



Trabajo final de máster

**DIVERSIDAD CULTURAL Y CUIDADOS PALIATIVOS: UNA MIRADA DESDE LA
ANTROPOLOGÍA MÉDICA CRÍTICA A LA ATENCIÓN DE LA ENFERMERÍA
TRANSCULTURAL EN EL FINAL DE LA VIDA**

Máster de Antropología de Orientación Pública

Fecha: 21/06/2024

Tutores: Javier Rodríguez Mir / M. Alejandra Martínez Gandolfi

Alumno: Jesús Bendicho Lavilla

Resumen

El siguiente trabajo analiza la atención transcultural de enfermería en cuidados paliativos desde un enfoque de la antropología médica crítica, estableciendo como eje central una reflexión acerca del modelo biomédico como dispositivo de biopoder, junto con su contexto histórico de expansión en el colonialismo, y el impacto de ello en la atención sanitaria. Se analiza la medicalización del proceso de morir y la transformación del dolor en el momento actual, profundizando en la experiencia de las enfermeras en cuidados paliativos y llevando a cabo una mirada a las problemáticas surgidas en los cuidados transculturales al final de la vida. Por último, se realiza un análisis de la cultura como noción problemática en el ámbito sanitario y de los modelos de atención a la diversidad cultural empleados en enfermería.

Palabras clave

Modelo biomédico, Cuidados paliativos, Medicalización del final de vida, Biopoder, Enfermería.

Índice de secciones

Capítulo 1: Introducción. Una intersección entre los cuidados, el final de vida y la atención transcultural	5
1.1 Una primera perspectiva de la noción de cuidado	5
1.2 Cuidados paliativos: Definición, origen y características principales	5
1.3 La atención transcultural de enfermería	7
Capítulo 2: Metodología	8
2.1 Justificación.....	9
2.2 Aspectos metodológicos.....	9
2.3 Objetivos	10
2.4 Hipótesis.....	11
Capítulo 3: Estado de la cuestión.....	11
Capítulo 4: La medicina occidental como dispositivo de biopoder	15
4.1 Un contexto de la biomedicina como elemento de poder	15
4.2 Colonialismo médico: La expansión del modelo biomédico como elemento de control en el contexto colonial	19
4.3 El impacto negativo del colonialismo médico en la atención sanitaria en la actualidad.....	21
Capítulo 5: El papel del modelo médico hegemónico (MMH) en la deshumanización del proceso de morir	23
5.1 Una mirada a la medicalización del final de la vida en el contexto sanitario actual.....	23
5.2 La transformación del dolor en el MMH.....	26
5.3 Una perspectiva crítica de los procesos de transformación de la medicalización del final de la vida.....	28
Capítulo 6: Los cuidados de enfermería en cuidados paliativos en el contexto del MMH	32
6.1 El papel del cuidado de enfermería en la actualidad.....	32
6.2 La experiencia del profesional de enfermería en cuidados paliativos.....	34
Capítulo 7: La atención transcultural de enfermería	37
7.1 La cultura como noción problemática en salud	37
7.2 Un acercamiento a las experiencias subjetivas de pacientes y familiares en la atención a pacientes de contextos culturales diversos en el marco del MMH	40
Conclusiones.....	43
Referencias Bibliográficas	45

Índice de tablas

Tabla 1: Características más importantes de los cuidados paliativos. Elaboración propia con datos de Connor (2020).	6
Tabla 2: Especialidades de enfermería en España. Elaboración propia.	11
Tabla 3: Cuatro procesos de cambio producidos en la medicina a partir del siglo XVIII. Elaboración propia con datos de Foucault, M. (1978).	17
Tabla 4: Categorías que reflejan el racismo existente en salud en España. Elaboración propia con datos de Cala et al. (2018).	23
Tabla 5: Objetivos del plan de humanización de la Comunidad de Madrid 2022-2025. Elaboración propia con datos de Dirección General de Humanización y Atención al Paciente de la Comunidad de Madrid (2022).	29
Tabla 6: Principios de la bioética. Elaboración propia con datos de Beauchamp y Childress (2001).	31

Índice de figuras

Figura 1: Modelos de atención transcultural de enfermería. Mashford-Pringle et al. (2021). ...	8
Figura 2: Mapa de España con el porcentaje por comunidad de universidades que tienen asignaturas específicas de cuidados paliativos en el grado de enfermería. Elaboración propia con datos de Valles Martínez, P. y García Salvador, I. (2013).	12
Figura 3: Gráfico del número de servicios de cuidados paliativos cada 100.000 habitantes. Elaboración propia con datos de Arias et al. (2019).	13
Figura 4: Proporción del número de unidades básicas de cuidados paliativos en relación con los habitantes de cada comunidad autónoma. AECC (2014).	14
Figura 5: Evolución de la esperanza de vida en España. Elaboración propia con datos del Instituto Nacional de Estadística (2020).	24
Figura 6: Escala del Dolor EVA. Pardo, Muñoz y Chamorro (2006).	27

Capítulo 1: Introducción. Una intersección entre los cuidados, el final de vida y la atención transcultural

En el siguiente trabajo procedemos a establecer una mirada desde la antropología médica crítica a la atención transcultural de enfermería en cuidados paliativos. Por ello, queremos centrarnos en la intersección existente entre tres ejes: los cuidados, la especialidad de cuidados paliativos y la atención transcultural de enfermería. Es imprescindible la realización de investigaciones de carácter social en este ámbito con el objetivo de analizar y poner en cuestión diversas problemáticas surgidas en el proceso de atención a los pacientes de contextos culturales diversos en el final de la vida.

1.1 Una primera perspectiva de la noción de cuidado

En primer lugar, abordaremos la noción de **cuidado**. Este concepto es definido por Eleonore Kofman (2016) como una variedad de actividades y relaciones que promueven el bienestar físico y emocional de las personas. Otros autores como Nguyen et al. (2017) establecen el cuidado como un proceso de creación, mantenimiento y reproducción de seres y relaciones sociales. El cuidado es considerado un proceso social continuo y tiene en cuenta los diferentes niveles de "cuidado de uno mismo", "cuidado de los demás" y "cuidado del mundo". Además, establecen una mirada al punto de vista interpersonal, considerando estos procesos de cuidados como afectivos, ya que producen respuestas emocionales y corporales, así como la formación o disolución de relaciones sociales. Podríamos considerar, por tanto, dos vertientes que forman parte de la definición de cuidado, una vertiente material y una ético-relacional-afectiva. El cuidado refiere a una materialidad, en tanto que hay tareas concretas realizadas en el acto de cuidar que pueden ser remuneradas o no y sostienen la vida cotidiana. Se tratan de acciones tangibles sobre las cuales se construye la noción de cuidado. Además, el cuidado tiene un componente ético-afectivo-relacional que incluye dimensiones emocionales que acompañan a las tareas materiales, entendiéndose como una manifestación de valores, afectos y relaciones. El cuidado no son simples acciones, sino que implica tener en cuenta aspectos como el respeto, la empatía y el compromiso que influyen en la interacción.

1.2 Cuidados paliativos: Definición, origen y características principales

En relación con la especialidad de **cuidados paliativos**, es definida por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) como un “tipo de atención cuyo objetivo es brindar confort y apoyo a pacientes y familiares en las etapas finales de una enfermedad terminal” (Centeno, 1997). El objetivo principal de estos es garantizar que los pacientes pasen los últimos días libres de cualquier sufrimiento permitiendo que transcurran con dignidad y rodeados de sus seres queridos. Una característica que precisa ser destacada de los cuidados paliativos es que no buscan ni acelerar ni detener el proceso de morir, sino que el objetivo es que el final de vida siga su curso natural. En relación con su contexto histórico, los cuidados paliativos surgen con el concepto de *Hospice* en el siglo XX de la mano de Cicely Saunders, que fundó el *St. Christopher’s Hospice* en Londres en 1967. Se trató de un nuevo enfoque que incluía el control del dolor pero también de otros síntomas no físicos, otorgando un papel protagonista al apoyo emocional y espiritual. Este fue un modelo para otros centros de cuidados paliativos en todo Reino Unido, creándose la especialidad de cuidados paliativos en el país en 1987 (Centeno, 1997). Los cuidados paliativos siguen sin estar disponibles para todos los pacientes alrededor del mundo (Lynch et al., 2013), no solo por problemas en el acceso o en la disponibilidad de recursos, sino porque muchos pacientes no los reciben en su contexto de enfermedad avanzada debido a que, en muchas ocasiones, continúan recibiendo tratamiento en otras plantas de hospitalización para intentar curar la enfermedad (Barbero y Díaz, 2007). La Tabla 1 expresa las características más relevantes definidas en el *Atlas Global de Cuidados Paliativos* presentados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en relación con los cuidados paliativos (Connor, 2020).

Características relevantes de los cuidados paliativos

- Alivio del dolor y otros síntomas angustiosos
 - Afirmación de la vida y consideración de la muerte como proceso normal
 - Integración de aspectos psicológicos y espirituales en el cuidado
 - Ofrecimiento de un sistema de apoyo para ayudar a pacientes y familiares a sobrellevar el duelo
 - Empleo de un enfoque en equipo para abordar las necesidades
 - Mejora de la calidad de vida e influencia positiva en el curso de la enfermedad
 - Posibilidad de ser aplicado desde las primeras etapas de la enfermedad, junto con otras terapias destinadas a prolongar la vida.
-

Tabla 1: Características más importantes de los cuidados paliativos. Elaboración propia con datos de Connor (2020).

1.3 La atención transcultural de enfermería

La **atención transcultural de enfermería** surge como respuesta al aumento de las poblaciones multiculturales y la necesidad de llevar a cabo una reflexión acerca del impacto cultural del cuidado. Varios teóricos de la enfermería comenzaron a abordar en el siglo XX la temática de la cultura y los cuidados de enfermería, siendo la pionera de ello Madeleine Leininger, que en 1960 crea el concepto de **enfermería transcultural**. Este se define como “un área formal de estudio y práctica en enfermería centrada en el cuidado cultural comparativo, holístico, de la salud y los patrones de enfermedad de individuos y grupos con respecto a las diferencias y similitudes en los valores culturales, creencias y prácticas, con el objetivo de proporcionar cuidados de enfermería culturalmente congruentes, sensibles y competentes a personas de diversas culturas” (Leininger, 2002). La enfermería, ante la complejidad de atender de forma adecuada a pacientes de contextos culturales diversos en el modelo sanitario actual, ha ido desarrollando e incorporando diversos modelos teóricos para abordar los cuidados transculturales. Procedemos a conocer las definiciones de los cuatro conceptos/modelos más relevantes que se emplean en relación con la atención a la diversidad cultural en enfermería, definidos por una de las organizaciones que mayor investigación ha realizado en torno a esta temática, la Agencia de Salud Pública de Canadá. En concreto, los autores de estas definiciones son el *Chief public health officer professional forum* (CPHO) del subgrupo de salud indígena de esta institución:

Conciencia cultural (*Cultural awareness*): Se define como “el reconocimiento de la diferencia. Es el primer paso para comprender las diferencias culturales e implica observar esas diferencias. La conciencia cultural se centra en el 'otro' y en la 'otra cultura'. La conciencia cultural no considera las influencias políticas o socioeconómicas en la diferencia cultural, ni requiere que un individuo reflexione sobre sus propias perspectivas culturales” (CPHO, 2023).

Sensibilidad cultural (*Cultural sensitivity*): Se define como “reconocer la necesidad de respetar las diferencias culturales. La sensibilidad cultural implica exhibir "comportamientos que son considerados educados y respetuosos por la persona de la otra cultura." Similar a la conciencia cultural, la sensibilidad cultural se centra en el 'otro' y en la 'otra cultura'. La sensibilidad cultural tampoco requiere que un individuo reflexione sobre su propia cultura” (CPHO,2023).

Competencia cultural (*Cultural competence*): Se define como “la capacidad de auto-reflexionar sobre los propios valores culturales y cómo estos impactan en la manera en que se brinda atención, así como también el aprendizaje continuo para obtener una comprensión más profunda de la cultura de los demás. Incluye la capacidad de cada profesional de la salud para evaluar y respetar los valores, actitudes y creencias de personas de otras culturas y responder adecuadamente en la planificación, implementación y evaluación de un plan de atención que incorpore creencias relacionadas con la salud y valores culturales, conocimiento de la incidencia y prevalencia de enfermedades, y eficacia del tratamiento”. Es el concepto más empleado para referirse a la atención a pacientes de contextos culturales diversos en la actualidad (CPHO, 2023).

Seguridad cultural (*Cultural safety*): “La seguridad cultural es un resultado basado en la interacción respetuosa que reconoce y se esfuerza por abordar los desequilibrios de poder inherentes en el sistema de atención médica. Resulta en un ambiente libre de racismo y discriminación, donde las personas se sienten seguras al recibir atención médica” (CPHO,2023).

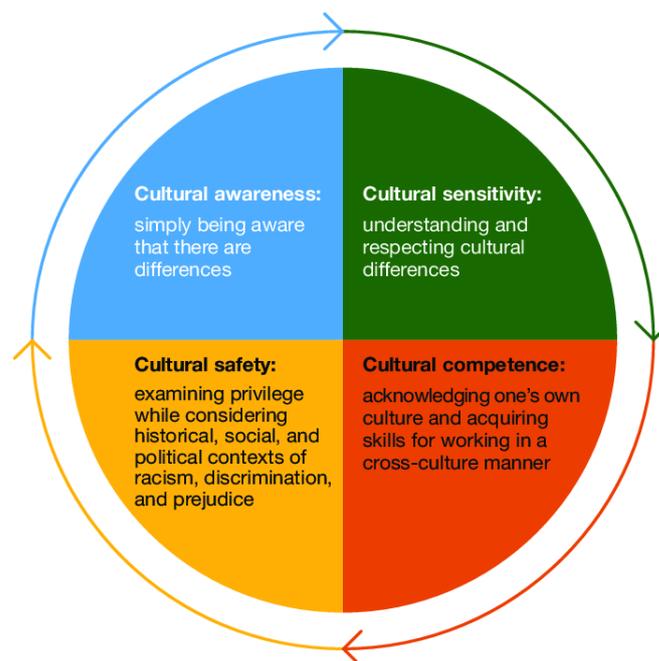


Figura 1: Modelos de atención transcultural de enfermería. Mashford-Pringle et al. (2021).

