

Cuadernos Metodológicos

58

Investigación cualitativa en salud

Juan Zarco Colón
Milagros Ramasco Gutiérrez
Azucena Pedraz Marcos
Ana María Palmar Santos

Este Cuaderno Metodológico persigue introducir a los lectores en el terreno de la investigación cualitativa en el campo de la salud. Sus autores conforman el grupo de Investigación Cualitativa en Salud de la Universidad Autónoma de Madrid (GIQS-UAM) y han estado dedicados durante décadas a la formación de profesionales de la salud en esta perspectiva. En este texto plasman de forma sencilla y didáctica las bases teóricas y metodológicas, así como las técnicas más comúnmente empleadas. Para completar e ilustrar la praxis de esta perspectiva en el campo de la salud, se ha contado con la colaboración de un conjunto experimentado de investigadores e investigadoras que a través de casos concretos muestran los intersticios del proceso seguido. Estos ejemplos componen un conjunto representativo que abre a la reflexión y el cuestionamiento sobre cómo abordar cualitativamente algunas temáticas de interés para la salud pública, la intervención social o el ámbito clínico-asistencial.

CIS

Centro de Investigaciones Sociológicas

Cuadernos Metodológicos

58

Investigación cualitativa en salud

**Juan Zarco Colón
Milagros Ramasco Gutiérrez
Azucena Pedraz Marcos
Ana María Palmar Santos**

CIS

Centro de Investigaciones Sociológicas

Madrid, 2019

Consejo Editorial de la colección Cuadernos Metodológicos

DIRECTOR

José Félix Tezanos Tortajada, *Presidente del CIS*

CONSEJEROS

Antonio Alaminos Chica, *Universidad de Alicante*; Francisco Alvira Martín, *Universidad Complutense de Madrid*; Eva Anduiza Perea, *Universitat Autònoma de Barcelona*; Andrés Arias Astray, *Universidad Complutense de Madrid*; Miguel Ángel Caínzos López, *Universidade Santiago de Compostela*; M.^a Angeles Cea D'Ancona, *Universidad Complutense de Madrid*; Jesús M. De Miguel Rodríguez, *Universitat de Barcelona*; Vidal Díaz De Rada, *Universidad Pública de Navarra*; Verónica Díaz Moreno, *Universidad Nacional de Educación a Distancia*; Modesto Escobar Mercado, *Universidad de Salamanca*; Javier de Esteban Curiel, *Centro de Investigaciones Sociológicas*; Manuel Fernández Esquinas, *Consejo Superior de Investigaciones Científicas*; J. Sebastián Fernández Prados, *Universidad de Almería*; Isabel García Rodríguez, *Instituto de Estudios Sociales Avanzados*; Juan Ignacio Martínez Pastor, *Universidad Nacional de Educación a Distancia*; Violante Martínez Quintana, *Universidad Nacional de Educación a Distancia*; Mónica Méndez Lago, *Centro de Investigaciones Sociológicas*; Verónica de Miguel Luken, *Universidad de Málaga*; Rosa Rodríguez Rodríguez, *Universidad Nacional de Educación a Distancia*; Leire Salazar Vález, *Universidad Nacional de Educación a Distancia*; Juan Salcedo Martínez, *Universidad Europea*; Rafael Serrano del Rosal, *Instituto de Estudios Sociales Avanzados*; Luisa Carlota Solé i Puig, *Universitat Autònoma de Barcelona*; Eva Sotomayor Morales, *Centro de Investigaciones Sociológicas*

SECRETARIA

M.^a del Rosario H. Sánchez Morales, *Directora del Departamento de Publicaciones y Fomento de la Investigación, CIS*

Investigación cualitativa en salud / Juan Zarco Colón, Milagros Ramasco Gutiérrez, Azucena Pedraz Marcos y Ana María Palmar Santos. - Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas, 2019

(Cuadernos metodológicos; 58)

1. Investigación cualitativa 2. Salud pública

303.442:614

Las normas editoriales y las instrucciones para los autores pueden consultarse en:

<http://www.cis.es/publicaciones/CM/>

Todos los derechos reservados. Prohibida la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier procedimiento (ya sea gráfico, electrónico, óptico, químico, mecánico, fotografía, etc.) y el almacenamiento o transmisión de sus contenidos en soportes magnéticos, sonoros, visuales o de cualquier otro tipo sin permiso expreso del editor:

COLECCIÓN «CUADERNOS METODOLÓGICOS», NÚM. 58

Catálogo de Publicaciones de la Administración General del Estado

<http://publicacionesoficiales.boe.es>

Primera edición, septiembre, 2019

© CENTRO DE INVESTIGACIONES SOCIOLOGICAS

Montalbán, 8. 28014 Madrid

© Juan Zarco Colón, Milagros Ramasco Gutiérrez, Azucena Pedraz Marcos

y Ana María Palmar Santos

DERECHOS RESERVADOS CONFORME A LA LEY

Impreso y hecho en España

Printed and made in Spain

NIPO (papel): 045-19-019-4 / NIPO (electrónico): 045-19-020-7

ISBN (papel): 978-84-7476-805-3 / ISBN (electrónico): 978-84-7476-806-0

Depósito Legal: M-27149-2019

Fotocomposición e impresión: RALI, S.A.



El papel utilizado para la impresión de este libro es 100% reciclado y totalmente libre de cloro, de acuerdo con los criterios medioambientales de contratación pública.

Francisco J. Mercado-Martinez, *in memoriam*.

Índice

PREFACIO.....	11
1. LA SALUD COMO OBJETO DE INVESTIGACIÓN SOCIAL. UNA INTRODUCCIÓN	17
1.1. Las desigualdades sociales y su impacto en la salud	20
1.2. Teorías y metodologías	23
1.3. La producción de investigación cualitativa en salud en nuestro contexto	31

PARTE I: INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

2. EL DISEÑO EN LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA.....	39
2.1. Fases del diseño	40
2.2. Características esenciales	42
2.3. El proceso de investigación	45
3. CRITERIOS ÉTICOS Y DE CALIDAD.....	55
3.1. Criterios de calidad	55
3.2. Criterios éticos	62
4. OBSERVACIÓN PARTICIPANTE.....	69
4.1. Fundamentos científicos.....	69
4.2. Modalidades de observación	72
4.3. El trabajo de campo.....	75
5. ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD	85
5.1. Estructura y diseño.....	85
5.2. Estrategias del entrevistador.....	96

6.	MÉTODO BIOGRÁFICO	101
6.1.	Documentos personales	101
6.2.	Historias de vida.....	103
7.	GRUPO DE DISCUSIÓN	117
7.1.	La estructura.....	119
7.2.	El diseño	122
7.3.	La dinámica	124
8.	INVESTIGACIÓN-ACCIÓN PARTICIPATIVA.....	133
8.1.	Orígenes de la IAP	135
8.2.	Características de la IAP	139
8.3.	Etapas y fases de la IAP	141
9.	EVALUACIÓN DE INTERVENCIONES EN SALUD.....	149
9.1.	Fases de la investigación evaluativa	150
9.2.	Tipos de evaluación.....	153
9.3.	Diseño de la evaluación y recogida de la información.....	154
10.	ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN EN INVESTIGACIÓN CUALITATIVA.....	159
10.1.	El análisis de los datos	163
11.	RESULTADOS Y DIFUSIÓN EN INVESTIGACIÓN CUALITATIVA EN SALUD.....	171
11.1.	El informe final.....	172
11.2.	Publicación científica	174

PARTE II:
ESTUDIO DE CASOS

A.	LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA ORIENTA LOS PROGRAMAS DE SALUD PÚBLICA. LA EXPERIENCIA DE LA COMUNIDAD DE MADRID, Ramón Aguirre Martín-Gil, Marian Gil Nebot, Carmen Estrada Ballesteros, Marisa Pires Alcaide, Luis Seoane Pascual y Milagros Ramasco Gutiérrez	183
A.1.	Objetivos estratégicos de los programas de promoción de salud	183
A.2.	La construcción de una nueva salud pública en la Comunidad de Madrid.....	186
A.3.	La aplicación de los estudios llevados a cabo.....	189

B. LA PERCEPCIÓN SOCIAL DE LOS RIESGOS EN SALUD PÚBLICA EN LA COMUNIDAD DE MADRID, Fernando Conde Gutiérrez del Álamo	195
B.1. Propuesta de la investigación por parte de la institución.....	195
B.2. El diseño de la propuesta muestral.....	198
B.3. Líneas de análisis	206
C. LA INTERVENCIÓN COMUNITARIA COMO INSTRUMENTO DE CAMBIO, Marco Marchioni.....	213
C.1. Relaciones y recursos comunitarios	214
C.2. Una metodología comunitaria	219
C.3. Reflexiones sobre experiencias en intervención comunitaria	226
D. VISIBILIZAR LO ESCONDIDO: DROGAS, PATOLOGÍA Y NORMALIDAD, UNA PERSPECTIVA ANTROPOLÓGICA, Oriol Romaní.....	231
D.1. Drogas, etnografía y técnicas cualitativas	231
D.2. Aportaciones biográficas al campo de las drogas	235
D.3. Situación en España: construcción social de un fenómeno, trayectorias dependientes y estilos de vida	238
E. DIVERGENCIA SOCIAL Y ESTILOS DE VIDA SEXUAL: EL FENÓMENO DEL <i>BAREBACK</i>, Blas R. Hermoso Rico	245
E.1. La sexualización de la sociedad	245
E.2. El impacto del VIH/sida	246
E.3. VIH/sida y condón. Del pánico a la desprotección	249
F. PROMOCIÓN DE LOS CUIDADOS A LOS FAMILIARES DEL PACIENTE CRÍTICO EN LAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS, Concha Zaforteza Lallemand.....	253
F.1. Teorías de Freire	254
F.2. La idoneidad de la investigación-acción participativa (IAP).....	257
F.3. Contribuciones	263
G. EL CUIDADO DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA, Adela Zabalegui Yarnoz y Ester Risco Villarasau	271
G.1. Cuidadores familiares y profesionales.....	273
G.2. El cuidador informal	274
G.3. Estudio de investigación: grupos de discusión	276

H. MAPAS CORPORALES NARRADOS: DELINEANDO Y CONTANDO HISTORIAS CORPORALES EN LA BÚSQUEDA DE UN CAMBIO SOCIAL Y ECONÓMICO, Lilian Magalhães y Denise Gastaldo.....	287
H.1. Retos para utilizar los MCN en el área de salud	288
H.2. La aplicación de los MCN para estudiar inmigración y salud ...	292
I. ANÁLISIS SOCIOESPACIAL DE SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA EN ADOLESCENTES, César A. Cisneros Puebla	303
I.1. Convergencia entre tecnología e investigación cualitativa.....	303
I.2. Integración de CAGDAS y GIS	305
I.3. El mapeo comunitario como generador de datos y memoria colectiva.....	310
BIBLIOGRAFÍA	321

Prefacio

Hoy en día nadie pone en cuestión que los fenómenos relacionados con la salud, enfermedad y atención son experiencias enmarcadas socialmente y que para su comprensión se precisa un enfoque interdisciplinar que permita abordar su comprensión en toda su complejidad. Sin embargo, la preparación de los profesionales de la salud sigue adoleciendo de una falta de contenidos que integren marcos epistemológicos de otras disciplinas afines: ciencias sociales, antropología, economía, filosofía o metodologías de investigación.

La salud, la enfermedad y la atención son fenómenos complejos y colectivos que requieren para su estudio y comprensión de la observación, la escucha y el análisis de los comportamientos, actitudes y diferentes significados que adquieren para los diversos actores sociales implicados en su gestación, mantenimiento y control. Pero, además, es preciso conocer y analizar los sistemas económicos y productivos, así como las políticas y contextos históricos y socioculturales en los que acontecen, se construyen y recrean estos fenómenos, para obtener una imagen más completa y comprehensiva de las complejas relaciones que se dan entre los mismos.

La investigación cualitativa es, sin ningún lugar a dudas, una de las mejores herramientas para el abordaje de la salud en toda su complejidad y se ha ido incorporando progresivamente en ese ámbito al demostrar su capacidad para aproximarse y explorar esas realidades complejas y diversas, captando los componentes subjetivos, estructurales y contextuales de los procesos sociales en los que se producen.

En 2014, el Grupo de Investigación Cualitativa en Salud de la Universidad Autónoma de Madrid (GIQS-UAM), dedicados durante décadas a la formación de profesionales de la salud en esta perspectiva, nos embarcamos en la tarea de plasmar de forma sencilla y didáctica aspectos fundamentales de la perspectiva cualitativa; sus bases teóricas, metodológicas y algunas de las técnicas más comúnmente empleadas. El resultado fue *Investigación cualitativa* (Pedraz, Zarco, Ramasco y Palmar, 2014), texto que, dada su buena acogida y amplia difusión en el ámbito de la salud, pensamos que sería interesante y oportuno difundir en el ámbito de las ciencias sociales (las cuales tienen un hermanamiento profundo con las de la salud), sumándole algunas de las

aportaciones y aplicaciones que desde esta perspectiva se vienen desarrollando en el campo de la salud.

En este sentido, tras revisar y actualizar profusamente el texto original, invitamos a un conjunto de investigadores e investigadoras a colaborar en este cuaderno metodológico, que, sin pretender abarcar la totalidad de la producción en investigación cualitativa en salud, sí aspira a mostrar un conjunto representativo que abra la reflexión y el cuestionamiento sobre cómo abordar algunas temáticas de interés para la salud pública, la intervención social o el ámbito clínico-asistencial.

El presente texto está estructurado en dos partes formales (investigación cualitativa y estudio de casos), precedidas de un primer capítulo introductorio sobre la salud como objeto de estudio. En este, se revisan los diferentes significados que a lo largo del tiempo se han dado a la salud, enfermedad y atención y cómo estos se han ido transformando al unísono con los cambios socioeconómicos, políticos, demográficos y la emergencia de nuevos problemas de salud ligados a los procesos de globalización: desigualdades y desequilibrios en salud de unos grupos respecto a otros, riesgos de salud pública, envejecimiento, cronicidad, dependencia y cuidados, drogodependencias, tecnificación de la asistencia y problemáticas derivadas de modos de vida actuales ligados a los contextos y condiciones de vida. Asimismo, se repasan los cambios que se han producido en los paradigmas dominantes en la aproximación al estudio de la salud en investigación cualitativa, a través del análisis de la evolución de los aportes y la producción científica con perspectiva cualitativa desarrollada tanto en el campo de las ciencias sociales como en la antropología médica y las propias ciencias de la salud.

La primera parte a la que aludíamos es de carácter conceptual y metodológico. A partir de la revisión del texto editado en 2014 por el GIOS, se desarrollan las peculiaridades de la perspectiva cualitativa, así como las estrategias, métodos y técnicas más empleados en el ámbito de la salud, utilizando ejemplos de investigaciones realizadas en este campo. Este apartado comprende varios capítulos:

- Los capítulos dos y tres están dedicados a la descripción de los fundamentos conceptuales y metodológicos de la investigación cualitativa en salud, con la revisión de conceptos clave, de los paradigmas y marcos teóricos relevantes en este campo y las características de los diseños desde esta perspectiva, abordando finalmente los criterios de calidad, aspectos éticos y legales a considerar en la investigación cualitativa en salud.
- En los capítulos cuarto al noveno se describen las principales técnicas empleadas en la investigación cualitativa en salud: la observación participante, la entrevista en profundidad, la historia de vida y los grupos de discusión. Así como estrategias tales como la investigación-acción participativa o la investigación evaluativa.

- Los dos últimos capítulos de esta parte abordan respectivamente el análisis en la investigación cualitativa y la realización del informe de resultados y su difusión.

La segunda parte, en nuestra opinión la más valiosa por su novedad, incluye un conjunto de casos, a través de los cuales se pretende mostrar, mediante ejemplos concretos, cómo diferentes investigadoras e investigadores se plantearon, desarrollaron y resolvieron la realización de algunas investigaciones sobre temas significativos en el ámbito de la salud.

Estas aportaciones han sido desarrolladas por profesionales vinculados al ámbito de la salud (tanto clínico como comunitario), con reconocida trayectoria en áreas de investigación vinculadas a la salud pública, la promoción de la salud y la asistencia sanitaria, la antropología de la salud y la intervención social. Estos trabajos contienen revisiones del estado de la cuestión, planteamientos teóricos y metodológicos, así como reflexiones críticas sobre cómo desarrollaron investigación cualitativa en salud en dichas áreas.

En este sentido, se abordan cuestiones tales como:

- La inclusión de la investigación cualitativa en salud como una herramienta clave en el diseño de estrategias en los programas de salud pública, a través de la descripción que Ramón Aguirre y colaboradores hacen del sistema de evaluación de factores socioculturales asociados a la promoción de la salud impulsado por la Consejería de Sanidad madrileña, y que lleva veinticinco años desarrollando investigaciones relacionadas con las necesidades de información de tipo social. Dichas investigaciones tienen por objeto orientar la implementación de programas de salud pública, así como el seguimiento periódico de las subculturas de salud de diferentes colectivos.
- La percepción de los riesgos en salud pública, como eje para el diseño de un sistema de vigilancia específico. Fernando Conde describe las etapas de la investigación llevada a cabo sobre esta temática, poniendo énfasis en la fase conceptual de la misma y las cuestiones del diseño, a través de la revisión de las preguntas preliminares, la problemática del marco teórico en relación con la noción de los «riesgos» en salud pública y las líneas principales de análisis desarrolladas.
- La intervención comunitaria, como instrumento de cambio en el contexto actual. Ante una nueva realidad social y política, de crisis y de recorte sustancial del estado social, el trabajo de Marco Marchioni plantea la necesidad de revisar el cambio operado en el concepto de comunidad y en la praxis que ha derivado de él, con reflexiones y aportaciones teórico-metodológicas que resultan claves para promover y sostener procesos comunitarios en el ámbito de la salud.
- La utilidad de la etnografía y de una de sus prácticas, la biografía. Oriol Romaní reflexiona acerca de dicha utilidad, tanto para el conocimiento

científico del campo de las drogas como para la intervención en relación con problemas que han suscitado algunas de sus formas de uso y/o consumo. Asimismo, su trabajo visibiliza la riqueza y complejidad del mundo de los consumos de drogas más allá de la visión estigmatizada en que la habían encasillado ciertas perspectivas teórico-metodológicas deudoras del discurso prohibicionista hegemónico.

- El análisis del fenómeno *bareback* como ejemplo de la resignificación de las prácticas sexuales. Blas Hermoso presenta en este trabajo un conjunto de reflexiones y evidencias con las que justifica la necesidad de un nuevo marco de investigación por parte de la salud pública sobre los estilos de vida sexual en torno al concepto de prácticas de riesgo y las medidas de protección ante el VIH/sida.
- El uso de la investigación con metodologías participativas dirigida a promover el cambio de la práctica clínica en el ámbito hospitalario, tanto con pacientes como con profesionales de la salud, para la inclusión de los familiares en la dinámica y toma de decisiones en unidades de cuidados intensivos. El trabajo de Concha Zaforteza está en los orígenes del movimiento de humanización de las unidades de cuidados intensivos (H-UCI) en los hospitales españoles.
- El empleo de los grupos de discusión para la aproximación al cuidado de la demencia. Adelaida Zabalegui y Ester Risco abordan el estudio del cuidado de la demencia desde la perspectiva de pacientes, familiares cuidadores y profesionales, en el ámbito domiciliario y comunitario, analizando las peculiaridades del contexto español en relación con otros países europeos. Este estudio se enmarca en una investigación amplia en la que participaron ocho países para identificar las mejores prácticas ante este problema de salud.
- La construcción social y cultural del cuerpo en mujeres inmigrantes vulnerables a través de mapas corporales narrados. Los mapas corporales narrados son una metodología de investigación cualitativa y participativa que utiliza representaciones visuales y narrativas para mostrar en el cuerpo biológico, emocional, espiritual y social los procesos que generan salud, bienestar, cohesión social, pero también padecimiento y aislamiento. Denise Gastaldo y Lilian Magalhães muestran la aplicación de esta metodología en el ámbito sanitario a partir de este estudio.
- Convergencia entre tecnología y metodología cualitativa para el análisis socioespacial de la salud. César Cisneros explora los vínculos entre tecnología digital y metodología cualitativa en los países de habla hispana, a partir del empleo de estas tecnologías en un estudio sobre salud sexual y reproductiva en adolescentes en Paraguay, en el que se combinaron datos espaciales con discusiones de grupos pequeños, mostrando los hallazgos relacionados con la geografía social de la vida adolescente en dicho contexto.

Aunque no están todos los que son, estos trabajos han sido seleccionados porque, a nuestro parecer, son una excelente representación de los tres ejes fundamentales con los que podemos articular la investigación cualitativa en salud: un eje temático (investigaciones que abordan problemas de salud emergentes, teniendo en cuenta el perfil epidemiológico de la sociedad actual), un eje conceptual o metodológico (donde se ilustran procesos de construcción de marcos epistemológicos y metodológicos, que acompañan las diferentes fases de la investigación cualitativa en el campo de la salud) y un eje pragmático que enfatiza el carácter aplicado de la investigación en salud (dado que su objeto es el conocimiento y la comprensión de los fenómenos relacionados con la salud-enfermedad, así como la orientación de las intervenciones más adecuadas en este campo).

1

La salud como objeto de investigación social. Una introducción

La salud es el mejor instrumento para el desarrollo y más aún, la mejor plataforma para la paz. La protección y promoción de la salud del pueblo es indispensable para un desarrollo económico social duradero y contribuye a mejorar la calidad de vida y alcanzar la paz mundial.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, *Carta constitucional*, 1946.

La salud y la enfermedad son construcciones sociales que adquieren diferentes significados y connotaciones a lo largo del tiempo y en diferentes contextos sociohistóricos, políticos, económicos y geográficos, a menudo en paralelo a los avances en los conocimientos y paradigmas dominantes.

En la antigüedad clásica, la salud era entendida en contraposición a la enfermedad y como la ausencia de esta. Estar sano equivalía a poder desarrollar las actividades cotidianas. Se trataba de una noción sumamente pragmática, que hacía compatible la definición de sano con el sufrimiento de algunas molestias, siempre que estas no afectaran decisivamente a la actividad ordinaria.

Con el nacimiento de la medicina científica se generaliza esta visión biologicista y monocausal de la enfermedad, dominada por criterios negativos donde la salud se concibe como la ausencia de una «entidad morbosa», es decir, de una lesión orgánica o un trastorno funcional objetivable, por lo que se buscaban lesiones subyacentes como causa de enfermedad.

Tanto René Dubos (1959), que propone una concepción bidimensional de la salud, referida tanto al bienestar físico como mental, como Halbert L. Dunn (1959), que aportó una descripción de la salud incluyendo tres aspectos, orgánico o físico, psicológico y social, así como Edward S. Rogers (1960) y John Fodor *et al.* (1966), son ejemplos del intento de superación de esta visión reduccionista.

Los movimientos iniciados a mediados del siglo pasado en diferentes países y por parte de organismos internacionales, como la Organización Mundial

de la Salud (OMS), mostraron la necesidad de trascender el binomio salud-enfermedad, adquiriendo protagonismo la perspectiva crítica-social y ecológica, que contempla la salud en su dimensión multifactorial e integral, como un derecho y un bien público y colectivo a preservar por Gobiernos¹, instituciones y ciudadanía (Ramasco, 2014).

Diferentes circunstancias están en la base de estos movimientos. Por un lado, la recuperación del pensamiento médico social del siglo XIX y su reconocimiento científico y político a partir de los setenta del siglo pasado, que mostraba las relaciones entre salud y sociedad, caracterizando procesos económicos y políticos, como el origen de perfiles epidemiológicos complejos, propios de situaciones de intensa desigualdad. Por otro lado, el desarrollo de diversas corrientes de pensamiento progresista, inspiradas en la medicina social en América Latina y la salud colectiva en Brasil.

Asimismo, la toma de conciencia de que, en las últimas décadas y en los países industrializados, pese a los avances tecnológicos y científicos alcanzados y las inversiones realizadas en el sector sanitario, no se estaba consiguiendo responder de manera eficaz y eficiente a los nuevos problemas de salud y a las necesidades sentidas por las poblaciones, derivados del propio desarrollo.

El máximo exponente de esta amplia concepción de la salud es la definición de la OMS recogida en su carta fundacional, del 7 de abril de 1946: «La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de afecciones o enfermedades» (OMS, 1946, p. 1). Aunque la definición resultó innovadora en su tiempo, al plantear una concepción positiva y exigente de la salud, más subjetiva y menos «normativa», en la que se incorporaban los tres aspectos básicos del desarrollo humano, físico, mental y social, lo cierto es que fue objeto de muchas críticas.

Entre las principales críticas que ha recibido, están la de resultar excesivamente subjetiva, utópica y poco realista, al equiparar la salud con alguna noción de felicidad, y la de tener poca capacidad operativa dado que no ofrece parámetros o criterios que permitan medir o cuantificar la salud. Por ejemplo, aquellas personas afectadas por la tiranía, la injusticia, la desigualdad o la marginación social no podrían ser incluidas en la definición y deberían ser etiquetadas como insanas.

Si bien la Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 1948) reconoce el derecho a la salud en su artículo 25, también se reconoce que hay una serie de requisitos previos para la salud: la paz, la vivienda, el acceso a la educación, a los alimentos adecuados para mantener la vida, los ingresos

¹ Así, en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), se reconoce el derecho a la salud (artículo 25), al señalar: «Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud, el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sanitarios».

mínimos, un ecosistema estable, la justicia social y la equidad. La aplicación de este derecho está condicionada por las políticas económicas, sociales, y la estructura socioeconómica y productiva que determina la distribución de la riqueza y el poder, y que es causa de la desigualdad entre grupos sociales. Hablar de salud como prioridad colectiva, sin que se den estos requisitos previos, supone obviar la existencia de personas y grupos que carecen de estas bases, por lo que no pueden desarrollar su potencial de salud.

El cambio de perfil epidemiológico acaecido en las sociedades occidentales desde mediados de los sesenta/setenta se manifestó en la disminución de la mortalidad debida a enfermedades infecciosas y agudas, junto con la emergencia y paso a primer plano de la morbilidad por enfermedades crónicas y degenerativas, lesiones y padecimientos mentales, lo que ha generado una profunda transformación del significado social de la enfermedad y sus efectos (Gómez-Arias, 2001).

Por otro lado, la enfermedad y la salud son conceptos muy ligados a los contextos socioculturales. Son el objeto de representaciones sociales en donde el cuerpo es solo uno de los aspectos de una realidad compleja. La incidencia de enfermedades concretas varía entre sociedades, y en el interior de estas, los diferentes grupos interpretan y tratan las dolencias según el contexto sociocultural en que han sido socializados. Las normas sobre cuerpos sanos y enfermos son construcciones culturales que varían en el tiempo y en el espacio. Asimismo, los significados sobre la enfermedad son variados según exploremos la perspectiva de unos u otros actores sociales, prueba de ello es el estudio de sus diferentes dimensiones.

En efecto, a principios de los años setenta, el médico y antropólogo norteamericano Horacio Fabrega (1972) plantea una distinción entre dos dimensiones de la enfermedad: *disease* e *illness*. La primera, *disease*, hace referencia a las dimensiones biológicas de la enfermedad. Esto es, aquellas anomalías funcionales o estructurales de base orgánica que pueden ser observadas directamente a través de sus signos o por otros medios.

La segunda, *illness*, hace referencia a las dimensiones culturales de la enfermedad, especialmente a la construcción semiótica, semiológica y fenomenológica de los síntomas y otras formas de expresión. Designa también, en este sentido, el proceso por el cual procesos patológicos orgánicos o sensaciones de malestar son reconvertidos en experiencias individuales significativas.

Posteriormente, Kleinman, un psiquiatra con formación antropológica, toma distancia de la medicina clásica para poder estudiarla como un sistema médico más, dentro del conjunto de los sistemas médicos que toda sociedad estructura para la atención a sus problemas de salud. Asume la diferenciación entre *disease* e *illness*, desarrollada por Fabrega, pero va más allá y, basándose en la apropiación del concepto de sistema cultural desarrollado por Geertz, hace el análisis de la biomedicina como cualquier otro sistema médico (Kleinman, Eisenberg y Good, 1978; Fabrega, 1972; Geertz, 1973).

El término *sickness* alude a las dimensiones sociales de la enfermedad y, por tanto, a las relaciones sociales en donde se insertan los procesos de enfermedad, y a sus articulaciones ideológicas, sociopolíticas y económicas, siendo su orientación más sociológica y centrada en las prácticas y en los contextos sociales. Las nociones generales ignoran habitualmente la manera en la que nos diferenciamos como individuos, así como también la enorme diferencia en expectativas de salud que tenemos entre los diferentes grupos sociales.

El abordaje cualitativo ha mostrado su pertinencia para aproximarse al estudio y comprensión de los procesos de la salud y la enfermedad desde un enfoque integral que combine cuestiones sociológicas y antropológicas, además de las puramente biológicas y referidas al estado de los conocimientos médicos sobre dichos procesos, teniendo en cuenta las causas estructurales que están en la base de los mismos.

A continuación vamos a desarrollar con más profundidad un recorrido histórico sobre diferentes aportaciones al estudio social de la salud, de una parte, así como a proponer un marco teórico y conceptual más o menos aceptado para seguir avanzando. Cerraremos el capítulo con un repaso a la producción de investigación cualitativa en salud en nuestro contexto.

1.1. Las desigualdades sociales y su impacto en la salud

A finales del siglo XVIII, diferentes autores habían aportado estudios que evidenciaban el reconocimiento de la influencia en la salud de los factores externos vinculados a las actividades cotidianas. Destacan los estudios sobre las características del trabajo y las enfermedades profesionales, de Bernardino Ramazzini; la calidad del agua de consumo, de John Snow; las características de la vivienda en los barrios pobres, de John Ferriar; la fábrica como productora de enfermedad, de Thomas Percival; las condiciones de vida miserables y el *sanitary movement* británico, liderado por Edwin Chadwick y fundamentado en los planteamientos de su *Sanitary Report*, o el hambre y la mala higiene, de Rudolf Virchow. Estos aportes científicos fueron decisivos para la gestación de un nuevo paradigma, la medicina social, que abrió las puertas a la incorporación de las ciencias sociales a la medicina.

En el siglo XIX, el estudio de los determinantes sociales de la salud y de la enfermedad centró la atención del trabajo sociológico desde sus inicios. Ejemplos de dicho interés son los textos ya clásicos de Friedrich Engels sobre las desigualdades económicas, jurídicas y sociales de los trabajadores denunciadas en Francia e Inglaterra, o el estudio del suicidio, de Émile Durkheim. Durante el siglo XX, continuará este interés en diferentes regiones y países con el desarrollo de la incipiente sociología de la salud.

A principios de 2005, la OMS creó la Comisión de Determinantes Sociales de la Salud (CSDH, por sus siglas en inglés) con el propósito de recoger y

resumir la información científica disponible sobre cómo factores sociales tales como las relaciones de empleo, la globalización, los servicios sanitarios, la exclusión social, el género, el ambiente urbano o el desarrollo infantil generan desigualdades de salud en el mundo, a fin de desarrollar recomendaciones políticas para reducirlas.

La Comisión, formada por científicos, políticos, expertos y miembros de la sociedad civil junto con un amplio grupo de comisionados del mundo de la política y la ciencia, entre los que se incluyen el expresidente de Chile Ricardo Lagos, el senador italiano Giovanni Berlinguer y el premio Nobel de Economía Amartya Sen, estuvo dirigida por el epidemiólogo británico de origen australiano Michael Marmot.

En agosto de 2008, se publicó el informe *Reducir la desigualdad en una generación: equidad en salud a través de la acción sobre los determinantes sociales de la salud*, con las principales conclusiones y recomendaciones políticas de la Comisión.

En el informe, se demuestra cómo la desigualdad en salud es la principal «enfermedad» que asola el planeta, tanto en los países más ricos como en aquellos más pobres, y se destaca el hecho de que las causas fundamentales de la desigualdad en salud no se deben a factores biológicos o genéticos, los «estilos de vida», los servicios de salud o la riqueza general de un país, sino a la desigual distribución en el poder económico y social existente entre y dentro de los países, que condiciona las políticas sociales y económicas, y que, a su vez, influye en la salud de las personas (Benach, Vergara y Muntaner, 2008).

Las desigualdades sociales en salud son aquellas diferencias en salud, injustas y evitables, entre grupos poblacionales definidos social, económica, demográfica o geográficamente (Solar y Irwin, 2010). Estas desigualdades son el resultado de las distintas oportunidades y recursos relacionados con la salud que tienen las personas en función de su clase social, sexo, territorio o etnia, lo que se traduce en una peor salud entre los colectivos socialmente menos favorecidos (Whitehead, 2006).

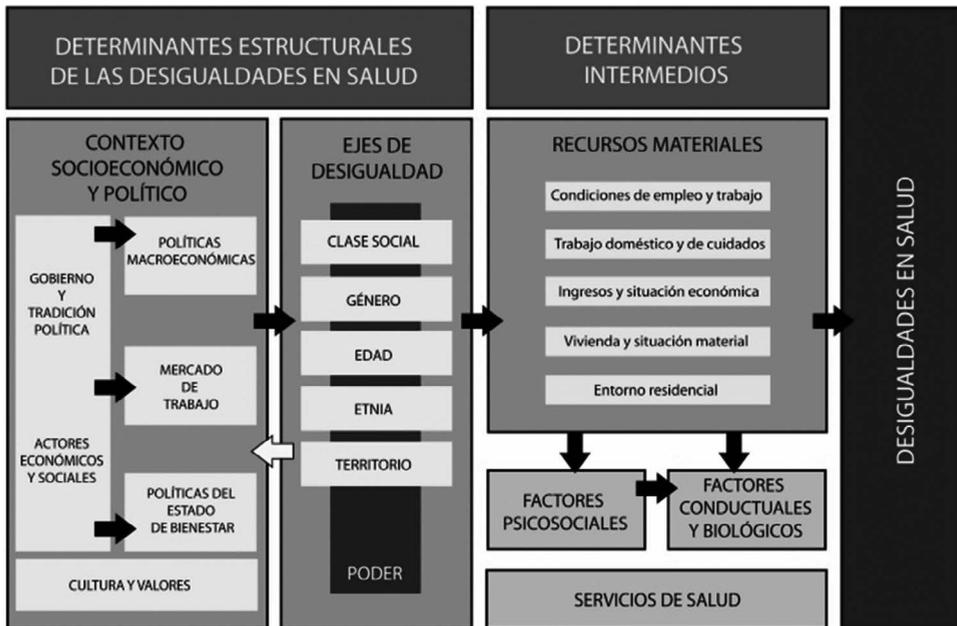
Numerosos estudios científicos muestran que las desigualdades en salud son enormes, y responsables de un exceso de mortalidad y de morbilidad superior a la mayoría de factores de riesgo de enfermarse conocidos. Además, en aquellos ámbitos donde se ha estudiado, estas desigualdades casi siempre aumentan, ya que la salud mejora más rápidamente en las clases sociales más aventajadas (Benach, 1997; Benach y Muntaner, 2005). La evidencia científica también señala que estas desigualdades pueden reducirse si se aplican las intervenciones y políticas públicas sanitarias y sociales adecuadas (Whitehead, 2006).

La investigación cualitativa ha venido tradicionalmente a complementar el análisis de las desigualdades sociales en salud, con el fin de alcanzar una comprensión amplia y profunda de su génesis y su relación con las condiciones estructurales de vida, trabajo y pertenencia.

Existen distintos modelos para explicar las causas o factores determinantes de las desigualdades en salud como el propuesto por Orielle Solar y Alec Irwin para la Comisión de Determinantes Sociales de la Salud de la OMS y por Vicenç Navarro (Solar y Irwin, 2010). El modelo contiene dos elementos principales: los factores estructurales y los factores intermedios de las desigualdades en salud (figura 1.1).

