opinión, ahora estoy mal, sufro y encima pienso que para qué estar sufriendo tanto primero en la UCI y ahora aquí en la habitación, ¿cuándo podré ir a casa? Y ¿cuanto tiempo sin tener que volver a ingresar, además siempre sin comer con esa papilla?... pues sí me equivoqué y estoy así...”*¹⁸⁷.

Relatos como este muestran el resultado una actitud un tanto paternalista de los médicos hacia el enfermo, al tomar decisiones por éste pero desconociendo la vida secreta del mismo y su entorno, que forman parte activa en el hecho mórbido y consecuentemente también del resultado de la terapéutica. Este desconocimiento se debe a que los médicos no pueden adquirir esta información a través de un manual de instrucciones sino que únicamente pueden obtenerla por medio de la palabra del enfermo y sus familias a las que no se suele escuchar suficientemente.

Este conflicto, soterrado en las prácticas diarias, crea una tensión entre la “heroicidad” y el “humanismo” de los profesionales. El enfermo prácticamente nunca puede hacer oír su voz ya que o se encuentra sedado y por tanto no puede participar de las decisiones médicas que le atañen directamente o simplemente no se le pregunta su opinión de forma clara.

¹⁸⁷ Maria, 74 años, ingesta ¿involuntaria? de sulfamán. Dos meses de ingreso en UCI y 17 días de permanencia en una Unidad Hospitalaria. Como principal dificultad le queda un problema de esofagitis que la obligara a ingerir siempre alimento por medio de una sonda

Frente a la perspectiva de una estancia en la unidad indeterminada (la estancia media en la UCI del Milagro es de quince días, pero con una gran variabilidad que oscila entre las 12 horas y los dos meses) y de unos resultados a medio plazo inciertos todavía son pocos los enfermos que se plantean con anterioridad a su ingreso si el esfuerzo para la supervivencia y los sufrimientos de la UCI se verán compensados por las posteriores gratificaciones que la vida les puede ofrecer.

Es obvio que el modelo médico que sustenta la praxis del servicio ha evitado hasta fechas muy recientes el valorar la “rentabilidad” para el paciente como individuo de llevar hasta el límite el esfuerzo de su organismo.

En un entorno donde los avances tecnológicos pueden hacer resistir a un enfermo mucho más allá de sus posibilidades reales, puede caerse en el encarnizamiento terapéutico entendido como el empleo de técnicas sin posibilidades curativas y que únicamente prolongan la agonía del enfermo.

Un ejemplo de esto es el del señor Jacinto¹⁸⁸ que ingresó por un problema muy grave, una pancreatitis aguda severa. Anteriormente ya había tenido otro tipo de problemas de los que había sido asistido en el hospital. La situación del paciente era muy grave, pero la biomedicina estaba segura que podía decir una última palabra. Los médicos de la UCI, habían obviado la situación anterior al ingreso del paciente que añadía a sus patologías otra que cambiaba todas sus perspectivas: el señor Jacinto padecía una enfermedad de Alzheimer. Sorprendentemente esto no importó demasiado para que una vez puestos en marcha los protocolos de ingreso, este paciente se “beneficiara” de un ingreso en la Unidad.

Nuestra sociedad parece que pretende ser inmortal y los avances biotecnológicos empiezan a provocar unas situaciones absurdas en enfermos de más de 70 años con patologías que los llevarán irremediablemente a la muerte. Éstos llegan a ocupar hasta el 70% de las camas de una UCI, aunque su esperanza de vida sea, en ocasiones de muy pocos meses y el proceso por el que atravesaran sumamente doloroso.

Tal como reflejan las estadísticas de la UCI del Milagro, la estancia media de los pacientes es muy larga (mas de dos semanas), hecho que se debe a la severidad de las enfermedades (Tabla 10).

¹⁸⁸ Señor Jacinto, paciente de 87 años

Tabla 10
**Estancia media de los pacientes ingresados en la UCI del
Milagro (año 2000)**

	Estancias (días)	N	Estancia media (días)
Hombres	3.797	265	14,3
Mujeres	2.480	147	26,8
Total	6.277	412	15,2

Esta tabla refleja tanto lo prolongado de la estancia media como que las mujeres ingresan menos pero están más tiempo en la UCI. Este hallazgo es interpretado por el equipo de UCI como una constante en estos servicios que se atribuye a que las mujeres presentan mejor estado de salud que los hombres durante su etapa fértil mientras que posteriormente cuando enferman lo hacen con mayor gravedad. Este razonamiento no se basa en evidencia científica concluyente pero es una percepción generalizada entre los intensivistas.

Los pacientes de más de 70 años ingresan casi siempre por la presión que ejercen los familiares, incluso sabiendo sus pocas posibilidades “teóricas” de supervivencia.

Ya se ha comentado con anterioridad como a los enfermos tradicionalmente no se les pregunta si desean ingresar en la UCI o han considerado otras opciones. La reflexión habitual es: *“Mi X, ha estado cotizando toda su vida y ahora tiene derecho a que hagan todo lo posible por él”*¹⁸⁹.

Estas frases u otras parecidas no tienen nada que ver con la racionalidad de la Medicina, nos hablan del estado anímico y de la impotencia de una familia que necesita saber que ellos han hecho todo lo posible para “salvarlo”. En la lógica de las familias éstas traspasan su compromiso oficial a los médicos. Si posteriormente éstos no pueden consumir la mejoría, la responsabilidad no caerá sobre sus conciencias ya que parece evidente, que toda persona que ingresa en una UCI, tiene alto riesgo de fallecer.

La recuperación de su alteración es considerada posible ya que el concepto mismo del criterio de ingreso en UCI lleva implícito la condición de recuperabilidad del enfermo. Puesto que en este tipo de unidades sólo deben ingresar pacientes recuperables, se considerará como tal a cualquier enfermo ingresado en la misma.

¹⁸⁹ Hija de enfermo afecto de Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, tres ingresos en los últimos dos años. Consumidor de tabaco de 40 cigarrillos/día

Cuando el enfermo se cronifica

Aunque la mayoría de los enfermos permanecen ingresados como media una o dos semanas, un pequeño porcentaje tiene estancias muy largas que los clasifica en la categoría de crónicos. Estos pacientes frecuentemente están afectados de enfermedades cardiocirculatorias o digestivas¹⁹⁰. Su evolución se estanca y todo el arsenal tecnológico le sirve de poca ayuda ya que sus organismos no reaccionan. En este contexto se dan dos situaciones: cuando se ha llegado a una situación irreversible o cuando no se ha conseguido compensar suficientemente una patología crónica.

A estos enfermos cronificados se les brinda un período de tiempo en espera de la reacción orgánica. En situaciones determinadas llega un momento en que el servicio y el médico que “lleva” al paciente consideran, de forma consensuada, que ya no se le puede ofrecer nada más o bien establecen que ha mejorado lo suficiente como para que se le pueda dar de alta del Servicio, *“En casa estamos contentos con la UCI, pero claro después de dos meses, ya nos habíamos dado cuenta que poco podíamos hacer; por más que hubiera técnica no mejoraba más deprisa, y aunque yo no quería irme, porque me encontraba como muy protegida comprendo que ya no necesitaba este servicio; parece mentira pero con lo mucho que sufrí cuando me dijeron que debería de pasar un cierto tiempo en la UCI, y después no me hubiera ido, con lo molesto que es estar allí dentro, el ruido, las luces, las alarmas que no sabes de donde son y te agobian mucho, pero a la vez te hacen sentirte protegida”¹⁹¹ “.*

Cuando el enfermo se ha cronificado durante más de un mes, es probable que el ya esté muy “tocado”. Con tantos días en UCI, su organismo está debilitado por el encamamiento y las posibles infecciones sufridas debido a su falta de defensas y la necesidad de llevar dispositivos artificiales en su organismo. En el caso de que dependa del respirador, la recuperación se plantea compleja y lenta. El primer paso es retirar la sedación e iniciar el “destete”¹⁹² o separación definitiva del respirador mecánico. Es la ocasión donde el enfermo deberá conseguir recobrar su papel civil, frente a los “imperativos tecnológicos” que lo tenían en un estado de suspensión.

A partir de su “despertar”, el enfermo se verá metido de lleno en su realidad. Es el momento clave cuando debe verse si el ingreso cumple las mismas expectativas para el paciente que para el personal sanitario. Este es un planteamiento a posteriori ya que habitualmente nadie le preguntó al paciente si deseaba pasar por todo el sufrimiento al que se ha visto sometido o bien éste se encontraba en un estado tan lamentable que lo incapacitaba

¹⁹⁰ Se considera un enfermo “cronificado” a partir de las tres semanas del ingreso.

¹⁹¹ Carmen, 80 años, afecta de Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica descompensada

¹⁹² Ver glosario

para decidir entre las posibles opciones terapéuticas: *“Tengo una pancreatitis crónica y 57 años; es fastidioso y cada día aprendo a vivir con la enfermedad, es un proceso que nunca ase acaba. De pronto me voy poniendo malo, me sube la creatinina y ya entro en un estado que casi todo me es indiferente, pues comienza el circo pero de momento yo estoy dispuesto a pasarlo mal o muy mal, aunque tenemos la ventaja que de aquí adentro luego casi ni te acuerdas”*¹⁹³.

En ocasiones hay enfermos que permanecen en el servicio incluso más de dos meses, encadenando crisis y complicaciones. A pesar de que su diagnóstico no prevea muchas posibilidades de restablecimiento, dentro del servicio no suele ser difícil que se ponga un límite claro al esfuerzo terapéutico: *“Mi mamá tenía un problema respiratorio, ya hacia muchos años y con ella se cumplieron todo lo que no debería de ser; el último ingreso ya estaba de sobras, las intubaciones y la neumonías la habían perjudicado mucho pero nosotras no fuimos capaces de decidir no ingresarla y ella, lo veo ahora ya no decía nada, necesitaba sus fuerzas para no quejarse aunque estoy segura que quería terminar y rematando los médicos son incapaces hasta ya muy al final de decir ¡hasta aquí!”*¹⁹⁴.

El alta sin suficiente mejoría

En casos excepcionales, los enfermos son dados de alta a una sala clínica o quirúrgica no habiendo superado claramente el problema de salud que lo había llevado a la UCI. Los médicos del Servicio han decidido, en sesión clínica, que el arsenal biotecnológico de la UCI ya no les puede ofrecer ninguna mejora sustancial. En este caso, se intenta “arreglar” al paciente para su traslado, retirando parte del arsenal tecnológico e instaurando unas pautas de tratamiento factibles en la planta convencional.

Una vivencia paradigmática de esta situación fue la del Sr. Jerónimo, de 82 años, que padecía de un cáncer de páncreas. Su oncólogo “de cabecera” quiso probar un nuevo tratamiento. Se trataba de administrarle un fármaco muy potente que provoca una especie de envolvimiento del cáncer evitando su crecimiento. El paciente era consciente de la gravedad de su estado así como de la novedad del tratamiento y los riesgos del mismo. Ingresó procedente del quirófano sabiendo que debería de pasar dos o tres días sedado e iniciar posteriormente un proceso de destete que lo llevaría a “despertarse” y ser enviado a casa tras su recuperación. La realidad fue que otra el enfermo estaba muy inmunodeprimido y su falta de defensas motivó la aparición de una neumonía detrás de otra. También se le infectó la herida quirúrgica, estando a punto de morir en varias ocasiones durante el periodo de tres meses largos de su estancia. Se intentó de forma reiterada su

¹⁹³ José, paciente afecto de pancreatitis crónica con ingresos reiterados en UCI

¹⁹⁴ Hija de la señora Matilde de 73 años, con un historial de EPOC y tres ingresos en UCI, los dos últimos en un periodo de 5 meses.

desconexión del respirador artificial, pero que cada vez que se iniciaba el proceso de destete el enfermo claudicaba. Durante las tres últimas semanas de estancia en la UCI, fue relativamente consciente de cual era su situación. Aunque no podía hablar con su familia por llevar una cánula traqueal, mediante gestos hizo saber que era consciente de su futuro y que no quería agobiar a su esposa. Tras una retirada precaria de la respiración artificial, fue enviado a la Unidad Hospitalaria sabiendo que sus posibilidades de supervivencia eran muy limitadas. Nunca expresó delante de la familia sus dudas. Sin embargo en sus entrevistas con la investigadora, quedó claro que las dudas que manifestaba el Sr. Jerónimo, eran porqués sin respuesta. No entendía el porqué de tanto sufrimiento. En su dolor era incapaz de profundizar para encontrar sus porqués. Su capacidad de comprensión de la propia realidad era muy débil. Sólo deseaba descansar, empleando este término como metáfora de su muerte. Reconocía el fracaso del tratamiento y percibía intuitivamente que los médicos no sabían como dar fin a esta intentona de tratamiento "salvador". Este enfermo falleció a los diez días de haber sido trasladado a la planta. Extraoficialmente el personal sanitario achacó el fallecimiento a una causa muy lejana a la ciencia y la tecnología que lo había rodeado durante los tres últimos meses: pérdida de las ganas de luchar por su vida.

Estos ejemplos ilustran situaciones que son difíciles de evitar debido a que no existen escalas para valorar de forma precisa el pronóstico de estos enfermos. Las diferentes escalas existentes sólo establecen las posibilidades estadísticas de supervivencia de grupos o poblaciones de pacientes. Sigue existiendo cierto grado de incertidumbre ante el pronóstico de un paciente concreto.

La muerte oculta

Cuando se hace evidente que se ha cumplido el ciclo de la estancia en la UCI, la decisión de alta se establece en firme y el paciente es trasladado a sala. El significado de esta alta no siempre es sinónimo de restablecimiento. En más de una ocasión se está ocultando, detrás del alta, un fracaso evidente. Estos pacientes "salen" de la UCI después de más de dos o tres meses de ingreso y fallecen a los pocos días en la sala. Su muerte se oculta a las estadísticas del Servicio por lo que se clasifica con el nombre de "muerte oculta" ya que el fallecimiento se ha debido a que no pudo resolverse su problema durante la estancia en la unidad.

Estas muertes pueden pasar desapercibidas al personal de la UCI en muchas ocasiones. Es difícil seguir el rastro de los enfermos fuera de la UCI por dos motivos. El primero es que la rutina en la Unidad es muy rápida y el trabajo se amontona. Se debe de acudir a muchos lugares a lo largo de la jornada laboral por lo que el seguimiento de los enfermos dados de alta se deja para otro momento. La segunda razón es un sentimiento de negación ante la

frustración que provocan estos casos. No siempre los médicos, que llevan ya muchas muertes encima, se sienten capaces de soportar serenamente la confrontación con una muerte cierta sin el parapeto que les proporciona su propio servicio. Los profesionales no sienten gran motivación para seguir a los enfermos que no se perciben como éxitos ya que saben que más temprano que tarde claudicarán y todos los esfuerzos realizados durante muchos días habrán sido inútiles.

El drama de la “muerte oculta” que desafía a los profesionales de intensivos refleja una de las grandes tragedias de nuestra sociedad: que el posible alargamiento casi indefinido de la vida puede ser, en ocasiones, a costa de practicar encarnizamiento terapéutico sin escuchar a los enfermos sobre los que se está aplicando todo el arsenal terapéutico a costa de mucho sufrimiento, dolor y miedo para ellos y sus familias.

En la mayor parte de las ocasiones, los enfermos que no están sedados o bloqueados por el dolor de la enfermedad o los diversos artilugios (sondas, catéteres o drenajes) a los que están sometidos, no se atreven a preguntar a los médicos por su futuro. Son conscientes de su mal estado callan y sufren por respeto al concepto que tienen de la figura del médico, convencidos de sus insuficientes conocimientos no los capacitan para entender lo que les pueden explicar los médicos. Pero cuando son preguntados por su futuro, la mayoría de las veces, demuestran ser suficientemente conocedores de su situación una vez instalados en el “Sancta Sanctorum” de la Medicina productora de milagros científicos.

Un ejemplo de estas situaciones fue el de la Sra. Emilia, de 80 años, que ingresó en la Unidad procedente de otro centro. Fue intervenida de fractura de fémur y el postoperatorio se complicó con una insuficiencia respiratoria. El ingreso no fue muy dramático, la enferma creía que era por pocas horas o algún día a lo sumo. Se le explicaron los motivos por los cuales tenía que ingresar en UCI y los entendió suficientemente. A las pocas horas de estancia en UCI se evidenció que la enferma no evolucionaba favorablemente. Se le comenzaron a realizar tratamientos mucho más agresivos como la sedación y la intubación para ventilación mecánica. A partir de este momento, la enferma ya no se enteró de nada. Antes de esto no tuvo explicaciones de los verdaderos porqués de las complicaciones ni de la sofisticación del tratamiento al que sería sometida. En esta ocasión la enferma no obtuvo respuesta a sus miedos, no supo o no pudo realizar las preguntas y no tuvo la oportunidad de verbalizarlas. Tras un período corto de estancia se le retiró la respiración artificial pero su estado respiratorio era muy precario. El servicio decidió que la enferma no podía beneficiarse de una estancia prolongada en la unidad y se organizó el alta a una Unidad Hospitalaria. La paciente falleció a los pocos días de haber sido dada de alta de la UCI.

Probablemente aunque hubiera permanecido ingresada en UCI, es posible que hubiera fallecido también. La decisión fue técnicamente perfecta aunque la relación con la familia fue conflictiva. Los familiares necesitaban argumentos que les explicaran como una fractura de fémur desembocaba en una agonía tan dolorosa que la iba a llevar irremediamente a la muerte. En toda esta situación la enferma fue la única que no contó. Nunca tuvo la oportunidad ni el espacio para realizar las preguntas que probablemente la atormentaban. Los médicos decidieron en todo momento los pasos a seguir, con una actitud paternalista muy bien definida que excluyó de la toma de decisiones a la enferma o en todo caso a sus representantes legales.

El “destete” de la UCI

Cuando el enfermo ha permanecido por un periodo prolongado en la unidad, sea cual sea su situación vive con temor su “salida” hacia la planta. Esta dependencia de la UCI carece aparentemente de lógica ya que la estancia en esta unidad nunca es cómoda ni fácil debido a las rutinas del servicio (los ruidos constantes, la dificultad de orientación horaria y otras situaciones incómodas).

Puede decirse que estos enfermos sufren el Síndrome de Estocolmo. Cuando son trasladados a la sala se encuentran desasistidos. Tienen miedo a no estar suficientemente vigilados y controlados por la enfermería. Sienten terror ante la posibilidad de tener cualquier tipo de contratiempo y que el personal de sala no acuda a tiempo. Una situación tan rutinaria como el control de los sueros provoca el acompañamiento continuado de un familiar por miedo a la posible falta de control de la enfermería. No es necesario que el contratiempo se produzca, les es suficiente la posibilidad hipotética del descontrol. La comparación de la asistencia en planta con la recibida en la UCI donde disponían de un médico y una enfermera casi para ellos solos, se les hace difícilmente soportable. En la sala convencional deben compartir estos profesionales con una plantilla de 20 enfermos.

Estos enfermos relatan la llegada a la planta con temor. No desconfían de la profesionalidad del personal sanitario, pero comparan su nuevo entorno con el de la UCI, donde todo estaba controlado. Se ven desterrados a una habitación alejada del control de enfermería, sin más contacto que un timbre. Sienten una sensación de abandono al comparar su nueva realidad con la situación que tenían en la unidad, donde todas sus constantes vitales, estaban controladas de forma continua, las enfermeras podían saber como se encontraba sólo con levantar la vista y mirar los monitores donde se reflejaba sus datos orgánicos fundamentales y donde experimentaban la sensación de estar continuamente atendidos y cuidados. Esta vivencia de seguridad suele ser lo único que les queda en la memoria. Los sufrimientos, los dolores, las incomodidades y el no saber si era de día o de noche, se han olvidado o han

pasado a un segundo término: *“El día que te dan el alta, es también muy difícil; es como una contradicción, te sientes mal cuando estás ahí dentro, pero te sientes peor cuando te envían a la Unidad; yo no me alegro, ya lo sabes, de hecho intente quedarme, y todavía no me gusta que me enviaran, me sentía muy mal y sola en una habitación, obligando a que se quedara siempre mi marido, y en la UCI no hacía falta, luego las enfermeras, es que no es lo mismo. Yo no he aprendido a dormir en la UCI, porque no dormía, pero realmente me ha dado lo mismo, bueno lo mejor ha sido quedarme casi sin sueros, eso sí, porque ya ves yo continuo con el respirador, es más pequeño pero sigue siendo una ayuda y... tan lejos de la enfermera, siempre pienso que si me pasa algo hasta que llegue la ayuda, y en la UCI, casi a la vez que me pasa se ve en la TV, y la enfermera lo ve, es muy diferente¹⁹⁵”*.

También existen “salidas” positivas

Los enfermos que han padecido una enfermedad aguda episódica (neumonías, peritonitis, meningitis, fallo de sutura quirúrgica u otros procesos reversibles) acostumbran a permanecer en la Unidad poco tiempo (5 ó 6 días de promedio). Sus órganos vitales se encuentran en buena situación y ellos están con mucho ánimo. Han pasado por la experiencia de la UCI, que los ha librado de una grave situación y están contentos. Intentan olvidar los padecimientos sufridos en el Servicio. Son conscientes, por que se lo ha explicado su médico, que no tiene porque volver a sucederle otro episodio similar y aunque saben que no están suficientemente restablecidos cómo para volver a casa para reemprender su vida habitual, han iniciado ya este camino. Su experiencia desde el alta del servicio al alta del hospital, que dura como promedio una semana, acostumbra a ser inequívocamente positiva.

Estos enfermos se han convertido a la medicina-técnica. Su fe en la técnica casi no tiene límites. Tienen la percepción de haber solucionado su problema gracias a ella. Han observado como los médicos han estado ocupados en su caso de forma intensa, le han dedicado todo su tiempo, la mecánica de la unidad se ha puesto en marcha y ha sido eficaz. Una vez solucionada su crisis, no tienen importancia las incertidumbres e incomodidades por las que han tenido que pasar, el dolor provocado por las diferentes técnicas, colocación de vías, drenajes, analíticas diarias y pruebas complementarias incómodas. Todas estas malas experiencias pasan a un segundo término en su universo particular donde predomina el triunfo de la medicina y la técnica que les ha ayudado a superar su problema puntual de salud.

Laura, de 42 años, ingresó procedente de otro centro diagnosticada de sepsis por bacilos gramnegativos. Permaneció durante seis días en el servicio, y no requirió de respiración asistida ni necesito sedación (dos técnicas muy

¹⁹⁵ Informante anónimo

espectaculares utilizadas habitualmente en el Servicio). El relato que elabora de su estancia es la demostración de alguien que cree casi religiosamente en la infraestructura de un hospital de primer nivel y en los profesionales como los “coadyutores” que llevan la Unidad. La enferma describe: *“Lo peor del proceso fue el periodo de tiempo que pasó desde que me diagnosticaron la sepsis hasta el ingreso en la UCI, este periodo de tiempo lo padecí de una forma muy aguda, sentía una gran incertidumbre. Los médicos que me habían visitado no me daban unas explicaciones claras sobre el proceso. Con el ingreso en la UCI, observé como se daban pasos para poder restablecerme, me instauraron un tratamiento, me colocaron unas vías a través de las cuales me pudieron medicar de forma adecuada. Mis recuerdos no son traumáticos, acepto los dolores e incomodidades físicas por las que paso como adecuadas”*. Refiere que lo que más la ayudó a restablecerse fue: *“Ver que en la Unidad todo funcionaba en equipo, que no se improvisaba ni se dejaba al azar, que los médicos y las enfermeras lo tenían todo protocolizado”*.¹⁹⁶

Percepción diferente de la UCI, tienen los enfermos crónicos que deben reingresar a causa de una agudización de su patología de base. Lógicamente estos pacientes viven el dramatismo de saberse muy “justos”¹⁹⁷ pero recuerdan que ya han pasado anteriormente por esta experiencia. Se enfrentan y se plantean al reingreso con la esperanza de poder solventar el “episodio” con la misma solvencia que la vez anterior.

Los enfermos con patologías crónicas que requieren reingreso en la UCI no siempre son conscientes del significado de estos reingresos. En ocasiones construyen mentalmente un mapa de ayudas hospitalarias donde el “paso”, por la UCI, doloroso y cruento, es sólo un poco más sofisticado que la terapia domiciliaria o la que se le ofrece en una unidad clínica convencional. Para ellos carece de relevancia una ayuda tan extraordinaria como estar conectado a una máquina de respiración artificial ya que la consideran un poco más sofisticada que la mascarilla de oxígeno de la planta, pero poco más.

Estos enfermos no tienen demasiada percepción de la extrema gravedad de su enfermedad, aunque inevitablemente a cada nuevo ingreso se le puedan ir sumando claudicaciones orgánicas en cascada que dificultarán cada vez más el pleno restablecimiento. Las familias tampoco acaban de ser conscientes del significado de los reingresos en la UCI. Conocen las dificultades por las que está atravesando su familiar y si existe más de un ingreso anterior, saben los problemas que pueden ir surgiendo en su evolución. No son conscientes del significado de cada una de las nuevas crisis y a pesar del miedo que tienen por su allegado permanecen relativamente tranquilos debido a la confianza en los médicos, las enfermeras y lo que significa la tecnología del servicio. Estos familiares “ya saben” como funcionan los enfermos en estas unidades y

¹⁹⁶ Laura de 42 años, diagnosticada de sepsis por bacilos gramnegativos.

¹⁹⁷ Expresión coloquial, que identifica a un enfermo con una patología X, que le provoca un grave deterioro físico, precisando de forma urgente soporte vital

cuales son sus rutinas de espera y de información. Conocen por experiencia el apoyo que pueden significar las familias que se reúnen cada día en la sala de familiares y aprecian la ayuda de las enfermeras cuando las noticias no son todo lo buenas que esperaban y como “traductoras” de algunas informaciones difíciles de entender tras la información del médico. El Sr. Pedro, es un ejemplo de este tipo de enfermos. En su último ingreso tenía 67 años y padecía desde hacía más de ocho años una insuficiencia respiratoria crónica. Era un fumador impenitente ya que, a pesar de sus dificultades diarias, continuaba fumando más de una cajetilla diaria. Cuando ingresó en urgencias procedente de su domicilio el Sr. Pedro, ¡sabía!, como se encontraba y cual iba a ser el proceso a seguir: mascarilla de oxígeno, canalización de alguna vía para penetrarle la medicación y posiblemente una intubación para ayudar a sus pulmones a respirar.

En algún momento llega la despedida del Servicio de Intensivos

Tanto en el caso de los enfermos con patologías agudas como los que ingresan por padecer enfermedades crónicas agudizadas a más de las tres cuartas partes de ellos les llega el momento de salir de la UCI. La forma de estas “salidas” y el significado de las mismas varían mucho de un enfermo a otro dependiendo de sus características y circunstancias concretas.

Algunos tipos de alta de UCI pueden ser ejemplificados. En primer lugar está el enfermo que ha tenido un episodio agudo que se ha solucionado rápidamente y sin secuelas (sepsis, enfermos postquirúrgicos no complicados y otros procesos comparables). Son pacientes que cuando se les da el alta se intuye que, en relativamente poco tiempo, podrán reintegrarse a la “vida normal” sin más secuelas que el conocimiento de este tipo de Servicios y el convencimiento que “valía la pena” el ingreso. Su restablecimiento les ayuda a hacer una revisión de esta experiencia en positivo, pasando por alto los sufrimientos físicos y psicológicos de su estancia. Lo único importante para el paciente es el resultado es la posibilidad de reintegración sin secuelas a su vida anterior.

De forma diferente “vive” el enfermo afecto de una patología crónica la “salida” de la UCI ya que se sabe un enfermo de “ida y vuelta”. Sus carencias orgánicas, le hacen candidato a volver a necesitar la tecnología que sólo la UCI le puede proporcionar. Acostumbran a ser enfermos mayores de 65 años, en los que a la pérdida de fuerza provocada por los años se une una patología crónica respiratoria, cardiaca o hepática. Cuando reciben el alta, conocen por experiencia que no es una alta definitiva. Saben que no inician un periodo de mejoría hasta el total restablecimiento, sino que van a tener un periodo de tiempo indeterminado de ligero restablecimiento hasta la próxima crisis y vuelta a empezar el proceso. También saben por experiencia que a cada nuevo ingreso el restablecimiento nunca es hasta los niveles

anteriores a la crisis. Su situación será cada vez un poco peor con más dolores, más necesidad de aporte de oxígeno, mayor decaimiento y menor autonomía. Este tipo de enfermos acostumbran a “marchar” de la UCI, satisfechos por el trato recibido en la misma y con un ¿cuando será la próxima? Son los enfermos que viven peor la marcha de la Unidad, puesto que en la sala seguirán precisando de soportes físicos que les ayuden a controlar la enfermedad y como ya he comentado compararán la atención en planta con la de la UCI, teniendo miedo de no recibir toda la que necesitan. Padecen un estado permanente de angustia por la patología, por los sufrimientos que han tenido que pasar durante su ingreso en la UCI (la subordinación a las técnicas, casi siempre dolorosas) y por la certeza de no mejorar definitivamente a pesar de los padecimientos a los que esta siendo sometido. Todo ello los lleva a vivir en un estado de pseudo-depresión, casi nunca tratado, puesto que generalmente no lo verbalizan. Se da por supuesto que estos enfermos están “bajos de moral” y en consecuencia arrastran una miserable vida por el hospital. Una parte de estos pacientes suelen demostrar gratitud y tranquilidad, pero a menudo pueden sentirse y mostrarse resentidos, ante una situación de dependencia que los hace volverse exigentes, posesivos y celosos. En otras ocasiones se muestran dóciles pero sin convencimiento ya que esta es una postura pública “oficial” más de acuerdo con los convencionalismos y la adecuación social que los hace creer que su aparente docilidad frente a la institución los beneficia.

Existe un grupo de enfermos que ya estaban muy mal cuando ingresaron en la UCI (técnicamente tenían un índice de gravedad al ingreso muy alto). En algunos de ellos su ingreso probablemente ya no era aconsejable, puesto que se preveía que tenían muy pocas posibilidades de “salir bien”. Sin embargo debido a múltiples causas como las presiones familiares o de otros médicos del hospital, se decidió su ingreso a pesar de cierta oposición de los especialistas de intensivos. Este grupo de enfermos “marcha” de la UCI, siendo conscientes de que su restablecimiento no es posible y de que el Servicio ya no les puede ofrecer nada más. En la Unidad permanecían casi de forma crónica (media de estancia superior a un mes). Se habían intentado diferentes tratamientos para ir solventando las crisis derivadas de los fallos orgánicos que padecían y de todos estos problemas el enfermo “salía” adelante, pero quedando latente la patología primaria e irreversible que lo había llevado a la Unidad (situación frecuente en enfermos oncológicos). El drama de estos enfermos es que necesitan de unos soportes vitales permanentes sin los cuales no podrían continuar viviendo, pero no tienen posibilidades de mejorar hasta alcanzar una mínima autonomía vital. Es decir deberán de estar conectados a máquinas y equipos artificiales hasta el final de sus vidas.

El enfermo que fallece en UCI

Existe otra vía de abandono de la Unidad: el enfermo que fallece en la UCI. No es una situación extraordinaria ya que la sufren el 25% de los pacientes ingresados en la UCI del Milagro. Esto es lógico si analizamos la gravedad de los enfermos que ingresan en la unidad observada y la edad media de sus inquilinos. Se puede pensar que el nivel de defunciones que “tienen” en la UCI del Milagro es todo un éxito.

La muerte forma parte consustancial con la UCI, es difícil olvidarse de que este hecho es parte casi rutinaria de estos servicios¹⁹⁸. Desde la perspectiva de un enfermo de UCI, la muerte es una realidad casi aterradora por lo cercana que la percibe. Aparece de forma cotidiana conviviendo con los pacientes de modos visibles sin ocultarse y haciendo ostentación de su realidad. No se escamotea. Frivolizando, se puede afirmar que el enfermo que ingresa en el servicio tiene muchas posibilidades de coquetear con la muerte en una situación límite que los pacientes sedados durante proceso de agonía tendrán la suerte de no percibir. Al no existir ninguna señal física que nos indique en cuantas ocasiones se ha producido un deceso en esa misma cama que ocupa el paciente (signos como las muescas en un revólver), el espacio dedicado a curar se transforma, frecuentemente, en un espacio para morir.

Esta era técnica ha dado paso a la muerte técnica. Es la muerte escamoteada, casi el morir en secreto que en el paciente dormido sin posibilidad de decir adiós a la vida, ésta le dimite por agotamiento de su proyecto vital.

En el seno de las UCIs, una vez superados los primeros momentos críticos o la fase de resucitación no es fácil que se presente un fallecimiento no previsto. El grado de control al que están sometidos los enfermos y la previsibilidad de la bioquímica humana posibilitan la realización aproximada de previsiones a corto plazo. Instaurada la fase de “soporte prolongado de vida” (mas de 72 horas de ingreso) las lesiones ya están evaluadas y casi pautadas las posibles complicaciones asociadas que pueden surgir: *“Yo siempre he estado muy tranquilo con respecto a los enfermos; se mueren, si es que están muy mal y nosotros les hemos dado una oportunidad; lo que no acepto es que alguien se deprima porque se le muere un enfermo; si evalúas las posibles complicaciones, si vas por delante de los MODS¹⁹⁹ el enfermo se muere cuando le llega su hora, eso si tienes que ser muy seguro y estudiar hasta el final las posibilidades de tratamiento que tenga, no escatimar horas. A mí nunca se me ha muerto un enfermo que no se tuviera que morir”²⁰⁰.*

¹⁹⁸ Algunos conceptos sobre este tema se desarrollan en el capítulo 6

¹⁹⁹ Síndrome de Disfunción Orgánica Múltiple (ver glosario)

²⁰⁰ Adjunto de intensivos con más de 25 años de experiencia

La abdicación del enfermo se realiza paulatinamente. El paciente va languideciendo hasta que entra en una fase que se considera irreversible y finalmente en un estado agónico común a muchas patologías. En este momento se plantean, de forma colectiva en sesión clínica, las pautas de retirada del tratamiento que se seguirán una vez consensuado que el paciente no tiene ninguna posibilidad de sobrevivir. Se definen los objetivos terapéuticos inmediatos y la pauta farmacológica a seguir, retirando los fármacos y tratamientos que no tengan una utilidad inmediata y estableciendo las órdenes de no reanimar al paciente ni tratar las complicaciones que previsiblemente se irán sucediendo hasta llegar al desenlace final.

Vivencias de la agonía de un enfermo: alejamientos y perpetua sedación

En el estilo de vida occidental, el tema de la muerte ha sufrido las consecuencias de una evolución social ligada a un concepto de progreso paradigmáticamente urbano, industrial y técnico que ha optado por excluir al proceso de morir del área de la cotidianeidad, excluyendo esta realidad de las representaciones culturales conscientes. Como resultado, la Sociedad ha circunscrito el proceso de la muerte no súbita a al hospital.

Este contexto sociocultural define las asociaciones conceptuales de la Sociedad respecto la muerte en la UCI y, desde el punto de vista etnográfico, explica el modo en que es vista la muerte en estos servicios a través de la misma escala de valores que tiene la vida real: *“Que en la UCI se mueren muchos enfermos pues es una situación que ya tenía asumida, así en general pero no para mi amigo; sabíamos los dos de su estado, había claudicado su organismo, como nos habían informado pero ha sido demasiado duro: toda la tecnología ahí que estaba enterrado con todos los aparatos y finalmente ya se terminó. Le costó pero se ha terminado y sin poder despedirse; su familia quiso que no sufriera, vaya que no se diera cuenta de nada, no pensaron en él, sólo no querían verle sufrir”*²⁰¹.

Siguiendo a Ariès (1982) durante el siglo XX la muerte se ha vuelto salvaje, ya que progresivamente ha perdido la contención de los muros de la religión, de la comunidad y de la familia el morir, que es dentro de los actos que un hombre puede realizar, el más privado de todos, se transforma en algo público.

El enfrentamiento del individuo a un medio tan hostil como el de los cuidados críticos es un fenómeno íntimo, poderosamente desorganizador. Al caos inicial (ese cambio brusco y desequilibrante del ingreso) en el que el asesoramiento de los profesionales y su actuación es primordial, le sigue la socialización en el servicio que tiene pero unas raíces claramente absolutistas: *“todo para el enfermo, pero sin el enfermo”*.

²⁰¹ Vicente de 32 años, HIV positivo, el testimonio es de su compañero sentimental

En este capítulo he descrito la perspectiva del enfermo respecto a las heterogéneas situaciones que le afectan: las diversas patologías, los motivos del ingreso y la tecnología que lo rodea. He detallado la rutina diaria, siempre igual, encorsetada por protocolos que aseguran la aplicación correcta de las diferentes técnicas, de unos enfermos que en la mayoría de los casos lo único que pueden hacer es aceptar la estancia en la Unidad, asumiéndola a posteriori.

A pesar de los intentos democratizadores de la Medicina en general y la Medicina Intensiva en particular, los enfermos conscientes siguen siendo empujados al seno de la UCI a través de verdades parciales. No se les explica las posibles complicaciones que se pueden producir en el servicio y que son inevitables al utilizar la gama más alta de recursos terapéuticos, técnicos y farmacológicos disponibles.

La muerte se desafía con todo el armamento de la Medicina Intensiva como institución. Su sistema de conocimientos y su práctica diaria demuestran que son los profesionales quienes “controlan” las diversas fases del tratamiento del proceso mórbido del enfermo.

La situación de agonía en la UCI no siempre se acompaña del reconocimiento de la inevitabilidad de la muerte. Frecuentemente ésta no es aceptada hasta que el fin esta muy cerca. Son los médicos quienes orquestan y controlan la oportunidad de la muerte, dando permiso al paciente para morir después de que fracasen múltiples ensayos de recuperación. La aceptación de la muerte es muy difícil en un modelo donde todo lo que no sea la curación es vivido como un fracaso del patrón médico dominante.

Los diferentes casos analizados demuestran que, a pesar de que los médicos aplican eficaces ayudas técnicas, muchas veces la información que le dan a los enfermos no cumple con uno de los cometidos más importantes de su labor: apoyar y reforzar a los pacientes resaltando los aspectos más positivos de una estancia siempre cargada de angustia y ansiedad.

Otro problema que se plantea con respecto a la relación entre los profesionales de UCI y los enfermos es el diferente “idioma” que hablan. Posiblemente esto sea el resultado del predominio de los modelos científicos imperantes para comprender el curso de la vida que hace que los médicos se expresen con un vocabulario o jerga crípticos que lógicamente los pacientes críticos no suelen estar en situación de comprender.

Resumiendo el paso de un enfermo por el Servicio de Medicina Intensiva

Analizar los datos estadísticos de las estancias en la UCI significa enfrentarse con una realidad difícil de contradecir: números fríos pero cargados de significado. Los límites de la técnica, el resultado del esfuerzo terapéutico,

del dolor y el sufrimiento, los límites de los enfermos y sus resistencias se resumen en unos datos fríos que no recogen la mayoría de estos aspectos.

A partir de estos datos he comentado ya que el la estancia media “bruta” de los enfermos antes de fallecer es algo superior a 15 días. No obstante, si excluimos aquellos casos con estancias cortas, entre 24 y 48 horas, veremos que el promedio de días que permanecen ingresados antes de fallecer es casi el doble, cercano a 29 días.

Estos números obligan a la reflexión ya que significan que muchos de los pacientes que mueren han pasado por una fase de sufrimiento muy larga.