Capítulo 2: Metodología

2.1 Justificación

La propia experiencia clínica como enfermera en cuidados paliativos y otras plantas de hospitalización de pacientes con enfermedades avanzadas como la de neurología, me ha llevado a ejercer un proceso de reflexión crítica acerca de los motivos por los que son tan comunes las problemáticas que surgen entre el profesional y los pacientes/familiares en el final de la vida. Además, durante la práctica de los cuidados, he observado como muchos de los profesionales apenas hablaban con los pacientes que provenían de contextos culturales distintos a los suyos, debido a que manifestaban una dificultad e incompreensión en relación con el manejo de las cuestiones socioculturales del final de la vida en estos pacientes. Ello nos establece la necesidad de ahondar en las investigaciones de carácter científico-social acerca de los cuidados paliativos transculturales desde una perspectiva de la antropología médica, un tema apenas investigado en España. Tal y como expresa Martínez Gandolfi (2021), hay una falta de formación del personal sanitario en la comprensión de la relevancia que tienen las creencias y la construcción de las nociones de la salud y la enfermedad en la población de contextos culturales diversos. Este desconocimiento produce problemáticas de convivencia en los distintos ámbitos sanitarios y nos muestra la necesidad de comprender la complejidad de los procesos de curación, en tanto que las diferentes sociedades adoptan sistemas médicos que no son únicos, sino que, como veremos posteriormente, se van articulando e intercambiando diversas prácticas de procedencias distintas para lograr la curación. Además, la realización de investigaciones de carácter social en el campo de la enfermería con el objetivo de que sean leídas por los propios profesionales de enfermería es un aspecto de enorme interés para llevar a cabo este trabajo y justificar su realización, de cara a ofrecer nuevas perspectivas sobre los procesos de cuidados y generar reflexiones críticas sobre aspectos tan importantes en salud como el modelo biomédico, los cuidados paliativos o la atención transcultural.

2.2 Aspectos metodológicos

Para llevar a cabo la realización de este trabajo, se ha procedido, metodológicamente hablando, a la realización de una construcción del objeto de estudio. Por tanto, lo que se encontrará el lector no consiste en una investigación empírica, sino que se ha establecido una revisión de la literatura con el objetivo de orientar nuestro texto hacia la creación de una aportación original de carácter teórico en relación con el tema escogido. Para ello, expondremos los diversos temas

y debates existentes en la literatura, con el objetivo de ir formulando y acotando nuestro objeto de investigación. Guber y Rosato (1989) indican que en la investigación social no deben existir temas “preferibles”, sino que debe haber enfoques antropológicos hacia distintas cuestiones de la realidad. En este caso, nos interesa emplear este enfoque para analizar los cuidados y la atención de enfermería a los pacientes, con el objetivo de dar cuenta de la diversidad y reconstruir la lógica con la cual los actores sociales organizan la diferencia en la atención al final de la vida. La construcción del objeto de estudio consiste en un proceso gradual y racional de elaboración en el que es necesario insertar un tema concreto en una problemática mayor, involucrando cuestiones que serán resultas a través de la articulación entre el marco teórico y los datos empíricos. Este proceso supone, por tanto, el propio comienzo de lo que implica una investigación de antropología social (Guber y Rosato, 1989).

La búsqueda bibliográfica está basada principalmente en dos aspectos. En primer lugar, se ha llevado a cabo una revisión de las referencias bibliográficas teóricas relevantes en la antropología médica crítica para abordar la problemática escogida e ir construyendo teóricamente desde una perspectiva científico social nuestro objeto. Además, hemos realizado también una revisión de material empírico secundario con el objetivo de ir fundamentando el objeto de estudio. Esta búsqueda se ha basado en las investigaciones de carácter social realizadas sobre la práctica del cuidado de enfermería en cuidados paliativos, y sobre la atención a pacientes de contextos culturales diversos. Se ha empleado la técnica de bola de nieve en ambas búsquedas, llevando a cabo la revisión de las referencias bibliográficas de los textos o publicaciones clave localizados como punto de partida para el desarrollo de nuestra búsqueda.

2.3 Objetivos

Objetivos principales:

- Analizar el papel de la medicina como un dispositivo de biopoder al servicio del estado.
- Abordar el impacto del modelo biomédico occidental sobre el final de la vida de los pacientes a través de la medicalización del proceso de morir.
- Dar cuenta de la forma en la que afecta el modelo biomédico occidental a los pacientes y familiares de contextos culturales diversos y a los profesionales de enfermería de cuidados paliativos.

Objetivos secundarios:

- Examinar el contexto histórico colonial de expansión del modelo biomédico occidental y el impacto de ello en la atención sanitaria en la actualidad.
- Cuestionar la cultura como noción problemática en el ámbito sanitario.
- Abordar críticamente los modelos existentes en la enfermería para abordar la diversidad de contextos culturales y su aplicación práctica en el ámbito de los cuidados paliativos.

2.4 Hipótesis

La hipótesis central de nuestro trabajo es que el modelo médico occidental tiene un impacto negativo en la atención a los pacientes en el final de la vida a través de la medicalización del proceso de morir y de un énfasis sobre el cuerpo del paciente como instrumento de productividad, separado de cualquier componente social, cultural y político del paciente. Este modelo impacta además especialmente en la atención a los pacientes de contextos culturales diversos debido al contexto histórico colonial en el cual se desarrolló y expandió, dominando y anulando cualquier otra perspectiva de vivir la enfermedad y el proceso de final de vida que no sea la aceptada por el propio modelo biomédico occidental.

Capítulo 3: Estado de la cuestión

La situación actual de los cuidados paliativos en España muestra ciertas características que resultan preocupantes. En primer lugar, en lo relativo a la **educación de los nuevos profesionales**. Siendo el final de la vida un aspecto común a todos los seres humanos, la formación en enfermería está orientada actualmente al protagonismo del saber experto en torno a los aspectos clínicos de las patologías y técnicos de las tareas de cuidado. La base del grado universitario consiste principalmente en la comprensión de la fisiopatología de las enfermedades y los diferentes procedimientos que se realizan. De este modo, se relega a un segundo plano las materias de carácter social relacionadas con el trato humano al paciente. A pesar de que existen algunas asignaturas relacionadas con los cuidados paliativos en varias universidades, no hay ninguna especialidad en enfermería exclusiva de estos, siendo actualmente las especialidades existentes en España las mostradas en la Tabla 2.

Enfermería de salud mental	Enfermería obstétrico-ginecológica	Enfermería del trabajo	Enfermería familiar y comunitaria	Enfermería pediátrica	Enfermería geriátrica
----------------------------	------------------------------------	------------------------	-----------------------------------	-----------------------	-----------------------

Tabla 2: Especialidades de enfermería en España. Elaboración propia.

Esto genera que los profesionales de cuidados paliativos no sean dominadores de las especificidades de esta especialidad, produciendo que se adapten conocimientos de otras áreas de la enfermería y se produzcan numerosos conflictos relacionados con el encarnizamiento terapéutico, la toma de decisiones o la gestión de la comunicación, entre otros (Valles Martínez y García Salvador, 2013). Aproximadamente la mitad de las comunidades autónomas no cuentan con ninguna formación específica de cuidados paliativos en los grados de enfermería de sus universidades. En la Figura 2 se observa con mayor detalle la distribución de las diferentes comunidades autónomas y el porcentaje de universidades dentro de cada comunidad que cuenta con asignaturas de cuidados paliativos.

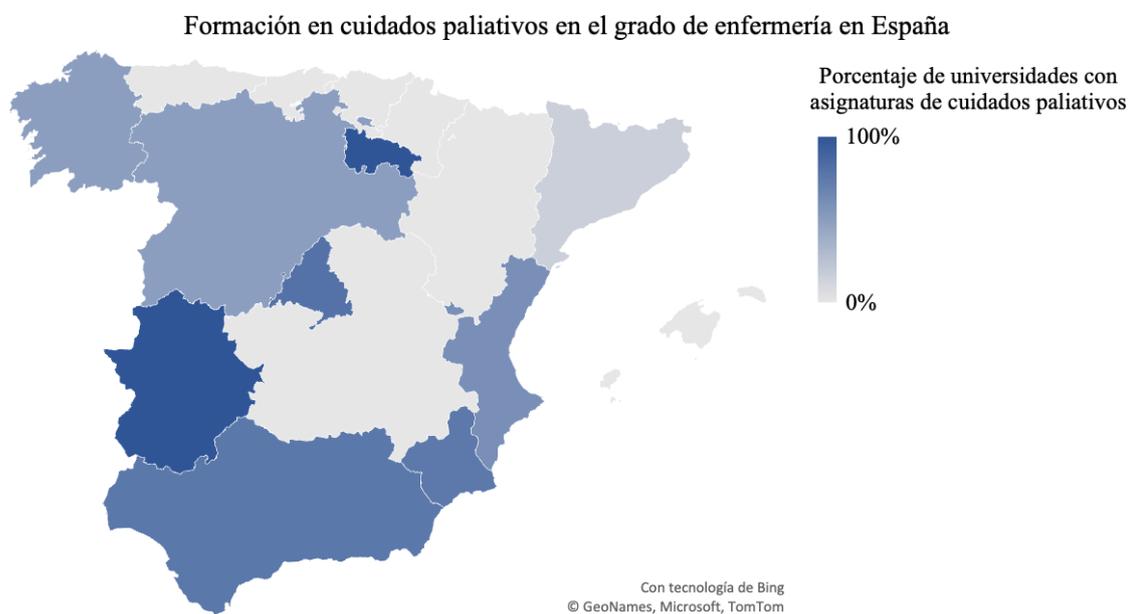


Figura 2: Mapa de España con el porcentaje por comunidad de universidades que tienen asignaturas específicas de cuidados paliativos en el grado de enfermería. Elaboración propia con datos de Valles Martínez, P. y García Salvador, I. (2013).

En segundo lugar, es necesario dar cuenta de la importancia que se le otorga en el sistema sanitario a los cuidados paliativos a través de otros dos aspectos: la **necesidad** y la **cobertura** de cuidados paliativos por parte del sistema sanitario. En relación con la primera, en un estudio realizado por la Asociación Española contra el Cáncer (AECC, 2020) se mostró que durante el año 2020 fallecieron un mínimo de 183.119 personas que habrían precisado cuidados paliativos, es decir, un 37% del total de personas que fallecieron ese año. Por otra parte, la cobertura sanitaria en cuidados paliativos en el sistema de salud español, la cual fue analizada en un

estudio realizado por Arias et al. (2019) (Figura 3), se encuentra por debajo de la media europea de 0,8 en lo relativo a servicios de cuidados paliativos por cada 100.000 habitantes.

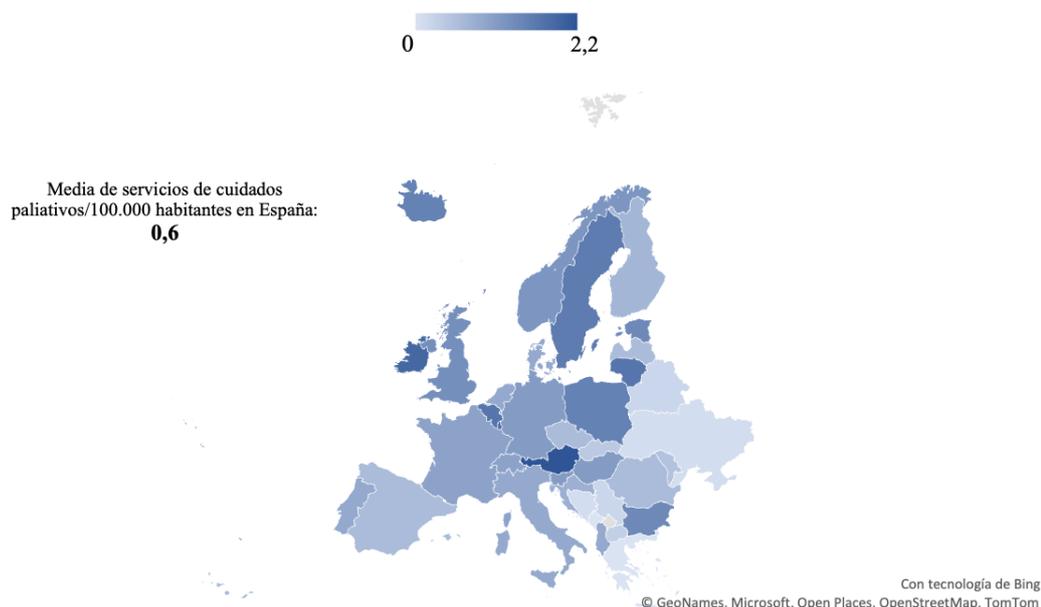


Figura 3: Gráfico del número de servicios de cuidados paliativos cada 100.000 habitantes. Elaboración propia con datos de Arias et al. (2019).

Dentro de España, la SECPAL estableció como ratio adecuada de cobertura la existencia de una unidad básica (profesionales de medicina y enfermería) de cuidados paliativos por cada 80.000 habitantes, y en un informe realizado por la AECC (2014) se expresó que había 15 comunidades autónomas que precisaban aumentar el número de recursos para llegar a la ratio mínima necesaria, tal y como se muestra en la Figura 4.

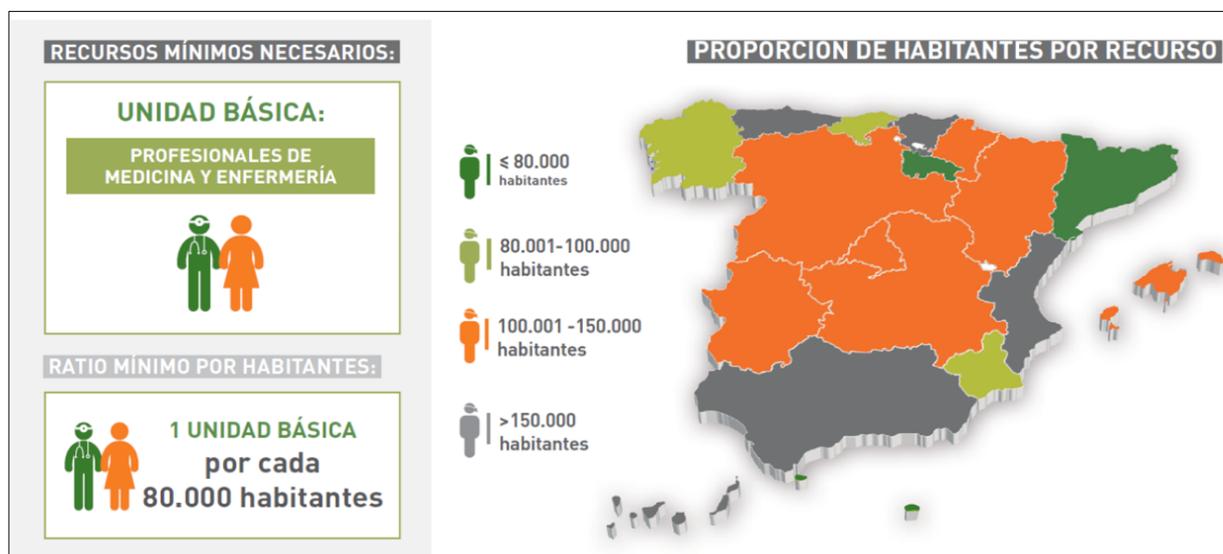


Figura 4: Proporción del número de unidades básicas de cuidados paliativos en relación con los habitantes de cada comunidad autónoma. AECC (2014).