FIGURA 1.1.

MARCO CONCEPTUAL SOBRE DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD ELABORADO POR LA COMISIÓN NACIONAL PARA REDUCIR LAS DESIGUALDADES SOCIALES DE LA SALUD. ADAPTADO DE NAVARRO (2004) Y SOLAR Y IRWIN (2007)



De acuerdo con estos modelos, los hábitos saludables y los estilos de vida no son consecuencia de conductas independientes, sino que están insertos en un contexto o entramado social determinado.

Partiendo, por tanto, de que el proceso de salud-enfermedad-atención es un fenómeno complejo, dinámico y diverso, la investigación del mismo requiere un abordaje multidimensional con diferentes estrategias. Como dice Fernando Conde (2002), lo que podemos denominar «perspectiva cualitativa» es una mirada, una orientación, un abordaje intrínseco a las ciencias de la

salud que forma parte constitutiva y consustancial de su corpus teórico e histórico, dado que el conjunto de saberes y disciplinas que la integran tienen ese carácter híbrido y fronterizo entre las ciencias de la naturaleza y las ciencias sociales.

1.2. Teorías y metodologías

En consonancia con la última afirmación de Conde, recordemos que las ciencias sociales aspiran al conocimiento de la realidad de manera científica, lo que supone que tal conocimiento ha de contener un componente teórico y otro empírico. Los conocimientos científicos o se derivan de la investigación de la realidad o bien se comprueban mediante la investigación de la realidad. Teoría y empíria (experiencia, realidad) son inseparables en el conocimiento y la práctica científicos.

Conceptualmente, sin embargo, podemos abordar la investigación social como un conjunto de tareas que pueden describirse de manera más o menos independiente de la teoría, al menos con fines descriptivos. Así, el propio término investigación nos remite a la búsqueda de «vestigios», que literalmente significan huellas, es decir, evidencias que en el contexto científico han venido en denominarse datos. Un dato sería la unidad mínima de información acerca de algo; ese algo es nuestro objeto de conocimiento científico, o, más a menudo, de una parte de nuestro objeto. La metodología de investigación sería entonces la manera en que obtenemos información (datos) con el fin de alcanzar un conocimiento científico sobre la realidad. Respondería a la pregunta de cómo investigamos. Ocupan un lugar central en la respuesta los procedimientos concretos con que obtendremos nuestros datos, esto es, las técnicas de investigación. Tanto la metodología (o manera) como la o las técnicas concretas que utilicemos en nuestra investigación han de adecuarse al objeto de la misma. El objeto de conocimiento, por tanto, será lo que nos sugiera o proponga la manera idónea de abordarlo, así como el procedimiento técnico con el que obtengamos la información relevante llamada datos. Desde nuestro punto de vista solamente existe una regla que debemos seguir a la hora de elegir (y evaluar) la metodología de investigación que utilicemos: que esta se adecúe al objeto de la investigación. Esta afirmación elemental (si la metodología es la manera en que se investiga un objeto de conocimiento, la manera correcta vendrá determinada por ese objeto, será la que se adapte a ese objeto) justificará nuestra elección metodológica como procedimiento idóneo de abordaje empírico de algunas de las dimensiones de un objeto de conocimiento.

La realidad social y de la salud ya hemos presentado que es suficientemente compleja como para albergar numerosas dimensiones. Si la dimensión que compone nuestro objeto de investigación es susceptible de abordarse de manera cualitativa, la metodología cualitativa será la correcta. Otras muchas

dimensiones permiten, sugieren o aun exigen un abordaje de tipo cuantitativo, ese abordaje será entonces el correcto. Esto se extiende obviamente a la dimensión de las técnicas de investigación, que son herramientas, y solo su utilidad nos puede dar la medida de su pertinencia, nunca el estilo personal del investigador, sus gustos o adscripción a una escuela. Ni una encuesta ni un grupo de discusión, por ejemplo, valen para investigar cualquier cosa. Son técnicas de distintas metodologías o maneras de investigar y solo el objeto (la adecuación al objeto) que queramos investigar ha de sugerir la manera correcta.

Pero no puede obviarse que hay un elemento más que se hace crucial para entender la elección, y ese es el planteamiento teórico o conceptual del problema a investigar. Los capítulos finales de este libro son un ejemplo muy apropiado de ello.

Cada uno de los expertos que han compartido su trabajo para servirnos aquí de ejemplos y experiencias en investigación cualitativa en el campo de la salud han llegado a su propia elección de la metodología desde muy distintas perspectivas y planteamientos. Todas ellas nos parecen excelentes y todas ellas muestran su pertinencia. Es cada investigador o investigadora, por tanto, quien, junto con el enfoque empírico, está definiendo su objeto bajo un planteamiento del mismo o perspectiva, y a ello de manera genérica podemos denominarlo marco teórico. No es el caso aquí profundizar en el debate terminológico, y como bien señalan Mercado, Villaseñor y Lizardi (2000), a menudo se alude a paradigmas, orientaciones, escuelas, movimientos teóricos y aun aproximaciones de manera casi sinónima, aun cuando existen claras diferencias entre unos y otros términos; pero sí proponemos que con *marco teórico* nos refiramos a un cuerpo más o menos articulado de conceptos, de diverso grado de profundidad, que incorpora conocimientos y concepciones acerca de la realidad social, así como sobre su estructura y su funcionamiento. La importancia de los marcos teóricos radica en que en tanto contribuyen a definir el objeto también determinan las maneras en que podemos acceder a su conocimiento. Esto es esencial para comprender la metodología, pues, como enseguida observaremos, determinadas concepciones sobre la realidad social, las relaciones y los individuos van a ser las que justifiquen (y hagan idóneos) muchos de los planteamientos que se desarrollan en este libro.

Y si no hay acuerdo en la terminología mucho menos (o quizá por ello) en cuanto al número de marcos teóricos que se manejan en metodología cualitativa; algunos autores proponen hasta diez, mientras otros los reducen a dos. Aquí solamente vamos a enumerar (sin ningún ánimo de exhaustividad) algunos de los planteamientos o marcos que nos parecen más potentes y con mayor aplicación al campo de la investigación cualitativa en salud. Por lo demás todos ellos tienen honda tradición y existen numerosas fuentes con las que desarrollarlos (ver Sarabia y Zarco, 2007; Vallés, 1997; Denzin y Lincoln, 1994). Así, el interaccionismo simbólico (principal marco teórico de la Escuela

de Chicago, representado por Charles H. Cooley, John Dewey, Robert Park, William. I. Thomas, Florian Znaniecki y sobre todo George Herbert Mead y formalizado por Herbert Blumer, 1982), la fenomenología (que parte de la filosofía fenomenológica de Edmund Husserl, desarrollada por Alfred Schutz, Heidegger, Merleau-Ponty, etc.), la etnometodología (Harold Garfinkel, Aaron Cicourel), el *constructivismo* (Berger y Luckman), la teoría crítica (Max Horkheimer, la Escuela de Frankfurt), la etnografía o enfoque etnográfico de la antropología, que incluye, por ejemplo, el *interpretativismo* (Cliford Geertz), o la sociolingüística (Vigotsky, Bajtin, Bourdieu, Worf y Sapir, Barthes). Pueden también mencionarse algunos otros planteamientos que en ocasiones se proponen como orientaciones en investigación cualitativa en salud, como serían el feminismo, el humanismo crítico, la hermenéutica, la dramaturgia, o el psicoanálisis.

Finalicemos afirmando que estos marcos teóricos constituyen conjuntos de conceptos más o menos formalizados que presentamos como referencias habituales, pero hay que considerar que a menudo no se utiliza un marco teórico «puro», ni siquiera solo un marco, sino que lo habitual es que cada investigador acabe diseñando su propio conjunto de conceptos, teorías y clasificaciones, en función de sus intereses, formación e inquietudes. Además, no lo olvidemos, las investigaciones se hacen en un contexto histórico y cultural, y, por tanto, son en parte producto de una época, y no es difícil observar históricamente la utilización de una u otra perspectiva.

No queremos dejar pasar la ocasión para, brevísimamente, señalar la creciente presencia de un error especialmente en los estudios cualitativos en el campo de la salud. Se trata de la alusión a la *teoría fundamentada* (*grounded theory*) como si esta fuera una teoría, un marco teórico. Desafortunadamente, y pese a acabar de cumplirse cincuenta años de su publicación, algunos autores no han reparado en que las ideas de Glasser y Strauss contienen una serie de principios y orientaciones para la construcción de teoría en la investigación cualitativa, por tanto, no son un marco teórico, sino un procedimiento analítico. Los cuadernos metodológicos 37 y 40 del CIS lo muestran de manera profusa.

Cualitativo vs. cuantitativo

Como en tantas ocasiones, resulta útil abordar ahora una caracterización dicotómica de algunos de los rasgos y principios de la manera cualitativa de investigar en comparación con la cuantitativa. Aunque es cierto que se trata de una simplificación (las dicotomías lo son), también proporciona una herramienta explicativa muy potente, y por ello la vamos a utilizar con fines puramente expositivos, sin ánimo de agotar en absoluto la comparación. Por lo general, además, los principios de la metodología cuantitativa son mejor

conocidos y la referencia a ellos nos parece que puede ayudar a comprender mejor la sensibilidad cualitativa. El siguiente cuadro, utilizado en diversos lugares con diferentes variaciones, resume las dimensiones que nos interesa presentar.

TABLA 1.I
COMPARACIÓN DE LAS CUALIDADES PROPIAS
DE LAS METODOLOGÍAS CUALITATIVA Y CUANTITATIVA

<i>Metodología cuantitativa</i>	<i>Metodología cualitativa</i>
Cantidad	Cualidad/Calidad
Números	Palabras
Estadística	Hermenéutica
Explicación	Comprensión
Nomotético	Idiográfico
Extensión	Intensión/Intensividad
Deducción	Inducción
Objetividad	Subjetividad
Fiabilidad	Validez
<i>Etic</i>	<i>Emic</i>

Cada una de estas parejas de términos, de manera un tanto arquetípica, insistimos, nos remite a planteamientos o abordajes diferentes sobre distintos aspectos relativos a la investigación. Algunas parejas aluden a planteamientos generales, mientras que otras se refieren a intenciones, alcance, criterios de calidad o aun a estilos analíticos. Pese a su heterogeneidad tienen la ventaja de que ayudan a ir profundizando en la caracterización de la metodología cualitativa.

La dicotomía *cantidad/cualidad* es la más básica de todas y la que da nombre a ambos planteamientos investigadores. La metodología cuantitativa necesita cuantificar (medir cantidades de) fenómenos, características de los mismos, dimensiones, lo que sea. Es su condición *sine qua non*: una manera de investigar a través de la exploración de elementos mensurables, es decir, medibles, cuantificables. Por analogía a la metodología cuantitativa, que requiere de cantidades, podría caerse en el error, habitual por desgracia, de suponer que todo otro planteamiento investigador que no usa cantidades es, de hecho, metodología cualitativa, cosa que no es cierta y más bien fomenta la sensación de una especie de licencia de curso para la chapuza de la que en

la metodología cualitativa llevamos décadas tratando de distanciarnos. Afir-mar que la metodología cualitativa se interesa más por las cualidades es una manera de referirnos a que numerosos aspectos de las realidades sociales y de salud objeto de nuestro estudio no deben ser contados, enumerados, pues en esa operación se desvirtúan, pierden su propio sentido, cuya captación es pre-cisamente nuestra principal meta. Llegar a comprender e interpretar los sen-tidos sociales que los actores asignamos a los distintos fenómenos y procesos.

En ese sentido la alusión al par *números/palabras* abunda en el hecho de la numerización cuantitativa. Si bien nos permite aquí empezar a profundizar, mediante el término «palabras», en el formato por así decir de los datos de la metodología cualitativa, habitualmente presentados en forma de palabra (que constituyen textos, discurso, etc.). Sobre todo ello volveremos en numerosas ocasiones a propósito de la producción de datos en cada una de las distintas técnicas que se abordan en este libro y, desde luego, en el capítulo sobre aná-lisis.

A ese respecto, el análisis nos sirve como introducción a la pareja de térmi-nos *estadística/hermenéutica*, pues precisamente señala una de las distincio-nes fundamentales entre la metodología cuantitativa y la cualitativa a la hora del análisis de datos, análisis que en buena lógica depende a su vez del tipo de datos, numéricos o de sentido. A ese respecto Miguel Beltrán (2012) una vez más realiza un brillantísimo ejercicio de clarificación metodológica al presen-tar y desarrollar el papel de la hermenéutica en la sociología empírica. Así, la estadística es la principal herramienta para el análisis de datos cuantitativos (o de tipo numérico) en un intento de explicación causal de los aspectos que pueden medirse de esa realidad social. La hermenéutica, por su parte, preten-dería captar «el sentido de las cosas sociales, sentido que no se puede contar o medir, sino que hay que comprender a través de su interpretación, y que permite describir y explicar la realidad del mismo modo en que lo hace en las ciencias físico-naturales la relación causal entre variables» (Beltrán, 2012, p. 13), y la metodología cuantitativa que intenta emularlas, añadimos nosotros.

La dicotomía *explicación/compreensión* abunda en esa misma idea tan cla-ramente expresada por Beltrán. Los fenómenos «naturales», así como la rela-ción entre elementos, aspectos o «variables» de los fenómenos sociales abordados por la metodología cuantitativa, son susceptibles de explicación matemática o estadística. Sin embargo, otras dimensiones, precisamente las consideradas más interesantes por los investigadores con metodología cuali-tativa, requieren por definición de una comprensión interpretativa, es decir, requieren que alguien (un sujeto) sea capaz de captar el sentido de esos hechos, datos u observaciones. Y no nos referimos solamente a la necesaria comprensión empática, sobre cuya importancia volveremos, que permite al investigador cualitativo ponerse en el lugar del otro. Como los distintos mar-cos teóricos nos han sugerido, se trata de la capacidad que solo una persona tiene de poder comprender a otra. Este hecho en sí mismo debería ser

suficiente para desmontar todas las fraudulentas pretensiones de los distintos (y cada vez más numerosos) programas informáticos de «análisis» (sic) cualitativo, sobre los que volveremos en su capítulo correspondiente, y que pese a su utilidad e interés para una parte del trabajo con los datos cualitativos de ningún modo analizan porque jamás podrán comprender, captar los sentidos.

La pareja de términos *nomotético/idiográfico*, prácticamente en desuso, tiene su filiación en la discusión ya mencionada de la filosofía alemana sobre las ciencias de la naturaleza frente a las ciencias de la cultura y la acuñó Windelband (1980). Se refiere a distintos tipos de conocimiento, el nomotético persigue establecer leyes generales y aplica su estudio a lo constante y repetible, mientras que el conocimiento idiográfico se fija en lo especial, lo particular, y su afán no es el de generar leyes sino precisamente el de la comprensión de los fenómenos. Como se observa, esos planteamientos reflejan bastante bien las dos sensibilidades que venimos comparando.

En ese sentido, además, nos ayudan a entender la siguiente pareja de términos: *extensión/intensión* o intensividad. La lógica de la investigación cuantitativa, que maneja cantidades, aspira en consonancia a un análisis estadístico de esos aspectos que a su vez requieren de una mínima extensión. Esto se observa con mucha claridad, por ejemplo, en el tamaño y tipo de las muestras (aspecto sobre el que volveremos enseguida y en capítulos posteriores). La aspiración cualitativa (idiográfica, comprensiva y hermenéutica) concentra mucho más su esfuerzo en unos pocos casos que analiza intensivamente (e intensamente, vale decir), en profundidad. Ello, además, no puede hacerse con un número extenso de sujetos.

Con la oposición *deducción/inducción* nos referimos a dos de las lógicas clásicas del conocimiento, el llamado hipotético/deductivo y el inductivo. En verdad se trataría, ya lo mencionamos más arriba al hablar de la necesidad de acudir a la realidad (o a lo empírico), tanto de dos maneras de generar conocimiento científico como de dos momentos en la investigación, o, para ser más precisos, del orden de esos momentos.

Habitualmente las ciencias físico-naturales han explotado el método deductivo en el que la formulación racional de una hipótesis requiere de una ulterior comprobación (validación o falsación) de la misma por alguna prueba objetiva, experimental, de medida. Es decir, en esta lógica primero piensas una explicación de los fenómenos y luego vas a los fenómenos mismos para comprobarla. Muchos motivos explican que en la investigación con metodología cualitativa no sea esa práctica la más habitual. La complejidad de los fenómenos objeto de conocimiento (y nuestra incapacidad previa para siquiera hipotetizar un atisbo de comprensión de los mismos) nos sugiere que el orden correcto es ir al mundo empírico, a la observación o investigación del objeto en un primer momento y derivar de la propia investigación, o inducir, los posibles elementos explicativos de los mismos. Sobre

ello volveremos, pues se trata de una diferencia muy significativa, que, por otra parte, nos señala el camino en la construcción de teoría.

La anterior pareja de términos nos ayuda a situar el siguiente campo de las discusiones clásicas (y estériles) entre cuantitativo y cualitativo, aquella que nos sugiere los términos *objetividad/subjetividad*, en la que el término objetividad nos remitiría a uno de los principales criterios de calidad del conocimiento científico, en el sentido de que este no ha de ser dependiente de la subjetividad de quien conoce sino aséptica plasmación de los rasgos del objeto estudiado. Quizá esto funcione para los objetos de conocimiento físico-natural (y ni siquiera en ese ámbito parece haber acuerdo), pero es un criterio de cientificidad que se adapta mal a la peculiaridad de nuestro objeto de conocimiento, el social, que aborda fenómenos y procesos que en última instancia siempre están protagonizados por... ¡sujetos! Esto es lo que Florian Znaniecki denominó «el coeficiente humano» de los datos de las ciencias sociales, que, en sus propias palabras, «son siempre de alguien, nunca de nadie» (Znaniecki, 1934, pp. 136-137). Por su parte, el gran metodólogo español Jesús Ibáñez siempre parafraseaba la frase «si fuera un objeto sería objetivo, como soy un sujeto solo puedo ser subjetivo». La subjetividad de la investigación cualitativa, sin embargo, se viene utilizando como arma arrojada para señalar que la participación del investigador o de la investigadora en el análisis e interpretación de resultados (imprescindible, y cuanto más intensa, mejor) no sería más que una evidencia de su parcialidad, tendenciosidad o falta de rigor, todo ello como sinónimos peyorativos de la idea de subjetividad. No podemos detenernos mucho en esta falacia, pero sí recordar e insistir en el hecho de que no hay peor subjetividad (entendida como desvirtuación involuntaria de la realidad investigada por efecto de nuestros propios valores, creencias, etc.) que el objetivismo ingenuo de quien cree que por aplicar procedimientos estandarizados y vestir una bata blanca (o usar un programa estadístico, que tanto da) está vacunado del riesgo de proyectar sus valores en los resultados de su investigación. Al contrario, sostenemos, y a lo largo de todo el libro insistiremos en ello, que solo la absoluta (y honesta) conciencia de que somos personas tratando de comprender a otras personas nos puede prevenir del riesgo de la subjetividad entendida como conocimiento parcial y partidista. En ese sentido preferimos hablar de la necesaria cientificidad, rigor, imparcialidad, honestidad intelectual, etc., que tratándose de investigación social necesariamente ha de ser subjetiva, es decir, auténticamente libre de valores, cosa de la que la llamada objetividad cientifista no es ni mucho menos garantía. Queremos insistir en la importancia de comprender bien esta distinción, más allá del «subjetivismo» como término descalificador. En el capítulo de análisis desarrollaremos en profundidad cómo la calidad de nuestras conclusiones dependerá en parte de nuestra capacidad de meternos a nosotros mismos como investigadores en la compleja ecuación del análisis.

Y siguiendo con los criterios de calidad hemos propuesto también la pareja de términos *fiabilidad/validez*, que en este caso remiten a dos dimensiones distintas de la calidad de nuestra investigación. En ese sentido esta dicotomía es diferente a las anteriores, pues toda investigación científica ha de contar con unos mínimos tanto de fiabilidad como de validez. Sin embargo, digamos que «el fuerte» de la metodología cuantitativa, una de sus señas de identidad si se quiere (y desde luego de sus aspiraciones y/o presunciones), es la fiabilidad, mientras que, siendo esta el punto más débil de las investigaciones cualitativas, sin embargo, pueden presumir de una gran validez. La fiabilidad sería un criterio que evalúa la precisión de los resultados de una investigación incidiendo en lo que se suele llamar la estabilidad de la medida, es decir, que el instrumento mide lo que dice medir de manera consistente (da igual quién lo maneje, hacerlo en distintos momentos, con distintas muestras, etc.). Obviamente este criterio se adapta muy bien a planteamientos investigadores como, por ejemplo, la encuestas. La validez, en cambio, siendo igualmente un criterio de calidad de los resultados (y los diseños), enfatiza esa evaluación en el hecho de la relevancia o capacidad explicativa/comprendida de lo medido. Es decir, la validez apunta a la pertinencia de lo investigado para explicar o comprender el objeto de conocimiento. A menudo los resultados de una investigación cualitativa no pueden someterse al rigor de una prueba de fiabilidad (en verdad los propios objetos de conocimiento son muy cambiantes) pero sin embargo sí son capaces de argumentar su capacidad y potencia comprensiva dada precisamente su idoneidad para captar las claves del fenómeno objeto de estudio.

Hemos dejado para el final la oposición *etic/emic* porque nos comienza a situar ya en otro ámbito de sensibilización que queremos ir introduciendo. Esta pareja de términos, en cualquier caso, suele utilizarse para explicar la intención del investigador de entender a los sujetos que forman parte del objeto de su investigación *en sus propios términos*, es decir, evitando en lo posible proyectar sobre *sus* realidades *nuestras* categorías. Los términos *etic* y *emic* proceden de la lingüística, son la abreviatura de *fonemic* y *fonetic*. La fonética, como los investigadores *etic*, sirve para, sin conocer una lengua, poder hablarla (es decir, leerla y que suene como a quien de verdad la habla le sonaría). Es, desde luego, práctica para cuando viajas al extranjero y, sin saber por qué se dice algo en la manera en que se dice en la lengua que no conoces, ser «entendido». Pero la investigación cualitativa nunca puede quedarse en ese nivel de pseudocomprensión. La postura investigadora *emic* enfatiza la necesidad de empaparse previamente de la cultura ajena (símbolos, valores, representaciones, definiciones de la situación y, por supuesto, lenguaje) para desde esos elementos intentar comprenderla, como si se fuera un miembro de ella, es decir, comprender los fenómenos como sus propios protagonistas.

Es evidente que en un segundo momento hay que hacer el ejercicio *etic* de traducir o hacer entender a colegas o público en general (que no han hecho

nuestro ejercicio de inmersión) las claves del fenómeno estudiado, su fonética, por así decir.

Todas las dicotomías señaladas nos han ayudado a ir perfilando una cierta posición, planteamiento o filosofía investigadora si se quiere. Además de esas dicotomías, que nos han permitido señalar algunos aspectos relevantes, existe toda una serie de conceptos clave que, parafraseando al gran Howard Becker (2011), constituirían algo así como los elementos básicos «del oficio» de investigador o investigadora con metodología cualitativa y que desarrollaremos en el siguiente capítulo, dedicado al diseño de la investigación en los estudios cualitativos en salud.

1.3. La producción de investigación cualitativa en salud en nuestro contexto

Como venimos afirmando, la perspectiva cualitativa permite una comprensión profunda de la realidad desde el punto de vista de los sujetos, así como de los contextos en los que están insertos, y está siendo objeto de creciente atención en el campo de la salud, y, específicamente, en el de la salud pública. Aun así, en España la investigación cualitativa en salud (ICS) tiene un desarrollo relativamente reciente y las ciencias sociales y la antropología han tenido gran influencia en dicho desarrollo.

Ya se ha señalado que, desde las primeras décadas del pasado siglo, el estudio de la influencia de los determinantes sociales en la salud constituyó uno de los focos fundamentales de atención del trabajo sociológico.

Si bien no es objeto de este texto llevar a cabo un resumen de los aportes realizados en este campo, mencionaremos algunos autores que resultan claves aun a riesgo de omitir a muchos otros que también resultaría obligado mencionar. Así, Talcott Parsons y Robert Merton, que aportaron estudios fundamentales sobre el funcionamiento del sistema social y la desviación, siendo el segundo precursor de las investigaciones en el campo de la sociología de la educación médica; Ervin Goffman, que destacó por sus ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales y el estigma; Howard Becker, como referente de la sociología de la desviación e impulsor de la *teoría del etiquetamiento* con trabajos como *Boys in White* (Becker *et al.*, 1961); Freidson y Mechanic, que abordan la profesionalización de la medicina; Michel Foucault, con su extensa producción sobre *El Nacimiento de la Clínica* (Foucault, 2007) y la genealogía del poder y los sistemas de control social de la vida, o Vicente Navarro, con su dilatada producción sobre derechos humanos, crisis económica y la influencia de las políticas neoliberales sobre la salud.

En España, desde el punto de vista académico, solo desde mediados de la década de los setenta se encuentran trabajos sistemáticos sobre la sociología de la medicina y la salud, desde un punto de vista eminentemente sociológico. Dos

de los autores más prolíficos y significativos de las tres últimas décadas del siglo xx son Jesús Manuel De Miguel, que cuenta con sendos estudios sobre política sanitaria, y Josep Antoni Rodríguez Díaz, cuyos trabajos han estado vinculados a la sociología de la salud y de la sanidad, profesiones y organizaciones. Destacan también los trabajos de Carmen Domínguez Alcón, sobre la sociología de los grupos profesionales, con especial interés en la enfermería, y los de María Ángeles Durán, sobre economía de la salud y la importancia económica del cuidado no remunerado. En la primera década del siglo xxi destacan los trabajos desarrollados por el Departamento de Sociología de la Universidad de Navarra y la profesora Lourdes Lostao, cuyas investigaciones se han centrado en el estudio de las desigualdades sociales en salud y en las diferencias socioeconómicas en la utilización y accesibilidad de los servicios sanitarios, así como en la identificación de los determinantes sociales y económicos de la enfermedad. Asimismo, resulta obligado mencionar los aportes de los sucesivos informes FOESSA, sobre desarrollo social, exclusión, pobreza y políticas sociales, y los informes sobre estructura y situación social de España del Centro de Investigaciones Sociológicas, que abordan aspectos de salud y calidad de vida (Torres, 2015).

Inicialmente, como es de sobra conocido, la aproximación cualitativa se empleó en el campo de los estudios de mercado en la década de los sesenta del pasado siglo, para incorporarse paulatinamente con posterioridad a la investigación sociológica general.

Más aun, en la investigación sociológica se dio una gran preferencia por metodologías cualitativas tales como los grupos focales para estudiar las actitudes de los ciudadanos hacia el seguro social o temas de salud específicos como la promoción y educación para la salud, el aborto o las concepciones sobre la salud de diferentes grupos sociales (Sarabia y Zarco, 2007).

En el caso de la investigación antropológica, floreció en España entre los sesenta y los setenta, influenciada por las publicaciones de autores extranjeros interesados en el carácter y las tradiciones de la población española durante los cincuenta y los sesenta. También la producción amplia y abundante en el ámbito de la antropología médica española durante los setenta y principios de los ochenta supuso un gran impulso para la investigación cualitativa en salud (Martínez-Hernández *et al.*, 2015).

Prat, Pujadas y Comelles (1980) mostraron que el trabajo desarrollado durante este período se concentró en cuatro áreas principales: folklore y etnomedicina, historia de la medicina, la organización de instituciones de atención a la salud y el análisis del modelo biomédico de atención a la salud desde la perspectiva de los pacientes y los profesionales. Desde los ochenta, esta última área pasó a ser la predominante en los estudios de antropología médica, como lo evidencia el gran aumento de estudios sobre drogadicción, enfermedades crónicas, VIH/sida, vejez, prostitución, atención primaria, nutrición, sexualidad, políticas de salud, automedicación, género, medicina alternativa, etnopsiquiatría y salud mental.

Martínez, Perdiguero y Comelles (2015), a partir de publicaciones previas, realizan una profusa revisión de los orígenes, desarrollos e institucionalización de la antropología médica en España, analizando las relaciones, tendencias y divergencias entre antropología y medicina, desde la producción antropológica y las etnografías médicas, así como las temáticas principales abordadas en diferentes épocas y en la actualidad (Martínez-Hernández, Perdiguero y Comelles, 2015).

La investigación sociológica y antropológica durante estos años se sustenta generalmente en el constructivismo, el interaccionismo simbólico, la lingüística, el psicoanálisis y el marxismo. La sociología, la antropología, la enfermería y la medicina suelen ofrecer un acercamiento más interdisciplinario al del pasado, aunque solo un porcentaje pequeño de los programas académicos posibilita este acercamiento enriquecedor. Más aun, los acercamientos teóricos cambiaron de estar centrados en la enfermedad a enfocarse en los padecimientos, la salud y el bienestar (Getino y Martínez, 1992). En relación con los trabajos e investigaciones desarrollados desde el ámbito de la salud, a través de las diferentes revisiones realizadas, tanto de la producción de trabajos sobre investigación cualitativa en salud como de los estudios e investigaciones con orientación cualitativa publicados en revistas nacionales en dicho ámbito (Amezcuza y Garricondo, 2000, Gastaldo *et al.*, 2002; Mira *et al.*, 2004; Calderon, 2014), sabemos que, entre finales del siglo xx y principios del xxi, la publicación de trabajos desde la perspectiva cualitativa en salud se ha ido incrementado, comprendiendo una amplia variedad de temáticas y compartiendo, asimismo, determinadas inquietudes y problemas referidos principalmente a la coherencia metodológica y a la calidad de las publicaciones (Calderón, 2004; Pope y Mays, 2009; Pujol *et al.*, 2011).

En este sentido, Amezcuza y Carricondo (2000) revisaron la producción científica contenida en la base de datos CUIDEN (Fundación Index, Granada), para conocer las motivaciones de los investigadores para utilizar métodos y técnicas cualitativas, así como sus ámbitos de aplicación preferente en el campo de la salud. Identificaron 219 artículos (1,2% de la producción analizada; 17.743 registros). La revisión puso de manifiesto las necesidades para el desarrollo de la metodología cualitativa, mostrando la existencia de una relación directa entre las estrategias de humanización de la atención sanitaria y la utilización de estas metodologías, tendencia que podría generalizarse en la medida en que el cuidado del paciente fuese abordado desde una perspectiva holística.

En su revisión sobre el estado de la investigación cualitativa en salud en Iberoamérica, publicada un par de años después, Gastaldo *et al.* (2002) encuentran algunos aspectos interesantes de reseñar. Para empezar, la limitación que supone la búsqueda de investigaciones en las bases de datos de ciencias de la salud, dado que, como explican en sus conclusiones, «la investigación cualitativa, que reta a la visión conservadora de la ciencia al

combinar contexto, política y reflexividad, al alcanzar rigor epistemológico y metodológico», requiere de vías de acceso más amplias, que incluyen contactos profesionales y entendimiento del contexto regional. Otra de las conclusiones que alcanzaron, en una investigación que abarcó la producción recogida en la década de los noventa en 17 bases de datos, es que las temáticas sobre las que se investiga desde un paradigma cualitativo están influenciadas por las líneas de investigación que se financian por las agencias nacionales e internacionales, relacionadas con estrategias políticas en el ámbito de la salud, como pueden ser, en esos momentos, los aspectos de salud sexual y reproductiva, especialmente en Iberoamérica. De la misma forma, la impronta ideológica del último tercio del siglo pasado está en la base de alguno de los intereses, enfoques y formulaciones de la investigación cualitativa en dicha década. La posición crítica social lleva a los investigadores a aspirar a dar voz a los participantes y la naturaleza exploratoria de la investigación cualitativa permitía, sin duda, esta abogacía, como ocurrió con los estudios sobre el VIH/sida, en detrimento de otros problemas más clásicos, como pueden ser la diabetes o la hipertensión. Estos se beneficiaron, finalmente, del interés por la investigación cualitativa en el surgimiento de la Atención Primaria en España, en un contexto comunitario, alejado del abordaje más tradicional de la enfermedad, desde el positivismo clásico que venía impregnando las investigaciones más clínicas.

Por su lado, Mira *et al.* (2004) revisaron los trabajos publicados en España entre 1997 y 2002, tanto en el Índice Médico Español (IME) como en las revistas *Atención Primaria*, *Gaceta Sanitaria* y *Revista de Calidad Asistencial*, siendo las temáticas más estudiadas la recogida de información, las opiniones y experiencias de pacientes atendidos en el sistema sanitario y las de diferentes profesionales, sugerencias para mejorar la calidad asistencial, o la evaluación de programas formativos y procedimientos o metodologías de trabajo. El estudio confirmaba el aumento de publicaciones de investigación cualitativa, principalmente en atención primaria y salud pública, mostrando las oportunidades de esta metodología en la generación de conocimiento sobre salud.

Entre finales de los noventa y principios de los dos mil, algunas revistas científicas nacionales mostraron su interés por la producción incipiente de estudios que empleaban la perspectiva cualitativa en la aproximación a temas de interés para el ámbito de la salud y la atención sanitaria dedicando espacio para mostrar dicha producción. Así, la revista *Atención Primaria* publicó una serie de trabajos y algún número monográfico (2003) donde se abordaban aspectos metodológicos y el empleo de diferentes técnicas a través de estudios concretos. Asimismo, la *Revista Española de Salud Pública* publicó, en 2002, un interesante número monográfico en el que participaron investigadores sociales y del ámbito de la salud con reflexiones críticas sobre el empleo de la perspectiva cualitativa en el ámbito de la salud y trabajos e investigaciones

originales que ofrecían una panorámica rica del estado de la cuestión en diferentes contextos de la atención en salud.

También la revista *Gaceta Sanitaria* comenzó a divulgar estudios cualitativos a mediados de los noventa, y, como respuesta a las dificultades para amoldar dichos estudios a las normas editoriales pensadas para los estudios experimentales y epidemiológicos, la revista elaboró una nota editorial en la que se reconocía explícitamente el papel de la investigación cualitativa en las ciencias de la salud, con «Normas para los autores» que desearan enviar trabajos originales a la citada revista.

Recientemente, Calderón (2014) realizó una nueva revisión de la producción cualitativa publicada e indexada en el *Índice Médico Español (IME)*² desde 1982 a 2011, en la que da cuenta del notable incremento que se produjo a partir de mediados de los años noventa, principalmente en revistas de enfermería, atención primaria, salud pública y gestión sanitaria. A pesar de tal incremento, el número de publicaciones continúa siendo bastante minoritario comparado con el resto de la producción investigadora, y aun menor en las revistas sanitarias de otras especialidades distintas de la medicina de familia, enfermería y salud pública, áreas en las que se concentran las publicaciones.

La mayor parte de autores de las publicaciones analizadas provienen del ámbito académico (universidades y escuelas de enfermería), y una minoría, de la gestión y el ámbito clínico, habiéndose producido en los últimos años un incremento continuo de tesis doctorales cualitativas, de proyectos financiados por agencias autonómicas o estatales, y de actividades docentes tanto en la formación de grado como de posgrado, sobre todo en el campo de la enfermería. Esta escasa presencia de investigaciones cualitativas lideradas desde los servicios de salud debería alertar sobre el peligro de un excesivo alejamiento entre la erudición teórica y las preguntas de investigación que surgen de la práctica sanitaria.

En relación con las temáticas principales que abordan las publicaciones analizadas, y aunque es difícil delimitar con precisión los objetos de estudio ya que son frecuentes las intersecciones entre unos y otros, Calderón identifica ocho, que no resultan diferentes a las detectadas en las décadas anteriores: vivencias de los enfermos sobre sus enfermedades, relaciones profesionales-enfermos, hábitos y actividades de promoción y prevención, cuidados, condicionantes del medio social-comunitario, aportaciones teórico-metodológicas, funcionamiento de los servicios, y vivencias de los profesionales sanitarios.