La evolución de los enfermos en la UCI, sigue un proceso estandarizado. En este tipo de unidades, los enfermos no ingresan para curarse, lo hacen para resolver los problemas puntuales que amenazan la vida del mismo. Las complicaciones que los afectan no varían mucho de unos a otros. Los enfermos que con un diagnóstico, de entrada, muy cruel que comporte un índice de gravedad muy elevado suelen sufrir muchas complicaciones significativas: neumonías, infecciones oportunistas, problemas de riñón, o empeoramiento de sus problemas respiratorios que obligan a los especialistas a aumentar el nivel de soporte del “respirador”. En muchos casos con el paso de los días estos problemas siguen empeorando, el enfermo cada vez tiene menos posibilidades y a pesar de todo los médicos continúan la lucha. En esta situación de falta de perspectivas de supervivencia puede darse la paradoja de que en los boxes el personal de la Unidad comente que no es posible que el enfermo sobreviva mientras trabajan para alargar precisamente esta situación sin esperanzas razonables. Este clamor consciente no desanima a los médicos que siempre se dan un margen de espera. Es un tiempo para que el enfermo reaccione, aunque se crea que esto no es probable, durante el que se sigue esperando. Mientras tanto la familia “ayudada” por los informes médicos, se da cuenta de que el desenlace fatal es inminente lo que hace que este periodo de tiempo sea terrible. La liberación sólo se producirá cuando el médico que “lleva” al paciente tire la toalla tras presentar el caso en la sesión clínica en la que se decida de forma colectiva que el servicio ya no le puede ofrecer nada más.

Cuando se dan estas circunstancias se produce la dimisión del equipo de la UCI. Se acepta la imposibilidad del enfermo de reaccionar favorablemente y en consecuencia se retiran los fármacos que le ayudaban a luchar contra los diferentes problemas que tiene el paciente instalado en su cuerpo y que son los responsables del final de su existencia. En la UCI del Milagro no se acostumbra a retirar todo el soporte vital. Se deja a los enfermos hasta el final conectados a “máquinas” como los respiradores aunque se suprima el aporte suplementario de oxígeno. Tampoco se les retiran los sueros que hidratan al enfermo ni se desconectan los monitores. Cómo mucho se anulan las alarmas que ya no sirven de nada. Es la claudicación ante la lucha por la

vida de un enfermo que no ha podido beneficiarse de la unidad mejor dotada técnicamente del hospital. Los profesionales esperan el final controlando la evolución del enfermo a través de los monitores, alejados del box del enfermo, posición que simbólicamente los desconecta emocionalmente de los últimos momentos del paciente²⁰².

La gestión de un enfermo fallecido en la Unidad

Independientemente del tipo de patología, cuando el paciente entra oficialmente en la etapa agónica, se le duerme si estaba consciente y se espera que la naturaleza siga un curso natural que desembocará en la muerte. Este periodo de tiempo es aprovechado por los profesionales para acabar de preparar a la familia respecto a la situación que se va a producir irremediablemente.

La escenografía es cuidada. Se realizan pequeños pero significativos cambios en las rutinas diarias: se le permite a la familia instalarse de forma continua en el box del enfermo, donde se organiza una sala de pre-velatorio, colocando sillas alrededor del enfermo. La sala se aísla del exterior cerrando las cortinas, ofreciendo la impresión de que podrán pasar el tránsito en intimidad.

La escenificación del tiempo inmediatamente anterior a la muerte es muy variable. Entran en juego todos los valores acumulados de la familia y los amigos. Lo usual es que todos intenten estar presentes en el momento final. Suelen respetarse las jerarquías, dando prioridad a los parientes más próximos. En estos momentos finales resurgen los lazos de sangre y difícilmente nadie discute los derechos que tiene la familia a estar físicamente presente: *“Es muy duro, pero ellos tienen prioridad, son la familia, yo después de todo SÓLO soy un amigo, bueno el amigo que ha pasado todo este tiempo aquí, aun tengo suerte me pongo en una esquina como quien no molesta, y le puedo despedir”*²⁰³.

En el box la familia se comporta como si estuviera en una prolongación de su ámbito doméstico. Si está presente una mujer con un grado de cercanía importante con respecto al enfermo, hará las veces de anfitriona organizando, informando a las “visitas” y estableciendo una barrera protectora con los más cercanos al futuro difunto: *“Cuando te encuentras en esta situación te das cuenta que se actúa casi de inercia; todos los comportamientos aprendidos a lo largo del tiempo se te representan y aunque con mucha tristeza y dolor todos ocupamos nuestro lugar en esos momentos. Es la primera vez que me ocurría de una forma cercana, bueno relativa, el fallecido era mi tío, bueno creo que*

²⁰² Analizaré en el capítulo 5 el proceso de muerte de un enfermo en la UCI

²⁰³ Amigo íntimo de un paciente de 32 años que falleció de SIDA

*hice lo que tenía que hacer, mi madre y mi tía ya son mayores y a mi no me costó ser la que acompañara a quien venía al hospital*²⁰⁴.

Se establecen rituales de visitas guiadas de la sala de espera al box y viceversa. La familia en pre-vela es testigo del momento en que su familiar fallece ya que todos están observando los monitores donde se indica los latidos del corazón y la respiración. Muchas veces han aprendido a interpretarlos a lo largo del tiempo de ingreso o más exactamente les han dado una interpretación válida para ellos. Aunque estas interpretaciones estén alejadas de la precisión científica son suficientes para cubrir sus necesidades de información básica. Son conscientes del momento en que su familiar fallece porque saben que el electrocardiograma será plano. No tienen que esperar a que la enfermera se lo comunique aunque el respirador siga ofreciendo una aparente rutina insuflando aire a los pulmones de un cuerpo que definitivamente a dimitido: *“Todos lo vimos, ya se había acabado el cardiograma era plano, no era necesario que nos lo dijeran, aunque las enfermeras llegaron en seguida, ¡se acabó!”*.

La liturgia de la despedida del cuerpo se inicia con la entrada de la enfermera en el box, oficializando la muerte del enfermo. No son necesarias palabras para certificar el evento, surgen frases ritualizadas que dan por hecho el final. Las enfermeras informan a los familiares que deben salir un momento para que ellas puedan “preparar-limpiar”²⁰⁵ el cadáver. Una vez realizado el protocolo de “limpieza-preparación” se le extraen todos los tubos, catéteres e implementaciones que lo han acompañado durante el último proceso morboso. Después la familia es invitada de nuevo a entrar en el box, la última morada, para despedirse del paciente hasta que esté en el tanatorio.

El entorno cobra un nuevo dramatismo durante esta despedida privada de su familiar. El enfermo ha dejado de existir pero su carrera sufrida está desplegada ante sus familiares el mismo ambiente que los ha acompañado en los últimos días. Toda la tecnología que ha sido el motivo de retenerlo en el hospital es vista ahora como obsoleta y sin sentido. Ya no tiene utilidad, se percibe como lejana y vacía de contenido. Es la demostración del fracaso, después de tantos días de sufrimiento colectivo.

La despedida es forzosamente rápida ya que disponen de poco tiempo, sólo lo que tarde el camillero en llegar para trasladar al cadáver a la morgue. A todos los efectos a partir de ahora el paciente será tratado simplemente como un objeto que hay que evacuar del lugar de los vivos.

²⁰⁴ Sobrina, 40 años, de un paciente fallecido por un cáncer de hígado de 78 años

²⁰⁵ Consiste en retirar todos los dispositivos y limpiar el cadáver para su traslado a la morgue

El box se clausura una vez han salido los familiares. Permanecerá con las puertas y la luz apagadas hasta la llegada de los camilleros para el traslado a la morgue del enfermo.

En el hospital del Milagro el traslado del cadáver lo efectúa el departamento de camilleros. El recorrido que realizan hasta llegar al Servicio de Anatomía Patológica atraviesa un pasillo de distribución donde están instalados diversos servicios comunes, con lo cual es probable que dependiendo de la hora del deceso en su penúltimo recorrido por el hospital, el difunto se cruce con personal hospitalario, un carrito lleno de sábanas o usuarios del Servicio de Radiodiagnóstico o del laboratorio de extracciones. Transitará cubierto con una sábana que descubrirá su estado de extinto, de camino hacia el Servicio de Anatomía Patológica.

Durante el traslado el personal que interviene en el mismo, se mantiene al margen del objeto de su traslado. Son polivalentes: *"En la realidad vamos hablando de temas diversos, arte, cine, etc."*²⁰⁶ Una vez llegan al departamento, que permanece cerrado con llave, el paciente es cambiado de camilla e introducido por decantación en la nevera hasta que lo trasladen para el entierro. Un solo camillero relativamente fuerte, aprovechando que está envuelto, lo coge primero por la cabeza y en segundo término por los pies, cuando lo tiene instalado en la camilla definitiva, abre una nevera situada en la zona más baja y "por decantación", lo introduce dentro.

El espectáculo es bastante dantesco y el respeto al individuo parece inexistente.

Los enfermos y la comunicación

En relación al proceso de información-comunicación vivido por el paciente (cuando éste puede ser consciente de su realidad) es necesario hacer algunas consideraciones.

El paciente que ingresa a un hospital es un extraño en el lugar de trabajo de los profesionales de la salud (Freidson, 1967) y el "maravilloso tratamiento impersonal" que se le brinda la unidad, en la relación que podrá establecer en el seno del servicio no acostumbra a ser un problema. Los enfermos no esperan un trato familiar en una Unidad donde su rasgo más característico es la tecnología; pero si que desean información; es una necesidad, la enfermedad los interpela y ellos desean conocer más que los datos fisiopatológicos las consecuencias y el sentido de la enfermedad: *"Yo me puse*

²⁰⁶ Frase transcrita del testimonio de un camillero tras un traslado de un cadáver a la morgue

enfermo de forma fulminante, no fue un proceso lento o larvado, y claro con la hepatitis pues es complicado; tengo unas relaciones y no sé porqué tengo esta enfermedad y cuales serán las consecuencias para mí; les pregunto a los médicos pero de momento no me dijeron nada, se les ve que son muy seguros y todo es muy técnico pero la información no fluye”²⁰⁷.

Cada caso tiene unas características diferentes de presentación respecto al ingreso en una UCI, pero todos tienen como característica común la percepción por los enfermos de una realidad dramática. La suma de estas variables condicionará el resultado de la ecuación informativa.

Cuando un enfermo ingresa por primera vez en una UCI a menos que hayan tenido que hacer anteriormente el papel de acompañamiento de un familiar, desconocerá que le puede ofrecer y cuales son los mecanismos de funcionamiento de estos servicios: *“Cuando en Urgencias me dijeron que tenía que ir a la UCI, a mi, casi me dio lo mismo; yo sólo quería que me quitaran el dolor; así que nada; pero después me puse a pensar si me iban a poner a mi también todos aquello tubos que había visto en algún amigo y que estás allí como tirado sin poder decir nada solo aguantando pero como tampoco iba a decir nada; pues, mira aguantando. La que lo pasaba peor era mi mujer, a lo mejor los hijos también pero ellos disimulaban”²⁰⁸.*

Durante el primer ingreso los enfermos suficiente tienen con soportar la ansiedad del proceso, piden pocas explicaciones, tienen suficiente con saberse atendidos.

En ocasiones el propio enfermo al ser informado del posible ingreso en la UCI, ha estado consultando e informándose con parientes y conocidos que han pasado por experiencias similares y cuando llegan a la UCI, todo no les resulta nuevo: *“Cuando vi que no iba avanzando, vaya que no mejoraba, me puse a hablar con otros enfermos y sus familias, para saber que es lo que podía pasar y me explicaron que si no mejoraba y si necesitaba oxígeno me llevarían a la UCI; me dio miedo y mi esposa no quería que fuera, pero otros enfermos nos explicaron que aunque es agobiante, luego casi no te recuerdas nada, que vaya lo peor es casi para la familia, que te ve todo el rato”²⁰⁹.*

Otras familias tienen diferente perspectiva de este primer contacto oficial con la unidad: *“Aunque no he estado nunca ingresado en la UCI, si que conocía este tipo de unidades, por haber ido a ver a algún familiar, casi siempre gente muy mayor; y además no de forma habitual pero si de tanto en tanto en el trabajo o algún vecino te comenta de alguien que esta ingresado;*

²⁰⁷ Paciente de hepatitis, 46 años

²⁰⁸ Enfermo de 70 años con un aneurisma hepático

²⁰⁹ Esposa de un paciente procedente de cirugía con un cáncer de colón

*ya no es como antes una cosa tan excepcional; aunque la verdad es que cuando te toca de cerca la cosa cambia, aunque tengas las ideas claras, imponer impone mucho sobre todo la primera vez que "entras"*²¹⁰.

Finalmente la relación médico-paciente es el fundamento del hacer del médico pero también es un encuentro entre dos personas determinado por las motivaciones conscientes e inconscientes de ambos. Las motivaciones del médico son claras conseguir la curación o el alivio del enfermo, obtener un aprendizaje o investigar, y las del enfermo también, recobrar la salud.

Visto que el núcleo de la asistencia médica es la relación médico-paciente, para el primero un acto cotidiano profesional y para el segundo un acto excepcional (López, 1971), las experiencias que relatan los pacientes suelen reflejar una escasa comunicación a pesar de la gran carga de interrogantes que sufren: *"Todo fue muy rápido; me empecé a poner malo a media mañana en el trabajo, al final tuve que plegar e irme para casa me puse en cama y le dije a mi mujer que me diera un par de "gelocatiles", pero tampoco; al rato llamamos al 061 y ellos me llevaron directamente al Hospital; yo cada vez peor y más nervioso, porque no entendía que es lo que me estaba pasando. Los doctores, bueno las doctoras casi no me daban explicaciones así que cada vez peor; yo me encontraba como medio intoxicado, me hicieron muchos análisis y me dijeron que tenían que ingresarme en la UCI porque cada vez estaba más descompensado; que podía ser por culpa de los medicamentos, porque yo me tomo una medicación para la depresión; no sé si fue porque me dijeron lo del ingreso en la UCI, pero cada vez estaba peor y yo pensaba que me moriría, aunque las "doctoras" me explicaran... yo no me enteraba de nada, solo pensaba que me moría y que todo se había acabado; si me fueron informando yo no me enteré de nada, hasta después de tres días de estar en este Servicio"*²¹¹

Por tanto existe un nivel de comunicación escaso y una relación asimétrica que genera ansiedad y acrecienta los lógicos interrogantes de las familias ante el futuro inmediato.

En las entrevistas muchos de los médicos reconocen cierto grado de capacidad y falta de formación para manejar situaciones que en ocasiones son muy complejas y difíciles de explicar a las familias.

En estos casos los profesionales expresan su frustración ante la imposibilidad de generar una adecuada comunicación.

La situación ideal para algunos de estos médicos es posible que fuera mandar a casa al yo social del paciente mientras se queda el envase

²¹⁰ Hijo de un enfermo de 78 años afecto de un tumor pancreático

²¹¹ Enfermo que ingreso en el Servicio a causa de una diselectrolitemia, de 45 años

físico dañado para que sea reparado. Sin embargo, los pacientes llegan hospital equipado con ojos, oído y boca ¡que funcionan!

Capítulo 4

Las familias

*La familia es el mejor gobierno que ha
inventado el hombre*
Lacurrier

Hay un momento en que el pensamiento de todo investigador social pide un poco de aire para comprender, para dar sentido a lo que escapa de las maneras habituales de concebir el mundo. Cuando llegó este momento en mi investigación percibí la necesidad de dar significación al desorden aparente, de descubrir las lógicas culturales. Esta necesidad se hizo más patente en el momento de observar el actor de la UCI que constituye la red social por antonomasia, la familia.

Para la Antropología resulta paradójico que se continué hablando de la progresiva debilitación de los lazos familiares, cuando la solidez de las relaciones de parentesco resulta hoy más evidente que nunca. Las afirmaciones sobre la pérdida de importancia de la familia sólo pueden deducirse de una visión restringida en la que únicamente se tienen en cuenta las transformaciones morfológicas de los grupos residenciales, mientras que los aspectos relativos a la filiación, la alianza o la reproducción de los grupos domésticos nos aparecen como teóricamente periféricos. Un análisis riguroso confirma la continuidad y perpetuación de las relaciones familiares (Gullestad, 1995).

En el ámbito de las UCIs la mayoría de las familias, independientemente de sus características, desafían estas transformaciones convirtiéndose sistemáticamente en el mayor soporte de los enfermos, siguiendo un esquema propio de la familia tradicional. Parece que la excepcionalidad de la situación en la UCI favorece la vuelta a los esquemas familiares clásicos que perviven en esta institución. El rol familiar se convierte en piedra angular de la adaptación de los enfermos críticos ya que sin su apoyo éstos perderían los lazos que les mantienen unidos a su historia emocional y social: *“Nosotros en casa somos muy de por libre; todos ya adultos y cada uno a su aire, pero en el momento que sabemos de alguna cosa importante ya nos ves aquí aunque esté mi suegra dormida y parece que no se entere, pero es seguro que aunque no lo parece nota que estamos a su lado y... además vigilando”*²¹².

Esta es la realidad de las familias de la UCI del Milagro, donde contrariamente a la supuesta desintegración familiar que se atribuye a

²¹² Nuera de enferma de fibrosis poliquística de 74 años

nuestra Sociedad, prevalece una fuerte actividad relacional de los miembros de este colectivo con el paciente. La sensación de no poder cuidar y atender a su paciente les crea un sentimiento de impotencia que hace que se cuestionen continuamente lo que ha sucedido, lo que está sucediendo y lo que se espera que suceda.

Los familiares se presentan como protagonistas subalternos en espera de acontecimientos. Esta identidad provoca un discurso narrativo que se sustenta básicamente en dos niveles, el individual y el colectivo. Conocen intuitivamente el papel que desempeñaran y lo van desarrollando con muy pocos apoyos. El guión básico se desarrolla en el área de las emociones, emplazándose frente a la supuesta y muy posible situación límite de su paciente.

Familias y enfermos comparten la percepción de la UCI como un ambiente extraño, de estar rodeados de olores y sonidos diferentes a los habituales y de encontrarse cercados por médicos y enfermeras, siempre con aires de urgencia. Esto motiva que algunos de estos actores vean la UCI con ansiedad y recelo, siguiendo con la antigua creencia de que estas unidades son un lugar a donde se va a morir. Aunque recientemente esta creencia ha ido modificándose, todavía es mucha la gente que opina que el ingreso en estos servicios significa que la enfermedad es muy grave ya que sólo así se explica la necesidad de un recurso tan sofisticado como la UCI.

En el juego de representaciones que conviven en el “adentro” y “afuera” de estas unidades no se pone en duda la primacía de lo biológico. En su relación con los profesionales sanitarios, las familias se instalan en un punto simbólicamente fronterizo, en los límites de la exclusividad del modelo biomédico, tendiendo puentes para que la comunicación pueda existir: *“Siempre es un poco complicado porque aunque sabes que las familias no siempre tienen capacidad para comprender la gravedad de su familiar te tienes que procurar, aunque con límites; es como un juego yo hacia expresiones sencillas y ellos, supongo que esforzándose para comprender la terminología médica”*²¹³.

Las familias son aceptadas en el seno de las UCIs como representantes “legales” de los enfermos. A ellas se dirigen los esfuerzos informativos de los médicos y es a ellas a las que, cuando el enfermo no está consciente, se les pide permiso para nuevos y, en ocasiones, no inocuos tratamientos²¹⁴.

Mi análisis de este colectivo confirma su papel como “elemento bisagra” en la UCI. Es una relación de ida y vuelta con unas características en las que

²¹³ Médica Adjunta con más de 15 años de experiencia

²¹⁴ La figura del “Consentimiento informado”, es una figura legal que conlleva la aceptación legal del enfermo para cualquier tipo de tratamiento, eximiendo de paso tras la firma del documento a los médicos de la voluntariedad o no de los mismos

influirán tanto la vulnerabilidad del enfermo como la singularidad del tratamiento médico.

Las nuevas formas de la familia

Este proceso se desarrolla en un momento histórico de gran desorientación en el área de la representatividad social, con la emergencia “oficiosa” de nuevas formas familiares aún no contempladas por la legislación, y por lo tanto no existentes a nivel legal. Entre estas nuevas familias destacan la basada en convivencia de dos individuos de distinto o del mismo sexo, sin haber ratificado esta unión legalmente y por lo tanto sin tener derecho a una representatividad “in strictum sensu” y la de los emigrantes sin familia cercana en el país pero con un gran número de parientes, y tocayos que cumplen las funciones de “familia de sangre”. Son categorías de parentesco sin representatividad legal con las que los profesionales de la UCI deben aprender a relacionarse.

La doble problemática de las “nuevas familias” y la de los cada vez más diversos tipos de familias extensas o patriarcales provocan en las UCIs inéditas elaboraciones teóricas que intentan facilitar las relaciones oficiales entre ellas y el servicio.

Entre estas elaboraciones destaca la de considerar la familia como “un sistema”, en tanto que está formada por un conjunto de elementos, sus miembros, que se relacionan e interactúan entre sí, de manera que cualquier acción, alteración o cambio en uno de ellos repercute en todos los demás y viceversa (Bernat, 1999). También se acepta que la familia es un contexto social de dos o más personas, caracterizadas por afectos mutuos, cuidados, convivencia de largo tiempo y responsabilidad para proveer el crecimiento individual, soporte de las relaciones, salud a los miembros y mantener la organización y el sistema durante constantes cambios individuales, familiares y sociales.

Con estas construcciones se solventa el problema de la representatividad exclusiva a través del vínculo de sangre. Esta es la filosofía de la praxis diaria UCI del Milagro. La validación de las “nuevas familias” es privativa de cada una de las unidades ya que no existe unificación de criterios al respecto.

La familia como acompañante y representante del enfermo crítico

Una vez establecida que la familia es una sociedad natural que se provee entre sí de ayuda mutua este aspecto se convierte casi en una obligación en situaciones “de emergencia”, por lo que los familiares proporcionan a su enfermo todo el apoyo que pueden. Cada miembro pertenece a su familia, por lo tanto si está enfermo y si la enfermedad es grave, los miembros de la

familia se sienten responsables de atender al enfermo asumiendo la obligatoriedad de permanecer a su lado.

Cuando las familias, las tradicionales o las nuevas, se instalan en la sala de espera, se oficializa su "papel". La conducta que les asigna la Sociedad, de manera informal, y la institución, con carácter formal, es doble: el acompañamiento solidario del enfermo y su representación legal.

Una situación delicada para los médicos en su relación con las familias es la de informar y pedir el "consentimiento"²¹⁵ al enfermo cuando se le deban de realizar pruebas o tratamientos que impliquen un cierto riesgo. Como que muchos de los enfermos críticos permanecen sedados, esta autorización la deben solicitar a las familias como los representantes oficiales del paciente. Esto proyecta sobre ellas la responsabilidad legal; es algo así como poner el sello de "conforme" en los tratamientos que los facultativos consideren oportunos.

En la UCI del Milagro, las familias no intentan competir en la toma de decisiones con los profesionales. Se posicionan como los voceros de los enfermos, en un momento en que estos se encuentran parcialmente dimitidos de la vida, defendiendo siempre la dignidad del mismo e intentando preservar la opinión de su familiar frente a los excesos intervencionistas, que en ocasiones por su propia dinámica se genera en estas unidades. Esta actitud implícita de aceptación, no impide que como representantes del enfermo intenten comprender el impacto de los diferentes tratamientos a los que son sometidos sus pacientes aunque ello comporte un gran esfuerzo para comprender el lenguaje críptico de la biomedicina.

Los pacientes entre dos paternalismos

Mi experiencia de campo ratifica el hecho de que las familias proyectan un paternalismo bastante duro con el propio paciente, quien lo sospecha, implícitamente lo sabe y, en general, lo acepta porque confía, sin necesidad de un pacto personal explícito, en que su familia "lo vigila todo" (Broggi, 1983). Esta actitud paternalista es compartida por los médicos durante todo el periodo de internamiento del enfermo. Entre estos dos paternalismos que "sufre" el paciente en ocasiones surgen tensiones que ambas partes tratan de resolver siempre favoreciendo al paciente. Es un comportamiento originado por la voluntad de proteger al otro.

En definitiva, la realidad muestra que prevalece una relación del especialista en el seno de la unidad hacia el actor central, el paciente, caracterizada por el hecho de tomar decisiones sin tener en cuenta su opinión, a lo sumo lo comunica a los familiares a los que convierte en cómplices paternos, desde

²¹⁵ Explicación en profundidad del "Consentimiento Informado" en Capítulo 5

el razonamiento de que tan sólo el profesional posee los conocimientos necesarios para decidir cuál es el mejor remedio (Morlans, 1994),

La adaptación de las familias de la UCI a su nuevo rol

Existen aspectos fundamentales en la representación de las familias en el seno de estas unidades que difieren mucho del papel que se les asigna en otros servicios hospitalarios, debido tanto a la gravedad “oficial” del enfermo crítico como a la propia estructura de la UCI.

Estas diferencias también se observan en el proceso de adaptación a la enfermedad. La familia es un elemento esencial dentro del proceso de salud de todo individuo. Cuando una persona ingresa en un hospital, la familia no puede quedar excluida de participar en el internamiento sino que debe continuar siendo activa para velar por un cuidado integral y por un entorno terapéutico óptimo.

Sin embargo la propia dinámica de estos servicios produce frecuentemente el alejamiento de la familia respecto al paciente (Marco, 2000). Frente al problema de las UCIs “excluyentes” de los familiares, está apareciendo una actitud de cambio que favorece la participación de la familia en la asistencia a sus pacientes, mediante la realización pequeñas tareas de soporte que ayuda al enfermo a estrechar sus vínculos con sus familiares. Esta nueva perspectiva implica el reconocimiento del papel preponderante de la familia fundamental en el plano emocional, ya que representa el único soporte afectivo del paciente y su único nexo de unión con el exterior (Torres, 2000).

Las familias, formales o informales, se convierten en portavoces de los enfermos y en su papel de cercanos, los más próximos los que sufren en un grado más alto la situación del enfermo.

Las familias sufren en primera persona el ingreso de un paciente en un UCI ya que viven la alteración del funcionamiento del círculo familiar al que pertenecen. Sus miembros, sometidos a una situación nueva y difícil, reaccionan con preocupación y ansiedad demandando básicamente seguridad e información (Zazpe, 1996): *“Que voy a decir, me ha cambiado la vida. Los primeros días aún más porque estábamos inquietos y yo lo he dejado todo en realidad la casa la tengo abandonada pero lo tienen que entender. Bueno me ayuda una cuñada que va a mi casa, porque yo no puedo; mi lugar es aquí el resto pues tendrá que venir después”*²¹⁶.

Probablemente uno de los mayores problemas que sufre el grupo familiar sea la interrupción de los roles normales, particularmente su separación del entorno. El desarrollo de los roles familiares quedan totalmente alterados ante estas situaciones críticas por las que pasa un miembro del grupo,

²¹⁶ Esposa de enfermo de hepatopatía aguda de 62 años, con cargas familiares.

situaciones nuevas, aparecidas bruscamente, llenas de incertidumbre, en las que resulta muy difícil la adaptación y superación de los problemas por los grados elevados de estrés que se producen. Las familias han de realizar un proceso de transición, de cambio, para compensar el vacío transitorio dejado por el paciente.

El paciente es percibido por la familia no sólo como una persona enferma, sino además como miembro de un núcleo familiar, quien al enfermar y perder su propio rol, influye y altera el del resto de los miembros. Por tanto, la enfermedad crítica provoca la separación y ruptura de la armonía familiar, con el agravante de que la familia más cercana es la que deberá de someterse a la toma de decisiones con respecto al curso de la enfermedad en momentos de extrema gravedad. Son los portavoces del enfermo, su voz, deben de interpretar las inquietudes y las preguntas que éstos realizarían, y tomar las decisiones que éstos tomarían si pudieran. Las familias tienen la autoridad que le dan las redes de pertenencia a un grupo unido por vínculos emocionales y de relación. Este facilita la creación de un sistema de relaciones solidarias de reciprocidad de la que obtienen la resistencia que necesitan para enfrentar la nueva situación de su pariente.

Una experiencia que ilustra esta realidad es la de los padres de un joven de 20 años que tuvieron que autorizar una intervención cervical con gran riesgo de producir la pérdida del habla. Debieron decidir en pocos minutos, sin poder consultar con su hijo que en aquellos momentos permanecía sedado: *“Pasamos mucho miedo, primero porque nos dijo el médico, que se le podía cerrar el cuello en cosa de minutos y después que al firmar el papelito que te dan como que estas conforme y enterado de alguna manera también nos hacíamos responsables si por algún motivo se quedaba sin habla, por que la intervención pasaba al lado de las cuerdas vocales; pero es que si no se podría haber muerto ahogado, o ¡a lo mejor no!”²¹⁷*.

No todas las familias tienen las mismas posibilidades de reacción frente a la solicitud de opinión o consentimiento sobre un tratamiento de alto riesgo en la UCI. En ocasiones, junto a su situación de sufrimiento y estrés importantes la familia arrastra un bagaje cultural y social que modula su reacción.

Este fue el caso de la Sra. Rufina, a la que se le pidió su consentimiento para realizar una embolización hepática a su esposo, de 76 años, diagnosticado de cáncer hepático y con muy pocas posibilidades de supervivencia. Durante el ingreso en el servicio, el paciente entró de forma muy rápida en estado de “shock”²¹⁸. Su organismo se encontraba, día a día, más debilitado. Tras analizar la crítica situación del enfermo los especialistas plantearon a su

²¹⁷ Padres de un joven de 20 años afecto de una enfermedad denominada Síndrome de Lamière. El padre empresario, la madre enfermera, no activa, 50 y 47 años respectivamente. Situación económica media-alta

²¹⁸ Ver glosario

esposa la aplicación de un tratamiento nuevo y muy agresivo, como única posibilidad de alargarle la vida. El dilema que tenía la esposa era extremo ya que asumir la posibilidad de un tratamiento que posiblemente le “regalaría” unos meses de vida, pero sin saber de forma clara con que calidad de vida: *“Es que yo no sabía que hacer y se lo dije a mi hijo, pero claro ninguno de los dos entiende, esto es cosa de los médicos, ellos saben... pero yo no sé; te lo dicen de una manera que claro se supone que es para bien, pero es que no lo van a curar, pero tampoco les puedes decir que no. ¡ Que derecho tengo para no ofrecérselo, siempre me quedarían remordimientos! Pero si sigue sufriendo, no sabía que hacer y les dije a los médicos, que ellos sabían más y que ellos mismos”*²¹⁹.

En la mayoría de las ocasiones, la perspectiva de la familia ante un nuevo tratamiento es confusa; es una situación demasiado compleja en la que deben pensar en la clave del enfermo poniéndose en su lugar. Sienten que la única opinión válida es la del paciente y que ellos son meros “interpretadores”, conscientes de que éste es el único que posee todas las pistas para acertar o no el camino a seguir; ellos deben de traducir los pensamientos del enfermo. De su decisión dependerán las consecuencias de su abstención o actuación que sufrirá el paciente: *“ Siempre he defendido la autonomía de los enfermos frente a las decisiones médicas, pero ahora me doy cuenta que era una posición exclusivamente teórica. Ahora que soy un protagonista involuntario me doy cuenta de la crudeza de estas demandas y aunque soy el primero en asumirlas me doy cuenta de la dificultad que existe para muchas familias de llevar adelante la corresponsabilidad”*²²⁰.

Las familias cuando son consultadas para dar su consentimiento a un tratamiento urgente y vital, deben de realizar un ejercicio de proyección imaginaria hacia el futuro. Han de tener en cuenta la biografía de la persona enferma hasta el momento presente, así como las expectativas vitales fundamentadas en esa biografía: *“Mi hijo tiene 27 años y es ya un adulto; nos llevamos bien pero ya ni vive en mi casa. Es una situación tremenda los médicos me piden que actúa como si fuera él, y ahora me doy cuenta que lo conozco poco; los amigos me dicen cosas, la novia y... es una lucha porque si empeora yo no puedo permitir que lo dejen ir aunque sé que él no querría. Estoy aquí y me planteo estas situaciones que ahora me tocan a mí. Está la novia que es su mujer, pero no están casados y yo tampoco puedo decir de mi hijo, pues ¡ya!, nunca voy a pasar por una situación peor”*²²¹.

En este momento entra en escena, como nueva variable, las características de la información que debe de aportar el médico. Debe estar bien documentada y debe expresarse en un lenguaje sencillo, condición necesaria para que la

²²⁰ Esposo enferma de 67 años con un cáncer de colon. Ingreso en UCI por tratamiento posquirúrgico

²²¹ Madre (57 años) de enfermo politraumatizado de 27 años

familia pueda dar su opinión con fundamento (Morlans, 1994). Esta transferencia de información para orientar el parecer de la familia se denomina oficialmente “Consentimiento Informado”.

Esta figura, que comentaré ampliamente en el capítulo 5, supone implícitamente que se ha aportado, desde un punto de vista conceptual, toda la información necesaria para decidir libremente.

En la realidad se observa que los familiares, incluso los más allegados, son poco considerados por los profesionales en la relación cliente-paciente. En ocasiones, hasta pueden ser vistos como un estorbo, una molestia que los doctores deben soportar para hacer lo que “deben de hacer”. La atención se centra en la enfermedad y no tanto en el cliente-paciente y en lo que le rodea, la familia.

Esta falta de miramiento hacia la familia como parte del entorno del enfermo ocurre en la mayoría de las situaciones habituales de la práctica hospitalaria. Resulta un problema aún mayor en el ámbito de las UCI ya que esta falta de consideración cobra una mayor dimensión provocando situaciones de mayor angustia y grados de estrés (Bernat, 2000).

En estos servicios, las familias pueden sufrir tales niveles de inquietud, ansiedad, y nerviosismo que, en ocasiones desembocan en un terror evidente. Estas carencias, que no acostumbran a ser evaluadas por los profesionales de UCI, abarcan tres ámbitos o dominios: el cognitivo, el afectivo y el conductual (Torres, 2000).

Necesidades de las familias

En la realidad de la UCI del Milagro, la lista de necesidades de las familias del enfermo crítico abarca cuarenta y cinco aspectos, que hacen referencia a la información, la necesidad de ayuda, el deseo de que su enfermo esté bien atendido y el poder estar cerca de él, los horarios flexibles de visita, así como un el confort del enfermo y una mayor comodidad en el área destinada a la espera.

Las necesidades de la UCI del Milagro se concretaron en las variables que se muestran en la Tabla 11.

Tabla 11

Necesidades manifestadas por las familias de la UCI del Milagro

Problemas identificados	Necesidades
	Fisiológicas
Preocupación por el confort del entorno	
Déficit de información	Seguridad
Preocupación por el confort del entorno	
Estar seguro que se da el mejor cuidado	
Sentir que el personal se preocupa por el paciente	
Saber quien puede ayudarles en sus problemas	
Angustia por el desconocimiento	
Déficit afectivos	Pertenencia
Estar acompañado en horas de visita	
Sentimiento de esperanza	
Ansiedad por el temor	
Sentimiento de impotencia	Estima
Déficit de intimidad	

Hay que tener en cuenta que en la UCI se encuentran el máximo exponente de la agresividad de los tratamientos y del grado de dependencia del paciente respecto a quien lo cuida. En este contexto, la familia sigue considerando la totalidad de la persona del enfermo, aun cuando el problema físico sea prioritario y eminente, a diferencia de los profesionales que lo centran todo en lo biológico.

El ingreso en la UCI afecta a las personas enfermas en su globalidad por lo que no debemos olvidar su repercusión sobre los familiares de las mismas. Según Virginia Henderson el enfermo no es un ente aislado, sino que forma parte de una unidad que es la familia (García, 1998).

La familia no es ajena al impacto que provoca la alta tecnología en estos medios donde los profesionales ofrecen la atención más altamente tecnificada posible. En la práctica diaria "los doctores" informan a los familiares de forma técnica, estableciendo informaciones instrumentales en las que no enfatizando otras relaciones o "inputs" que ayuden a humanizar la estancia del enfermo y su familia en la unidad (Bernat, 1997).

La importancia de las diferentes "fes" laicas instaladas en la UCI

Los familiares construyen su adaptación al entorno, aparentemente hostil, de estos servicios a partir de cuatro tipos de fe: en la Medicina, en el hospital, en el médico y en la unidad.

Son informados por los médicos, generalmente sin demasiada sutileza, del inmediato ingreso de su enfermo en el servicio. Esta información se da de una forma clara y directa, aséptica y cargada de palabras técnicas o lo que es

aún peor acrónimos. Se comienza a involucrar a estas familias en una de las esencias básicas de comportamiento de la UCI, la de pretender que los familiares participen de la indiferencia afectiva de los médicos, que acepten fríamente una realidad que no garantiza en ningún momento el futuro del paciente.

El discurso médico se limita a establecer el estado de las cosas, sin pronóstico, o con uno que va de hoy a mañana. El único mensaje ajeno a la biología suele ser el consejo que da el médico de esperar, ver pasar el tiempo y apoyarse en la supuesta resistencia del enfermo. Por tanto, los contenidos de los mensajes van desde el estafilococo resistente a la meticilina (MARSA) o las transaminasas hasta volver a idea de que la espera, la resistencia del enfermo y la esperanza de que el tiempo juega a favor de él²²².

Los mensajes iniciales contienen intrínsecamente la idea que todo está controlado, pero pese a ello, es probable, que tras semanas de mensajes decepcionantes, se vayan mostrando las verdaderas limitaciones de la medicina crítica, aunque esto suele acontecer siempre en el futuro (Jovell, 1999).

Adaptación al entorno

La familia inicia un proceso de adaptación y asimilación de su situación anímica. Este tipo de procesos es especialmente duro si los enfermos tienen patologías agudas de difícil o dudosa solución o es la primera vez que viven un ingreso en la unidad. Es el momento de máximo desconcierto ya que por un lado siente que el ingreso es la prueba clara de que el enfermo no está reaccionando de forma adecuada a los tratamientos clínicos convencionales que se le ofrecen y por otro el ingreso les abre la ventana de la esperanza ya que dispondrán del mejor equipo que tiene el hospital para atender a su familiar: *“Estaba claro que mi madre cada vez estaba peor, no podíamos ya hacer nada, el médico de cabecera la había enviado a Urgencias en más de una ocasión, ya “abajo” (Servicio de Urgencias), nos dijeron que estaba muy mal, que iban a probar de trasladarla a la UCI, y entonces nosotras ya nos dimos cuenta de que pobrecita estaba en lo peor, y que esto era su última esperanza”*²²³.

Las familias están en un momento temporal donde lo único que cuentan son las emociones, que se viven de forma individual, en un neo-vida crítica interior. Las reacciones causadas por el estímulo informativo, la ratificación del estado de su familiar crean una situación sincrónica, que siguiendo a

²²² Los mensajes mezclan términos técnicos con frases estereotipadas sobre la aceptación de la enfermedad y la incertidumbre de la evolución. Ver significado de los términos médicos en el glosario

²²³ Sra. Alicia hija de una enferma de leucemia

Manghi (1983) incluye reacciones biológicas o biopsíquicas, es decir, preculturales y presociales («estado psíquico», «reacción del organismo»).

Frente a esta situación, se rearmen de todas las fes posibles, fe en el especialista que lleva a su familiar (el médico de la UCI) y, fundamentalmente, en el progreso de la Medicina.

Las familias sufren múltiples sensaciones con el anuncio del ingreso en la UCI. A las situaciones la primera información, que he descrito anteriormente, se une la perspectiva de la reputación del médico hospitalario respaldada por la creencia del lego en su eficacia terapéutica. Esta creencia está avalada, en nuestra Sociedad, por el prestigio médico que sacraliza la ciencia y la tecnología (Comelles, 1992).

El médico reafirma durante esta primera entrevista con la familia la perspectiva biologicista. Esta ideología ha transformado la vida biológica en sólo energía que se trasmite; nuestras células viven mientras puedan extraer del medio interno que las rodea el necesario material energético. Mantener la disponibilidad de energía en condiciones adversas es considerado el gran avance de la medicina crítica. Este discurso excluye necesariamente la posibilidad de que el paciente reciba una atención holística, que pondría de manifiesto, una vez más, que la experiencia, el conocimiento y la técnica no son suficientes para reducir la sensación de desolación y desamparo que estos pueden percibir en los diferentes entornos sanitarios y ante los que la única respuesta permitida es la paciencia.