Además, como comentábamos en la introducción, se ha producido un aumento de las poblaciones multiculturales, lo cual precisa de la necesidad de emerger la cuestión de lo cultural en el ámbito sanitario. Comelles (2004) establece que en el modelo biomédico actual la presencia de la diversidad cultural ha desaparecido debido a la exclusión del contexto y de la cultura en el ámbito de salud de las sociedades liberales en los países occidentales. Actualmente nos encontramos ante una situación en la que la diversidad cultural surge como un problema emergente que es crucial abordar y sobre el cual apenas hay investigación específica en el ámbito sanitario.

Todo ello nos lleva a reflexionar acerca de la necesidad de realizar un trabajo que muestre desde una perspectiva de la antropología médica crítica las diferentes cuestiones y problemáticas surgidas en la atención de enfermería transcultural en el final de la vida en España. Para ello es preciso, previamente a tomar este enfoque, abordar las tres características más importantes de la perspectiva crítica de la antropología médica. En primer lugar, debemos comprender la cuestión de la atención de enfermería transcultural en cuidados paliativos a través de su **contexto social, histórico y económico-político**. Por otra parte, la importancia de llevar a cabo una **aproximación a la experiencia de los pacientes** como producto social, una realidad que se construye en la práctica social a través de categorías de significado empleadas por los individuos, y a través de las cuestiones económico-políticas que componen los contextos cotidianos. Por último, la necesidad de incluir el **análisis del sistema médico occidental**, no como un sistema cultural sino con la propia naturaleza sociopolítica de los objetos, como es el caso de la muerte y la atención al final de la vida. En este trabajo buscamos analizar como estos conflictos o dificultades que pueden surgir entre los profesionales de enfermería y los pacientes de contextos culturales diversos en cuidados paliativos no son cuestiones individuales de incomprensión, sino que se insertan dentro de un marco estructural e institucional que reproduce conflictos de clase, raciales o de género más amplios, constitutivos de la estructura social de conjunto y de las divisiones que la atraviesan. La relación clínica asimétrica consiste en la expresión de las relaciones de poder de esa estructura social (Pazos Garciandía, 2015).

Capítulo 4: La medicina occidental como dispositivo de biopoder

4.1 Un contexto de la biomedicina como elemento de poder

Como acabamos de expresar, abordar distintos aspectos de la atención paliativa desde una perspectiva antropológica médica crítica implica la necesidad de ampliar la mirada al contexto del modelo sanitario actual en el que se encuentran enmarcados. (Pazos Garciandía, 2015). Aproximémonos en primer lugar, por tanto, al modelo biomédico y sus bases.

Daniel Weber (2016) define la hegemonía como “la influencia social, cultural, ideológica o económica ejercida por un grupo dominante”. En el caso del ámbito sanitario, la hegemonía médica es la dominación del modelo biomédico sobre otros contextos sanitarios. Esta cuestión de la hegemonización del modelo biomédico es verdaderamente compleja debido a que la realidad muestra que existe un cierto pluralismo médico que fue y es la norma generalizada de las sociedades, aunque el modelo biomédico, al articularse con el estado liberal, ha establecido una dominación e influencia cultural enorme (Comelles, 2004). Por este motivo, autores como Menéndez (2020) le otorgan el nombre de modelo médico hegemónico (MMH). Emplearemos en este trabajo el concepto de MMH para referirnos al modelo biomédico occidental que domina sobre otros enfoques sanitarios, aunque es necesario mostrarle al lector la importancia de dar cuenta de este pluralismo de modelos médicos existente en un ámbito de luchas, sobre el cual profundizaremos más adelante. El MMH está sufriendo un proceso de medicalización y mercantilización, incrementando el costo de la atención de la enfermedad y también de la propia salud. Además, está caracterizado por un enfoque que se centra en el conocimiento técnico y experto acerca del cuerpo. Este sistema, a pesar de los beneficios que ha aportado en relación con el aumento de la esperanza de vida y el aumento de las estadísticas de curación en muchas enfermedades a través de los nuevos tratamientos, ha generado una deshumanización en la atención al paciente al separar cuerpo-mente y centrarse en un saber experto sobre los aspectos fisiopatológicos de la enfermedad, relegando a un segundo plano las cuestiones económicas, sociopolíticas y culturales que impactan en la experiencia del paciente (Menéndez, 2020). Por tanto, el propio aumento de la esperanza de vida resulta también problemático en el marco del MMH, que busca prolongar al máximo la vida del paciente sin tener en cuenta la calidad de la misma.

Para abordar la complejidad del fenómeno que supone la enfermedad es necesario acudir a la antropología médica y articular los conceptos que propone Arthur Kleinman et al. (1978). Para ello, hablaremos en primer lugar de los conceptos de *disease* y de *illness*. Los autores definen que los médicos modernos diagnostican *diseases*, definidas como anomalías en la estructura y funcionamiento de los órganos y sistemas del cuerpo, y los pacientes sufren *illnesses*, experiencias de cambios devaluados en estados de ser y en función social; la experiencia humana de la enfermedad. Además, muestran que el *illness* se configura culturalmente en el sentido de que la forma en que percibimos y afrontamos la enfermedad se basa en nuestras explicaciones alrededor de la enfermedad, así como interpretaciones específicas de las posiciones sociales que ocupamos y de los sistemas de significado que empleamos. Además, surge también un tercer concepto denominado *sickness*, el cual se desmarca de la realidad orgánica o experiencia subjetiva individual de la enfermedad para abordar la importancia del entorno social a través del cual se conceptualizan las enfermedades y se establecen procesos de estigmatización ante determinados fenómenos clínicos (Kleinman et al., 1978; Pazos Garciandía, 2015).

Algunos autores (Páez Moreno 2021; Espinosa, 2013) establecen que el actual MMH es individualista. Sin embargo, tal y como expresa Michael Foucault (1978), la medicina moderna nacida a finales del siglo XVIII es una medicina social y humanista, cuyo principal fundamento es la **tecnología del cuerpo social**. En la evolución de la medicina occidental, al comienzo no existía un interés en el cuerpo como fuerza laboral, pero a partir de mitad del siglo XVIII y XIX se plantea el problema del cuerpo como fuerza productiva. En esta época surgen cuatro grandes procesos que caracterizan un cambio en el contexto médico, tal y como se refleja en la Tabla 3:

Cuatro procesos de cambio en la medicina a partir del siglo XVIII

- Aparición de la autoridad médica, una posición de poder que refiere a una autoridad social que puede tomar decisiones a nivel de una institución o ciudad.
 - Surgimiento de un campo de intervención médico que difiere del manejo único de las enfermedades: aire, agua, construcciones, y terrenos. Todos se convierten en objeto médico.
 - Nacimiento de un aparato de medicalización colectiva como es el hospital, que anteriormente no era una institución de medicalización.
 - Creación de un nuevo dispositivo de control a través de los registros de datos, comparación, estadísticas, etc.
-

Tabla 3: Cuatro procesos de cambio producidos en la medicina a partir del siglo XVIII. Elaboración propia con datos de Foucault, M. (1978).

La figura del médico hasta entonces era marginal. La atención de la salud se confiaba a particulares y existía una red institucional, pero se destinaba a ofrecer cuidados o asilo (Comelles, 2004). De hecho, previamente el hospital era un lugar en el cual no se curaban pacientes, sino que existía únicamente como espacio de acompañamiento espiritual en el final de la vida. Suponía un espacio donde los pacientes acudían a fallecer y el personal hospitalario no se destinaba a curar al enfermo, sino que era un personal caritativo que se encontraba en el hospital para facilitar la transición de la vida a la muerte y salvar el alma del pobre en el momento del fallecimiento. Sin embargo, con la llegada del capitalismo se socializa el cuerpo como primer objeto en función de la fuerza laboral, es decir, el control de la sociedad comienza a estar operado no únicamente a través de la ideología, sino principalmente a través de los cuerpos (Foucault, 1978). La estrategia a partir del siglo XVIII consiste, por tanto, en dividir la atención en salud en un sector que se gestionaba por los médicos a través de los criterios técnicos y científicos, y un cajón de sastre de prácticas *folk* que debían aculturarse debido a que eran asistemáticas e irracionales. Desde ese siglo, la política de los médicos ha tenido como principal objetivo monopolizar la gestión sanitaria a través de la exclusión administrativa de cualquier otra alternativa. De esta forma, se recuperan para la biomedicina campos del autocuidado y se medicaliza la sociedad a través de la idea de una universalidad de todo lo que se relaciona con la salud y la enfermedad (Comelles, 2004). Como podemos observar, la medicina debe ser estudiada como especialidad ligada a la política, y que ha actuado a lo largo de los años como un dispositivo al servicio del Estado.

En otro de sus textos, Michael Foucault (1977) profundiza en el contexto de la medicina en el ámbito político a través de la cuestión del modelo biomédico occidental como dispositivo de control y de normativización social al servicio del Estado, empleando del concepto de **biopoder**. El autor aborda aquí en profundidad las tesis de que la medicina asegura el control y vigilancia de las personas y sus cuerpos para ajustar los fenómenos poblacionales a la economía, desarrollando un ejercicio de biopoder a través de una doble tecnología sobre los cuerpos y sobre la vida.

Este biopoder se ejerce, por un lado, a través de la **anatomopolítica** de los cuerpos, sometiendo el poder sobre los individuos y sus cuerpos, intentando reformarlos y adaptarlos al

funcionamiento social y económico. El control de la sociedad se establece y opera también a través del cuerpo y, para la sociedad capitalista y la medicina moderna, lo importante es lo biológico-corporal por encima de cualquier otro aspecto. Por ello, el cuerpo enfermo supone un objeto de interés económico en la medicina moderna, y como tal, la importancia la tiene el cuerpo y no la persona, estableciendo que la centralidad que otorga el modelo biomédico occidental al conocimiento técnico sobre el cuerpo fortalezca el dominio del biopoder (Foucault, 1977).

El biopoder se despliega además mediante la **biopolítica** de las poblaciones para controlar la especie humana en sus distintos fenómenos. La biopolítica lleva a cabo la tarea de establecer vigilancia y control de todos los fenómenos en relación con la salud de la fuerza laboral: la higiene, la natalidad, la morbilidad o la mortalidad. Todo ello se lleva a cabo a partir de los mecanismos de estadística y epidemiología mencionados anteriormente en la Tabla 3, con el objetivo de garantizar la disponibilidad de la población a los intereses económicos. Por tanto, "el cuerpo es una realidad biopolítica, y la medicina es una estrategia biopolítica" (Foucault, 1977). A pesar de que en los países occidentales es mayoritaria la biopolítica, Estévez (2018) indica que es necesario analizar como también hay rastros de necropolítica en los países del "primer mundo" que se invisibilizan y esconden. Este es un concepto introducido por Achille Mbembe que se articula con la biopolítica de Foucault y se desplaza de él en tanto que indica que en algunos estados la biopolítica no es suficiente para entender como la vida se subordina al poder de la muerte (Mbembe, 2011). La necropolítica, tal y como expresa Mbembe, consiste en "hacer morir y dejar vivir". Esta nueva forma de control surge en el periodo colonial, en la cual el necropoder sucede al biopoder. La necropolítica se expresa en la actualidad en situaciones como la pandemia de COVID-19, por ejemplo, en el caso de España, donde no se trasladaron al hospital a personas de la tercera edad procedentes de residencias de ancianos para recibir tratamiento.

Como podemos observar, el poder biomédico categoriza y controla los cuerpos desde una perspectiva tecnológica y de organización biológica generando una concepción sobre las corporalidades impuesta por la ciencia y los estados, que entienden a los cuerpos como objetos para ser subsumidos al control político y científico con el fin de ejercer la dominación. Estos son examinados únicamente a través de su cuestión técnica y biológica a través de una separación cuerpo-mente, ignorando aspectos como los psicológicos, sociales, culturales o espirituales, tan relevantes en el final de la vida. El enfoque principal de la biomedicina pasa,

por tanto, por la exclusión de la experiencia intersubjetiva y la deslocalización del paciente (Comelles, 2004). En este contexto, es de gran relevancia tratar de abordar la articulación y las distintas tensiones entre el MMH orientado al conocimiento técnico y la productividad del cuerpo, con la muerte y los cuidados paliativos, que no tienen como objetivo recuperar la salud de la población para que pueda ser productiva, sino que buscan acompañar y cuidar a los pacientes y familiares en el proceso de final de vida (Redondo-Saénz et al., 2022).

4.2 Colonialismo médico: La expansión del modelo biomédico como elemento de control en el contexto colonial

En el análisis del MMH y sus diversas características es esencial articular la influencia del contexto histórico colonial, ya que ello tiene una gran influencia en la atención a pacientes de contextos culturales diversos en la actualidad. El modelo biomédico occidental se expandió y sirvió al colonialismo en su función de dispositivo de control, estableciendo la superioridad constante del colonizador sobre el "otro" y utilizando esta posición como base de su existencia (Manzano, 2020). Amster (2022) afirma que los imperios europeos, como sistemas capitalistas globales, fueron creados y mantenidos a través de la violencia, y que la medicina sirvió al estado colonizador para codificar la raza, empleándola como base para la asignación de recursos y la división de las poblaciones. El biopoder que ejerció la medicina sobre los cuerpos de los colonizados contribuyó a la expansión y consolidación del poder colonial, estableciéndose como un medio para disciplinar y controlar poblaciones (Pazos Garcíandía, 2015). Abordaremos a continuación diversos casos (Argelia, Brasil y Marruecos) en los cuales la medicina europea tuvo un papel protagonista en la dominación colonial.

Frantz Fanon fue uno de los autores que más investigó el papel del discurso médico en los contextos coloniales a través del caso de África durante los siglos XIX y XX, acuñando el término colonialismo médico. La medicina tuvo un papel activo en los procesos coloniales y que existió una convergencia entre los discursos y prácticas de dominación colonial y los discursos y prácticas médicas coloniales. En el caso concreto de Argelia, la ciencia médica occidental fue parte del sistema opresor, y se convirtió en un instrumento eficaz para el control colonial, disciplinando y normalizando a la población africana mediante la atribución de una subjetividad racializada que la consideraba inferior y primitiva, reafirmando el supremacismo blanco. Este discurso eurocéntrico en torno a la enfermedad mental reforzó la otredad racializada, y los psiquiatras coloniales enfatizaron a través de sus informes clínicos que existía

una cuestión “inherentemente biológica” que concluía que los pueblos colonizados eran inferiores (Fanon, 1963; Espinel Vallejos, 2022). Esto se ve ejemplificado en la siguiente cita de la obra de Fanon *Los condenados de la tierra*: “El doctor Carothers practicaba en el África central y oriental, pero sus conclusiones coinciden con las de las escuelas norafricana. Para el experto internacional, en efecto, el africano utiliza muy poco sus lóbulos frontales. Todas las particularidades de la psiquiatría africana pueden atribuirse a una pereza frontal. El africano normal es un europeo lobotomizado” (Fanon, 1963:307).