² El IME es la mayor base de datos bibliográfica sobre publicaciones de ciencias de la salud en español. Producida por el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), contiene referencias bibliográficas de artículos de revistas médicas españolas de carácter científico (básicas, experimentales y clínicas), incluyendo todas las áreas de las ciencias de la salud (medicina, enfermería, odontología) en cualquier soporte (impreso o electrónico) desde 1971.

Si bien hay un camino aún por recorrer, el desarrollo creciente de la investigación cualitativa en salud, en los diferentes ámbitos de la praxis, abre perspectivas interesantes acerca de la pertinencia de esta metodología para la generación de conocimiento aplicado a mejorar la salud de las poblaciones. El fenómeno de la globalización en las comunicaciones, los movimientos migratorios, las desigualdades sociales en salud y los nuevos patrones de enfermar son retos que requieren de un abordaje complejo y profundo para el que, como venimos diciendo, y ampliaremos y ejemplificaremos a lo largo de este libro, la investigación cualitativa es una herramienta imprescindible.

PARTE I
INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

El diseño en la investigación cualitativa

Cuando hablamos de diseño en investigación social nos estamos refiriendo a *cómo*, a *qué estrategia* hemos de adoptar en el abordaje del objeto de conocimiento, a fin de alcanzar explicaciones y respuestas a las cuestiones e interrogantes planteados en el estudio. Como ya se apuntó en el capítulo previo, este *cómo* guarda una estrecha relación con el *qué* queremos conocer (epistemología) y *con qué*, es decir, con el tipo de procedimientos de recogida de datos (técnicas).

En sentido amplio y general, y siguiendo a Alvira (2015) en su definición, podemos señalar que el diseño de investigación es un plan global de investigación con el que, de manera clara, se pretende dar respuesta al problema o cuestiones de investigación. El diseño se refiere al desarrollo de una serie de acciones más o menos consecutivas que permiten al investigador acceder a la comprensión del objeto de estudio.

En el diseño, se debe especificar el ámbito que abarca la investigación, describir las características que han de reunir los sujetos y/o grupos que serán objeto de estudio, los pasos que se habrán de seguir para recabar los datos pertinentes a los objetivos planteados en el mismo y los instrumentos que se emplearán para conseguirlo. Asimismo, debemos precisar los contextos y el ambiente en que se realizará el estudio, el cual puede ser un ambiente natural (como el hogar, la escuela o el trabajo) o un ambiente de laboratorio (con todas las variables controladas).

La dimensión estratégica del proceso de investigación queda destacada por Denzin y Lincoln (2005) cuando se refiere al diseño como el instrumento que sitúa al investigador en el mundo empírico y que le permite saber las actividades que tendrá que realizar para poder alcanzar el objetivo propuesto.

Jesús Ibáñez señala que para hablar de diseño de la investigación es necesario primero transformar el requerimiento, formulado en términos ideológicos, en demanda, traducida a términos científicos. A partir de ahí, se pueden elegir la perspectiva metodológica y las técnicas concretas dentro de esa perspectiva, que nos permitirán hablar del diseño «propiamente dicho». Ibáñez elaboró un paradigma complejo para la investigación social, que considera tres perspectivas metodológicas, que, combinadas con los tres niveles, tecnológico (describe/

prescribe cómo se hace), metodológico (pregunta por qué se hace así) y epistemológico (pregunta para qué y para quién se hace), dan lugar a la elección de unas técnicas u otras (Ibáñez, 1991).

2.1. Fases del diseño

La investigación social, en cuanto proceso de aproximación, indagación, reflexión, deconstrucción, comprensión de la realidad y sistematización del conocimiento, tiene un inicio y sigue un proceso. Este inicio y el consiguiente proceso pueden plantearse de manera sintética y simplificando, de acuerdo a dos tipos de estrategias:

- Una, lineal y preestructurada, característica de los estudios cuantitativos, en la cual el primer paso prefigura y condiciona el siguiente y así sucesivamente, en una sucesión de tareas estandarizadas y protocolizadas. Estos diseños son en esencia tácticos. El criterio que se sigue es lógico, es decir, entre premisas (marco teórico, objetivos e hipótesis) y conclusiones (pruebas de hipótesis) hay relaciones regladas, lo que conlleva la convicción de la autonomía del proceso. Se caracterizan por ser cerrados en el sentido de exigencia en la rigurosidad, la rutinización y protocolización de las acciones y procesos a fin de que puedan ser reproducibles y sus resultados, generalizables. Parten de una perspectiva *etic*: punto de vista del investigador y no de los sujetos que participan en la investigación, como ya se señaló en el capítulo anterior.
- Otra, flexible e interrelacionada, propia de la perspectiva cualitativa, que concibe el comienzo como una tarea entre otras, entendiendo que todas ellas guardan relevancia, son corresponsables y susceptibles de revisión, cuestionamiento y transformación. Esto implica que el punto de partida no está definido *a priori*, tampoco el punto de llegada. Como escribía Machado: «[...] no hay camino, se hace camino al andar». Como hemos señalado en el capítulo anterior, los diseños cualitativos no tienen como finalidad hacer predicciones sobre determinado entorno o fenómeno, sino comprenderlo y explicarlo desde el punto de vista de los actores sociales implicados; parten de una perspectiva *emic*. El propio investigador es instrumento de la investigación, por lo que se analizan su cometido y sus propios sesgos o prejuicios.

El proceso de la investigación cualitativa no ha sido un tema al que se le haya dedicado mucha atención¹. Las razones pueden tener que ver con la

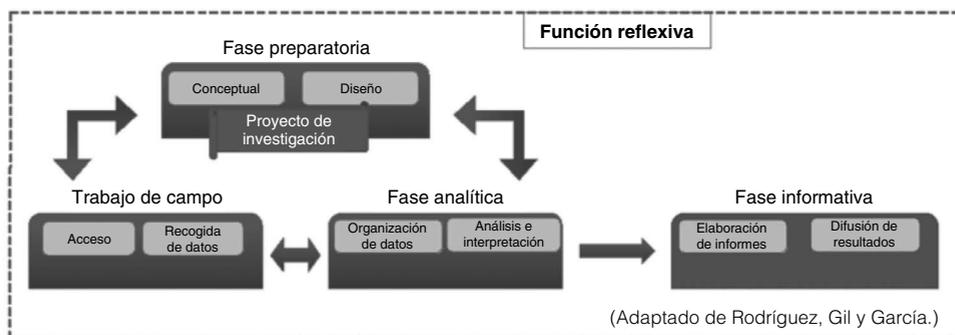
¹ Hay, claro está, honrosas excepciones en manuales anglosajones (Patton, 2015; Creswell, 2013; Richards y Morse, 2013) y españoles (Valles, 1997; Berenguera, 2014).

diversidad metodológica existente en el entorno de la investigación cualitativa; el hecho de considerarse un *arte* (Taylor y Bogdan, 1987, p. 23), donde cada enfoque o corriente mantiene sus propias formas de proceder en la actividad investigadora, o el intento de reflejar una de sus características propias, la no preexistencia de un proceso de investigación donde se reconozcan una serie de fases secuenciales predeterminadas.

Ruiz Olabuénaga (2012) señala que la investigación cualitativa está sometida a un proceso de desarrollo básicamente idéntico al de cualquier otra investigación de naturaleza cuantitativa, identificando las siguientes fases: el campo (definición del problema y diseño del trabajo), el texto (recogida y análisis de datos) y el lector (informe y validación de la información). La experiencia nos muestra que, aunque en una y otra perspectiva, cuantitativa y cualitativa, se identifican etapas similares en el proceso de investigación, sin embargo, la forma de aproximación y el proceso que se sigue difieren sustancialmente.

En nuestro caso, tras años de experiencia docente con profesionales, estudiantes y residentes de diferentes especialidades del ámbito de la salud, a efectos de ordenar didácticamente el proceso de investigación, proponemos el esquema en fases reflejado en la siguiente figura, el cual permite seguir una cierta estructura y organización, remarcando su carácter no lineal sino interrelacionado y circular.

FIGURA 2.1.
EL DISEÑO EN INVESTIGACIÓN CUALITATIVA



— La fase preparatoria contempla dos momentos. Una etapa conceptual o reflexiva en la que haremos una primera definición del objeto de investigación, contextualizándolo y mostrando las cuestiones y facetas más relevantes relacionadas con el mismo, los interrogantes que nos suscita la aproximación a su comprensión y conocimiento. Asimismo, en esta etapa

se realizará la revisión de la literatura relacionada para tener una panorámica lo más completa posible del estado del arte en relación con el tema. Trabajo de revisión y análisis crítico de los estudios existentes, que facilitará la delimitación de las cuestiones a investigar, el marco conceptual, así como del enfoque más pertinente para abordarlas. Y otra etapa *propia de diseño*, en la que una vez establecido el *qué y para qué* (los objetivos del estudio, la finalidad y el enfoque), planearemos el *cómo*, es decir, qué tipo de diseño es el más adecuado para dar respuesta a las cuestiones de la investigación, quiénes serán los sujetos y/o grupos privilegiados con los que habrá que contactar para obtener los datos pertinentes y cuál será el tipo de técnicas más apropiadas para la recolección de datos.

- *En la fase de trabajo de campo*, también podemos distinguir dos tipos de tareas: las que conllevan el acceso al campo, la aproximación a los contextos seleccionados, en la que se inicia la toma de contacto con los sujetos, grupos y ambientes que constituyen la muestra estructural, y la recogida de datos, a partir de la observación, el diálogo y conversación entre los actores sociales seleccionados, empleando las técnicas apropiadas en cada caso.
- *La fase analítica* comprende el trabajo de preparación, organización, lectura, análisis e interpretación de los datos y textos recolectados. Tras la recogida de los datos y antes de iniciar el análisis cualitativo se lleva a cabo la transcripción de los datos textualmente a partir de las grabaciones. Pueden incluirse también datos audiovisuales y contextuales, como notas de campo tomadas mediante observación de los asistentes a las actividades y momentos de interacción.
- *La fase informativa* implica dos tipos de tareas: la elaboración del informe de investigación, que articule el trabajo resultante del análisis e interpretación de los datos a partir de los fundamentos planteados o nuevos marcos emergentes en el transcurso de la investigación, y la elaboración de una estrategia de devolución y difusión de los resultados, en el ámbito científico y profesional y entre los participantes del estudio.

En las páginas que siguen desarrollaremos y profundizaremos en las características específicas que definen los diseños cualitativos, así como en las etapas del proceso, presentando algunos ejemplos aplicados al ámbito de la salud, a fin de hacer más comprensibles las mismas.

2.2. Características esenciales

Una mirada compleja y holística de lo social

La realidad no es simple, constata Edgar Morín, son muchos los elementos de los que consta, pero estos elementos no están aislados sino interconectados.

Incluso entre un elemento y otro los límites son borrosos. Si la realidad no es simple, el conocimiento tampoco puede serlo. Y señalaba en el prólogo de su libro *Introducción al pensamiento complejo*:

Nunca pude, a lo largo de toda mi vida, resignarme al saber parcelarizado, nunca pude aislar un objeto de estudio de su contexto, de sus antecedentes, de su devenir. He aspirado siempre a un pensamiento multidimensional. Nunca he podido eliminar la contradicción interior. Siempre he sentido que las verdades profundas, antagonistas las unas de las otras, eran para mí complementarias, sin dejar de ser antagonistas. Nunca he querido reducir a la fuerza la incertidumbre y la ambigüedad (Morin, 1998, p. 23).

Una de las características que definen los diseños en investigación cualitativa es su vocación por abordar las cuestiones de estudio desde una mirada compleja y holística de la realidad; lo fundamental es comprender la totalidad del fenómeno de interés partiendo de la perspectiva de los actores sociales implicados en el mismo.

En la investigación en salud, diferentes corrientes de la antropología de la medicina destacan el hecho de que los fenómenos relacionados con la salud y enfermedad son, ante todo, experiencias enmarcadas socialmente, como ya hemos apuntado en el capítulo 1. Dada la multiplicidad de planos de expresión de los fenómenos sociales y de la salud, la investigación de los mismos precisa de un pluralismo metodológico. Sin embargo, pese a reconocer los investigadores del campo de la salud la importancia de considerar la influencia de los aspectos sociales y culturales en los que se viven y se desenvuelven las personas y grupos estudiados: hábitat, procedencia, condiciones sociales, laborales, educativas, etc., este intento de pluralismo cognitivo no se corresponde, por lo general y en la práctica, con el empleo de una amplia gama de perspectivas metodológicas.

En muchas ocasiones, se siguen utilizando métodos diseñados para el estudio de la realidad físico-natural, que, si bien pueden ser aplicables para algunas facetas de la realidad social, no tienen por qué ser los exclusivos y/o más idóneos en todos los casos.

En otras ocasiones, tal como señala Eduardo Menéndez (2000), en los estudios se contemplan variables socioculturales (clase social, hábitat, etnicidad, género), pero de manera forzada y no integrada, es decir, sin considerar o saber cómo articular los datos sobre la experiencia subjetiva y/o microgrupal de los miembros pertenecientes a dichas categorías de clase, género, etnicidad, etc., con los procesos que operan a nivel macrosocial y estructural.

Cada metodología puede entenderse como una forma de reducción de la multidimensionalidad de la complejidad de la realidad social, de hacerla más manejable y comprensible. En definitiva, cada metodología recorta y, al mismo tiempo, ayuda a configurar un determinado nivel de la realidad social,

siendo preciso valorar la complementariedad de unas y otras en función del objeto de estudio.

Diseño emergente, flexible y adaptado al objeto de investigación

Cada tipo de objeto u objetivo de investigación puede requerir un tipo de diseño, de abordaje metodológico distinto, y, a su vez, en función de cada tipo de método y de técnicas se podrán desplegar distintos niveles de medida o, en su caso, ningún tipo de nivel de medida.

Por ejemplo, es diferente el tipo de diseño que se precisa para explorar las razones de la alta mortalidad infantil y la construcción social de los sentimientos maternos en un poblado deprimido de Brasil, como hace Nancy Scheper-Hughes (1997), en la etnografía que lleva por título *La muerte sin llanto; violencia y vida cotidiana en Brasil*, en la que desde un marco crítico-social analiza las razones socioeconómicas y estructurales que están en la base de dicha situación, del tipo de diseño empleado para estudiar cómo promover cuidados dirigidos a los familiares de los pacientes críticos en una unidad de cuidados intensivos (UCI) de un hospital terciario, realizado por Concha Zaforteza (2010), donde se optó por la investigación-acción participativa, incorporando a familiares y profesionales, en el análisis, identificación de necesidad de salud y su abordaje, a través de diferentes técnicas grupales.

Diferente, también, fue el diseño empleado para explorar la realidad de mujeres con gran discapacidad y de su entorno social próximo en el estudio realizado por Juan José García Cruz y Juan Zarco (2004), donde se parte del interaccionismo simbólico como marco de referencia. Diferentes son, por último, el diseño necesario para investigar el campo de las drogas, en el que Oriol Romaní (vease caso D), desde la etnografía, muestra la fecundidad de la biografía como herramienta analítica e interpretativa, y el que se empleó para explorar las trayectorias de un padecimiento crónico, como la desviación de columna, en un estudio realizado por Milagros Ramasco (2007), desde el punto de vista de las personas afectadas, para lo que resultó bastante pertinente emplear también abordaje etnográfico, a fin de reconstruir la experiencia de los sujetos en el tiempo, utilizando entrevistas en profundidad, historias de vida y/o estudios de caso.

De acuerdo a esto, un elemento central en la investigación es el grado de apertura y de polisemia del lenguaje del fenómeno, de forma que un lenguaje muy abierto (como, por ejemplo, las percepciones de salud de los jóvenes de una determinada región) requerirá una aproximación más cualitativa, y un lenguaje más codificado, que llegue a admitir definiciones conceptuales más unívocas (como la adherencia de los pacientes con VIH a los tratamientos antirretrovirales durante el último año), permitirá aproximaciones más cuantitativas.

El diseño cualitativo es un proceso semiestructurado, flexible y elástico, es decir, puede adaptarse a lo que se descubre mientras se recogen los datos. Se trata de un plan o propuesta modificable en cuanto al volumen y calidad de la información y los medios para obtenerla. Se construye a lo largo del proceso exploratorio (investigativo) siguiendo (lineamientos) pautas generales, pero no reglas fijas.

El diseño no termina en la fase metodológica, como ocurre en los estudios cuantitativos, en los que, una vez definidos el tipo de estudio y los instrumentos para recolectar los datos, se produce un cierre sin retorno. Al contrario, el diseño cualitativo atraviesa toda la investigación, requiere de un análisis continuo de los datos, lo que determinará las estrategias a seguir e implica la fusión de diferentes metodologías, impulsando al investigador a construir un modelo de lo que se intuye en el ambiente social o de lo que trata el fenómeno de interés, de ahí el concepto de diseño emergente y de que se hable de la especificidad del plan original de investigación.

Ahora bien, aunque se trate de un proceso flexible, la investigación cualitativa es sistemática y sigue procedimientos rigurosos, aunque no necesariamente estandarizados. Algunos principios a retener aparecen a continuación:

- Diseñar significa tomar decisiones a lo largo de todo el proceso de investigación y sobre todas las fases o pasos que conlleva este proceso.
- El diseño no es un molde fijo, se moldea cada vez a partir de los criterios nuevos generadores de respuestas.
- Es fundamental el papel del equipo investigador, condicionado, pero a la vez libre de imprimir su sello personal mediante el diseño del estudio.
- El carácter más cualitativo que cuantitativo lo dará el tipo de preguntas planteadas.

2.3. El proceso de investigación

De acuerdo a las características específicas de los diseños cualitativos, revisaremos algunas cuestiones relevantes en el desarrollo de las diferentes etapas que constituyen el proceso de investigación, remarcando la idea de ida y vuelta, circularidad e interrelación entre las mismas.

La formulación y delimitación del problema

Toda investigación siempre se inicia con el planteamiento de lo que Malinowski denominó problemas preliminares, refiriéndose a aquellas cuestiones, interrogantes, teorías e hipótesis que sirven como punto de partida al embarcarse en un trabajo científico. Asimismo, en su libro clásico de 1932, *Argonauts*

of the Western Pacific, Malinowski subrayó cuán importante es revisar los aprioris y deshacerse de las ideas preconcebidas, manteniendo una actitud abierta y flexible a fin de ser capaces de relacionar la teoría y los hechos de manera adecuada y no forzada. En sus palabras:

Estar bien preparado teóricamente no equivale a cargar con «ideas preconcebidas». Si una persona que se embarca en una expedición está determinada a verificar ciertas hipótesis y es incapaz de cambiar cuantas veces sean necesarias su punto de vista y deshacerse de apriorismos cuando las evidencias así lo aconsejan, resulta innecesario decir que su trabajo no será de ningún valor. Sin embargo, cuantos más problemas lleve consigo al campo, más propenso será a moldear la teoría de acuerdo con los hechos y a ver los hechos en relación con la teoría, y mejor preparado estará para el trabajo. Las ideas preconcebidas son perniciosas en cualquier tipo de trabajo científico, pero aventurar problemas preliminares es la principal cualidad de un científico, y esos problemas se revelan por primera vez al observador a partir de sus estudios teóricos (Malinowski, 1932, pp. 8-9).

En este sentido, una tarea central en la fase previa, al inicio del estudio, es la revisión crítica de las razones que nos han llevado a proponer el objeto de investigación y de los supuestos y preconociones de partida, lo que conlleva la deconstrucción de los conceptos o nociones principales a la luz de la revisión y análisis crítico de la literatura relacionada y de los marcos epistemológicos en los que se sustenta la investigación.

La problematización consiste en elaborar un dominio de hechos, prácticas, y pensamientos que plantean problemas. El fin es conseguir que aquello que damos por evidente, seguro, incuestionable, que no suscita dudas, por tanto, se nos presenta como aporoblemático, se tome precisamente como problemático, y necesite ser cuestionado, repensado e interrogado. Cuanto mayor sea la obviedad, mayores razones hay para problematizarla. Sin embargo, problematizar no es solamente conseguir que lo no problemático se torne problemático, es también, y sobre todo, lograr entender el cómo y el por qué algo han adquirido su estatus de evidencia incuestionable, cómo ha conseguido instalarse e instaurarse como aporoblemático, desvelar el proceso a través del cual algo se ha constituido como obvio, evidente, seguro.

Problematizar consiste en llevar adelante unas indagaciones histórico-críticas que siempre versan sobre un material, una época, un cuerpo de prácticas y discursos determinados y que han sido recurrentes en nuestras sociedades occidentales, como, por ejemplo, el problema de las relaciones entre razón y locura, enfermedad y salud, crimen o ley, o el problema del lugar que hay que dar a las relaciones sexuales.

Para ilustrar lo dicho, sirva de ejemplo el trabajo de Fernando Conde sobre *La percepción social de los riesgos en Salud Pública en la Comunidad de Madrid*, que se publica en este mismo libro (vease caso B). Como paso previo al diseño

de la propuesta de investigación, este estudio conllevó un primer debate sobre las distintas tradiciones teóricas de la noción riesgo, a través de la exploración y problematización de las diversas culturas profesionales y las diferentes concepciones sobre la noción de riesgo. Si bien en el caso de los profesionales del ámbito de la sociología y la antropología dominan las concepciones socioculturales, vinculando los riesgos a los determinantes sociales de la salud, en el de los profesionales del ámbito de la epidemiología domina una concepción más probabilística relacionada con la exposición a los llamados factores de riesgo. En este sentido, el autor desarrolla en el caso B de este libro una de las líneas de análisis y de las estrategias retóricas desarrollada en el informe de la investigación que él mismo plantea y que describe como una reelaboración abierta, flexible y, al mismo tiempo, sintética de las polisémicas nociones del riesgo existentes tanto en la literatura sociológica y antropológica, por ejemplo, de la mano de Callejo, como en la corriente epidemiológica, de Almeida Filho, que permitiría «abrir» la escucha de los «utilizadores» de la investigación a las concepciones del riesgo expresadas en los grupos y comprender las posibles repercusiones e incidencias de las mismas en el trabajo de intervención de salud pública en este espacio de los riesgos.

Las razones que suelen operar como resorte para plantear problemas preliminares de investigación son:

- La necesidad de explicar ciertos fenómenos nuevos o conocidos pero que es preciso recontextualizar.
- La experiencia personal y profesional, unida a la capacidad de sorprenderse, indagar e interrogarse, tanto por los hechos cotidianos y ordinarios como por los extraordinarios.
- Las sugerencias de investigadores experimentados, la lectura de la producción científica y las líneas priorizadas en las convocatorias de ayudas a la investigación.

Además de estas razones, Ken Plummer (2001) plantea una serie de interrogantes fundamentales, transversales a todo el proceso de investigación, que recogemos y adaptamos en la siguiente tabla.

El primer interrogante respondería al qué quiero saber y debe contener la definición de nuestro objeto. Al ser un interrogante sustantivo, previo a su formulación científica, suele coincidir con nuestro interés personal, nuestra curiosidad intelectual, o, a veces, con un encargo. La segunda cuestión clave es de tipo científico, y tiene que ver con la clase de conocimiento que se espera alcanzar. Se ha de reflexionar acerca de por qué una investigación de las características que se plantean es la mejor opción frente a otras formas de conocer una realidad. Es una pregunta, ya lo vimos en el primer capítulo, de tipo metodológico. La tercera cuestión, técnica o práctica, alude a la pertinencia del abordaje desde una u otra técnica. El cuarto conjunto de interrogantes

TABLA 2.I.
**INTERROGANTES FUNDAMENTALES QUE ATRAVIESAN EL PROCESO
 DE LA INVESTIGACIÓN (ADAPTADO DE PLUMMER, 2001)**

<i>Tipo de interrogante</i>	<i>Pregunta</i>
Sustantivo	¿Qué?
Científico	¿Por qué?
Técnico/práctico	¿Cómo?
Ético/político	¿Debo?
Personal	¿Puedo/quiero?

tiene que ver con la ética y nuestra participación o capacidad de influencia como científicos, pero también como ciudadanos. ¿Está justificado investigar de esa manera mi objeto? ¿Puedo perjudicar a alguna persona o colectivo al realizarlo o al divulgarlo? ¿Puede ayudar, por el contrario, a resolver un problema? En definitiva, ¿debo hacer ese tipo de investigación?

Por último, las preguntas de tipo personal. La investigación cualitativa es siempre reflexiva. Hay que evaluar el impacto posible del proceso de investigación y sus efectos personales: tanto para los sujetos investigados como para el propio investigador. Ambas partes, sin duda, van a verse afectadas y hay que reflexionar sobre si ello compensa, queda justificado y, en definitiva, sobre si queremos y seremos capaces de hacerlo.

Lo más importante de la necesidad señalada por Plummer de plantearse este tipo de interrogantes, sin embargo, no son los interrogantes en sí, que desde luego también, sino el hecho de que estas cinco preguntas hay que plantearse en todo el proceso de la investigación, es decir, antes, durante y después. Es así como cobran todo su valor.

Marco teórico, hipótesis, definiciones operacionales

Ya definimos en el capítulo anterior el marco teórico como un cuerpo más o menos articulado de conceptos, de diverso grado de profundidad, que incorpora conocimientos y concepciones acerca de la realidad social, así como sobre su estructura y su funcionamiento. Estos conceptos organizados en proposiciones permiten postular supuestos e hipótesis de trabajo sobre aspectos desconocidos de la realidad. Integrados de manera argumental, constituyen la perspectiva teórica que dará lugar a la formulación de las preguntas de investigación u objetivos específicos del estudio, la selección de la estrategia metodológica y el análisis e interpretación de los datos.

Ahora bien, es importante concebir las teorías de manera dinámica en el proceso de investigación, esto es, poner en *vivo* y a prueba el conocimiento y los fundamentos en los que se asientan y, en su caso, transformarlos o complementarlos.

Sirva de ejemplo el estudio realizado sobre *Las decisiones en materia de contracepción e interrupción voluntaria del embarazo en mujeres y hombres inmigrantes latinoamericanos en la Comunidad de Madrid* (Comunidad de Madrid, 2008). En la contextualización del problema, se articulaban diferentes marcos conceptuales sobre las razones de las migraciones y de la reproducción, a fin de enmarcar la propia propuesta teórica y las hipótesis de partida del estudio en la explicación de los comportamientos en materia de sexualidad y contracepción en dicha población.

Blumer acuñó el término *concepto sensibilizador* para mostrar cómo, en investigación cualitativa, los conceptos teóricos que sirven inicialmente para sustentar y orientar el estudio constituyen *guías de referencia, que sensibilizan y orientan en el planteamiento de las preguntas de investigación, la búsqueda de información y la interpretación de los datos* (Blumer, 1982). Lo importante es examinar cómo estos conceptos se manifiestan en los contextos de estudio y cuáles son los significados locales que adquieren en determinado escenario social, o entre un grupo social específico. Así, el marco teórico inicial o *marco sensibilizador* estará compuesto por una serie de conceptos básicos enmarcados en teorías ya existentes, que se irán reconfigurando, nutriendo y articulando con conceptos e hipótesis emergentes en el transcurso de la investigación.

Las *inquietudes* que tenemos como investigadores acerca de un fenómeno pueden generar una teoría durante un estudio y no situarla hasta el final del proyecto. En otras ocasiones, esta se enmarca desde el comienzo y aporta una rejilla interpretativa, una lente que permite organizar, conceptualizar y dar sentido a lo que se observa y a las cuestiones planteadas. En muchos estudios pueden darse estas dos circunstancias; que se parta de perspectivas teóricas que alumbren el recorrido (constructivistas, feministas, marxistas) y, que, a su vez, se generen nuevas propuestas teóricas y fundamentos a partir de los resultados.

Las hipótesis hacen referencia a respuestas, explicaciones posibles y tentativas a las cuestiones de la investigación. En los *estudios cualitativos, tienen diferente sentido al que cumplen en los estudios cuantitativos, ya que no se trata de proposiciones que haya que validar estadísticamente. Por el contrario, los investigadores parten de ciertos supuestos y, durante el proceso de investigación, las hipótesis van generándose, modificándose y afinándose paulatinamente conforme se avanza en el trabajo de campo y la recolección de datos. Son, por tanto, emergentes, flexibles y contextuales, y se han de adaptar a los datos y recorridos que muestra el curso de la investigación.*

Aunque ciertos autores afirman que en investigación cualitativa no es preciso plantear hipótesis, hemos de tener presente que toda investigación parte

de algunas hipótesis de trabajo. A veces no están desarrolladas, pero siempre operan en algún plano. En este sentido es importante explicitarlas puesto que:

- pueden no ser ni teórica ni ideológicamente neutrales;
- circulan con facilidad y forman parte natural del lenguaje cotidiano;
- pueden ser prejuicios o preconceptos que limitan en buena medida una correcta comprensión de la cuestión a estudiar, y
- pueden limitar la actuación eficaz de la atención o la salud pública, al operar en forma de tópicos desde los cuales se justifica el estatismo o la falta de resultados.

En cuanto a las definiciones operacionales, supone expresar en los términos más claros y precisos posibles lo que se quiere investigar. Conviene desarrollar su planteamiento inicial en el diseño, a fin de delimitar los diferentes aspectos y cuestiones que se pretenden esclarecer y traducir a términos concretos procesos que no son en sí mismos perceptibles. Ahora bien, esta definición inicial la realizaremos de manera tentativa y abierta.

La selección de la muestra estructural

Una vez definidos los problemas preliminares y formulados los objetivos, otra de las decisiones que hemos de tomar con respecto al diseño del estudio se refiere a la selección de contextos, escenarios, sujetos y grupos relevantes de observar y contactar, tema ya avanzado en los capítulos anteriores, así como a las estrategias que se emplearán para la recolección de la evidencia empírica, acordes a los objetivos planteados.

En investigación cualitativa hablamos de **muestra estructural en el sentido de que se pretende que la selección de los sujetos, grupos o escenarios a estudiar reproduzca en lo posible a nivel micro la estructura social macro**, entendida esta como aquel conjunto de lugares o posiciones que ocupan los diferentes *biosocioestratos*.

Dicho término, elaborado por Alfonso Ortí para el *Marco Conceptual del Sistema de Información en Salud de la Consejería de Sanidad de Madrid*, alude al:

Conjunto poblacional diferenciado por la articulación de las determinaciones bioconstitucionales naturales básicas individuales (sexo/edad) con las condiciones constituyentes de una clase social relativamente homogénea, en cuanto estatus personal específico de sus miembros componentes, que configura el marco existencial básico de su actividad cotidiana y de su identidad y conciencia personal y que condiciona su forma de pensar, expresar e interpretar la realidad, así como sus comportamientos y discursos (Gil Nebot *et al.*, 2002, p. 455).

La decisión muestral casi nunca es fruto de un único criterio, sino que se suelen combinar diferentes aspectos a fin de conseguir una muestra estructural que replique la diversidad del mundo, de la realidad social. Los principales criterios a manejar a la hora de pensar la selección muestral son los siguientes:

- La heterogeneidad en función de las posiciones sociales relevantes para los objetivos de la investigación. Estas estarán relacionadas con la estructura social, institucional o grupal y la historia social que atraviesa a unos y otros grupos sociales.
- El equilibrio entre la variación y la tipicidad en dichas posiciones y en los arquetipos sociales.
- La factibilidad y accesibilidad a los contextos, escenarios y grupos seleccionados.
- El tiempo y los recursos personales y financieros con los que se cuenta.

Miles y Huberman (1994) sintetizan claramente este proceso emergente de la construcción de la muestra cuando señalan que, en los estudios cualitativos, estas no están generalmente preestablecidas en su totalidad, sino que pueden evolucionar una vez comenzado el trabajo de campo. Efectivamente, iniciado el trabajo de campo, las primeras selecciones de contextos, escenarios o informantes nos van llevando a otras que pueden presentar similares o diferentes características, y que, a su vez, darán claves para seleccionar nuevos elementos.

Abordémoslo de otra manera para insistir en la importancia de comprender en todo su sentido el muestreo cualitativo. El llamado muestreo estructural también es conocido como teórico o intencional (también a veces se le llama *de razón*) e insistimos es una de las características sustantivas de la investigación cualitativa. Como es bien sabido, la investigación con muestras (o inferencial) es muy habitual en ciencias sociales (y también en las físico-naturales) y remite al intento de conocimiento de *un todo* (nuestro objeto) mediante la relación empírico/investigadora con solamente *una parte* de ese todo. Al «todo» se le suele llamar universo (a veces también población, aunque técnicamente no es lo mismo) y a la parte sobre la que proyectamos nuestra investigación, muestra. La lógica de la investigación cuantitativa, que ya hemos dicho se apoya en la estadística, dispone de todo un aparataje matemático para calcular tanto el tamaño como la composición de la muestra y siempre se ha de garantizar la selección aleatoria de los casos o individuos. Esto es esencial ya que la estadística se apoya en las leyes matemáticas de la probabilidad. Basta, por tanto, aplicar una fórmula matemática (en la práctica, mirar una tabla que viene al final de cualquier libro de estadística) y seguir el procedimiento. El azar es esencial en la composición de la muestra cuantitativa o estadística. La lógica cualitativa, ya lo vamos viendo, es muy diferente, pero también trabaja con muestras de manera que ha de garantizar igualmente procedimientos de selección y ajustar tamaños. El azar, sin embargo, no

puede estar entre sus criterios para elegir a los individuos que queremos que formen parte de nuestra muestra (y mucho menos los escenarios o contextos de los que queremos que provengan). Por eso se llama **intencional**, pues de manera intencionada se persigue encontrar a sujetos que cumplan unas características pensadas de antemano. Por ese motivo se llama también muestreo **teórico**, porque hemos de pensar acerca de la composición de nuestro objeto para teorizar sobre los distintos lugares sociales, papeles, posiciones u otras circunstancias que compongan la estructura de su población. En la medida de lo posible intentaremos contar con representantes de cada una de esas dimensiones que, en teoría, nos hayan parecido las importantes. **En ese momento sí elegimos a los sujetos al azar, pero dentro de las categorías que hayamos previamente planteado.** En cuanto al número de entrevistas a realizar, por ejemplo, o de grupos de discusión que programar, o aun el tiempo de una estancia de campo en una investigación con observación participante, no puede saberse de antemano. Se estima en función de la riqueza y diversidad del objeto, sobre el que una vez más hemos de *pensar* (muestreo de razón) antes de seleccionar a las personas que finalmente participarán (incluso el número de ellas). Queremos, finalmente, acercarnos lo más posible a reproducir una estructura.

La selección de las técnicas de recogida de información

Las técnicas cualitativas son los diferentes instrumentos que permiten la recolección de los datos durante el trabajo de campo. La característica principal de dichos instrumentos en los diseños cualitativos es que son abiertos —tienen un grado de apertura importante—, a diferencia de los instrumentos característicos de los estudios cuantitativos, que son cerrados y solo permiten entrar aquellos datos previstos previamente por los investigadores. Es el caso de la encuesta estadística, donde las preguntas y respuestas están ya predeterminadas de antemano.

En investigación cualitativa en salud, las técnicas que más habitualmente se emplean son la observación participante, la entrevista en profundidad, las historias de vida y los grupos de discusión, y de ellas hablaremos en los próximos capítulos 4, 5, 6 y 7. Otras técnicas, métodos y estrategias de investigación cualitativa como la investigación-acción participativa, la evaluativa, la audiovisual o la realizada a través de tecnologías de la información y comunicación serán exploradas en los capítulos 8 y 9.