Cuando la familia conoce la máxima gravedad de su enfermo, inmediatamente recuerda casos de otros enfermos conocidos que han tenido que “entrar” en una UCI. La naturalización de la enfermedad no disipa completamente la incertidumbre puesto que la experiencia subjetiva de la enfermedad no se nutre exclusivamente de parámetros biológicos, sino que se racionaliza mediante imágenes culturales o prácticas sociales. El modelo hospitalario pretende excluir éstas últimas en aras de una práctica impecablemente científica y racional.

Durante el primer contacto el médico impide que la familia ejerza la responsabilidad sobre el cuerpo de “su” enfermo; los médicos pueden hacer milagros y los demás deben limitarse a no contradecir ese principio que preside la teología y la práctica del milagro y que pretende que la fe se base en aceptar la impotencia humana²²⁴.

Dependiendo del carácter de cada una de las familias, los recuerdos del primer encuentro serán positivos o negativos. Es difícil encontrar grupos familiares que no hayan tenido contacto directo o indirecto con enfermos ingresados en una unidad de este tipo. Las familias acostumbran a tener un

²²⁴ Es precisamente la idea de milagro la expresada, en las entrevistas, con mayor frecuencia por pacientes y familiares

“preconocimiento” sobre estos servicios que las condiciona delante de la nueva experiencia, entrando en una clara contradicción cuando la experiencia anterior no ha sido positiva. Todos los componentes de la familia suelen mostrarse partidarios del ingreso de su familiar en la UCI, independientemente de que el paciente sea muy mayor o que tenga una calidad de vida muy deteriorada y poca autonomía.

Un ejemplo de esta actitud es la de Ángel, hijo de un paciente de 80 años con déficits motores y sensitivos importantes que le impiden salir a la calle si no iba acompañado. En la entrevista refirió con mucha contundencia: *“Mi padre tiene todo el derecho a que lo ingresen en la Unidad; es el único lugar donde de verdad le pueden hacer todo lo que sea necesario y aunque sea un poco incomodo para él y para nosotros que somos su familia pues nos conformamos porque sabemos que aquí dentro están los mejores médicos y todos los aparatos más nuevos; es de los únicos lugares donde de verdad le pueden hacer algo y él se lo merece”*.

Evidentemente al prescindir de la colaboración de los legos, el papel de soporte del médico no es necesario para sustentar su carisma, puesto que éste deriva del secreto que rodea su práctica y de las interpretaciones mágicas que induce en la población (Comelles, 1992).

Expectativas y factores socioculturales ante la enfermedad

Las expectativas y necesidades de las familias de los enfermos ingresados en la UCI están condicionadas por múltiples factores de los cuales los más importantes son las perspectivas que tengan sobre la enfermedad, los factores socio-psicológicos como los caracteres étnicos (patrones formativos-culturales), la sensibilidad al dolor y ciertas condiciones psicológicas tales como la aprensión, la ansiedad y el miedo.

Es preciso recordar que la aparición de la enfermedad significa diferentes cosas para cada persona o grupo familiar pero que, en grados distintos, siempre termina por desorganizar las relaciones sociales establecidas (Coe, 1995).

Otra variable significativa es la falta de conocimiento de los modelos culturales distintivos de la institución hospitalaria por parte de las familias, que en un principio condicionará su relación respecto a ésta y modificará el rol que podrán desarrollar. La familia permanecerá en suspenso, a la expectativa, pasiva e introvertida hasta que pueda definirse, centrando el propósito de su estancia en el centro en el seguimiento de la mejora tan rápidamente como le sea posible de su paciente (Coe, 1984).

En adelante la enfermedad dejará de pertenecer al mundo natural ya que se trata de una agresión venida desde fuera que una Medicina futura capaz de suprimir la vejez y la enfermedad terminará por prohibir. Pero hasta que se produzca ese milagro de la ciencia, el enfermo, su enfermo, precisa de las

atenciones que le proporciona la UCI, que la familia cree que es la “antesala del milagro”.

La hospitalización de un miembro de la familia puede alterar el delicado equilibrio de las relaciones sociales de los demás miembros de la familia, particularmente si la persona hospitalizada es un adulto: *“Con mi ingreso por lo del riñón, pues como es natural toda la casa fue de “cráneo”; pero es que no es sólo la casa, son mis padres, ya se sabe son mayores y... pues que tienes que estar a por lo que te necesiten, que no es para cosas concretas pero te necesitan; bueno y para que contar el trastorno en la tienda que tengo en mi pueblo una tiendita de ropa de niños, vaya que todo ha sido un lío. Estoy segura que si lo mismo le pasa a mi marido pues hubiéramos tirado sin tantos problemas, menos mal que fue corto”*²²⁵.

Las familias llegan a la UCI, muchas veces procedentes de otra sala de espera, la de Urgencias o del Quirófano, con miedo y mucha angustia. Deben esperar solos hasta que el médico de guardia (si es durante los períodos de guardia) o el médico responsable de su enfermo durante toda su estancia en la Unidad (si es dentro de la jornada laboral “normal”, entre las 8 horas y las 17 horas de lunes a viernes) les informe, desde la perspectiva del intensivista, de los problemas fisiopatológicos que tiene su familiar y que han provocado su ingreso en el Servicio.

La información que recibirán del médico marca inicialmente las perspectivas de la posible evolución que seguirá su enfermo. Las familias suelen estar alerta, llevan en esa actitud ya mucho tiempo porque los enfermos no suelen “ponerse” muy graves de un momento para otro. La primera entrevista acostumbra a ser un “proceso crítico” durante el cual los familiares tienen los sentidos agudizados para percibir cualquier pequeño o gran cambio en su familiar. Cuando se les anuncia que deberá de pasar a la UCI casi nunca les significa una gran novedad, de hecho acostumbra a ser la confirmación de sus intuiciones.

Esto se refleja en testimonios como el que sigue: *“Nosotros ya veíamos que cada vez estaba peor y como él tiene más cosas estábamos muy preocupados. El cirujano nos lo comentó que posiblemente debería de ingresar, así que cuando nos lo confirmó, pues nada que ya estábamos preparados, aunque visto así ha sido mucho peor. Nosotros lo vivimos mal, no sólo por el propio ingreso sino por como fue todo, era de noche estábamos solos en la sala de espera, y claro esperando; si estás adentro no te das cuenta pero así sin saber nada sólo haciendo cábalas es que tardaron tanto en darnos las primeras explicaciones; ¡esta primera parte fue dura!”*²²⁶.

²²⁵ Enferma de 50 años, ingresado por cólico nefrítico complicado con una infección mal tratada

²²⁶ Esposa de un enfermo con una celulitis infectada y un cáncer de laringe con metástasis

Las vivencias

La vivencia de los allegados presenta cierta semejanza con las del enfermo. Se observan también en ellos el choque, la cólera, la negación, la depresión y la aceptación. A estos sentimientos se debe añadir la necesidad de una apariencia serena cuando penetran dentro del Servicio, sobre todo si el enfermo no está sedado.

Si la información ofrecida al enfermo y sus familiares concuerda con sus expectativas, una vez visto su enfermo se habrá reducido sin duda la angustia de estos últimos por lo que tolerarán mejor el verse en un entorno desconocido y tecnificado que puede vivirse, muy a menudo como, amenazante.

El momento informativo inicial permite a la familia conocer los límites de la terapéutica, lo que puede modular la aparición de expectativas excesivas que posteriormente pudieran verse frustradas; así pueden controlar de forma positiva sus reacciones.

La calidad de la información debe ser evaluada ya que permite conocer mejor aquellos aspectos mejorables de las unidades, y disponer de un sistema para evaluar el grado de satisfacción del usuario ante cualquier cambio que se introduzca en la actividad o en el entorno (Gil, 1994). Este abordaje es el mejor que pueden hacer los médicos respecto a las expectativas y necesidades reales relacionadas con el vínculo de las familias con el servicio para gestionar la UCI desde una perspectiva de "calidad total"²²⁷.

Antes de la primera entrada en el espacio físico asistencial de la Unidad, las familias son prevenidas, ante aquellas cosas capaces de provocar desconcierto o impresionar a personas no familiarizadas con el mundo hospitalario (intubación traqueal, ventilación mecánica, traqueotomía, sondas, sedación y otras visiones potencialmente amenazantes).

Las familias que "entran" como acompañantes²²⁸ en una UCI, penetran en un lugar donde la tecnología y la eficacia predominan sobre la relación personal y la calidez humana propias de la medicina tradicional.

Solucionados los trámites de ingreso en la Unidad, cuando el enfermo está ya instalado en su box y se ha dado la información inicial, los familiares pueden "entrar" a ver a su familiar.

En la UCI del Milagro, el primer impacto que reciben, tal y como lo refieren la mayoría de familiares, se asemeja a la entrada en una gran "sala de máquinas". El acceso lo realizan a través del despacho de información, que

²²⁷ La calidad total es un enfoque de la gestión sanitaria que defiende que toda la organización debe dirigirse a proporcionar una actuación excelente que satisfaga las expectativas de los clientes

²²⁸ Por lo de la situación de relativa proximidad con el enfermo y la imposibilidad de saltarse la rígida aduana de entrada en la UCI

da directamente a un lado central de la Unidad. Ésta tiene una forma circular con las “poyatas”²²⁹ para la enfermería, en el centro, y en un gran pasillo circular, los boxes, separados por paredes de cristal que disponen de persianas venecianas²³⁰. Los familiares penetran en el seno de la UCI a través de una puerta lateral de un despacho que comunica con la sala de espera. Deben de buscar con la mirada el número de box, que se corresponde con el de su enfermo mientras son guiados por la enfermera que en esta primera ocasión los acompañará hasta la cabecera del enfermo.

Durante el desplazamiento los familiares abarcan con la mirada todo el entorno en el cual se desarrollarán sus visitas. Observarán las “habitaciones” y verán enfermos casi siempre conectados a un aparato que les suministra el oxígeno para respirar, y rodeados de montones de tubos que les proporcionan lo imprescindible para su depauperado equilibrio.

Esta experiencia es narrada por las familias con expresiones como: *“Por más que te acompañe una enfermera, estás sola; todo lo que ves es diferente estás impresionada hay mucho ruido y muchísimo personal haciendo cosas, atendiendo a los enfermos y cuando pasas por delante de las habitaciones, que les llaman boxes, aunque vas con muchas ganas de ver a tu familiar te pasa un no sé qué. Porque ves a los otros enfermos conectados a muchas máquinas y deseas que el tuyo no esté así, pero cuando llegas está igual que todos, lleno de tubos para casi cualquier cosa y entonces comprendes por que han tardado tanto en dejarte entrar para verlo y si además te da por pensar el daño que le ha tenido que hacer cuando le colocan todas las cosas, ¡pobrecito!”*²³¹.

Por primera vez acceden al box de su familiar e inmediatamente deben de asumir el complejo entorno de máquinas, sueros, bombas, tubos, monitores, ruidos incomprensibles, números y gráficas imposibles de describir, pero que serán lo único que les proporcionará información sobre el estado de su familiar, que en la mayoría de los casos es un ser querido sedado, ausente y dormido; en teoría no sufriendo: *“Porque no se entera de nada”*²³².

Durante esta primera entrada los familiares observa e intentan comprender e interiorizar un entorno que les es ajeno y cuya simbología sólo les provoca miedos porque es la demostración del grave deterioro de salud de su familiar. La primera visita siempre es corta, muy intensa su estancia en el box es casi religiosa. Observan y casi no se atreven a tocar nada. Miran de forma estupefacta los monitores esperando encontrar una respuesta a sus preguntas pero difícilmente saben desentrañar algunas de las gráficas. Quizás se aventuran a relacionar la tensión arterial, en algunos casos, si se acuerdan de

²²⁹ Término coloquial que hace referencia a los mostradores y otras superficies que utilizan las enfermeras para preparar medicación y como escritorio al pie del box

²³⁰ Ver descripción detallada de la UCI del Milagro en el capítulo 1

²³¹ Informante anónimo

²³² Informante anónimo

la información que han recibido, identifican el número de respiraciones por minuto, pero les resulta todo muy difícil. Además no quieren molestar, no quieren interrumpir el proceso de curación de su familiar. Salen del box y de la sala con muchas preguntas y un poco más tranquilos: *“Porque lo hemos visto”*²³³, no sabiendo a quien interpelar ni como plantearse a ellos mismos todas las interrogaciones que les ha provocado la visita: *“Es que cuando te ves allí dentro con tu padre, pobre tan mayor y enfermito, claro que todo lo que le ponen es para su bien... Luego están todas las pantallas donde sale como está, pero como no lo entiendes y cuando le preguntas a las enfermeras, porque a los médicos nunca me he atrevido, te dicen, esto es para ver como respira pero no mucho más; pues tampoco puedes aprender demasiado; es con el tiempo cuando vas comprendiendo y relacionando”*²³⁴.

Si este proceso coincide con las horas diurnas es probable que se encuentren en la sala de espera con otros familiares que tengan la experiencia del ingreso ya asumida, pudiendo compartir con ellos sus miedos y sus preguntas: *“La primera entrada pues... agobiante; entramos con mi padre, y entre mirar por donde íbamos no fuera que nos fuéramos por donde no debíamos y todo muy impresionante. Mi padre calladito y yo sin poder ni casi mirar; ni una caricia, ahí sola, bueno rodeada de tubos y electrodos y nos salimos enseguida; no nos lo tuvieron que decir, no queríamos ni molestar a mi madre ni hacernos los pesados. Y luego disimulando todo el rato con mi padre y las preguntas a callártelas porque cuando sales ya no hay nadie, bueno ningún médico, esperando”*²³⁵.

Pero cuando este proceso ocurre por la noche o de madrugada, es casi seguro que se volverán a encontrar solos a la salida de la rápida e impresionante visita, acumulando tensiones y más miedos: *“Cada día iba a peor, nosotros ya nos damos cuenta, es que no fue así de imprevisto, pero le daban tratamientos; van probando; yo cada día a su lado, no sólo para la visita, es que se me sé colar y las enfermeras..., pero a eso, al final me lo tuvieron que meter dentro y ha sido horrible; si que te explica el médico y la gente, pero cuando lo ves ahí metido con tanto tubo sin poder ni hacer ni decir... Luego ya era muy de noche, no sé pero el hospital estaba durmiendo, nos quedamos, mis hijas y yo en las sala, solas y hasta que se hizo de día y llegaron mas familias, porque los médicos, solo salen si es para darte el gran susto”*²³⁶.

En el peor de los casos la familia aún neófita puede estar acompañada por otra familia que está esperando un fatal desenlace de forma inminente. Cuando se da esta desgraciada circunstancia ambas familias inician un proceso de retroalimentación de ansiedades, angustia y miedo al porvenir.

²³³ Madre de politraumatizado

²³⁴ Madre de politraumatizado

²³⁵ Informante anónimo

²³⁶ Esposa de enfermo hepático, 70 años

En las visita a su paciente las familias no pueden evitar la angustia y el miedo, la primera producto de la perspectiva incierta del curso de su enfermedad y de la espera potencialmente peligrosa, incluso, y sobre todo, desconocido, mientras que el miedo supone la presencia y el conocimiento del peligro. Sin duda, por este motivo es más penoso esperar un acontecimiento que vivirlo. La peor relación que se puede dar en una sala de espera es el encuentro de madrugada entre una familia neófita, angustiada y una familia que se está despidiéndose de su enfermo agónico, con miedo. Es una situación en la que el miedo puede mezclarse la angustia (Berger, 1982).

En líneas generales esto es lo que les ocurre a las familias cuando es un primer ingreso y carecen de experiencias previas.

Ingresos reiterados: aprendizaje ya interiorizado

El clima emocional de incertidumbre no cambia mucho si el acompañamiento al ingreso viene provocado por una enfermedad crónica reagudizada²³⁷. Sólo varía el conocimiento del espacio, el lugar físico donde su familiar debe de permanecer para superar la crisis que está atravesando y el conocimiento de los horarios de visita, de los tiempos y de las gentes que habitan el espacio permanentemente, los profesionales de la UCI.

Estos familiares de UCI “expertos” comparten muchas de las mismas sensaciones que los noveles, se sienten alejados físicamente del enfermo, sufren por él y han de compaginar sus sentimientos con la comprensión de explicaciones complejas sobre el curso de la enfermedad y, a veces, verse en la necesidad de aceptar lo inevitable o de tomar decisiones comprometidas: *“Con la enfermedad de mi marido, yo ya me lo veía venir, casi siempre ha sido igual; bueno siempre a peor estaba en la sala y cada vez un poquito más ahogado, como un poco “morao” y, cuando la enfermera me dijo que avisara a mis hijos, un drama; ellos pues lo ven poco y no pueden ver a su padre así, se desesperan, suerte de mis nueras, los hombres ya se sabe. Entrar yo sé que quiere decir que es peor; en dos años tres entradas y con esos aparatos, pues malo, a los días le viene la neumonía y como se le acostumbran los pulmones pues después ya respira peor. Me pongo muy mal, porque no le veo porvenir, tantos aparatos y...”*²³⁸.

La utilidad de la UCI para las familias

Es evidente que las emociones tienen un papel importante en la vida personal y social de las familias. Poseen funciones motivadoras y adaptativas que influyen sobre la percepción, el aprendizaje, la memoria y la creatividad.

²³⁷ Las enfermedades crónicas reagudizadas constituyen un grupo de entidades que como la insuficiencia respiratoria crónica o la renal son susceptibles de descompensación y de requerir ingreso hospitalario

²³⁸ Esposa de enfermo de EPOC descompensada, 73 años

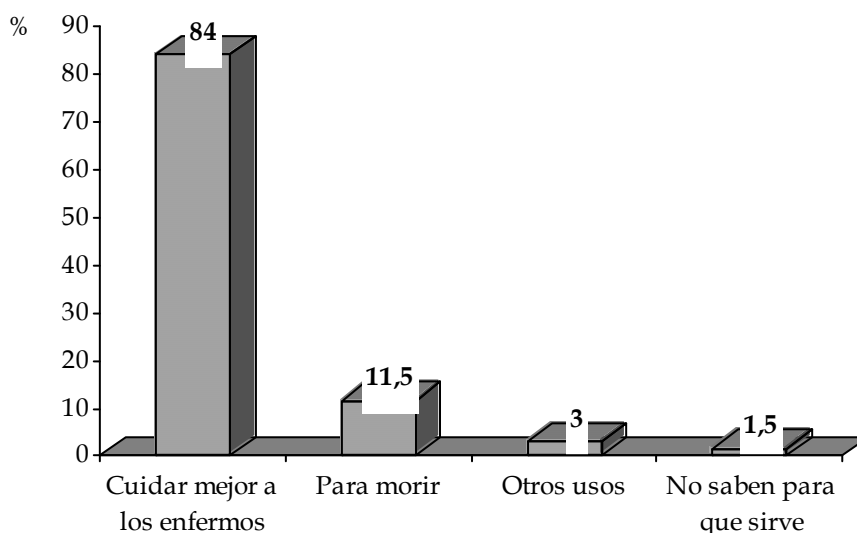
La expresión de las emociones se vuelven negativas interiorizando sentimientos como la ira, tristeza o la culpabilidad (Sanz, 2000).

Las alteraciones psicosociales son las que afectan con mayor frecuencia a los familiares. Para éstos, el ingreso de un ser querido en una UCI supone un fuerte estrés emocional, pues lo ven como una lucha entre la vida y la muerte, concepto social muy extendido sobre el uso de una unidad de este tipo, asociado todo ello a la imposibilidad de cuidar a su familiar de forma directa (García 1993)

En la UCI del Milagro la ideación de las familias se dirigía específicamente hacia la utilidad de dicho servicio con respecto a sus pacientes (Figura 11).

Figura 11

Ideas sobre la utilidad de la UCI del Milagro según las familias (n=213)



El lugar de las familias: sala de la esperanza

Las familias se ubican en un área geográfica pensada y destinada exclusivamente para ellas, es la sala de espera o sala de la esperanza^{239,240}. Es el espacio donde las familias habitan, pasan la mayor parte del tiempo en espera, en eterna espera, mientras sus familiares están ingresados en la Unidad. Un grupo de familiares estaba de acuerdo cuando comentaban: *“Con tu marido o hijo enfermos que vas ha hacer, pues te levantas haces lo mínimo y te vienes porque él ahora es lo más importante; ya se sabe no le puedes hacer nada, ni*

²³⁹ Un grupo de familias comenzaron a denominar así a la sala de espera, según ellas porque era el lugar antesala de las nuevas noticias, que ellos deseaban que siempre fueran positivas

²⁴⁰ También es un nombre simbólico utilizado por la antropóloga Rosa M^a Osorio

tan siquiera verlo hasta la hora de visita, pero te haces a la idea de que al estar cerca está más acompañado"²⁴¹.

La sala de espera del Servicio donde he realizado el trabajo de campo, está diseñada teniendo presente las permanencias de las familias en la misma para ejercer el rol-sufriente de acompañante. El avanzado diseño de esta sala y su entorno, su mobiliario y su separación del resto del hospital son una excepción en el ámbito de los hospitales de titularidad pública.

Situada cerca de la puerta de entrada del hospital, nada más traspasado el vestíbulo interior del mismo, se encuentra situada tras una gran pared de cristal, preservada de las miradas del "exterior" por unos estores. Delante de esta sala se encuentra un amplio espacio dedicado a máquinas de venta de bocadillos, refrescos y café²⁴².

La sala se organiza en hileras de sillones de moderno diseño, sujetos al suelo y no muy cómodos teniendo en cuenta que muchas familias durante los primeros días de ingreso, pueden permanecer todo el día a la espera de noticias en esta sala: *"Los primeros días hasta que nos pudimos relajar, coger confianza con las enfermeras y hablamos con otras familias. Nos quedábamos siempre alguien de guardia incluso por la noche. Claro, el hecho de que no hayan sillones para descansar bien nos perjudica por que tienes que aprovechar los que están contra la pared y estirarte, pero muy incomodo; lo deben de hacer para eso, ¡para que no nos quedemos!"*²⁴³.

A pesar del buen diseño de este ámbito de ocupación exclusiva de familiares en la UCI del Milagro, la simple observación de la disposición de los sillones en hileras denota una ausencia total de sensibilidad sobre los diferentes usos que debe ofrecer una sala de este tipo: diálogo y descanso. Los usuarios del recinto intentan adaptar a sus necesidades la disposición de los diferentes sillones dependiendo de la hora del día. A lo largo de toda la jornada estos sillones van cambiando de ocupantes de forma dinámica al ritmo de los husos horarios.

Con excepción del servicio de Urgencias, el Hospital "duerme" socialmente por la noche. La UCI le acompaña en ese ritmo, no se detiene pero sus niveles de asistencia se sitúan en valores mínimos de mantenimiento, atendiendo al sostén de los pacientes en sus funciones vitales sin iniciar nuevos tratamientos diagnósticos o farmacológicos si no se presenta un agravamiento agudo del enfermo. Las familias en la sala de espera lo saben: *"Cuando te aprendes los horarios y te puedes relajar un poquito porque ves que no cambian las cosas así de un instante a otro, pues te vas adaptando; parece mentira pero sí por enfermos que estés es como si para todo hubiera unas horas adecuadas; te*

²⁴¹ Madre de un enfermo ingresado de hepatitis aguda, 23 años

²⁴² Ver una descripción más detallada en el capítulo 1

²⁴³ Montserrat, 76 años

ayuda porque te puedes permitir ir a casa no a descansar, pero ver como va, porque es muy duro pero la vida sigue y tienes que estar un poco en tus dos centros de vida"²⁴⁴.

Así por la noche el centro queda casi desierto, sólo permanecen en el Hospital, el personal sanitario de guardia y las familias de los enfermos extremadamente críticos.

El retorno al modelo tradicional de familia

Desde diversos ámbitos de la investigación social se observa que los vertiginosos procesos de cambio social de nuestra Sociedad motivan el cambio en los estilos de vida familiares ocasionando nuevas formas de entender la convivencia dejando de lado la institución familiar.

Con el ingreso de un familiar directo en la UCI se plantea un nuevo reto; ¿cómo se configura el acompañamiento de los familiares a los pacientes ingresados en la Unidad?

Mi experiencia demuestra que más allá de posibles planteamientos alejados de la tradición familiar, tras el ingreso en UCI, la familia vuelve a recomponer los lazos clásicos de parentesco ofreciendo primero al paciente y posteriormente a todos sus miembros, los lazos de mutuo apoyo que necesitan: *"Nosotros formamos una familia como muy dispersa, los trabajos, la vida nos ha llevado por diferentes lugares básicamente la forma de entender el día a día pero ves que a la hora de la verdad con una tragedia como la nuestra pues es que los vínculos; es... como si volvieran del pasado te recompones, siempre han estado ahí; pero la solidaridad entre nosotros todos al lado de mi padre; cada uno en su papel pero todos a su lado; como volver de forma real a ser una piña, aunque cada uno con su estilo*"²⁴⁵.

Antes de analizar lo que sucede en el interior de la sala de espera, debo hacer algunas consideraciones preliminares. La primera es especificar otras características de este espacio que es mucho más que un área funcional de espera. En realidad es el lugar donde las familias pueden, y de hecho lo hacen, comportarse como grupo de apoyo perfectamente identificado sin tener que enfrentarse al paradigma biologicista imperante en la especialidad, intentando comprender esa realidad médica elaborando estrategias que les ayuden a convivir con situaciones no siempre optimistas.

Otra de estas consideraciones es la referente a las identidades.

²⁴⁴ Carmen esposa de enfermo de esofagitis, 75 años

²⁴⁵ Hija de una enferma de 64 años con una hemorragia subaracnoidea

Identidades en la sala de espera de UCI

El grupo de familiares está compuesto, obviamente, por individuos con una identidad propia que en la convivencia acaban conformando la del grupo.

Son identidades que difieren unas de otras y es a través del discurso narrativo como se produce la relación. En ella interaccionan el pasado de cada uno de los individuos con sus frustraciones y elementos satisfactorios.

En el dinámico y cambiante ambiente de la sala de la esperanza²⁴⁶, las familias experimentan tensiones entre su identidad individual y la identidad del grupo. El individuo co-determina el grupo, lo refuerza y lo sostiene activa y solidariamente gracias a su adhesión. Tiene como contrapartida la limitación individual en su interés por pertenecer al grupo; esta tensión puede crear en ocasiones conflictos dentro del grupo de familiares.

Obviamente el grado de adhesión de un individuo viene limitado por su grado de compromiso con su familiar. Es lo primero, la máxima prioridad entendida por todos en la sala de la esperanza. A pesar de toda la solidaridad entre las familias su objetivo central, el motivo de su estancia, es el acompañamiento a su familiar: *“Yo entiendo que primero es tu marido o quien sea; el tuyo aunque sí que nos apoyamos mucho entre nosotros si debemos de adelantarnos para hablar con el médico pues primero es defender lo nuestro, y cuando se le da de alta o lo que es peor el enfermo ha fallecido pues es normal que si es lo último pues ya no se tenga ganas de pasarte por aquí”*²⁴⁷.

Los familiares se enfrentan a una dinámica cambiante y muy heterogénea marcada por la evolución clínica de su paciente. Esa misma diversidad es su máxima flaqueza ya que cuanto mayor sea su homogeneidad será más fácil establecer unas dinámicas identitarias que facilitarían tanto las tareas de apoyo mutuo como la consecución de objetivos de mejora para todo el colectivo: *“Es un poco penoso pero después de tanto tiempo aquí, ya llevamos más de un mes, me doy cuenta de que sí nos ayudamos en nuestro sufrimiento en alguna cosa del día a día; pero no sé si soy un poco utópica pero me parece que si todas tuviéramos las ideas más claras tanto los médicos como el Hospital nos harían un poco mas de caso; es para poder entrar mas rato o alguna infraestructura del Hospital por la noche, que estamos muy abandonadas”*²⁴⁸.

Es posible que esta falta de discurso narrativo homogéneo no sea debida a intereses individualistas, ya que cuando existen individuos con capacidad de liderazgo aglutinante se conforma un grupo bastante compacto, sino a componentes sociodemográficos que determinan con mucho la dinámica.

²⁴⁶ En la etnografía utilizo como sinónimos sala de espera y sala de la esperanza (según informante o contexto)

²⁴⁷ Esposa de enfermo de pancreatitis de 78 años

²⁴⁸ Madre de politraumatizado de 32 años

Observando las edades de los enfermos ingresados podemos establecer aproximadamente la pirámide de edad de los acompañantes. En general predominan mujeres mayores de 60 años con un nivel cultural medio-bajo, con una ocupación habitual de amas de casa poco acostumbrada a la esfera pública y con un grado muy alto de aceptación de las normas que establece el Hospital como institución²⁴⁹.

Estos son algunos de los determinantes de la identificación en la sala de espera, que por otra parte ayuda a una cierta predictibilidad en el carácter informal de ordenar la espera, donde nuevas perspectivas deben reemplazar a las ya existentes. Las aportaciones de las familias “en espera” permiten ampliar la propia experiencia y rediseñar el conocimiento individual. Esta idea de predictibilidad de las conversaciones que se establecen entre las familias en el seno de estas salas ayudan mucho a no pensar el futuro como producto del azar, de la casualidad: *“Ahí sí que te doy la razón. Las familias más veteranas ayudamos; es como si lleváramos de la manita para explicar las cosas que pueden suceder a las familias que entran. Nos vamos descubriendo mutuamente los porques de los cambios de nuestros familiares, dándonos explicaciones que no son científicas pero a nosotros nos sirven para darnos las respuestas que necesitamos”*²⁵⁰.

El aprendizaje de nuevas relaciones

A partir de la primera entrada, las familias, por un proceso de inmersión, comienzan a aprender muy rápido. Aprenden los horarios, cuantas personas pueden “entrar” en cada visita, a hacer preguntas a otros familiares y a integrarse en la red de “familias en espera”²⁵¹. Las previsiones de la familia siempre son de confianza en una estancia corta en la Unidad. Sin embargo muchas veces no se cumplen estos deseos ya que las propias estadísticas del Servicio demuestran que son frecuentes las estancias superiores a un mes y que la mortalidad de estos gravísimos pacientes es elevada²⁵². El adiestramiento e interiorización de las rutinas diarias se hace imprescindible para superar la incertidumbre respecto al futuro viendo a un ser querido sometido a una batería de máquinas sin tan siquiera ser consciente de lo que le ocurre: *“Los primeros días me lo pasé aprendiendo: las mejores horas para venir al hospital, el autobús para venir; porque claro hasta que callo mi marido enfermo y yo iba siempre con el y no me tenía que fijar con nada. Además me he aprendido los nombres de casi todos los médicos, porque además de la de mi marido hay muchos más, el nombre de las enfermeras y con todo intento acordarme de los nombres que*

²⁴⁹ Ver referencia en el capítulo 2

²⁵⁰ Madre de politraumatizado de 32 años

²⁵¹ En espera de que los acontecimientos vayan siempre a mejor, es lo políticamente correcto

²⁵² Ver tabla de estancia en el capítulo 3

me dice la "doctora" para después explicárselo a mi hijo que no puede venir por la mañana porque trabaja"²⁵³ .

Una vez pasadas las primeras horas de dolor en solitario, sin capacidad para oír o ver y menos escuchar a otras personas ajenas a su entorno, las familias inician un proceso de asunción de la situación sin dejar de esperar nunca una recuperación sin secuelas. Esta esperanza sólo se sustenta si el ingreso no se dilata mucho en el tiempo: *"Nosotros sabíamos que mi madre estaba mal y que el postoperatorio era muy delicado pero no nos planteábamos una estancia excesivamente larga; lo suficiente como para que pudiera recuperarse de la intervención, normalizar sus constantes vitales, hasta domino el vocabulario... ¡y para la sala de neurocirugía!*"²⁵⁴.

Es un entorno donde la despersonalización producto de la tecnificación de la Medicina confiere la mayor importancia al problema físico del enfermo, olvidando o minusvalorando la atención a las alteraciones psicológicas y sociales que produce la enfermedad (García, 1989).

En la sala de espera, las familias ponen en común su pre-concepción sobre la UCI, que no necesariamente coinciden con los conceptos manejados por los especialistas.

Es interesante subrayar como una inmensa mayoría de las familias (84%) han interiorizado como gran objetivo del servicio, cuidar y atender a los enfermos para ayudar a superar un problema grave de salud, que pone en peligro su vida. Pero también tenemos un grupo considerable de familiares (11,5%) que por el contrario consideran que la UCI, es un "moridero"²⁵⁵. Estas familias críticas con el objeto de estos servicios son familias con experiencias mórbidas negativas que tienen un peso específico importante en su historia y que motivan la desesperanza en los equipos médicos y en la tecnología: *"Es fácil hablar y pensar que las cosas van a ir a mejor, pero yo ya no lo creo. No es la primera persona que tengo en un servicio así y cuando hay que morir se muere; da igual los años que tengas o la enfermedad, para mí es como la antesala de la muerte; lo tengo aquí porque tampoco lo voy a prohibir, pero yo sé que si tiene que ir mal no pueden hacer nada*"²⁵⁶.

Los compañeros de "sufrimiento" ayudan en la capacitación de los nuevos familiares, cumpliendo el rol de hacerles entrar en el papel de "familias de enfermo ingresado en UCI". Esta iniciación corre a cargo de las familias más veteranas: *"Las familias debemos de ayudarnos, nos sale de normal, todos estamos en el mismo barco y si no le echas una mano a alguien que esta pasando por lo que tu*

²⁵³ Esposa de enfermo con cáncer de páncreas

²⁵⁴ Hijo de enferma sometida a una intervención de hernia cervical

²⁵⁵ "Moridero": coloquialmente lugar donde se va a morir

²⁵⁶ Familiar de un paciente de 82 años con experiencias anteriores muy negativas: dos ingresos, dos fallecimientos

*has pasado hace poco no serías humano. Claro que en el Hospital te podrían ayudar un poco más, porque nosotros estamos todos sufriendo y ellos lo deben de ver, pero claro... aquí cada uno va a lo suyo y la familia ya se sabe está para aguantar; aunque para poder aguantar tantos días como están nuestros enfermos metidos hay dentro se necesita mucho aguante y muchos cables*²⁵⁷.

Las otras necesidades de los familiares

En la sala de espera, las familias pueden verbalizar necesidades que no quedan cubiertas por el Servicio. Este espacio físico es del ámbito de las emociones, en el cual las familias se muestran mucho más sensibles que en el “adentro” del Servicio donde ciertas sensibilidades a flor de piel casi parecen de mal gusto.

No existe apoyo emocional del Servicio, no hay ningún signo objetivo externo que ayude a identificar la necesidad de compañía, de consuelo o de información que tienen los familiares. Si los profesionales fueran capaces de detectar estas necesidades en el momento de producirse, se obviarían importantes trastornos emocionales en las familias.

Ante estas necesidades no cubiertas por el Servicio, en la sala de espera se crea autónomamente un sistema de apoyo y ayuda informal personalizada y vehiculizada a través de las mismas familias que son capaces de establecer relaciones especialmente empáticas (Sanz, 2000). Favorecidas por la flexibilidad de la misma, sus miembros están receptivos entre sí, utilizan un mismo lenguaje en su propio espacio puesto que esta comunicación es imprescindible para las familias ayudando a mantener un equilibrio psicológico en su precario estado. Esta comunicación ayuda a recrear y mantener la armonía interna y externa de estas familias ayudando a la adaptación a la nueva situación. Es posible que como consecuencia de estos efectos benefactores se pueda mantener mejor el equilibrio personal de las familias (Zazpe, MC. 1996).

La situación emocional de las familias es la de tener necesidades no cubiertas por los profesionales que además intentan controlarlos en su relación formal. Según el sociólogo de la medicina Paul Atkinson (1995), una característica principal de la consulta médica es el papel dominante del médico durante el encuentro con la familia. Es un rasgo clave durante el encuentro así como la reafirmación del control, por la cual el médico asume el problema del paciente y empieza a controlar lo que hay que hacer (Cockerman, 2002).

La UCI es un entorno aparentemente controlado por una tecnología, que si bien fascina, deslumbra y seduce, no deja lugar para el soporte afectivo que

²⁵⁷ Familiar de enfermo respiratorio crónico, con más de un ingreso “a sus espaldas”

garantizaba al médico clásico su clientela y su prestigio, puesto que el paciente está socialmente muerto, en espera (Comelles, 1991).

La respuesta a esta realidad de falta de soporte afectivo formal es la constitución de grupos específicos entre los propios familiares.

Ya he comentado anteriormente algunas de las otras esferas de necesidades de las familias. Las más importantes vienen delimitadas por las dificultades para obtener información comprensible, la inseguridad producto de la incerteza en la evolución de su familiar, la pertenencia a un grupo familiar no constituido oficialmente (formando parte de las “nuevas familias”), la aceptación de un proceso muy difícil de sufrimiento y la adaptación al entorno hostil del hospital. A ello se suman los problemas afectivos provocados por la soledad y la falta de respuesta por parte de los médicos a los interrogantes que plantean, que van más allá de la estricta biologización de sus familiares ya que pretenden responder a la posibilidad de reintegrar a su enfermo a la vida social aunque padezca una enfermedad muy grave: *“No me dan las respuestas que yo desearía (los médicos) porque cuando pregunto por Manolo querría saber, pues si sufre no si tiene los no sé qué de glóbulos blancos; porque es muy importante para nosotros hacerle una caricia o que le digamos como va su Barça”*²⁵⁸.

Grupos informales de apoyo

En la sala de la esperanza se crean grupos informales de apoyo que se construyen sobre la repetición de vivencias y experiencias. Esto implica que las experiencias más frecuentes serán las que tendrán una parte más importante en la configuración de los saberes y las prácticas de estos grupos. Por todo ello podemos hablar, siguiendo a Menéndez (1995) de una “epidemiología popular”²⁵⁹.

Los grupos informales de apoyo socializan las emociones ayudando a reconducir la situación e intentando normalizar la anormalidad de estas familias. Uno de los medios que utilizan procede de esta epidemiología popular compuesta por conocimientos médicos no estandarizados que comparten los miembros de una misma sociedad (Gordon, 1988). Éste conjunto de principios, de reglas de inferencia, de síntomas y de pautas de tratamiento posibles para cada patología es conocido por los miembros de nuestra Sociedad y están disponibles para ser utilizados cuando sean requeridos (Epele, 1993). Con este idioma común se construye el apoyo, desde dentro de la sala, para sus habitantes.

²⁵⁸ Cuñada de enfermo con una patología endocrina de 53 años

²⁵⁹ Concepciones de los legos sobre circunstancias de las enfermedades

Las familias, en el seno de la sala, aprenden que no tiene por que reducir su papel al de mero oidor-aceptante de lo que le diga el médico. Aprenden que pueden ser agente activo en esta relación, defendiendo el papel del enfermo ausente. En esta coyuntura se empiezan a plantear un nueva forma de relación con retos desconocidos hasta hace relativamente poco tiempo cuando el modelo paternalista era el único posible en la relación clínica. Es un modelo más humano, pero como todo lo que es humano, más conflictivo (Broggi, 1993).

El reflejo de esto se recoge en expresiones como: *“Yo nunca me he fiado mucho de lo que te pueden decir los médicos; ellos comentan lo que les interesa, tienes que ser tu la que busque más información y claro esto no les gusta; pero a mi me parece que se tiene que presionar para asegurarte de que se lo toman siempre muy en serio, aunque tu paciente sea una persona mayor; ellos también se lo merecen, han estado cotizando toda la vida”*.²⁶⁰

Conocer con detalle cómo viven las familias el proceso de adaptación al ingreso del enfermo en la UCI, qué demandas concretas tienen y cómo desean ser atendidos, ofrece a los profesionales de la UCI la posibilidad de dar una respuesta más ajustada, una actitud más receptiva de acercarse a su dolor y de cómo adaptarse algo más a su ritmo.