En otro de sus textos, Fanon (1974) profundiza en la relación médico-paciente en el contexto colonial. El autor muestra que en una sociedad homogénea la actitud del hombre frente al médico es de confianza, pero que en el contexto colonial existe una desconfianza hacia el médico europeo, estableciendo ejemplos como la muerte de los argelinos en los hospitales y la interpretación que se le otorgaba de decisión consciente del médico europeo. El colonizado que visita al médico europeo se encuentra a la vez con un técnico y un colonizador, mostrando rigidez corporal y discursiva en la consulta, expresándose con monosílabos y generando la impaciencia en el médico, que se centra únicamente en el examen clínico del cuerpo. Fanon afirma que muchos de los médicos europeos establecían frases sobre la población argelina tales como que “el dolor en ellos es protopático, mal diferenciado y difuso, tal y como ocurre en el animal”. Se produjo la imposición forzosa de nuevas formas de comprender los procesos de curación y se eliminaron todos los elementos tradicionales que influían en la vivencia de la enfermedad. A través de la dominación, se desnaturalizaron las relaciones que mantenía el argelino con su propia cultura (Fanon, 1974).

Nancy Scheper-Hughes (1997), en su etnografía *La muerte sin llanto*, mostró también cómo la entrada del modelo biomédico en una población del nordeste de Brasil modificó por completo la interpretación de la vida y las aflicciones de las personas. Expone cómo la irrupción de este sistema patologizó y medicalizó los problemas sociales, tal y como se ejemplifica en la siguiente cita: “El bien limitado por excelencia en O Alto do Cruzeiro es la comida, y el hambre nerviosa es la forma prototípica del nervoso, un síndrome folk popularizado y polisémico. Aquí exploro el proceso mediante el cual una población, recientemente incorporada al sistema biomédico de tratamiento de salud, cae en la medicación de la necesidad” (Scheper-Hughes, 1997:169).

En el caso de España, alrededor del final del siglo XIX comenzó el traslado de médicos militares a diversas ciudades de Marruecos, estableciendo una reestructuración del modelo sanitario marroquí como principal argumento para validar la inclusión colonial a través de una imagen de llegada de una nueva “modernidad”. La intervención médica colonial española desacreditó todos los sistemas médicos locales, las creencias vinculadas a la curación, y generó una construcción del nativo marroquí como inferior en todos los aspectos sociales para justificar la colonización. El pueblo marroquí resistió la llegada de los europeos, intentando evitar la colonización de sus cuerpos, pero poco a poco fue articulando los nuevos sistemas sanitarios occidentales junto con sus sistemas curativos propios (Martínez Gandolfi, 2021).

Las distintas evidencias mencionadas muestran como el sistema médico occidental de los distintos países europeos en los contextos coloniales sirvió para ejercer una *colonialidad del saber* a través de la represión de otras formas de conocimiento, en la cual las sociedades occidentales monopolizaron la producción de conocimiento, configurando así un etnocentrismo a la hora de comprender los problemas sanitarios. Además, estableció una *colonialidad del ser* mediante la eliminación de las características particulares de los pueblos colonizados y su sustitución por identidades homogéneas construidas por los colonizadores, configurando relaciones desiguales de poder entre los colonizadores y los colonizados, concediendo al último una condición de inferior. Como expresaba Fanon, la medicina sirvió en esta colonialidad del ser a través de la biologización de la inferioridad. Por último, se estableció también una *colonialidad del poder* en la cual el saber médico se convirtió en un dispositivo de control para la población colonizada, tanto del conjunto de poblaciones a través de una biopolítica del racismo, como de los propios cuerpos a través de una anatomopolítica del racismo (Cala et al., 2018; Espinel Vallejos, 2022).

4.3 El impacto negativo del colonialismo médico en la atención sanitaria en la actualidad

Como acabamos de expresar, durante la época del colonialismo la biomedicina se impuso en los países colonizados sobre otros sistemas médicos existentes comenzando a dominar sobre cualquier otro modelo sanitario. Ello establece que debemos analizar el pluralismo médico actual no como diversos sistemas aislados que conviven de forma homogénea, sino que se ha generado una imposición de la biomedicina sobre todas las otras prácticas creando un ámbito de lucha en el que la hegemonía del modelo occidental es universal (Pazos Garcíandía, 2015). Martínez Gandolfi (2021) expresa, en el caso de Marruecos mencionado en el anterior apartado,

como el contexto colonial ha provocado que la población marroquí articule de forma clara los distintos saberes y sistemas disponibles, llevando a cabo diversos itinerarios terapéuticos en un contexto de pluralismo asistencial. En los procesos coloniales se genera la articulación de distintos actores sociales en los procesos de sanación, y la población recurre a itinerarios terapéuticos distintos, produciéndose una apropiación, resignificación y resimbolización de los elementos sanadores culturales externos. En este sentido, Rodríguez Mir (2013), en el contexto de la presencia de diversos sistemas de salud en Sierra Leona, afirma que: “Los trabajadores sanitarios sierraleoneses se familiarizan con la medicina occidental y descalifican o minimizan la importancia que la medicina tradicional tiene para los grupos locales. A menudo perciben a los practicantes de la medicina nativa como adversarios o enemigos de la medicina occidental”. Queda en evidencia la importancia de la articulación y complementariedad de diversos saberes desarrollados en relaciones horizontales y simétricas. La integración y complementariedad de los dos sistemas de salud podría traducirse en un importante beneficio para toda la población local, llevando a cabo una adaptación mutua entre las dos concepciones sin modificar o imponer conceptos occidentales de salud.

Esto se enlaza con la perspectiva de *illnesses* que expresaba Arthur Kleinman (1978), ya que el MMH busca una homogeneización de las experiencias subjetivas de salud y enfermedad. Hay una única forma de diagnosticar los *diseases*, pero también hay una imposición de una única forma válida de experimentar la enfermedad en el MMH. Esto genera, en el caso del proceso de final de vida, que el MMH esté preparado para cuidar a pacientes que tienen una forma determinada de ver la muerte, que tienen una gestión determinada con sus familiares de manejar las decisiones, que tienen una forma de percibir y manejar el dolor, y que tienen una determinada manera de vivir el duelo, entre otras cuestiones, quedando cualquier otra perspectiva de la experiencia subjetiva invalidada. Cala et al. (2018) establece que en la superioridad, paternalismo y autoridad con la que se refiere MMH a los modelos tradicionales es donde subyace un racismo ontológico, epistemológico y del poder. Además, añaden la cuestión de lo ecológico, expresando que el MMH rechaza todas las formas de relacionarse con la naturaleza y el medioambiente considerándolas pseudocientíficas, y consolidando una sola forma de concepción de las relaciones con el medio, que pasa a convertirse en una base de extracción de materias útiles para el mercado.

El racismo es un factor que impacta en la actualidad en el contexto médico y causa numerosas problemáticas en relación con la mala atención al paciente, abusos, diagnósticos incorrectos y

la falta de uso del sistema sanitario por parte de las minorías étnicas (Amster, 2022). Ejemplos de las inequidades producidas en salud por el racismo en la actualidad son la declaración en revistas médicas, asociaciones de pacientes y autoridades de salud de la urgente necesidad de abordar el racismo estructural como crisis de salud pública en América del Norte, y el caso de países como Puerto Rico, en los que autores como Pérez Ramos (2022) expresan que en la actualidad el colonialismo continúa siendo el determinante socioestructural más importante y la raíz de las inequidades en salud. Todo ello nos lleva a comprender cómo el colonialismo ha manipulado los contextos históricos, políticos, sociales y económicos que han moldeado las relaciones entre profesional-paciente, y explica el racismo y las problemáticas existentes hoy en día en la atención sanitaria a pacientes de contextos culturales diversos (Czyzewski, 2011). En el caso concreto de España, Cala et al. (2018) establecen que, en una revisión de la bibliografía existente en relación con la cuestión racial sobre la salud, se identificaron cinco categorías en común (Tabla 4) que reflejan las desigualdades que sufren los pacientes con culturas diversas en el sistema sanitario.

Categorías que reflejan el racismo existente en salud en España

- Problemáticas concretas de salud que se asocian a la población racializada
 - Subordinación de los modelos de salud no occidentales
 - Racialización de enfermedades
 - Racismo institucional
 - Existencia de actitudes discriminatorias por parte de los profesionales sanitarios
-

Tabla 4: Categorías que reflejan el racismo existente en salud en España. Elaboración propia con datos de Cala et al. (2018).

Capítulo 5: El papel del modelo médico hegemónico (MMH) en la deshumanización del proceso de morir

5.1 Una mirada a la medicalización del final de la vida en el contexto sanitario actual

Como hemos comentado a lo largo del anterior capítulo, la dominación de un modelo centrado en la curación, la productividad de los cuerpos y en los aspectos biológicos de la enfermedad ha generado una medicalización de la enfermedad avanzada y el proceso de morir. Se ha

producido una tendencia en la que la medicina se ha convertido en protagonista en los procesos de final de vida, desviando la mirada del paciente y su experiencia subjetiva para centrarse en los aspectos corporales. La medicalización de este proceso ha provocado incluso un cambio en el concepto de muerte considerándose como un punto en el cual no hay más intervenciones médicas posibles para la curación del paciente (González González, 2020).

Un aspecto relevante en torno a la medicalización del proceso de morir es el aumento de la esperanza de vida a nivel mundial, que muestra tendencias ascendentes (Figura 5) produciéndose un aumento de ella hasta llegar a los 85 años en mujeres y los 79,5 años en hombres en el caso de España.

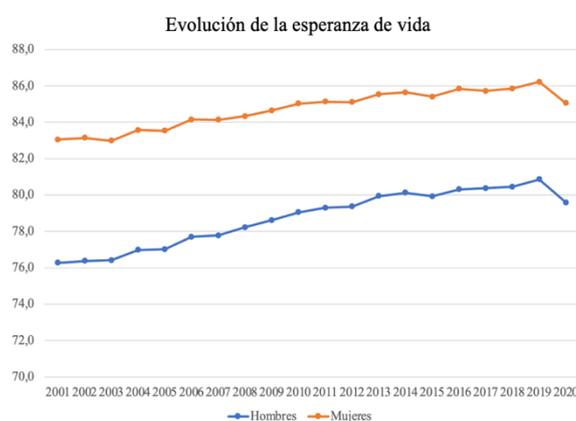


Figura 5: Evolución de la esperanza de vida en España. Elaboración propia con datos del Instituto Nacional de Estadística (2020).

El aumento de los años que viven las personas ha favorecido la aparición de una mayor incidencia de patologías degenerativas, entre las que destacan principalmente el cáncer y las enfermedades neurológicas, que provocan un aumento de la población que precisa de cuidados al final de la vida. El aumento de la esperanza de vida se relaciona además con una construcción social del envejecimiento en tanto que proceso patológico. Esto ha generado que se produzca la aparición de una preocupación por el envejecimiento y la búsqueda de formas de ralentizar este proceso, todo ello principalmente relacionado con el miedo a envejecer y a morir. Este miedo se ha mercantilizado en la sociedad capitalista actual con el nacimiento de una enorme industria contra el envejecimiento, donde diversos ámbitos como el quirúrgico y el farmacéutico han contribuido a la creación de nuevas técnicas o productos anti-edad. Además, se ha ido estableciendo un contexto en el que las personas no quieren envejecer por lo que en el sistema actual implica socialmente convertirse en una persona “vieja”, ya que, acudiendo a las ideas de biopoder y biopolítica mencionadas anteriormente, las personas de edad avanzada y jubilados en la actualidad dejan de formar parte del tejido productivo y pierden la capacidad

de ser aprovechados como fuerza laboral, siendo discriminados por parte del Estado (Menéndez, 2020).

Establecemos dos aspectos centrales en la medicalización del final de la vida: los **nuevos avances tecnológicos** en medicina ligados a la necesidad de la productividad del cuerpo en la sociedad, y la **visión social** cada vez más arraigada de que la muerte es “extraña”, que produce miedo y que el proceso de morir es una situación que debe ser escondida y acelerada lo máximo posible. En torno al primero de los aspectos, cada vez están teniendo un mayor impacto todos los nuevos avances tecnológicos, modificaciones genéticas, inteligencia artificial y avances de robótica en la salud de las poblaciones. Esto ha provocado, en relación con la muerte, que exista una necesidad de que la tecnología se encargue y sea la principal “cuidadora” del paciente y la familia en el proceso de morir, que pueda gestionar el dolor y tecnificar el proceso para evitar que sea largo y se reste impacto emocional. El paciente pasa a convertirse en un cuerpo biológico, en un objeto cuyo estado clínico debe ser combatido por medio de todas las posibilidades clínicas existentes. Cuando la muerte está próxima, el énfasis es terapéutico, el objetivo es curar como fin médico, ya que ante el poder que han ido adquiriendo los avances médico-tecnológicos nombrados, junto con el sistema biopolítico explicado anteriormente, la muerte del paciente es vista en el entorno sanitario como un fracaso (García Sánchez y García Garcés, 2021).

En relación con la visión social de la muerte, se ha convertido en un proceso en el cual se aísla al paciente en un hospital produciéndose un ocultamiento de la enfermedad avanzada. La muerte en los hospitales y en instituciones como las residencias de ancianos es clandestina, y muchas veces el objetivo principal es que el propio paciente no se entere de que se encuentra en su proceso de final de vida, convirtiendo la muerte en un acto “no humano”. La estructura hospitalaria está preparada para gestionar de la forma más rápida, eficiente y técnica todo el proceso cuando el paciente fallece, agilizando todos los trámites necesarios para reducir el enfrentamiento a la situación, lo cual impacta enormemente en el proceso de duelo de los familiares y personas cercanas al paciente. La biomedicina aspira a la máxima eficiencia diagnóstica y terapéutica, provocando la desaparición del valor del contexto, el medio, la sociedad y la cultura del enfermo y la enfermedad en la práctica clínica, siendo el paciente ideal uno que se encuentra intubado, monitorizado, alimentación parenteral y sonda urinaria, que está controlado a través de un ordenador que mira el médico para dictar las órdenes que se harán sobre su cuerpo (Comelles, 2004). En el caso del final de vida, el principal objetivo que se

persigue en muchas ocasiones es poder lucir un estado físico intacto, bajo los efectos de dosis elevadas de fármacos sedantes, entre diversos cables, sondas y máquinas que se han utilizado para intentar curar y alargar la vida encarnizadamente, ya que es la visión social que ha producido el modelo biomédico de la lucha ante la muerte y del fracaso que supone la llegada de esta (García Sánchez y García Garcés, 2021).