El criterio de selección del método y de los instrumentos, de las prácticas y de las técnicas en investigación cualitativa no es un problema de precisión, es una cuestión de relevancia y de demarcación, de adaptación al objeto de la investigación, las características del fenómeno que se investiga y los objetivos planteados, las preguntas y los usos que se le darán a la investigación.

Trabajo de campo; preparación y decisiones a adoptar

El término trabajo de campo alude al período de tiempo y a las diferentes estrategias empleadas para llevar a cabo la recolección y registro de los datos de una investigación directamente de las fuentes de estudio, generalmente acerca de las características, fenómenos o comportamientos humanos que no son reproducibles en un laboratorio.

Acceder al campo implica un proceso que va más allá de la gestión de los permisos necesarios, involucrando cuestiones como responsabilidad, ética, confianza, sensibilidad, capacidad de escucha, observación y persuasión. En los momentos iniciales de la investigación, suele ser aconsejable realizar aproximaciones progresivas al campo, de manera cuidadosa y no intrusiva, que pueden ayudar a clarificar áreas de contenido no delimitadas del todo en las primeras etapas; comprobar la adecuación de las cuestiones de investigación; descubrir nuevos aspectos que no se habían contemplado inicialmente, o, nada más y nada menos, iniciar una buena relación con los participantes y establecer con ellos marcos adecuados de comunicación.

Uno de los aspectos fundamentales en investigación cualitativa, aunque realmente debería aplicarse a la investigación en general, es considerar la implicación del investigador, tanto a nivel personal como profesional, en el proceso de la investigación. El trabajo de campo supone una inmersión en contextos, a veces conocidos, en ocasiones absolutamente novedosos, que atraen o convocan las capacidades y competencias del equipo investigador en el campo de estudio. Implica establecer contacto y relaciones con personas, grupos o instituciones que se rigen por costumbres, valores, comportamientos y códigos, los cuales pueden resultar reconocibles e incluso familiares, o, por el contrario, resultar desconocidos, extraños y contrarios a las pautas o modos de comportamiento y de entender la realidad de los investigadores, por lo que hemos de prepararnos progresivamente para poder operar en ese nuevo medio.

El trabajo de campo, así entendido, es un proceso que involucra y transforma al investigador en la medida en que él es el instrumento fundamental de la investigación, especialmente cuando se estudia a grupos humanos, ya que no es posible instrumentalizar las relaciones sociales sin implicarse en ellas. La implicación personal supone asumir cargas, riesgos, reconocer las propias limitaciones, estados de desánimo o incapacidad.

Supone reflexionar sobre las propias experiencias, las reacciones y los sentimientos que surgen ante lo que se va revelando del objeto de investigación en la medida en que se avanza en el proceso, a fin de poder transformar este material en aprendizaje y datos útiles para la investigación. Pero especialmente, el trabajo de campo involucra a la persona, en la medida en que las relaciones sociales que va estableciendo demandan un compromiso ético contra cualquier exigencia de neutralidad o asepsia metodológica.

En el estudio de los sistemas sanitarios, en ocasiones predominan entre los investigadores (pertenecientes al sector) el etnocentrismo y la idea de que las prácticas que llevan a cabo los pacientes o sus familias son erróneas, no tienen una base científica y hay que modificarlas. Para investigar esas prácticas es necesario cambiar esta perspectiva, a fin de poder acceder a sus conocimientos, saberes y lógicas con afán de explorar e intentar entender la base de los mismos, sin buscar la *verdad* o la *moralidad*, como ya advertíamos en el capítulo 2, sino la comprensión detallada de la perspectiva de los sujetos. En el trabajo de campo, no se trata solo de trascender los valores propios de la sociedad o grupo de pertenencia, no es simple autocontrol, es también elaboración de nuevos significados. La objetividad solo se alcanza por medio de una intensa y directa comunicación entre los investigadores y los grupos investigados.

En los capítulos que siguen, veremos de manera extensa las diferentes técnicas de recolección de datos, así como cuándo son pertinentes y cómo utilizarlas. Finalmente, abordaremos la fase analítica e informativa en los últimos capítulos de esta primera parte.

3

Criterios éticos y de calidad

El rigor y la calidad en la producción científica, junto con el aseguramiento de unos principios éticos, imprescindibles en la investigación con personas, se han convertido en las últimas décadas en uno de los pilares básicos de la investigación en salud. Este rigor implica la sistematización y explicitación de los procedimientos a seguir, así como el desarrollo de un lenguaje común para analizar, entender y utilizar durante el proceso investigador. Por otro lado, la proliferación de publicaciones científicas relacionadas con la salud, especialmente desde el desarrollo de Internet, unida al auge de revisiones sistemáticas, entre las que se encuentran estudios cualitativos y metaanálisis, ha conllevado el desarrollo de instrumentos que aseguren la calidad de la producción y difusión de los trabajos cualitativos.

3.1. Criterios de calidad

Antes de abordar específicamente los criterios de calidad que, tras varias décadas de reflexión, se han establecido como referentes propios en la investigación cualitativa (Guba y Lincoln), queremos incorporar aquí la reflexión sobre unos conceptos que, por más que centrales, a menudo se obvian pese a que su conocimiento, sin duda, redundan en la calidad. Comenzaremos con los conceptos de *complementariedad y triangulación*, y ello, más que como una declaración de intenciones, como un pequeño recordatorio. La idea de complementariedad, aplicada por ejemplo a las metodologías de investigación o a las técnicas dentro de estas, alude a que cualquier procedimiento de indagación, en la medida que se fija en una parte del objeto de conocimiento (y si está bien elegido se adapta a su naturaleza), es o puede ser perfectamente complementario a cualquier otro que observe el mismo objeto desde otra perspectiva, ángulo o con otras herramientas (metodológicas o técnicas). Es decir, como ya hemos apuntado, no solo resulta lícito sino a menudo claramente pertinente abordar el objeto desde lo que se ha dado en llamar, de

manera un tanto pomposa, una perspectiva «multimétodo». De esta consideración se deduce que no hay ningún afán de imposición ni de técnicas ni de métodos en el planteamiento de la investigación. Ha de ser el objeto el que «diga» que herramientas se deben utilizar. Como a menudo son más de una, estas resultan complementarias.

El concepto de triangulación (de triangular, es decir, observar un mismo objeto desde dos puntos de vista distintos, lo que en su convergencia asemeja un triángulo) tiene análogo sentido. A veces, por poner un ejemplo, tras una encuesta (técnica cuantitativa por excelencia) resulta pertinente iluminar los espacios que esa técnica no ha podido alcanzar por medio, por ejemplo, de una serie de grupos de discusión (técnica cualitativa de las más utilizadas). Pero solo a veces. En ocasiones, y dependiendo del objeto de investigación y de la adecuación de la técnica utilizada, la reinvestigación con otra técnica distinta puede no aportar nada nuevo. Como en tantas ocasiones, la posibilidad de triangular (de usar mecanismos complementarios) se convierte en una especie de «obligación» de triangular, cuando insistimos en que ello no siempre supone una mejora, sino más bien el pagar el peaje de una cierta moda o tendencia. Por desgracia, en muchos casos, la supuesta triangulación se limita a que, antes de redactar un cuestionario, por ejemplo (siendo que lo que queremos hacer es una buena encuesta), se convoquen previamente uno o dos grupos de discusión para tomar ideas sobre qué y cómo preguntar. Como veremos en el capítulo dedicado a los grupos de discusión, esto, siendo posible, es una infrautilización de una técnica muy potente, y en la mayoría de los casos parece más bien un ejercicio «de cara a la galería». En otros casos, sin embargo, es una verdadera decisión estratégica de gran pertinencia, como la tomada, por ejemplo, en el estudio *La atención a pacientes con enfermedad en fase terminal*, del CIS (2009), para diseñar una encuesta sobre ese particular.

También queremos aquí reparar en los conceptos de *retroalimentación constante* y, muy específicamente, de *saturación teórica*. Ambos redundan en la calidad. Comencemos por este último. En el proceso de la investigación cualitativa se dice que se ha alcanzado la saturación teórica cuando sucesivas indagaciones (tanto con nuevos sujetos como con nuevos intentos analíticos) no nos aportan nueva información relevante acerca de nuestro objeto de conocimiento, no nos ayudan a entenderlo mejor. Es el momento de parar (aunque en verdad no lo es, enseguida lo explicaremos con el concepto de inducción analítica). Por poner un ejemplo, podemos tener programadas diez entrevistas en profundidad a diez personas que según nuestro muestreo teórico nos bastarían por reunir las características más relevantes de la población o colectivo que queremos investigar. Es perfectamente posible, y de hecho ocurre a menudo, que a partir de la quinta o sexta entrevista empiecen las redundancias, la saturación, y pensemos que en verdad nos hemos excedido en el tamaño de la muestra. El caso contrario es más frecuente aun, el puro

desarrollo de las primeras entrevistas (y el preanálisis que vamos implementando) nos va alertando de posibles carencias en nuestro diseño teórico porque no habíamos contado con tal o cual característica, posición, rol o lo que sea que literalmente no se nos había ocurrido, pues aún no sabíamos de su trascendencia. En esos casos la muestra puede crecer bastante.

Ambos escenarios de la realidad investigadora cualitativa tienen fácil solución y en verdad son garantía de la calidad de nuestro trabajo; el concepto que lo explica es el de retroalimentación constante. En el siguiente capítulo veremos en detalle que los diseños investigadores en un proceso lineal, decidido de principio a fin, cerrado, no se adaptan a las realidades que solemos abordar. No obstante, adelantemos ahora que la retroalimentación constante alude a la posibilidad de mejorar nuestra investigación (diseño, muestra, tiempos, etc.), cosa que prevalece frente a cualquier otro criterio, y siempre, estaremos atentos a mostrarnos flexibles frente a nuestro propio diseño. Una vez más esto no es otra cosa que coherencia y fidelidad a nuestro objeto de conocimiento, a sus peculiaridades, y otra forma más en que la metodología cualitativa ha de adaptarse a la realidad y nunca intentar forzar la realidad para que se adapte a nuestra metodología. Se entiende ahora mejor que una aplicación de esa retroalimentación (mejorar nuestra investigación, aunque esta ya esté en desarrollo y la hubiéramos previsto distinta) puede afectar, y de hecho afecta, al tamaño y composición de la muestra teórica previamente diseñada. Pero la retroalimentación constante va más allá del diseño muestral y debe ser una actitud constante en todo el proceso de investigación. Otro ejemplo clarificador, y muy habitual, se da al aplicar esta idea de mejora y enriquecimiento constante de nuestro trabajo al ámbito de un trabajo de campo en desarrollo. Por ejemplo, podemos estar entrevistando a una persona, a la que teníamos previsto llevar a una serie de temas de conversación que suponíamos relevantes, y el propio desarrollo de la entrevista nos alumbraba aspectos, temáticas o escenarios nunca antes previstos en nuestro planteamiento y que se revelan como muy ricos y explicativos. No solo dejaremos al sujeto profundizar en ellos (aunque no estaban «en nuestro guion») sino que en sucesivas entrevistas los incorporaremos como parte de nuestros intereses. Esta flexibilidad, por desgracia, no es posible con técnicas cuantitativas como, por ejemplo, la encuesta, donde las preguntas (y lo que es más grave, las ¡respuestas!) han de «cerrarse» de antemano.

El concepto de saturación teórica ya presentado nos propone adelantar también otra de las ideas clave en investigación cualitativa, formalizada en el concepto de *inducción analítica*. La inducción analítica, en verdad, representa un criterio de calidad de la investigación cualitativa, e *invita a la búsqueda enfática de evidencias que contradigan nuestros hallazgos y conclusiones*. Es decir, cuando creemos haber llegado a la comprensión de una situación, colectivo o proceso, y para ello nos basamos en el análisis de un número de casos que así lo validan, hemos de hacer el esfuerzo de buscar nueva evidencia

(lo que supone quizá ampliar la muestra y/o matizar el análisis) que pudiera invalidar nuestras conclusiones. Esto tiene una misma finalidad, pero por un doble camino. De una parte (y si no encontramos tal evidencia contradictoria a nuestras conclusiones), las fortalece, pues no solo podemos afirmar lo que afirmamos con base en lo hallado, sino que también podemos afirmar que no hemos hallado nada que nos desautorice. Pero igualmente robustece la calidad de nuestras conclusiones el hecho de encontrar, efectivamente, esos casos discordantes, que no se adaptan a nuestra interpretación inicial: nos obliga a reconsiderarla, depurarla o mejorarla para que, ahora sí, sea verdaderamente válida para la comprensión del objeto en toda su complejidad.

El último concepto clave que queremos compartir remite a la necesaria *negociación de significados* en investigación cualitativa, que incorpora además la idea de devolución de resultados, que se abordará en el capítulo siguiente. Como ya vamos viendo, gran parte del éxito de la investigación cualitativa (y en verdad de su propia posibilidad) se basa en la capacidad del investigador o de la investigadora para llegar a comprender a otras personas, situaciones o contextos, es decir, de llegar a captar lo que para esas personas significan. Nada nos impide (y en verdad es otra forma de retroalimentación) pretestar, validar o matizar nuestras interpretaciones *con los propios sujetos* de quienes las hemos tomado. Ello no siempre es posible de una forma directa, ni mucho menos exhaustiva (es decir, con *todos* los sujetos) pero siempre existen estrategias que nos posibilitan esa «negociación». En definitiva, y una vez más, anteponemos a cualquier otra consideración la calidad de nuestros resultados (que, entre otras cosas, nos da la medida de su utilidad e interés).

Repasados estos conceptos generales, que redundan en la calidad, podemos ya abordar con detalle algunos de los debates que se han producido al respecto en la literatura especializada. Así, observamos que se localizan dos posicionamientos divergentes en cuanto al lugar desde el que se han de plantear los criterios de calidad y rigurosidad.

- Por un lado, aquellos autores que son partidarios de aplicar a los estudios cualitativos los mismos criterios que se aplican a los estudios cuantitativos; es decir, los criterios de confiabilidad y validez (interna y externa) que son propios de la tradición positivista (Kirk y Miller, 1986).
- Por otro lado, los que postulan la necesidad de establecer criterios diferentes a los empleados en la investigación cuantitativa, redefiniéndolos a partir de la especificidad y los fundamentos epistemológicos propios de la perspectiva cualitativa (Hammersley y Atkinson, 2009).

En nuestro caso, entendemos que la investigación cualitativa en salud necesita contar con referentes de evaluación propios, pero a su vez consensuados, dada la pluralidad mencionada. El estudio de la praxis en la investigación

cualitativa en salud, tras las corrientes postestructuralistas y posmodernistas, supone un reto cada vez mayor, dada la complejidad creciente de las problemáticas que aborda. Como apuntan Guba y Lincoln, tres de los retos más significativos se refieren al problema de la «voz» y sus múltiples significados, la reflexividad del investigador y la problemática de las representaciones sociales en los nuevos paradigmas (Guba y Lincoln, 2012).

Siguiendo a Calderón, comenzaremos por revisar algunos de los criterios de calidad más admitidos en el ámbito de la investigación cualitativa en salud, que han de atravesar todo el proceso (Calderón, 2009).

- Adecuación epistemológica: significa que el trabajo de investigación debe estar conforme con el enfoque cualitativo elegido y esta adecuación se ha de reflejar a distintos niveles, empezando por la definición de la pregunta y la exposición de los diferentes aspectos que se pretenden investigar del fenómeno; considerando, asimismo, la coherencia y el modo de desarrollo general de la investigación, y, finalmente, comprobando su correspondencia con los presupuestos teóricos manifestados por el investigador.
- Relevancia: el trabajo debe demostrar su relevancia desde la justificación y repercusiones teóricas y prácticas del estudio, los efectos que la investigación genera en los propios participantes, el conocimiento de las características y expectativas de los destinatarios de la investigación, así como el reconocimiento de la implicación del investigador a la hora seleccionar los objetivos y finalidad de su línea de investigación.
- Validez: según Calderón, la validez en los estudios cualitativos se sustenta por el grado de fidelidad al fenómeno de estudio. Los datos extraídos de las diferentes estrategias de recogida de datos nos deben permitir entender de forma profunda el fenómeno y nos ayudan en la comprensión de otros, siempre teniendo en cuenta el contexto en el que han sido recogidos.
- Reflexividad: corresponde al reconocimiento de la influencia que ejerce la propia formación de partida, así como las experiencias previas del investigador, en la elección de los planteamientos que darán pie al estudio, así como en el proceso y los resultados obtenidos. Es decir, hacer explícitas las prenociones y preconcepciones con las que cuenta el investigador de partida, para que sean tenidas en cuenta tanto por el mismo como por los destinatarios de su trabajo.

Otro abordaje es el de Erlandson y otros (1993, pp. 28-35), quienes, basándose en el planteamiento clásico de Lincoln y Guba (1985) sobre la confiabilidad como elemento principal del paradigma naturalista, proponen como criterios para garantizar la calidad de la investigación cualitativa: la credibilidad/autenticidad, la transferibilidad, la dependencia y la confirmabilidad

en un estudio cualitativo. Nosotros, siguiendo a Sandín (2000), mostramos el siguiente esquema, en el que se establece el paralelismo entre los criterios del paradigma naturalista y los criterios utilizados en la metodología cuantitativa.

TABLA 3.I
CRITERIOS DE CALIDAD EN LOS PARADIGMAS POSITIVISTA Y NATURALISTA

<i>Aspecto</i>	<i>Paradigma positivista</i>	<i>Paradigma naturalista</i>
Veracidad; valor de verdad	Validez interna	Credibilidad
Aplicabilidad; generalización	Validez externa	Transferibilidad
Consistencia	Fiabilidad	Dependencia
Neutralidad	Objetividad	Confirmabilidad

Su desarrollo y justificación en el ámbito cualitativo vendría descrito de la siguiente forma.

- Credibilidad: se correspondería con el término científico de validez interna o intrínseca y hace referencia al valor de verdad; al grado en que constituyen un reflejo exacto de los fenómenos investigados, pero no desde una búsqueda de la objetividad sino desde el consenso comunicativo y donde entonces debe reconocerse a los informantes en la recolección de los datos. Los datos cualitativos son producto de las opiniones, experiencias y percepciones de los sujetos, por tanto, representan consideraciones subjetivas. Para intentar paliar los posibles sesgos en el proceso de producción, recogida y análisis de datos, se recomienda utilizar medidas de «triangulación», como se introduce al principio de este capítulo.
- Transferibilidad: equivale a la representatividad, validez externa o generalización de los resultados y refiere a la aplicabilidad, capacidad de generalización que tiene el estudio. En este caso, no se entiende en clave de probabilidad estadística, sino de pertinencia e interpretatividad. Así, el proceso de selección que tiene lugar tanto en la recogida de información como en el análisis va a estar dirigido por la búsqueda de explicaciones en profundidad, generalizables desde el punto de vista lógico y transferibles en función de las circunstancias contextuales en que la investigación se lleva a cabo, por lo que habrá de ser evaluada en función tanto del diseño de la estrategia como de la naturaleza de los resultados.
- La dependencia: equivale al criterio de fiabilidad, es decir, la consistencia del estudio. Hace referencia a la estabilidad de los datos. Este, junto

con el anterior, es uno de los criterios de mayor controversia entre los investigadores cualitativos, ya que el logro de la estabilidad es imposible cuando se estudian contextos reales, y, por tanto, irrepetibles y dinámicos. Los procedimientos para asegurar la consistencia ayudarían en cualquier caso a conseguir una menor inestabilidad de los datos. Algunos autores, como Taylor y Bogdan, han señalado la ingenuidad y la escasa importancia que supone además plantear la investigación cualitativa en términos de fiabilidad, ya que esta no se puede dar completa al estar ligada a contextos reales, que cambian, evolucionan y se transforman, por lo que hablamos de realidades únicas e irrepetibles. Aun así, Ruiz Olabuénaga ofrece algunas estrategias para aumentar el grado de fiabilidad en el proceso investigador, tales como un diseño flexible que permita cambios y justificar los mismos, el uso de diferentes técnicas de triangulación, utilización de expertos que evalúen la calidad de las decisiones del proceso investigador, o el empleo de descripciones densas del proceso que permitan comprender las decisiones adoptadas (Ruiz Olabuénaga, 2012).

- La confirmabilidad nos remite a la neutralidad del investigador, es decir, a la supuesta búsqueda de la objetividad a la que ya hemos hecho referencia en la parte de conceptos clave de la investigación cualitativa. En el capítulo 1, se planteaba que si bien el término objetividad nos remitiría a uno de los principales criterios de calidad del conocimiento científico, en el sentido de que este no ha de ser dependiente de la subjetividad de quien conoce sino aséptica plasmación de los rasgos del objeto estudiado, también hemos de admitir que quizá esto funcione para los objetos de conocimiento físico natural (y ni siquiera en ese ámbito parece haber acuerdo), pero es un criterio de cientificidad que se adapta mal a la peculiaridad de nuestro objeto de conocimiento, la salud como fenómeno social, que aborda situaciones y procesos que en última instancia siempre están protagonizados por los sujetos que la transitan. De nuevo, estamos ante un criterio controvertido en su aplicabilidad a los trabajos cualitativos, donde se insiste en encontrar estrategias adaptadas en un marco de referencia que no nos es propio. En este caso, los procedimientos para obtener la confirmabilidad desde un marco cualitativo irían sobre todo orientados a explicar el posicionamiento del investigador. En este punto, aspectos como los ya mencionados de reflexividad y adecuación epistemológica se vuelven indispensables.

Completando los aspectos desarrollados, Guba y Lincoln, en algunos de sus últimos trabajos, en la línea de superar los criterios de la investigación propia de la tradición positivista, plantean que el supuesto básico para adecuar los criterios para juzgar los procesos y resultados de las investigaciones cualitativas cualquier que fuera el paradigma de partida es el de «autenticidad», que

comprende: la justicia, la autenticidad ontológica, la autenticidad educativa, la autenticidad catalítica y la táctica. Los tres primeros hacen referencia a la necesidad de contar con una amplia mirada del fenómeno de estudio. Tener un mayor nivel de conciencia que permita ir más allá de lo propio: desde la reflexividad, desde las construcciones *emic* y desde la triangulación-contrastación de la realidad analizada. Las autenticidades catalítica y tácticas, por su parte, hacen referencia a la voluntad por parte del investigador de capacitar y empoderar para la acción a los participantes (Guba y Lincoln, 2012). En el capítulo dedicado a la investigación-acción participativa en salud, se desarrollará extensamente esta dimensión de empoderamiento para la acción a la que hacen referencia estos autores.

3.2. Criterios éticos

La ética en investigación cualitativa en salud es un tema que, pese a ser central cuando hablamos de investigación con sujetos y grupos sociales, en ocasiones es tratado de manera un tanto «estandarizada o rutinizada». La experiencia nos muestra que suele ser un aspecto al que se le dedica poco tiempo en la formación y que, en la práctica investigadora, a pesar de haber exigencia en que se cumplan los criterios, requisitos y protocolos (consentimientos informados, permisos, etc.), se reflexiona poco sobre el sentido y las repercusiones del proceso en los sujetos investigados y sobre el cumplimiento de los compromisos adquiridos.

Existen al menos dos dimensiones mayores en relación con la ética de la investigación cualitativa, una ética procedimental y una ética de la práctica, a las que se suma una tercera, referida a la ética de la conducta.

Una ética procedimental

En relación con la primera dimensión, de partida, es fundamental el conocimiento y aplicación en la praxis investigadora de la normativa ética y legal en la realización de estudios cualitativos. La atención del público hacia estos temas estuvo motivada por los informes de abusos cometidos con grupos humanos en ciertos experimentos biomédicos, especialmente durante la Segunda Guerra Mundial. De ahí parte principalmente la normativa que debe regular la buena praxis y que comienza con el Código de Núremberg (Tribunal Internacional de Núremberg, 1996). El Código de Núremberg abrió la discusión necesaria sobre la investigación biomédica y la necesidad de utilizar unos principios éticos que la regularan. Este debate concluiría con la asociación entre la ética médica y los derechos humanos, cuya Declaración Universal sería aprobada al año siguiente.

En el Código de Núremberg se insistía en el consentimiento informado y voluntario de las personas sometidas al experimento (sin ningún tipo de coerción), la necesidad de evitar todo sufrimiento físico y mental innecesario, y la evidencia de que el experimento fuese necesario y conllevara un beneficio para toda la sociedad.

La Asociación Médica Mundial, creada en Londres en 1964, planteó una extensión del Código de Núremberg, que concluyó en la que fue denominada la Declaración de Helsinki (1964) (WMA, 2013), que pasó a convertirse en la norma internacionalmente aceptada sobre ética en la investigación biomédica. Recogió el espíritu del Código de Núremberg, perfeccionándolo desde un punto de vista procedimental y sustantivo a través de sus sucesivas versiones. El principio básico es el respeto por el individuo, su derecho a la autodeterminación, a tomar decisiones informadas y a participar en la investigación, así como a continuar o abandonar la misma en cualquier momento del proceso. El deber del investigador es solamente hacia el paciente, el bienestar del sujeto debe estar siempre por encima de los intereses científicos o sociales.

La versión de 1975 introduce la revisión de las investigaciones por comités de ética, así como la inclusión de un sistema de garantías para el uso de placebos. En la versión de 1996, se perfilan las garantías de continuidad de tratamiento. En este caso se centra en los principios ya tradicionales de autonomía, beneficencia y justicia, focalizando la atención en los sujetos más vulnerables o con problemas de autonomía y regulando las investigaciones en el contexto de un tratamiento. La última versión corresponde a 2013 (WMA, 2013).

En 1978, el *Informe Belmont* vino a superar las limitaciones de los anteriores códigos y documentos, dado el incremento de la complejidad en la investigación clínica, que hacía necesario sentar los principios de una guía ética a fin de proteger con más garantías a los sujetos de la investigación y formalizar los límites de la práctica. Los tres principios o normas generales que articulan este informe hacen referencia al respeto por las personas, al principio de beneficencia y al de justicia, los cuales se aplican a través de tres procedimientos: la razón entre el riesgo y el beneficio, el uso del consentimiento informado y la selección equitativa de los sujetos de la investigación (Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los Estados Unidos. Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos ante la Investigación Biomédica y de Comportamiento, 1979).

En 1993, el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) publica las *Pautas éticas internacionales para la investigación y experimentación biomédica en seres humanos*. En 1982, colaborando con la Organización Mundial de la Salud (OMS), publicó el documento *Propuesta de pautas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos*, cuyo objetivo principal era establecer guías para la aplicación en países en desarrollo de los principios que habían inspirado el Código de Núremberg, la Declaración

de Helsinki y, sobre todo, el *Informe Belmont*. Las pautas consideraban especialmente la situación cultural y socioeconómica en esos países, intentando regular la posible utilización de seres humanos con finalidad experimental, sobre todo en cuanto a ensayos a gran escala de vacunas y medicamentos.

Las pautas CIOMS han sido actualizadas en varias ocasiones, conservando su origen en los principios fundamentales, y añadiendo la necesidad de no incluir a las personas de comunidades subdesarrolladas en ensayos que pudiesen realizarse razonablemente bien en comunidades desarrolladas. Por otro lado, las investigaciones debían ser adecuadas a las necesidades de salud y prioridades de la comunidad, y los protocolos debían ser evaluados por comités que contaran con miembros familiarizados en costumbres y tradiciones de dicha comunidad (Tealdi, 2006).

A continuación, se describen aquellos recursos o documentos básicos que proceden de la aplicación de los principios éticos enunciados, dada su importancia en la investigación en salud y la regulación creciente por parte de las instituciones financiadoras y gestoras de la investigación.

- Consentimiento informado. Este es uno de los pilares de la ética de la investigación moderna y es considerado un requisito ético y jurídico básico, en consonancia y coherencia con la tradición del compromiso con la autonomía personal, que determina que los sujetos deben estar informados sobre la naturaleza y consecuencias de los estudios en los que participan. Como ya se ha aclarado, la Declaración de Helsinki establece que la participación de los informantes en el estudio debe ser voluntaria. Antes de proceder a su inicio se les explicará la naturaleza del estudio y se asegurará la confidencialidad de sus datos. El sujeto de la investigación habrá de expresar comprensión de la información elaborada para el estudio y consentirá participar a través de la firma de este documento. En la actualidad, el consentimiento informado se encuentra incorporado en nuestra legislación, tanto para la práctica médica asistencial como para la investigación, y tiene como fin establecer un proceso de comunicación fluida entre el investigador y el sujeto investigado de forma que en todo momento la colaboración sea libre y voluntaria. En su forma más elemental, el consentimiento informado significa que los participantes en el estudio conocen los siguientes aspectos: los posibles riesgos y beneficios, la participación voluntaria, las garantías de la confidencialidad, así como la protección tanto de la filiación como de cualquier información personal. Este requisito no solo forma parte de una premisa ética ineludible, sino que también está relacionado con evitar daños físicos o morales como resultado de publicación poco sensible de los datos.
- Protección a la intimidad, confidencialidad de datos y proceso de anonimización. El investigador debe proteger y garantizar la confidencialidad de los datos de todos los participantes en el estudio según la Ley Orgánica

15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (BOE, 1999). Tanto en la captación como en la toma de contacto, en el proceso de recogida y, por supuesto, en el análisis de los resultados, no debe existir ningún dato que pueda identificar a la persona.

Como ya se apunta en la Declaración de Helsinki, un elemento creciente y que ocupa buena parte del proceso investigador en la investigación cualitativa en salud implica la búsqueda de la aprobación por parte de un comité de expertos autorizados (comités éticos de investigación clínica, o instituciones similares) para el desarrollo de la investigación en humanos y por cuya aprobación deben pasar todos los proyectos que se pretendan desarrollar en entornos asistenciales y sociosanitarios.

La evolución de los procedimientos diagnósticos, de las alternativas terapéuticas, la tecnificación de las prácticas en salud, así como los cambios en los perfiles sociodemográficos y de morbimortalidad, hacen que los CEIC tengan un papel determinante y complejo en asegurar el cumplimiento de las bases éticas en la práctica investigadora. Este papel queda reflejado en la Declaración de Helsinki:

El protocolo de la investigación debe enviarse, para consideración, comentario, consejo y aprobación al comité de ética de investigación pertinente antes de comenzar el estudio. Este comité debe ser transparente en su funcionamiento, debe ser independiente del investigador, del patrocinador o de cualquier otro tipo de influencia indebida y debe estar debidamente calificado. El comité debe considerar las leyes y reglamentos vigentes en el país donde se realiza la investigación, como también las normas internacionales vigentes, pero no se debe permitir que éstas disminuyan o eliminen ninguna de las protecciones para las personas que participan en la investigación establecidas en esta Declaración. El comité tiene el derecho de controlar los ensayos en curso. El investigador tiene la obligación de proporcionar información del control al comité, en especial sobre todo incidente adverso grave. No se debe hacer ninguna enmienda en el protocolo sin la consideración y aprobación del comité. Después que termine el estudio, los investigadores deben presentar un informe final al comité con un resumen de los resultados y conclusiones del estudio (artículo 23 de la Declaración de Helsinki, 2013) (WAM, 2013).

Una «ética en práctica»

La segunda dimensión, relacionada con la práctica, considera las dificultades éticas con que se encuentran los investigadores en su actividad cotidiana. Consiste en los desafíos que día a día impone la investigación. Estos momentos éticamente importantes con frecuencia son parte decisiva en la toma de decisiones frente a dilemas prácticos que incluso pudieran no haber sido

considerados en la revisión efectuada por el comité. Un término que puede utilizarse para representar este fenómeno es el de «microética», que aborda los problemas que surgen en la *interfase* entre los «grandes temas» bioéticos y la práctica clínica e investigadora cotidiana. Algunas cuestiones que podemos mencionar son las relacionadas con los intereses de las agencias financiadoras y los objetivos de la investigación, las relaciones de poder entre investigadores y sujetos de la investigación, o la autoría de los resultados de los estudios.

Esta ética en la práctica se puede ver reflejada en las siguientes fases del proceso de investigación, siguiendo además los criterios de calidad mencionados más arriba.

- Captación y selección equitativa de la muestra: se deben buscar los mejores informantes respetando los criterios anteriormente citados de beneficencia, justicia y adecuación.
- Recogida de datos: las condiciones de diálogo deben ser auténticas y evitar daño emocional o por conflicto de intereses. El investigador debe adoptar en todo el proceso una posición central, y debe participar y fomentar la participación en el diálogo, respetando los derechos del informante, que expresa su identidad cultural y social a través del lenguaje. Asimismo, debe propiciar un clima que favorezca una relación empática, de confianza y una implicación emocional. Los intereses de los informantes siempre están por encima de los de la investigación.
- En el análisis. El proceso de análisis debe ser escrupuloso, con vistas a hacer una acertada interpretación de los datos cuyo fin sea el conocimiento profundo del fenómeno, a partir del significado que le concede cada sujeto.

Una ética de la conducta

La ética que debe contemplar los códigos personales del propio investigador describe una tercera dimensión (Guillemin y Gillam, 2004).

Denise Gastaldo (2002) analiza críticamente la idea generalizada de que los métodos cualitativos parecen ser por «naturaleza» más humanos o moralmente superiores, dado su enfoque holístico, integral y abierto a la escucha de los actores sociales. Sin embargo, el carácter cualitativo de un estudio no garantiza su propiedad ética. Así, señalaba algunas especificidades en las que es preciso detenerse, pues implican importantes cuestiones éticas en cada etapa del proceso de investigación: la manera cómo el problema es conceptualizado; el estilo en que las preguntas de investigación son formuladas; la forma en que la muestra es seleccionada; la manera cómo colectamos y analizamos los datos; cómo son interpretados y representados como resultados, y la manera cómo los datos son difundidos y utilizados en el estudio.

Más allá van Fontana y Frey (2015), quienes plantean la necesidad de ser vigilantes en el uso de las técnicas y las tácticas cualitativas, a fin de evitar la manipulación de los participantes en aras de la obtención de datos relevantes. La situación de vulnerabilidad que caracteriza a ciertos sujetos o grupos que participan en el estudio puede predisponer a que vean al investigador como mediador para la solución de sus problemas, y que, a través de la relación de confianza establecida, engendren falsas esperanzas con respecto a su proceso. Por eso, es muy importante que quede claro en todo momento el papel del investigador dentro del estudio y el propósito que persigue el uso de determinadas técnicas.

Respecto a la voluntariedad, Barrio y Simón (2006) abundan en que es fundamental estar atentos, a lo largo de todo el proceso investigador, tanto a la necesidad de información del sujeto como a su deseo en algún caso de retirarse. Así como asegurar que los participantes que emiten su consentimiento tiene la capacidad de tomar realmente la decisión que entraña su participación.

Otro aspecto a tener en cuenta es el valor social o científico de lo investigado. Para que una investigación sea ética debe tener importancia social, científica o clínica, es decir, debe generar beneficio bien a nivel individual o colectivo, además de producir conocimiento orientado a la solución de problemas, teniendo en cuenta el uso responsable de recursos limitados.

A la hora de escribir el informe final también habrá que tener en cuenta los criterios ya mencionados, no solo en el apartado de calidad sino de cuestiones éticas, principalmente vinculadas al apartado de «ética del investigador», que deberán formar parte de la difusión de los resultados de nuestra investigación. En el ámbito de la salud, se trabaja normalmente con personas en situación de vulnerabilidad, lo que hace que la información recogida en este contexto sea especialmente sensible a la hora de hacerse pública. En la redacción de informes, es indispensable reflexionar sobre aspectos como para quién se escriben o para qué se escriben.

Ser honestos y fieles a la información implica incorporar la voz de los informantes, ya que son ellos los que han generado las conclusiones, y la comprensión de lo que se investiga debe proceder de sus propias palabras, y visibilizar el papel del investigador en todo el proceso, respondiendo a los criterios de calidad ya desarrollados. En palabras de Johnson, «el imperativo ético más importante es decir la verdad» (Johnson, 2002, p. 116).