En la sala de espera, una vez se han integrado las familias “recién llegadas”, se comienza a elaborar, y desgraciadamente reelaborar, procesos emocionales que tienen que combinar los aspectos mas positivos, altas, mejoras sustanciales de algunos enfermos, con recaídas de otros, inicios de pre-duelo o acompañamiento a duelos ya constituidos; significativamente en pocas ocasiones se escucha a las familias y sus necesidades.

Conformación de roles relaciones interpersonales en la sala de la esperanza

Las rutinas y la vida “íntima” de la “sala de familiares” configuran unos liderazgos que marcan la tendencia de la línea de opinión de las familias. Estos liderazgos surgen de la convivencia continuada durante los muchos días que éstos pasan algunos enfermos ingresados y con ellos su familiar más directo²⁶¹.

Un factor importante de estos liderazgos informales es que surgen de forma espontánea, nadie lo promueve ni los dirige, surgen de la convivencia, y se van conformando lentamente.

²⁶⁰ Familiar de enfermo con una patología infecciosa severa

²⁶¹ Tal como ya he citado, la estancia media en la UCI del Milagro es de quince días, pero con muchos casos que superan los dos meses

Un segundo factor es que facilitan el desarrollo de una estructura informal que compense las tensiones que provocan los sistemas de comunicación oficiales y ayuden a mitigar las tensiones que surgen de las características estructurales del momento que están viviendo enfermos y familiares.

En toda clase de ambiente social, en el que la gente se interrelaciona durante un largo tiempo, pueden surgir contactos de "tipo primario". Es decir, habrá una tendencia a que estas personas consideren algo más que los roles particulares de los demás dentro de la sala de espera y los vean en función de sus personalidades, e intereses comunes.

Los grupos de familiares están caracterizados por relaciones primarias que suelen ser más profundas, más libres y fluidas huyendo de las vías formales. En otras palabras, se pueden sortear los conflictos entre grupos, antagonistas desde el punto de vista de sus ocupaciones, a través de la amistad que se extiende más allá de los muros de la institución. La comunicación no formal y el entendimiento privado pueden ayudar a conseguir el fin asistencial (Coe, 1984).

Aprender la dinámica de la unidad es relativamente fácil; las dificultades se plantean con el día a día, siempre dinámico, muy cambiante en función del ritmo que marcan los enfermos en su evolución. La tensión que esto provoca en la vida familiar, se traslada a la sala de la esperanza. Las familias que permanecen acompañando a sus enfermos creen que es difícil que otras personas que no atraviesen una situación similar puedan intuir con profundidad la problemática que plantea su estancia teniendo en cuenta que existen momentos especialmente conflictivos. Son aquellos en los que deben tomarse ciertas decisiones, como la instauración o retirada de actuaciones médicas agresivas o la constatación de la irreversibilidad de un proceso clínico (Lluvia, 2000).

Tomar decisiones, en este contexto, siempre es complicado. Se trata de decidir en situaciones de elevada incertidumbre donde las opciones entre las que debe elegirse tienen a la vez consecuencias positivas y no tan positivas; la decisión se hace muy difícil. Si estos acuerdos tienen además una implicación emocional elevada, aún es más complicado (Mira, 2000).

Es estos momentos, habituales en la UCI, es cuando se crean los lazos de autoayuda en la sala de la esperanza ya que este soporte se hace imprescindible: *"Cuando me dic cuenta de que mi hijo debería de permanecer muchos días me planteé como iba a poder aguantar psicológicamente la espera y la mejor manera fue crear lazos con las señoras que estaban igual que yo, que nos encontrábamos durante muchas horas; cada una con lo suyo, pero también hablábamos de otras cosas, nos intercambiábamos los teléfonos y nos avisábamos de novedades o de si alguna de nosotras tenía problemas"*²⁶².

²⁶² Madre de politraumatizado de 32 años

Las relaciones que se establecen, entre los diferentes familiares que tienen una cierta autoridad moral y las familias psicológicamente “más débiles” en el seno de la sala de la esperanza, persiguen reforzar a las más dependientes. La realidad demuestra que algunos de estos enfermos no llegarán nunca a conseguir la recuperación total e incluso algunos fallecerán. En estas situaciones las familias buscan, aún más, el apoyo de sus colegas de sala, que a través de sus conversaciones van modulando y reforzando la opiniones del grupo consolidando dichos lazos de ayuda y estableciendo estrategias para optimizar el esfuerzo emocional ya que su interlocutor, el médico, puede afrontar estas situaciones dramáticas como una vivencia ya repetida, desde la experiencia mientras que para ellas, las familias, supone un cataclismo emocional (Lluvia, 2000).

La sala de la esperanza: una inmensa soledad

Durante mis horas pasadas en la sala de familiares, escuchando y conversando con las familias, siempre estaba presente cierta percepción de soledad que se puede traducir en desamparo o desprotección de parte de una institución a las que las familias sólo notan durante los cortos períodos de información y siempre de forma muy poco próxima con un papel excesivamente institucional, muy de expertos, que no contempla las necesidades emocionales.

El significado de la sala de la esperanza no es el soporte tecnológico para las relaciones sociales, sino que es un ámbito relacional complejo con una pluralidad de estrategias dentro de la lógica de una institucionalización social, portadora a su vez de nuevas interrelaciones sociales.

Mi reflexión social sobre la sala de la esperanza, se enmarca en los límites de una serie de mojones simbólicos que confieren, a priori, a la relación social un sentido prefijado. Ese sentido proviene del propio proceso de socialización de la misma, con un solo objetivo válido en el marco de un amplio proceso de transiciones y transacciones emocionales.

La situación de desamparo emocional que sufren las familias llega a su máxima intensidad cuando sus miembros son de edad avanzada, casi siempre esposas con un bajo nivel cultural y socioeconómico.

En consecuencia son los grupos de familiares mayores de 65 años los que se sienten especialmente acompañados y comprendidos por el resto del grupo de la sala de la esperanza: *“Poco a poco te das cuenta que tu casa es esta sala; yo, menos por la noche; vivo prácticamente aquí, en casa no hay nadie, aquí te encuentras acompañada por personas que sufren igual que tú; nos damos ánimos antes de entrar a ver a nuestros enfermos; en ocasiones también nos visitamos en las habitaciones y después cuando salimos, a mi me gustaría que los médicos me explicaran más cosas, pero... ellos tienen muchas cosas y nosotras necesitamos que*

*nos den mucho ánimo. Las nenas (las enfermeras), ya son cariñosas, ya, pero también tienen mucho trabajo*²⁶³.

El conjunto de familias, funciona como un grupo de autoayuda informal. Es una realidad que palia, en cierta medida, las necesidades de amparo psicológico y de protección frente al inevitable miedo a la posible pérdida del familiar.

En el momento actual, se ha iniciado la transición de un modelo médico de beneficencia pura²⁶⁴, de paternalismo, a otro más basado en la autonomía, que paradójicamente provoca entre las familias altas dosis de perplejidad, puesto que promueve el afloramiento de nuevas tendencias sin saber bien en cual de los dos sistemas se juega. Los dos modelos conviven y tendrán que seguir conviviendo todavía durante un periodo de tiempo indefinido.

Puede afirmarse que la mayoría de las familias desean tener el derecho a poder tomar decisiones. Sin embargo, disponer de la posibilidad del derecho no implica necesariamente que se desee ejercerlo. Las familias quieren ser informadas si lo piden, poder tomar decisiones si lo desean, pero conforme la gravedad de la enfermedad aumenta, la probabilidad de que prefieran que sea el médico quien tome las decisiones arriesgadas también se incrementa, entrando así en una contradicción entre lo que dicen en voz alta en la sala de espera y lo que en muchas ocasiones desean en realidad.

En los momentos más difíciles para los familiares, cuando alguno de ellos tiene su paciente con gravísimas dificultades vitales o en situaciones de eminente deceso, es cuando el grupo de familias adquiere su mayor papel como grupo de apoyo moral, aconsejando, escuchando y en muchas ocasiones llorando junto al familiar directamente afectado. En estos momentos la sala de la esperanza se convierte en un espacio donde el dolor se puede compartir; todos están en una situación similar y no se avergüenzan de demostrar debilidad e impotencia ante una pérdida irremediable, una infección que retrasa la posibilidad de recuperación del enfermo o el anuncio de la ineficacia de algún nuevo tratamiento ensayado "in extremis". Son demostraciones de dolor que se saben comprendidas y también son preguntas y respuestas que se saben compartidas. En la sala de la esperanza, la lógica no es tanto la capacidad pulmonar, la diuresis o unas ondas más o menos malignas de su corazón, siempre con un nombre imposible, lo que cuenta es que su familiar se les está yendo o el sufrimiento de que su familiar empeora, lo que les hace percibir el comienzo de un gran vacío.

Como en todo ambiente social donde la gente se interrelaciona durante un largo tiempo predominan los contactos de "tipo primario". La dinámica estructural del grupo de familiares ha creado una infraestructura con dos

²⁶³ Francisco, 55 años

²⁶⁴ En el sentido bioético de principio esencial

tipologías de personajes, los que se responsabilizan de la gestión informal del mismo y el grupo mayoritario receptor de esta atención, compuesto básicamente por mujeres mayores o muy mayores²⁶⁵. Esta estructura grupal crea cierta confusión y una tendencia a considerar a ciertos personajes de la sala de espera como líderes en función del lugar que ocupan en la estructura del grupo de familiares también muy directamente implicados en el proceso de su paciente. Esta ambigüedad de roles provoca en los líderes una doble carga, la de ser familiar de enfermo y la “obligación” de responsabilizarse de las familias con menores recursos psicológicos o sociales.

Muchas de las dudas y llantos no se demuestran ante el médico, quedan para la intimidad de la familia representada en la sala de la esperanza. Es el espacio de “ellos”, donde intentan intuitivamente dar respuesta a sus enormes preguntas reinventando, en el universo de la sala, una realidad que les sea más cómoda y fácil de asumir; creándose y recreándose vínculos de solidaridad entre las familias.

Mientras la solidaridad se extiende a todos los familiares, son las mujeres de cualquier edad quienes muestran más abiertamente sus sentimientos de dolor y miedo. En esta situación de tensión extrema, las pautas de comportamiento culturalmente aprendidas son casi las únicas que se pueden exteriorizar en ese entorno, teniendo en cuenta que el factor social es la percepción del individuo de la presión social ejercida sobre sí mismo para desarrollar uno u otro comportamiento, es la “norma subjetiva” que depende de la creencia del individuo sobre lo que los demás pensarían si él actuara de una manera u otra” (Landa, 2000).

Posiblemente debido a las pautas de comportamiento imperantes en nuestra Sociedad, los hombres exteriorizan menos sus emociones y son las mujeres las que demuestran de forma más elocuente su sufrimiento: *“Llega un momento que estás desesperada, que no encuentras salidas y pierdes un poco la fe; ya no sabes que pensar, y es en esos momentos cuando el resto del grupo te ayuda, te da ánimos, y puedes explayarte; porque ya se sabe con los médicos no puedes explicar estas cosas y ciertos miedos tampoco se lo puedes decir porque podrían llegar a pensar que estas desconfiando y ¡tampoco es eso!”*²⁶⁶.

Las mujeres pueden permitirse un cierto desahogo emocional que los hombres tienen vetado ya que no entra en nuestra cultura la demostración pública de debilidad. Los varones, en cambio, deben permanecer firmes y serenos frente a cualquier situación y de hecho esta es su actitud habitual.

En mi observación se confirmaba este hecho ya que la actitud de los varones estaba presidida por una aparente frialdad y alejamiento de su realidad más

²⁶⁵ Esposas de pacientes ingresados mayores de 70 años amas de casa y con muy bajo nivel de instrucción

²⁶⁶ Informante anónimo

inmediata: *“Los hombres lo tenemos mucho peor; yo me veo ahí en la sala de espera, pasando el tiempo y disimulando las mujeres hablan de sus cosas, del enfermo, vuelven a sus chácharas; y yo, pues disimulando con el Sport delante haciendo ver que leo, pero sin pasar casi las hojas; a mi el cuerpo me pediría pues llorar y cabrearme porque ahí dentro esta mi mujer y casi no me dicen nunca nada, pero como soy un hombre pues me callo y guardo la compostura”*²⁶⁷.

La segregación entre lo biológico y lo social/cultural, en el modelo hospitalario, revela su condición de coartada cultural en la dialéctica entre el dentro y el fuera. La barrera física entre ambos, la puerta, adquiere la condición de límite simbólico, puesto que las coartadas biológicas se arguyen para que el lego no penetre en él (Comelles, 1991).

Esta barrera fundamentalmente simbólica hace que las familias vayan descifrando los diferentes datos que de forma “informal” van recogiendo junto la información proporcionada por los médicos dándoles un significado adaptado a sus necesidades de conocimiento e interpretado, en ocasiones, por todo el grupo: *“El médico me explica como va mi esposa, me da datos de la sangre, si tiene infecciones o no, lo de las radiografías y poco a poco vas viendo las relaciones, además cuando te pones a hablar con los compañeros, aunque sean otras enfermedades se pueden establecer paralelismos, o preguntas y el uno por el otro, vas captando. Después de tres semanas, y no es el primer ingreso, ahora ya sé más o menos como puede ir, aunque tampoco se mucho, para estar orientado sí”*²⁶⁸.

La vida social de la familia más cercana gira alrededor de las visitas a su enfermo y la información que recibe del médico que los pone al corriente de las novedades del paciente. Su estado de ánimo e imagen fluctúa, dependiendo de la última información que hayan recibido, entre la esperanza, la resignación y la desesperación.

La visita de la familia al enfermo tiene siempre repercusiones positivas. A pesar de que en ocasiones puede aumentar la percepción de gravedad del paciente casi siempre aumenta su satisfacción y disminuye su ansiedad, puesto que les proporciona una mayor información y un conocimiento real de la situación de su paciente: *“Ahora que ya ha pasado todo me doy cuenta que mi vida se reducía ya no a ver a mi marido cada día mañana y tarde; lo importante era el ratito en que la "doctora" me explicaba como estaba mi marido. Y claro con la cantidad de días que estuvo ingresado lo único que me decía si estaba un poco mejor o empeoraba con las neumonías, aunque el no tenía nada respiratorio, era por la máquina que llevaba para respirar, y yo no lo entendía; pero le decía a la "doctora" si creía que mejoraría y ya estaba; le decía, a mi marido, palabras cariñosas por si me podía oír y ¡ya está, otra vez a la sala de espera!”*²⁶⁹.

²⁶⁷ Luis esposo de una enferma de esofagitis aguda de 68 años

²⁶⁸ Luis esposo de una enferma de esofagitis aguda de 68 años

²⁶⁹ Esposa de enfermo con pancreatitis

El relato de la sala de espera tiene voz de mujer

El relato de la sala de espera, esencialmente tiene voz de mujer. Existen múltiples razones de tipo demográfico y socio-cultural para que sea así.

En la UCI del Milagro, la relación de enfermos ingresados es de casi de dos a uno a favor de los hombres, por lo que las esposas son mayoría en la sala de la esperanza. Otra razón es de tipo social ya que son las mujeres las que se encargan mayoritariamente del acompañamiento a los enfermos y éste es un caso extremo de acompañamiento. Influye en esta práctica la disposición del tiempo, diferente en los hombres y las mujeres todavía hoy en día. En nuestro entorno las mujeres mayores de 50 años permanecen habitualmente dedicadas al trabajo doméstico, mientras que los hombres deben asistir a su puesto de trabajo.

Esta fue mi constatación a lo largo del casi año y medio que duró la observación, confirmada a través de los informes orales del personal de enfermería y médicos del Servicio que reproduce una situación usual en la vida cotidiana hospitalaria, y está asumida como pauta de comportamiento natural por los dos géneros: *“Es lo normal que venga cada día a ver a mi padre; lo único que ha cambiado es que ahora para poder estar aquí he cambiado mi organización en casa; me levanto mucho antes y así hago las cosas de mi casa, dejo preparada la comida y me vengo, mi hermano no puede venir tanto, él tiene que trabajar, es el hombre de su casa”*²⁷⁰.

En definitiva, mujeres y hombres reproducen los roles que a cada uno se le adjudica en la vida cotidiana de esta “sala de esperanza”.

Durante los primeros días del ingreso todos intentan mantener las formas que se supone que son las correctas en público. Intentan no demostrar sus sentimientos por entender que no es una actitud públicamente correcta. Con el paso de los días, poco a poco todos acaban mostrando el carácter que tienen, sintiendo la necesidad de poder expresar en voz alta sus miedos y sus sentimientos y de demostrar a todos lo mucho que harían, han hecho o harán por su familiar.

Las diferencias en el comportamiento social de género quedan más marcadas entre los grupos de mayor edad. Cuando es el marido el que está ingresado, la esposa que en muchas ocasiones no tienen a nadie más que atender, se han quedado solas, sin más expectativa que la de permanecer durante horas en la sala de espera. Esta espera es la metáfora representativa del cuidado que le prestaban al esposo y que desean poder volver a ejercer cuando le den el alta en la unidad. En ese momento se consideran como cuidadoras en el banquillo ya que otras personas ocupan el lugar que de forma “natural” les tocaría ejercer a ellas.

²⁷⁰ Carmen, 31 años

También hay hombres que van regularmente a visitar a sus familiares y permanecen en la sala durante largos períodos de tiempo. Usualmente ocupan espacios geográficos no centrales, acostumbran a situarse en zonas periféricas de la sala de espera ya sea porque “son inquietos” y no se quedan durante mucho rato sentados o porque ceden los lugares de “privilegio” a las mujeres. En mi investigación observé que en pocas ocasiones representan papeles activos en la pequeña comunidad de familias a la espera de información. La explicación que ellos mismos ofrecen es que *“Estas cosas son de mujeres, ellas tienen más paciencia, son más fuertes para las desgracias; los hombres para esto no servimos, para trabajar sí, pero para esto no”*²⁷¹

No obstante, se producen dos situaciones en las que el varón asume la representación familiar cuando la madre, esposa, o hermana son muy mayores. Una primera circunstancia se produce cuando surge del seno de la familia un interlocutor varón como la persona más adecuada, al que suele aceptarse inmediatamente sin que se cuestione su rol, dando por supuesto que el varón entiende mejor que ellas lo que le dice el médico; tienen estudios, son más “espabilados” y comprenden el lenguaje. Parecería que las mujeres creen que el hecho de ser varón capacita para entender ¡el lenguaje científico-técnico!

Un segundo caso aparece cuando son las propias mujeres las que consideran, como estrategia, que deben ser los varones, o uno de ellos en concreto de la familia, quien les sirva de “interlocutor de prestigio”, y por tanto son ellos los que deben de asumir este rol de liderazgo claro dentro del grupo de la familia: *“En mi caso era lógico: hijo único y padres muy mayores; mi madre ya hace muchos años que me ha convertido en su lazarillo; cree firmemente que soy capaz de casi cualquier cosa y en momentos tan difíciles como el ingreso de mi padre ha sido inevitable”*²⁷².

Por lo percibido durante mi trabajo de campo estas situaciones se producen con poca frecuencia. Por el contrario, mayoritariamente el grupo de familiares funcionaba como grupo de autoayuda de forma totalmente intuitiva cuando carecía de líderes suficientemente capacitados para enfrentarse a estas situaciones.

La propia observación de la distribución de los elementos en la sala de espera permite detectar simbologías. La sala la ocupan unos sillones bajitos, corridos como improvisadas camas, sutilmente separados por unos centímetros donde es posible tumbarse por cortos espacios de tiempo siempre esperando una noticia. Esta disposición no facilita la conversación, sino que está pensada para optimizar el espacio como si no importara que sea en este lugar

²⁷¹ Esposo de enferma de enfisema pulmonar, con varios ingresos en la UCI

²⁷² Antonio, hijo de un enfermo de 77 años con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica descompensada

donde las familias se conciencian y reflexionan sobre el estado de sus familiares ingresados.

Los vínculos solidarios que se establecen por afinidades, con el transcurso de los días, van perfilando los caracteres y esto se observa por el lugar espacial que cada familia se autoasigna. De forma inconsciente cada familiar suele ocupar siempre el mismo lugar en la sala formando "corrillos" que se suelen mantener a lo largo de toda la estancia del familiar en la unidad. Se llega a una apropiación del espacio, de forma que si en algún momento una persona no puede sentarse en "su lugar", prefiera mantenerse en pie, siempre cercano a los grupos que les son más afines.

Las rutinas de la anormalidad

A partir de la primera entrada, las familias, por un proceso de inmersión, comienzan a aprender muy rápido. Aprenden los horarios, cuantas personas pueden "entrar", en cada visita, hacen preguntas a otros familiares y se integran en la red de "familias en espera". Permanecen a la espera de que los acontecimientos vayan siempre a mejor ya que las previsiones de la familia siempre son de confiar en una corta estancia en la Unidad. Sin embargo, en la UCI del Milagro estos proyectos se cumplen en raras ocasiones²⁷³, como demuestran las estancias prolongadas y la inevitable elevada tasa de mortalidad de los gravísimos pacientes que forman su población habitual. Esta realidad hace imprescindible un rápido adiestramiento e interiorización de las rutinas diarias para superar la prueba que representa la incertidumbre sobre el futuro viendo a un ser querido sometido a una máquina sin tan siquiera ser consciente de lo que le ocurre.

A partir del momento del ingreso de su enfermo, las familias pasan a tener un desdoblamiento en sus vidas. Existe una parte que debe de funcionar como si nada anormal sucediera: las mujeres deben de seguir su labor de acompañamiento reintegrándose a su jornada laboral, si es que trabajan como asalariadas y no consiguen un permiso por enfermedad de un pariente muy próximo, ocupándose además del mantenimiento de la casa, la compra, de otros miembros de la familia y de ellas mismas y los hombres; necesitan compaginar su trabajo, "la vida debe de continuar"²⁷⁴, con las visitas a su familiar, las largas esperas en la sala de familiares y las sesiones de información de parte de los especialistas.

Este desdoblamiento vital se materializa en expresiones como: *"Yo sé que no soy la única, que esto nos pasa a casi todas las mujeres jóvenes que trabajamos, pero éste es uno de los periodos más horribles de mi vida, mi madre esta aquí ingresada; y siempre va a peor, poco apoco, pero yo me doy cuenta; y como en los trabajos parece*

²⁷³ Ver gráfico de días de estancias

²⁷⁴ Expresión de las propias informantes

que no tengan madres a mi sólo me dan un rato al medio día para venir a ver a mi madre y poder hablar con el médico; antes de venir aquí me tengo que pasar por la guardería de la pequeña para traérmela, menos mal que por la tarde mientras yo estoy aquí mi marido me guarda la nenas y no dice nada por que la casa no está como debiera” ²⁷⁵.

Estas rutinas una vez aprehendidas, facilitan la espera de las noticias que ofrecen los médicos cada día. Los enfermos de la UCI sufren una situación clínica dinámica, siempre no se encuentran igual. En otras ocasiones, fundamentalmente cuando el enfermo se cronifica²⁷⁶, los cambios son mínimos, importantes para el desarrollo del proceso del enfermo pero poco visibles a los ojos inexpertos de los familiares. De hecho no cambia gran cosa para una familia si el enfermo en lugar de necesitar un aporte de oxígeno del 70% lo necesita del 50%; a fin de cuentas el enfermo sigue estando conectado a la máquina, sedado, sin prácticamente comunicarse con el exterior y la familia sigue teniendo la sensación de “servir para muy poco”

La situación mejora cuando los enfermos dan los primeros síntomas de recuperación. Es el momento en que el médico puede anunciar: “*Parece que ha superado la neumonía, la infección ha remitido, está estable y si todo continua así lo vamos a empezar a despertar*”. A veces este “despertar” se prolonga durante tres o cuatro días durante los cuales el enfermo debe de seguir conectado a la máquina que lo ayuda a respirar hasta que se le puede retirar definitivamente este soporte vital.

En estos momentos la familia comienza a notar grandes cambios en su paciente. Se le retiran algunas vías venosas y, muy poco a poco, van desapareciendo muchos de los artilugios que antes necesitaba. Cuando por fin el paciente ha superado la crisis que lo ha llevado al Servicio llega el mejor momento, el de plantear a la familia su alta a una Unidad Convencional: “*Cuando el médico nos dijo que cada día estaba mejor y que pronto lo desconectarían de la máquina de respirar, para nosotros fue como que ya nos lo devolvían; luego claro pasaron unos días y no fue tan fácil, pero lo peor ya había pasado, podíamos estar a su lado preguntarle como estaba y él nos contestaba*”²⁷⁷.

Cuando el curso clínico se cronifica

Obviamente no todos los enfermos evolucionan igual. Existe un gran número de enfermos que se “cronifican”, muchos y muchos días en UCI, pero finalmente salen adelante. Durante este período de cronicidad en la Unidad, el enfermo pasa por etapas donde su vida se encuentra seriamente comprometida, donde todo el arsenal terapéutico y tecnológico de la UCI

²⁷⁵ Las visitas son habitualmente en horario laboral.

²⁷⁶ Denominación que se le da a un enfermo de media-larga permanencia en la UCI

²⁷⁷ Madre de politraumatizado

parece que no es suficiente. Durante esos episodios la familia sufre con especial intensidad la incertidumbre y el pesimismo que se instala en la familia y que preside las reuniones diarias con el médico. En estos casos, las informaciones diarias contribuyen al pesimismo de la familia respecto a la situación del enfermo. Así cuando salen de visitarlo a la información que disponen se une la visión del mal estado del paciente que las hunden en un estado de ánimo desalentado: *"El caso de mi esposa ha sido especialmente dramático, aunque claro todos lo son. Ella tuvo los primeros síntomas estando de vacaciones en mi país y la tuve que traer ya enferma sin que tuvieran ninguna consideración en el avión. En seguida cayó en una especie de coma y nadie sabía decirme que es lo que le pasaba de verdad; después me lo han dicho y todo ha sido un camino oscuro, cuando estaba mejor de la enfermedad y la podían quitar del respirador al verse ella absolutamente imposibilitada tuvo una depresión tan aguda que la tuvieron que volver a intubar; y así durante semanas y semanas, con infecciones en los pulmones y más recaídas, muy duro, sobretodo porque habían momentos que ni la doctora creía que podría salir para adelante; y yo claro aguantando el tipo delante de mí familia y de todos los familiares casi para dar ejemplo de esperanza, una esperanza que ya no sentía"*²⁷⁸.

Es en otro de los momentos en que el grupo de familias de la sala de la esperanza puede ofrecer su máximo apoyo, puesto que algunos de ellos ya han pasado por lo mismo desde hace varias semanas y han tenido tiempo de asumir el estado de su familiar. Son estas familias "expertas" las únicas que pueden ofrecer, con total desinterés, un apoyo basado en la experiencia en el dolor de tener un enfermo en similar estado.

De todas las situaciones que se producen en la UCI, una de las más frustrantes para las familias es el ver el final de un enfermo que ha estado ingresado durante mucho tiempo y al final no ha podido ser salvado ya que evidencia la inutilidad de todo el sostén que el colectivo ha ofrecido; un apoyo que al final ha resultado inútil: *"Mi madre estuvo luchando durante muchos días; todos sabíamos que era difícil, muy mayor con un sobrepeso importante, con otras patologías que tampoco la ayudaron. Pero todos luchamos para que saliera adelante, durante los períodos de mejoría cuando ya la podían sentar y ella nos escribía lo que quería siempre estábamos esperanzados, pero no ha sido posible, sus pulmones no han resistido tantas infecciones y ahora todos nos preguntamos si ha valido la pena estar tanto tiempo aquí dentro; pero no hay solución y nosotros sabíamos el riesgo"*²⁷⁹.

El azar reúne en la sala de familiares a grupos humanos muy heterogéneos. El único un hecho común puede ser el del ingreso y la permanencia de un familiar en la UCI. Esta divergencia no es óbice para que en la sala de

²⁷⁸ Esposo de mujer de 37 años afecta de Guillain Barré

²⁷⁹ Hijo de una paciente de 70 años afecta de Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica descompensada

familiares todos se sientan parte de una gran familia. En poco tiempo se conocen las personas y se saludan por su nombre. Si en algún momento alguno de ellos falta a las visitas, el resto se moviliza, y los intentan localizar para interesarse por sus problemas y reiterar altruistamente su ayuda. Todos saben lo muy difícil que resulta mantener el ritmo, las bajadas de moral, los problemas psicosomáticos que pueden surgir y el resto de situaciones especiales que les ha tocado vivir.

Día a día se producen conversaciones, libres de prejuicios, entre los familiares. Hablan de los temas que realmente les preocupan, con respecto a su situación, cómo están, las posibles salidas después de la UCI²⁸⁰ y los posibles problemas económicos derivados del ingreso de su enfermo. Cuando la estancia del enfermo se prolonga mucho las consecuencias colaterales perversas no sólo las padece el enfermo, las familias también las padecen. Padecen desestructuración familiar si el acompañante fijo es un puntal en la familia, sobretodo si es una madre en una etapa reproductiva o de crianza: *“Es curioso, al principio de llegar aquí nunca me lo había planteado, en situaciones de mucho dolor que dicen que aísla a las personas nosotras hemos creado como una familia; ya no nos podremos olvidar nunca de cada una de nosotras aunque ya no estemos juntas, podemos ser como cuñadas lejanas o casi como hermanas pero los lazos están ahí”*²⁸¹.

Costes ocultos de le enfermedad crítica

Ni los profesionales ni las instituciones sanitarias tienen en cuenta los costes económicos ocultos derivados del ingreso en la UCI de un familiar. Corren a cargo de la economía familiar y son especialmente elevados cuando el acompañamiento deben hacerlo familiares que viven lejos y se encuentran en UCI en situación de desplazados. En este caso los costes de los desplazamientos y de la alimentación fuera de casa deben añadirse a los dolorosos costes del sufrimiento. A los costes emocionales se añaden los económicos, que no siempre son asumibles por algunas familias: *“Cuando mi marido comenzó con los primeros síntomas nunca podíamos creer que acabaría como esta ahora. El ingreso en el otro hospital se planteó como para realizarle una exploración, cuando ya empeoró muchísimo y no pudieron hacerle nada más me lo enviaron aquí con una ambulancia. Los días han ido pasando y claro para mi lo más importante es mi marido; pero yo soy de fuera y en este momento ya no sé que hacer, estamos llegando a unos extremos que ha trastocado todas nuestras perspectivas de vida; mi marido no es un asalariado, yo no entiendo nada de lo que él hacía y además estoy desplazada sin amistades y viendo como mi marido va deteriorándose poco a poco, pero esto no se les puede explicar a los médicos; las enfermeras ya ven que yo*

²⁸⁰ La experiencia demuestra frecuentemente lo acertado de los diagnósticos empíricos realizados por las familias

²⁸¹ Madre de enfermo politraumatizado

*estoy muy mal pero tampoco pueden hacer nada; es un camino sin salida, no se ahora lo más importante es que mi marido salve la vida*²⁸² .

Los desencuentros entre médicos y familiares

En muchas ocasiones, las relaciones se mantienen dentro del espacio privado de la sala de familiares permanecen ocultas para el equipo médico, demostrando que familiares y profesionales son vidas sociales independientes. “Dentro” y “fuera” tienen como punto de unión el enfermo, pero sus formas de interpretar la realidad social es muy diferente. “Dentro”, a los profesionales les interesan, fundamentalmente, exponer asépticamente los acontecimientos biológicos que han sido descubiertos, reconocidos, denominados y tratados por los médicos desde un prisma puramente biológico. “Fuera” los familiares descubren, reconocen, denominan y abordan, desde un punto de vista emocional, la interpretación de los problemas conforme va surgiendo. La gran diferencia entre los dos espacios es que “dentro” están los profesionales que tienen un título que les permite efectuar designaciones oficialmente válidas y que de hecho establecen cursos de acción institucionalizados y “fuera” sólo las familias sin recursos especiales para la adaptación a la realidad de la UCI. Estas vidas, frecuentemente divergentes, llevan a forzosos desencuentros cuando se conoce la línea de cada una de las partes pero no se puede compartir. Cuando esto sucede la frustración por parte de las familias y allegados es muy intensa.

Un punto crucial en los desencuentros es la incomodidad que inicialmente provoca la discrepancia con los médicos en la familia afectada. Cuando éstos comentan su problema, la sala de la esperanza que pasa a convertirse la “sala de las dudas”²⁸³ en las que todos intentan aportar nueva luz para ayudar a los afectados pero que generalmente suele generar aún más preguntas.

Los desencuentros son especialmente graves cuando familiares y médicos tienen opiniones opuestas respecto al tratamiento: *“Mi amiga tenía muy claro que ya no quería continuar con el ciclo de crisis respiratorias severas seguidas de tratamiento que la mejoraban relativamente pero no le permitían llevar una vida adecuada según sus percepciones. Es curioso, la tarde anterior a su ingreso me lo comentó, ella no deseaba que la volvieran a conectar a una máquina para hacerla respirar artificialmente, pero no había escrito ningún documento oficial que lo avalara; y ahora me encuentro con mi amiga intubada y que la enorme frustración de no ser nadie a nivel legal, sólo soy su amiga, aunque no tenga familia cercana, pero mi palabra no tiene ningún valor frente al estamento médico y tengo que contemplar*

²⁸² Esposa de enfermo con una celulitis infectada

²⁸³ Otra denominación de los familiares respecto a la sala de espera

*como mi amiga esta siendo torturada y es como se fuera muda*²⁸⁴. *Sólo puedo ser escuchada y comprendida en esta sala de espera, entre los que son en realidad mis iguales*²⁸⁵.

Son situaciones que se producen como consecuencia de enfermedades crónicas que evidencian la incapacidad del enfermo y su familia para tolerar mejor cada nueva crisis. Los tratamientos extraordinariamente agresivos que ofrece la UCI no suelen tener un grado intermedio, que dote de comodidad al enfermo sin todo el aparataje que en estos casos se demuestra como escandalosamente ineficaz y productor de mucho dolor.

Las familias y la comunicación

El tema de la información-comunicación está en relación directa con los desencuentros entre médicos y familiares. Este aspecto, que como ya he comentado es transversal al discurso de todos los actores, tiene una importancia capital para las familias

La primera información que reciben del médico de la UCI marca el momento en que la familia inicia su papel. Este acto inicial es imprescindible para que los parientes comiencen a desarrollar el rol de apoyo emocional al paciente que incrementa aún más el deseo de la supervivencia de “su” enfermo.

Dentro de la primera información del médico, que suele ser muy exhaustiva con el objetivo de despejar las muchas dudas de los familiares, éste les comenta, sin darle importancia, que dentro de un momentito saldrá la enfermera y podrán ver a su familiar, ella les explicará las horas de visita, y el funcionamiento de todo. Con esta explicación estandarizada, el médico da por concluida su tarea de bienvenida-información a las familias, tras lo cual vuelven a quedar a solas con ellas mismas, su dolor y sus miedos.

Esta primera información marca la tónica de cómo serán las relaciones con el equipo médico. La profesionalidad irá del brazo de un trato impersonal, que no satisface la necesidad de interacción personal de la familia, pero que al mismo tiempo la familia acepta cómo un símbolo de las aptitudes y actitudes profesionales “objetivas” y frías que son para tratar eficazmente la enfermedad.

El estar en un ambiente de aparatos extraños y complejos acentúa en las familias la falta de comprensión sobre lo que ocurre; por el contrario los especialistas ahondan la distancia entre ellos y las familias, utilizando como vehículo de información, casi en exclusividad, su discurso basado en la aplicación de los métodos científicos. Este discurso da a los médicos seguridad a la vez que facilita su alejamiento del conflicto emocional que

²⁸⁴ Según palabras textuales de la informante

²⁸⁵ Amiga de paciente con enfisema

plantea la familia. Cada médico se atiene rígidamente a la clase de educación especializada que han recibido.

En resumen, la entrada en este servicio del hospital significa penetrar en el prototipo de organización total que provee todas las necesidades básicas de sus inquilinos. Para conseguir este objetivo, dispone de una autoridad centralizada y está organizada con actividades reglamentadas, con falta de diferencia social para con los pacientes y con restricciones severas de la movilidad espacial y social tanto de los enfermos como de sus familias (Sudnow, 1971).

Ya he comentado lo delicado que es el primer momento informativo que ofrece a la familia el médico de la UCI y que durante el proceso se establecen las pautas y los protocolos de información que se seguirá así como el tipo de contactos que se establecerán con las familias. Puede que no sea éste el mensaje buscado por el Servicio pero sí que es la percepción que tienen las ofuscadas familias: *“Después de mucho rato, en realidad no sabemos si fue mucho rato, pero a nosotros se nos hizo eterno, salió el médico nos hizo pasar a una salita y nos explicó como estaba mi marido todas las cosas que tenía. La verdad nos lo pintó muy mal, o nosotros lo vivimos así, después nos dijo con palabras bastante técnicas que significaban todas sus enfermedades; claro a veces yo notaba que quería explicar las cosas para que nosotros lo entiéramos, en palabras normales, pero casi nunca... y después ya tuvimos que volver a salir a la sala de espera, solos, estábamos mal, pero esperando a que las enfermeras nos avisaran para entrar. No sé, era buen médico, porque se le notaba, pero muy en su papel de médico y nosotros en aquel momento estábamos muy desorientados”*²⁸⁶.

Siguiendo con el análisis del proceso comunicativo desde la perspectiva de las familias debe entenderse que no desean encontrarse en este lugar, lo hacen porque son las representantes temporales de “sus pacientes”, son las que dotan de voz al paciente “dormido”; quienes tienen que interpretar como conversarían los enfermos con los médicos, si pudieran; que preguntas les harían o cuales serían las respuestas a los graves interrogantes que les puedan plantear los especialistas referente a su estado clínico. Los sentimientos en ciertos momentos los agitan con fuerzas tanto reales como físicas, sus proyectos pasan siempre por conocer las expectativas de su paciente, descubriendo situaciones a las que antes no les dedicaban ni un segundo. Mientras su ser querido permanezca en la UCI, el sentido de su vida permanecerá ligado a las visitas a su padre, madre, hijo o..., y a los breves momentos de información que les dedicarán los médicos para ponerles al día de su evolución mórbida: *“Yo estoy toda la mañana; mi vida se restringe al Hospital esperando poder entrar para estar con mi hijo; nada más entro y lo miro imagino como está y espero. En ocasiones pienso que mi vida se ha*

²⁸⁶ Esposa de enfermo con Enfermedad Pulmonar Obstructiva crónica, de 70 años diagnosticada recientemente y que requirió ingreso por insuficiencia respiratoria

*transformado en eso, en esperar, a que venga el "doctor" y me explique. Hay días que enseguida pasa, pero otros ya veo que por el trajín que hay y como van las enfermeras tardará en pasar y que cuando pase, como mi hijo ya es un crónico, estará muy poco rato, porque tiene pocas novedades para explicar. Así desde fuera parece que no tiene importancia, pero para nosotras, la familia es muy importante, porque es la columna sobre la que se sustenta toda nuestra confianza"*²⁸⁷. Sus prioridades se modulan y cambian diariamente; el equilibrio emocional y su bienestar están siempre en función de la evolución de su familiar.

Las familias "en espera de... noticias", tienen problemas de ansiedad y temor que precisa para su equilibrio saber que al paciente se le brindan los mejores cuidados, para ello es necesario valorar la reacción de estas familias frente a la enfermedad y evolución del paciente; esto es imprescindible para que puedan establecer una relación de confianza. Pero sólo será posible si los médicos son capaces aceptar los valores de la familia: *Yo entiendo que podemos ser raros en la familia; pero es que no puedo comprender porque los "doctores", no me escuchan cuando les explico que es lo que querría mi marido si pudiera hablar, ¡soy su esposa!; lo conozco perfectamente, y soy capaz de explicar los deseos que tenía mi marido; yo ya hablo en pasado, él no hubiera querido continuar a cualquier precio, primero por nosotros, pero también por él mismo"*²⁸⁸.