La muerte y el proceso de final de vida, por tanto, supone una crisis antropológica debido a que el morir no se asume como un proceso natural común a todo ser humano. En algunas sociedades la muerte todavía tiene un enorme significado e impacta en todos los ámbitos sociales, desde el espiritual, el político, el económico, o el de la salud, donde el muerto ayuda a curar alguna enfermedad, ayuda a proteger a los vivos, e incluso cuenta con la capacidad de causar el mal sobre otras personas. Sin embargo, en las sociedades occidentales morir carece de significado. De hecho, constituye incluso un obstáculo contra la productividad de las sociedades basadas en el biopoder, donde el suicidio de “cuerpos productivos” constituye un problema para los estados capitalistas. Muchas de las problemáticas surgidas en el MMH respecto al final de vida surgen por el interés de este modelo de disociar la vida de la muerte, expresando que el paciente terminal no tiene palabra, no significa nada, y otros actores sociales como los profesionales sanitarios o sus familiares hablan por él y deciden lo que representa su dignidad, convirtiendo al paciente en un objeto al que se le ejerce una práctica médica racional (Aguilera Portales y González Cruz, 2009).

5.2 La transformación del dolor en el MMH

Un eje central en los cuidados paliativos y el final de la vida es el control y manejo del dolor. El MMH ha transformado la experiencia del dolor convirtiéndolo en un problema técnico y privando el sufrimiento de su significado personal intrínseco. Esto genera que el paciente no acepte el sufrimiento como parte inevitable de su enfrentamiento con la realidad, sino que se convierta en un indicador de que es necesaria una intervención por parte del sistema médico para eliminarlo. Uno de los autores que ha abordado la problemática del dolor en el modelo biomédico es Ivan Illich (1975), que establece en su obra *Némesis Médica* que “La cultura afronta el dolor y la muerte interpretándolos, la civilización médica los convierte en problemas que pueden resolverse suprimiéndolos”. El autor muestra que esto es producido debido a que las culturas son sistemas de significados que integran el dolor, y el MMH es un conjunto de técnicas que aparta el dolor de cualquier contexto subjetivo. Por tanto, se produce una

manipulación técnica del sufrimiento a través de que el MMH enseña que el sufrimiento no es necesario debido a que el dolor se puede eliminar de forma técnica. Este es uno de los resultados más importantes que produce la enseñanza universitaria de los médicos, estableciendo una capacidad para objetivar el dolor y concentrarse únicamente en los aspectos físicos de este. Una de las escalas más famosas para evaluar el dolor en cuidados paliativos es la escala EVA, que tiene diversas variantes, pero fundamentalmente consiste en establecer una puntuación del 1 al 10 en función del dolor que se tenga, siendo 0 estar sin dolor y 10 tener el dolor más severo. Esto reduce al dolor a un aspecto medible objetivamente a través de una escala tan simple como una puntuación. El dolor deja de convertirse en una experiencia compleja para transformarse en un número (Illich, 1975).

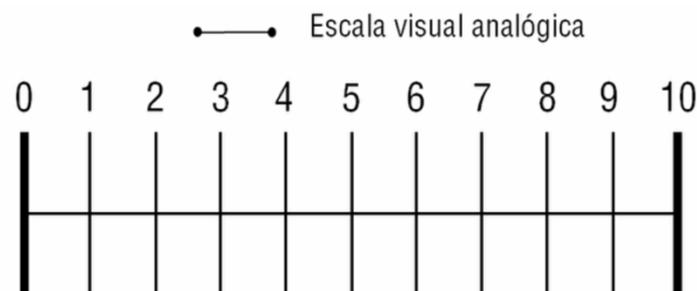


Figura 6: Escala del Dolor EVA. Pardo, Muñoz y Chamorro (2006).

La cuestión del dolor, por tanto, genera un enorme conflicto en la actualidad dentro del manejo que lleva a cabo de este el sistema biomédico al ser abordado principalmente a través de su componente físico. La antropología ha tratado de establecer el concepto de dolor en tanto que construcción social a través de autores como David Le Breton (1995), que ha trabajado alrededor de esta temática en la obra *Antropología del dolor*, en la cual expresa que “Los hombres, según su condición social o su historia personal, no reaccionan de la misma manera frente a una herida o enfermedad idénticas; no tienen el mismo umbral de sensibilidad. No existe una actitud establecida en relación con el dolor, sino una probable, pero incierta, reveladora a veces de resistencias insospechadas, o a la inversa, de unas debilidades inesperadas, una actitud que también se modula según las circunstancias. La anatomía y la fisiología no bastan para explicar estas variaciones sociales, culturales, personales e incluso contextuales. La relación íntima con el dolor depende del significado que esté revista en el momento en que afecta al individuo” (Le Breton, 1995:9). Como podemos observar, la antropología expresa la necesidad de abordar el dolor no únicamente a través de sus aspectos anatómicos o fisiológicos, sino en la necesidad de conocer las distintas variaciones culturales.

Antropológicamente la función social del dolor adquiere relevancia, por ejemplo, en los rituales de paso. El dolor permite demostrar a la sociedad la valentía, el coraje, y el valor de los participantes. Además, es compartido y sociabilizado por todo/as lo/as iniciado/as que participan del ritual. Diversos artículos han expresado la discrepancia en la práctica producida debido a que el MMH no da cuenta de la multidimensionalidad que debiera suponer el abordaje del dolor. Rosa et al. (2023) muestran que existen disparidades en el manejo del dolor en el cáncer y otras patologías avanzadas en la literatura médica en relación con las personas de contextos culturales diversos, mostrando que el dolor se evalúa y maneja de forma inadecuada en estos grupos. En otro estudio llevado a cabo por el mismo autor como investigador principal, se expresó que los médicos entrevistados reflejaban una incompreensión de las perspectivas de los pacientes de contextos culturales diversos sobre el dolor (Rosa et al., 2023).

5.3 Una perspectiva crítica de los procesos de transformación de la medicalización del final de la vida

En el contexto avanzado en los anteriores puntos se han ido generando en los últimos años numerosas críticas y voces reflexivas en torno a la medicalización del abordaje del proceso de morir y la gestión de la muerte, promoviendo la necesidad de contar con formas más humanas de manejar el final de la vida de los pacientes. Algunas de las iniciativas surgidas son la humanización, la eutanasia o la bioética (Alonso, 2013). Aunque pueda semejar que existe únicamente un conflicto dicotómico entre el modelo biomédico y las iniciativas humanistas es necesario dar cuenta de que no podemos reducir esta cuestión a dos bandos, sino que existe un ámbito de luchas mucho más complejo y variado en el que chocan diversas visiones de las iniciativas de respuesta a la medicalización del modelo biomédico. Sin embargo, si podemos establecer que las diversas iniciativas de respuesta a la medicalización coinciden en un punto central: la eliminación del encarnizamiento terapéutico producido en el contexto del MMH. Abordaremos a continuación las tres iniciativas humanistas mencionadas con el objetivo de reflexionar críticamente y dar cuenta de las variabilidades internas que tienen estos movimientos principalmente por lo problemático que resulta la universalización de algunos términos como es el de humanizar, la dignidad o el buen morir.

En el caso de la **humanización**, surge como respuesta del impacto negativo del MMH en los pacientes al no realizar un abordaje integral de la propia persona en su extensión holística, expresando la necesidad de otorgar importancia a las necesidades sociales, emocionales y

psicológicas de los pacientes (March, 2017). La atención “deshumanizada” en salud se expresa como el hecho de desatender la vivencia personal de la enfermedad y el concepto de humanizar, por tanto, consiste en el intento de tener en cuenta la experiencia del propio paciente y de la familia, y del impacto que tienen nuestras acciones como profesionales en el proceso de su enfermedad. Sería acercarse a aquello que Kleinman denominaba *illnesses*, y, para ello, es vital la realización de investigaciones de carácter social, replanteando el ejercicio a través de un contexto antropológico y no únicamente biológico donde el centro de toda intervención lo ocupa la persona atendida (Román Maestre, 2013). En el caso de España se han creado diversos planes de humanización en el ámbito sanitario, como es el caso de la Comunidad de Madrid, que ha establecido un plan de humanización de la asistencia sanitaria 2022-2025 cuyo objetivo es “Dar una respuesta individualizada, de forma integral y holística a las necesidades de las personas, tanto físicas como emocionales, sociales o espirituales, teniendo en cuenta su dignidad y unicidad. Alcanza no sólo a la atención de las necesidades del paciente, sino también a las de su familia u otras personas significativas, de las personas que cuidan, así como a la atención de los profesionales de la salud, en su consideración como personas y como agentes fundamentales de la humanización”. Los objetivos de este plan se muestran en la tabla 5.

Objetivos del plan de humanización de la Comunidad de Madrid
○ Atención personalizada
○ Capacitación en salud de las personas
○ Integración de la voz de los pacientes
○ Recursos telemáticos y telemedicina
○ Accesibilidad física
○ Sensibilización y formación
○ Acogida y reconocimiento
○ Profesionales y equipos saludables
○ Establecimiento de una estructura organizativa para la humanización

Tabla 5: *Objetivos del plan de humanización de la Comunidad de Madrid 2022-2025. Elaboración propia con datos de Dirección General de Humanización y Atención al Paciente de la Comunidad de Madrid (2022).*

La humanización se convierte aquí en un concepto problemático ya que teniendo en cuenta el ejemplo práctico de Madrid que acabamos de mencionar, es posible establecer que lo que surge como un plan que trata de humanizar la atención sanitaria, parece ignorar la atención a pacientes

de otras culturas en un contexto donde cada vez es más necesario atender a las diferencias culturales y al impacto que estas tienen en la prestación de unos cuidados humanizados. Podríamos establecer que se produce un trabajo de humanización como si todas las personas considerasen un mismo sentido de lo “humano”, generando el riesgo de realizar un proceso de humanización etnocéntrico que tiene en cuenta el significado de humanización para una única cultura dominante, e ignora otras perspectivas y otras formas de entender los procesos de salud y enfermedad, por lo que podríamos generar un oxímoron: “la humanización deshumanizada”.

Otra de las respuestas humanistas de mayor relevancia es la **eutanasia**, sobre la cual también existen diversos espectros de voces que se encuentran a favor y otras que están en contra debido a que lo consideran una “cultura de muerte”. Dentro de las posiciones que se encuentran en contra de la eutanasia se argumenta que todas las vidas humanas, desde su inicio, cuentan con una dignidad que es intrínseca y afecta todos por igual, y que hay una unidad intangible de toda vida humana que debe ser respetada en todos sus momentos, incluido en el proceso de morir. Por ello, el argumento principal que va en contra de la eutanasia es que la dignidad humana nunca se pierde, independientemente de la situación en la que se encuentre un paciente. Sin embargo, otras posturas expresan que la vida humana tiene dignidad que se reparte desigualmente entre los humanos y que varía en cada individuo con el paso del tiempo, hasta que llega a desaparecer. La dignidad consiste en calidad de vida y cuando esta se pierde no hay dignidad, por lo que la vida humana deja de ser humana. En este sentido, la postura pro-eutanasia refleja que la solución de anticipar la muerte es muy aceptable cuando la vida ya no tiene dignidad. (De la Iglesia, 2017).

Los procesos de humanización o eutanasia consisten en iniciativas que se englobarían dentro del marco de lo que conocemos como bioética, que surge como disciplina que proporciona los instrumentos para argumentar nuevas perspectivas de cómo abordar la dignidad humana y la calidad de vida de las personas enfermas (Andino Acosta, 2015). La base para la actuación de los profesionales sanitarios en la práctica clínica se estableció través de los principios creados por Beauchamp y Childress (2001) en su libro *Principles of Biomedical Ethics*, los cuales se muestran en la Tabla 6.

Principios de la bioética

Principio de autonomía	Derecho de ser correctamente informados para decidir libremente
Principio de beneficencia	Brindar a cada paciente lo más conveniente para promover su salud
Principio de no maleficencia	No infringir daño intencionalmente al paciente
Principio de justicia	Tratamiento equitativo de los pacientes

Tabla 6: Principios de la bioética. Elaboración propia con datos de Beauchamp y Childress (2001).

De la Iglesia (2017) expresa la necesidad de que la reflexión ética tenga una mayor pluralidad, dado que todos los movimientos que luchan por una ética única tienen el peligro de constituir una barrera en el incremento de la dignidad del ser humano. Por ello, se considera adecuada la construcción de modelos que faciliten la toma de decisiones y que se construyan a partir de la incorporación de experiencias subjetivas. La construcción de una bioética que sea universal, tal y como ocurre con la salud global, puede incurrir en el problema de ignorar muchas voces y considerar solo determinadas visiones procedentes de países occidentales, sin llevar a cabo un diálogo intercultural en la construcción de los principios bioéticos. Los valores éticos pueden implicar diferentes significados dependiendo del contexto en el que se encuentren los profesionales y los pacientes, al igual que ocurre con los conceptos de dignidad o humanización, que deben ser vistos como específicos de un contexto social y cultural, antes que cuestiones universales. En el caso de la muerte, es necesario aceptar que las personas pueden tener visiones distintas acerca de la experiencia humana y el proceso de fallecer, asumiendo además la riqueza de la diversidad como construcción de una dignidad auténtica de cada persona. Por ello, todas las iniciativas humanistas relacionadas con el buen morir o la muerte digna continuarán siendo problemáticas (De la Iglesia, 2017).

Las cuestiones de la humanización y la ética deben transformarse en elementos base de la atención clínica, ya que en la actualidad corresponden realmente a problemáticas que aparecen en la racionalidad clínica del modelo biomédico actual, en el cual se producen desviaciones en los protocolos establecidos y ahí es donde únicamente surgen estas cuestiones. Ello es debido a que la formación actual de los profesionales de sanidad basa su atención al paciente en torno a la frialdad y la distancia emocional con la finalidad de reducir lo subjetivo y, de esta forma, obtener mejores resultados. En este contexto, todo lo cultural y social se establecen como

cuestiones accesorias en la toma de decisiones dentro de una cultura profesional específica que niega estos dos ámbitos, aunque surgen inevitablemente por el carácter social que tiene la salud en determinados momentos como ocurre con el final de vida (Comelles, 2004). Como acabamos de mostrar, la reflexión e inclusión de lo cultural y social no solo es necesaria en el modelo biomédico y la actuación de los profesionales, sino también en todas las diferentes iniciativas en contra de la medicalización del proceso de morir, que corren el peligro de ser verdaderamente enriquecedoras y útiles únicamente para la cultura occidental. Por ello, es preciso ampliar el marco conceptual de estos movimientos de respuesta y considerar la diversidad de perspectivas a través de enfoques que reflejen la multitud de dimensiones de la experiencia humana. Philippe Ariès (2000) establece que las actitudes frente a la muerte han ido variando en función del tiempo y también del espacio y que existen numerosas cuestiones religiosas, filosóficas y culturales que influyen en la percepción de lo que es el sufrimiento, la dignidad y el buen morir para cada paciente, que muy habitualmente no son tomadas en cuenta.