4

Observación participante

4.1. Fundamentos científicos

De forma habitual las personas empleamos la observación para captar la realidad y tomar decisiones, pero no lo solemos hacer de manera metódica. Sin embargo, como señala Ruiz Olabuénaga (2012), «esta observación común y generalizada se puede transformar en una eficaz y poderosa herramienta de investigación social y en técnica científica de recogida de información», cuando se prepara y sistematiza con detalle. Para que la observación sea sistemática y controlada es preciso que la percepción sea intencionada e ilustrada, es decir, que se realice cumpliendo una serie de criterios:

- La definición del objeto de estudio delimitado con antelación hacia el que enfocar y orientar la observación.
- La planificación previa de las fases y los tiempos en los que realizarla, así como de los contextos, sujetos y aspectos a observar.
- La definición del marco en el que se relacione con proposiciones, marcos teóricos o fundamentos científicos.
- La expresión de las hipótesis de partida y de los controles para comprobar la veracidad, fiabilidad, precisión y comparabilidad de las observaciones realizadas.

La observación es el procedimiento empírico por excelencia, es el método de conocimiento más antiguo y a la vez el más actual, como veremos. En cuanto dispositivo de investigación social aplicado al estudio de los procesos de salud, enfermedad y atención, es preciso, como señalaba Ibáñez (2015), seleccionar adecuadamente el nivel y perspectiva metodológicos pertinentes para el dispositivo de acción social que pretendemos explorar.

A este respecto, la observación científica puede entenderse en sentido amplio y genérico, como método de conocimiento que necesariamente está presente en toda investigación y que comprende todos o la mayoría de los

procedimientos de recolección de datos correspondientes a las diferentes perspectivas metodológicas (distributiva, estructural o dialéctica), o, en sentido más restringido, como una de las técnicas. En nuestro caso, nos referimos a este segundo sentido, la técnica de *observación* entendiendo que se trata de los procedimientos e instrumentos que utilizan los investigadores para presenciar en directo hechos y realidades sociales presentes, así como a la gente en el contexto habitual donde desarrolla sus actividades, incluido el ambiente físico, social y cultural.

La observación científica de la realidad conlleva una serie de cuestiones previas a la utilización de la técnica específica que tienen que ver con los condicionamientos a los que está sometido el propio equipo investigador. Comentaremos brevemente alguna de estas cuestiones como refuerzo de lo ya señalado en el capítulo 2.

- Las diversas realidades sociales y culturales de pertenencia por las que transitamos como sujetos e investigadores actúan como rejilla interpretativa en la observación de la realidad social y en el estudio y comprensión de la misma. En el caso que nos ocupa, el estudio de los fenómenos relacionados con la salud, enfermedad y atención. La pertenencia a dichas realidades constituye nuestra base vivencial y cognitiva desarrollada en los procesos de socialización, y es la que nos permite acceder, explicar, comprender y conceptualizar los fenómenos de la vida que estudiamos; no podemos prescindir de dicha base, pero a la vez impone ciertos límites.
- Estas realidades no son estáticas ni permanentes. Existe una diversidad de realidades socioculturales y en continua transformación, por lo que el estudio y análisis de alguna de estas realidades implica la revisión de nuestro propio posicionamiento, así como la adaptación, actualización y acomodación de nuestras rejillas interpretativas. Esto tiene que ver con el *background* conceptual y experiencial del que partimos al enfrentar un determinado objeto de investigación y la necesidad de revisarlo y complementarlo para que resulte adecuado y operativo.
- La observación, aunque resulte obvio, no es algo que implica exclusivamente el nivel neurofisiológico de los cinco sentidos. Observar implica tener presente la cuestión de la habituación, la socialización y educación de los sentidos en determinados contextos sociales y culturales. En este sentido, la observación es del orden de la percepción y cada observación está estrictamente ligada a la posición del observador, es inseparable de su situación e implica un rechazo a la idea de un observador absoluto y neutral. Señalaba Merleau Ponty (1975) que la percepción es del orden del conocimiento y la experiencia perceptiva es el conjunto de relaciones psicológicas, físicas, afectivas y cognoscitivas que se establecen en la existencia, formando un tejido intencional, es una comunicación vital con el mundo.

- En este sentido, y siguiendo a Óscar Guasch (2002), es importante diferenciar entre lo que es *la mirada*, el acto de mirar en tanto acción sensitiva, habitual e inconsciente con la que transitamos habitualmente por la vida; *la contemplación*, que es un acto consciente que implica atención, selección y concentración de los sentidos en determinado aspecto u objeto para fundirnos y sentirlo plenamente, y *la observación*, el acto de observar propio de las ciencias sociales, que implica voluntad y selección consciente de una parte de la realidad que se quiere examinar dentro del contexto del que forma parte. A esta nos referimos en el presente capítulo.
- También es preciso diferenciar la observación, más propia de las ciencias sociales, de la experimentación, más utilizada en las ciencias físico-naturales. En la primera, el investigador capta y considera los fenómenos tal cual se presentan en la realidad, procurando no actuar sobre ellos ni modificar su devenir. Sin embargo, en el caso de la experimentación se supone la variación mediante la intervención, preparación y control de las condiciones de cierto fenómeno de manera intencional por parte del investigador.

La observación constituyó uno de los primeros métodos empleados en las ciencias médicas, cuando un conjunto de científicos comenzó a aplicarla con la intención de determinar las causas de algunas de las enfermedades y epidemias que asolaban a la sociedad de su tiempo. Tal como señala Conde (2002), a lo largo de la historia de la medicina ha persistido la ambivalencia entre la perspectiva que se acerca a los problemas de la salud y de la enfermedad a partir de la observación de los «signos» y aquella que se centra en la interpretación de los síntomas. La perspectiva configurada a partir de la observación y del análisis de los signos podría entenderse como una perspectiva cuantitativa, mientras que la configurada a partir de la escucha, análisis e interpretación de los *síntomas* podría muy bien conceptualizarse como una perspectiva cualitativa. Sin embargo, hay que tener presente que una buena práctica médica se basa en la adecuada articulación entre las informaciones procedentes del análisis de los *signos* observados y la interpretación de los *síntomas* que relata el paciente.

En este texto plantearé algunas cuestiones centrales a la práctica de la observación que abordaremos a lo largo del capítulo y que tienen que ver con los siguientes aspectos.

- Existen diferentes miradas sobre la realidad: descriptiva, realista, abstracta, focalizada, global, etc., la observación como acto instrumental de investigación social se puede y debe reeducar, ejercitándola en la práctica para poder observar de manera sistemática y efectiva un determinado fenómeno.

- El punto de vista del observador siempre es en referencia a cierta posición (espacio-temporal) y cierta perspectiva (conceptual e ideológica); es relativo y parcial, pero puede tener un enfoque holístico e integral (gestáltico), pudiéndose complementar con otros puntos de vista.
- En el proceso de la investigación, el sujeto de la investigación se transforma, cambian sus concepciones y percepciones iniciales respecto al objeto de estudio en la medida en que se deja penetrar por dicho conocimiento (sujetos, grupos).

4.2. Modalidades de observación

Hay diferentes clasificaciones en relación con esta técnica clásica, dependiendo de algunos criterios relacionados, entre otros, con el mayor o menor grado de estructuración, el lugar del investigador dentro de la observación, su grado de participación o si la misma se realiza de manera individual o colectiva.

Según el grado de estructuración de la observación

Dependiendo del conocimiento previo que se tenga del objeto de investigación, temática o situación que se quiere explorar, costumbres y/o modos en que se conducen habitualmente los grupos objeto de estudio, se podrá hablar de observación más o menos estructurada.

- La observación sistemática o estructurada supone un grado importante de estructuración en el sentido de trabajar de manera sistemática y lo más detalladamente posible las categorías de análisis estableciendo de antemano:
 - objetivos de la observación;
 - campo de la observación: aspectos más relevantes;
 - dimensiones de los aspectos seleccionados;
 - instrumentos a utilizar para la observación y registro, y
 - registro preciso detallado, sistemático.

La observación sistemática ha tenido un desarrollo más importante en el campo de la psicología social, en el que el estudio de la conducta humana conlleva el uso de instrumentos que permitan objetivar esta realidad (Anguera, 2010).

- La observación no estructurada consiste en reconocer y anotar los hechos a partir de categorías o guías de observación poco estructuradas.

Es útil como método rápido de captación de una realidad cuando no es posible predecir acontecimientos, como es el caso de ciertas emergencias sociales. El riesgo que tiene este tipo de observación es el grado de inmediatez y la falta de preparación de la observación, donde los datos son muy reales y nuestros sentimientos, fuertes, lo que dificulta diferenciar lo que son emociones de lo que es conocimiento de esa realidad.

Según el grado de participación de los investigadores

Dependiendo de la implicación de los investigadores en el campo de estudio y del tipo de relación que establezcan con los sujetos de investigación, se puede identificar un continuo que va de menor a mayor participación e interrelación con el objeto de estudio. Así, podemos diferenciar:

- Observación no participante: supone la toma de contacto del observador con el colectivo, comunidad o hecho que observa, pero permaneciendo ajeno al mismo. El carácter externo y no participante no quita que la observación sea consciente, intencionada, dirigida y ordenada hacia la finalidad propuesta. Al procedimiento utilizado en este caso por el observador, que es más de espectador que de actor, se le denomina, siguiendo a Duverger (1981), observación-reportaje, por la similitud que guarda con la técnica empleada por los periodistas. Este tipo de observación es apropiado para los estudiantes de la salud que se inician en el campo profesional, al posibilitar el acercamiento al estudio de la estructura y organización cotidiana de los sistemas de salud.
- Observación participante: consiste en la participación directa o inmediata del observador, en cuanto asume uno o más roles, en la vida de la comunidad, del grupo o dentro de una situación determinada. Es la técnica mediante la que se llega a conocer la vida de un grupo desde el interior del mismo. Permite captar no solo los fenómenos objetivos y manifiestos, sino también el carácter subjetivo de muchos comportamientos sociales. Se distinguen dos formas de observación participante:
 - De participación natural (el observador pertenece a la comunidad o grupo que investiga). El estudio llevado a cabo por Antón y Busquets (2004) sobre la práctica profesional enfermera en unidades de cuidados intensivos en relación con los pacientes y sus familiares incorporó la observación sistemática de la percepción reflexiva de su propia práctica.
 - De participación artificial (el observador se integra en el grupo con el objeto de realizar una investigación). Sirva de ejemplo el estudio sobre las *Actitudes y pautas de comportamiento de la población gitana de la*

Comunidad de Madrid en relación a su salud (Ayala, 2008), en el que se empleó este tipo de técnica para realizar una aproximación a los contextos de la investigación: asentamientos marginales, de realojo y pisos de altura.

Según el número de observadores

Dependiendo de que se trate de un investigador o de un equipo de investigadores, se pueden plantear las siguientes alternativas, que entrañan ventajas e inconvenientes.

- Observación individual: aquella que realiza el investigador en solitario. El riesgo que entraña es la proyección de la personalidad de aquel sobre el objeto observado y la consiguiente posibilidad de distorsión de la realidad si no se establecen controles sobre sí mismo, cuestión que es más fácil de gestionar cuando se trabaja en equipo.
- Observación en equipo o colectiva: este tipo de observación presenta bastante potencial y resulta más adecuada para abordar temas tan complejos y holísticos como los fenómenos relacionados con la salud. En equipo se pueden identificar mejor los propios sesgos y ejercer una vigilancia metodológica mutua del proceso, como en el trabajo de Antón y Busquets citado más arriba, al poder establecer y contrastar con otros los contenidos y resultados de las observaciones, existiendo diferentes posibilidades:
 - Todos observan lo mismo, lo que permite el contraste y tiende a corregir distorsiones de lo particular.
 - Parte del equipo utiliza la observación y otros utilizan otros métodos, con lo que se puede contrastar la información proveniente de diferentes instrumentos.
 - Se establece una red de observadores para realizar una observación masiva del fenómeno de estudio a diferentes niveles.

Según los lugares en los que se realiza la observación

Se pueden identificar dos tipos: la observación natural (trabajo de campo) y la observación en laboratorio.

En el presente capítulo nos centraremos en una de las modalidades más relevantes, la observación participante, dado el tradicional vínculo entre las ciencias sociales y de la salud, y la relevancia que ha tomado en el estudio de los fenómenos relacionados con la salud, la enfermedad y su cuidado.

4.3. El trabajo de campo

Los términos *trabajo de campo* y *etnografía* son consustanciales a la observación participante, llegando a utilizarse como sinónimos en alguna ocasión. Velasco y Díaz de Rada (1997) señalan que, aun estando intrínsecamente relacionados, presentan diferencias que conviene matizar.

La etnografía es el proceso metodológico global que caracteriza a la antropología social. Esta forma de trabajo implica una inmersión y permanencia de los investigadores en los contextos de estudio, durante períodos más o menos prolongados, participando de manera visible o encubierta en la vida cotidiana de las personas o grupos que se quieren estudiar, observando y registrando todos aquellos datos que pueden aportar claves y comprensión a las cuestiones planteadas (Hammersley y Atkinson, 2009).

Según Creswell (1998), el etnógrafo intenta describir el sistema cultural o grupo social tanto como sea posible y construir una mirada global de la escena a partir de la interconexión de todos los aspectos aprendidos, buscando mostrar su complejidad. Por su parte, Bernard (1995) distingue entre etnografía, como sustantivo, refiriéndose a la descripción de una cultura o una parte de una cultura, y como verbo (hacer etnografía), que implica la recolección de datos que describen una cultura. En este sentido, es un multimétodo, y las técnicas para constituir el registro etnográfico pueden ser tanto trabajo de campo como recolección de documentos, tanto métodos cualitativos como cuantitativos.

Por tanto, la etnografía como proceso metodológico posibilita retratar una cultura o grupo social a partir de la reconstrucción de las actividades y perspectivas de los actores, así como verificar la comprensión de los fenómenos estudiados, con base en un diseño flexible y emergente que pueda modificarse en función del desarrollo de la investigación, considerando tanto hallazgos empíricos como aportes teóricos. Además, en este enfoque resultan fundamentales las ideas de reciprocidad y reactividad entre investigador e investigado y siempre se debe reflexionar sobre el propio impacto del investigador en el escenario y sobre los fenómenos analizados (Creswell, 1998).

Aunque tradicionalmente la etnografía se ha considerado principalmente como la descripción de la cultura de toda una comunidad, el desarrollo de la antropología médica a mediados de los sesenta (como subcampo de la Antropología social o cultural) supuso una articulación interdisciplinar entre las ciencias sociales y las ciencias de la salud, que se tradujo en la producción de líneas de investigación aplicadas sobre los sistemas médicos, las instituciones sanitarias y los procesos de salud/enfermedad/atención (Comelles y Martínez, 1993; Perdiguero y Comelles, 2000; Good, 2003).

El trabajo de campo, como señalan Velasco y Díaz de la Rada (1997), aunque no agota la etnografía, constituye la fase fundamental de la investigación etnográfica. Requiere el entrenamiento de los investigadores y la preparación de las condiciones para el acceso a aquellos contextos y escenarios seleccionados, así

como sistematicidad en el empleo de diferentes técnicas e instrumentos para la obtención y el registro de los datos, y una mirada abierta y flexible que permita un análisis holístico: los datos son analizados como una totalidad y no como partes separadas.

La observación participante, por su parte, tal como indican los autores mencionados, aunque no abarca todo el trabajo de campo, solo adquiere sentido como parte del mismo, ya que no sería posible fuera de él. Asociada inevitablemente a la práctica investigadora de los antropólogos sociales y culturales se convierte en algo más que una técnica, constituyéndose en un método que busca sobre todo comprender la alteridad. Implica la interacción social entre el investigador y los informantes en el *milieu* (medio) de los últimos, a fin de recoger datos de modo sistemático y no intrusivo (Taylor y Bogdan, 1987), y conlleva la compenetración del investigador en una variedad de actividades durante un extenso período de tiempo que le permita observar a los miembros de una comunidad en la vida diaria. Toda observación sistemática necesita de una estrategia cognitiva, puesto que se rige por una búsqueda deliberada, llevada a cabo con cuidado y premeditación, y en la que se utilizan los sentidos para realizar un proceso de categorización de lo que vemos.

En relación con la selección de la muestra estructural, es decir, los contextos, situaciones, sujetos y grupos a los que observar, recomendamos revisar el apartado dedicado a esta cuestión en el capítulo 2. En principio, cada observación demandará, de acuerdo con los objetivos y cuestiones delimitados, determinado tipo de informantes sobre otros, y, a su vez, en la medida en que avanza el trabajo de campo, para cada tema y/o etapa de la observación serán pertinentes unos u otros informantes.

Hammersley y Atkinson (2009) señalan tres grandes dimensiones a considerar en esta selección de los actores, los contextos y los tiempos.

- El contexto. El comportamiento de las personas varía en función del contexto en el que se encuentran. Conviene, no obstante, diferenciar entre contexto y lugar, para no establecer falsas generalizaciones sobre las actitudes y comportamientos de los actores en el campo. El contexto alude a una construcción social y tiene que ver con cómo los sujetos actúan dependiendo de la situación, las condiciones de interacción y el ambiente que se generan en un espacio y un momento determinados. El lugar se refiere a las estructuras arquitectónicas, la distribución espacial y la localización física, y no tienen por qué determinar el comportamiento de manera directa.
- La gente. El muestreo de la gente se puede realizar, como vimos, en términos de criterios demográficos estandarizados por los investigadores dentro de un contexto particular, considerando género, edad, ocupación, nivel de instrucción, hábitat, etc. También, se puede considerar las categorías o caracterizaciones establecidas por los propios miembros de

un grupo. Por último, el investigador puede elaborar tipos hipotéticos, basados en la información de campo. Estas diferentes formas de muestreo pueden resultar complementarias y enriquecedoras.

- El tiempo. El estudio sistemático de los sistemas sanitarios y de los grupos humanos ha de tener presente esta dimensión, pues revela diferentes patrones, organización y actividades de acuerdo con la temporalidad y las diferentes categorizaciones y significados que les atribuyen los actores sociales a los procesos de salud y enfermedad. Por tanto, se han de adoptar procedimientos para la cobertura adecuada de los ciclos, períodos, momentos o acontecimientos significativos tanto ordinarios como extraordinarios de dichos procesos.

El acceso y las relaciones de campo

El acceso al campo, y las gestiones que conlleva la obtención de los permisos necesarios, aunque aparentemente es solo una cuestión práctica, supone el despliegue de un conjunto de estrategias y recursos interpersonales que hay que aplicar con sumo cuidado y atención. Implica mucho más que una cuestión de presencia o ausencia física y/o un permiso; supone comprender la organización social propia del lugar y algunas de las características de los actores a estudiar (Patton, 2001).

Los obstáculos y problemas involucrados en el acceso al campo, en la toma de contacto con los informantes, así como los modos más efectivos para superarlos y la forma en que las personas responden a los intentos de aproximación de los investigadores, constituyen material privilegiado, que puede revelar indicios y aporta información útil sobre la organización del lugar y las características del grupo o colectivo. En este sentido, la negociación para acceder al campo y la recopilación de información no son diferentes dentro del proceso de investigación.

Esta etapa preparatoria puede dilatarse en el tiempo. Entrar en el campo requiere diligencia y paciencia, depende de la accesibilidad, del nivel de conocimiento del campo y del grado de participación del investigador.

Un aspecto fundamental para el acceso al campo es conocer y trabajar con los *porteros*, que son aquellas personas que por su posición jerárquica tienen el poder de garantizar o rechazar el acceso al campo, como en el estudio sobre las *Actitudes y pautas de comportamiento de la población gitana de la Comunidad de Madrid en relación a su salud* (Ayala, 2008).

Los porteros por lo general tienen interés en dar una imagen favorable de la organización y tratarán de dirigir y controlar la dirección y el desarrollo de la investigación según crean oportuno, obstaculizando ciertas vías de trabajo cuando intuyan que pueden serles perjudiciales. En este sentido, es importante procurar no levantar sospechas y que los investigadores no sean vistos como

una amenaza o alguien que pretende dañar la organización. Una vez dentro del escenario conviene distanciarse discretamente de los porteros, sobre todo en caso de conflicto interno, ya que el investigador puede aparecer como colaborador o enviado de los jefes. Al obtener su autorización, con los porteros hay que comprometer un informe tan general que nadie pueda ser identificado.

Por su parte, los informantes clave o privilegiados son personas expertas que por accidente, experiencia, talento o preparación pueden proporcionar la información más completa o útil sobre aspectos particulares del estudio.

Al hilo de esto, otra cuestión que habitualmente resulta dilemática es la referente a en qué medida desvelar nuestros objetivos y propósitos a los implicados en la investigación, sin que dicha información mediatice u obstaculice nuestro trabajo. Los requerimientos éticos de la investigación, tal y como hemos visto en el capítulo 3, condicionan en parte este aspecto. No obstante, existen diferentes posturas respecto a la información que hay que proporcionar a los porteros y a las personas investigadas: desde quienes recomiendan que desde el principio se expongan explícitamente a todos los implicados los detalles de la investigación y los métodos que se emplearán hasta quienes defienden todo lo contrario. La primera postura encierra el peligro de que si se proporciona desde el primer momento una información total a los porteros puede ser que estos desconfíen y rechacen el acceso en el caso de que el investigador no consiga establecer de entrada una relación de confianza. Además, proporcionar a las personas estudiadas esta información puede influir en su comportamiento, invalidando los resultados. Respecto a la segunda postura, la decisión de realizar la investigación de manera encubierta, anticipando posibles dificultades, puede acarrear constricciones importantes e incluso aun cuando el engaño se haya mantenido con éxito, el trabajo de campo resulta difícil, presentándose las dudas morales, las angustias y las dificultades prácticas para llevar a buen término la investigación.

Una estrategia adecuada es mantener un equilibrio entre las posturas señaladas, procurando facilitar información básica sobre la investigación que tranquilice y no cree incertidumbres, evitando en la medida de lo posible el engaño, pero sin desvelar totalmente los detalles de la investigación.

Hammersley y Atkinson (2009) resumen muy bien este apartado cuando señalan: «La negociación en el acceso es una cuestión de equilibrio. Las ganancias obtenidas y las concesiones otorgadas en las negociaciones, así como las consideraciones éticas y estratégicas, deben juzgarse a la luz de los propósitos de la investigación y las circunstancias que la rodean».

La práctica del trabajo de campo

Orientarse en el trabajo de campo significa que el investigador se introduce y va conociendo tanto el espacio físico que configura el campo, mediante guías,

planos, documentos y desplazamientos, como el espacio social a través de su presencia e interacción, de experiencias compartidas en diferentes contextos, de encuentros y conversaciones con los informantes y mediante la adopción de distintos roles. En este proceso va entrando en los ritmos y rutinas de los sujetos, grupos e instituciones. Esta penetración gradual constituye el núcleo de la actividad hasta el final del trabajo de campo.

La presencia del investigador en el campo de estudio genera siempre algún tipo de interacción, por lo que se ha de procurar, en la medida de lo posible, que dicha presencia resulte lo más social o natural posible, pero también se han de admitir y saber interpretar —en los múltiples sentidos del término— los roles que le son asignados por los sujetos y grupos objeto de su interés, dado que en estos roles se codifica parte de la información que se obtiene de la cultura. Cualquiera de los roles que ejerza el investigador (espectador, profesional de la salud, familiar, paciente, investigador de la universidad) le va a colocar en posiciones que pueden generar información relevante, siempre y cuando comprenda el sentido social de su presencia en el campo (Velasco y Díaz de Rada, 1997).

Diferentes autores han intentado clasificar e identificar los roles teóricos más utilizados en la práctica investigadora por sociólogos y antropólogos durante el trabajo de campo, en este sentido, como mencionamos anteriormente, pueden distinguirse diferentes roles según el grado de participación e implicación del investigador en el campo: totalmente participante, participante como observador, observador como participante y totalmente observador (Valles, 1997).

El papel de totalmente participante implica que la actividad del investigador permanece oculta, bien porque decide estudiar su propio medio laboral o social o bien porque se hace pasar por un miembro del grupo u organización objeto del estudio y considera que es el medio más efectivo. Es cierto que en muchos lugares la participación total puede constituir la única estrategia de acceder a la información, este fue el caso de Antonio Salas en su libro *Diario de un skin* (Salas, 2003), pero puede tener consecuencias no deseadas y limitaciones importantes en la práctica, puesto que las exigencias a las que habrá de responder el investigador por su implicación en las prácticas sociales cotidianas acordes con su posición harán muy difícil que pueda optimizar las posibilidades de recoger información. En el otro extremo, el papel de totalmente observador, comparte muchas de las ventajas e inconvenientes del anterior.

En la mayoría de las investigaciones, el trabajo de campo se realiza desempeñando roles que suelen estar en el punto intermedio entre estos dos polos.

Hay que tener presente que las decisiones sobre los roles que se deben adoptar en el campo dependerán del propósito de la investigación y de los diferentes lugares y escenarios en los que se lleve a cabo. En muchas ocasiones, las previsiones acerca de la idoneidad y limitaciones de adoptar unos u

otros roles se quedan en meras especulaciones, pues el acceso al campo y el contacto con la realidad suelen ser decisivos en el reajuste de esta cuestión.

También la realidad muestra que, a lo largo del trabajo de campo, en ocasiones los investigadores cambian de rol en función de las exigencias del contexto. Es importante que se produzcan estos cambios para poder evaluar sus efectos sobre la información. Se pueden utilizar, por tanto, diferentes papeles dentro del campo, con el fin de poder tener acceso a diferentes tipos de información y de conocer mejor los diferentes perfiles de cada uno. Ahora bien, hay que tener presente que el objetivo de esos diferentes roles es mantener una posición más o menos marginal, simultáneamente próxima y distante.

Según Hammersley y Atkinson (2009), el etnógrafo debe estar intelectualmente suspendido entre la familiaridad y el extrañamiento, mientras que, socialmente, su papel oscila entre el amigo y el extraño. Siempre mantendrá algo sin desvelar.

Todo este trabajo sostenido no deja de producir tensión, ansiedad e inseguridades al sentirse dividido entre el sentimiento de traición o de fidelidad, sin embargo, es desde esta distancia intelectual y social desde la que únicamente se puede realizar el trabajo analítico imprescindible en todo trabajo de campo. El trabajo de campo supone un ejercicio de papeles múltiples y, en este sentido, es importante desarrollar la capacidad de leer e interpretar los efectos reales que esos modos de estar, más que la participación del investigador, generan en los sujetos y grupos. Entre los profesionales de la salud se puede entender bien esta distancia a la que hacemos referencia, pues guarda cierta similitud con la distancia terapéutica necesaria para poder escuchar y asistir a las personas. Los profesionales saben que si se identifican o toman excesiva distancia con los pacientes o familiares no van a conseguir una comunicación adecuada, han de desarrollar su labor desde esa distancia que implica ponerse en el lugar del otro sin perder su papel.

Las características personales propias de los investigadores, tales como la edad, el sexo o la identificación étnica, influyen y pueden limitar o facilitar, según el caso, el trabajo de campo. En ciertos contextos resultarán más fáciles y viables el acceso y las relaciones de campo a las investigadoras o a los investigadores, según las normas y usos sociales establecidos o los estereotipos culturales de género existentes. Sin embargo, no hay que considerar estas características como absolutamente determinantes e inmutables. En muchas ocasiones se pueden superar los obstáculos iniciales con tacto, experiencia y práctica en la investigación de campo. Saber reconocer y administrar las capacidades y peculiaridades personales, convirtiéndolas en ventajas, es una cuestión fundamental que depende del entrenamiento y la práctica.

La apariencia personal, la forma de expresión y el comportamiento del investigador también son aspectos a considerar, puesto que revisten importancia durante el trabajo de campo. Al igual que los roles, es importante que

la presencia del investigador se acomode a las exigencias y normas del medio en el que realiza su trabajo, y a las diferentes tipologías de sujetos o grupos con los que mantendrá contacto. Esto no quiere decir que su vestimenta y comportamiento tengan que asimilarse a los de la gente que estudia, sin embargo, es conveniente valorar y, en ocasiones, reajustar estos aspectos, a fin de reducir las diferencias y lograr ser más accesibles y confiables, o, por el contrario, demarcar las diferencias. No existen recetas mágicas al respecto, pero sí es importante ser conscientes de los efectos que tienen.

Dejar registro sistemático de lo que acontece durante el trabajo de campo es fundamental para el proceso de investigación, ya sea a través de un diario o notas de campo.

Spradley (1980) aporta algunas recomendaciones al respecto. Por un lado, la importancia de comenzar en los registros entrenando la capacidad de descripción de los hechos concretos o situaciones que hayan sido observados y presenciados por los investigadores, así como las sensaciones (olores, sabores, impresiones) que les suscitan. Desarrollar la destreza de describir de manera objetiva y no valorativa los acontecimientos, al igual que si se tratase de un pintor realista que ha de dibujar una escena recreando los detalles, constituye una tarea harto difícil, pero sirve para tomar conciencia de la tendencia generalizada a catalogar, encasillar, tipificar y estereotipar sujetos y situaciones. El siguiente paso será el de encontrar aspectos comunes y diferenciales en aquello que se describe, aprendiendo a moverse entre el lenguaje concreto de la descripción y el más abstracto de la generalización. Por otro lado, señala la importancia de diferenciar y organizar el tipo de notas que se registran, a fin de diferenciar entre el lenguaje utilizado en las situaciones estudiadas (lo dicho textualmente por los sujetos o grupos) y lo que corresponde al pensamiento y la expresión del propio investigador.

El diario de campo es, indudablemente, una de las herramientas más importantes en los trabajos de campo, es un instrumento fundamental para el registro continuado del curso y proceso de la investigación, así como de las impresiones y sensaciones de los investigadores. Representa el modo tradicional para registrar datos procedentes tanto de la observación como de las entrevistas, y permite captar aspectos no verbales, emocionales y contextuales de la interacción.

Debe dársele un uso adecuado durante y después del trabajo, anotando de manera sistemática, con la mayor claridad y organización posible, todos los datos que se consideren relevantes en relación con el objeto de investigación, por ejemplo:

- Los proyectos y acciones que va desarrollando el equipo.
- Las observaciones de acontecimientos o sucesos relacionados, aquello que puede aportar o sugerir indicios, hipótesis, o explicaciones que aportan luz y comprensión a alguna de las cuestiones planteadas.

- Relaciones entre la teoría y la práctica, es decir, aquellas situaciones en las que se puede recrear determinado marco conceptual.
- Libros, textos, artículos o documentos que se revelan necesarios para ampliar la comprensión de un enfoque.
- Reflexiones, comentarios y apuntes comprensivos sobre las vivencias, experiencias, observaciones de campo o las reacciones tras el contacto con informantes, grupos o visitas institucionales.

En resumen, todo aquello que describa hasta en sus detalles más mínimos lo que se hizo en cada día de trabajo. El diario permite hacerse una idea cronológica de los avances realizados, de las decisiones tomadas y de los materiales producidos, y, una vez finalizado el trabajo de campo, sirve también como un elemento de apoyo para ordenar los materiales y enriquecer el análisis de los datos.

Es importante, a fin de controlar el propio etnocentrismo, seguir una sistematicidad en el registro, de esta manera, cada vez que se accede al campo y se realizan observaciones, entrevistas, se mantienen encuentros informales, o se hace revisión de fuentes de datos primarias, es fundamental, más allá de que se haya podido dejar registro, tratar de recordar y recomponer cuanto antes su contenido, a fin de dejar registro de los aspectos fundamentales, especialmente en aquellos casos en los que no resultó oportuno o no fue posible utilizar la grabadora o una libreta. Cuanto más tiempo transcurre sin dejar registro de una observación o información, más probabilidad hay de que la misma, al igual que en la reconstrucción de los sueños, sufra transformaciones o readaptaciones a las categorías o visiones particulares del investigador.

Como apunta Valles (1997), siguiendo a Schatzman y Strauss (1973), las notas de campo no son meras ayudas que sirven para almacenar y recuperar de manera organizada una información creciente imposible de memorizar, se trata sobre todo de un *registro vivo* basado en una concepción interactiva de las etapas de investigación que ayuda a recrear y analizar los datos. El modelo que proponen comprende tres tipos de notas:

- Notas observacionales: se refieren a sucesos considerados importantes y en ellas se expone y describe la situación considerando aspectos sobre quién, qué, cuándo, dónde y cómo se desarrolló la actividad humana.
- Notas teóricas: son intentos autoconscientes y controlados de derivar significados a partir del análisis e interpretación de los sucesos observados o de las escenas y comportamientos descritos, a la luz de los marcos conceptuales considerados.
- Notas metodológicas: las cuales hacen alusión a los actos planeados, a recordatorios, críticas de las estrategias empleadas y sobre el proceso metodológico mismo.

La relevancia de las notas de campo no debe hacer olvidar otros instrumentos importantes, como las hojas de registro, los guiones de observación y codificación, los listados y las fichas.

Finalizado el trabajo de campo, conviene salir del mismo de manera progresiva y cumplir con los compromisos adquiridos con los informantes, grupos e instituciones implicadas respecto a la devolución de los resultados de la investigación.

Entrevista en profundidad

5.1. Estructura y diseño

La entrevista hace referencia al encuentro cara a cara entre dos o más personas en el que se establece un intercambio comunicativo recíproco a través de preguntas y respuestas sobre algún asunto de interés común y en el que se supone que una parte tiene la información (informante o entrevistado) y la otra persigue aproximarse, conocer y obtener dicha información jugando el papel de entrevistador, con diferentes propósitos.

El objetivo es establecer un diálogo que permita obtener información profunda y contextualizada, sin inducir ni forzar las respuestas. Según Schwartz y Jacobs, cuando la entrevista se utiliza para reconstruir la realidad social de un grupo, los entrevistados son fuentes de información general que hablan en nombre de gente distinta proporcionando datos acerca de los procesos sociales y convenciones culturales, que trascienden su propia experiencia (Schwartz y Jacobs, 1979, p. 38).

El origen de la entrevista como método de indagación se remonta a la antigüedad. Sócrates desarrolló un método de enseñanza conocido como mayéutica, consistente en el arte de formular preguntas a sus discípulos en torno a determinados temas. En la tradición sociológica, la Escuela de Chicago a finales del XIX desarrolla los estudios de caso, que incorporaban diferentes modalidades de entrevista como estrategia para aproximarse al estudio de los nuevos problemas sociales ligados a las transformaciones económicas, demográficas y políticas del momento. Por su parte, el «experimento Hawthorne», llevado a cabo por Elton Mayo en la década de los veinte del siglo pasado, supuso un interesante ejemplo del empleo de la entrevista no dirigida para explorar actitudes y opiniones de los trabajadores en relación con las condiciones físicas del trabajo y su efecto sobre la salud y el rendimiento. En el campo de la medicina, ya Hipócrates utilizó la técnica de la entrevista con el fin de establecer un diagnóstico clínico, y, a mediados del XIX, con el avance de la psicología, Freud desarrolló la entrevista psicológica

desde el marco de la teoría psicoanalítica. Por tanto, la entrevista como técnica tiene diferentes fundamentos, usos y desarrollos metodológicos dependiendo del campo disciplinar al que hagamos referencia (la entrevista periodística, el interrogatorio policial, la entrevista de selección de personal, un examen oral, etc.).