Las familias esperan que los médicos les informen de manera realista, pero también adaptada a sus posibilidades de comprensión ofreciéndoles un tiempo y un espacio, *"Las familias estamos en la peor de las situaciones, primero porque los primeros días no nos enteramos de casi nada, poco a poco ya podemos asumir el estado de nuestro familiar y entonces empezamos a querer saber de verdad el porque o los como de sus enfermedades. Y te das cuenta que los "doctores" disponen de muy poco tiempo para atendernos, van muy rápido y en estos momentos cuando nuestros enfermos están mal pero no cambian mucho las cosas van muy rápidas, demasiado, porque sólo si dispones de tiempo te puedes plantear preguntas. Hacer las relaciones entre la enfermedad y su posible desarrollo para los no iniciados en este mundillo; porque si la técnica es muy importante, y nuestros enfermos si salen para adelante es en parte gracias a la técnica, pero no deben de perder nunca el norte de que el enfermo no son sólo datos y que hay muchas otras cosas que relacionar"*²⁸⁹.

El resultado de una adecuada atención hacia las familias por parte de la Unidad posibilitaría que las familias pudieran expresar sus sentimientos y dudas. Pero esta situación se da con poca frecuencia, las familias, sobre todo

²⁸⁷ Madre de enfermo politraumatizado de 32 años

²⁸⁸ Esposa de enfermo de Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica descompensada, de 78 años. Falleció a los tres días de la conversación, después de 21 días de ingreso en la Unidad.

²⁸⁹ Familiar de enferma de un tumor hepático de 65 años

en un primer ingreso no entienden lo que sucede ni el argot utilizado por el personal de la UCI; ¡se sienten muy solos! (Aguarón, 2000).

El problema de falta de utilización de un lenguaje asequible, se da en la mayoría de procesos hospitalarios, aunque incide con especial crudeza en los grupos familiares que han tenido un menor contacto con el mundo hospitalario ya que desconocen por completo las claves del lenguaje utilizado dentro de las instituciones sanitarias: *“Llegamos cuando ya era muy tarde, y suerte que atiné a llamar a mi cuñado que me vinieron a acompañar; porque yo me vine al hospital en la ambulancia con mi marido; cuando después de mucho rato nos llamaron para hablar con el "doctor" de aquí dentro pues muy bien, y nos explicaron todas las cosas que le habían hecho y como estaba, pero claro me lo dijeron de una manera que yo casi no entendía nada; yo ya entiendo que los doctores hablan con unas palabras que claro para explicártelo se tienen que utilizar, pero nosotros no entendíamos casi nada; solo sabía que estaba muy malito y de milagro que me lo habían salvado; cuando llegaron mis hijos entonces ya es diferente, porque ellos también tienen estudios y entienden de estas cosas; pero nosotros... ¡y no es que no se esforzaran los doctores!; y luego cuando entramos con tantos tubos que muchos no sabes para que sirven... y no vas a preguntar todo el rato. Poco a poco ya fuimos aprendiendo, sobretodo cuando preguntamos a las enfermeras y a otras señoras, familiares, que te explican; pero los primeros días ya era difícil, ya²⁹⁰.*

A esta situación compleja se le unen componentes que todavía la agravan más cuando el ingreso no viene precedido de avisos. En estos casos de ingreso “por sorpresa”, no previstos, la familia tiene mucho miedo respecto a cómo estará su familiar, y continuamente se preguntan porqué ha tenido que llegar a un punto tan delicado de salud. Se hacen preguntas que en la mayoría de los casos quedan sin respuestas por pertenecer estas al espacio íntimo doméstico, sin posible contestación en el ámbito sanitario: *“Mi madre se fue poniendo cada vez peor, nosotros lo veíamos pero como los papás son mayores pues casi no hacen caso hasta que al final, yo creo que tarde, se decidieron a llamar al 061 y todo fueron prisas para el Hospital; corriendo y casi ni paso por urgencias enseguida lo subieron al quirófano y después al la UCI; así que nosotros esperando de un sitio para otro pero sin saber nada. Después de mucho rato, horas; salió el cirujano y nos dijo que tenía una cosa muy rara y muy difícil que su vida corría peligro y que había que operar a vida o muerte, entraron dentro y lo siguiente ya fue el que bajáramos a la UCI; allí nos explicaron casi lo mismo que estaba muy grave que dependía de cómo respondiera su cuerpo; y nos dijeron que era que se le había “reventado” una vena de los riñones, pero nada más; bueno y que tenía pocas posibilidades de salir con*

²⁹⁰ Esposa de enfermo de aneurisma

*vida; después si que se ve que nos dijeron pero estábamos tan nerviosos que casi no nos enteramos*²⁹¹.

No siempre a las familias les coge por sorpresa el ingreso, en ocasiones la familia o el propio enfermo al ser informados del posible ingreso en la UCI, han estado consultando e informándose con parientes y conocidos que han pasado por experiencias similares y cuando llegan a la UCI, todo no les resulta nuevo: *“Cuando vimos que no iba avanzando, vaya que no mejoraba, me puse a hablar con otros enfermos y sus familias, para saber que es lo que podía pasar y nos explicaron que si no mejoraba y si necesitaba oxígeno se lo llevarían a la UCI. Nos dio miedo y mi marido no quería ir, pero otros enfermos nos explicaron que aunque es muy agobiante luego casi no te acuerdas de nada; que vaya lo peor es casi para la familia, que te ve todo el rato, aunque te hayan dormido...; que cuando el doctor X, nos dijo que tendrían que ingresarlo en la UCI, pues ya nosotros por nuestra parte ya nos lo habíamos imaginado”*²⁹². A pesar de la certeza del posible ingreso estas familias también necesitan de un proceso primero de adaptación, pero de forma casi simultánea surge requisito prioritario el conocer, informarse, poder complementar sus conocimientos y presentimientos con los expertos, los especialistas, y que ellos les expliquen como va a ser la evolución de su pariente.

Cuando este proceso informativo se realiza de forma eficiente las familias pueden relajarse, *“Nosotros estábamos nerviosos porque un ingreso en esta unidad siempre impresiona mucho, pero el médico ya nos había explicado los motivos y lo habíamos entendido; mi marido también así que no teníamos miedo, ni pensábamos que nos tenían engañados ni nada, porque ¡cuando te explican las cosas es fácil entenderlas!”*²⁹³. Esta es la mejor de las perspectivas, las familias que acompañan a los enfermos esperan unas respuestas contundentes, que les den seguridad, que les permitan comprender las fluctuaciones de sus enfermos o las dudas que su evolución puede plantear a los profesionales. Su razonamiento frente a las dudas de los profesionales es diáfano si anteriormente se ha podido realizar el paso de calidad de la información a la comunicación, cuando entre los dos grupos de actores existe un contacto comprensivo las familias pueden aceptar que aún, teniendo toda la tecnología y unos aparatos que envuelven y esconden a sus enfermos, estos no siempre puedan salir adelante, *“Mi esposa estaba realmente muy mal; nos costo comprender que este Servicio no podría salvarla; pero a pesar del dolor que nos causó la noticia, la peor de las noticias... pudimos entender que todo tiene un fin; el médico nos informo bien durante todo el tiempo,*

²⁹¹ Hija y esposo de enferma de 74 años afecta de aneurisma

²⁹² Esposa de un paciente procedente de cirugía con un cáncer de colón

²⁹³ Esposa de enfermo afecto de neumonía, ingresado primero en una sala de “respiratorio” y trasladado a la UCI al empeorar su enfermedad

correcto, podría haber sido un poco mas humano, pero no nos dio la impresión de que pasara del enfermo."²⁹⁴

Indistintamente de los motivos de ingreso, agudo o crónicos todas las familias tienen un punto de apoyo en una institución informal, que pensada como sala de espera se convierte en una fuente de soporte para todas las familias que están "en espera": *Yo nunca me lo había planteado, pero es increíble lo de la ayuda entre personas que se encuentran en una misma situación en momentos graves, a mí la sala de la esperanza, como la denominamos en ocasiones, me sirvió para no hundirme; sobretodo cuando tenía alguna recaída; que otras familias veteranas me ofrecieran su experiencia me sirvió de mucho, era capaz de entrar con otra visión, más animada oirme para casa con la seguridad de que alguna compañera me avisaría si mi padre empeoraba, ¡vaya un soporte como de familia!*"²⁹⁵.

El proceso que va de la información a la comunicación centrado en los enfermos es poliédrico, con mucho camino por delante, siguiendo a Goffman (1993) es posible que, aún hoy en día, para muchos médicos es que lo ideal sería que los enfermos llegaran al hospital sólo con el "envase físico" dañado para que fuera reparado dejando el yo social en casa; en este caso ese yo social son las familias a quienes no se les puede despojar de la información puesto que saben que tienen derecho a tener todos los argumentos fisiopatológicos de su paciente: *"Ser la representante de mi esposo, no sólo legal, sino sintiendo que soy su voz me ha brindado la oportunidad de sentirme en los momentos más oscuros de la enfermedad a su lado, luchando contra mi dolor, he debido de permanecer alerta para ser sus oídos y siempre que he podido su voz"*²⁹⁶.

Las UCIs son áreas especialmente delicadas en cuanto a la satisfacción de las familias dadas sus características de dificultades, el aislamiento al que están sometidos los pacientes y la situación crítica en la que se encuentran en cuanto a su compromiso vital, por ello es básico que en el futuro los responsables de estos servicios se esfuercen por mejorar el proceso de información-comunicación con los interlocutores naturales, los enfermos y sus representantes, las familias.

²⁹⁴ Esposo de enferma de aneurisma hepático, 61 años

²⁹⁵ Hija de enfermo de pancreatitis aguda, de 72 años.

²⁹⁶ Esposa de enfermo de Accidente Vascular Cerebral, de 59 años

Capítulo 5

El futuro

*Los hombres conocen las cosas del presente, sólo los
dioses conocen el futuro
Kavafis*

A lo largo de la etnografía he descrito las 24 horas de una UCI desde la perspectiva de sus actores, algo así como “si un conejo describiera el prado por donde corre”. La narración, todo y ser densa, es poco más que una foto en blanco y negro, creo que fidedigna, de la cultura imperante en una UCI.

Esta cultura está en continuo cambio. Las fuerzas dinámicas que la modifican tienen raíces pero también tienen ramas que se proyectan hacia el futuro en diversas direcciones cuya orientación sólo la establecerá el tiempo. Hasta ahora he presentado el pasado (las raíces) como influencia en el presente (el tronco) de las UCIs actuales. Sin embargo, esta narración no sería completa sin vislumbrar algunas de las líneas hacia las que parece orientarse el futuro (las ramas) de estos servicios.

El objetivo es esbozar algunas de estas perspectivas de futuro. Pretendo descubrir, a modo de desnudamiento, algunas de las cuestiones que en estos momentos están en el ojo del huracán en las de UCIs. Son reflexiones sobre algunos temas de un futuro que ya ha comenzado. Son destellos de futuro que interesan a los profesionales y que probablemente conmoverán el mundo de las UCIs del mañana.

El relato no pretende ser exhaustivo sino una reflexión introductoria que deje al lector con libertad para interpretar la posible evolución cultural de estas unidades²⁹⁷. La selección de temas es subjetiva respondiendo a mis propios intereses y preocupaciones. Presentaré las que, cumpliendo esa premisa, son sometidas a mayor debate en el seno de estos servicios, entre los profesionales o entre éstos y las familias.

El amplio espectro de temas en el candelero de las UCIs incluye aspectos tan variados como la muerte digna, con sus diferentes variantes, la figura del “consentimiento informado”, la Medicina Basada en la Evidencia o los cambios en la relación médico-paciente fruto de la eclosión de las nuevas tecnologías de la información como Internet.

²⁹⁷ La visión del posible futuro corresponde a mi interpretación de las afirmaciones de los actores

Cada uno de estos temas infiere en la vida diaria de las UCIs en unos momentos donde se vislumbran grandes y profundos cambios, básicamente ideológicos, en este tipo de servicios.

Se están abriendo nuevas posibilidades de que los ciudadanos participen en el debate de hacia donde debe orientarse la práctica clínica. Se están introduciendo conceptos democratizadores desde la bioética que generan nuevos valores que influyen en las actitudes de los profesionales. Se debate sobre la edad como criterio para decidir el ingreso en estos servicios. Los clínicos promueven un cambio en la gestión del conocimiento que aumente su eficiencia a través de mayor y mejor información científica para mejorar la toma de decisiones. Las nuevas tecnologías permiten que los ciudadanos puedan obtener información médica (que a veces es desinformación) en Internet, por lo que el médico ha dejado de tener el monopolio de dicha información y se ha modificado la tradicional relación médico-paciente.

Desde la perspectiva de los profesionales, la presión de la sociedad civil, todavía incipiente, augura una revolución en el seno de las UCIs.

Presentaré cada uno de estos temas en la voz de todos los actores que conviven, no siempre armoniosamente, en la UCI. No pretendo exponer su realidad "científica" (como son) sino su percepción por los actores (como los ven).

En las próximas páginas abriré este cajón de sastre y como en la vida doméstica encontraremos los temas desordenados. El orden de los mismos no indica prioridad ni jerarquización sino simplemente la "forma" de salir del cajón ya que lo importante, desde el campo de las Ciencias Sociales, es que posibiliten un debate en profundidad necesario para hallar significados diferentes de los biomédicos.

La ley

En las UCIs frecuentemente se realizan anuncios de muerte como un hecho frío y objetivo; es una curiosa paradoja porque la muerte es una entidad abstracta que es vivida de forma singular y con diferentes grados de conciencia dependiendo del de la implicación que se tenga con el enfermo (Thomas, 1991).

Básicamente hay dos grupos implicados en este hecho cuando acontece en la UCI, los médicos y las familias ya que los principales actores, los enfermos, no suelen estar en condiciones de participar activamente en la presentación del óbito (aunque sean los protagonistas).

Se ha escrito mucho desde ámbitos como la Antropología o la Sociología acerca de este último trance. Los antropólogos han descrito detallados registros de los "ritos en torno al proceso de morir". Podría esperarse, a

priori, que en un servicio donde la incidencia de “éxitos” supera el 25%²⁹⁸ se realizaran debates en profundidad, o por lo menos que fuera un tema de conversación casi permanente como resultado de la convivencia continua con el proceso. Pero mi experiencia etnográfica muestra que sorprendentemente no es uno de los temas prioritarios en el día a día. Existe una dicotomía en las conversaciones de los diferentes actores; para las familias es una preocupación siempre presente; para los especialistas del servicio en el día a día no se piensa en la muerte ya que: *“Es normal, no podemos estar pensando en las posibles muertes o dejarnos comer el terreno con los dramas de las familias; tenemos que mantenernos al margen; estamos para tratar los problemas físicos de los enfermos no para hacer de acompañantes y si además estás tranquilo con tu comportamiento porque has dado todo de ti; pues la gente se muere es lo normal aquí o en otro sitio”*²⁹⁹.

Las familias ven como un fantasma la posibilidad, que ellos creen muy probable, de la muerte de su familiar. Esta idea se refuerza constantemente ante las noticias del fallecimiento de algún otro enfermo. Conviven con la idea, reflexionan sobre la posibilidad y la tratan, no desde un punto de vista médico, sino emocional con un gran sufrimiento por su parte.

Los galenos sólo contemplan la posibilidad de un deceso cuando este aparece como inevitable y lo ven únicamente desde su propia perspectiva. Los enfermos permanecen en la misma situación que a su ingreso, ocultos detrás del arsenal tecnológico, hablando y siendo escuchados únicamente a través de la voz de los monitores encargados de mostrar su estado clínico. Cualquier intento de comunicar aspectos emocionales no consigue que los médicos los interioricen ya que consideran que ideológicamente las decisiones que deben de tomar no pueden ser ofuscadas por informaciones que no sean “objetivas”.

Con estos planteamientos, el encuentro entre los especialistas y familiares (en pocas ocasiones los enfermos permanecen suficientemente conscientes para participar) es complejo. El diálogo, caso de que exista voluntad para que se produzca, es muy espinoso y la plena comunicación se hace inalcanzable impidiendo la integración de las familias. Una de las consecuencias de la imposibilidad de un dialogo real y simétrico con las familias, es su poca posibilidad de decidir o influir en el final de su enfermo.

En estos momentos las posibilidades médico-técnicas para sostener con vida a un enfermo son casi infinitas ya que incluso cuando el proceso es

²⁹⁸ Porcentaje de fallecidos en la UCI del Milagro

²⁹⁹ Jefe de Servicio, varón de 52 años, 20 años de experiencia

irreversible se dispone de medios para garantizar una “muerte controlada”³⁰⁰.

El alargamiento de la expectativa de vida ha hecho que aumenten las probabilidades de enfermar, fenómeno compensado por la mejora de la actuación clínica que ofrece cada vez, más posibilidades de recuperación. La confluencia de estas dos variables provoca que la presencia de pacientes mayores de 70 años sea cada vez mayor, lo cual era impensable hace sólo diez años. La mayoría de estos pacientes responderá bien al tratamiento en UCI. Una pequeña parte de ellos no llegará nunca a conseguir la recuperación total, manteniéndose en un estado agónico o de coma durante un tiempo indefinido y evolucionando hacia una muerte, que con los medios técnicos de que se dispone actualmente, es posible retrasar.

El verdadero drama está en la prolongación artificial del tránsito hacia la muerte en este pequeño grupo con procesos irreversibles. La pregunta sobre si debemos prolongar la agonía abre un debate sobre la futilidad terapéutica³⁰¹. Debemos emplear la tecnología para este fin, ¿es lícito?, ¿tenemos obligación?, ¿tenemos derecho, debemos hacerlo, hasta donde...?.

La historia de la Medicina muestra como se ha pasado, en menos de 25 años, de abandonar a los moribundos a medicalizar hasta el último suspiro de un individuo. El debate del futuro es el de establecer cuales serán las nuevas reglas que regulen este importante acontecimiento en la UCI. Estas reglas, inevitablemente, deberán facilitar una mayor participación de los ciudadanos.

Este deseo de democratización, entra en conflicto con la situación que los profesionales actuales consideran ideal. Esta consiste en que una vez transmitido el mensaje ya permanece como una afirmación siempre correcta, que casi nunca requiere mayor documentación o explicación para ser creíble a los familiares o al propio enfermo, si permanece consciente.

La muerte en UCI es hoy en día una muerte programada, es decir organizada, planificada por una institución que hace de ella su objeto, un objeto que no debe perturbar el interés general. La muerte sólo se admite con la condición de que se encuadre en el orden y los procedimientos preestablecidos. Todo el proceso se cumple así lógicamente, fríamente y de conformidad con las previsiones de la institución.

Si la ratificación de muerte próxima no se discute ni por las familias ni por el propio enfermo institucionalizado, el final del proceso sí que genera amplios

³⁰⁰ Muerte controlada es un concepto expresado por los entrevistados en relación con la capacidad técnica de “controlar” el proceso de fallecimiento en muchos de los pacientes críticos

³⁰¹ Concepto bioético que aplico aquí en el sentido de actuar activamente aunque se sepa que no obtendrá la recuperación del paciente.

debates. Cuando un enfermo entra en un periodo agónico, que puede alargarse casi indefinidamente, lo habitual es que se inicie un período de crisis y lucha dialéctica entre los profesionales y las familias, que escandalizadas por el sufrimiento estéril de su familiar han iniciado una lucha con el fin de poder decidir sobre el final de su vida. Esta lucha tiene aún mas fuerza mediática que real pero es suficientemente importante para haber generado nuevas figuras legales como el “testamento de las últimas voluntades o voluntades previas”³⁰², considerados por algunos como un camino hacia la legalización de la eutanasia pero que en realidad intenta asegurar que la opinión de los enfermos debe ser oída por crítica que sea la situación.

Es probable que estos movimientos ya sean útiles frente a prácticas denominadas “vitalistas”³⁰³ y que en UCI causan situaciones de “encarnizamiento terapéutico”³⁰⁴.

Desde el “adentro” de estas unidades se ve la necesidad de leyes que permitan rescatar y acercar la realidad social con la legal, puesto que no son infrecuente decisiones que basculan entre la eutanasia (y sus diferentes acepciones) y el encarnizamiento terapéutico que a falta de una legislación clara se realiza a criterio del facultativo con más o menos consenso con las familias.

Es el momento de añadir al concepto de calidad de vida, el de “calidad de muerte”. Hasta ahora la muerte esta en manos de los médicos y sus “máquinas”. En el futuro deberá estar también en la de los pacientes y los familiares. Para ello es necesario un cambio cultural de ambos actores; los familiares y pacientes deberán esforzarse por conocer las necesarias limitaciones de los avances médicos para poder decidir mejor; los especialistas deberán observar el máximo respeto a las decisiones del usuario (criterio ético) y entender la salud como un concepto más amplio y democrático (Díez, 1988).

³⁰² Ley sobre el derecho a la información y autonomía del paciente y documentación clínica del Parlament de Catalunya (Diario Oficial de la Generalitat/11 enero 2002) que reconoce la validez de las voluntades anticipadas, testamentos vitales o directrices previas que recojan las decisiones que una persona, en plenitud de sus facultades, toma respecto a tratamientos médicos que desea recibir o no, en previsión de que la enfermedad le incapacite para expresarse por sí misma. La ley establece que el documento debe ser formalizado ante notario y que deberá entregarse al centro sanitario en que la persona sea atendida para que sea incorporado a la historia clínica del paciente

³⁰³ Concepción de la vida como derecho sacralizado

³⁰⁴ Utilización de soportes extremos para alargar la agonía

Ahora toca decidir oficialmente: el consentimiento informado

Leo en el preámbulo de un documento elaborado por el Colegio Oficial de Médicos de Barcelona (COMB) la importancia de una de las figuras jurídicas que en estos momentos se está imponiendo en UCI: el consentimiento informado. Este documento expone a modo de presentación: La dimensión ética de la relación medico-paciente requiere, primeramente y junto con el aspecto técnico, un trato humano y nada hace más humano al individuo que el uso de la su libertad (decisión) previo conocimiento objetivo de los riesgos que una u otra decisión le comportan³⁰⁵. El consentimiento informado acredita al enfermo el derecho a decidir sobre su propio cuerpo avalando de paso su autonomía personal. La ley lo ha convertido en obligatorio en todos los procedimientos médicos excepto en los de urgencia vital, tan frecuentes en UCI.

A pesar de que muchas de las actividades de estas unidades quedan fuera de la obligación legal de facilitar³⁰⁶, existe una tendencia a solicitarlo también en situaciones de emergencia siempre que sea posible.

El propio concepto de este documento puede llevar a situaciones en que los enfermos o sus familias puedan verse obligados a ejercer un derecho que en ocasiones pueden no desean. Ideológicamente pretende democratizar, hacer participes a los "usuarios" de las decisiones que se van tomando acerca de su proceso morboso y ofrecer la posibilidad de una cierta negociación, aunque limitada, muy limitada en situaciones críticas puesto que no sólo los pacientes están al límite de sus fuerzas y con poca claridad de ideas, las familias en estas situaciones acostumbran a encontrarse confusas y con gran dependencia hacia los médicos: *"Nosotros lo notamos los primeros días; las familias no son capaces de entender nada de lo que le dices y después si la cosa va a mal, tampoco. Recuerdo de un niño con un trauma de cráneo que ya ingreso en paro y no se pudo reanimar, cuando se lo decías a los padres estos no paraban, bueno "doctor" así si lo llevamos al Valle de Hebrón a lo mejor le hacen algo. El niño ya llevaba más de 30 minutos muerto"*³⁰⁷. Así las familias muestran un respeto reverencial a sus médicos, establecen con ellos una relación de transferencia en el verdadero sentido psicoanalítico del término y desean agradecerlos o, por lo menos, no contrariarlos. Algunos creen que los médicos saben siempre exactamente lo que hacen y que la incertidumbre es algo completamente ajeno a los superespecialistas que tratan a los pacientes más graves del hospital. Están convencidos -y cuanto más se apoya el médico en la tecnología avanzada más convencidos están sus pacientes- de que quienes les

³⁰⁵ Documento Consentimiento Informado del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona (COMB)

³⁰⁶ Los procedimientos de urgencia vital están legalmente exentos

³⁰⁷ Especialista con 15 años de antigüedad

tratan siempre tienen muy buenas razones científicas para recomendar los tratamientos que recomiendan (Nuland, 1995).

Es importante reflexionar sobre este documento desde la realidad de este tipo de unidades donde la paradoja aflora de inmediato, provocando grandes dificultades de aplicación práctica. Esta paradoja se debe a la dificultad de decidir en la urgencia ya que a la inmediatez de muchos de los tratamientos vitales a los que se debe de someter a los pacientes para preservarles la vida se añade que los médicos se enfrentan a ellas con espíritu vitalista y/o confesional que considera antes la vida que la calidad de la misma (Casado, 1994).

Los profesionales, en su práctica diaria, tienden a ver la enfermedad de cualquiera de sus enfermos desde su perspectiva, la de su propia cultura, sin darse cuenta que, en todo momento, el enfoque de los diferentes tratamientos que se ofrecen va mas allá de la exclusiva aplicación del conocimiento médico: *“Si soy responsable de un enfermo, tengo que decidir sobre los diferentes tratamientos que se les deben de aplicar: Soy yo el responsable, y para poder estar tranquilo con uno mismo se tiene que actuar, desde el conocimiento pero con autoridad no mediatizado por opiniones de terceros aunque sean familias. Estas desconocen todas las consecuencias de sus actos y yo no”*³⁰⁸.

En consecuencia, son los médicos quienes oficialmente tienen conocimientos sobre el proceso morbozo desde su origen, pero parece no afectarles los momentos de tensión que provoca la enfermedad. Están blindados detrás del conocimiento científico que pretenden compartir únicamente entre iguales como demuestran los resultados de las encuestas realizadas entre profesionales (Pañella, 1999).

La tabla 12 muestra cómo responden éstos a la pregunta: ¿qué influencia te parece que puede tener el uso del consentimiento informado en la confianza entre sanitarios y usuarios?

Tabla 12

Influencia del consentimiento informado en la confianza a los profesionales (n=69)*

Empeorándola	Sin influencia	No lo sé	No sabe o no contesta
41 (59,3%)	5 (7,2%)	20 (29,6%)	3 (3,9%)

*Tabla confeccionada con los datos de Pañella (1999) y reproducida con permiso de los propietarios del copyright

La implantación de esta figura legal es relativamente reciente. Desde esta perspectiva, la novedad de la fórmula explica la desconfianza que

³⁰⁸ Adjunto con 20 años de antigüedad

manifiestan los médicos frente a la misma. Se deben de romper dinámicas que se pierden en la noche de los tiempos que ya Coser (1956) manifestaba que para cumplir con las necesidades médicas de sus pacientes, el hospital demanda que éstos renuncien a sus opiniones sobre la dirección y la naturaleza de sus actividades personales, a favor de la racionalidad operativa y funcional de la vida organizacional.

Es posible que el consentimiento informado provoque una ruptura en el estilo paternalista de ejercer la Medicina, ayudando a la sociedad civil en la implantación de una nueva cultura mediante un proceso pedagógico en su camino hacia la autonomía como derecho en plenitud ya que ahora muchos de los enfermos o sus familias desean conocer profundamente su situación así como sus posibles soluciones partiendo de la base de que, ser libre significa tener derecho a elegir equivocada y hasta trágicamente (Sanz, 1999).

Esto se refleja en testimonio como el de que: *“Cuando estaba mi madre ingresada yo quería que me explicaran claramente como se encontraba; yo ya veía que no iba bien y como era mi madre y me pienso que tengo criterio, pues a mi me hubiera gustado también opinar, que no fuera todo va así o asá y a callar. Las familias tenemos opiniones, conocemos a nuestros enfermos y los queremos; ¡los médicos tienen que aprender a escucharnos!”*³⁰⁹.

Estamos ante un documento que nos ha llegado como de rebote. Existe una ambivalencia en su utilización por parte del médico, puesto que el enfermo tiene libertad muy relativa en el marco de las unidades de críticos³¹⁰. El paciente se encuentra prácticamente siempre con sus facultades intelectuales o muy mermadas a causa de la patología o directamente en coma (ya sea farmacológico o como consecuencia de la extrema gravedad de su patología) o lo que deben ser las familias las responsables de representar a su enfermo con lo que además de generar ansiedad y miedo a equivocarse los obligan a opinar por delegación, en un intento de interpretar en todo momento los pensamientos más íntimos del paciente.

Los enfermos no dejan de evidenciar su desconfianza, sintiendo que su libertad en el hospital deja mucho que desear, mientras que sus familiares no pierden la ocasión de poner en manifiesto su desconfianza y a veces su terror. Cuando se debe de exponer la opinión por delegación, aumenta la sensación de no ser escuchado por lo que sólo queda una salida: aceptar la opinión que manifiesta el equipo médico. Puesto que: *“En el hospital, el consentimiento del enfermo respecto de lo que se decide sobre él en algunos servicios se da por supuesto, hasta el punto de que su oposición, cuando se manifiesta, escandaliza más o menos, y es considerada como un hecho incongruente. Se habrá*

³⁰⁹ Hija de 40 años. Estudios primarios. Madre enferma de linfoma. Falleció el día 23 de ingreso en UCI

³¹⁰ Término genérico que se aplica tanto a las UCIs como a servicios similares: unidades coronarias, unidades de semi-intensivos y áreas especiales en urgencias

sometido a cantidad de análisis algunos de los cuales implican riesgos, y tratamientos sobre los cuales le han dado muy pocas explicaciones..."³¹¹ .

Cuando un paciente esta gravemente enfermo o hay una situación de urgencia, en algunas ocasiones los médicos tienen que tomar decisiones importantes de forma inmediata, sin que haya tiempo para consultas. En estas circunstancias la autoridad de los médicos se ejerce plenamente, a pesar de lo que puedan decir el paciente o sus familias, puesto que el médico cree tener el "imperativo moral"³¹² de tratar la enfermedad (Weitz, 1999).

Visto así en la UCI, este documento se presenta frecuentemente a las familias casi como "un cheque en blanco", dado que a estas les resulta prácticamente imposible de renunciar. Se convierte en un chantaje moral para la familia: *"Aunque yo soy partidario de informar para todo a la familia, es cierto que en ocasiones es imposible; no podemos tener previsto todas las variables que se pueden presentar y de todas maneras tampoco creo que sea muy lógico plantearle a las familias las posibles variables porque se enteran poco y básicamente se asustan muchísimo. Pero ahora tenemos que hacerles firmar el papelito para que quede constancia, de que han firmado, porque de enterarse o que ellos tomen según que decisiones, ¡nada!"³¹³.*

Debería ser un documento que representase la llegada de los enfermos a un nivel de relación igualitario con el estamento médico. Contrariamente se ha convertido en un instrumento que potencia aún más el poder del médico frente a los enfermos o sus familias ya que, en la práctica diaria, no sólo hay una desigualdad en el conocimiento sino que éste está de parte de los médicos; es su discurso científico-técnico y frente a esta argumentación los enfermos o sus familiares ofrecen la palabra de los sentimientos, lo subjetivo o lo carente de lógica frente al mensaje racional de la tecno-medicina. El lenguaje utilizado en el ámbito hospitalario es el de los científicos, que tomando como premisa el dialecto tecno-científico establecen unas barreras que imposibilita al profano evaluar su capacidad técnica, a la vez que amparándose en lo neutral del mismo subvierte las mejores intenciones de objetividad y de realizar descripciones libres de valores.

Esto evidencia que la función más usual del lenguaje es la de ocultar las intenciones finales. En este caso es la reafirmación de un poder médico que con anterioridad se daba por descontado, basándose en un principio de beneficencia que permitía al profesional poner todo su saber y todo su poder (incluso la coacción o la mentira) para conseguirla. Para ello contaba con la sumisión confiada; como máximo con un asentimiento, limitado a pocas decisiones, raramente informado de verdad y a menudo coaccionado con la

³¹¹ Médico, informante anónimo

³¹² Imperativo moral: sentimiento de obligación, basada en concepciones morales, de realizar la acción

³¹³ Médico Adjunto, con más de 20 años de experiencia

complicidad de la familia. Esta es una postura impositiva ancestral (Broggi, 1999).

Es una situación que los profesionales consideran resuelta, aunque con discrepancias, en las UCIs. Muchos profesionales se equivocan al ver en el consentimiento informado escrito como un puro trámite, como una nueva obligación nacida de un nuevo derecho colectivo de los enfermos, pero desvinculado de la necesidad de cada uno. Al hacerlo, pueden encontrarse imponiendo, en nombre de una autonomía abstracta, una forma rígida decidida de antemano. Precisamente lo que definía el modelo paternalista de antaño y sus pautas de actuación en cuanto a la información, era esta imposición al margen de la persona, o por encima de ella. El enfermo, por el solo hecho de estarlo, no podía tener voluntad propia, y pasaba a ser sujeto pasivo de una relación en la que reinaban, indiscutibles para él, unas normas heterónomas. Los derechos no se basaban en la voluntad del individuo, es decir, en lo que distingue cualitativamente lo humano; no cabía hablar de Derechos Humanos³¹⁴.

Los médicos deberían de aclarar todos y cada una de las dudas que tengan los enfermos o sus familias. Deberían ofrecer una información global antes de pedir consentimiento informado, contemplando integralmente toda la información que afecte al paciente, incluyendo los riesgos de cada una de las técnicas que se le practiquen al enfermo así como las molestias y los posibles efectos secundarios, planteando todos los posibles efectos del tratamiento en un lenguaje asequible al enfermo o su familia³¹⁵ ya que: *“Es innegable el esfuerzo que estamos realizando para adaptarnos a las nuevas exigencias, aunque a decir verdad en parte está fomentado por nosotros mismos que después de múltiples análisis y reflexiones hemos sido los primeros en avanzar dotando a las UCIs de unos protocolos como los de consentimiento informado que todavía no nos piden casi nunca los enfermos o sus familias. Bueno ahora todavía es minoritario”*³¹⁶

Definitivamente sólo de manera ficticia los enfermos o sus familias ostentan la categoría de libertad en la UCI, una de las ficciones de nuestra sociedad democrática basada en la tradición ideológica humanista. En el mundo real de las UCIs, su significado en no es otro que poder dar una opinión que en algunos casos puede ser tenida en cuenta.

En este sentido, el testimonio de un familiar es que: *“Las informaciones que vas recibiendo es difícil decir si es la adecuada o no; hay cosas que no, no van; es cuando te dicen cosas con palabras muy técnicas, pues te equivocas; a mí me ha pasado, pero si tienen paciencia pues aunque todo es nuevo acabas entendiendo; y así yo me siento más a gusto, como más próxima a mi marido cuando de alguna manera me doy*

³¹⁴ Informante anónimo

³¹⁵ Quadern de la Bona Praxi núm. 8, "La informació clínica facilitada al pacient", editado por el Centre d'Estudis Col·legials del COMB.

³¹⁶ Informante anónimo

*cuenta que me piden la opinión o el permiso para hacerle alguna prueba, pero también tiene su lado regular, porque ya no sólo es cosa de los médicos; una se siente como más responsable*³¹⁷.

Una buena perspectiva de la opinión que tienen los ciudadanos respecto a este tema, son los resultados comparativos de enfermos y médicos frente a la pregunta sobre los objetivos de esta figura legal que se expone en la Tabla 13 (Herrero, 2001).

Tabla 13

**Opinión de los médicos y enfermos sobre el consentimiento informado
(n=302)***

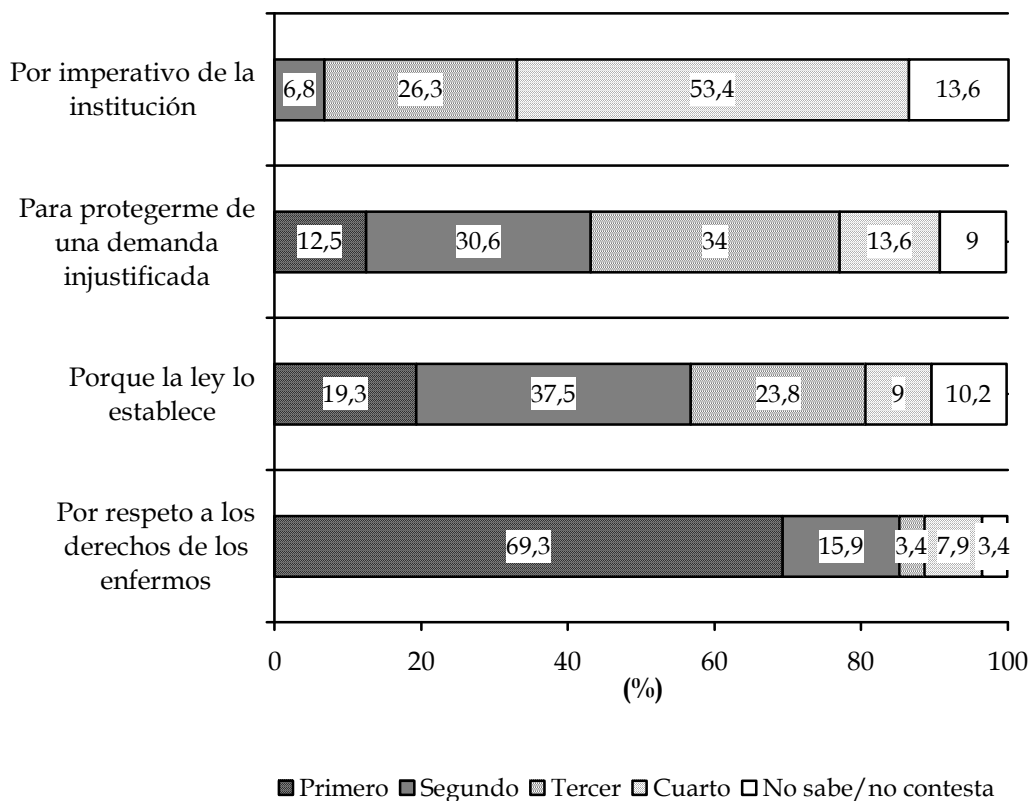
Proteger al médico	Médico	37,3 %
	Enfermos	66,6 %
Proteger al paciente	Médico	23,8 %
	Enfermos	4,1 %
Facilitar explicación del tratamiento	Médico	36,3 %
	Enfermos	10,4 %
Requisito del hospital	Médico	2,6 %
	Enfermos	18,9 %

*Tabla confeccionada con los datos de Herrero (2001) y reproducida con permiso de los propietarios del copyright

Cuando se explora la percepción de los profesionales sobre la utilidad de este documento los resultados aparecen como “políticamente correctos” tal y como detalla la Figura 12.

³¹⁷ Esposa de enfermo de celulitis con amputación, 54 años.

Figura 12
Motivos para utilizar el consentimiento informado según los profesionales* (n=88)**



*Gráfico confeccionado con los datos de Herrero (2001) y reproducido con permiso de los propietarios del copyright

**Valores en porcentaje. Cada motivo es clasificado por el entrevistado en primer, segundo, tercero o cuarto orden de importancia

Es evidente que la implantación universal del consentimiento informado en UCI sigue siendo problemática. Esto es consecuencia de la pervivencia de conceptos paternos con respecto a la relación médico-paciente aceptada por tradición por ambas partes.

El futuro augura la emergencia de nuevos valores sociales que probablemente conmovieran el "statu quo" actual convenciendo a los médicos que más que entregar un documento, deben esforzarse en dar toda la información relevante, en lenguaje comprensible, al que tiene que decidir, al paciente.

¿Ingresos imprudentes? La edad avanzada de los enfermos ingresados en la UCI

Vivimos una época de malestares y contradicciones como consecuencia de los cambios que se están produciendo en el seno de nuestra Sociedad. Como he expuesto en el capítulo sobre los enfermos, el aumento de las expectativas de vida se está notando en el aumento de la edad media de los ingresos en UCI.