Capítulo 6: Los cuidados de enfermería en cuidados paliativos en el contexto del MMH

6.1 El papel del cuidado de enfermería en la actualidad

El trabajo de cuidados se encuentra enmarcado en la actualidad dentro de aquellos factores que contribuyen a la reproducción social considerándose una forma de trabajo reproductivo. El subsistema económico del capitalismo depende de actividades de reproducción social que son externas a él y esta es una condición de fondo indispensable para la posibilidad de la producción económica en la sociedad capitalista. (Srniceck y Hester, 2020). En el contexto actual el cuidado se ha visto desprotegido y devaluado estableciéndose un proceso denominado “crisis de cuidados”, que se ha visto influenciado por las políticas neoliberales en la reducción del gasto público de cuidados y la privatización de servicios. Como resultado de esta crisis se ha mercantilizado y privatizado el cuidado, en muchas ocasiones los cuidados paliativos, convirtiéndose en algo inasumible para muchas familias (Hochschild, 2001). Todo esto muestra la relegación que sufre el cuidado a un segundo plano en la actualidad a pesar de que, como acabamos de mencionar, actúa como base del mantenimiento y reproducción del sistema capitalista principalmente a través de las tareas de cuidado no remuneradas realizadas por las mujeres. Los feminismos han tenido un rol vital a la hora de visibilizar las tareas de cuidado que han sido asumidas históricamente por las mujeres, y en darle el valor que merece el cuidado

desde su vertiente de trabajo, ética y relacional, expresando que el mundo está conformado por redes entrelazadas y el cuidado debe ser una responsabilidad compartida y recíproca. Carol Gilligan estableció una “ética del cuidado” que generó otro enfoque con respecto a la tradicional perspectiva de la ética de la justicia de Kohlberg. En este enfoque se valora la empatía, el mantenimiento de relaciones interpersonales y la compasión. La autora muestra que “La ética del cuidado no es una ética femenina, sino feminista, y el feminismo guiado por una ética del cuidado podría considerarse el movimiento de liberación más radical —en el sentido de que llega a la raíz— de la historia de la humanidad. Al desprenderse del modelo binario y jerárquico del género, el feminismo no es un asunto de mujeres, ni una batalla entre mujeres y hombres, sino el movimiento que liberará a la democracia del patriarcado” (Gilligan, 2013: 38). Joan Tronto (1987) incluye además el cuidado como una responsabilidad social y política, expresando que una sociedad que valora el cuidado debe incorporar principios de atención, responsabilidad, competencia y respuesta en las políticas y prácticas, abogando por una distribución equitativa de las tareas de cuidado y reconociendo el valor e importancia que tiene.

En torno a esta situación en la cual el cuidado se constituye como elemento base del capitalismo que se encuentra marginado, los cuidados de enfermería sufren dentro del MMH una situación similar. La enfermería y la tarea de cuidado supone una pieza esencial escondida cual base de un iceberg dentro del MMH y, por ello, el cuidado de enfermería debe ser enmarcado también en la óptica del biopoder. A través de esta perspectiva podemos observar cómo el cuidado en enfermería se entiende también como un instrumento para ejercer la anatomo-política sobre los cuerpos individuales y la biopolítica sobre la población. La práctica de enfermería dentro del MMH se enfoca principalmente en un saber experto sobre los aspectos técnicos y físicos del cuerpo, intentando prolongar la vida y manteniendo la productividad de la sociedad, convirtiéndose en una herramienta que ejerce disciplina y control, tanto a enfermero/as como a pacientes. En la formación de enfermero/as se promueve la obediencia, replicando estas dinámicas en su práctica profesional (Collado Quezada y Castillo Parra Correo, 2017). Amezcua (2009) indica que el saber enfermero es uno de los numerosos subyugados que queda sepultado frente al dominio de saber biomédico y, por tanto, no debemos tomar la enfermería como una posición que se excluye del MMH. La enfermería está incorporada y subordinada a la biomedicina, pero no porque su centralidad en los cuidados esté dejada de lado, sino porque está constituida a través de un saber técnico y experto sobre ellos.

El MMH tiene como figura central y de mayor poder la del médico, generando en numerosas ocasiones conflictos en los cuales la enfermería no considera que la actuación hacia un paciente esté siendo la correcta, pero no cuenta con la capacidad para tener una posición de influencia a la hora de modificar decisiones, a pesar de ser el profesional que más tiempo pasa cara a cara con el paciente. Esto implica que, a pesar de que la enfermería considere la necesidad de establecer una determinada atención en un paciente, siempre es necesario pasar por la figura del médico como filtro que decidirá las acciones que se llevan a cabo, tales como si se puede modificar alguna medicación, si es posible cambiar una forma de cuidado, e incluso tendrá la palabra de qué información se puede otorgar al paciente y la familia y cómo debe actuar la enfermera en la relación clínica con el paciente en determinados temas (Collado Quezada y Castillo Parra Correo, 2017).

6.2 La experiencia del profesional de enfermería en cuidados paliativos

Tras llevar a cabo un análisis del contexto del modelo biomédico y la medicalización del proceso de morir en él, nos interesa abordar en este trabajo la experiencia de dar cuidados al final de la vida; ¿Qué significa ser una enfermera de cuidados paliativos en contexto del modelo médico actual? Para ello, es de enorme utilidad la revisión de los resultados obtenidos en las investigaciones etnográficas que se hayan hecho a este respecto. La etnografía, como método de investigación más empleado en las ciencias sociales, es definida por Eduardo Restrepo (2018), de forma general, como una “*descripción de lo que una gente hace desde la perspectiva de la misma gente*”. El estudio etnográfico está, por tanto, interesado en las prácticas y en los significados que estas prácticas tienen para las personas que las hacen. Esta articulación bidimensional es un aspecto clave de la etnografía, que busca describir contextualmente las relaciones entre prácticas y significados para unas personas concretas sobre algo en particular, en este caso los cuidados de enfermería en cuidados paliativos. Por ello, consideramos de interés el análisis de algunos de los resultados más relevantes de investigaciones a través de este método que se hayan realizado en cuidados paliativos. En el contexto español, la investigación etnográfica de enfermería en cuidados paliativos es escasa, pero en los últimos años ha aumentado el interés por abordar desde el enfoque etnográfico los cuidados paliativos, tal y como ocurre con la etnografía de Fernández Fraga (2021). Abordaremos este trabajo a modo de caso clínico que aporta evidencia práctica de algunas de las cuestiones teóricas comentadas hasta ahora.

Durante la etnografía realizada por Fernández Fraga (2021) se llevaron a cabo varios procesos de observación participante en cuidados paliativos, tanto en hospitalización como en domicilios, así como entrevistas a los profesionales que trabajaban en esta especialidad. En la observación participante y las entrevistas en el entorno hospitalario surgieron diversas categorías, las cuales iremos abordando junto con algunas citas incluidas en su diario de campo, debido a que expresan en la práctica las diversas situaciones vividas por los profesionales. Nos centraremos en tres categorías que se reflejaron en el trabajo etnográfico. En primer lugar, la categoría de la **consciencia de la muerte** en los profesionales de enfermería, En segundo lugar, abordaremos la categoría del **tipo de cuidado (técnico u holístico)** ejercido por los profesionales. Por último, los **factores que dificultan** la atención de los profesionales de enfermería en el final de la vida.

En relación con la primera categoría, se establecieron diferentes actitudes ante la muerte, aunque se destacó el deseo de que los profesionales de enfermería no querían ser conscientes de la muerte ni reflexionar sobre ella, y que al vivir tantas experiencias de pacientes en el final de la vida consideraron que la forma de morir era de enorme importancia. Esto se refleja en las citas de algunas de las enfermeras entrevistadas:

E5: “Tuve ahí una temporada que tuve mucho miedo a morir, no porque muriese, sino como morir, porque es que vi morir tantos así de forma tan desesperada y de forma tan horrorosa”

Además, se expresaba que numerosas enfermeras mostraban la necesidad de modificar la forma en la que se muere, retornando a cómo la gente fallecía anteriormente en los domicilios, otorgando una importancia central a estar rodeado de los seres queridos:

E10: “...volver a lo de antes que era natural, la gente casi toda se moría en casa, era muy raro el que se moría en el Hospital. [...] Se acompañaba, [...] hablabas de... [...] estabas allí al lado... y contabas y rememorabas cosas. Pues hay que volver a eso”.

Retornando las ideas mencionadas en el capítulo 1.5 acerca de la medicalización del morir debido a la visión social de la muerte en la sociedad actual, podemos observar en esta etnografía cómo en la práctica las enfermeras también llegaron a plantear la cuestión de la visión social de la muerte. Consideran que el hecho de morir en el hospital surge como respuesta a una nueva forma moderna de afrontar el fallecimiento en un entorno que no se corresponde con la naturaleza del ser humano, lo cual nos lleva a reflexionar acerca de cómo los estados y el MMH

se apropian del ciclo de vida de los ciudadanos, ya sea en el proceso de morir o en otros momentos como el nacimiento, que anteriormente se ubicaba en las casas y también se ha desplazado al hospital. Expresan, además, que el cambio cultural producido en la sociedad moderna y sobre todo en el ámbito urbano corresponde con la necesidad de ocultar el final de vida.

E8: *“De todas maneras la cultura en este país...la muerte...la muerte en general...chhe! Sobre todo, en las ciudades y tal se vivió muy..., como si no existiera...la negamos un poco, [...] y mucha gente como que...hasta que se tiene que enfrentar...como que la muerte no existe. [...] pasa menos en las aldeas y en los pueblos.”*

E12: *“...realmente seguimos teniendo un tabú muy grande con la muerte, con la forma de morir, [...] ahora vivimos en un mundo que queremos ocultar todo y entonces si se hace en el Hospital parece como que...no lo ves y es diferente.”*

Otra categoría surgida fue la relación de los profesionales de enfermería con los pacientes y familiares y el tipo de cuidado ejercido. Se muestra en la investigación realizada que había muchas enfermeras que empleaban únicamente un enfoque técnico de los cuidados. En la observación participante se expresa cómo las curas y la revisión de los dispositivos de cada paciente era la actividad central de las enfermeras durante el turno de trabajo, y solamente se veía interrumpida por la visita médica. Se expresa que el mantenimiento de los diferentes dispositivos de aspiración, cánulas, vías, oxígeno era lo que colmaba la actividad de las enfermeras y que en algunas ocasiones no intercambiaban apenas una palabra con los pacientes y familiares. Además, otro aspecto a destacar es que en el cambio de turno (momento en el cual la enfermera del turno anterior intercambia toda la información relevante a la enfermera que acaba de llegar) la autora reflejó que los comentarios eran únicamente acerca del estado de una determinada herida, acerca de pacientes que habían tenido vómitos durante el desayuno, cambios de cánulas, de sonda vesical, vigilancias de diuresis...etc.

En relación con la tercera categoría, se mostraron dos aspectos centrales que dificultaron la atención de enfermería. El primero de ellos fue la relación con los profesionales médicos, ya que muchas de las enfermeras expresaron que su opinión no era tenida en cuenta por los profesionales de medicina a la hora de realizar la planificación de la atención, expresando que existía una estructura de poder muy visible entre el médico y el resto de los profesionales. Esto producía que las enfermeras tuvieran problemas de conocimiento de la información que el

médico le daba al paciente y la familia, dificultando la relación de confianza de la enfermera con el paciente y su familia, al no saber qué información tienen sobre el estado de la enfermedad. El segundo gran factor que dificultaba la atención de los profesionales de enfermería era la propia estructura hospitalaria que generaba numerosas consecuencias como la falta de intimidad en el paciente o la sobrecarga de cuestiones técnicas que impedían un abordaje holístico del cuidado. Durante la observación, numerosas enfermeras cuestionaban que lo que realizaban no era realmente cuidados paliativos, dado que no disponían apenas de tiempo para estar con el enfermo, incluso cuando estaban esperando que un calmante hiciera efecto. Las siguientes citas reflejan las actitudes de las enfermeras hacia el hospital en su gestión del final de la vida de las personas:

E10: *“Morir sabemos que tenemos que morirnos, pero yo creo que en el Hospital se muere fatal, aunque no tengan dolor se mueren fatal, porque no están en su casa con su familia [...] En una planta es raro que veas fallecer delante de ti al paciente, casi siempre muere solo. Y que esté la familia allí también es muy raro...”*

E11 *...es el día y la noche, [...] en el Hospital [...] no puedes estar hablando con un paciente [...] cuando tiene otra persona al lado o el acompañante de la otra persona [...]...él no se va a abrir a ti, entonces esas cosas sí te pasan en su casa. [...] o sea, no tiene nada que ver...en el Hospital no, es completamente impersonal.*

E12 *...el propio entorno hospitalario y domiciliario no tiene nada que ver, claro. [...] en el hospitalario el paciente y la familia son extraños allí, o sea...están ahí temporalmente en una habitación que no es suya, en un clima que no es el suyo y que nosotros somos los que predominamos, los que dirigimos y los que estamos y salimos y hacemos a nuestro antojo.*

Capítulo 7: La atención transcultural de enfermería

7.1 La cultura como noción problemática en salud

Para analizar la atención a pacientes de contextos culturales diversos es crucial abordar en primer lugar el concepto de cultura como una noción problemática en el ámbito de la salud. El concepto de cultura aplicado a la salud es problemático debido a su empleo como si fuera una entidad que es concreta y estática, en lugar de reconocer su compleja y fluida naturaleza. La cultura a menudo se ha tratado como un factor que es independiente, similar a otras variables

como la edad, el género o la clase social. Este enfoque homogeniza los análisis al considerar las creencias o supuestos culturales como comunes a toda una población específica. El concepto de cultura también se vuelve problemático debido al idealismo asociado, en el cual el conocimiento sobre la realidad se considera un nivel autónomo en comparación con otros niveles de existencia, influyendo incluso en su forma. Por ejemplo, la antropología médica aplicada a la clínica, al emplear este concepto, ha separado las dimensiones culturales y cognitivas de los factores sociales, políticos y económicos, rompiendo así la unidad concreta y material del hecho social (Pazos Garciandía, 2015).