La técnica de la entrevista es central en el campo de la salud y remite a muchos contextos profesionales y sociales en los que se desarrolla la atención sanitaria y la relación entre profesionales y pacientes. Los profesionales sanitarios están especialmente familiarizados con la **entrevista clínica, que busca, también mediante preguntas y respuestas, bien contribuir a un diagnóstico, bien concretar o prescribir con acierto un tratamiento, o bien modificar cierto comportamiento o conducta no saludable.**

Aunque de todos esos contextos podemos aprender, no deben confundirse con la técnica de investigación denominada **entrevista en profundidad, cuyo objetivo es obtener, mediante un encuentro parecido a una conversación, una información relevante que nos permita la comprensión del fenómeno elegido en relación con los objetivos de una investigación.** Tal información puede obtenerse de la persona seleccionada para ese encuentro o entrevista, pues esa persona (el entrevistado o la entrevistada) es considerada como un *sujeto* de entrevista. En la medida en que es un sujeto podemos considerar que en su testimonio podremos, mediante el análisis, encontrar las claves que nos ayuden a comprender colectivos sociales, grupos, organizaciones o situaciones concretas de las que en alguna medida ese sujeto sería protagonista, participe u observador privilegiado.

Por tanto, la investigación con entrevistas en profundidad se articula mediante una serie de encuentros cara a cara entre el investigador (entrevistador) y los informantes (entrevistados). Mediante estos encuentros se persigue la comprensión de experiencias o situaciones ajenas tal y como las expresan con sus propias palabras los protagonistas de las mismas. En el transcurso de la entrevista, que insistimos en que adopta el formato de una conversación natural, **se intenta crear una situación social determinada en la que el entrevistador, como veremos más adelante, desempeña un cierto papel de facilitador.** Como señalan Taylor y Bogdan (1987), el investigador cualitativo es consciente de su ignorancia relativa, y, lejos de suponer que puede conocer solamente a través de su comportamiento exterior el sentido que los individuos dan a sus actos, se compromete a preguntárselo a los interesados, de tal modo que estos puedan expresarlo en sus propios términos y con la suficiente profundidad para captar toda la riqueza de su significado.

Entre sus principales características queremos señalar su carácter holístico (común a toda la metodología cualitativa, como vamos viendo), y muy particularmente el hecho de estar sujeta a una **estructura flexible y dinámica, por lo que también se suele denominar a esta técnica entrevista no estructurada o semiestructurada.** Por su carácter no directivo, poco estructurado y

exento de estandarización también suele denominarse entrevista abierta (o de final abierto, *open-ended*).

Pero más allá de las denominaciones (también hay quien las llama entrevistas cualitativas) queremos insistir en que una de sus principales características (y lo que explica en gran parte su potencia) es que el investigador genera una situación social que es literalmente única, que en sentido estricto «recrea» de manera artificial una conversación en la que se abordan con profundidad sentimientos, experiencias, expectativas, sentidos manejados, etc. La artificialidad (que no falsedad) es muy importante en esta situación, y hay que ser conscientes de que es creada y propiciada con un objetivo concreto, la investigación.

En ese sentido, y está entre los fundamentos de esta técnica, es muy importante que el entrevistador consiga un clima de familiaridad suficiente, y que a lo largo del desarrollo de la entrevista lleguen a conseguirse unos mínimos de confianza. Ese clima se conoce con el nombre de *rapport*, un concepto fundamental con el que nos referimos a ese vínculo de confianza que se establece en los encuentros con los entrevistados. El *rapport* (parecido a la contratransferencia psicoanalítica) sería esa atmósfera que permite que los sujetos se abran y manifiesten sus impresiones sobre su propia realidad y la de los demás de una manera auténtica y profunda. El entrevistador reconoce el conocimiento, la experiencia y los sentimientos del entrevistado, y se manifiesta en un profundo respeto por aquello que se dice (Patton, 2015). Es obvio que el desarrollo de las relaciones personales en contextos naturales, llegar a tener esa confianza con una persona, requiere años de amistad, o al menos de relación, e incluso puede nunca llegar a conseguirse. Por tanto, como afirman autores como Fontana y Frey (2015), la esencia misma de este tipo de entrevistas es la relación que se establece entre entrevistador y entrevistado, dando especial relevancia a aspectos como al etnometodología en el caso de la entrevista, donde el entorno y sujetos que conforman la técnica plantean ya un valor y análisis propios.

Por eso, para conseguir que en una situación concreta (la de entrevista en profundidad) dos personas previamente desconocidas entre sí (el investigador —que desempeña un trabajo— y el entrevistado —que muestra su cooperación para un estudio o investigación—) lleguen a generar esa confianza y, hasta cierto punto, intimidad Taylor y Bogdan (1987) proponen algunas estrategias que inciden sobre todo en la especial actitud que ha de mostrar el entrevistador. Así, conviene ayudar a la persona entrevistada en la elaboración del discurso durante la conversación, adoptar una posición humilde, demostrar interés por la información que se comunica, mostrar capacidad de comprensión y, quizá, sobre todo, respeto incondicional ante las posturas, opiniones o sentimientos de la persona entrevistada. Sirva de ejemplo la investigación sobre *Las decisiones en materia de contracepción e interrupción voluntaria del embarazo en mujeres y hombres inmigrantes latinoamericanos en la Comunidad*

de Madrid, llevada a cabo por el equipo GEA21, en la que fue necesario combinar varias estrategias para facilitar este clima: en el guion de la entrevista se trabajaba un largo período de calentamiento para alcanzar elementos íntimos del discurso, e incluía partes especiales proyectivas (*collages*) sobre el modelo de familia ideal; la moderación, asimismo, procuró respetar la situación de género de las dinámicas (moderador varón para entrevistados varones, y moderadora mujer para las mujeres entrevistadas); además, se empleó para las dinámicas un espacio físico doméstico auténtico, con grandes sofás y mesas bajas para favorecer un tono confidencial e íntimo, en el que fue posible el relato de experiencias sentimentales, sexuales, de contracepción e interrupción voluntaria de embarazo (Comunidad de Madrid, 2008).

En definitiva, el *rapport* trata de transmitir, garantizar y mantener que no se va a juzgar a quien está haciendo el esfuerzo de intentar ser comprendido. Con esa actitud, el *rapport* puede aparecer de forma gradual (no es un efecto inmediato de la interacción comunicativa), en ocasiones solo lograremos mantenerlo de forma débil o incluso puede darse el caso de que nunca llegue a establecerse.

Un último elemento introductorio también resulta fundamental para comprender la lógica de esta técnica: los límites y posibilidades de explotar una relación desigual. Esto es así porque en la entrevista en profundidad se genera una interacción entre dos individuos en una situación determinada en la que cada uno juega un papel, dependiente de la relativa posición social (entrevistado vs. entrevistador). Se trataría de un papel en un juego dramático, como diría Goffman (2013), o de una confesión desde la desigualdad, como plantearía Ibáñez (2003). Y es precisamente esa desigualdad (no se trata de una conversación cotidiana abierta y entre iguales) la que nos muestra la asimetría de la relación de poder que se establece en el contexto de la entrevista. Una vez más es función del investigador incluir en su análisis los posibles efectos de esa desigualdad.

La elección de esta técnica de investigación debe estar determinada por los intereses y objetivos de la investigación, las circunstancias de los contextos, escenarios y de las personas a estudiar, y, como ocurre en general en todas las investigaciones, por las circunstancias prácticas que afectan a todo el diseño.

A continuación, y siguiendo a Taylor y Bogdan (1987), Ruiz Olabuénaga (2012) y Kvale (2011), revisamos algunas de las situaciones en las que el empleo de esta técnica aparece como el más adecuado en el ámbito de las ciencias de la salud, a partir de ejemplos concretos de investigaciones recientes.

- Cuando el investigador quiere esclarecer la experiencia humana subjetiva e íntima. Especialmente interesante es el empleo de la entrevista en la aproximación al conocimiento de las trayectorias del padecimiento de situaciones crónicas, discapacitantes y del final de la vida para

orientar y mejorar las intervenciones en el ámbito de la salud. Son múltiples los ejemplos para este uso, sirvan los estudios de Devillard, Otegui y García (1991), sobre artritis reumatoide; Ramasco (2007), sobre la escoliosis idiopática del adolescente o los trabajos de Mariluz Esteban (2013) sobre antropología del cuerpo.

- Cuando se trata de obtener el discurso de personas clave que precisan ser interpeladas de forma particular e individual. Por ejemplo, en el estudio de García Pozo, dirigido a «conocer el perfil investigador de los profesionales de enfermería asistenciales de los hospitales del servicio madrileño de salud» (2011), se realizaron grupos de discusión con los profesionales de enfermería en relación con su perfil investigador. En el caso de los puestos de gestión, se plantearon, sin embargo, entrevistas en profundidad, ya que, por el lugar que ocupaban los mandos intermedios y las directoras, estas no habrían aceptado otro tipo de abordaje que no fuera un encuentro privado y confidencial, y en un grupo de discusión hubieran distorsionado el discurso.
- Cuando se conoce poco del objeto de estudio y se parte de unas primeras entrevistas exploratorias a informantes clave que pueden ofrecer una aproximación acertada al fenómeno, facilitando la familiarización con el campo y la comprensión del contexto de estudio. El estudio de Palmar sobre *La percepción de la corporeidad en los sujetos trasplantados de corazón* (2009), realizado en varios hospitales de la Comunidad de Madrid, pretendía obtener la experiencia íntima y vivencial del proceso de vivir con el corazón de otro, a partir de las elaboraciones personales relativas a imágenes, creencias o códigos vinculados en este caso a procesos de salud-enfermedad. También cuando el lenguaje verbal no garantiza al investigador la posibilidad de comprender y explicar, pasa por el uso de otras técnicas, ya sea por barrera idiomática o por dificultad de los entrevistados para construir el mundo que se pretende explorar, como es el caso de la investigación llevada a cabo por Denise Gastaldo y Lilian Magalhães (ver caso H, en este libro), cuyo objetivo era analizar las experiencias de los/las trabajadores/as migrantes indocumentados/as, elucidando las complejas vías por las cuales la posición social del trabajador sin estatus se interrelacionan con el género, empleo y condiciones de trabajo, redes de apoyo social y acceso a servicios sociales y de salud en Toronto, Canadá. El uso de entrevistas fue previo para complementar el análisis de los mapas corporales que las investigadoras utilizaron como herramienta principal en este estudio. Cuando existe limitación de tiempo, pues, puede resultar un recurso más rápido y factible para recoger información. Esta es una situación más habitual de lo que pudiera parecer en los estudios financiados o académicos en el ámbito de las ciencias de la salud, que tienen una limitación temporal que dificulta el diseño y desarrollo de grupos de discusión.

- Cuando es la única forma de acceder al campo por dificultad de acceso, como pueden ser determinados colectivos conflictivos, marginales..., o bien por cuestiones de privacidad, como pueden ser técnicas terapéuticas o temas de índole sexual. En esta situación, encontramos estudios sobre procesos vinculados a situaciones de salud que implican algún tipo de estigma o marginación. Sirva de ejemplo el trabajo sobre vulnerabilidad y VIH en jóvenes, la aproximación a determinados colectivos más próximos a situaciones de exclusión, que precisan de un acercamiento progresivo y personalizado (Conde y Santoro, 2014).
- Cuando los intereses de la investigación son relativamente claros y están bien definidos.
- Como medio de triangular los hallazgos de otras técnicas utilizadas en la investigación, como la observación o los grupos de discusión. Así, el estudio de Calderón y colaboradores sobre las *Perspectivas de los pacientes diagnosticados de depresión y atendidos por médicos de familia y psiquiatras*, en el que se optó por utilizar los grupos de discusión como técnica de generación de información, en la medida en que el objetivo del estudio se orientaba al conocimiento de los discursos sociales compartidos y no a la vertiente individual del padecimiento. Sin embargo, conscientes de la importancia del proceso individual de vivencia de la depresión, los autores llevaron a cabo dos entrevistas en profundidad con dos pacientes, con el fin de triangular los resultados (Calderón, 2012).

Como con cualquier herramienta de recogida de datos debe observarse una concienzuda preparación de todos los elementos que intervienen. Planificar el desarrollo de una entrevista incluye todo un planteamiento conceptual previo, así como el establecimiento de horarios, lugares posibles, tiempos o preparación del guion de temas.

Nada se deja al azar, y un buen diseño y la elección del informante adecuado garantizarán el éxito de la entrevista.

La elección de los participantes

Uno de los aspectos clave en el diseño, cuando estamos ante esta técnica en la investigación en salud, es el elegir a los sujetos a entrevistar, quiénes y a cuántas personas tengo que entrevistar. En verdad, tantas personas como sean necesarias para entender adecuadamente nuestro objeto de estudio. En palabras de Kvale, «entrevista a cuantos sean precisos para averiguar lo que necesitas saber» (Kvale, 2011, p. 70). Por tanto, y en sintonía con la flexibilidad del diseño en investigación cualitativa, ni el número ni el tipo de entrevistados se cerrarán completamente de antemano.

El criterio que puede orientar en un momento inicial para seleccionar a los informantes es principalmente un conocimiento profundo del tema a estudiar, que el investigador se ha encargado de lograr contando con todos los medios posibles, como lectura de material documental o contacto con personas clave dentro del contexto. Esto irá delimitando cuáles serían los perfiles más adecuados y los criterios más relevantes para su selección. Otros estudios que puedan asimilarse al que se quiere abordar pueden también orientar en algún caso las primeras decisiones muestrales. De todas maneras, se tratará siempre de un muestreo intencional que irá evolucionando a medida que lo haga la investigación.

Se comienza, por tanto, con una idea general sobre los perfiles de las personas a las que entrevistar y el modo de encontrarlas, pero hay que estar dispuestos a cambiar después de las entrevistas iniciales, tras las cuales se diversificará deliberadamente el tipo de personas entrevistadas hasta descubrir toda la gama de perspectivas en las cuales estamos interesados. Este momento dependerá de las variables consideradas clave en el establecimiento de los perfiles a investigar: clase social, edad, sexo, hábitat, profesión, tipo de familia, en función de los objetos de investigación.

Por ejemplo, si estamos ante una investigación sobre padecimientos crónicos, los criterios que estableceremos para buscar los perfiles de informantes más adecuados irán en la línea de tiempo de evolución de su padecimiento, sexo, contexto-hábitat, tratamientos o terapéuticas asumidas o red social, entre otros. En cambio, si nos encontramos inmersos en una investigación que pretende abordar las directrices institucionales de un centro sanitario, nuestros criterios irían más orientados a estructura jerárquica de dicha institución (directivos, puestos de mando intermedios, responsables de área, técnicos...), años en el puesto o tipo de vinculación administrativa.

Las diferentes estrategias de muestreo se han visto en el capítulo de diseños de investigación y será interesante que nos remitamos a ese contenido en este momento para poder tener las herramientas más adecuadas para localizar y captar a los mejores informantes.

La técnica más común para la captación en el caso de las entrevistas es la captación por personas interpuestas. También es común el uso de la técnica en «bola de nieve», por la que vamos obteniendo los diferentes perfiles seleccionados a partir de otros informantes que nos los van facilitando. Debemos tener presente que normalmente interpelamos a sujetos en relación con problemas de salud, en situaciones de clara vulnerabilidad, en los que un entorno y un mediador que generen confianza resultan indispensables. Tras todo el trabajo de selección/captación se debe tener la confianza de que hemos elegido al/a los mejor/es informante/s para comprender el área de conocimiento que hemos decidido abordar.

Ya hemos señalado que el número de informantes no es lo más relevante, sino el potencial de cada caso. El muestreo deberá ser suficiente como para

responder a todas las tipologías predeterminadas en nuestro diseño de criterios de selección de los informantes. El investigador percibe que ha llegado el momento de cerrar la recogida de datos cuando las entrevistas con personas adicionales no producen ninguna comprensión auténticamente nueva. El número de entrevistas a realizar en una investigación suele ser el gran enigma y preocupación, no solo por saber cuál será la extensión de nuestro estudio, sino también para poder presupuestar el trabajo, aspectos cada vez más importantes en investigación. No existe una receta para conocer este número de antemano y es necesario establecer unos buenos criterios de selección que nos garanticen los mejores perfiles.

Guion de entrevista

Aunque la entrevista en profundidad se caracteriza por su apertura y mínima estructuración (en la forma), en el fondo es una estrategia investigadora que aspira a obtener unos resultados muy precisos. Se tratará, por tanto, de una serie de preguntas que estructura el investigador a tenor de los objetivos de investigación y que se seguirán en el transcurso de la entrevista de forma libre y no directiva (Valles, 2014). El investigador debe traducir las preguntas y objetivos de investigación en objetivos y preguntas de entrevista (calibrando distinto nivel de estructuración). En el caso de la investigación en salud estructurar esta «guía de pautas», además, resulta imprescindible como parte del proyecto de investigación que valorarán los comités de ética correspondientes.

Nuestra guía debe incorporar una serie de preguntas a las que nos gustaría encontrar una respuesta, que suelen coincidir con los objetivos de nuestra investigación. Ha de servir como una orientación mental y deberá responder a la elaboración que hacen los sujetos en torno a los procesos vivenciales y de toma de decisiones basados en la experiencia, en la información que tienen, o la construcción que realizan a partir de su red social como marco de referencia. En el guion se puede establecer un orden que podría ser cronológico, biográfico, o temático. Un ejemplo de guía temática lo tenemos en el estudio de Marina Gallego sobre la significación de la autolesión no suicida en mujeres con anorexia nerviosa y bulimia nerviosa (Gallego, 2017), mientras que podemos encontrar un ejemplo de guion de preguntas a partir de bloques temáticos en el trabajo sobre la construcción de la corporeidad en pacientes trasplantados de corazón de Palmar (2009), comentado más arriba.

La batería de preguntas no puede quedar fijada de antemano en cuanto a contenido, ritmo, orden o formulación, puesto que ello supondría que se conocen de antemano la cadencia de la información, el significado o la jerarquía de valores del propio entrevistado. A través de la entrevista se pretende responder a unas preguntas y las respuestas deberán aparecer en el discurso espontáneo del sujeto. Un guion de entrevista presupone un cierto grado de

conocimiento en relación con las personas sobre las que se va a plantear el estudio y será revisado y ampliado a medida que se realizan las siguientes entrevistas (Valles, 1997).

También se convierte en una herramienta útil cuando más de un investigador están llevando a cabo las entrevistas de la misma investigación, ya que de esta forma se explorarán las mismas áreas generales.

Las preguntas planteadas en el guion no se van a olvidar. Si es materia de interés del investigador lo tendrá muy presente a lo largo de la entrevista. Por tanto, conviene evitar llevarlo por escrito para no leer y dar sensación de entrevista periodística o historia clínica. Hay que recordar que la mejor entrevista es aquella en la que el entrevistador solo interviene una vez y es al comienzo de la misma. La guía tiene que tener los temas centrales y en el desarrollo del ejercicio se irá profundizando y penetrando.

Encuadre de la entrevista

El investigador que realizará la entrevista debe localizar personalmente a la persona que se va a entrevistar para concretar los aspectos formales del desarrollo de la entrevista.

Se aclararán los aspectos de **intimidad, confidencialidad y necesidad de dejar un espacio temporal suficiente** como para que la conversación pueda desarrollarse sin presiones de tiempo. Es en este momento también cuando se puede acordar el lugar donde se podrá desarrollar y que deberá ser en la medida de lo posible un lugar neutro. **El lugar puede ser en algún caso elegido por el entrevistado.** Esto permitirá conseguir unas condiciones que nos garantizarán familiaridad y confianza respecto al espacio y que favorecerán los términos de la conversación, pero también puede determinar el discurso y condicionar la entrevista desde un plano negativo por tener demasiadas connotaciones para el informante, por lo que esta decisión deberá ser —tras una cuidada reflexión— otra de las que toma el investigador en relación con el planteamiento de una entrevista en profundidad.

El momento más oportuno para desarrollar la entrevista es otro de los acuerdos a los que se llegará en este contacto. **Deberá ser un momento en el que se disponga de margen temporal necesario para dedicarlo a la conversación —entre 90 y 120 minutos—.** No es conveniente que se aprovechen momentos que están destinados a otra función, por ejemplo, intentar aprovechar los tiempos de los pacientes antes o después de una consulta concertada, esto puede orientar y condicionar extremadamente el discurso. Es deseable evitar esto y elegir momentos propios que estén exentos de cualquier otra actividad y/o compromiso del informante.

Es esencial **transmitir a los sujetos de la entrevista la importancia de su participación, el interés que se tiene en que puedan y quieran participar.** Una

entrevista no puede aceptarse por la fuerza. La clave no es solamente generar una motivación en el entrevistado, sino hacerle participe del interés de su colaboración. Cuando se ha logrado la aceptación para participar en el estudio o investigación en calidad de entrevistado se hace necesario concretar algunos aspectos formales del desarrollo de la entrevista. **Se deben garantizar en todo momento los aspectos vinculados a criterios éticos**, como ausencia de coacción en cualquiera de los puntos del proceso, asegurar la **confidencialidad y el anonimato**, así como que su participación **no estará relacionada, en ningún caso, con su proceso y tratamiento de su problema de salud** (si fuera el caso).

Lograr la participación de los sujetos, en la práctica real de la investigación cualitativa con entrevistas, puede resultar complicado si no se han establecido bien los criterios de selección y la captación, partiendo de la base de que, en general, la mayor parte de las personas están dispuestas a hablar sobre sí mismas y pueden sentirse halagadas por la perspectiva de ser entrevistadas en el contexto de una investigación. También es necesario tener en cuenta que les estamos interpelando en temas sensibles que pueden no querer abordar ni compartir, como pueden ser temas con algún componente estigmatizador, el profundizar en procesos de pérdidas (duelos), áreas sensiblemente privadas.

Desarrollo de la entrevista

Al inicio, tras la presentación, el entrevistador realizará un breve recordatorio y explicación de la finalidad de la misma y de las condiciones ya pactadas, entre las que habremos anticipado la necesidad de grabarla. Aunque la participación de los sujetos tiene un carácter voluntario, en ocasiones se solicita la cumplimentación del formulario de **consentimiento informado**, en el que se aclaran los términos de la colaboración y la posibilidad de retirar su aportación al estudio en cualquier momento. **Tanto esta cuestión del consentimiento como la de iniciar la grabación hay que resolverlas cuanto antes**. Es un aspecto muy incómodo, por lo que conviene tener pensado cómo se va a afrontar lo vamos a hacer para no crear demasiada distancia ni tensión y poder comenzar a generar el clima adecuado.

Hay que atender a la **comunicación no verbal y la disposición espacial que puede impedir una buena interacción**: es necesario que, aunque la entrevista se realice en un espacio propio del entrevistado, nosotros controlemos aspectos del entorno que vayan a facilitar o entorpecer la entrevista, como el contexto, la edad del entrevistador *versus* la del entrevistado, o el nivel socioeconómico que pueda ser atribuido a ambos, el «*self* representacional» del investigador, que puede estar mal planteado y resulta imprescindible de cara al control del resultado de la entrevista (Fontana, 2015), por ejemplo, expectativas generadas por el entrevistado y que no pueden ser equívocas,

en un contexto de salud en ocasiones es importante marcar la diferencia con los informantes de que no se trata de una entrevista vinculada a su proceso de enfermedad, y que nosotros no estaremos relacionados con su tratamiento.

Nos aseguraremos de que es un espacio propicio a las confidencias. La disposición de ambos debe ser en condiciones de igualdad, es decir, a la misma altura, de forma cómoda y sin obstáculos entre ambos que puedan entorpecer la comunicación. Una reflexión sobre el trato es importante, debemos saber cuándo se puede tutear y cuándo no (hay que tener en cuenta que a una persona a la que se cuenta algo muy personal es difícil tratarla de usted). Es importante mirar a la cara de la persona, pero hay que tener en cuenta que mirar mucho a los ojos puede ser agresivo e incómodo.

El inicio es muy importante, ya que marcará el tono de toda la entrevista. Se debe entonces marcar una interacción basada en la empatía, la garantía de fidelidad y respeto al contenido solicitado. Esta primera aproximación debe ser general pero bien centrada, fruto de una sólida reflexión previa, permitirá romper el hielo y dar confianza al entrevistado, así como la entrada a un nivel adecuado de profundización en el relato. Es fundamental tener bien elegidas esta primera pregunta y las que pueden seguirle a lo largo de los primeros momentos de la conversación. El estudio de Mercado, Guerreiro y Correa, sobre la perspectiva de los enfermos renales en tratamiento con hemodiálisis en una investigación comparativa llevada a cabo en Brasil y México, se diseñó para permitir el relato libre de las historias sobre el proceso de enfermedad, y, para ello, los autores planearon algunas preguntas iniciales muy abiertas: ¿Podría contarme cómo ha sido su vida desde el diagnóstico? ¿Cuáles han sido las principales preocupaciones que ha afrontado desde que comenzó la hemodiálisis? (Mercado *et al.*, 2017). Al igual que cualquier proceso vital, las narrativas relacionadas con el proceso salud-enfermedad tienen trayectorias y construcciones que no tienen por qué asimilarse a los tiempos clínicos o terapéuticos, como es el momento del diagnóstico, el momento de la cirugía, el momento del alta hospitalaria; puntos de inflexión, sin duda, para los profesionales de la salud, y pudieran ser también para los investigadores, pero que pueden no serlo para los informantes, por lo que deberemos dejar que los construya el propio sujeto.

Las preguntas cerradas deben quedar reservadas para los momentos finales de la conversación, o para concretar datos ya mencionados y suficientemente explorados, como propone Ruiz Olabuénaga (2012). Todo proceso de captación de la información se debería desarrollar teniendo en cuenta que hay que ir:

- de lo más amplio a lo más pequeño;
- de lo más superficial a lo más profundo;
- de lo más impersonal a lo más personalizado, y
- de lo más informativo a lo más interpretativo.

La persona entrevistada debe tener la sensación de mantener una conversación y no ha de percibir necesariamente que es protagonista de un acto de construcción del conocimiento al que ella misma no llegaría de forma espontánea. Aunque con la entrevista no se pretende el desahogo del entrevistado, ni una relación terapéutica, en algún caso, y especialmente en las entrevistas sobre procesos de enfermedad, son efectos colaterales que pueden suceder, aspectos relacionados con esta situación ya han sido tratados en el capítulo relativo a aspectos éticos y de calidad.

5.2. Estrategias del entrevistador

Como nos apunta Luis Enrique Alonso (2015), la entrevista es un constructo comunicativo en el que cada investigador haría una entrevista diferente partiendo de varios aspectos que determinan el producto de la entrevista, como son sus propias peculiaridades, las del entorno donde se desarrolle el encuentro, el contexto situacional y circunstancias que lo acompañan (campo social), y el momento del entrevistado.

Las relaciones que se desarrollan a medida que transcurre la entrevista entre el entrevistador y la persona entrevistada, unidas a la capacidad para relacionarse y optimizar la interacción del entrevistador, son la clave en la recolección de datos. Ya aludimos al inicio de este capítulo al *rappport*, esa atmósfera que debe trabajar el entrevistador para conseguir la interacción comunicativa. Para ello, deberemos cuidar algunos aspectos clave en el desarrollo de la entrevista.

- El investigador no debe prejuzgar nunca. Durante la entrevista hay que tranquilizar al interlocutor acerca de que todo está bien a nuestros ojos, sobre todo después de que nos haya relevado algo perturbador, muy personal o desacreditante. El entrevistador debe admitir los argumentos que la otra persona está dando.
- **Prestar atención:** comunicar un interés sincero en lo que los informantes están diciendo, y saber cuándo y cómo indagar formulando la pregunta correcta.
- **Ser sensible:** los entrevistadores siempre deben percibir el modo en que sus palabras y sus gestos afectan a los informantes.
- **Dejar hablar:** evitar intervenciones innecesarias o incluso acortar o interrumpir el discurso.
- **Eliminar preguntas inútiles, repeticiones innecesarias, y llevar la conversación a aspectos, sentimientos y datos cada vez más reveladores y significativos.**

Según avanza la entrevista, nos vamos acercando al núcleo del tema, aunque en el trabajo de las entrevistas abiertas no se sigue un curso lineal y

cronológico. El sujeto, en el transcurso de la misma, va y viene para recuperar recuerdos que asocia a hechos presentes, y el entrevistador se irá interesando más por significados que por hechos, por sentimientos que por conocimientos, por interpretaciones que por descripciones.

Una de las claves para una buena entrevista tiene que ver con la capacidad de corroborar, explorar, sondear, alentar el discurso de la persona entrevistada, remontando cualquier escollo que pueda suceder durante la entrevista, como el aparente agotamiento del tema, el cansancio, el bloqueo, la incomodidad repentina. Algunos autores (Ruiz Olabuénaga, 2012; Valles, 1997) han propuesto **diversos recursos que nos pueden ayudar durante la entrevista para mejorar la fluidez de la misma**, como son:

- **El eco**: forma de dinamizar el discurso del entrevistado. Se trata de repetir literalmente alguna frase del entrevistado con la intención de repesca o refuerzo. Hay autores que al eco le llaman «silencio enmascarado».
- **El silencio**: como una táctica en sí, que debe ser manejado para producir espacios reflexivos durante la entrevista o para animar a continuar el hilo argumental que está elaborando el entrevistado.
- **Asentimiento/animación**: reforzar lo que se va diciendo y animar a que continúe en la misma línea discursiva.
- **Resumen**: esto tiene varias intenciones. En primer lugar, puede servir para transmitir la idea de que se ha escuchado detenidamente lo que el entrevistado está contando. A su vez, los entrevistadores deben pedir constantemente a los informantes que clarifiquen y elaboren lo que han dicho, ya que es importante sondear los detalles de las experiencias de las personas y los significados que estas les atribuyen (no se puede dar por supuesto que entienden exactamente lo que la gente quiere decir, por tanto, aclararlo de forma frecuente es adecuado). También es de utilidad para desbloquear al individuo (por ejemplo, ante un silencio y cuando el eco no está indicado). Es una forma de descanso y, también, de retomar lo que ha dicho, que vea que el entrevistador es competente y se entera de lo que le dice.
- **Reelaborar/relanzar**: se solicita que se retome alguna parte de la conversación para profundizar, aclarar, algún aspecto. Frases como «Antes ha comentado que...» o «¿Querría añadir algo más sobre...?» podrían ayudarnos en esta línea.
- **El «frigorífico»**: guardar pequeñas frases literales para un momento posterior en la entrevista, temas que tienen importancia en la guía de pautas, o ambiente caliente.
- **Citas selectivas**: retomar un tema de manera selectiva.

El final de la entrevista debe darse cuando se ha dicho todo lo que se tenía que decir, han salido todos los temas en relación con los objetivos del trabajo

y todo aquello que el informante considera que debe contarnos. Llegar a este punto y forzar temas que el informante no ha mencionado supone forzar una construcción que no es real para el informante, por tanto, no deber ser considerada como información relevante, «lo que no se dice no está o no es», en la habilidad y expertía del entrevistador estará la capacidad de diferenciar cuando se oculta algo o es que realmente el tema eludido carece de interés o de referente real para el entrevistado.

Como cualquier técnica en la que se produce una interacción, hay que tener cuidado con la despedida, que sea lo más amable y positiva posible. Nos aseguraremos de que ya no hay más que decir y que el entrevistado está cómodo con el cierre de la entrevista. Agradeceremos su participación y le invitaremos a expresar si hay algo más que quiera añadir a lo que ya se ha relatado.

El diario del entrevistador será de mucha utilidad en todo el proceso de investigación. Llevar un registro detallado de todo lo que trasciende a la grabación de los datos de las entrevistas ayudará a seguir el análisis, y comprender las transcripciones con más rigor.

Es interesante, por tanto, anotar todo lo que rodea al proceso de investigación: las incertidumbres en el proceso, los detalles del lenguaje no verbal, las sensaciones del proceso de captación y entrevista o la observación del entorno.

Consideraciones para el análisis

El propio término *entrevista* nos sugiere interesantes reflexiones a tener en cuenta para explotar la potencia heurística de esta técnica. Así, la propia palabra sugiere que con ella se puede *entrever*, que no es ver del todo. Vemos algo, pero solo desde un punto de vista, desde una perspectiva. Por tanto, la entrevista implica un «mirar tuerto», en expresión de Alfonso Ortí, que necesariamente nos lleva al ámbito del análisis. Lo que se nos dice no es todo lo que queremos saber. Lo que realmente podemos llegar a comprender con una investigación con entrevistas se completa con el análisis de todo ello.

Gracias a recursos como el *diario de campo* se van construyendo anotaciones que nos permitirán un preanálisis, se va profundizando en elementos clave, formulando precategorias, e imaginando conceptos sensibilizadores. Grabar la entrevista no excluye de la necesidad de tomar notas y en este punto nos podemos remitir a las recomendaciones sugeridas en el capítulo de observación participante, ya que el investigador deberá reflejar todo aquello que esté pasando fuera y dentro del desarrollo de las entrevistas, así como sus impresiones, descripción de los distintos entornos, conversaciones informales, llamadas telefónicas... Todo este material no solo nos ayudará a guiar las entrevistas, que se irán enriqueciendo y «afinando», sino que nos va a proporcionar un marco de referencia en el posterior análisis. Algunos elementos pueden orientarnos:

- El lugar donde finalmente tuvo lugar la entrevista: si funcionó bien, si interfirió negativamente en algún aspecto y por qué. Sobre todo, esto es importante cuando el lugar es elegido por los informantes y el entrevistador debe adaptar la técnica al espacio no predeterminado por él. Esto puede hacer que a veces nos encontremos con espacios que carecen de la privacidad necesaria, o bien con demasiado ruido que entorpece la comunicación.
- La interacción con el informante, y acompañantes si es el caso.
- La disposición en la que se colocan los protagonistas de la entrevista: sobre todo si lo decide el entrevistado (qué lugar del espacio elegido ha otorgado a la realización de la entrevista, cómo es la disposición de los asientos, hay o no obstáculos...). No es lo mismo que se haya dispuesto un espacio en el salón de la casa (donde las interrupciones son más probables), en el dormitorio o despacho, o en la entrada.
- Si es interrumpido, en qué momento, cómo reacciona ante ello. Si integra a otras personas en la entrevista a pesar de haber acordado un espacio íntimo y privado de conversación.

Todos estos aspectos se verán reproducidos en los siguientes capítulos en los que se abordan otras técnicas discursivas, y se tratarán con más detalle en el capítulo dedicado al análisis en la investigación cualitativa, en el que los elementos del preanálisis forman parte fundamental del análisis, para ayudarnos a comprender y conocer el objeto de nuestra investigación.

6

Método biográfico

En este capítulo queremos presentar todo un conjunto de estrategias cualitativas de investigación que tienen en común un mismo elemento: focalizar la atención en el estudio de las vidas de la gente, para ser más exactos, de sus biografías. Aunque realmente se trata de un conjunto de técnicas, su interés común en el hecho biográfico ha dado en denominar al conjunto «método biográfico», y mantenemos esa denominación por estar generalizada, sin entrar en pormenores de si deben o no constituir un método en sí mismas; en cualquier caso, son parte esencial del arsenal técnico de la metodología cualitativa, y, de entre ellas, la historia de vida destaca entre los demás planteamientos biográficos por su interés y relevancia.

Bajo la denominación de «método biográfico» encontramos todas aquellas estrategias que basan la investigación en la explotación y análisis de *documentos personales*, de una parte, y la técnica de investigación denominada *historia de vida*, de la otra. Insistamos en que enseguida veremos que la historia de vida puede ser considerada también, en verdad, un tipo específico de documento personal generado expresamente para la investigación. Si acudimos una vez más al diccionario encontraremos que el propio término «biografía» no remite a otra cosa que a «la historia de la vida de una persona».

6.1. Documentos personales

Empecemos por una definición de «documentos personales», aquella propuesta por Ken Plummer, quizá el experto máximo en la materia.

Documentos personales son todos aquellos documentos en los que una persona revela sus características sociales y personales en formas que las hacen accesibles para la investigación. Incluirían diarios, cartas, fotografías, historias de vida e incluso inscripciones de lápidas. Hoy día deberían incluirse también vídeos y sitios web personales (Plummer, 2004, p. 14).