El patrón socio-demográfico de nuestro país ha cambiado en muy pocos años y la esperanza de vida de hombres y mujeres ha aumentado espectacularmente. Esta situación, que debe ser considerada positiva, plantea retos difíciles de solucionar que obligan a cambios en la planificación sanitaria. Los costes sanitarios que se derivan de este "alargamiento" de la vida son relevantes tanto a nivel sociológico como económico.

Según los datos que maneja la Organización Mundial de la Salud (OMS) el coste global medio de la asistencia médica relacionada con el envejecimiento aumentará un 41% en los próximos 50 años; concretamente en torno al 36% en los países en desarrollo y al 48% en los países ricos (World Health Organization, 1998).

En el caso de España, los datos oficiales demuestran que la mayor parte de la factura farmacéutica del Sistema Nacional de Salud (en torno a los 6.000 millones de €) es consumida por los pensionistas, lo que supone el 76,1% de todo el gasto sanitario.

Los ancianos merecen cada día más atención sanitaria, tanto por el incremento de su proporción en la población general como por sus problemáticas específicas: multipatología, polifarmacia, mayor vulnerabilidad y sensibilidad, ingresos prolongados y complicados, bajo nivel socioeconómico, cronicidad, institucionalización y abandono familiar (Lana, 1990).

Este hecho plantea nuevos retos también en la UCI donde enfermos con desequilibrios bioquímicos y en situación límite arrastran patologías propias de la vejez que los médicos deben de aprender a manejar.

Los enfermos mayores de 70 años cada vez son más frecuentes, representando el 50% de ingresos totales en estos servicios. Muchos de ellos padecen enfermedades crónicas reagudizadas que plantean no sólo desafíos científicos si no fundamentalmente dilemas éticos, que poco a poco la sociedad deberá de afrontar con valentía y nitidez.

El envejecimiento, la vejez y la muerte dependen en gran medida de los modelos de curso vital dominantes socialmente. Y éstos dependen a su vez de la organización del parentesco y de la familia, de la estructura económica, demográfica y política, de los sistemas de creencias compartidas y del sentido/sentimiento con que se interpreta la propia vida (Gómez, 1998)

La siguiente reseña etnográfica ilustra esta idea: *“Una de las situaciones que he llevado peor desde que comencé a hacer guardias es el tema de los ancianos. La verdad es que al principio no podía comprender como las familias ingresaban a sus abuelitos de 75 u 80 años, por una neumonía, de donde soy yo se les deja morir tranquilamente; todos tenemos que morir y que mejor que en tu casa. No es que no se llame al médico, pero someterlos a la tortura de los sueros o las máquinas, de donde soy yo, eso no se hace y, ¡aquí es que te lo exigen!*³¹⁸.

El prodigioso avance de los procedimientos médicos del último medio siglo se ha producido a caballo entre la investigación científica y el desarrollo tecnológico. Este progreso en el campo de las técnicas diagnósticas y terapéuticas no ha ido acompañado de un incremento paralelo en el grado de satisfacción de los pacientes. Posiblemente esto se deba, entre otras razones, a que el paradigma teórico que las ha inspirado se sustenta más en el estudio de las enfermedades que en el de los enfermos, omitiendo a menudo el hecho de que la enfermedad es algo que padecen las personas (Morlans, 1994).

Debido a los continuos avances tecnológicos de la medicina, surgen nuevas cuestiones en relación a la calidad de vida y muerte digna del paciente. Hoy en día, los médicos son capaces de prolongar casi definitivamente la vida de incluso aquellos pacientes que padecen una enfermedad terminal para los que no hay esperanza de curación. Emplean para ello medios extraordinarios. Se entienden como tales, todos los medios posibles, desproporcionados, escasos, y muy costosos cuya finalidad es intentar retardar la muerte, por otra parte previsible y probable de un paciente .

El único riesgo de este panorama de técnicas de alto nivel será la pérdida de la óptica mediante la cual debemos enfocar a nuestro enfermo, que es sobre todo una óptica eminentemente humanística que permita aprehender al enfermo como a un todo funcional y no como una compleja máquina formada por sistemas interrelacionados.

No es inhabitual que las camas de la UCI estén ocupadas casi en su totalidad por enfermos mayores de 65 años, pacientes a los que les cuesta comprender el lugar donde están ingresados ya que se perciben como rodeados por máquinas monstruosas que les provocan mucho sufrimiento y dolor, incapaces de relacionarse con el entorno en la UCI, cuando están conscientes. Viven en la idea de que mueren socialmente, pero no le matan, ponen en pie un dispositivo destinado a facilitar su curación, tiene una oportunidad, muriendo simbólicamente al paciente, se pretende evitar darles demasiadas explicaciones a estos enfermos y a sus familiares bajo la coartada que lo mejor es que sepa usted poco, cuanto menos mejor para ahorrarles la visión del horror, pero también reforzando el secreto con el que el médico construye su carisma (Comelles, 1992).

³¹⁸ Residente de 4º año, proveniente de otra Comunidad Autónoma

Los ingresos de las personas mayores, muchas veces forzados por las propias familias, provocan reacciones de fuerte estrés emocional. Se perciben como una lucha a vida o muerte, concepto muy extendido en el imaginario popular sobre el uso de estos servicios que se asocia a la imposibilidad de cuidar al familiar de forma directa. Estas situaciones causan a las familias ansiedad, nerviosismo y unas dosis importantes de preocupación.

La sensación de desamparo de los enfermos mayores es paralela a la que describe Geiger (1975), médico que ilustra los sentimientos de despersonalización durante los cuidados haciendo comentarios sobre su propio ingreso: De repente y urgentemente tenía que ser hospitalizado, en mi propia planta. En el corto periodo de una o dos horas, pase de tener aparentemente salud y encontrarme bien al dolor, la discapacidad y el miedo, y pasé de ser parte del personal a ser un interno en una institución total. En un momento determinado yo era un médico: de la élite, técnicamente capacitado, con autoridad, ejerciendo mi poder sobre otros, neutral en el sentido afectivo. Al siguiente momento, yo era un paciente: dependiente, ansioso, estimado solamente si cooperaba. Una dependencia protegida y la promesa de ayuda técnica eficaz eran mías... si yo aceptaba un grado considerable de servidumbre social y psicológica.

Esta experiencia demuestra que para todos los enfermos, incluso los médicos, que ingresan en la UCI existe una lectura simbólica social, que convierte al cuerpo en un universo de significados y valores.

La mirada antropológica puede iluminar la visión de la práctica de la Medicina, haciendo surgir lo que suele despreciarse en el proceso terapéutico: la dimensión del sentido y de los valores que afectan a la relación del hombre con su cuerpo, su enfermedad (Le Breton, 1999).

Esto es especialmente en relación con el dolor que es siempre un regalo siniestro que disminuye al hombre, que lo ata más aún a la enfermedad (Leriche, 1949).

Un procedimiento habitual en estas unidades es el someter a los enfermos a un "apacamiento" farmacológico del dolor, el enterramiento simbólico, que abre graves interrogantes éticos para el paciente y sus familias, ya que el procedimiento utilizado compromete la calidad en cuanto a la conciencia de los últimos momentos de la existencia y la relación con los suyos: determinando la calidad de las relaciones con sus familias. Cuando el dolor toma el cuerpo, aplacarlo reclama mayores esfuerzos del medio y dosis masivas de analgésicos para romper el círculo infernal de una dominación que convoca en la memoria la inminente llegada de otra aún mayor (Le Breton, 1999).

Es así como el ingreso forzado por los familiares de los enfermos mayores, que en principio cabría esperar que se hace para ofrecerles una mayor

calidad de vida, provoca muchas veces su dolor e indignidad, evidenciando que en nuestra sociedad la enfermedad, el sufrimiento y el mal no son metáforas, pero son siempre objeto de representaciones culturales (Comelles, 1997).

Esta representación se estructura a partir de la idea que su ingreso no obedece tanto a la intención de curarle como a la de intentar que esos momentos, que de hecho se alargan artificialmente con el internamiento, sean lo más confortables posibles, cerrando poco a poco su existencia de una manera más o menos visible.

En el futuro posiblemente no dispondremos de recursos para seguir ingresando todos los enfermos añosos con patologías terminales sin posibilidad de curación cuyos internamientos tiene una finalidad casi cosmética pero que son carísimos para las arcas de la medicina pública, necesitada de racionalización: *“Ya sé que no es muy político decir esto, pero a mí me parece que con todas las reflexiones iniciales que se deben de hacer, controlando mucho y realizando unos protocolos adecuados; es seguro que no se podrá mantener indefinidamente el coste que representa el aumento de camas ocupadas por ancianos con patologías severas que a medio-largo plazo no tienen viabilidad”*³¹⁹ .

La gestión del conocimiento

La última “moda” en la praxis diaria de los clínicos es la utilización de una herramienta casi filosófica que aparece como la “llave de Pandora”³²⁰ que les posibilitará equilibrar el binomio eficacia-eficiencia utilizando un modelo de análisis crítico de la literatura médica: la Medicina Basada en la Evidencia (MBE),

La *Evidence Based Medicine* o Medicina Basada en la Evidencia (MBE) es considerada una estrategia para perfeccionar la toma de decisiones a partir de la aplicación de la mejor evidencia científica disponible. Esta “evidencia” debe estar fundamentada en datos e información cuya veracidad y exactitud estén rigurosamente comprobados a partir de los resultados de la investigación científica. El conocimiento científico obtenido debe combinarse, de forma juiciosa, con la experiencia de los profesionales y las preferencias de los pacientes para abordar ventajosamente el complejo acto de la toma de decisiones.

³¹⁹ Jefe de Servicio con 15 años en el cargo. Hospital público.

³²⁰ Pandora en la mitología griega, fue la primera mujer sobre la tierra, creada por el dios Hefesto por requerimiento del dios Zeus. Dotada por los dioses de todos los atributos de la belleza y la bondad, los dioses le habían dado una caja, advirtiéndole que nunca la abriera. La caja contenía bienes que se habrían conservado si Pandora no les hubiera permitido escapar.

La MBE nació de la práctica clínica. La definición original de Sackett (1986) fue la de “el uso consciente, explícito y juicioso de la mejor evidencia disponible en la toma de decisiones relacionadas con el cuidado de pacientes individuales”. Los vertiginosos cambios sociales y culturales que han vivido recientemente los países occidentales han propiciado el éxito de movimientos que, como la MBE, persiguen la gestión eficiente de los recursos. Por esta razón la práctica de la MBE se ha extendido progresivamente a otros niveles organizacionales de los servicios de salud, como la gestión, la planificación o la evaluación de nuevas tecnologías.

En el ideario de la UCI se considera que actual desarrollo metodológico de estas disciplinas permite una aplicación generalizada por los diferentes agentes del sistema sanitario. La pueden practicar desde profesionales asistenciales (médicos, cirujanos, odontólogos, enfermeras, fisioterapeutas...) cuando atienden pacientes individuales hasta otros profesionales como los administradores de un hospital cuando programan una determinada adquisición de equipos o los responsables políticos de la salud de una comunidad cuando deciden la financiación de una nueva tecnología.

Hasta aquí he mostrado la historia y el concepto oficial de esta metodología. Lo que queda oculto en ese discurso es que su propia concepción la hace útil para que perdure el Modelo Médico Hegemónico que conduce la actividad de la UCI en la dirección única del conocimiento científico “objetivo”. Bajo la débil referencia a los enfermos que plantea en su definición (tener en cuenta preferencias de los pacientes) subyace la idea de que éstos tiene escaso protagonismo en su propio proceso de recuperación de la salud.

Esta concepción del saber médico promueve la estandarización de la práctica a través de protocolos u otros instrumentos que disminuyan la variabilidad entre los profesionales y ajusten su praxis a la “verdad científica”.

No entraré en detalle sobre lo que contiene esta concepción sino que reflexionaré sobre lo que no contiene. La progresiva protocolización de la actividad técnica de las UCIs es una realidad socialmente irreprochable ya que persigue aumentar la eficiencia en el uso de los recursos que los ciudadanos ponen en las manos de los profesionales sanitarios para que actúen honestamente como administradores de recursos ajenos. No ocurre lo mismo con la pretendida protocolización de aspectos de la vida de estos servicios que hacen referencia a las necesidades de enfermos y familiares. En este sentido, la protocolización de temas como la información a las familias puede despersonalizar actos cuyo sentido íntimo es esencialmente humanista. Esto es reprobable, sobre todo, porque se realiza sin que participen ni se tengan en cuenta las expectativas y necesidades de estos otros actores.

Internet y el fin del monopolio del médico sobre la información clínica

Si existe algo que caracterice el siglo XXI es la facilidad que tienen los ciudadanos para acceder a ingentes cantidades de información. La eclosión de las nuevas tecnologías de la información ha alterado el estilo de vida tradicional de las sociedades occidentales, modificando incluso los hábitos domésticos. En este sentido, los ciudadanos son bombardeados a en su propio domicilio por grandes cantidades de información a través de la telefonía móvil, la televisión por satélite e Internet.

Parafraseando a Pallarés puede afirmarse que precisamente Internet el elemento que ha cambiado más la vida del ciudadano de hoy. Su generalización ha significado un cambio mayor que la introducción del teléfono en la primera mitad del siglo XX o de la televisión en las décadas de los 60 y 70. Internet nació en la época de la guerra fría como un sistema de comunicación alternativo para la defensa nacional norteamericana. Sin embargo su generalización se ha acompañado de fuertes intereses comerciales y políticos que la han convertido en un medio de comunicación con entidad propia. El correo electrónico ha sido la aplicación de Internet que se ha difundido más ampliamente, permitiendo el contacto inmediato entre ciudadanos muy alejados geográficamente y facilitando la diseminación de la información sin limitaciones (Pallarés, 2000).

Sin embargo, los posibles beneficios sociales de estos avances son a un tema de debate y reflexión. En este apartado reflexionaré sobre el impacto de Internet sobre la tradicional relación médico-paciente.

Las aparentes ventajas de estas nuevas tecnologías no deben hacer olvidar el riesgo de desinformación, definida como la gestión de datos sobre el mundo sanitario que no son comprensibles para el ciudadano que accede a ellos.

Debo hacer énfasis en la idea de que información no es sinónimo de conocimiento. La información requiere la comunicación de los datos a través de cuyo análisis pueda generarse conocimiento. La comunicación implica hacer partícipes a otros de noticias y datos que uno posee. Para una comunicación efectiva es necesario un diálogo recíproco basado en hablar y escuchar con el fin de entender y hacerse entender. Esta interacción es imposible cuando los interlocutores hablan lenguajes diferentes como ocurre cuando el ciudadano, lego en temas médicos, intenta convertir en conocimiento informaciones presentadas en un lenguaje técnico que le es ajeno.

A modo de ejemplo, si un ciudadano desea obtener información sobre un tópico como la gripe puede acudir a un buscador como Yahoo (<http://www.yahoo.com>) que le dará acceso un a 41.908 páginas fue relacionadas con el tema. En este mar de información lo más probable es que se siente perdido y que el resultado de su búsqueda sea un alto nivel de

frustración. En este caso hipotético el riesgo de desinformación es muy grande ya que los datos contenidos en estas direcciones web no están filtrados ni han sufrido ningún análisis respecto a su calidad y veracidad por lo que pueden contener más mentiras que verdades.

Al desconocer estos problemas, los pacientes y los familiares de la UCI se presentan cada vez más a la entrevista informativa con el "doctor" portando documentos bajados de Internet con informaciones de mayor o menor calidad sobre la enfermedad que les afecta. El tradicional monopolio del médico sobre la información clínica se está viniendo abajo: *"Cuando conseguí que me definieran la enfermedad que tenía mi madre, con un nombre, pues mi fui a Internet a buscar para poder comprender mejor de que iba la enfermedad de mamá y así ofrecer mi opinión formada, para entablar un dialogo..., pero fue muy frustrante porque no me escuchaban, ¡sólo era la hija! Y mi papel se terminaba en escuchar"*³²¹.

Se trata de una verdadera revolución informativa que, en las UCI, está modificando poco a poco la tradicional relación entre pacientes, familiares y doctores.

Se impone un cambio en esta relación que se base en que los profesionales sanitarios modifiquen su rol tradicional actuando más como guía que como instructores. En esta nueva relación, la formación debe satisfacer las expectativas de pacientes y ciudadanos mejorando su educación y satisfacción, aportando valor añadido a la relación entre medicina y sociedad.

Los pacientes, actores principales, recibirán datos relevantes con valor educativo sobre su salud y como el colaborar más eficientemente en la recuperación de esta. Leaffer publicó un estudio sobre el entrenamiento de 100 ciudadanos para hacer búsquedas médicas en Internet. El objetivo era que estas personas asumieran un papel activo consistente en transmitir la información obtenida a familiares y amigos. Este objetivo se cumplió porque a los 90 días, el 66% de los ciudadanos seguía usando Internet y el 47% lo utilizaba para obtener información médica. Sin embargo se observó como efecto paradójico una mayor satisfacción con la información electrónica que con la generada por los profesionales de la medicina ya que el 50% de estas personas estaban más satisfechos con la información de Internet que con la que les dieron los médicos que atendieron sus problemas de salud (Leaff, 1998).

La realidad es que la monopolización de la información y por parte de los doctores de la UCI está llegando a su fin y que a todos los actores de estos servicios les interesa que su futura relación aporte valor añadido a través de una interacción más igualitaria y simétrica.

³²¹ Hija de 40 años. Estudios primarios. Madre enferma de linfoma. Falleció el día 23 de estancia en UCI

Algunas reflexiones finales

*La naturaleza nos ha dado dos oídos y una
sola boca, para recordarnos que vale más
escuchar que hablar*
Zenón

A lo largo de esta etnografía he presentado la vida de la UCI en la voz de sus principales actores con el fin de mostrar la realidad poliédrica, con muchas facetas o caras, que caracteriza estos servicios. Desde mi visión es tan importante como la viven los enfermos, las familias y los médicos (como la ven) como la realidad objetiva en sí misma (como es).

En este capítulo final presentaré algunas reflexiones sobre los contenidos de la investigación. No deben considerarse conclusiones finales ya que la propia coherencia del método etnográfico huye de obtener ideas finales categorizables como concluyentes o relevantes.

Una primera consideración es que los actuales servicios son rehenes de su historia y que el paradigma que representan es fruto de una construcción endogámica llevada a cabo por los propios especialistas bajo la perspectiva del Modelo Médico Hegemónico. Esta evolución los ha llevado a un "status" de prestigio y eficiencia pero también los ha convertido en una realidad vista por los ciudadanos como secreta y hermética y por los investigadores sociales como inaccesible. En este sentido esta investigación es de particular interés por ser una de las primeras etnografías de un ámbito tan cerrado como las UCIs, ofreciendo a sus profesionales una información enriquecedora desde otra disciplina con la que habitualmente tienen poco contacto. La perspectiva de las Ciencias Sociales sobre esta frontera médica, debería favorecer su apertura a la sociedad civil teniendo más en cuenta los valores personales de los ciudadanos y su derecho a participar plenamente en todas las decisiones médicas que les conciernen. Esto facilitaría la aceptación por parte de los profesionales de la UCI de que los enfermos y sus representantes deben disponer de una autonomía real que evitaría la sensación de clandestinaje que aún viven muchas de las familias que tienen contacto con estas unidades.

La prevalencia del Modelo Médico Hegemónico en la cultura de las UCI merece el segundo comentario. En este sentido, para conseguir una adecuada inmersión en la unidad tuve que aprender su lenguaje específico y hacerme casi invisible a los ojos de sus profesionales. Esto constituye más un resultado de la investigación que una estrategia metodológica ya que refleja la impermeabilidad de estas unidades a otras aproximaciones científicas. Refleja las dos realidades que están presentes en cualquier experiencia humana como una dicotomía básica en este contexto: la física, centrada en el

cuerpo y la simbólica explicitada a través del lenguaje. Las dos realidades interactúan permanentemente en las UCIs donde el continuum acción-lenguaje es una permanente puesta en escena de la identidad colectiva de la especialidad.

Una tercera consideración hace referencia a como tender puentes hacia los otros actores del triángulo de la UCI: enfermos y familiares. El papel de "escuchadora" que me confirieron facilitó mi praxis. Este rol del investigador social no sólo tiene una obvia validez para la investigación sino que incluso podría servir para mejorar la comunicación entre los diferentes actores mediante una función de "traductora" que facilitase el entendimiento mutuo.

Como cuarta reflexión comentaré el que todos los actores de la UCI mostraron como nexo su preocupación por el polo físico de la dialéctica cuerpo-símbolo, evidenciando que el cuerpo es al mismo tiempo la cosa más sólida y concreta que la más elusiva, ilusoria, y metafórica, siempre presente y siempre distante: un sitio, un instrumento, un entorno, una singularidad y una multiplicidad (Turner, 1984). Esto está mediatizado por la tecnología que reduce las múltiples facetas del sentido del hombre enfermo (físico, psíquico, social, emocional, espiritual y cultural) a un simple problema biológico, la enfermedad. Frente a este cuerpo maltrecho la respuesta a los interrogantes de futuro que se plantean los enfermos y sus máximos representantes los médicos-especialistas está en la tecno-medicina considerada como una fuerza poderosa capaz de controlar la naturaleza. La tecnología útil adaptada y controlada a los intereses de los enfermos.

El "desnudamiento" de los protagonistas durante la investigación merece el quinto comentario. Considero que confirman el hecho que las representaciones simbólicas que se producen entre los diversos grupos, a priori, se corresponden en la unidad con sus prácticas de comportamiento relacional. Teniendo en cuenta que la historia de toda organización deja un "precipitado" de valores, expectativas y formas de organización que tienden a sobrevivir incluso tras el cambio de las condiciones en que ellas se originaron; así se observa que pese a las transformaciones que se están produciendo en la sociedad y los sentimientos de proletarización que tienen los médicos en este Servicio siguen manteniendo con fuerza sus principios de autoridad.

El papel de la tecnología debe centrar la sexta consideración. En la estructura de la UCI la tecnología debería ser siempre un medio y no un fin. En Medicina, cualquier medio que emplea el médico para llegar a un diagnóstico o hacer un tratamiento específico es etiquetado como tecnología. El progreso en el campo tecnológico no siempre es acompañado por un incremento paralelo en el grado de satisfacción de los pacientes y básicamente de las familias, que en UCI son frecuentemente las representantes de los enfermos ausentes técnicamente. Esa tecnología que

ayuda y sostiene a los enfermos también provoca barreras de entendimientos difíciles de poder traspasar para estas familias.

La séptima reflexión tiene relación con el conflicto entre los valores emergentes de nuestra sociedad y la praxis en las UCIs. La peor convivencia que sufren las familias es con dos tendencias aún en vigor en la actualidad y que deben repudiarse: la práctica desenfrenada del ensañamiento terapéutico, cruel, irrisorio, inútil, que prolonga la vida a cualquier precio y también el deseo irresistible del ensañamiento eutanásico, que cede con demasiada facilidad a la desesperación y a la pulsión de muerte (Thomas, 1991).

Como octavo comentario debo decir que ni la ciencia ni la técnica pueden dar, en sí mismas, un sentido a la vida y al factor humano. El progreso científico no siempre se superpone con el bien del hombre, ni todo lo técnicamente posible es moral y éticamente admisible. Lo técnicamente posible ha de subordinarse a lo éticamente aceptable y esto desde cada una de las áreas que existen en la UCI, desde la aceptación o no de un enfermo en el Servicio, la adecuación real de los tratamientos a unos resultados previsibles, el coste (las inmensas facturas que provoca un servicio de estas características) o la humanización de las mismas unidades.

La última reflexión hace referencia a la necesidad de mejorar la comprensión institucional de las demandas de las familias. Si estos servicios conocieran suficientemente cómo viven las familias este proceso, qué demandas concretas hacen o desearían y cómo piden ser atendidos, probablemente podrían ofrecer una respuesta más ajustada, una actitud más receptiva, aprendiendo cómo acercarse a su dolor ajustándose algo más a su ritmo. Esto facilitarían:

- Describir las experiencias vividas por los familiares directos del enfermo ingresados en UCI en situación crítica
- Identificar las necesidades o demandas de apoyo y ayuda que requiere la familia desde su propia percepción
- Poner de relieve la percepción que los médicos tienen de la ayuda que ofrecen a estas familias
- Resaltar el grado de adecuación entre las demandas efectuadas por los familiares y el soporte y ayuda ofrecida por los profesionales
- Democratizar las relaciones entre las familias y los médicos puesto que ahora es evidente que a pesar de la innegable problemática real por todas las barreras existentes, en esta relación desigual los pacientes de las clases medias y altas tienen más posibilidades de “negociar” con sus médicos, de implicarse como “socios” en la toma de decisiones sobre sus problemas médicos, mientras que las personas de las capas sociales más bajas

aparecen como receptores más o menos pasivos de los servicios sanitarios profesionales

El cambio de actitud hacia las necesidades sociales y emocionales de las familias abriría nuevas esperanzas en un futuro de consolidación de los nuevos valores emergentes.

El mañana, como evolución del hoy, se presenta como una continuidad afortunada de innovaciones "tecnológicas" junto con la posible irrupción de las familias-cooperantes, ayudadoras en la toma de decisiones de los médicos-especialistas. De esta manera, la transformación de lo social tiene un débil hilo (pero un hilo al fin) que permite reconstruir la imagen de un hoy en clave legitimador y optimista.

Estas reflexiones confirman mi hipótesis inicial de que existe una "cultura propia de las UCIs" ya que cumplen los postulados de la clásica definición propuesta por Kroeber (1952): La cultura consiste en patrones de comportamiento, explícitos e implícitos; adquiridos y transmitidos mediante símbolos que constituyen los logros distintivos de los grupos humanos; el núcleo esencial de la cultura se compone de ideas tradicionales (es decir históricamente obtenidas y seleccionadas) y, sobre todo, de sus valores asociados; los sistemas culturales , pueden, por un lado , ser considerados como productos de la actuación, y por otro lado, como elementos condicionantes de las actuaciones sucesivas³²².

Mi deseo para el futuro es la entrada de una democratización real en estos servicios con la participación plena, cada uno en su ámbito, de todos los actores que conviven en ellos. Esto generaría cambios en la vida de estas unidades con las que todos, ciudadanos, pacientes, familiares y profesionales, saldríamos ganando.

³²² La definición de cultura plantea muchos problemas ya que su conceptualización depende de las escuelas antropológicas o de las perspectivas ideológicas. Por ello he elegido la excelente definición de Kroeber producto de un trabajo de síntesis de mas quinientas definiciones publicadas

Glosario

En el presente capítulo se definen las expresiones técnicas contenidas en la tesis que corresponden a términos propios del lenguaje generado por los profesionales de la Medicina Intensiva. El objetivo de este vocabulario es facilitar la comprensión del lector procedente de las Ciencias Sociales. Los significados han sido adaptados del "Multilingual Glossary of technical and popular medical terms in nine European Languages" de "The European Comisión (DGIII)" realizado por el Heymans Institute of Pharmacology y el Mercator School, Department of applied Linguistics.

Disponible en Internet en la dirección:

<http://allserv.rug.ac.be/~rodstich/eugloss/welcome.html>

abdomen agudo. Estado que se caracteriza por el comienzo agudo de un dolor intenso en el abdomen. Requiere un rápido diagnóstico ya que puede precisar tratamiento quirúrgico.

absceso. Cavidad que contiene una colección de pus (ver), rodeada por tejido inflamado.

accidente cerebro vascular (ACV). Trastorno en el que se produce una isquemia (ver) del tejido cerebral ya sea debido a una oclusión o una hemorragia de los vasos sanguíneos cerebrales

acidosis. Estado que se caracteriza por una concentración anormalmente alta de hidrogeniones en el cuerpo, ya sea por la acumulación de un ácido o pérdida de una base.

adenocarcinoma. Tumor maligno originado en el tejido epitelial glandular.

adenoma. Tumor del epitelio glandular de características benignas

adenopatía. Cualquier enfermedad de los ganglios linfáticos (ver), con aumento de su tamaño normal

afasia. Trastorno neurológico que se caracteriza por una deficiencia en el lenguaje debido a una lesión en un área de la corteza cerebral

albúmina. Proteína hidrosoluble que existe en casi todos los tejidos animales

alcalosis. Condición en la que los líquidos corporales tienen un pH superior al normal debido a un exceso de base o un déficit de ácido

alergia. Sensibilidad aumentada que produce una reacción corporal frente a ciertas sustancias (alergenos), como por ejemplo polen, drogas o algunos alimentos

análisis clínico. Examen de laboratorio que se realiza para determinar una enfermedad

analítica. Análisis que se realiza sobre un líquido del cuerpo como sangre, orina, etc

anasarca. Estado de acumulación de un exceso de agua en el organismo

anatomía patológica. Ciencia que estudia la apariencia de las células y sus alteraciones producidas por una enfermedad.

anemia. Descenso de la hemoglobina (ver) sanguínea debido a múltiples causas, como la disminución de la producción de glóbulos rojos (ver), un aumento en la destrucción de los mismos, una pérdida sanguínea o una anomalía en la hemoglobina. Puede manifestarse

anestesia. Pérdida de las sensaciones normales, especialmente la sensibilidad al dolor, inducida mediante una sustancia anestésica o resultante de una lesión del tejido nervioso. La anestesia inducida con fines médicos o quirúrgicos puede ser tópica, local, regional o general

aneurisma. Dilatación anormal de la pared de un vaso sanguíneo causada por la presión de la sangre sobre una zona debilitada por una enfermedad o trauma

angina. Cualquier afección inflamatoria de la garganta o de las fauces acompañadas de espasmos y sensación de ahogo. Dolor torácico con sensación de ahogo que es causado por anoxia (ver) del músculo cardíaco (angina de pecho)

angiografía. Estudio radiológico del corazón y los vasos sanguíneos mediante la introducción de un medio de contraste radiopaco intravascular

angioma. Tumor (ver) benigno formado por vasos sanguíneos (hemangioma) o por vasos linfáticos (linfagioma)

angioplastia. Reparación de los vasos sanguíneos dañados por una enfermedad o lesión. Se utilizan distintas técnicas como ser la angioplastia con balón y la angioplastia coronaria transluminal percutánea.

anorexia. Pérdida patológica de apetito nerviosa. Pérdida de apetito acompañada de síntomas psicóticos que se observa mayormente en mujeres jóvenes

anoxia. Ausencia de oxígeno en los tejidos de organismo debida a un aporte inadecuado del mismo al sistema respiratorio, a la incapacidad de la sangre para transportarlo a los tejidos o bien a la incapacidad de los tejidos para absorberlo

antequirófano. Sala previa al quirófano donde se prepara al paciente para la operación.

anticomicial. Medicamento empleado en el tratamiento y prevención de las convulsiones.

anuria. Pérdida de la capacidad de producción de orina

aorta. Vaso principal del sistema circulatorio arterial. Se origina en el ventrículo izquierdo y se divide en cuatro porciones: aorta ascendente, cayado aórtico, aorta torácica y aorta abdominal

apendicitis. Inflamación del apéndice vermiforme. Se manifiesta habitualmente por un dolor constante en el cuadrante inferior derecho del abdomen, fiebre y vómitos. Su tratamiento es quirúrgico

apnea. Suspensión de la respiración espontánea

arritmia. Trastorno en la formación o en la conducción del impulso eléctrico que determina el ritmo normal de los latidos cardíacos (disrritmia)

artralgia. Dolor articular

artritis. Inflamación de una o más articulaciones caracterizada por dolor y tumefacción. Existen varias formas como la artritis infecciosa o la artritis reumatoide, de causa desconocida

artroscopia. Procedimiento en el que se visualiza el interior de una articulación con un endoscopio (ver endoscopia) especial introducido a través de una pequeña incisión

artrosis. Enfermedad degenerativa de una o más articulaciones en la que se produce una pérdida del cartílago articular y proliferación de hueso en la articulación con la formación de osteofitos.

ascitis. Aumento anormal de líquido en la cavidad peritoneal (ver peritoneo).

asma. Trastorno respiratorio que se caracteriza por episodios recurrentes de disnea, tos, sibilancias y aumento de las secreciones bronquiales debido a una reactividad bronquial excesiva frente a ciertas sustancias

aterosclerosis. Enfermedad vascular en la cual las arterias se encuentran estrechadas debido al depósito de lípidos (colesterol) y restos celulares en la pared de las mismas

atrofia. Disminución en el volumen de un cuerpo, un órgano o parte de él como consecuencia de una enfermedad u otros factores

autoextubación. Acto por el que el paciente se retira el tubo sin que se hubiera planificado su retirada. Se considera una complicación debido a inadecuada analgesia o sedación

avances farmacotécnicos. Mejoras procedentes de la investigación que aporta nuevos fármacos y nuevas tecnologías sanitarias

bacilos gramnegativos. Bacterias de morfología alargada que se tiñen de rojo tras la tinción de gram

bacteria. Microorganismo unicelular, del género esquizometos, capaz de producir múltiples enfermedades en el humano

bacteriemia. Presencia de bacterias patógenas en la sangre

bacteriuria. Presencia de bacterias en la orina. Normalmente la orina es estéril

benzodicaepinas. Grupo farmacológico que incluye sedantes químicamente relacionados y con acciones y metabolismo parecidos

bilirrubina. Pigmento amarillento formado por el catabolismo (ver metabolismo) de la hemoglobina (ver). Se encuentra en la sangre, la bilis y la orina

bilis. Líquido segregado por el hígado y almacenado en la vesícula biliar que contiene bilirrubina y ácidos biliares que favorecen la digestión de las grasas

biopsia. Extracción y examen de tejidos de un organismo vivo con fines diagnósticos

bloqueo cardíaco. Interrupción, en algún punto de su trayecto, de la conducción del impulso eléctrico que determina la actividad cardíaca

bocio. Aumento del tamaño de la glándula tiroides. Se puede asociar tanto a hipo como a hipertiroidismo o a una función tiroidea normal.

bombas de perfusión. Equipos eléctricos que administran soluciones líquidas por vía intravenosa, garantizando un flujo continuo y exacto. Existen diversos tipos como el que utiliza jeringas para la infusión

box/es. Anglicismo con el que se denomina el cubículo o espacio ocupado por un paciente en la UCI

bradicardia. Disminución de la frecuencia cardíaca por debajo de 60 latidos por minuto. Puede deberse a causas tanto fisiológicas (sueño) como patológicas

bronconeumonía. Inflamación aguda de bronquios (ver) y pulmones en forma difusa, caracterizada por tos, fiebre con escalofríos, expectoración y dolor torácico. Es causada principalmente por una infección bacteriana

broncoscopia. Estudio en el que se visualiza el árbol traqueobronquial por medio de un endoscopio (ver endoscopia) especial. Posibilita la aspiración de exudados y la obtención de biopsias

broncospasmo. Contracción del músculo liso bronquial que produce un estrechamiento de las vías aéreas

bronquio. Conductos respiratorios que continúan la bifurcación de la tráquea y se ramifican en los pulmones

bronquitis aguda. Inflamación de los bronquios con tos, expectoración de moco y fiebre habitualmente causada por la extensión de una infección en las vías aéreas superiores

bronquitis crónica. Enfermedad caracterizada por un gran aumento de la secreción bronquial con tos y expectoración durante al menos 3 meses consecutivos durante 2 años. Se asocia principalmente al consumo de tabaco y la contaminación ambiental

cálculo. Concreción pétreo que se forma en órganos o conductos del cuerpo debido a la acumulación de sales minerales.

cáncer. Neoplasia o tumor de características malignas que tiende a invadir tejidos vecinos y a metastatizar (ver metástasis) a distancia.

candidiasis. Infección micótica (por un hongo) de piel y mucosas caracterizada por picazón, exudado blanco y descamación

capnografía. Registro gráfico de la concentración de dióxido de carbono en el aire espirado

carcinoma. Neoplasia (ver) o tumor (ver) epitelial maligno que tiende a invadir tejidos vecinos y a metastatizar (ver metástasis) a distancia

cardiomegalia. Aumento del tamaño cardíaco por hipertrofia (ver) y/o dilatación del mismo.

cardiopatía isquémica. Enfermedad cardíaca causada por una falta de oxígeno en las células musculares del corazón. Su principal causa es la obstrucción arterial aterosclerótica.

carótida. Principal vaso arterial de la cabeza y el cuello. Existen dos arterias carótidas que se originan en la aorta y que a su vez se subdividen en carótida interna y externa.

catéter. Tubo que se introduce por un vaso sanguíneo, una cavidad corporal u órgano con la finalidad de inyectar o retirar líquidos

cateterismo. Proceso de implantar un catéter

cauterización. Quemar o chamuscar tejidos con fines terapéuticos.

cefalea. Dolor de cabeza. Existen múltiples tipos de cefalea, entre ellas la migraña y la cefalea tensional

celulitis. Proceso inflamatorio agudo de piel y tejido subcutáneo de causa infecciosa que se caracteriza por un eritema (ver) doloroso, edematoso (ver edema) y caliente, acompañado de fiebre y malestar general

cesárea. Procedimiento quirúrgico por medio del cual se produce el nacimiento transabdominal del feto

cianosis. Coloración azulada de piel y mucosas debido a un aumento en la hemoglobina desoxigenada

cirrosis. Enfermedad crónica del hígado consistente en una fibrosis y

cistitis. Inflamación de la vejiga provocada por causas infecciosas o tumorales (ver tumor). Sus síntomas más frecuentes son el dolor y el aumento de la frecuencia y la urgencia para orinar

cistoscopia. Estudio en el que se visualiza la vejiga urinaria por medio de un instrumento (cistoscopia) introducido por la uretra.

claudicar. Término que en UCI se aplica coloquialmente a la incapacidad del paciente para mantener espontáneamente una o varias de sus funciones vitales

clínicoeconómico. Relativo al coste de los cuidados sanitarios

coágulo sanguíneo. Masa semisólida y gelatinosa producto del proceso de la coagulación sanguínea.

colangiografía. Estudio radiológico de las vías biliares por medio de la inyección endovenosa de una sustancia de contraste.

colecistitis. Inflamación de la vesícula biliar caracterizada por dolor en el cuadrante superior derecho del abdomen, náuseas y vómitos. Su principal causa es la colelitiasis

colecistografía. Estudio radiológico de la vesícula biliar previa ingesta de contraste yodado.

colelitiasis. Formación o presencia de cálculos (ver) en la vesícula biliar. Se presenta en forma más frecuente en mujeres con exceso de peso, puede ser asintomática o producir dispepsia

cólico. Dolor agudo originado en una víscera hueca, como el intestino o el uréter.

colitis. Inflamación del colon (intestino grueso) de cualquier causa ya sea infecciosa o idiopática (desconocida) como la colitis ulcerosa.

colonoscopia .Estudio en el que se explora el colon por medio de un endoscopio (ver endoscopia) introducido por el ano.

colostomía. Procedimiento quirúrgico mediante el cual se crea un ano artificial haciendo una incisión desde el colon a través de la pared abdominal. Se realiza en diversas ocasiones como ser en el cáncer de colon

coma farmacológico. Denominación del coma causado por fármaco

comorbilidad. Término que hace referencia a la existencia de otras enfermedades previas que pueden dificultar la curación de una enfermedad concreta

conciencia. Capacidad para percibir el entorno. Requiere el mantenimiento de la vigilia y la preservación de las funciones integradoras cerebrales

constantes vitales. Variables fisiológicas que reflejan el funcionamiento de las funciones fisiológicas como la frecuencia cardiaca, la frecuencia respiratoria, la tensión arterial o la temperatura corporal

contusión. Lesión de cualquier parte del cuerpo sin ruptura de la piel caracterizada por tumefacción, dolor y cambio de coloración

convulsión. Episodio transitorio en el que se producen una serie brusca, violenta e involuntaria de contracciones musculares tónicas, clónicas o tónico-clónicas. Puede haber una pérdida de la conciencia y relajación de esfínteres

crisis epiléptica. Evento clínico paroxístico que se caracteriza por alteraciones de la conciencia, fenómenos motores, síntomas psíquicos, conductuales y sensitivos, debido a una descarga súbita, excesiva y desordenada de células nerviosas.