Esta noción problemática de la cultura puede tener consecuencias en la práctica cotidiana de una enfermera de cuidados paliativos, pudiendo llegar a exotizar a un paciente y su familia, atendiendo a supuestas diferencias culturales que luego en la práctica no ocurren, y creando una otredad que devalúa el cuidado al asumir que una persona, por ser de una determinada cultura (con esa asociación a la cultura como factor independiente), sigue todas las prácticas y normas de esta. Además, esta problematización del uso de la cultura en salud representa una base para tener en cuenta y reflexionar críticamente acerca de cómo los modelos transculturales actuales forman sus aspectos teóricos en función de la creación de la otredad desde el punto de vista occidental, con el objetivo de que se puedan adaptar las necesidades de los pacientes de diversidad cultural al contexto del MMH, y sin tener en cuenta otras perspectivas en la experiencia subjetiva del paciente y la familia. Todo ello se relaciona con la necesidad de reconocer, en el estudio de la cultura y su impacto en la salud, la existencia de una antropología médica hegemónica que depende de la medicina occidental. En este enfoque, los conceptos de salud y enfermedad son fundamentales para el enfoque y la aplicación de la biomedicina, lo que limita la adición de una perspectiva antropológico-social en la práctica clínica (Pazos Garciandía, 2015). Nancy Scheper Hughes defiende también la necesidad de crear una antropología médica de carácter crítico, que no se adapte al sistema médico occidental y no reduzca las patologías a aspectos culturales dentro de un enfoque occidental de la biomedicina, sino que se establezca un cuestionamiento de las diferentes relaciones de poder establecidas, las estructuras que reproducen la desigualdad social, las formas diversas que hay de violencia y su incidencia sobre la salud-enfermedad de las personas (Scheper-Hughes, 1997).

La necesidad de problematizar la cultura en el ámbito sanitario nos muestra la importancia de realizar una reflexión crítica de dos aspectos centrales de la teoría más aceptada en la actualidad

para el cuidado de pacientes de contextos culturales diversos, la teoría de enfermería transcultural de Madeleine Leininger (2002), mencionada previamente en la introducción:

- Una de las reflexiones a realizar en la definición de enfermería transcultural de Leininger es el uso de «*personas provenientes de otras culturas*» ya que se puede dar a entender que existen culturas nacionales uniformes de las que estas personas provienen y cuya identidad se correspondería con esa cultura-nación. Como comentábamos en el anterior punto, es necesario atender a la cultura no como una entidad estática, unificadora o esencialista, sino como un entramado de prácticas, valores y normas que presenta una fluida y compleja naturaleza (Fornols Fondevila, 2010). Las culturas son complejas, dinámicas y heterogéneas.
- Una reflexión de gran relevancia que debe ser planteada en relación con el modelo de enfermería transcultural es la existencia de un punto de vista etnocéntrico, ya que la teoría nace del concepto de salud, enfermedad y de muerte en la cultura occidental, sin realmente involucrar o considerar la diversidad cultural de manera equitativa. Existe una búsqueda de una prestación de cuidados eficiente desde la perspectiva de la cultura dominante, pero sin tener en cuenta un verdadero proceso de mediación entre la diversidad cultural y la prestación de cuidados. Es decir, lo que realmente hay es un esfuerzo por comprender la diversidad cultural para poder aplicar los cuidados de la mejor forma posible en función de los objetivos de la medicina occidental (Fornols Fondevila, 2010).

Las problemáticas generadas en torno al concepto de cultura en salud impactan en la atención actual, en la que se establece una modificación de las percepciones de salud y enfermedad de los pacientes de contextos culturales diversos. Se aborda el cuerpo como protagonista de las actividades dedicadas a la curación y se ejerce una anatomopolítica sobre él, con el objetivo de reformarlo y hacerlo productivo para la fuerza laboral. El paciente experimenta una transformación e individualización de su cuerpo y pierde el sentido comunitario que tenía el cuerpo en su sociedad de origen, reduciéndolo a la cuestión productiva. El cuerpo se transforma en un útil de trabajo, la única razón de ser es el trabajo y toda existencia se reduce a ello. Esto genera que la institución sanitaria europea tome el cuerpo como un objeto técnico o como el lugar de una experiencia individual, y no lo contextualice como lugar en el cual se manifiestan los diversos conflictos de la migración, los determinantes sociales, económicos y políticos (Pazos Garciandía, 2015). Por tanto, se elimina lo accesorio y se deja al cuerpo libre de accidentes sociales y culturales, excluyendo la experiencia intersubjetiva y acentuando la

deslocalización del paciente de su medio (Comelles, 2004). Esto provoca que los problemas sanitarios de los pacientes de contextos culturales diversos se traten como cuestiones que están enteramente relacionadas con sus orígenes étnicos o culturales, mientras que la realidad es que son experiencias de una complejidad enorme que implican numerosos determinantes en los cuales la cultura representa un factor más (Pazos Garcíandía, 2015).

7.2 Un acercamiento a las experiencias subjetivas de pacientes y familiares en la atención a pacientes de contextos culturales diversos en el marco del MMH

El MMH ha causado el surgimiento de diversas problemáticas en relación con la atención a pacientes y familias de contextos culturales diversos en el final de la vida. En primer lugar, debido a cómo este modelo ha medicalizado la muerte y deshumanizado el cuidado a través de una atención basada en aspectos biológicos de los pacientes y, en segundo lugar, a través del racismo estructural generado por el MMH y el impacto negativo que este tiene en los cuidados de los pacientes de contextos culturales especialmente diversos. Podríamos establecer que en estos pacientes se observa cómo el MMH deshumaniza especialmente la atención que reciben debido al contexto histórico colonial en el que surgió y se expandió este modelo.

Algunos estudios abordan diversas problemáticas surgidas en la experiencia de recibir cuidados de enfermería en el final de vida. En una revisión realizada por Clancy et al. (2020) en relación con la percepción de pacientes y familiares de contextos culturales diversos con la atención recibida en cuidados paliativos se identificaron diversos temas:

- **Diferencias en las creencias y expectativas:** Se señaló la existencia de una discrepancia entre los profesionales de salud y familias que abarcaba una gama amplia de aspectos tales como la comunicación sobre la verdad, la aceptación de tratamientos o el diagnóstico médico. Se mostró la dificultad que tenían algunas familias para ajustarse a los ideales occidentales de toma de decisiones. Se reflejó también la importancia de reconocer y respetar las diversas prácticas de curación y creencias religiosas y espirituales de las familias como aspecto fundamental en la atención paliativa.
- **Comunicación:** Se mostró la existencia de dificultades lingüísticas y comunicativas entre profesionales y familia. Algunos de los aspectos mencionados son la interpretación errónea de información, la falta de conexión empática con los pacientes y la renuncia a

utilizar determinados servicios debido a la falta de información. Muchas de las familias mostraban sentimientos de angustia y percibían cierto abandono por parte de los profesionales.

- **Afrontamiento:** Los pacientes y familias mostraron la dificultad de afrontar el proceso de enfermedad en términos de salud física y de salud mental, reflejando que existía una falta de servicios de ayuda al afrontamiento, tales como el apoyo psicosocial o el apoyo en los cuidados de hijos y otros familiares dependientes.
- **Formación y conocimiento de los profesionales sanitarios:** Las familias reflejaron una falta de conocimiento por parte de los profesionales de salud en relación con los aspectos culturales de la atención recibida.

Otros estudios apuntan directamente a la necesidad de analizar la relación entre el MMH junto con el contexto histórico del colonialismo y el impacto que tiene en la actualidad en la atención al final de la vida a pacientes de contextos culturales diversos. Este es el caso del texto de Ntizimira et al. (2022), que muestra la importancia de replantear los cuidados paliativos y el final de la vida en el caso de África, de cara a tener en cuenta los valores y prácticas tradicionales a la hora de integrarlos con el modelo actual. Muestran además que el “Centro Africano de Investigación sobre Cuidados al Final de la Vida” ha establecido como prioridad la descolonización de los cuidados paliativos. Jones et al. (2021) muestran también la relevancia de tener en cuenta las disparidades raciales y étnicas en los cuidados paliativos y el final de la vida, las cuales suponen diferencias en aspectos clave como la participación en la planificación anticipada de los cuidados, las percepciones de la calidad de la atención o el acceso a los cuidados paliativos. Bulle et al. (2023) aportan nuevas perspectivas a estas problemáticas mostrando que los pacientes inmigrantes tienen mayores probabilidades de recibir un trato medicalizado agresivo al final de la vida. Además, consideran de gran relevancia el establecimiento de cambios a nivel micro en torno a la educación y conocimiento de los profesionales de enfermería, a nivel meso en torno al liderazgo en los centros con una mayor representación racial y a nivel macro a través de cambios en las políticas del sistema para garantizar que el antirracismo esté en el centro de la política de la atención médica. Además, se expresa que las comunidades indígenas sufren problemas en relación con la atención recibida debido al conflicto que se produce con sus valores, creencias, idiomas y expectativas. Muchos pacientes y familias indígenas informan que sus necesidades espirituales y emocionales no se satisfacen en los cuidados paliativos, a pesar de que es una prioridad al final de la vida (Bulle et al., 2023; Jawed y Comer, 2024). Además, se estableció que había también disparidades

raciales en otro eje central como es el manejo del dolor durante todo el proceso de atención al final de la vida.

Las diferentes problemáticas mencionadas en relación con la atención a pacientes y familiares de contextos culturales diversos nos muestran la necesidad de analizar críticamente los distintos modelos que se emplean para enseñar la atención a la diversidad cultural en enfermería, los cuales han sido definidos en la introducción (Sensibilidad cultural, competencia cultural, conciencia cultural y seguridad cultural). La competencia cultural es actualmente el modelo más empleado y en la práctica refiere principalmente a la traducción en lenguas distintas de los informes y documentos clínicos que firma el paciente, así como el derecho del paciente a ser informado de forma adecuada a través de un consentimiento informado comprensible y sin barreras idiomáticas. Por tanto, la competencia cultural, o su aplicación práctica, aborda más una cuestión jurídico-administrativa que se emplea como elemento de protección de las administraciones hospitalarias (Comelles, 2004). Comelles denomina a esto como una “competencia lingüística o jurídica” que intenta responder a los problemas de traducción de las diferentes situaciones y documentaciones que se producen en la práctica sanitaria. Esto genera que realmente no se produzca ningún cambio cultural en el modelo médico, sino que se utiliza la traducción para que el paciente entienda las intervenciones que se le harán, sin expresar realmente una sensibilidad especial a favor de la diversidad cultural de la persona. La narrativa del paciente no se tiene en cuenta, sino que, una vez traducidas las diversas cuestiones, no se pone en cuestión la racionalidad médica en ningún momento y lo cultural-social se incluye como un ítem más, o directamente queda excluido.

El profesional de salud debe percibir su cultura propia y estatus y las diferencias de poder que hay en la relación médico-paciente, comprendiendo cómo la teoría y práctica médica están condicionadas culturalmente por la existencia de fenómenos de exclusión como el racismo, de las diferencias en las estructuras familiares, los diferentes roles que asumen los miembros de la familia en distintas culturas y los factores sociopolíticos que influyen en la vida de los pacientes. Consideramos, por ello, que debemos abandonar los conceptos de conciencia, sensibilidad y competencia cultural, empleados hoy en día en la atención sanitaria, para acercarnos al concepto de seguridad cultural con el objetivo de evitar el etnocentrismo en el cuidado. Curtis et al. (2019) expresan que la seguridad cultural requiere que los profesionales de la salud y sus instituciones analicen cómo su propia cultura puede influir en las interacciones clínicas y en la prestación de servicios médicos. Esto implica reconocer y abordar los sesgos, actitudes,

suposiciones, estereotipos, y estructuras que podrían afectar a la atención. Las organizaciones de salud tienden a enmarcar su comprensión de la competencia cultural (o competencia “lingüística”, como establece Comelles) hacia procesos individualizados en lugar de procesos organizacionales o sistémicos, y hacia la adquisición de conocimientos culturales o idiomáticos en lugar de una autoevaluación reflexiva sobre el poder, el privilegio y los sesgos.

En el caso concreto de los cuidados paliativos, Schill y Kaxaj (2019) muestran la importancia de establecer estrategias de seguridad cultural específicas en esta especialidad, enfatizando que las problemáticas surgidas entre los profesionales y los pacientes están principalmente relacionadas con cuestiones de colonialismo, racismo y discriminación, aunque puedan permanecer en un segundo plano y las problemáticas se asocien a cuestiones de comprensión individuales. Se requiere que los profesionales de salud lleven a cabo la autorreflexión como parte de la descolonización de su propia práctica y que este enfoque se aplique en el final de la vida, con el propósito de ir más allá de la simple acomodación de preferencias hacia la aceptación del valor único de otros sistemas de conocimiento y la validación del cuidado culturalmente seguro por los pacientes y familiares, no por los profesionales. (Schill y Kaxaj, 2019).

Conclusiones

- El MMH, a través de un conocimiento técnico y experto que domina otros sistemas y formas de comprender la salud y la enfermedad, junto con la eliminación de las perspectivas sociales y culturales, ha impactado de forma negativa en la atención que reciben los pacientes y familiares de los cuidados paliativos a través de la medicalización del proceso de morir y los cuidados al final de la vida. Este modelo ha tenido un impacto especialmente negativo en la atención de los pacientes de contextos culturales diversos debido a la época colonial en el cual se desarrolló y expandió, ejerciendo una colonialidad del saber, del poder y del ser sobre cualquier otra forma de percibir y vivir la enfermedad.
- El MMH produce una separación cuerpo-mente y establece una preocupación exclusiva por el cuerpo como objeto de productividad, siendo este controlado través de las distintas medidas de biopoder y considerado como una máquina que se analiza a través de las distintas partes que la conforman. La enfermedad, en el contexto del MMH, consiste en un mal funcionamiento de los diversos mecanismos corporales y el papel del sistema es únicamente reparar este defecto en el funcionamiento de un mecanismo

específico. Esto provoca que se esconda la complejidad de la experiencia subjetiva del paciente en tanto que los factores sociales, económicos, políticos y culturales son ignorados.