Efectivamente, una interpretación amplia del término documento, como señala Plummer, abarcaría todo aquel formato o soporte en el que alguien, que puede ser considerado su autor, deja una huella, pistas para su análisis e interpretación. El término documento viene de *docere*, es decir, enseñar, y en ese sentido puede considerarse que todo aquello que nos enseña o muestra la huella de alguien puede ser considerado un documento personal y, por tanto, ser susceptible de análisis e interpretación.

El uso de este tipo de fuentes documentales de marcado carácter biográfico tiene, además, en la historia de la investigación cualitativa, un lugar muy señalado (Sarabia, 1985; 1990). Efectivamente, la célebre investigación publicada entre 1918 y 1921 bajo el título *El campesino polaco en Europa y en América*, de los sociólogos William Thomas y Florian Znaniecki (2004), es considerada la primera gran investigación cualitativa de todos los tiempos. La fuente fundamental de datos utilizada fueron cartas reales escritas tanto por personas emigradas a América como por sus familiares que se quedaron en Europa, más concretamente, en Polonia. La correspondencia ordenada en series familiares, algunas de ellas abarcando varios años de duración, es un documento personal de gran interés y relevancia, pues el análisis del contenido de las cartas (en una época en que era el único medio de comunicación a distancia) reveló todo un conjunto de procesos sociales que rodean el fenómeno de la migración. Como sea que esa investigación está muy documentada, y disponible en castellano, a ella remitimos, pero sí hay que señalar que, además de las cartas (y otros documentos utilizados), los autores introdujeron, casi por azar, una novedosa técnica de investigación: la historia de vida. Y así es, porque en el transcurso de su trabajo conocieron a un inmigrante polaco en Chicago que, por su capacidad narrativa y lo paradigmático de su experiencia, les resultó tan interesante que le solicitaron que escribiera la propia historia de su vida. El resultado fue una fuente esencial para la comprensión del fenómeno abordado (la emigración de la Europa agraria a la Norteamérica urbana y todos los procesos sociales y de cambio asociados) y ello mediante el estudio y análisis en profundidad de la vida de una persona, o mejor dicho, de *la narración* de esa vida, como más adelante veremos.

Por tanto, todo aquel soporte en el que alguien (una persona) haya dejado cierta huella susceptible de análisis es un documento personal. Así, lo hemos visto, las cartas lo son, pero de manera muy especial aquellos escritos biográficos, como los diarios, las memorias, los *blogs*, las confesiones, las biografías y autobiografías, los «perfiles» de las redes sociales, etc. Obviamente no siempre, para nuestro objeto de investigación, contaremos con la existencia de ese tipo de datos documentales, pero en ocasiones sí, y pueden resultar valiosísimos. En cualquier caso, nada obsta para que, en el desarrollo de una investigación, solicitemos a los sujetos participantes que escriban un diario de su convalecencia, por ejemplo, o que hagan el esfuerzo de relatar su experiencia en las distintas fases de un proceso de enfermedad, de acompañamiento, de

cuidados... En la formación de los profesionales de la salud se emplea en ocasiones como método didáctico tanto solicitarles que construyan su propia historia de vida como invitarles a narrar algunas de sus primeras experiencias con la salud, narrando y escuchando cómo describen los pacientes sus trayectorias con la enfermedad.

Si insistimos en la idea de que «documento» es todo soporte en que pueden haber quedado expresadas algunas de las características humanas (personales y sociales) de alguien, es porque mediante los documentos se puede analizar y conocer al autor, y, sobre todo, las visiones que este tiene con respecto al contexto que se está estudiando.

Se trata de a través del análisis de ese tipo de documentos intentar reconstruir una parte de la realidad social; no son entonces ya fragmentos inconexos de circunstancias y sucesos vitales de personas concretas, sino que se trata de a través de ellas hacer un proceso de reconstrucción en todo un contexto social mucho más amplio.

Cuando se analizan documentos personales no importa tanto el *qué ha pasado* sino *por qué y cómo ha pasado*, o mejor, *la versión* que de ello obtenemos. Porque en el fondo las personas cuando cuentan su vida dan una versión, que nosotros hemos de interpretar. Entre otras cosas podremos acceder a:

- El entramado de relaciones que vinculan la estructura social y al individuo.
- Cómo ciertas pautas de socialización típicas de un contexto o lugar se adaptan o no a la vida social o individual de otro contexto/lugar.
- Los procesos psicosociales insertos en todo mecanismo de cambio y ajuste.
- Captar el interior de la cultura de los pueblos estudiados.

6.2. Historias de vida

Una de las claves para comprender esta técnica es tener en cuenta su componente narrativo, que en su nomenclatura en castellano a veces queda oculto. Y es que el término «historia», en castellano, alude a los acontecimientos del pasado y a su registro, pero también incorpora otro sentido para nosotros clave: una «historia» es, asimismo, un relato, una narración, algo que se cuenta. Presentamos a continuación dos de las definiciones más utilizadas. Una, la de Norman Denzin (1989a), en la que plantea que es esa historia en la que una persona elige contar acerca de la vida que ha vivido, contada de la manera más honesta y completa posible. Lo que se recuerda de la vida y lo que se quiere saber de ella, y esto es conducido a través de una entrevista guiada por otro. Atkinson, por su parte, plantea la historia de vida como «una narración

ampliamente completa de una experiencia de vida entera como un todo, iluminando los aspectos más importantes» (Atkinson, 1998, p. 8).

De ellas podemos extraer una definición operativa y afirmar que la historia de vida es la técnica de investigación que persigue generar la narración de la vida de una persona, de la manera más completa y profunda posible, normalmente mediante una serie de entrevistas en profundidad, para mediante su análisis e interpretación llegar a comprender la realidad social de todo un colectivo o situación del que el sujeto de la historia de vida sería en algún sentido un miembro representativo.

Queda claro entonces que no se trata de obtener una relación de hechos puntuales relativos a la vida, el pasado o la experiencia de alguien, sino de generar una reconstrucción narrativa, en primera persona, cuyo hilo argumental es precisamente la vida de esa persona. Lo que se recuerda de la vida y lo que se quiere saber de ella; y aunque normalmente es a través de una entrevista (más bien serie, de entrevistas) guiada por el investigador o investigadora, puede también ser demandada y escrita por el sujeto, como fue el caso de la ya mencionada de Thomas y Znaniecki.

La alusión en la definición que hemos visto de Atkinson a la vida entera «como un todo» hace hincapié en un aspecto relevante, la completitud. El hecho de intentar abarcar la vida completa nos introduce un matiz que es muy importante. Cuando se nos pide que narremos nuestra vida *como un todo* se nos está invitando a darle un sentido, pues la narración de nuestra biografía, como toda narración, ha de ser entendible, ha de poder ser comprendida. De manera indirecta y sutil en el fondo estamos pidiendo un esfuerzo de coherencia. Por eso insistimos en que no es tan importante el qué se cuenta como la reflexión acerca de por qué se cuenta, o cómo es que se cuenta, y sobre todo prestar atención a las motivaciones que se manejan, a los juicios que se introducen (acerca de lo propio y de lo ajeno), los valores que subyacen, las explicaciones que se proponen sobre los acontecimientos, las justificaciones que se argumentan y los propósitos que se enuncian (De-Miguel, 1996). Todos esos elementos narrativos, todas esas argumentaciones, no son ya individuales, sino claramente sociales, es decir, pertenecientes y dependientes de la posición social de quien los sostiene.

En esta técnica quizá como en ninguna otra resulta muy pertinente la reflexión acerca de la *verdad* y la *racionalización*. En cuanto a la calidad de «verdad» de nuestros datos, en este caso testimonios biográficos, ya vimos en la introducción a propósito del sexto enunciado de Taylor y Bogdan (1987) que más bien se persigue un cierto sentido de honestidad y autenticidad, más allá de la fantasía de acceder a una supuesta verdad absoluta y universal (¡incluso moral!) que desde luego escapa a nuestros intereses. El término honesto, en cambio, en su tercera acepción en el diccionario de la RAE nos remite a su significado de «razonable», y ahí sí aparece una de las claves de la potencia de esta técnica (y en verdad de la metodología cualitativa en su

conjunto). E insistamos una vez más, lo razonable, de ahí la reflexión sobre la racionalización, remite a una forma de legitimación. El sujeto de la historia de vida, al que se le solicita la narración de su propia vida concebida como un todo, se ve finalmente compelido a asignarle un sentido, una cierta significación, coherencia o legitimidad. Ha de hacer una reconstrucción de los acontecimientos dándoles un sentido.

Cuando este proceso de construcción de la historia de vida se realiza por medio de entrevistas, en el fondo ese sentido se «pacta» o se negocia entre el sujeto y el investigador, pues en el diálogo que se desarrolla a lo largo del tiempo de realización de las entrevistas están presentes tanto el esfuerzo de explicación del sujeto como el de comprensión por parte del investigador o de la investigadora. Tan es así que en una de las investigaciones clásicas realizadas con historias de vida, sobre ladrones profesionales, de Edwin Sutherland (1988), el investigador insistió en figurar como coautor en el libro publicado, junto con Chic Conwell (pseudónimo del ladrón a quien le realizó la historia de vida), a quien quiso atribuir su legítima parte de autoría. Si bien esto es otra muestra del concepto *negociación de significados* ya señalado páginas atrás, debe quedar claro que ni la negociación ni la racionalización significan falsificación, todo lo contrario, nada puede significar mayor autenticidad que el esfuerzo por hacer comprensible una experiencia vital, por lo demás siempre compleja.

Otro ámbito de reflexión importante a tener en cuenta en la comprensión de la técnica de la historia de vida remite al problema de la memoria. El asunto de la memoria ha sido muy discutido, pues ni siquiera en la psicología, y menos aun en la neurociencia, existe acuerdo acerca de su funcionamiento. La capacidad de recordar, y desde luego de olvidar, lejos de suponer una dificultad en metodología cualitativa, se nos presenta como un reto a desentrañar en el análisis. Con gran brillantez el sociólogo español Francisco Ayala (2006) tituló sus propias memorias como *Recuerdos y olvidos*, dejando claro que estos últimos son también parte esencial de lo que podemos o debemos conocer. Más adelante veremos, en el capítulo dedicado al análisis, como en nuestra concepción de los «discursos» incluimos siempre también lo que no se dice. En cualquier caso, y aunque volveremos sobre el significado para nuestro análisis de lo que se recuerda (y se olvida), continuando con el tema de la memoria, dentro de esta técnica se han implementado estrategias para estimularla. Así, por ejemplo, es habitual facilitar el recuerdo al sujeto de nuestra investigación proponiéndole el método «cronológico inverso», pues a veces narrar la biografía al revés, de lo más reciente (y en principio más «fresco» en la memoria) a lo más lejano va facilitando abrir puertas de la memoria que se creían olvidadas y que aparecen en esa reconstrucción retrospectiva. En otras ocasiones puede usarse el método de la «reflexión de contextos», por ejemplo, estimulando el recuerdo vinculado a las casas donde se ha vivido, o ciudades o países si es el caso, trabajos u ocupaciones, etc. A veces las llamadas «etapas

naturales» de la vida (infancia, adolescencia, juventud, edad adulta) son en sí mismas contextos que ayudan a hacer aflorar recuerdos (y a ordenarlos). También es habitual, y muy fértil, proponer estímulos visuales a la memoria, por ejemplo, los álbumes de fotos familiares. En ese sentido suelen ser grandes aliados, pues hacen recordarnos lugares, momentos, apariencias, hasta prendas de vestir que asociamos a épocas vitales e incluso personas olvidadas.

Enseguida propondremos de manera sencilla algunas de las claves del procedimiento para investigar con historias de vida, pero antes insistamos una vez más en la comprensión de la lógica de esta forma de investigar. Conseguir una reconstrucción narrativa cuyo hilo argumental es la vida de un individuo, que es el narrador, implica asumir que será el sujeto de investigación quien determine los temas, las explicaciones, y seleccione los sucesos relevantes. Hemos dicho que en ese proceso podemos ayudarle a estimular la memoria y, también, que en algún sentido la narración final será producto de un acuerdo o negociación. Nos interesa señalar ahora, y esto será clave para el análisis, que el conjunto del proceso de investigación se produce en un «aquí y ahora» determinado, y que ese aquí y ahora será también determinante.

A esto suele denominársele «condiciones de producción» cuando se aplica a los discursos sociales generados en contextos de investigación, y en este caso nos remite de nuevo a la excelente definición de Denzin (1989b) ya presentada: *la historia que uno elige contar*. En la medida en que contarle a alguien tu vida (por más que garantice el anonimato y el uso puramente científico del relato) es un ejercicio de exposición personal, la elección de lo que se cuenta y lo que se calla es clave para el análisis. Verbalizar frente a un investigador o una investigadora una explicación, una justificación o una motivación siempre exige, ha exigido, al enunciante de esa verbalización el esfuerzo de hacerlas comprensibles. En ese esfuerzo o reflexión ha necesariamente adelantado e interiorizado los elementos clave de su contexto: esos son los que más nos interesará desentrañar. No analizamos hechos puntuales, sino lo que el narrador ha definido, al contarlos, como hechos o acontecimientos de su vida; al hacerlo les asigna el estatus de «cosas que le han pasado». La «elección», por tanto, de contar algo o ese algo contado y en la manera en que ha sido narrado están completamente condicionados (a veces incluso determinados) por el lugar que se ocupa en la estructura social y de relaciones. Por eso insistimos en que se cuenta lo que uno «es capaz de contar», la decisión de poder o no contarle y el cómo (si finalmente se cuenta) nos pueden proporcionar las claves de todo el universo simbólico, cultural y valorativo en que el individuo objeto de historia de vida se incardina.

Investigando con historias de vida

A estas alturas ya hemos dejado claro que la investigación cualitativa es un proceso más bien circular, recurrente, con pasos adelante y atrás, y sujeto a

posibles mejoras por medio de la retroalimentación constante. Aun así, y con fines explicativos, podemos abordarlo como una serie de fases, por más que estas a menudo se solapen y experimenten fértiles «idas y venidas».

Así, en la realización de la historia de vida podemos señalar como primer momento clave la selección del sujeto en quien se va a focalizar la investigación. Encontrar las características de lo que podríamos llamar un «informante tipo» no es nada sencillo, pero de manera simplificada podemos presentar tres criterios o contextos clásicos en donde tratar de encontrarlo: por su marginalidad, por su excelencia, y por su representatividad normal. Nuestro propio objeto, diseño y planteamiento investigador nos indicará el «tipo» de sujeto cuya vida nos gustaría abordar y su ámbito de pertenencia. Sea cual sea el criterio en el fondo siempre perseguiremos encontrar a un «alguien» que forme parte de una cultura, una subcultura, un grupo, colectivo, profesión, rol o cualquier otro marco que sea el definido por nuestro objeto en el estudio. Una mujer española, un hombre homosexual, un celador de un hospital, un médico o enfermera de un centro de salud, un enfermo de cáncer, un cuidador informal, etc. La selección final del individuo, con nombre y apellidos, suele ser en la investigación real mucho más azarosa de lo que nos gustaría admitir, y circunstancias pedestres suelen salir al paso. Aun así, nuestro objetivo será, de entre los sujetos pertenecientes al contexto elegido, obtener la colaboración de alguien motivado, interesante y capaz. A menudo sucede que se accede a él o ella por relaciones personales, por diversos facilitadores que uno ha ido conociendo en las fases de diseño (donde se preanaliza el campo de estudio y es frecuente contactar con profesionales, familiares, colectivos asociativos, contextos, etc.). En otras ocasiones, y ello es bastante frecuente, uno conoce al sujeto «que tiene una vida que contar» en el transcurso de investigaciones anteriores donde se ha podido acceder a esa persona (en un grupo de discusión, entrevista en profundidad, observación, etc.).

Algunos criterios de orden metodológico (y práctico) sobre los que debemos reflexionar para acertar en nuestra elección deben anticipar elementos éticos (puedo perjudicar, en cualquier nivel, a la persona seleccionada), de tiempo posible de duración, de disponibilidad, o aun el siempre problemático aspecto relativo a si se ofrecerá una retribución de tipo económico. Más allá de otras consideraciones, y volveremos sobre alguna de ellas, nosotros no creemos que haya recetas generales (ni debería haberlas) y cada situación requiere y merece una reflexión y análisis específicos; en general, nuestro criterio es que, si tras estudiar el caso consideramos que es ético, posible, justificado y no perjudica la relación de investigación, cada decisión puede ser respaldada y argumentada con nuestros resultados.

La segunda fase nos remitiría ya a la preparación del trabajo de campo, momento previo a aquel en que se dará la producción (que no regida) de los datos, es decir, la realización de las entrevistas. Como sea que sobre la técnica

de entrevista en profundidad ya hemos señalado los elementos fundamentales, de cómo realizar estas entrevistas (que podríamos llamarlas biográficas) solo señalaremos los elementos que les son más específicos.

Lo primero que podemos indicar es que la construcción de una historia de vida no puede realizarse con una sola entrevista, siempre nos hará falta un buen número de ellas. No es posible anticipar con exactitud cuántas, y ello es un problema, pues al solicitar el compromiso del sujeto de nuestra investigación hemos de trasladarle el respeto por su tiempo y necesidades de programación, organización familiar, laboral, etc., y facilitarle un calendario previsto. Debemos anticiparle la dificultad de precisarlo, y el porqué, y pedirle cierta flexibilidad. Por supuesto, como en toda investigación, le garantizaremos la llamada «última palabra» y la posibilidad de abandonar el proceso en cualquier momento sin necesidad de justificación, cosa que por lo demás no es frecuente que ocurra salvo por causa mayor. Y ello porque desde el principio, y aun tratándose de una relación profesional, se empieza a entretejer una relación también de tipo personal. El grado de exposición del contenido de las entrevistas biográficas ya señalado y, sobre todo, el tiempo de duración (semanas y aun meses o incluso años) van generando ese tipo de sentimientos.

En los contactos previos a la primera entrevista formal hemos de hacer una inversión en el esfuerzo por presentarnos a nosotros mismos y nuestro trabajo, los intereses básicos de nuestra investigación, y, sobre todo, por lograr la motivación y el interés del sujeto de historia de vida. Una de las mejores maneras, que además contribuye a despejar muchas dudas y preguntas habituales («¿por qué yo?», «¿tan interesante soy?», «si no tengo nada que contar...») es explicar bien el motivo de la elección de esa persona, las razones y criterios que nos han llevado a seleccionarle/la y transmitir la seguridad en nuestra elección, pues de lo contrario el sujeto puede sentir que se depositan en él o ella muchas expectativas y puede bloquearse o retraerse por miedo a defraudar. En cada caso, y teniendo en cuenta los aspectos sobre uno mismo y sobre el sujeto, ha de resolverse esa tensión inicial.

También en la fase de preparativos previos con el sujeto ha de negociarse, explicarse y garantizarse el asunto del anonimato y el tratamiento plausible de la información, incluida su eventual publicación. Es un buen momento para ofrecer al sujeto la lectura y aprobación del texto final derivado del trabajo antes de su utilización pública.

Para el trabajo de campo debemos realizar una cierta programación para la realización de las entrevistas. Una reunión larga por semana, si ello fuera posible, suele proponerse como una cadencia razonable tanto para el sujeto, que es lógico que tenga que atender muchos otros aspectos de su vida, como para el investigador, que con ese flujo de trabajo bien puede transcribir y preanalizar cada sesión de semana en semana. De nuevo el calendario ha de adaptarse a la situación específica (una vez más la metodología ha de adaptarse al objeto). Y

volviendo al tema pecuniario, u otra forma de retribución, y aunque ya lo venimos planteando en las distintas técnicas, nuestra posición, y aunque no sea lo más deseable, no excluye alguna forma de compensación, incluido el dinero. Esto dependerá muchísimo del sujeto elegido (del contexto del que provenga, entre otras cosas) y de la manera en que se simbolice esa compensación (mejor no llamarla «pago»). Es claro que estamos solicitando una relación en el tiempo que, al final, puede suponer muchas horas de dedicación a nuestros intereses; si al investigador, sin entrar en pormenores, sí se le paga (sic), ¿por qué no al sujeto? Por supuesto que a menudo se argumenta, y puede llegar a ser verdad, que la ocasión de ser escuchado y comprendido es considerada en sí misma una retribución suficiente para el sujeto, que se siente así valorado y apreciado. Eso no es así en todos los casos, ni muchísimo menos. Por el contrario, es verdad, y por ello hemos de explicarlo y negociarlo bien, que, si introducimos una contraprestación de tipo económico, el sujeto de nuestra investigación, de manera incluso inconsciente, puede sentirse más que en un compromiso, intelectualmente sano, en una «deuda» que por pura deseabilidad (ganas de complacernos —y ganarse el jornal—) puede llegar a falsear, desvirtuar o directamente inventar su historia, aunque sea con la mejor intención. Una vez más no hay recetas, cada caso ha de ser sometido a análisis y consideración y la decisión que se tome, si es la que el investigador siente como más apropiada, será la correcta.

También en los contactos preparatorios debe negociarse el formato en el que van a quedar recogidos y registrados los datos, es decir, la posibilidad de grabación de las conversaciones con la finalidad de obtener transcripciones literales para su posterior análisis. La recomendación es, dada además la cantidad de datos que se obtienen (horas y horas de conversación), intentar por todos los medios que se acepte la grabación. En ese sentido, ayuda proponer la posibilidad del llamado *off the record*, es decir, apagar la grabadora en momentos sensibles (por temática, grado de exposición o lo que fuera).

Lo más frecuente es que se nos permita grabar, lo que facilita muchísimo el trabajo de registro, y recuérdese, en todo caso, que se ha garantizado la confidencialidad. Si por los motivos que fueran la persona que nos parece más idónea, casi única, insustituible, acepta cooperar, en todos los términos, pero no admite ser grabado o grabada, la decisión ha de ser del investigador. En el caso de aceptar esa condición porque aun así nos compensa, una escucha atenta y un buen número de blocs de notas son nuestra recomendación. En esos casos, e inmediatamente después de la sesión de entrevista, es recomendable reproducir en lo posible la conversación, con ayuda de nuestras notas y nuestra memoria. Independientemente de la grabación, conviene insistir en la importancia de dedicar siempre tiempo previo a la preparación de la entrevista y tiempo posterior para realizar un registro de acontecimientos, sensaciones, intuiciones, observaciones, papel y posicionamiento de los sujetos o cómo se dio la relación.

En cuanto a la realización de las entrevistas de historia de vida, como ya hemos adelantado, estas tienen mucho en común con las ya presentadas en la técnica de entrevista en profundidad, pero también algunas peculiaridades. Así, vamos a seguir algunas de las recomendaciones de Pujadas (1992).

Lo primero que hay que recordar de la realización de las entrevistas, y que tenemos que tener en cuenta de manera especial para estas de historia de vida, es que debemos generar y garantizar las condiciones más favorables para que el sujeto se encuentre cómodo (espacio físico, intimidad, no interferencias de terceras personas, etc.). No es imprescindible, pero sí deseable, que todas las entrevistas se realicen en el mismo lugar, aunque por supuesto esto no siempre es posible. Existen estudios clásicos en los que, por las características del sujeto, sobre todo, incluso se han llegado a realizar muchas entrevistas en la calle. Sin embargo, hacerlo en casa del individuo es una de las mejores opciones (si es posible garantizar las condiciones mínimas de calidad señaladas) y facilita, por ejemplo, tener a mano álbumes o recuerdos de ayuda a la memoria. Quizá, además, el entorno familiar desinhiba más. Pero una vez más no hay reglas cerradas.

Ya lo hemos afirmado, pero insistamos ahora en que nuestra actitud en el desarrollo de las entrevistas es clave para su éxito, y con ella podemos y debemos tender a estimular las ganas de hablar del informante y argumentarle la pertinencia científica de su vida en concreto. En poco tiempo se consigue transmitir a la persona el tipo de sinceridad y veracidad que se espera de ella y el interés para nuestro trabajo. Como siempre que se trata de entrevista, ello ha de conseguirse de maneras sutiles, pues el investigador ha de hablar lo menos posible, evitando dirigir excesivamente la conversación. Esto es especialmente importante en este tipo de entrevistas encaminadas a la construcción de una historia de vida, sobre todo en las iniciales, pues en el análisis vamos a incorporar como datos relevantes la manera en la que el narrador de su vida decide narrarla (recordemos que no es importante solo lo que dice sino cómo lo dice y el orden en el que lo dice). No se espera, por tanto, una narración lineal, y no se debe forzar. Por ejemplo, en estudios en los que se trata de reconstruir las trayectorias de un padecimiento crónico a partir de la historia de vida de sujetos prototípicos, suele seguirse un recorrido por las etapas que los sujetos reconocen en su proceso: cómo empezó, cuáles fueron los síntomas o manifestaciones iniciales, qué se hizo al respecto, cómo fue el contacto con los servicios sanitarios, qué expectativas se tenían, qué impacto tuvo en su vida, etc., siguiendo así la evolución por los diferentes períodos identificados.

En ese sentido la entrevista más difícil es la primera, luego se tienen elementos facilitadores para retomar lo anterior, la confianza va aumentando, afloran elementos en común..., en definitiva, tanto entrevistador como entrevistado se sienten más cómodos.

El ideal para la primera entrevista es que sea una especie de esbozo en líneas generales de lo que ha sido la propia vida, y en ella suele aparecer ya un

primer intento de narrar y dar sentido. Si es una buena panorámica general, es un buen punto de partida para sucesivas entrevistas posteriores. Por ejemplo, una invitación amplia del tipo «Cuénteme su historia en relación con el tema de interés» suele resultar un buen comienzo.

Una estrategia que suele funcionar es empezar cada nueva sesión repasando brevemente lo dicho en la anterior, retomando el hilo, por así decir.

Aunque las entrevistas han de ser lo menos directivas posible, no podemos olvidar que nuestra intención investigadora lleva implícito un deseo de comprensión que a veces requiere de cierto «sonsacamiento». Ken Plummer, en su obra *Documents of life 2* (2001), sugiere que para la realización de las entrevistas el investigador ha de tener preparados una serie de temas especialmente sensibles por los que a uno le gustaría que la narración transitara.

Señala también numerosas estrategias para ayudar al sujeto a construir los sentidos en los que el proceso debe irse apoyando. Aunque pueda parecer *forzar* la narración, resulta muy fértil el definir etapas o fases en la vida, así como situar las vidas en términos de edad, estado civil, relaciones familiares hacia arriba o hacia abajo, etc. Un ejercicio clásico en ese sentido es invitar al sujeto a que considere su propia vida como si fuera un libro y piense cuáles serían sus capítulos y el título que le daría a cada uno de ellos.

Hay numerosos elementos a explorar, señala Plummer (2001), como son los puntos de inflexión (o momentos vitales que se reconocen como tal), otros aspectos como el azar o la suerte (que pese a tratarse de *racionalizaciones*, como ya dijimos, o quizá precisamente por eso, aparecen con muchísima frecuencia), también los grandes eventos de la vida, o incluso epifanías. Por supuesto los que llama «grandes temas», es decir, el amor, el trabajo, la diversión, etc., han de ser tratados. Hay que poner especial énfasis, también, en localizar áreas donde se han experimentado conflictos (tendemos de manera natural a minimizarlas o no introducirlas en nuestra narración) y, llegado el momento de madurez y confianza, explorar los secretos vitales, esas cosas que no se pueden contar (faltas morales, sexo, dinero, quizá drogas).

Un lugar muy significativo en la narración suelen ocuparlo las personas clave: amigos, amantes, familiares..., otros significativos, en definitiva, y podemos y debemos instar a reflexionar sobre el papel que han desempeñado en su vida. De muchos de ellos es habitual conservar, como ya dijimos, fotografías. En ese sentido no olvidaremos utilizar (o propiciaremos que se utilicen) para estimular el recuerdo lo que Plummer llama en general «artefactos de tu vida», que serían, por supuesto, las fotos, pero también diarios (quizá el documento más rico y personal, aunque no siempre existe), agendas, calendarios, colecciones, incluso el *curriculum vitae* si procede. Recuerdos, *souvenirs* y fotos de viajes dan pie a la reflexión sobre los lugares en que se ha estado.

Aunque en toda historia de vida la reflexión sobre el propio cuerpo (y su carácter cambiante) debería ocupar un lugar en la narración, ello es particularmente interesante en aquellas centradas en objetos de conocimiento que

exploran algún ámbito de la salud de la persona con la que se construye esa historia de vida. Asignar valor (espiritual, religioso o de cualquier otro orden) al propio nacimiento, a la enfermedad, y también a la muerte suele estimular el esfuerzo por dar sentido a los acontecimientos. Ello nos introduce en otro nivel de la narración que es precisamente el más centralmente reconstructivo, pues invita a la persona a pensar sobre las maneras en las que pueda haber habido líneas de coherencia o contradictorias en su biografía. También en cómo se ha visto (y juzgado) a uno mismo en distintos momentos o ante diversas situaciones; las distintas identidades, las autoimágenes, la autoestima en distintas fases de su vida y sobre todo la pregunta con más difícil respuesta: ¿quién es?

No hace falta decir que la respuesta incorpora algo esencial para la comprensión: ¿cómo ha cambiado? Y es que efectivamente la técnica de historia de vida es de las herramientas más fértiles para el estudio del cambio social. La cronología, el paso del tiempo, siempre está presente en la recreación narrativa de la vida de una persona y las distintas maneras en que se vive, se experimenta y se afrontan los cambios a lo largo de la biografía. Todos ellos son elementos esenciales para el análisis de la significación que el sujeto les asigna.

En los estudios sobre salud, enfermedad y atención, el eje que vertebra la historia de vida, como se ha señalado, es la construcción que el sujeto realiza de su vida con la enfermedad —en este caso, padecimiento— en la medida en que su relato muestra el sentido y significados particulares que le asigna como sujeto situado en determinado contexto sociohistórico y cultural y biosocioestrato (posicionamiento de clase, género y etapa vital).

Antes de abordar el análisis de los datos generados en la historia de vida, y una vez repasadas someramente las principales líneas de fuerza que dan sentido a esta forma de investigar, vamos a abordar una serie de ideas transversales a todo el proceso de investigación. Una vez más recordamos los interrogantes fundamentales, transversales a todo proceso de investigación, planteados por Ken Plummer y que ya se abordaron en la tabla I en el capítulo del diseño.

El primer interrogante que proponía Plummer es de tipo sustantivo, y respondería a qué quiero saber. Debe contener la definición de nuestro objeto, por ejemplo, la situación de las personas con esclerosis lateral amiotrófica, o la vida de un inmigrante polaco en Norteamérica. Al ser un interrogante sustantivo, previo a su formulación científica, suele coincidir con nuestro interés personal, nuestra curiosidad intelectual o a veces con un encargo.

La segunda cuestión clave es de tipo científico, y tiene que ver con la clase de conocimiento que se espera alcanzar. Se ha de reflexionar acerca de por qué una investigación de las características que se plantean es la mejor opción, frente a otras formas de conocer una realidad. Es una pregunta, ya lo vimos en el primer capítulo, de tipo metodológico. La tercera cuestión, técnica o

práctica, alude a la pertinencia del abordaje biográfico. Cómo se espera, mediante la construcción de una historia de vida, acceder al conocimiento de una realidad. Tiene que ver con la selección del individuo, la preparación y desarrollo de las entrevistas y el plan de análisis, entre otros aspectos prácticos.

El cuarto conjunto de interrogantes que debemos plantearnos a la hora de abordar el conocimiento de nuestro objeto de estudio mediante la construcción de la historia de vida de alguien tiene que ver con la ética y nuestra participación o capacidad de influencia como científicos, pero también como ciudadanos. ¿Está justificado investigar de esa manera el objeto?, ¿se puede perjudicar a alguna persona o colectivo al realizarlo o al divulgarlo?, ¿puede ayudar, por el contrario, a resolver un problema? En definitiva, ¿se debe hacer ese tipo de investigación?

Por último, las preguntas de tipo personal. La investigación cualitativa es siempre reflexiva, y en esta técnica quizá sea donde con más claridad aparece esa condición. Hay que evaluar el impacto posible del proceso de investigación y sus efectos personales: tanto para el sujeto investigado como para el propio investigador o la propia investigadora. Ambos, sin duda, van a verse afectados y hay que reflexionar sobre si ello compensa, queda justificado y, en definitiva, sobre si queremos y seremos capaces de hacerlo.

Lo más importante de la necesidad señalada por Plummer de plantearse este tipo de interrogantes, sin embargo, no son los interrogantes en sí, que desde luego también, sino el hecho de que estas cinco preguntas *hay que plantearse las en todo el proceso de la investigación*, es decir, antes, durante y después. Es así cómo cobran todo su valor.

Consideraciones para el análisis

Por último, vamos a centrar nuestra atención en el análisis de los datos en historias de vida. ¿Qué podemos conseguir con el análisis de la narración biográfica? Jesús M. De Miguel (1996) en su libro *Auto/biografías* utiliza una metáfora muy interesante que comienza a situarnos y queremos retomar aquí. Las historias de vida pueden ser *ventanas* o *espejos*. Cuando el análisis e interpretación de la narración de la vida de alguien nos permite conocer todo un colectivo, contexto, situación o porción de la estructura social estaríamos ante una ventana a través de la cual observamos y comprendemos mejor el mundo desde la perspectiva del sujeto que nos lo ha narrado.

En ocasiones, en cambio, la narración contiene profundos elementos de autorreflexión, de análisis y presentación de la propia identidad del sujeto que esta narración más bien parecería un espejo donde aquel se mira. Y sería su reflejo, aquello que nos es devuelto en forma de texto, un tesoro donde sumergirnos para conocer en profundidad cómo es eso de ser..., lo que sea por lo que hemos elegido al sujeto. Nosotros creemos que tanto perspectivas como

imágenes (ventanas y espejos) están presentes siempre, en diferentes medidas, en todo relato biográfico. O para decirlo mejor, nuestro análisis ha de perseguir ambos niveles de discurso. Es tan interesante averiguar cómo se ve la sociedad desde un determinado lugar como llegar a comprender cómo se sienten, perciben y definen quienes lo ocupan. Realmente lo interesante es llegar a averiguar ambas cosas.

Analizar, lo veremos con detenimiento en el capítulo 10, es descomponer un todo con el fin de entenderlo mejor y así poder darle un sentido. En el caso concreto del análisis de los datos producidos en la historia de vida lo que tendremos que abordar, ya lo hemos visto, es un relato probablemente inmenso (en términos de páginas de transcripción) pero en el que ya sabemos que podremos encontrar numerosos niveles, narraciones, personajes y atribuciones de sentido. El análisis, en cualquier caso, e insistimos una vez más, en metodología cualitativa no supone una «última fase» que culmina el trabajo una vez «recogidos» los datos. Desde el principio del proceso investigador, para el caso de la historia de vida aun antes de haber siquiera elegido al sujeto, estamos analizando posibilidades, diseñando maneras de abordar, pensando en muestras teóricas, en conceptos y concepciones y, por supuesto, leyendo la literatura existente sobre nuestro objeto de estudio. Todas esas tareas, y muchas otras, están ya impregnadas de decisiones analíticas que vamos incorporando a nuestro intento de comprensión.

En cualquier caso, y por la peculiaridad del contenido de los datos obtenidos en la historia de vida (una narración de la vida de alguien), sí podemos proponer un sencillo método para realizar una primera descomposición analítica del texto objeto de análisis final: la transcripción del relato de la vida. Para ello vamos a necesitar varias copias del texto original, es decir, de la transcripción literal y *cronológica* (manteniendo el orden de producción) de todas las entrevistas. Ese será el texto base, que por lo demás ya tendremos muy trabajado, pues, como es lógico, tras cada una de las entrevistas habremos transcrito la sesión y, con toda seguridad, ya habremos introducido anotaciones al margen para nuestro trabajo: desde elementos que no quedan claros y anotamos para retomar hasta estados de ánimo percibidos en el entrevistado asociados a distintos momentos, nuestras propias primeras percepciones, reacciones y sentimientos.