deficiencia. Cualquier trastorno estructural o funcional que impide a un individuo realizar la actividad normal

déficits neurológicos. Pérdida de funciones relacionadas con la movilidad (déficits motores) o la sensibilidad (déficits sensitivos)

deglución. Paso de los alimentos desde la boca hacia estómago a través del esófago

delirio. Perturbación mental aguda caracterizada por desorientación, confusión, inquietud, miedo, ansiedad y, frecuentemente, ilusiones y alucinaciones; en general debido a causas orgánicas.

delirium tremens. Forma de delirio producido por el consumo excesivo de alcohol o su retirada tras beber en forma prolongada.

demencia. Trastorno mental orgánico caracterizado por una pérdida progresiva de las facultades intelectuales.

derrame. Salida de líquido desde los vasos sanguíneos hacia una cavidad del cuerpo.

deshidratación. Trastorno del medio interno en el que hay una pérdida excesiva de agua por los tejidos corporales. Se pueden observar signos físicos como disminución de la turgencia y sequedad de la piel, oliguria (ver) y también síntomas psíquicos

desinfección. Destrucción o neutralización de gérmenes o agentes patógenos utilizando medios físicos, químicos o mecánicos

desinfestación. Eliminación de parásitos, insectos o roedores

desnutrición. Trastorno producido por la depleción aguda o crónica de nutrientes, la cual provoca un balance negativo de energía y proteínas, llevando al agotamiento de las reservas del organismo, debiendo recurrir en situaciones críticas a sus estructuras.

destete. Término utilizado en UCI para retirar la ventilación mecánica a través de un proceso para facilitar que el paciente recupere su respiración espontánea. Su etimología ha ocasionado que sea sustituido frecuentemente por el anglicismo weaning

diabetes. El nombre abreviado de la diabetes mellitus, un estado que resulta cuando el cuerpo, debido a la falta de insulina, no es capaz de usar el azúcar debidamente y el nivel de azúcar, o glucosa, sube demasiado en la sangre

diabetes insípida. Trastorno caracterizado por una excesiva excreción de orina debido a un déficit de hormona antidiurética

diabetes mellitus. Trastorno crónico metabólico de los hidratos de carbono, grasas y proteínas debido a un déficit absoluto o relativo de insulina (ver). Sus principales características son el aumento de la glucosa sanguínea, excreción aumentada de orina y sed

diálisis. Método a través del cual se extraen determinados elementos de la sangre (tóxicos, fármacos, urea, ácido úrico, creatinina) por medio de una membrana orgánica o artificial.

diarrea. Aumento del volumen, la frecuencia de evacuación y la fluidez de las heces debido a causas infecciosas, alimentarias o trastornos de la motilidad intestinal. Sin tratamiento puede conducir a deshidratación y alteraciones del medio interno.

digestión. Proceso fisiológico en el cual los alimentos son preparados para la absorción y nutrición de los tejidos corporales por acción de las enzimas y la motilidad del tubo digestivo.

diplopia. Visión doble

disestesia. Trastorno de la sensibilidad, especialmente del tacto

disfagia. Dificultad sintomática en el pasaje de los alimentos desde la boca hacia el estómago. Puede deberse a diversas causas patológicas como ser obstrucciones o trastornos motores del esófago

disfonía. Cualquier trastorno de la voz, como por ejemplo la ronquera.

disnea. Sensación de falta de aire o dificultad respiratoria que pueden producir ciertos procesos cardíacos, respiratorios y metabólicos principalmente

dispepsia. Término utilizado para describir síntomas digestivos como plenitud, pirosis (sensación urente), náuseas y molestias gástricas. Se presentan en diversos trastornos digestivos, como la úlcera péptica

displasia. Desarrollo o crecimiento anormal de células, tejidos u órganos.

distrofia. Desarrollo anormal o nutrición defectuosa; el término se aplica usualmente a las alteraciones del desarrollo muscular que no afectan al sistema nervioso central.

disuria. Emisión dolorosa de la orina, generalmente debida a una infección urinaria o a un proceso obstructivo del tracto urinario

diuresis. Término que hace referencia a la producción de orina

diverticulitis. Inflamación de uno o más divertículos que se caracteriza por dolor de tipo cólico en el cuadrante inferior izquierdo del abdomen, fiebre y leucocitosis (ver). En los casos graves puede requerir tratamiento quirúrgico

divertículo. Proceso o saco ciego tubular que se produce a través de la pared de un órgano tubular. Su localización más frecuente es en la porción terminal del intestino grueso

drenaje. Salida o extracción de líquidos de una herida, cavidad corporal u otra fuente mediante un tubo u otros dispositivos

ecocardiograma. Método de estudio dinámico que evalúa la estructura y función cardíaca por medio del ultrasonido

ecografía (ultrasonografía). Técnica radiológica por medio de la cual se obtienen imágenes de estructuras profundas del cuerpo empleando sonidos de alta frecuencia

edema. Acumulación anormal de líquido en los espacios intercelulares de los tejidos o en cavidades corporales (peritoneo, pleura, articulaciones, etc.).

electrocardiograma (ECG). Estudio diagnóstico en el que se registra la actividad eléctrica del corazón.

electroencefalograma (EEG). Registro gráfico de los impulsos eléctricos generados por la actividad de las neuronas cerebrales

embolia. Trastorno circulatorio en el que una masa intravascular desprendida, sólida, líquida o gaseosa (émbolo) es transportada por la sangre a un lugar distante de su punto de origen, en donde queda enclavada

embolización hepática. Procedimiento terapéutico consistente en cateterizar la arteria hepática con el fin de ocluir el flujo de sangre

empiema. Formación o derrame de pus en una cavidad corporal, especialmente la pleural

encefalitis. Inflamación del encéfalo causada generalmente por la invasión de un virus u otro germen en el tejido cerebral

endocarditis. Enfermedad inflamatoria de las válvulas cardíacas y del endocardio de diversas causas, principalmente por colonización bacteriana (endocarditis infecciosa). Esta última se caracteriza clásicamente por fiebre, soplo cardíaco y esplenomegalia

endoscopia. Método en el que se visualiza el interior de los órganos y cavidades corporales por medio de un instrumento óptico iluminado (endoscopio). Se lo utiliza con fines diagnósticos y terapéuticos

enema. Introducción de un líquido en el recto con fines de limpieza o terapéuticos

enfermedad aguda. Proceso morboso de inicio brusco y de corta duración que suelen curarse o bien causar la muerte.

enfermedad autoinmune. Trastorno en el cual el sistema inmune de un individuo reacciona contra sus propios tejidos determinando una gran variedad de enfermedades entre las cuales que se incluyen la artritis reumatoide y la esclerodermia.

enfermedad crónica. Proceso morboso de larga duración y puede presentarse en forma de brotes o períodos. No hay un restablecimiento total a largo plazo y puede causar la muerte.

enfermedad grave. Proceso de enfermedad que puede poner en peligro la vida de la persona.

enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). Trastorno respiratorio que comprende fases evolutivas de enfermedades respiratorias crónicas (enfisema, bronquitis crónica, asma bronquial) que causan obstrucción crónica al flujo aéreo. Se caracteriza por tos, expectoración, disnea (ver) y signos de obstrucción bronquial.

enfermos críticos. Pacientes afectados de una enfermedad tan grave que puede condicionar la muerte en cualquier momento

enfisema. Enfermedad respiratoria caracterizada por una insuflación excesiva de los pulmones y cambios destructivos los espacios aéreos distales. Su síntoma principal es la disnea (ver) y en la mayoría de los casos se produce debido al consumo de cigarrillos

epilepsia. Estado en el cual las crisis epilépticas (ver) se suceden en forma crónica a lo largo del tiempo. Son necesarias por lo menos dos crisis para hacer el diagnóstico de epilepsia.

epistaxis. Hemorragia de origen nasal.

escara. Lesión de la piel formada por tejido necrosado (muerto) que tiende a ser eliminado.

esclerosis múltiple. Enfermedad neurológica progresiva causada por una lesión (desmielinización) de las fibras nerviosas del cerebro y la médula espinal. Puede presentar alteraciones motoras, sensitivas, oculares o esfinterianas entre otras

escoliosis. Curvatura lateral de la columna vertebral.

esfingomanómetro de mercurio. Aparato para la medición incruenta de la presión arterial

esofagitis. Inflamación del esófago producida generalmente por una infección o la irritación que desencadena el reflujo del ácido gástrico.

espasmo. Contracción brusca e involuntaria de un músculo o grupo muscular. Contracción súbita y transitoria de un vaso sanguíneo u órganos huecos.

esplenomegalia. Aumento anormal del tamaño del bazo

esterilidad. Incapacidad para fecundar o concebir

estomatitis. Inflamación de la mucosa bucal que se puede deber a una infección por gérmenes, una exposición a sustancias químicas, un déficit vitamínico o a enfermedades inflamatorias generalizadas

estreñimiento. Estado que se caracteriza por la dificultad sintomática en la evacuación de las heces. Existen múltiples causas tanto funcionales como orgánicas que determinan este trastorno.

estudio Doppler. Técnica de imagen utilizada para controlar el comportamiento de estructuras móviles, como el flujo sanguíneo o el latido del corazón

éxitos. Término análogo a fallecimiento

fallo de sutura. Ruptura de los tejidos suturados ocasionada por insuficiente cicatrización

férula. Dispositivo empleado para mantener un hueso fracturado o dislocado en su posición o para mantener cualquier parte del cuerpo inmovilizada.

fiebre. Elevación anormal de la temperatura corporal por encima de 37°C (temperatura axilar) como consecuencia de una enfermedad. Se habla de febrícula cuando la temperatura elevada no supera los 38° C.

fisiopatológico. Relativo a la alteración de una o varias funciones fisiológica del organismo

fístula. Conducto patológico que produce una comunicación anormal desde un órgano interno hasta la superficie corporal o entre dos órganos

flebitis. Inflamación venosa, a menudo acompañada de la formación de coágulos (tromboflebitis). La localización donde más frecuentemente se produce es en las venas profundas de las piernas.

flebografía. Técnica radiológica que permite el estudio de las venas a través de la inyección de un medio de contraste radiopaco

flebografía. Técnica radiológica que permite el estudio de las venas a través de la inyección de un medio de contraste radiopaco

fracaso. Término que coloquialmente se emplea en UCI para definir el deterioro de una o varias funciones vitales

fracaso multiorgánico (FMO). Síndrome caracterizado por la afectación irreversible de dos o más órganos. Sinónimo de síndrome de disfunción multiorgánica (MODS)

gangrena. Muerte de tejidos generalmente secundaria a una falta de aporte sanguíneo (isquemia) o posterior a una infección bacteriana de los mismos.

gastritis. Inflamación aguda o crónica de la mucosa (ver) del estómago. La gastritis aguda es un proceso transitorio asociado generalmente al consumo abusivo de aspirina o alcohol y a situaciones de estrés importante; puede ser asintomática o causar dolor, náuseas

gastroenteritis. Inflamación del estómago y del intestino delgado caracterizada por náuseas, vómitos, diarrea y molestias abdominales. Se debe por lo general a una infección gastrointestinal.

germen. Cualquier microorganismo (virus, hongos, bacterias o parásitos), especialmente los que producen enfermedades.

ginecología. Especialidad médica en enfermedades relacionadas con las enfermedades femeninas y el cuidado del embarazo

glándula. Órgano del cuerpo formado por células especializadas en producir, secretar y/o excretar productos (hormonas, enzimas, etc.) hacia la sangre, órganos o al exterior.

glaucoma. Enfermedad del ojo caracterizada por un aumento de la presión intraocular y pérdida progresiva de la visión.

glóbulo rojo. Principal componente celular de la sangre cuya función primordial es el transporte de oxígeno, por medio de su unión a la hemoglobina, desde los pulmones hacia los tejidos del cuerpo.

glomerulonefritis. Inflamación de los glomérulos renales caracterizada por la presencia de proteínas elevadas y sangre (hematuria) en la orina, edemas (ver) y disminución de la producción de orina. Puede llevar a la insuficiencia renal.

glucemia. Concentración de la glucosa en la sangre

glucosuria. Presencia anormalmente alta de glucosa en la orina, como por ejemplo en la diabetes mellitus

gotero. Equipo que consta de una bolsa que contiene una solución y un tubo para administrar soluciones intravenosas. Coloquialmente se denomina también gota a gota

granulosa. Masa o tumor formado por tejido de granulación que se encuentra en procesos infecciosos u otras enfermedades

gripe. Enfermedad infectocontagiosa de origen viral que se caracteriza por faringitis), fiebre con escalofríos, dolores musculares y debilidad. Su comienzo es súbito y la duración es a menudo de 3 a 10 días

guías de práctica clínica. Documentos elaborados por expertos que contienen recomendaciones para mejorar el diagnóstico o tratamiento de los pacientes. Suelen ser redactadas por sociedades científicas o grupo de profesionales altamente cualificados en el tema específico

HDL. Abreviatura de lipoproteína de alta densidad, vulgarmente llamada "colesterol bueno". Su disminución en la sangre favorece la aterosclerosis

hematemesis. Vómito de sangre. Se produce como consecuencia de una hemorragia del tubo digestivo superior (esófago, estómago, duodeno)

hematocrito. Medida que expresa el volumen de glóbulos rojos (ver) de la sangre.

hematuria. Presencia anormal de sangre en la orina. Signo presente en múltiples enfermedades del tracto urinario

hemiplejia. Parálisis de una mitad del cuerpo.

hemofilia. Trastorno hemorrágico hereditario en el que existe una deficiencia de uno de los factores de la coagulación de la sangre. Se caracteriza por una facilidad para el desarrollo de hemorragias y por el padecimiento de la misma únicamente los hombres

hemoglobina. Proteína que se encuentra en los glóbulos rojos que tiene como función el transporte de oxígeno desde los pulmones hacia los tejidos.

hemoptisis. Expectoración violenta de sangre procedente del aparato respiratorio. Se debe principalmente a causas de tipo infeccioso o tumoral

hemorragia. Salida de sangre de los vasos sanguíneos (arterias, venas, capilares). Las hemorragias pueden ser internas o externas y determinar pequeñas o grandes pérdidas de sangre hasta llegar al shock (ver) hipovolémico (ver hipovolemia).

hepatitis. Inflamación del hígado que puede estar ocasionada por múltiples causas como ser infecciones (virus, bacterias), alcohol, fármacos o tóxicos. La hepatitis grave puede evolucionar hacia la insuficiencia hepática o crónicamente hacia la cirrosis

hepatomegalia. Aumento anormal del tamaño del hígado. Constituye un signo habitual de enfermedad hepática

hernia. Salida o protusión de un órgano o tejido a través de un orificio anormal o natural en la pared de la cavidad que lo rodea

hidrocefalia. Trastorno caracterizado por una acumulación anormal de líquido cefalorraquídeo en el encéfalo debido a una alteración en su flujo.

hidronefrosis. Distensión del riñón producida por la acumulación de orina secundaria a una obstrucción en el uréter. Dicha obstrucción puede ser debida entre otras causas a un tumor o a un cálculo en el uréter

hipercolesterolemia. Exceso de colesterol en la sangre. Los niveles elevados de colesterol y otros lípidos en la sangre favorecen el desarrollo de aterosclerosis

hiperglucemia. Concentración de glucosa en sangre superior a lo normal. Su principal asociación es con la diabetes mellitus

hiperplasia. Aumento del número de células de un tejido u órgano que resulta generalmente en un aumento del tamaño de los mismos

hipertensión arterial. Trastorno agudo o crónico caracterizado por un aumento de la presión arterial por encima de los valores normales (130-85 mmHg). La hipertensión arterial esencial, la forma más frecuente, es de causa desconocida

hipertiroidismo. Enfermedad endocrina en la cual hay un aumento anormal de la actividad de la glándula tiroidea. Existe un aumento en la producción de hormonas tiroideas por parte de la glándula y como consecuencia un aumento del metabolismo

hipertrofia. Aumento del tamaño de un tejido u órgano debido un aumento en el tamaño de las células que los componen.

hipoacusia. Disminución del sentido de la audición. Puede ser debida a trastornos en el oído externo y medio (hipoacusia de conducción) o en el oído interno y la vía nerviosa auditiva (hipoacusia neurosensorial).

hipoglucemia. Concentración de glucosa en sangre inferior al límite normal. Se caracteriza por debilidad, cefalea, alteraciones visuales, incoordinación y alteraciones psíquicas. Requiere un tratamiento rápido ya que si no puede llevar al coma (ver) y muerte

hipotensión arterial. Trastorno en el cual la presión arterial sanguínea desciende por debajo de los valores normales y no es adecuada para la perfusión y oxigenación normal de los tejidos. Se puede manifestar por palidez, náuseas, sudoración fría

hipotermia. Estado en el que la temperatura del cuerpo es inferior a 35°C, causada generalmente por una exposición prolongada al frío. Se caracteriza por una disminución de las frecuencias respiratoria y cardiaca, palidez generalizada y escalofríos, pudiendo llegara la muerte.

hipotiroidismo. Enfermedad endocrina caracterizada por una disminución en la actividad de la glándula (ver) tiroidea, generalmente debida a alteraciones propias de la glándula con una menor producción de hormonas tiroideas

hipovolemia. Disminución anormal del volumen de sangre, generalmente debido a una gran hemorragia. En los casos graves puede evolucionar hacia el shock

hipoxia. Disminución del oxígeno en los tejidos del organismo. Se caracteriza por cianosis (ver), taquicardia, hipertensión arterial, desvanecimiento y alteraciones del estado de conciencia. Los tejidos más afectados por la hipoxia son el cerebral y el cardíaco

histerectomía. Extirpación quirúrgica del útero, generalmente utilizada en el tratamiento de enfermedades neoplásicas (ver neoplasia) del mismo.

Historia clínica. Documentación donde se registran todos los datos relativos al paciente incluyendo los tratamientos y los resultados de las exploraciones y tests diagnósticos

HIV. Abreviatura en idioma inglés de virus de la inmunodeficiencia humana, microorganismo causante del síndrome de inmunodeficiencia adquirida

Holter. Monitor portátil utilizado para realizar registros de la actividad eléctrica diaria del corazón de un individuo mientras realiza sus actividades normales. Se lo utiliza para detectar arritmias (ver) cardíacas

hongo. Microorganismo saprófito o parásito del ser humano y otros organismos vivos capaz de producir múltiples patologías

hormona. Sustancia química producida en un tejido u órgano, distribuida por la corriente sanguínea o los fluidos corporales, que inicia o regula la actividad de las células de otros tejidos u órganos en otra parte del cuerpo

ictericia. Coloración amarillenta de piel y mucosas debida a un aumento anormal de la concentración de bilirrubina (ver) en sangre. Es un signo presente en diversos procesos, como enfermedades hepáticas, trastornos de las vías biliares o de la sangre (hemólisis).

inconsciencia. Pérdida del conocimiento de uno mismo y del medio que nos rodea y, por lo tanto, de la capacidad de responder a estímulos tanto externos como internos

índice de severidad de la patología. Escala de puntuación para medir la gravedad de la enfermedad de forma que pueda establecerse un posible pronóstico de grupo de pacientes. El Simplified Acute Physiologic Score (SAPS II) es uno de los más usados en Europa.

infarto. Zona de necrosis (muerte celular) en un tejido u órgano, producida por la oclusión de su irrigación arterial o de su drenaje venoso.

infección. Invasión de los tejidos del cuerpo por microorganismos que se reproducen y multiplican, produciendo enfermedad por medio de múltiples mecanismos (lesión celular, toxinas, etc.).

infertilidad. Incapacidad para llevar a término el fruto de la concepción, el huevo es expulsado antes de que el feto sea viable

infestación. Estado producido por la presencia de parásitos en la superficie corporal de un individuo. La pediculosis es un ejemplo de infestación

inflamación. Respuesta de los tejidos del cuerpo ante una irritación o lesión. Sus signos cardinales son: rubor (enrojecimiento), calor, tumor (tumefacción) y dolor.

inmunidad. Estado en el que un individuo es resistente a padecer una determinada enfermedad o proceso infeccioso

inmunización. Acción por medio de la cual se induce o aumenta la resistencia frente a una enfermedad infecciosa, habitualmente mediante la vacunación

inmunodeficiencia. Trastorno del sistema inmune que se caracteriza por un aumento de la susceptibilidad de un individuo a padecer una infección (ver). Se puede deber a defectos congénitos del sistema inmune, fármacos (inmunosupresores) o infecciones

insuficiencia. Incapacidad de un órgano o sistema para realizar adecuadamente su función. Algunos tipos de insuficiencia son: insuficiencia cardiaca, insuficiencia respiratoria e insuficiencia renal.

insulina. Sustancia producida por el páncreas para que las células puedan utilizar el azúcar como fuente de energía. La ausencia de insulina provoca la acumulación de azúcar en la sangre. Cuando el páncreas es incapaz de producir insulina entonces se produce una diabetes y esa sustancia se tiene que producir artificialmente.

intubación traqueal. Técnica que consiste en colocar un tubo en la traquea para facilitar la ventilación mecánica y la aspiración de secreciones bronquiales. Puede colocarse por vía oral o nasal

isquemia. Disminución del aporte de sangre a un tejido u órgano del cuerpo. Generalmente debida a aterosclerosis (ver) o trombosis

jadeo. Tipo de respiración caracterizada por ser rápida y superficial, como la que se produce posteriormente a un ejercicio

laparoscopia. Técnica por medio de la cual se realizan exploraciones e intervenciones quirúrgicas en la cavidad abdominal mediante un laparoscopio a través de una pequeña incisión en la pared de la misma.

laparotomía. Incisión quirúrgica de la pared abdominal frecuentemente utilizada con fines exploratorios.

leucemia. Neoplasia (ver) maligna de las células progenitoras sanguíneas (células madre hematopoyéticas) que se caracteriza por un reemplazo difuso de la médula ósea por células neoplásicas.

leucocito. Uno de los elementos de la sangre, comúnmente llamado célula blanca o glóbulo blanco. Existen cinco tipos de leucocitos: linfocitos, monocitos, neutrófilos, eosinófilos y basófilos

leucocitosis. Aumento del número de leucocitos en la sangre, causado generalmente por una infección. La neutrofilia, la eosinofilia y la basofilia son tipos de leucocitosis

leucopenia. Descenso del número de leucocitos en la sangre por debajo de sus niveles normales. Habitualmente se debe a causas farmacológicas o tóxicas

linfadenitis. Inflamación de los ganglios linfáticos, habitualmente como resultado de infecciones, neoplasias (ver) u otros procesos inflamatorios. Los ganglios suelen estar aumentados de tamaño.

linfocito. Uno de los cinco tipos de leucocitos. Los linfocitos representan aproximadamente un 25% del total de los leucocitos y existen dos tipos: los linfocitos T y los linfocitos B, productores de anticuerpos

linfoma. Neoplasia (ver) maligna caracterizada por la proliferación de linfocitos, sus precursores y las células derivadas de ellos. Se puede presentar con un aumento en el tamaño de uno o varios ganglios linfáticos, debilidad, fiebre, pérdida de peso y anemia

lipotimia. Trastorno provocado por un déficit fugaz de la circulación cerebral que puede o no cursar con pérdida del conocimiento. Pueden presentarse síntomas previos como palidez, náuseas, sudación fría, visión borrosa y sensación de pérdida de fuerza

líquido cefalorraquídeo. Líquido que circula en el interior (sistema ventricular) y exterior, en los espacios que rodean el cerebro y la médula, del sistema nervioso central. La obtención del mismo por medio de la punción lumbar es utilizada para el diagnóstico de diversas enfermedades

litiasis. Formación de concreciones pétreas (cálculos) en órganos o conductos huecos del organismo. Los cálculos pueden ser asintomáticos o causar irritación, inflamación u obstrucción en el órgano en donde se forman o acumulan.

malnutrición. Cualquier trastorno de la nutrición (ver). Puede ser el resultado de una dieta desequilibrada, insuficiente o excesiva

mamografía. Estudio radiológico de los tejidos de la mama que permite la detección precoz de tumores benignos y malignos.

marcapasos. Dispositivo electrónico utilizado para el mantenimiento y control del ritmo eléctrico del corazón, habitualmente en las arritmias (ver) cardíacas

mareo. Término inespecífico utilizado para referirse a diversas sensaciones, como aturdimiento, desvanecimiento, sensación de giro, confusión, o visión borrosa.

MARSA. Bacteria del género estafilococo resistente a la metilina (antibiótico utilizado en infecciones graves)

mastectomía. Ablación (extirpación) quirúrgica de la mama. Se realiza habitualmente como parte del tratamiento del cáncer de mama.

material fungible. Material de un sólo uso como jeringas, apósitos..

médico de guardia. Profesional de la Medicina que permanece veinticuatro horas seguidas en un hospital para atender las urgencias médicas.

Medicina Intensiva . Especialidad médica en la que colaboran médicos, enfermeras y otros profesionales sanitarios para el manejo coordinado de pacientes con riesgo vital por fracaso de uno o múltiples órganos o para la estabilización tras intervenciones quirúrgicas graves. Su atención es continuada (24 horas) abarcando la monitorización, el diagnóstico, el soporte de funciones vitales así como el tratamiento de las enfermedades de base

(definición del *Multidisciplinary Joint Committee for Intensive Care Medicine* (MJCICM). El término Medicina Crítica se considera sinónimo

Médicos Internos Residentes (MIR). Profesional de la medicina que cursa un programa de especialización médica normalizado a través de un programa de formación al que se accede por examen

Médicos Adjuntos. Médicos especialistas de la plantilla de un servicio clínico

megacolon. Distensión masiva y anormal del intestino grueso (colon) que puede ser congénita, tóxica (colitis ulcerosa) o adquirida

melena. Emisión de heces que contienen sangre digerida. Son de color negro, como alquitrán, y se producen como consecuencia de una hemorragia en la porción superior del tubo digestivo (esófago, estómago y duodeno).

meninges. Membranas que rodean el sistema nervioso central (médula espinal y cerebro). Son tres y, de superficial a profundo, se llaman: duramadre, aracnoides y piamadre.

meningitis. Inflamación, habitualmente de causa infecciosa, de las meninges (ver). Se caracteriza principalmente por cefalea (ver), rigidez de nuca, vómitos, fiebre y sensibilidad anormal a la luz (fotofobia).

MESTHOS. Médicos que ejercen una especialidad en un hospital sin disponer del título oficial para la misma pero con el reconocimiento de la institución respecto a su capacidad para realizarla

metabolismo. Suma de procesos químicos en los organismos y células vivas cuyos objetivos son el crecimiento, la generación de energía, la eliminación de desechos.

metástasis. Proceso en el cual las células tumorales (ver tumor) se diseminan e implantan en localizaciones distantes al tejido u órgano a partir de los cuales se originaron. La metástasis caracteriza de forma inequívoca como maligno a un tumor.

miastenia. Trastorno caracterizado por debilidad muscular que puede ser el resultado de alteraciones musculares o neuromusculares, como la miastenia grave.

micosis. Cualquier enfermedad causada por hongos.

mielitis. Inflamación de la médula espinal. Se puede deber a una causa infecciosa, como la poliomielitis (ver), y se caracteriza por trastornos motores y/o sensitivos de distintas partes del cuerpo, de acuerdo al nivel medular comprometido.

miocardiopatía. Término que hace referencia a enfermedades que afectan primordialmente al músculo cardíaco. Se dividen en una forma primaria, de causa desconocida, y una forma secundaria, de causa conocida y asociada a enfermedades de otros órganos o sistemas.

MODS. Ver fracaso multiorgánico

monitorización. Término que se aplica a la utilización de aparatos para vigilar las constantes vitales de los pacientes de UCI. Existen monitores para la mayoría de las variables fisiológicas como frecuencia cardiaca, la frecuencia respiratoria, la tensión arterial, la temperatura corporal, la oxigenación y otros parámetros relacionados

mononucleosis infecciosa . Infección viral contagiosa aguda caracterizada por malestar general, fiebre, faringitis (ver), tumefacción generalizada de ganglios linfáticos, hepatomegalia (ver) y esplenomegalia (ver). Los signos y síntomas duran de 2 a 4 semanas

mucosa. Membrana que tapiza cavidades del cuerpo que comunican con el exterior, como la mucosa digestiva o respiratoria

multisistémica. Relativo a dos o mas sistemas del organismo

muerte oculta. Fallecimiento que se produce tras el alta de UCI por una enfermedad que no ha podido ser resuelta durante el ingreso en dicho servicio

narcótico. Agente que produce insensibilidad, estupor o anestesia

natriuresis. excreción de cantidades anormales de sodio en la orina

náusea. Ganas de vomitar

necrólisis. separación y exfoliación del tejido a causa de muerte celular

necrosis. muerte celular en un organismo vivo

nefritis. inflamación del riñón

nefropatía. enfermedad del riñón

nefrótico. relativo a una enfermedad del riñón o causado por ella

nefrotóxico. que es tóxico para el riñón

negativo. sin resultado, no positivo, bajo la línea cero

negatoscopio. Aparato provisto de iluminación para visualizar placas radiográficas

neoplásico. Relativo a un cáncer

neumonía. Infección del tejido pulmonar por agentes bacterianos o virus. Coloquialmente se denomina pulmonía

neumopatía. Enfermedad del pulmón

neural. Relativo a los nervios; situado en la región de la columna vertebral

neuralgia. Dolor en el trayecto de los nervios

neuritis. Inflamación de un nervio

neurodermatitis. Enfermedad de la piel producida por causas emocionales

neuroleptoanalgesia. Anestesia mediante administración de un neuroléptico y un analgésico

neurológico. Relativo al sistema nervioso o a la neurología

neuromuscular. Relativo a la conexión entre los nervios y los músculos

neuronal. Relativo a las neuronas

- neuropatía** . Enfermedad nerviosa
- neurótico**. Relativo a la neurosis o afectado por ella
- neurotóxico**. Tóxico o destructor del tejido nervioso
- neurovegetativo**. Pertenciente o relativo al sistema nervioso vegetativo
- neutralización**. Proceso por el que una cosa pierde eficacia
- neutrófilo**. Que tiene afinidad por los colorantes neutros
- neutropenia**. Disminución del número de leucocitos neutrófilos en la sangre
- nistagmo**. Movimiento rápido e involuntario del globo ocular
- normotenso**. Que tiene tensión o presión normal
- nosocomial**. Relacionado con la hospitalización o con un hospital
- oligoelemento**. Elemento traza
- oliguria**. Secreción deficiente de orina
- oncolítico**. Pertenciente o relativo a la destrucción de células tumorales
- oncótico**. Relativo a una hinchazón
- ooforectomía**. Extirpación o extracción de ambos ovarios
- opiáceo**. Preparado derivado del opio
- opistótonos**. Espasmo en el que la cabeza y los talones se doblan hacia atrás
- orquitis**. Inflamación de un testículo
- ortostático**. Relativo a la posición del pie o causado por ella
- osmolalidad**. Concentración de partículas osmóticamente activas en solución
- osteoartritis**. Inflamación articular que interesa también al hueso
- osteodistrofia**. Distrofia de los huesos
- osteólisis**. Destrucción o muerte del hueso
- osteomalacia**. Ablandamiento de los huesos
- osteomielitis**. Inflamación de la médula ósea
- osteotomía**. Sección quirúrgica de parte de un hueso
- otorrea**. Derrame que tiene lugar por la oreja
- otorrinolaringología**. Estudio de las enfermedades del oído, la nariz y la garganta
- ototóxico**. Tóxico para el órgano auditivo
- oxigenación**. Transporte y saturación de oxígeno
- peritonitis**. Inflamación del peritoneo, usualmente por un proceso infeccioso
- placebo**. Medicamento o sustancia inocua (no nociva) en pacientes. Suele utilizarse (sin que el paciente lo sepa) para comparar medicamentos con un fin curativo.
- protocolos**. Documento que recoge los procedimientos que debens eguirse para una determinada técnica o tratamiento.

pulsioximetría. Técnica incruenta que utiliza infrarrojos para medir la saturación de oxígeno arterial. Suele emplear una pinza lector que se coloca en el dedo o en la nariz

residente/a . Término coloquial para definir al médico interno residente

respirador. Aparato mecánico o electrónico diseñado para sustituir toda o parcialmente la respiración del paciente. También son denominados ventiladores.

sala de espera o sala de la esperanza . Recinto del hospital donde los familiares permanecen a la espera de visitar a los pacientes o recibir información médica. El término Sala de la Esperanza es adoptado por la investigadora como sinónimo de estos lugares

sepsis. Diseminación de la infección a través de la sangre

sesiones clínicas. Reuniones de los profesionales de los servicios con el fin de revisar la evolución de los pacientes, debatir temas científicos u otros fines

shock. Claudicación del sistema circulatorio que es incapaz de asegurar el transporte de sangre a los tejidos. Cuando su origen es una hemorragia se denomina shock hemorrágico. En el caso de que se deba a pérdida de líquidos se llama shock hipovolémico y si es debido a fallo del corazón se identifica como shock cardiogénico. Otros tipos de shock son los producidos por las infecciones (shock séptico) o las alergias graves (shock anafiláctico)

SNS. Sistema Nacional de Salud.

sonda nasogástrica. Dispositivo tubular que se coloca por vía nasal hasta el estómago con el fin de aspirar su contenido o administrar alimentación o fármacos directamente . Cuando se coloca hasta el intestino se denomina sonda nasointestinal

sonda vesical. Dispositivo tubular que se coloca por vía uretral hasta la vejiga urinaria con el fin de facilitar la salida continua de la orina

TAC. Tomografía axial computorizada

Unidades de Cuidados Intensivos (UCIs) . Servicios clínicos en los que colaboran médicos, enfermeras y otros profesionales sanitarios para el manejo coordinado de pacientes con riesgo vital por fracaso de uno o múltiples órganos o para la estabilización tras intervenciones quirúrgicas graves. Su atención es continuada (24 horas) abarcando la monitorización, el diagnóstico, el soporte de funciones vitales así como el tratamiento de las enfermedades de base (definición del *Multidisciplinary Joint Committee for Intensive Care Medicine* (MJCICM). El término Unidad de Vigilancia Intensiva (UVI) se considera sinónimo de UCI.

unidad de hospitalización (UH). Término empleado para hacer referencia a la sala hospitalaria convencional

traqueostomía. Procedimiento quirúrgico consistente en comunicar la traquea con la piel con el fin de facilitar la entrada de aire

transaminasas. Enzimas hepáticas cuya elevación se relaciona con la inflamación del hígado

vasoconstricción. Estrechamiento de los vasos sanguíneos

vía. Conducto de entrada al organismo. Por ejemplo, vía endovenosa, vía oral, vía intramuscular, vía subcutánea

vías clínicas. Mapa de todas las actividades que deben seguirse cronológicamente para atender de forma óptima un determinado proceso hospitalario

ventilación mecánica. Sustitución total o parcial de la respiración del paciente mediante la utilización de respiradores

ventilación mecánica no invasiva . Ventilación mecánica que a diferencia de la convencional no utiliza un tubo traqueal sino una máscara facial

Bibliografía

Referencias citadas en la tesis

- Aguarón, M. J., Ricomá, R., Ferrater, M., Acebedo, S., Rubio, L.** (2000). Intervención enfermera a la persona en coma y su familia. *Rol*, 23, 688-694.
- Aleman, C.** (1999) Tecnología y género, la reinterpretación de la tecnología desde la teoría feminista. En *Interacciones ciencia y género* (pp. 82). Barcelona: Icaria
- Allué, M.** (1988) ¿Cómo desearía morir?, súbita o paulatinamente. *Jano*, 821, 82-93
- Allué, M.** (1996). *Perder la Piel*. Barcelona: Seix-Barral-Planeta
- Allué, M.** (1997a). Sobrevivir en la UCI. *Enfermería Intensiva*, 8, 29-34
- Allué, M.** (1997b). *Abierto de 0 a 24 horas. Factores socioculturales en la oferta y la demanda de las urgencias pediátricas*. Tesis doctoral. Universidad Rovira y Virgili. Tarragona
- Álvarez, F.** (1984). Salud sin límites. Datos para una sociología del proceso de medicalización, *AEN*, 9, 4-7
- Álvarez, F.** (1988). *Valoración de las medidas de control de la infección nosocomial*. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona
- Amezcu, M. y Gálvez, A.** (2002). Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Revista Española Salud Pública*, 76, 423-436
- Atkinson, P.** (1995). *Medical talk and medical work. The liturgy of the clinic*. Londres: Sage
- Barnes, J.A.** (1990). *Models of interpretation: selected essays*. Londres: Cambridge University Press
- Becker, H.S.** (1962). *Los extraños. Sociología de la desviación*. Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo
- Berger, M. y Hortalá, F.** (1982). *Morir en el hospital*. Barcelona: Rol
- Berger, P. y Luckmann, T.** (1991). *La construcción social de la realidad*. Argentina: Amorrotu
- Bernat, R.** (1999) Vivencias de los familiares del enfermo ingresado en la Unidad de Cuidados Intensivos. Un estudio cualitativo. *Enfermería Clínica*, 10, 19-32

- Bernat, M.D.** (2000) ¿Cómo valoran y comprenden los familiares la información proporcionada en una unidad de cuidados intensivos? *Enfermería Intensiva*, 11, 3-9
- Blima, L.** (1991). Profesión médica: representación, trabajo y cambio. *Educación Médica y Salud*, 25, 58-71
- Bohigas, Ll.** (1999). *La acreditación de hospitales en España: el programa FAD-Joint Commission*. Conferencia inaugural curso 1999-2000. Fundación Blanquerna, Barcelona
- Bourdieu, P., Chamboredon, C. y Passeron J.C.** (1993) *El oficio de sociólogo*. Madrid: Siglo XXI.
- Broggi, M.A.** (1983). La relación médico-enfermo. Fundamentos y cambios. *Quadern CAPS*, 19, 27-30
- Broggi, M.A.** (1999). El peligro de la práctica defensiva en la aplicación del consentimiento informado. *Revista de Calidad Asistencial*, 14, 122-127
- Brullet, M y Pineda, A.** (1992). *Un hospital davant el mar*. Barcelona: IMAS
- Cabré, Ll.** (1994). *Estado actual de los Servicios de Medicina Intensiva en Cataluña*. Tesis doctoral. Universidad Autónoma de Barcelona. Barcelona.
- Carrasco, G.** (2002). Medicina basada en la evidencia "electrónica" (e-MBE): metodología, ventajas y limitaciones. *Revista de Calidad Asistencial*, 17, 113-25
- Casado, M. y Sarribe, G.** (1994). *La mort en les ciències socials*. Barcelona: Universidad de Barcelona
- Caudill, W.** (1953). Applied anthropology in medicine. En *Anthropology Today* (pp. 777-806). Chicago: University of Chicago Press
- Cockerham, W. C.** (2002). La relación médico-paciente. En *Sociología de la Medicina*. (pp. 203-223). Barcelona: Pearson Educación
- Coe, R.M.** (1984). *Sociología de la Medicina*. Madrid: Alianza Universidad
- Comelles, J.M.** (1992). Cuidar y curar. Bases para una historia antropológica de la enfermería hospitalaria. *Revista Rol*, 172, 35-41
- Comelles, J.M.** (1994). La sacralización de la práctica hospitalaria. Del despliegue tecnológico a la institucionalización del milagro. En *Malaltia i Cultura* (pp. 179-206). Valencia: Seminaris d'estudis sobre la Ciència
- Comelles, J.M.** (1996a). Fe, carismas y milagros. El poder de curar y la sacralización de la práctica médica contemporánea. En *Crear y curar: la medicina popular* (pp. 301-335). Granada: Diputación Provincial
- Comelles, J.M.** (1996b). De la práctica etnográfica a la práctica clínica en la construcción del Estado contemporáneo en España. En *De la construcción de*

la historia a la práctica de la antropología en España (pp. 133-151). Zaragoza: VII Congreso de Antropología Social