- La medicalización de la muerte producida en el modelo biomédico surge a través de la incorporación de las nuevas tecnologías en el final de vida y el establecimiento de una visión social de la muerte como algo extraño. Todo ello ha supuesto una crisis antropológica, debido a que el morir no se asume como un proceso natural común a todo ser humano. La experiencia de morir debe ser asumida como un proceso verdaderamente complejo que no se define solo por factores culturales o sociales, sino que aúna una mezcla única de elementos culturales, personales, emocionales, económicos, políticos, sociales contextuales, etc. Cada individuo percibe el proceso de morir de una manera singular influenciado por todas estas diversas cuestiones, lo que hace que su relación con el sistema médico sea ambigua, profunda y compleja, estableciendo un pluralismo de itinerarios terapéuticos a través de la apropiación, significación y simbolización de distintos elementos.
- Las enfermeras de cuidados paliativos en el contexto del modelo biomédico occidental destacan diversas categorías problemáticas en el desarrollo de sus tareas debido a la dificultad de afrontar adecuadamente la convivencia diaria con la muerte y la forma de morir de algunos de sus pacientes, la falta de tiempo para abordar un cuidado holístico, centrándose únicamente en las cuestiones técnicas, y la existencia de diversas barreras para una atención adecuada como es la relación de poder de los profesionales de medicina con las enfermeras, o la incapacidad de dar un cuidado humano en el entorno hospitalario.
- La cultura supone una noción problemática en la salud, en tanto que puede ser empleada como una entidad que es concreta y estática. Esto produce que no se tenga en cuenta su naturaleza compleja y fluida, y se aborde como un factor que es independiente, similar a otras variables como la edad, el género o la clase social. Este enfoque homogeniza los análisis al considerar las creencias como comunes a una población específica, tal y como ocurre con los modelos de enfermería de sensibilidad, competencia y conciencia cultural. Es necesaria la incorporación de modelos de seguridad cultural que establezcan que los profesionales de la salud y sus instituciones analicen cómo su propia cultura influye en las relaciones profesional-paciente y la prestación de cuidados, reconociendo y abordando los sesgos, actitudes, suposiciones, estereotipos, y estructuras racistas que podrían afectar a la atención.

Referencias Bibliográficas

- Aguilera Portales, R. y González Cruz, J. (2009). “La muerte como límite antropológico. El problema del sentido de la existencia humana”. *Gazeta de Antropología*, 25(2): Artículo 56.
- Alonso, J. P. (2013). “Cuidados paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida”. *Ciencia y saude coletiva*, 18(9): 2541–2548.
- Amster E. J. (2022). “The past, present and future of race and colonialism in Medicine”. *CMAJ: Canadian Medical Association journal*, 194(20): 708-710.
- Amezcuá, M. (2009). “Foucault y las enfermeras: pulsando el poder en lo cotidiano”. *Index de enfermería*, 18(2): 77–79.
- Andino Acosta, C. A. (2015). “Bioética y humanización de los servicios asistenciales en la Salud”. *Revista Colombiana De Bioética*, 10(1): 38-64.
- Arias, N.; Garralda, E.; Rhee, J.Y.; et al. (2019). "EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019". *Vilvoorde: EAPC Press*.
- Ariès, P. (2005). “Historia de la muerte en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días”. Barcelona: El Acantilado.
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2020). *Problemas actuales, elementos de mejora y desafíos futuros de los cuidados paliativos en la población oncológica*. Recuperado de https://www.contraelcancer.es/sites/default/files/202211/Resumen_Ejecutivo_Paliativos%20%281%29.pdf (Consultado en 12 de mayo de 2024).
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2014). *Informe de la situación actual en los cuidados paliativos*. Recuperado de <https://observatorio.contraelcancer.es/informes/informe-de-la-situacion-actual-en-cuidados-paliativos> (Consultado en 10 de mayo de 2024).
- Barbero, J. y Díaz, L. (2007). “Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos”. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 30: 71–86.
- Beauchamp, T.L. y Childress, J.F. (2001). *Principles of Biomedical bioethics*. Oxford: Oxford University Press.
- Bulle, S.; Arya, A. y Dosani, N. (2023). “From Cultural Safety to Anti-Racism: Reflections on Addressing Inequities in Palliative Care”. *Current oncology*, 30(9): 7920–7925.
- Cala, V.; Ayala, E. y Dalouh, R. (2018). “Racismo y salud en el contexto español: bases

- para una educación para la salud transcultural”. *Revista Internacional de Ciencias Sociales*, 7: 75-86.
- Centeno, C. (1997). “Historia de los cuidados paliativos”. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Recuperado de <https://www.secpal.org/historia-de-los-cuidados-paliativos/> (Consultado en 14 mayo de 2024).
- Clancy, M.; Taylor, J.; Bradbury-Jones, C. y Phillimore, J. (2020). “A systematic review exploring palliative care for families who are forced migrants”. *Journal of Advanced Nursing*, 76(11): 2872–2884.
- Collado Quezada, C.A. y Castillo Parra Correo, S. (2017). “Reflexiones sobre enfermería desde la biopolítica: relaciones de poder y cuidado”. *Cultura de los Cuidados (Edición digital)*, 21(47). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2017.47.03>. (Consultado en 26 de mayo de 2024).
- Comelles, J. (2004). “El regreso de las culturas. Diversidad y práctica médica en el s.XXI”. *Salud e interculturalidad en América Latina: Perspectivas antropológicas*, 17–30.
- Connor, S. R. (2020). *Global Atlas of Palliative Care. 2nd Edition*. Londres: Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance.
- Curtis, E.; Jones, R.; Tipene-Leach, D.; et al. (2019). “Why cultural safety rather than cultural competency is required to achieve health equity: a literature review and recommended definition”. *Int J Equity Health* 18, 174.
- Chief public health officer health professional forum. Public Health Agency of Canada. (2023). *Common definitions on cultural safety*. Recuperado de <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/publications/health-system-services/chief-public-health-officer-health-professional-forum-common-definitions-cultural-safety.html> (Consultado en 14 de mayo de 2024).
- Czyzewski, K. (2011). “Colonialism as a Broader Social Determinant of Health” *The International Indigenous Policy Journal*, 2(1).
- Dirección General de Humanización y Atención al paciente. Comunidad de Madrid (2022). *II Plan de Humanización de la asistencia sanitaria 2022-2025*. Recuperado de <https://www.comunidad.madrid/transparencia/informacion-institucional/planes-programas/ii-plan-humanizacion-asistencia-sanitaria-2022-2025> (Consultado en 11 de mayo de 2024).
- De La Iglesia, F. D. C. (2017). *Aportación antropológica ante los dilemas bioéticos que plantea la enfermedad y la etapa final de la vida. El problema de la dignidad en la*

- diversidad cultural*. Recuperado de https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/681769/castro_de_la_iglesia_fructuoso_de.pdf?sequence=1&isAllowed=y (Consultado en 12 de junio de 2024).
- Espinel Vallejos, M. (2022). *Colonialismo Médico: El papel del discurso y de las prácticas médicas y psiquiátricas en la configuración del poder colonial en África durante los siglos XIX y XX*. Recuperado de <https://www.clacso.org/colonialismo-medico-el-papel-del-discurso-y-de-las-practicas-medicas-y-psiquiatricas-en-la-configuracion-del-poder-colonial-en-africa-durante-los-siglos-xix-y-xx/> (Consultado en 17 de mayo de 2024).
- Espinosa B.A. (2013). “La paradoja de la salud y el modelo médico hegemónico”. *Revista Cubana de Salud Pública*, 39(1):1-3.
- Estévez, A. (2018). “Biopolítica y necropolítica: ¿constitutivos u opuestos?” *Espiral*, 25(73): 9-43.
- Fanon, F. (1963). *Los condenados de la tierra*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Fanon, F. (1974). *Dialéctica de la liberación*. Argentina: Ediciones Pirata.
- Fernández Fraga, M. I. (2017). *Relación enfermera paciente-familia en cuidados Paliativos*. Universidad de A Coruña. Recuperado de <http://hdl.handle.net/2183/19512> (Consultado en 6 de junio de 2024)
- Fornons Fontdevila, D. (2010). “Madeleine Leininger: claroscuro transcultural”. *Index de Enfermería*, 19(2-3): 172-176.
- Foucault, M. (1977). *Defender la sociedad: curso en el Collège de France*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica de Argentina S.A.
- Foucault, M. (1978). *Medicina e historia: El pensamiento de Michel Foucault*. Recuperado de <https://iris.paho.org/handle/10665.2/39029>. (Consultado en 23 de mayo de 2024).
- García Sánchez, E. y García Garcés, L. (2021). “Tecnificar la muerte. Los riesgos de deshumanizar los cuidados al final de la vida”. *Humanidades: Revista de la Universidad de Montevideo*, 10: 103-140.
- Gilligan, C. (2013). “El daño moral y la ética del cuidado”. En Fundació Victor Grifols i Lucas (ed.), *La ética del cuidado*, (pp. 10-40) Barcelona: Fundació Victor Grifols i Lucas.
- González González, N. (2018). “Medicalización de la muerte. Elementos de discusión y análisis para un abordaje crítico desde las Ciencias Sociales”. *Culturales*, 6: 1–27.
- Guber, R. y Rosato, A. M. (1989). “La construcción del objeto de investigación en antropología social: una aproximación”. *Cuadernos De antropología Social*, 3: 51-63

- Hochschild, A. (2001). “Las cadenas mundiales de afecto y asistencia y la plusvalía Emocional”. En Hutton, W; Giddens, A. (eds.), *En el límite: la vida en el capitalismo global*. (pp. 187-208). Barcelona: Tusquets.
- Illich, I. (1975). *Némesis médica. La expropiación de la salud*. Pamplona: Irrecuperables.
- Jawed, A. y Comer, A. R. (2024). “Disparities in end-of-life care for racial minorities: a narrative review”. *Annals of palliative medicine*, 13(2), 309–321.
- Jones, T.; Luth, E. A.; Lin, S. Y. y Brody, A. A. (2021). “Advance Care Planning, Palliative Care, and End-of-life Care Interventions for Racial and Ethnic Underrepresented Groups: A Systematic Review”. *Journal of pain and symptom management*, 62(3): 248–260.
- 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(2): 251-258.
- Kofman, E. (2016). "Repensar los cuidados a la luz de la reproducción social: una propuesta para vincular los circuitos migratorios." *Investigaciones feministas*, 7 (1): 35-56.
- Le Breton, D. (1995). *Antropología del dolor*. Barcelona: Seix Barral.
- Lynch, T.; Connor, S. y Clark, D. (2013). “Mapping levels of palliative care development: a global update”. *Journal of pain and symptom management*, 45(6), 1094–1106.
- Leininger, M. R. M. (2002). *Transcultural Nursing: Concepts, Theories, Research and Practice, Third Edition*. Berkshire: McGraw-Hill Education.
- Manzano, M. R. (2020). “Rasgos de colonialidad en la atención médica a pueblos Indígenas”. *Alea Estudios Neolatinos*, 22(1), 231–245
- March, J. C. (2017). “Humanizar la sanidad para mejorar la calidad de sus servicios”. *Revista de calidad asistencial: órgano de la Sociedad Española de Calidad Asistencial*, 32(5), 245–247.
- Martínez Gandolfi, M. A. (2021). *La atención primaria de la salud en sociedades rifeñas de la provincia de Ávila: Una perspectiva desde la antropología médica*. Universidad Autónoma de Madrid. Recuperado de <https://repositorio.uam.es/handle/10486/700823> (Consultado en 11 de junio de 2024).
- Mashford-Pringle, A.; Skura, C.; Stutz, S. y Yohathanan, T. (2021). *Supplementary Report for the Chief Public Health Officer of Canada's Report on the State of Public Health in Canada*. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/350529746_Supplementary_Report_for_the

- [Chief Public Health Officer of Canada's Report on the State of Public Health in Canada](#) (Consultado en 12 de mayo de 2024).
- Mbembe, A. (2011). *Necropolítica*. Tenerife: Ed. Melusina.
- Menéndez, E. L. (2020). “Modelo médico hegemónico: tendencias posibles y tendencias más o menos imaginarias”. *Salud colectiva*, 16: e2615.
- Nguyen, Minh T.N.; Zavoretti, R. y Tronto, J. (2017). “Beyond the Global Care Chain: Boundaries, Institutions and Ethics of Care”, *Ethics and Social Welfare*, 11(3): 199-212.
- Ntizimira, C.; Deo, M. S.; Dunne, M. y Krakauer, E. (2022). *Decolonizing end-of-life care: lessons and opportunities*. Recuperado de <https://ecancer.org/en/journal/editorial/121-decolonizing-end-of-life-care-lessons-and-opportunities> (Consultado en 16 de mayo de 2024).
- Páez Moreno, R. (2021). “La investigación biomédica en seres humanos desde la ética pública: el valor social de la investigación”. *Medicina y ética*, 32(4): 947-988.
- Pardo, C.; Muñoz, T. y Chamorro, C. (2006). “Monitorización del dolor: Recomendaciones del grupo de trabajo de analgesia y sedación de la SEMICYUC”. *Medicina Intensiva*, 30(8): 379-385.
- Pazos Garcíandía, A. (2015). *Conceptos clave de antropología médica en terapia ocupacional*. España: Ed. Síntesis.
- Pérez Ramos, J. G.; Garriga-López, A. y Rodríguez-Díaz, C. E. (2022). “How is colonialism a sociostructural determinant of health in Puerto Rico?” *AMA Journal of Ethics*, 24(4): 305-312.
- Redondo-Sáenz, D.; Espinoza-Méndez, T. y López-Aguilar, S. (2022). “Enfermería de Práctica Avanzada: ¿símbolo del poder de la biomedicina?”, *Index de enfermería*, 31(3): 144-145.
- Restrepo, E. (2018). *Etnografía: alcances, técnicas y éticas*. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos
- Rodríguez Mir, J. (2013). “Articulación de los sistemas de salud en Sierra Leona. Perspectivas desde la antropología médica”. *Gazeta de Antropología*, 29(1): artículo 01
- Román Maestre, B. (2013). “Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo”. *Medicina paliativa*, 20(1): 19–25.
- Rosa, W. E.; Rajagopal, M. R.; Bhadelia, A. et al. (2023). “Racism and casteism: global chasms of access to palliative care and pain relief”. *BMJ supportive & palliative care*, 13(1), 57–60.

- Rosa, W. E.; McDarby, M.; Buller, H. y Ferrell, B. R. (2023). “Palliative Care Clinician Perspectives on Person-Centered End-of-Life Communication for Racially and Culturally Minoritized Persons with Cancer”. *Cancers*, 15(16): 4076.
- Tronto, J. (1987). “Más allá de la diferencia de género. Hacia una teoría del cuidado”. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, vol. 12.
- Scheper-Hughes, N. S. (1997). *La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil*. Barcelona: Ariel.
- Schill, K. y Caxaj, S. (2019). “Cultural safety strategies for rural Indigenous palliative care: a scoping review”. *BMC Palliative Care*, 18(21).
- Srnicek, N. y Hester, H. (2019). La crisis de la reproducción social y el fin del trabajo. Recuperado de <https://www.bbvaopenmind.com/articulos/la-tesis-de-la-reproduccion-social-y-el-fin-del-trabajo/> (Consultado en 4 de mayo de 2024).
- Valles Martínez, P. y García Salvador, I. (2013). “Formación básica en cuidados paliativos: estado actual en las universidades de enfermería españolas”. *Medicina paliativa*, 20(3), 111–114.
- Weber, D. (2016) “Medical Hegemony”. *International Journal of Complementary and Alternative Medicine*, 3(2): 37-38.