Comelles, J.M. y Martínez, A. (1997). Paradojas de la antropología médica europea. *Nueva Antropología*, 16, 120-124

Coser, L. (1956). *The Functions of Social Conflict*. New York: Free Press
De Arcos, A. y Gómez, J. (1998). Descripción de la Unidad de Cuidados Intensivos. Hospital de Jerez de la Frontera (Cádiz). *Enfermería Intensiva*, 9, 61-67

De Palacios y Carvajal, J. (1987). Alta tecnología en los Servicios Sanitarios. *Todo Hospital*, 40, 223-228

Delgado, M. (2002). Etnografía del espacio público. *Revista de Antropología Experimental*, 2, 1-12

Denzin, (1978). *The research act: a Thoretical introduction to sociological methods*. New York: Mac Graw-Hill

Devillard, M.J. (1989). Factores orgánicos y sociales en las enfermedades crónicas progresivas. *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 7, 69-82

Devillard, M.J. (1989). La construcción de la salud y de la enfermedad. *Reis*, 51, 79-91

Díez, M. J. (1988). Reflexiones sobre la vida y la muerte en la UCI. *Todo Hospital*, 43, 33-37

Documento de posición de América Latina (1993) Los cambios de la profesión médica y su influencia sobre la educación médica. Edimburgo: FEPAFEM. Conferencia Mundial de Educación Médica

Elías, N. (1987). *La soledad de los moribundos*. Madrid: Fondo de Cultura Económica

Epele, M. (1993). La relación médico-paciente en el cáncer terminal: una aproximación a la muerte en la sociedad compleja. *Revista Chilena de Antropología*, 12, 23-42

Fernández-Rufete, J. (1997). *Sanar o redimir. Los procesos asistenciales en VIH-SIDA en el medio hospitalario*. Tesis doctoral. Universidad Rovira i Virgili. Tarragona

Ferré, J. (1988). Nuevas técnicas de monitorización en UVI. *Todo Hospital*, 43, 45-50

Fox, R. (1959). *Experiment Perilous*. New York: Free Press

Freidson, E. (1978). *La profesión médica. Un estudio de sociología del conocimiento aplicado*. Barcelona: Península

Gadamer, H.G. (1996) *El estado oculto de la salud*. Barcelona: Gedisa

- Gafo, J. Y Escudé, J.M.,** (1989) *¿Ciencia sin conciencia?* Valencia: Anales Valentinós.
- Gallagher A. y Hugh-Watson J.** (1991) *Métodos cuantitativos para la toma de decisiones en administración.* México: McGraw-Hill
- Gallagher, E. B.** (1977) Reestructuración y ampliación de tópicos en la sociología parsoniana de la enfermedad. *Nueva Antropología*, 3, 271-305
- García, J.F. y Cámara, F.** (1998) Comunicación e información a los familiares en las UCI. *Enfermería Clínica*, 5, 99-104
- García, J. F.** (2000). Supervivencia y calidad de vida de los pacientes con fracaso multiorgánico al año del alta de una Unidad de Medicina Intensiva. *Medicina Clínica*, 114, suplemento 3, 99-103
- Geiger, J.** (1975). The causes of dehumanization in health care and prospects for humanization. En *Humanizing health care* (pp. 11-36). New York: Welley Interscience
- Gil, J. y Rodríguez, J.G.** (1994). La comunicación con el usuario y sus familiares en una unidad de medicina intensiva. Interés de la encuesta post-alta. *Medicina intensiva*. 18(2): 55-60.
- Goffman, E.** (1959). *The presentation of self in everyday live.* New York: Archer
- Goffman, E.** (1972). *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales.* Buenos Aires: Amorrortu
- Goffman, E.** (1987). *La presentación de la persona en la vida cotidiana.* Madrid: Amorrortu-Murguía
- Goffman, E.** (1991). El orden de interacción. En *Los momentos y sus hombres* (pp. 169-205). Barcelona: Paidós Comunicación
- Gómez, J.A.** (1991). Medicina intensiva. Concepto, desarrollo histórico y fundamentos doctrinales. En *Libro de texto de Cuidados Intensivos* (pp. 3-6). Madrid: Arán
- Gómez, J.A.** (1998). Origen de la Medicina Intensiva en España: historia de una revolución. *Medicina Intensiva*, 22, 421-428
- Gordon, N.** (1988). *El comitè de la mort.* Barcelona: Proa
- Hammersley, M. y Atkinson, P.** (1994). *Etnografía. Métodos de investigación.* Barcelona: Paidós Básica
- Herrero, A., Reyes, A., Gómez, S. y Donat, E.** (2001). Valoración del consentimiento informado por médicos y pacientes. *Revista de Calidad Asistencial*, 16, 706-713
- Ibáñez, J.** (1979). *Más allá de la sociología. El grupo de discusión, técnica y crítica.* Madrid: Siglo XXI

- Jovell, A.** (1999). Medicina basada en la afectividad. *Medicina Clínica*, 113,173-175
- Juliano, D.** (1996). Antropología de la educación. En *Ensayos de antropología cultural. Homenaje a Claudio Esteva-Fabregat* (pp. 78-90). Barcelona: Ariel Antropología
- Junge, P.** (2001). Nuevos Paradigmas en la Antropología Médica. Los Desafíos de la Antropología: Sociedad Moderna, Globalización y Diferencia. Simposio Antropología Médica. Barcelona
- Latour, B.** (2001). La esperanza de Pandora. En *Ensayos sobre la realidad de los estudios de la ciencia* (pp. 111-140). Barcelona: Gedisa
- Kleinman, A., Eisenberg, L. y Good, B.** (1978). Culture, Illness and Care: Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-cultural Research. *Annals of Internal Medicine*, 88, 139-143
- Laurent, A.** (1987). El hospital frente al reto de los nuevos tiempos. *Todo Hospital*, 33, 57-62
- Le Breton, D.** (1999). *Antropología del dolor*. Barcelona: Seix Barral
- Leaffer, T. y Gonda, B.** (1998). The internet: an underutilized tool in patient education. *Computer Nursing*, 18, 47-52
- Leriche, R.** (1949). *La Chirurgie de la Douleur*. París: Masson
- Lluvia, C. y Canet, J.** (2000). Unidades de cuidados Críticos: la difícil tarea de la información. *Medicina Clínica*, 114, 141-143
- Lomnitz, L.A.** (1994) Redes de parentesco ficticio. *Antropología experimental*, 2, 77-91
- López-Piñeiro, J.M. y García-Ballester, L.** (1971) La relación médico-enfermo. En *Introducción a la Medicina* (pp. 11-34). Barcelona: Ariel
- López, I.** (2001). *UCI, los guardianes de la vida*. Madrid: Los Domingos de ABC
- Lubillo, S.** (1980). Clasificación pronostica de los pacientes en las Unidades de Medicina Intensiva. *Medicina Intensiva*, 4,11-15
- Machado, H.** (1991). Sociología de las profesiones: un nuevo enfoque. *Educación Médica y Salud*, 25, 28-36
- Maffesoli, M.** (1990). *El tiempo de las tribus*. Barcelona. Icaria.
- Malinowki, B.** (1975). *Los argonautas del Pacífico Occidental*. Barcelona: Península
- Marco, A. M.** (1994). La utilització de la dignitat humana en el debat sobre l'eutanàsia. En *La mort en les ciències socials* (pp.112-115). Barcelona: Universitat de Barcelona
- Medina, R.** (1999). Ideas para perder la inocencia sobre los textos de ciencia.

Interacciones ciencia y género. En *Discursos y prácticas científicas de mujeres* (pp. 103-127). Barcelona: Icaria

Menéndez, E.L. (1984). El modelo médico hegemónico, transacciones y alternativas hacia una fundamentación teórica del modelo de autoatención en salud. *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 3, 83-119

Menéndez, E.L. (1985). Aproximación crítica al desarrollo de la antropología médica en América Latina. *Nueva Antropología*, 7, 11-27

Menéndez, E.L. (1990). *Antropología médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones*. México: Cuadernos de la Casa Chata

Mira, J.J. y Rodríguez-Marín, J. (2001). Análisis de las condiciones en las que los pacientes toman decisiones responsables. *Medicina Clínica*, 116, 104-110

Morlans, M. (1994). *Cómo ayudar física y moralmente al enfermo*. Barcelona: Folio

Mota, A. (1991). Reflexiones sobre el enfermo terminal y la Unidad de Cuidados Intensivos. *Medicina Intensiva*, 15, 59-65

Net, A. (1996). *Ética y costes en medicina intensiva*. Barcelona: Springer-Verlag Ibérica

Nuland, B. (1995). *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*. Madrid: Alianza

World Health Organization (1998). Population Ageing. A Public Health Challenge. Fact Sheet 135. Disponible en <http://www.who.int/inf-fs/en/fact135.html> . Acceso 22-10-02.

Oye, R.K. y Bellamy, P. (1991). Patterns of resource consumption in medical intensive care. *Chest*, 99, 685-689

Pallarés, A. (2000). Las nuevas tecnologías de la información desde la perspectiva de los ciudadanos. La paradoja de internet. *Revista de Calidad Asistencial*, 15, 221-222

Pañella, D. y Padrós, J. (1999). El Consentimiento Informado en la medicina hospitalaria: del consenso conceptual a las dificultades de su práctica. Opiniones de los facultativos. *Revista de Calidad Asistencial*, 2, 110-114

Parsons, T. (1982). *El sistema social*. Madrid: Alianza Editorial

Pérez de Ciriza, F. (1997). Descripción de la Unidad de Cuidados Intensivos del Complejo Hospitalario Torrecárdenas (Almería). *Enfermería Intensiva*, 8, 165-172

Pouchelle, M. (1995). Transports hospitaliers, extra-vagances de l'âme. En *Gestion religieuse de la Santé* (pp. 112-123). París: L'Harmattan

Quivy, R. y Campenhoudt, L. V. (1992). *Manual de investigación en Ciencias Sociales*.

México: Limusa

Ruiz, J. (2001) La medicina intensiva como competencia esencial in-door y out-door. *Medicina Intensiva*, 25, 137-144

Ruiz, J., Martín, M.C., Morillas, J. y Ricart, A. (2002). Análisis del nivel de satisfacción profesional y de la visión de futuro de la medicina intensiva como especialidad. *Medicina Intensiva*, 26, 51-61

Ryan, M. y Shackley, P. (1995). Assessing the benefits of health care: how far should we go? *Quality in Health Care*, 4, 207-213

Sackett D.L., Rosenberg W., Gray, J., Haynes, R. y Richardson, W. (1996). Evidence based medicine: what it is and what it isn't. It's about integrating individual clinical expertise and the best external evidence. *British Medical Journal*, 312, 71-72

Sanz, J. (1999). Tecnología y beneficencia del enfermo. *Medicina Clínica*, 112, 380-383

Sanz, J. (2000). El factor humano en la relación clínica. El binomio razón-emoción. *Medicina Clínica*, 114, 222-226

Sarramona, J. (1988). *Comunicación y educación*. Sabadell: CEAC

Schneider, C.E. (1998). *The Practice of Autonomy: Patients, Doctors, and Medical Decisions*. New Cork: Oxford University Press

Serrano, S. (1996). Antropología y lingüística. La etnografía de la comunicación. En *Ensayos de antropología cultural. Homenaje a Claudio Esteva-Fabregat* (pp. 67-78). Barcelona: Ariel Antropología

Spradley, J.P. (1980). *Participant Observation*. New York: Holt, Rinehart & Winston.

Sudnow, D. (1971). *La organización social de la muerte*. Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo

Task Force of the American College of Critical Care Medicine, Society of Critical Care Medicine (1999). Guidelines for intensive care unit admission, discharge and triage. *Critical Care Medicine*, 27, 633-638.

Taylor, S. y Bogdan, R. (1991-2?). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de los significados*. Barcelona: Paidós

Tellechea, J.I. (1991). *Tapices de la memoria. Historia clínica 279.952*. Donosti: Sociedad Guipuzkoana de Ediciones y Publicaciones.

Thomas, L.V. (1991). *La muerte*. Barcelona: Paidós

Torres, L. (2000). Cuidados informales y paciente crítico. *Revista Electrónica Internacional para el Cuidado del Paciente Crítico*. Disponible en

<http://www.saecc.com/Revista/Revista01/Revision1/revision1.htm>. Acceso 11-11-2

Velasco, H. y Díaz, A. (1997). *La lógica de la investigación etnográfica. Un modelo de trabajo para etnógrafos de la escuela*. Valladolid: Trotta

Warren M., Weitz, R. y Kulis, St. (1998) "Physician satisfaction in changing health care environment: The impact of changes to professional autonomy, authority, and dominance". *Journal of Health and Social Behavior*, 39, 356-367

Weitz, R. (1999) "Watching Brian die: The rhetoric and reality of informed consent." *Health*, 3, 209-227

Woolgar, S. (1991). *Ciencia: Abriendo la Caja Negra*. Barcelona: Anthropos

Young, A. (1982). The anthropologies of illness and sickness. *Annals Review of Anthropologies*, 11, 257-283

Zazpe, M.C. (1996). Información a los familiares de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Intensivos. *Enfermería Intensiva*, 7, 147-151

Bibliografía complementaria

Se incluyen lecturas no citadas directamente en la tesis pero que resultaron imprescindibles para desarrollar la investigación y para redactar el manuscrito

Abbott, A. (1988). *The System of Professions; An Essay On the Division of Expert Labor*. Chicago: The University of Chicago Press

Abizanda, R (1994). Humanización y aspectos éticos de la asistencia al paciente grave. *Medicina Intensiva*, 18, 67-68

Aceves Lozano, J.E. (2000). *Historia Oral. Ensayos y aportes de investigación*. México: CIESAS

Acosta, B. (1998). El despertar en intensivos tras sedación continua prolongada. *Enfermería Intensiva*, 9, 94-101

Aguado, A.(1990). Eutanasia y situaciones afines en Medicina Intensiva. *Medicina Intensiva*, 14, 90-94

Aguirre, G. (1986). *Antropología Médica*. México: CIESAS-Ediciones de la Casa Chata

Allende, I. (1994). *Paula*. Barcelona: Plaza y Janés

Altisent, R. (1993). Cuestiones de bioética en atención primaria. *Jano*, 28, 43-44

Amelang, J. S. y Nash, M. (1990). *Historia y Género: Las mujeres en la Europa moderna y contemporánea*. Valencia: Alfonso El Magnanim

Anderson, B. S. y Zinsser, J. P. (1991). *Historia de las mujeres: una historia propia*. Barcelona: Crítica

Anguera, M.T. (1997). *Metodología de la observación en las ciencias humanas*. Madrid: Cátedra

Ariès, Ph. (1982). *La muerte en Occidente*. Barcelona: Argos Vergara

Ariès, Ph. (1983). *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus

Arjona A. y Checa J.C. (1998). Las historias de vida como método de acercamiento a la realidad social. *Gazeta de Antropología*, 14, 14-18

Aróstegui, J. (2001). *La investigación histórica: teoría y método*. Barcelona: Crítica

Augé, M. (1998). *Las formas del olvido*. Barcelona: Gedisa

Balaguer E., Ballester, R., Bernabeu, J. et al (1990). La utilización de fuentes antropológicas en la historiografía médica española contemporánea. *Dynamis*, 10, 193-208

- Bañuelos, C.** (1994). *Perspectivas en Sociología del Cuerpo*. Madrid: Reís 68
- Barral, M.J., Magallón, C. Miqueo, M.D.et al.** (1999) Interacciones ciencia y género. En *Discursos y prácticas científicas de mujeres* (pp. 68-72). Barcelona: Icaria
- Barril, J.** (1998). *Parada obligatoria*. Barcelona: Planeta
- Baudrillard, J.** (1993). *Cultura y simulacro*. Barcelona: Kairós
- Bayés, R., Limonero, J.T., Romero, E. y Arranz, P.** (2000). ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Medicina Clínica*, 115, 579-582
- Bayés, R. y Morera, M.** (2000). El punto de vista del paciente en la práctica clínica hospitalaria. *Medicina Clínica*, 115,141-144
- Bayés de Luna, A.** (2000). Són perillosos els experts? Quan i per què? Reflexions en forma de "decàleg". *Annals de Medicina*, 83, 210-212.
- Beauchamp, T. y McCullough, B.** (1987) *Ética Médica. Las responsabilidades morales de los médicos*. Barcelona: Labor
- Beauchamp, T. y Childress, J.** (1998). *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson
- Beauvoir, S.** (1982). *La ceremonia del adiós*. Barcelona: Edhasa
- Berg, M.** (1990). La entrevista como método de producción de conocimientos. *Historia y fuente oral*, 4, 5-10
- Bernabeu, J.** (1991). Enfermedad y población: Una aproximación crítica a la epidemiología histórica española. *Revisiones en Salud Pública*, 2, 67-88
- Bernabeu, J.** (1998). Transición sanitaria y evolución de la medicina (diagnóstico, profilaxis y terapéutica), 1885-1942. *Boletín de la Asociación Demográfica Histórica*, 16, 15-38
- Bertaux, D.** (1993). Los relatos de vida en el análisis social. En *Historia oral* (pp. 136-148). México: UAM/Instituto Mora
- Bibeau, G.** (1993). ¿Hay una enfermedad en las Américas? Otro camino de la antropología médica para nuestro tiempo. En *Cultura y salud en la construcción de las Américas* (pp. 41-70). Bogotá: Instituto Colombiano de Antropología,
- Bourdieu, P.** (1988). *La distinción, Criterio y bases sociales del gusto*. Madrid: Taurus
- Bourdieu, P.** (1989). La ilusión biográfica. *Historia y fuente oral*, 2, 27-34
- Burin, M. y Meler, I.** (1998). *Género y familia. Poder, amor y sexualidad en la construcción de la subjetividad*. México: Paidós
- Burke, P.** (1996). *Hablar y callar. Funciones sociales del lenguaje a través de la*

historia. Barcelona: Gedisa

Buxó, M.J. (1988). *Antropología de la mujer. Cognición, lengua e ideología cultural*. Barcelona: Anthropos

Cabello, L. M., Ruiz, P., Rosique, I. et al. (1999). El consentimiento Informado en un hospital terciario. Opinión de los profesionales y percepción de los pacientes. *Revista de Calidad Asistencial*, 14, 145-150

Cabré, Ll. (1995)

Cabrero, J. y Richart, M. (1996). El debate investigación cualitativa frente a investigación cuantitativa. *Enfermería Clínica*, 2, 212-217

Caïs, J. (1997). *Metodología del análisis comparativo*. Madrid: CIS

Callejo, J. (1998). Articulación de perspectivas metodológicas: posibilidades del grupo de discusión para una sociedad reflexiva. *Papers*, 56, 31-55

Camas, V. (1997). La transcripción en historia oral: para un modelo "vivo" del paso de lo oral a lo escrito. *Historia, Antropología y Fuentes Orales*, 18, 41-61

Canals, J. (1985). Cuidar y curar: funciones femeninas y saberes masculinos. *Jano*, 6, 53-60.

Casado, M. (2000). *Estudios de bioética y derecho*. Valencia: Tirant lo Blanch

Cátedra, M. (1988) *La muerte y otros mundos: enfermedad, suicidio, muerte y más allá entre los vaqueiros de alzada*. Barcelona: Júcar

Célérier, M.C., Oresve, C. y Janiaud-Gouitaa, F. (2001). El encuentro con el enfermo. En *El encuentro con el enfermo* (pp. 17). Madrid: Síntesis

Chrisman, N. J. y Maretzki, W. (1982). Clinically applied anthropology. Anthropologists in Health Science Settings. En *Culture, illness, and healing* (pp 321-332). Amsterdam: Reidel Publishing Company

Colas, M.P. (1992). El análisis de datos en la metodología cualitativa. *Revista de Ciencias de la Educación*, 152, 522-539

Collière, M. F. (1993). *Promover la vida*. Madrid: Interamericana-McGraw-Hill

Collière, M. F. (1993). Utilización de la antropología para abordar las situaciones de cuidados. *Rol de Enfermería*, 180, 71-80

Comelles, J.M. (1984). *Antropologia i salut*. Barcelona: Fundació Caixa de Pensions

Comelles, J.M. (1989). Ve no sé dónde, trae no sé qué. Algunas reflexiones sobre el trabajo de campo en Antropología de la Salud. *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 7, 205

- Comelles, J.M.** (1994). La sacralización de la práctica hospitalaria, del despliegue tecnológico a la institucionalización del milagro. En *Malaltia i Cultura* (pp. 179-206). Valencia: Seminari d'Estudis sobre la Ciència
- Comelles, J.M.** (2000). Tecnología, cultura y sociabilidad. Los límites culturales del hospital contemporáneo. En *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la modernidad* (pp. 305-355). Barcelona: Bellaterra
- Comelles, J.M. y Martínez, A.** (1993). *Enfermedad, cultura y sociedad*. Madrid: Eudema
- Corcuff, Ph.** (1998). *Las nuevas sociologías*. Madrid: Alianza Editorial
- Cortés, B.** (1997). Experiencia de enfermedad y narración: El malentendido de la cura. *Nueva Antropología*, 16, 87- 115
- Couceiro, A.** (1991). La determinación de la muerte: problemas morales y jurídicos. *Revista de Investigaciones Jurídicas*, 15, 515-562
- Creus M.** (1988). Unidades de Cuidados Intensivos. Revisión y actualización de conceptos. *Todo Hospital*, 43,19-20
- De la Torre, M.V.** (1998). Estrés en Medicina Intensiva. *Medicina Intensiva*, 22, 1-12
- De Lorenzo, L.** (1997). Las guardias, el derecho a la salud y la dignidad del médico. *Previsión*, 70, 72-73
- De Miguel, J.** (1979). *Las bases sociales de la política sanitaria española*. Madrid: Akal
- De Miguel, J.** (1990): *El mito de la sociedad organizada*. Barcelona: Península
- De Miguel, J.** (1995). El ultimo deseo: Para una sociología de la muerte en España. *Reis*, 72, 109-156
- De Miguel, J.** (1996). *Auto-biografías*. Madrid: CIS
- Delgado, J.M. y Gutiérrez, J.** (1994). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en Ciencias Sociales*. Madrid: Síntesis Psicología
- Delvecchio, M. J., Good, A y Byron J.** (1990). Patient requests in primary care clinics. En *Clinically Applied Anthropology. Anthropologists in Health Science Settings* (pp 121-135). Amsterdam: Reidel Publishing Company
- Denman, A. y Haro, J.A.** (2000). *Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social*. México: El Colegio de Sonora
- Denzin** (1989). *Interpretative Biography*. Londres: Neewbury Park
- Douglas, M.** (1973). *Pureza y peligro, un análisis de los conceptos de contaminación y tabú*. Madrid: España
- Douglas, M.** (1996). *Cómo piensan las instituciones*. Barcelona: Alianza Universidad.

- Duch, LL.** (1999). *Simbolisme i Salut*. Barcelona: Publicacions de l'Abadia de Montserrat
- Durán, M. A.** (1987). *De puertas adentro*. Madrid: Ministerio de Cultura-Instituto de la Mujer
- Ehrenreich, B. y English, D.** (1993). Brujas, comadronas y enfermeras, historia de las sanadoras. Dolencias y trastornos, política sexual de la enfermedad. En *Cuadernos inacabados* (pp. 89-101). Barcelona: Lasal
- Eliade, M.** (1988). *Diccionario temático de Antropología*. Barcelona: PPU
- Elías, N.** (1970). *Sociología fundamental*. Barcelona: Gedisa
- Fernández J., Sainz A., García, J.** (1999). Evaluación de la calidad de los documentos de Consentimiento Informado del INSALUD. *Revista de Calidad Asistencial*, 14, 89-94
- Fernández. E.** (2000). Desigualdades en salud según la clase social en Catalunya. *Atención Primaria*, 25, 96-102
- Ferrarotti, M.** (1991). *La historia y lo cotidiano*. Barcelona: Península.
- Ferrer, E.** (1997). Información y comunicación. México: FCE.
- Foucault, M.** (1989). *El nacimiento de la clínica: Una arqueología de la mirada médica*. México: Siglo XXI
- Foucault, M. (1990). Historia de la medicalización. En *La vida de los hombres infames* (pp. 121-152). Madrid: La Piqueta
- Foucault, M.** (1990). Incorporación del hospital a la tecnología moderna. En *La vida de los hombres infames* (pp. 153-173). Madrid: La Piqueta
- Fox, R.** (1988). *Essays in Medical Sociology*. New Jersey: Transaction Books
- Fraser, R.** (1989). La formación de un entrevistador. *Historia y fuente oral*, 3, 126-150.
- Freidson, E.** (1963). *The Hospital in Modern Society*. Toronto: Collier-Macmillan
- Gallagher, E. B.** (1976). Lines of reconstruction and extension in the Parsonian sociology of illness. *Social Science and Medicine*, 10, 207-218
- García, C. y Cózar, V.** (2001). El consentimiento informado (I). Fundamento ético y legal. *Todo Hospital*, 177, 393-399
- García, F., Ibáñez, J. y Alvira, F.** (1990). Como se realiza una investigación mediante grupos de discusión. En *El análisis de la realidad social. Métodos y Técnicas de investigación social* (pp. 489-501). Madrid: Alianza Editorial
- Geertz, C.** (1989). *El antropólogo como autor*. Madrid: Paidós.

- Ginestal, R.**(1988). Exploraciones no invasivas en la Unidad de Cuidados Intensivos. *Todo Hospital*, 43, 39-43
- González, J.A.** (1997). Antropografías: de la ilusión racionalista a las múltiples verificaciones del método. *Historia, Antropología y Fuentes Orales*, 18, 147-163
- González, A.** (1987). *La construcción teórica en antropología*. Barcelona: Anthropos
- González, B.** (1988) La conducta de enfermar. *Jano*, 34, 49-52
- Goody, J.** (1983). *La evolución de la familia y del matrimonio en Europa*. Barcelona: Herder
- Goody, J.** (1986). *La lógica de la escritura y la organización de la sociedad*. Madrid: Alianza Editorial
- Gracia, D.** (1993). La relación médico-enfermo en España, balance de los últimos 25 años. *Todo Hospital*, 62, 23-26
- Gubrium, J.F.** (1988). *Analyzing field reality*. Newbury Park: Sage
- Guillem, F.** (1988). El personal del sistema nacional de salud: ¿Una refutación de la jaula de hierro burocrática? *Reis*, 44,113-142
- Guirado, M.** (2000). La Medicina Intensiva: una història recent . *Annals de Medicina*, 83, 190-192
- Hipócrates** (1972-1983). *Tractats mèdics*. Barcelona: Fundació Bernat Metge
- Ibáñez, J.**(1986). Como realizar una investigación mediante grupo de discusión. En *El análisis de la realidad social: métodos y técnicas de investigación social* (pp. 55-67). Madrid: Alianza
- Ibáñez, J.** (1988). Cuantitativo / Cualitativo En *Terminología Científico-Social. Aproximación Crítica* (pp. 216-222). Barcelona: Anthropos
- Ibáñez, J.** (1990). *El regreso del sujeto. La investigación social de segundo orden*. Santiago de Chile: Amerinda
- Illich, I.** (1981). *Némesis médica*. México: Joaquín Mortiz
- Izquierdo, M. J.** (1998). *El malestar en la desigualdad*. Madrid: Cátedra
- Jamerson, P.** (1996). The experiences of families with a relative in the intensive care unit. *Heart and Lung*, 25, 467-474
- Jiménez, A. y Manzano, J.L.** (1993). Guardias médicas en Medicina Intensiva. *Medicina Intensiva*, 18, 69-70
- Jociles, M. I.** (1999).Técnicas de investigación en antropología. Mirada antropológica y proceso etnográfico. *Gazeta de Antropología*, 15, 1-13
- Johnson, T. M. y Sargent C. F.** (1990). *Medical Anthropology. Contemporary*

theory and method. Nueva York: Praeger

Joutard, P. (1986). *Esas voces que nos llegan del pasado*. México: FCE

Kant, I. (1979). *Crítica de la razón pura*. México: Porrúa

Kroeber, A.L. y Kluckhohn, C. (1952). *Culture: a critical review of concepts and definitions*. Cambridge: Greenwood Publishing Group

Kübler-Ross, E. (1989). *La muerte: un amanecer*. Barcelona: Luciérnaga

Kuper, A. (1994). La historia de la antropología como discurso teórico. En *La mort en les ciències socials* (pp. 26-28). Barcelona: Universitat de Barcelona

Laín-Entralgo, P. (1983). La relación médico-paciente, historia y teoría. Madrid: Alianza Universidad

Laín-Entralgo, P. (1984). *Antropología médica*. Barcelona: Salvat

Laín-Entralgo, P. (1987). *La medicina hipocrática*. Madrid: Alianza Editorial

Latorre, M.V. (1998) Perfil psicológico, respuesta cardiovascular y endocrinometabólica del profesional facultativo en el área de Medicina Intensiva. *Medicina Intensiva*, 22, 112-118

Latour, B. y Woolgar, S. (1979). *La vida en el laboratorio. La construcción de hechos científicos*. Madrid: Alianza Editorial

Le Breton, D. (1990). *Antropología del cuerpo y la modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión

Le Breton, D. (1994) Lo imaginario del cuerpo en la tecnociencia. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 68, 197-210

Le Breton, D. (2001). *El silencio*. Madrid: Sequitur

Le Breton, D. (2002). *La sociología del cuerpo*. Buenos Aires: Nueva Visión

Lee, B. (1999). *Lenguaje, pensamiento y realidad*. Barcelona: Círculo de lectores

Levy, S. (1983). The Process of Death and Dying: Behavioral and Social Factors. En *Copying with chronic disease research and applications* (pp. 425-446). New York: Academic Press

Lewis, I. M. (1968). *Historia y Antropología*. Barcelona: Seix Barral

Lindenbaum, S y Lock M. (1993). Knowledge, power & practice. En *The anthropology of medicine and everyday life*. Los Angeles: University of California Press

Lipovtsky, G. (1999). *La tercera mujer*. Barcelona: Anagrama

Llobera, J. R. (1990). *La identidad de la antropología*. Barcelona: Anagrama.

Llovet, J.J. (1992). El control de la prensa sobre la profesión médica: el caso de El País. *Reis*, 59, 261-288

- Lombard, J.** (1997). *Introducción a la etnografía*. Madrid: Alianza Universidad
- MacLuhan, A.** (1985). *La galaxia Gutenberg*. Barcelona: Agostini
- March, J. G.** (1965). *Handbook of Organizations*. Chicago: Rand McNally College Publishing Company
- Margarit, J.** (2002). *Joana*. Barcelona: Proa
- Martín, F. y Navarro, A.** (1991). Relaciones en Medicina Intensiva. *Medicina Intensiva*, 15, 235-237
- Martínez, A.** (1996). Síntomas y pequeños mundos. Una etnografía de "los nervios". *Antropología*, 12, 11-16
- Martínez, A.** (1996). Antropología, biomedicina y relativismo. En *Epistemología y método* (pp. 133-142). Zaragoza: Instituto Aragonés de Antropología-FAAEE
- Martínez, A.** (1998). *La visión de la salud y la enfermedad desde la Antropología*. Simposio final II Master en Antropología de la Medicina. Tarragona.
- Mauss, M.** (1992:1991). *Sociología y antropología*. México: Tecnos.
- Maxwell K., Streetly, A. y Bevan, D.** (1999). Experiences of hospital care and treatment seeking for pain from sickle cell disease: qualitative study. *British Medical Journal*, 318, 1585-1590.
- Menéndez, E.L.** (1997). Antropología médica: espacios propios, campos de nadie. *Nueva Antropología*, 51, 83-103
- Menéndez, E.L.** (1997) Holísticos y especializados: Los usos futuros de la antropología social. *Nueva Antropología*, 52, 9-38
- Moore, H. L.**, (1991). *Antropología y feminismo*. Madrid: Cátedra
- Moralejo, L. y García, J.** (2000). Morir bien o morir mal, he aquí la cuestión. *Enfermería Científica*, 217, 12-20
- Morris, Ch.** (1962). *Signos, lenguaje y conducta*. Buenos Aires: Losada
- Naranjo, P.** (1994). Del juramento hipocrático a la ética de la Salud Pública. *Educación Médica y Salud*, 28, 3-6.
- Oyarzún, B.** (1991). *Antropología, Salud y Cultura Organizacional*. III Congreso Panamericano e Ibérico de Medicina Crítica y Terapia Intensiva. Campus Juan Gómez Millas de la Universidad de Chile. Santiago de Chile
- Orringer, R.** (1997). *La aventura de curar. La antropología médica de Pedro Laín Entralgo*. Barcelona: Galaxia Gutenberg-Círculo de Lectores
- Ortiz, D.** (1998). Calidad de vida y mortalidad a largo plazo de pacientes en medicina intensiva. Índice de Calidad de Vida (ICV). *Enfermería Intensiva*, 9, 141-150

- Peiró, R.** (1999). La opinión de las mujeres sobre su salud: un estudio cualitativo. *Atención Primaria*, 24, 12-18
- Perrow, Ch.** (1965). Hospitals: Technology, structure, and goals. En *Handbook of Organizations*. Chicago: Rand McNally College Publishing Company
- Perrow, Ch.** (1991). *Sociología de las organizaciones*. Madrid: McGraw-Hill/Interamericana
- Perrow, Ch.** (1992). *Una sociedad de organizaciones*. *Reis*, 59, 19-55
- Planas, M. y Pérez, M.** (1988). Política de selección de ingresos en las UCI. *Todo Hospital*, 43, 27-31
- Pouchelle, M.C.** (1996a) Consciénces en suspens et voyages empeches. Observations ethnographiques en milieu hospitalier. *Cahiers du Réseau*, 5, 38-45
- Pouchelle, M.C.** (1996b) Réanimation et rites de passage. En *Réanimation: Ombres et Clarté* (pp. 15-19). París: Editions Hospitaliers
- Pouchelle, M.C.** (1999) Les ressentis des patients hospitalisés et leur enjeux. Propos d'ethnographe. *Perspective Soignante*, 4, 6-29
- Pulgar, P. Et al.** (1989) Estados de ansiedad y opiniones en enfermos ingresados en UCI. *Enfermería Intensiva*, 2, 15-20
- Quivy, R. y Van Campenhoudt, L.** (1996). *Manual de investigación en ciencias sociales*. México: Grupo Noriega Editores
- Raphäel, F.** (1991). Le travail de la mémoire et les limites de l'histoire oral. *Annales*, 1, 127 -131
- Rivas F.J.** (1999). Consentimiento Informado: aspectos éticos y normativos para su práctica. *Todo Hospital*, 157, 361-365
- Roca, J.** (1997). La Medicina Intensiva ante los retos del siglo XXI. Estrategias de adaptación y de cambio. Granada: Documento Sierra Nevada
- Rodríguez, J. y De Miguel, J.** (1989). Profesión médica y política social. *Sistema*, 90, 87-114
- Rodríguez, J.** (1981). El poder médico desde la sociología". *REIS*, 15, 95-112
- Rodríguez, J.** (1987a) Estructura de la profesión médica española. *Revista Española de Investigación Social*, 39, 142-166
- Rodríguez, J.** (1987b), "La rebelión de los médicos: Análisis sociológico de las actitudes de la profesión médica ante la organización de la sanidad en España. *Sistema*, 78, 69-100
- Rodríguez, J. y De Miguel, J.** (1990). *Salud y Poder*. Madrid: Siglo XXI
- Rodríguez, J. y Guillén, M.** (1992). Organizaciones y profesiones en la

sociedad contemporánea. *Reis*, 59, 9-18

Rodríguez, J.A (1987) Estructura de la profesión médica española. *Revista Española de Investigación Social*, 39,142-166

Rosenthal, G.(1991). La estructura y la gestalt de las autobiografías y sus consecuencias metodológicas. *Historia y fuente oral*, 5, 105-110

Ruiz, J. (2002). Análisis del nivel de satisfacción profesional y de la visión de futuro de la medicina intensiva como especialidad. *Medicina Intensiva*, 16, 51-60

Ruiz, J. (1997). La gestión de los Servicios de Medicina Intensiva: presente y futuro. *Medicina Intensiva*, 21, 200-208

Ruiz, M. y Serrano, M. C. (2001). Determinantes de la ocupación en las UCIs de los Hospitales Comarcales. Propuestas de racionalización. *Todo Hospital*, 174, 99-106

Salvador J., De Haro, S., Vela C. y Perales, R. (1996. Descripción de la UCI del Hospital General Universitario de Alicante. *Enfermería Intensiva*, 7, 83-90

Sánchez, J. (1997). Aspectos psicosociales del dolor en los pacientes críticos. *Enfermería Científica*, 185, 23-25

Sánchez, J. (1999). El Consentimiento Informado ante el derecho: una nueva cultura. *Revista de Calidad Asistencial*, 14, 138-144

Scheper-Hughes, N. (1990). Three propositions for a critically applied medical anthropology. *Social Science and Medicine*, 30, 189-197.

Schwartz, M. (2000). *Morrie se'n va*. Barcelona: Empúries Narrativa

Schwartz, S. (2000). L'expert, els sofismes i les frustracions. *Annals de Medicina*, 83, 213-214.

Serrano, E. (1950). *El seguro de enfermedad y sus problemas*. Madrid: Instituto de estudios políticos

Sharrock, W.W., R. Anderson, (1986) *The ethnomethodologists*. Chichester: Ellis Horwood

Simón, P. (1999). La fundación ética de la teoría del Consentimiento Informado. *Revista de Calidad Asistencial*, 14, 100-109

Solsona, F. y Cabré, L. (1999) Dilemas éticos en el paciente con mal pronóstico en la unidad de cuidados intensivos. *Medicina Intensiva*, 15, 223

Stein, H. F. (1990). The ethnographic mode of teaching clinical behavioral science. En *Clinically Applied Anthropology. Anthrpologists in Health Science Settings* (pp. 303-350). Amsterdam: Reidel Publishing Company

- Stolcke, V.** (1996). Antropología del género. El cómo y porqué de las mujeres. En *Ensayos de Antropología Cultural. Homenaje a Claudi Esteve-Fabregat* (pp. 112-116). Barcelona: Ariel Antropología.
- Taussig, M.** (1995). Un gigante en convulsiones. En *El mundo humano como sistema nervioso en emergencia permanente* (pp. 110-143). Barcelona: Gedisa
- Tellenbach, H.** (1990). La formación hacia el ser médico: núcleo de la educación del estudiante de medicina. *Revista de Psiquiatría Dinámica y Psicoterapia*, 3, 9-14
- Thompson, P.** (1988). *La voz del pasado. Historia oral*. Valencia: Alfons el Magnànim.
- Tolstoi, L.** (1969). *La muerte de Iván Illich*. Madrid: Salvat
- Torrallba, F.** (1998). *Antropología del Cuidar*. Madrid: Fundación Mapfre Medicina
- Turner, B.S.** (1994). Avances recientes en la Teoría del cuerpo. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 68,11-40
- Turner, V. W.** (1988). *El proceso ritual*. Madrid: Taurus.
- Valls, J.** (1991) Compartir las decisiones entre médico y paciente ¿utopía o el próximo reto de la calidad en asistencia? *Quadern CAPS*, 15, 70-75
- Vansina, J.** (1975). *La tradición oral*. Barcelona: Labor
- Vattimo, G.** (1995). *Cuándo el médico decide quién muere*. Madrid: El mundo
- Velasco,** (1989). La tradición oral. Textos, contextos, géneros y procesos. En *Antropología cultural de Extremadura* (pp. 571-586). Badajoz: IDESA
- Veuille, M.** (1990). *La sociobiología. Bases biológicas del comportamiento social*. México: Grijalbo
- Vollmer, H.M. y Mills, D.L.**(1966). *Professionalization*. New Jersey: Prentice-Hall
- Von Engelhardt, D.** (2000). Los cambios en la relación médico-paciente: ayer, hoy y mañana. *Medicina y Ética*, 1, 43-78
- Yurén, A.** (1994). *Conocimiento y comunicación*. México: Alambra Mexicana