Se trata, pues, de un texto «bruto» pero en verdad ya muy trabajado. Tras su lectura (y lectura, y lectura) podremos encontrar información sobre el orden *natural* en que han aparecido y se han abordado los temas en las sucesivas entrevistas (y el sentido que ello pueda tener), las reacciones ante nuestros relanzamientos, la progresiva profundización en áreas problemáticas o los momentos significativos de cambio y transformación de los sujetos en relación con la cuestión estudiada.

Una segunda copia, elaborada por nosotros, ha de incorporar la vida ordenada en su secuencia cronológica real, es decir, siguiendo el hilo temporal no

del orden en que se nos relató sino del orden en que realmente ocurrió. Aquí a veces ayuda poner o bien fechas (1917 a 1921, por ejemplo) o bien edades (de los 0 a los 4 años), o a veces ambas cosas. En muchas ocasiones el relato (la historia que uno quiere contar), y es bastante frecuente, empieza mucho antes del propio nacimiento, pues los orígenes de padres o aun abuelos se incorporan como elementos de sentido vital. Si ello es así, hay que analizarlo. Esta segunda copia, que llegaría hasta «nuestros días», aunque no lo parezca y esté compuesta por las mismas narraciones, es un texto *completamente distinto*. Lo cierto es que, y por seguir la jerga habitual, no serían ya datos «brutos», sino que han sido sometidos a un análisis (consistente en asignarles un orden nuevo según un criterio: la secuencia temporal en que se desarrollaron los acontecimientos). Pues bien, tan distinto es este otro texto que rápidamente observaremos aparecer sentidos novedosos o diferentes, que quizá no se nos habían aún ocurrido, pero que aparecen al mirarlos así. Eso es analizar, encontrar en los datos, por su descomposición, pautas que en su formato original no éramos capaces de vislumbrar.

Una tercera copia, sin duda, ha de ser aquella generada por el criterio de los personajes que aparezcan en la narración. Una historia de vida nunca lo es de una sola persona. Así, abriremos «carpetas» o apartados, categorías, en fin, para cada persona relevante en la narración. Familiares directos, con peso y relevancia, son candidatos clásicos a ocupar carpetas (padre, madre, hijos, parejas), pero también otros, como amigos, amantes o villanos, que a su vez pueden generar otras familias (compañeros de trabajo, de estudios, vecinos..., lo que sea). Quizá en muchas de las investigaciones en el ámbito de la salud habría que incluir como personajes a profesionales de salud, cuidadores/as, asociaciones de pacientes. Esta tercera copia, algo más fragmentaria que las dos anteriores, sin duda nos propiciará también nuevas interpretaciones..., y quizá preguntas: ¿qué papel han jugado en su vida las mujeres?, ¿y los hombres?, ¿qué lugar se deduce que ocupa la familia?, ¿la amistad?, ¿y los médicos? Porque, en nuestro análisis, con esta ordenación que podemos llamar «en personajes», podremos apreciar otras facetas de nuestro protagonista, que no solo nos ha hablado de cada uno de ellos (y, por tanto, de otros/as no), sino que también nos ha probablemente revelado mucho sobre sus pautas o maneras de interactuar en los distintos contextos.

Una cuarta copia se nos presenta también como imprescindible: la ordenación temática; y aunque parece la más evidente no es tan sencilla. Obviamente, todas estas propuestas de descomposición cada investigador ha de adecuarlas a su propio sujeto de historia de vida, a la narración obtenida, y desde luego, a sus propias necesidades e intereses como investigador y también como ser humano. Pero la ordenación temática siempre es muy fértil, pues nos permite concentrar la atención en los distintos ámbitos que nos parezcan de interés. Así: trabajo, salud, amor, hijos, socialización, creencias, participación política, futuro, etc., pueden generarnos categorías para reordenar el relato. Pero insistimos en que

ha de ser el analista quien argumente la pertinencia de *extraer* esas categorías de su relato o de elevarlas a ese estatus, el de categoría para el análisis. Aunque no en todas las vidas el amor, los hijos o el trabajo, por ejemplo, parezcan merecer una categoría, con toda seguridad su ausencia (y la alusión a ella) merecerá una reflexión por nuestra parte.

Habría muchas más posibilidades y «copias» posibles. Pero insistamos en que tanto la narración objeto de análisis como nosotros mismos, los investigadores, en cuanto que analistas, seremos quienes decidamos realizarlas. Un repertorio de sentimientos positivos y negativos, por ejemplo, y sucesos a ellos asociados. O la recopilación, ordenada con algún criterio pertinente, de puntos de inflexión. O, por qué no, un catálogo o incluso jerarquía de procesos vitales. El análisis, por definición, no debe terminar hasta que hayamos *saturado* las posibilidades, es decir, que nuevas reordenaciones y/o enfoques no nos aporten nuevas interpretaciones. En ese momento podremos con toda certeza asegurar que hemos creído comprender nuestro objeto de estudio a través de la comprensión profunda de la narración de la vida de un individuo.

7

Grupo de discusión

El uso del grupo como técnica de investigación en salud ha experimentado un auge importante en las últimas décadas, especialmente, por la necesidad de evaluar el impacto de los servicios sanitarios, los programas y las políticas de salud en las necesidades y preocupaciones de los ciudadanos y los pacientes. Este giro en la investigación sanitaria, a la que se incorpora por primera vez la perspectiva de los usuarios, pacientes y familiares, junto con la aceptación y uso de los métodos y técnicas de investigación cualitativa, ha generado una importante literatura, en la que el grupo de discusión, en sus diferentes formatos, ha tenido un papel protagonista.

El grupo, en la investigación sociológica, es el marco ideal para captar las representaciones ideológicas, valores, formaciones imaginarias y afectivas dominantes en un determinado estrato social. Un grupo de discusión es un dispositivo de investigación social que, como su nombre sugiere, consiste en una reunión de siete a diez personas entre las que no existe conocimiento ni relación previa, las cuales han sido seleccionadas y convocadas con base en ciertos perfiles específicos acordes al objeto de la investigación, para conversar en grupo sobre uno o más temas a partir de una provocación inicial, propuesta por quien desempeña el rol de moderador.

El grupo de discusión es una técnica cualitativa con la que se pretende reproducir una determinada situación microsocia, a imagen de lo que sería la situación macrosocia, a través de la interacción de ciertos participantes con el fin de posibilitar la generación de un discurso-texto, que, analizado, fija y ordena el sentido social correspondiente a un campo o temática concreta (Gutiérrez, 2008).

En este capítulo, una vez abordados los elementos fundamentales del grupo de discusión, que son su estructura (grupal) y su función (el discurso), se abordarán los aspectos relacionados con la dinámica del grupo de discusión: la captación de los participantes, el papel del moderador, el espacio y el desarrollo del grupo de discusión. El trabajo de análisis de los datos provenientes de los grupos de discusión será planteado en el capítulo dedicado al análisis de datos cualitativos (capítulo 10).

El término surge a finales de los años treinta del pasado siglo, cuando el psicólogo alemán K. Lewin, de la Escuela de la Gestalt, desarrolla la teoría sobre la dinámica grupal discutiendo y reflexionando en grupo junto con sus colaboradores sobre los fenómenos y procesos grupales observados, a partir de sus propias experiencias y prácticas. Así, el grupo se fue conformando tanto como una técnica de análisis como una herramienta de captación y producción de información.

Posteriormente, en los años cuarenta, Robert K. Merton y colaboradores, Fiske y Kendall, desarrollaron las entrevistas en grupo o entrevistas en profundidad en grupo (*group depth interview*) como forma de instrumentalizar la entrevista individual y su utilidad empírica para obtener información en un reducido espacio de tiempo y economía de esfuerzo. De esta forma, la entrevista individual fue supuestamente obliterada por esta nueva modalidad que se denominó *focus group*, cuyo aspecto más seductor y distintivo era permitir que el grupo fuera observado en acción por los clientes y personal técnico relacionados con la demanda de la investigación, técnica que resultó interesante para la investigación de mercados (Bryman, 2012).

En España, a partir de los años cincuenta y sesenta, etapa en la que se consolida la sociedad de consumo de masas y se institucionalizan los estudios de opinión pública y de mercado (Sarabia y Zarco, 1997), el grupo de discusión surge en el seno de una corriente sociológica crítica vinculada a nombres como Jesús Ibáñez, Ángel de Lucas y Alfonso Ortí, con interés en buscar una alternativa a la sociología de corte cuantitativo que por aquellos años representaba buena parte de la sociología española formada en Estados Unidos (Ibáñez y Reyes, 1992).

Si en el mundo anglosajón, el grupo focalizado, de carácter más directivo que el grupo de discusión, y centrado en una serie de temas acotados, permitió entender las decisiones que sobre el consumo adoptaba la gente en un determinado contexto social, en España, el grupo de discusión, planteado por Jesús Ibáñez (2001; 2013), se fundamenta en su origen en marcos epistemológicos ligados al psicoanálisis, el marxismo y la lingüística, que le proporcionan una impronta particular. Y, aunque los términos grupo de discusión y grupo focal se han utilizado de manera sinónima en español, pero también en su traducción al inglés (*discussion group*, *focus group*), existen diferencias en sus planteamientos teóricos y metodológicos que obligan a no contribuir a la confusión en un texto como este (Barbour, 2013). Domínguez y Dávila, en *Estrategias y prácticas cualitativas de investigación social* (2008, p. 99), establecen un recorrido de los formatos grupales de investigación, que va desde la aplicación de una encuesta en público hasta la propuesta de un espacio para la conversación, con la intención de aclarar las diferencias entre una y otra modalidad. En este sentido, existe también controversia sobre la inclusión de los llamados grupos de consenso (nominales, Delphi) entre las técnicas grupales cualitativas. Cristina Pérez Andrés, en un artículo bien fundamentado en la *Revista*

Española de Salud Pública, rechaza esta incorporación, no solo por el uso de cuestionarios cuantitativos para la recogida de la información y de técnicas estadísticas para la obtención de resultados, sino por el propio carácter de consenso o acuerdo de la producción del grupo, tan separado del concepto de discusión. Además, el carácter científico-técnico del lenguaje de los participantes/expertos en los grupos de consenso está bastante alejado del lenguaje social tradicional, cuyos códigos son polisémicos y recogen representaciones sociales y metáforas que constituyen un material que debe ser analizado e interpretado por el investigador (Pérez Andrés, 2000).

El grupo de discusión ha tenido un amplio desarrollo en nuestro entorno en el ámbito de las ciencias de la salud. Una de las iniciativas más interesantes de inclusión de la investigación cualitativa de manera explícita en la planificación de los programas de salud pública ha sido la desarrollada por la Dirección General de Salud Pública de Madrid, a partir de los años noventa hasta la actualidad, con la puesta en marcha del programa de «Evaluación de factores socioculturales» asociados a la promoción de la salud (Gastaldo *et al.*, 2002). En muchas de las investigaciones desarrolladas en este programa, el grupo de discusión ha sido una de las técnicas más relevantes empleadas para abordar temas tales como los estilos de vida y las conductas de riesgo (consumo de tabaco, alcohol, la violencia), la actividad física, la dieta, las prácticas sexuales, la convivencia con enfermedades crónicas (cáncer, diabetes, asma, VIH/sida), las migraciones y el acceso a los recursos sanitarios, u opiniones en relación con los servicios sociosanitarios.

En este contexto, también la investigación de Zabalegui y Risco, que se incluye en la segunda parte de este libro, ejemplifica muy adecuadamente la pertinencia del uso de los grupos de discusión para explorar la experiencia del cuidado familiar, en un problema crónico de salud mental característico de las sociedades occidentales como es la demencia de Alzheimer.

7.1. La estructura

Tanto la lingüística como el psicoanálisis, a los que aludíamos antes como marcos epistemológicos del grupo de discusión, entienden el lenguaje como el lugar en el que se construye la subjetividad. Esa subjetividad que es el resultado de una relación dialéctica entre el individuo y la sociedad, entre el yo y el otro, que se definen en esta relación recíproca. Y si el lenguaje constituye tanto al sujeto como a lo social, no podrá ser un mero instrumento de comunicación, de producción de hablas, sino un elemento en el que se configura el sentido de las hablas particulares de una red de sujetos que coinciden en un código sancionado socialmente por el grupo de pertenencia. En el habla social, las unidades de sentido articuladas en campos semánticos son las que interesan al investigador.

El grupo de discusión es un grupo creado a propósito para una tarea, y aunque podría parecerse a un grupo de trabajo, o a un grupo natural, a un foro público, porque en todos ellos se produce una conversación y en alguno de ellos se produce un trabajo, las diferencias se aprecian en la forma que adopta. Aunque se parece a un grupo natural en el que se genera una conversación, habitualmente sobre uno o varios temas, ordenados o no, el grupo de discusión no es un grupo natural, porque empieza y acaba con la tarea. Una tarea que es encargada por otro, el investigador, y que tiene que ver con la producción de un discurso en relación con un tema.

Podría parecerse a un equipo de trabajo, porque el objetivo del grupo es producir algo; pero la tarea no se explicita antes del comienzo del grupo, e incluso en ese momento, como veremos, solo es esbozada por el investigador. En este contexto, el grupo se tensiona sobre dos polos, a decir de Canales y Peinado: el de la tarea a realizar, el trabajo, y el del placer del habla en la interacción grupal (Canales y Peinado, 1994).

Además de ser un grupo artificial, un grupo creado a propósito —para Callejo (2001), más una reunión que un grupo, una reunión de personas que reconstruyen discursivamente el grupo social al que pertenecen—, el grupo de discusión no es tal grupo ni antes de ser convocados sus componentes ni después de finalizada la tarea. Es necesario que no sea un grupo previo, que los participantes no tengan relaciones previas, para evitar interferencias en la producción de su habla. Cuando dos o más miembros se conocen entre sí, su producción discursiva está condicionada por la existencia de una relación discursiva previa que puede generar elipsis en el discurso grupal. Y, por supuesto, como se aprecia en el siguiente ejemplo sobre la promoción de la salud en el medio rural, para que se produzca el discurso social se tiene que dar una relación comunicativa entre iguales, que permita acoplar las hablas individuales al discurso social.

Ejemplo: un extracto de un grupo de discusión, mujeres trabajadoras, 54-65 años. *La promoción de la salud en el medio rural: necesidades y demandas expresadas por las mujeres* (Servicio de Promoción de la Salud. Seoane y Morán, 2003).

- No han explicado nada.
- Nada, nada.
- Estamos igual que en la adolescencia.
- Nuestras madres no nos explicaban nada de lo que era la menstruación, y ahora estamos igual, no tenemos madre y la que la tiene tampoco te lo explica.
- Porque ahora mismo llevo un año, o sea, llevo 6 meses dándole vueltas al tema, buscando libros, leo libros, porque no sé qué, porque realmente tengo síntomas que me están amargando la vida, digo ¡joder!, quiero una información.
- ¡Madre mía!, que ya, claro, no tengo la regla, ya no sé qué.

- Se te bajan las carnes todas (risas).
- Eso puede ser un trauma, un trauma psicológico.

El grupo de discusión se diferencia de otras técnicas cualitativas, fundamentalmente, en su constitución como dispositivo que permite la reconstrucción del sentido social en el seno de una situación grupal discursiva. Lo que se analiza es lo que dice la gente en situaciones habituales, pero sobre todo lo que dice la gente en ese contexto de discusión. Un contexto ficticio, artificial, como ya hemos dicho, pero que permite al sujeto expresarse delante de personas válidas e iguales a él. De este modo, mediante la dinámica de diálogo y reflexión que se genera en las discusiones, guiadas en todo momento por un moderador o director del grupo, pueden aflorar las motivaciones profundas de las personas precisamente en la forma en que esas personas son capaces de elaborarlas ante una «audiencia». Lo que se dice, cómo se dice y también lo que no se dice en el contexto de un grupo de discusión en desarrollo constituyen una información excepcional, tanto por su riqueza como por su profundidad y veracidad.

En la entrevista en profundidad, no se produce conversación, puesto que la relación entre entrevistador y entrevistado no es una relación discursiva: existe un habla particular, que es la del entrevistado, que plantea una perspectiva propia. Cuando se trata de conocer los determinados aspectos de un proceso (la trayectoria de una persona con una enfermedad crónica, la vivencia de un cuidador principal de una persona dependiente, como ejemplos), entonces la entrevista es la técnica apropiada. También lo es cuando lo que se estudia es la perspectiva institucional representada por cargos unipersonales (directores, cargos intermedios de servicios de salud), o cuando no es posible realizar grupos de discusión por un sentido pragmático (los estudios sobre violencia contra las mujeres son un ejemplo muy claro de esta imposibilidad). El grupo de discusión se utiliza más cuando se quiere conocer el posicionamiento de un grupo social en relación con un tema determinado (acceso a los servicios de salud por parte de un colectivo, por ejemplo).

El grupo de discusión también se diferencia de la entrevista grupal o el grupo focal porque en él la dinámica articula a un grupo en situación discursiva y a un investigador que no participa en el proceso del habla que se genera, pero que la determina. En la entrevista grupal, y en su heredero, el grupo focal, el habla no alcanza el nivel de conversación: existen hablas individuales y escuchas grupales. El investigador selecciona a los sujetos por su punto de vista personal y les interpela para que lo viertan en el grupo, buscando la representatividad de los entrevistados y su participación equitativa.

A veces, los grupos de discusión anteceden a otras técnicas, porque permiten generar hipótesis sobre problemas poco explorados o sobre los que se tiene escaso conocimiento. De esta forma, es frecuente el uso de los resultados de grupos de discusión para la construcción de cuestionarios, incluyendo algunas

ideas que podrían no haber sido consideradas y **permitiendo utilizar el propio lenguaje usado por los sujetos a los que van dirigidos**, como en el estudio de Conde (1994) sobre la salud de las mujeres en la Comunidad de Madrid.

7.2. El diseño

El diseño de los grupos de discusión depende fundamentalmente del objeto de la investigación. Como en toda investigación, sin una pregunta inicial no hay indagación. Sobre el diseño de la investigación cualitativa hemos hablado en detalle en el capítulo 2, por lo que a él nos remitimos para acercarnos a la reflexión necesaria frente a cualquier diseño metodológico en investigación cualitativa. En este apartado, nos referiremos a los aspectos característicos del diseño que se plantean con la técnica del grupo de discusión. Estos aspectos son fundamentalmente los referidos al número idóneo de grupos a realizar y las variables o atributos que definirán a los participantes en cada uno de los grupos. Es decir, aquellos que tienen que ver con las decisiones muestrales.

La muestra en investigación cualitativa, como ya se ha visto en el capítulo dedicado al diseño, no responde a criterios estadísticos, sino estructurales. No se pretende obtener una representatividad estadística de los diferentes sujetos, actores o grupos sociales, lo que se busca es tener representadas en nuestro estudio determinadas relaciones sociales.

El número total de grupos a celebrar depende del objetivo del estudio y de la agrupación de las variables o atributos distintos que van configurando perfiles de sujetos en un mismo grupo, teniendo en cuenta los criterios de homogeneidad y heterogeneidad.

Normalmente, en grupos homogéneos el discurso se satura enseguida, todo lo decible queda dicho en los dos primeros grupos. Por eso, se suelen utilizar otros criterios en la configuración de los grupos, normalmente atributos de los participantes, como algunas variables sociodemográficas más habituales (edad, sexo, lugar de residencia, situación laboral, nivel de educación) conjugadas con alguna variable propia del estudio que se pretende realizar.

En el estudio mencionado sobre *La promoción de la salud en el medio rural: necesidades y demandas expresadas por las mujeres*, que pretendía «determinar lo que la salud representa para este colectivo, e identificar qué actitudes, estrategias, comportamientos, hábitos se derivan de esa forma o formas de considerar o valorar la salud», el equipo de investigación tomó en cuenta para el diseño de los grupos de discusión, como criterios de homogeneidad, el sexo (todas eran mujeres), el hábitat (rural) y el nivel de estudios (estudios primarios). La heterogeneidad de los grupos se planteó a partir de las siguientes variables:

— Edad: dos tramos, de 40 a 53 y de 54 a 65.

- Lugar de residencia: municipio con centro de salud o municipio sin centro de salud.
- Trabajo: trabajo exclusivamente dentro del hogar, trabajo dentro del hogar asociado a trabajo agrícola o ganadero en la explotación familiar, trabajo dentro y fuera del hogar por cuenta propia o ajena.

TABLA 7.I.
CONFORMACIÓN DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN
A PARTIR DE LA COMBINACIÓN DE LA VARIABLES

Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3
Mujeres de 40 a 53 años. Residentes en municipios con centro de salud. 50% trabaja dentro del hogar y 50% trabaja fuera del hogar.	Mujeres de 54 a 65 años. Residentes en municipios sin centro de salud. 70% trabaja dentro del hogar y 30% trabaja fuera del hogar.	Mujeres de 40 a 53 años. Residentes en municipios sin centro de salud. Trabajo exclusivamente dentro del hogar.
Grupo 4	Grupo 5	Grupo 6
Mujeres de 54 a 65 años. Residentes en municipios con centro de salud. Trabajo fuera del hogar (incluyendo actividades agrícolas en la unidad familiar).	Mujeres de 40 a 53 años. Residentes en municipios con centro de salud. Trabajo fuera del hogar (incluyendo actividades agrícolas en la unidad familiar).	Mujeres de 54 a 65 años. Residentes en municipios sin centro de salud. Trabajo exclusivamente dentro del hogar.

Entre los criterios de exclusión en la organización de los grupos, Canales y Peinado señalan:

- Las relaciones en las que no es posible comunicación en un grupo de discusión, porque uno de los miembros de la relación, o ambos, anularía el discurso del otro: relaciones padre-hijo, relación de pareja o de empleador-empleado son ejemplos de esta incomunicación.
- Las relaciones de tipo inclusivo, hombre-mujer, por ejemplo, son posibles, siempre que el tema que se pretenda abordar sea neutro respecto a la condición social de los sexos.
- La combinación de edades debe tener en cuenta la inclusión en las diferentes franjas de edad. A franjas de edad inferiores, los intervalos de edad deben ser más reducidos, mientras que estos intervalos se amplían al contemplar franjas de edades superiores. También es necesario contar con las etapas vitales como claves de configuración de estos grupos.

Cada grupo debe combinar criterios de **homogeneidad y heterogeneidad** mínimos para posibilitar el discurso: de homogeneidad, para mantener la relación de simetría de los componentes del grupo, y de heterogeneidad, para asegurar la diferencia necesaria en el proceso discursivo.

Otros criterios adicionales para responder a este interrogante podrían hallarse en la relación coste/beneficio o los recursos materiales, humanos (la disponibilidad presupuestaria) y el tiempo del que se dispone para llevar a cabo la investigación, factores que pueden llevar a concentrar los esfuerzos sobre determinados grupos clave.

Diferentes autores coinciden en situar en tres o cuatro el mínimo y en diez o doce el número máximo de grupos considerados en un proyecto. El número mínimo de grupos no está marcado por un problema de representatividad, sino de escucha. Un solo grupo resulta insuficiente, porque no podríamos garantizar la saturación del discurso cuando no se usa en combinación con otras técnicas.

Lo habitual en la práctica de la investigación mediante grupos de discusión es que los grupos tengan un tamaño comprendido entre cinco y diez sujetos. Existe una justificación espacial para ello, basada en los canales de comunicación, que crecen a medida que crece el número de los miembros. Por otro lado, un número excesivo de sujetos impediría la comunicación efectiva, sin que fuera necesario gritar para ser escuchado, o sin que se generaran subgrupos dentro del grupo. En el caso de los grupos muy reducidos, la dificultad estriba en su similitud a la tríada familiar (madre-padre-hijo/a), en el caso de tres miembros. La incorporación de un cuarto miembro permitiría, a decir de Ibáñez, el embrague con lo social. Con todo, unos grupos tan reducidos disponen más al intercambio íntimo, más parecido a un encuentro de café.

En este punto, es preciso aludir a los **grupos triangulares**, una modalidad que ocuparía un lugar intermedio entre las entrevistas personales y los grupos de discusión. Su nombre, según Ortí, proviene no solo de su forma, sino también de la singularidad de las personalidades de sus tres componentes, las ideologías o grupos sociales de los que provienen y la personalidad del sujeto investigador representante de lo social, cuyo papel aquí se hace más explícito (Conde, 2008).

7.3. La dinámica

La captación de los sujetos

El criterio generalmente aceptado a la hora de seleccionar a las personas concretas que participarán en una discusión de grupo es el de **evitar que se conozcan entre sí o conozcan al moderador**. Para ello, una de las estrategias más utilizadas es la captación por **«bola de nieve»**, es decir, a través de redes sociales preexistentes. Un buen captador es alguien que se halla bien ubicado en

una red de relaciones sociales, en la que puede utilizar canales ascendentes y descendentes para seleccionar a las personas con el perfil adecuado. Normalmente, el contacto se realiza por personas interpuestas, de ahí la denominación de bola de nieve de este procedimiento.

Para garantizar la asistencia, se recomienda convocar a un número mayor de los sujetos necesarios en previsión de posibles ausencias. El captador tendrá una ficha con los datos de la persona a seleccionar y con los datos relativos a la celebración del grupo de discusión: lugar, fecha y hora, y consigna de captación. En relación con esto último, es necesario proporcionar a las personas que van a participar una idea vaga del tema específico sobre el que se hablará, para interesarles en el tema del grupo, por un lado, evitando, por otro, que acudan a la reunión con opiniones o posturas prefabricadas. El captador hará llegar esta información a cada sujeto de la manera que acuerden entre ambos (correo postal, correo electrónico) y se encargará, asimismo, de contactar de nuevo en los días previos a la celebración del grupo para garantizar la asistencia al mismo y recordar los datos de acceso.

Algunos autores plantean la necesidad de incluir en el proceso de captación la promesa de un incentivo económico, que compense a la persona por el esfuerzo o los gastos realizados para desplazarse hasta el lugar de la reunión, con el fin de garantizar la asistencia. El incentivo económico es planteado también como una señal de la relación de contraprestación que se establece entre el investigador y los participantes, al producir estos últimos un discurso para el investigador. Acerca de la forma de esta contraprestación hay también divergencias: desde el regalo simbólico hasta el cheque-regalo por una cantidad determinada. Las dificultades para atraer a los participantes a las reuniones fijadas estarán en función del tipo de personas con las que tratamos, y pueden reducirse considerablemente por el atractivo que presente para ellas el área temática en estudio.

Hay que contar en cualquier caso con las dificultades técnicas que pueda ofrecer la captación en relación con las características de los sujetos, del objeto de la investigación o de ambas. Rocío Rivas (2012) describe en su estudio *Lesbianas: mujeres iguales, mujeres diferentes. Aproximación a sus percepciones de salud ginecológica, sexual y reproductiva* las dificultades y vicisitudes en el intento de alcanzar una muestra estructural representativa de perfiles heterogéneos en un campo en el que existen muchas barreras para recuperar el discurso de las mujeres más invisibilizadas y vulnerables. Por otro lado, para la captación de los participantes en los grupos de discusión llevados a cabo en la investigación sobre *Inmigración, Salud y Servicios Sanitarios. La perspectiva de la población inmigrante* (Portero y Mattieu, 2005), los investigadores encontraron gran resistencia en la participación de la población inmigrante en situación irregular, por temor a ser denunciados. En algunos casos, debieron aceptar la participación de parejas de conocidos para garantizar la presencia de un perfil determinado.

Lugar y espacio del grupo de discusión

En cuanto al lugar de celebración y uso del espacio lo primero que hay que considerar es que todo espacio es simbólico. El marco, el lugar en el que se celebrará el grupo de discusión, marcará, consciente o inconscientemente, el discurso. Por ejemplo, si pretendemos conocer cómo perciben los usuarios de los centros de atención primaria del sistema público de salud la calidad de la atención que reciben de los diferentes profesionales, citarles en una institución sanitaria, desde luego, marcará el discurso de los participantes. Para evitarlo, podríamos buscar un espacio en un colegio, o en una sala de un edificio comunitario, un ayuntamiento, una parroquia. También existen en el mercado salas que se destinan a tal fin, por un precio concertado. Este fue el caso del estudio sobre la prueba del VIH en hombres que mantenían reuniones sexuales con hombres, en el que se contó con un espacio alquilado y preparado para tal efecto (Villaamil *et al.*, 2006). Como en cualquier investigación, dependerá de la financiación con que contemos para llevar a cabo el trabajo de campo. Otra limitación podrían ser las dificultades de acceso. En el estudio de García de la Cruz y Zarco (2004) sobre las barreras sociales a las que se enfrentan las mujeres con gran discapacidad, se decidió utilizar una sala de una asociación de afectados de lesión medular, por las facilidades de acceso que ofrecía, en relación con el conocimiento previo del espacio, facilidades de aparcamiento y accesibilidad a la sala en la que se llevaría a cabo la reunión.

La disposición del espacio y sus componentes también es relevante en la realización del grupo de discusión. La sala debe contar con una mesa, a ser posible, redonda, que garantice la equidistancia entre todos los participantes. La opción de una mesa ovalada, como existe en alguna sala de reuniones, o un espacio cuadrado construido al juntar varias mesas es otra de las modalidades que se utiliza, cuando no es posible contar con una mesa redonda, aunque en este caso hay que tener en cuenta que las esquinas pueden constituir líneas de fuga, por donde se nos escapan los sujetos. La mesa tiene un carácter simbólico, porque indica el carácter de trabajo que tiene el grupo de discusión, y, por otra parte, permite no dejar completamente expuestos a los participantes (como podría ocurrir con las sillas de pala, o sillas, simplemente), de tal forma que permita una percepción de seguridad y confianza inicial, que posibilite la entrada paulatina en el discurso.

El uso de una mesa de trabajo nos permitirá también colocar los elementos de grabación necesarios para el registro de los discursos, así como los cuadernos del moderador o preceptor del grupo y de un posible observador. El uso del vídeo como elemento de grabación en este caso tiende a romper el grupo, que debe ser abierto para permitir la captación de todos los participantes. Si se hace uso de una empresa profesional para el grabado se pueden utilizar dos cámaras, pero la existencia de artificios tecnológicos en exceso puede, asimismo, afectar a la espontaneidad del discurso. La grabación de las imágenes

del grupo de discusión posibilita contar con una información privilegiada sobre los aspectos no verbales de la comunicación en el análisis del grupo, pero hay que valorar la intromisión que pueda suponer el uso de las cámaras.

La sala debe reunir las condiciones adecuadas de confort para la celebración del grupo de discusión. Debe ser poco ruidosa y estar en un lugar del edificio aislado para evitar interrupciones. Además, deben garantizarse la comodidad de los asientos y la climatización adecuada.

La duración de un grupo de discusión

Suele ser de entre una hora y dos horas. Un tiempo inferior dificulta la producción del discurso y un tiempo mayor puede producir fatiga discursiva, porque el discurso se agota y se vuelve recurrente. Es el preceptor quien señala el fin del grupo, cuando sea hayan cubierto suficientemente todos los temas relacionados con los objetivos de la investigación. Pueden darse grupos de longitud mayor, pero la elongación de la duración debe estar justificada por la necesidad de profundización y no solo por la extensión de los temas planteados.

En cualquier caso, tanto la hora de comienzo como la de finalización deben ser conocidas previamente por los participantes, para garantizar la tarea grupal. Los participantes saben que deben discutir sobre los temas que se planteen o emerjan durante ese tiempo, lo que precipitará el consenso grupal. El moderador debe ser quien controle el tiempo de inicio y de finalización del discurso, y para ello debe contar con la distribución de los temas a lo largo del tiempo planteado, permitiendo un espacio para el cierre del grupo de discusión.

El papel del moderador

Simbólicamente hay un individuo que no participa en el grupo de discusión, pero tiene capacidad de sanción: es el moderador. El moderador es quien decide los tiempos, como ya hemos visto, es quien introduce el tema y es la persona a la que el grupo vuelve cada vez que hay un punto de inflexión en el discurso.

La relación del grupo con el moderador es asimétrica, no es la misma relación que tienen los miembros del grupo entre sí. El grupo se constituye por y para el moderador. El grupo trabaja para el moderador. Y el moderador adopta la figura del padre ausente, que dice por dónde debe discurrir el grupo, sin prácticamente intervenir. Una vez introducido el tema, su función será la de deshacer bloqueos y controlar que el discurso se mantenga dentro de los temas propuestos.

Pero la figura del moderador no es la estrella del grupo de discusión. La estrella del grupo de discusión es el propio grupo y su discurso. En este

sentido, el moderador es un facilitador de la expresión del discurso social que se genera en el grupo de discusión. El moderador es quien plantea el tema que da inicio al grupo y permite generar las opiniones que se van a discutir en el grupo. Si el moderador abdica de esa posición, entonces no podrá ayudar al grupo a que produzca su discurso. El grupo se constituye a través de la única forma que le es posible, hablando.

El moderador suele contar con una lista de temas, más que con un guion rígidamente estructurado, que permite una discusión libre y, al mismo tiempo, estructurada. Este pequeño guion de temas posibilitará resituar la discusión en nuestro objeto de estudio cuando esta parezca agotarse, o cuando se aleje hacia temas no relacionados con el que nos interesa. La intervención del moderador es también necesaria cuando se producen intervenciones simultáneas que ahogan el discurso, o cuando se produce alguna división en la discusión que genera subgrupos de personas físicamente próximas. También, en el caso de que alguno de los participantes monopolice el discurso, facilitando la participación de quienes muestran mayor retracción en la discusión.

El papel del moderador es, por tanto, un papel que requiere de alguna formación en el manejo de grupos y en comunicación. Para Ibáñez, moderar un grupo de discusión es más una cuestión de arte que de técnica, pero no todos los autores que escriben sobre esta técnica cualitativa se muestran tan exigentes con esta figura.

El registro de los datos

Como ya dijimos más arriba en relación con la configuración del espacio, los elementos para el registro de los datos deben estar visibles durante la realización del grupo de discusión y deben ser presentados. El uso de grabadoras de voz es la técnica de registro de datos más habitual. Hablamos de grabadoras, en plural, y no de grabadora, en singular, porque el discurso que se produce en el grupo de discusión es único y merece la pena tomar todas las precauciones necesarias para garantizar su grabación: comprobar el estado de las baterías, comprobar la capacidad del soporte en el que se vaya a realizar la grabación, hacer una prueba previa y utilizar dos grabadoras como garantía de registro.

Tanto la grabadora de audio como la cámara de vídeo, si se utiliza, deben ser colocadas de forma que permitan la grabación del grupo, pero sin interferir en él. La grabación debe ser anunciada al inicio del grupo de discusión y, en el caso del vídeo, incluso durante la captación, para asegurar que los participantes conocen esta forma de registro y consienten en participar.

El cuaderno de campo, aun existiendo grabación magnética o digital, es un elemento imprescindible para recoger aspectos relativos a la dinámica del grupo de discusión y permitir el análisis de las posiciones discursivas: ¿quién

habla?, ¿desde dónde habla?, ¿en representación de quién habla? Las representaciones gráficas de las posiciones discursivas que ofrece Conde en su texto *Análisis sociológico del sistema de discursos*, publicado en la colección de Cuadernos Metodológicos del CIS, son un claro ejemplo de este uso necesario del cuaderno de campo (Conde, 2009).

El desarrollo del grupo de discusión

El inicio

En el inicio del grupo, los participantes tienden a estar replegados entre sí o establecen contacto con las personas que tienen más próximas. No hay grupo, ni hay conversación grupal, porque el grupo se inicia cuando el moderador le da la palabra. En principio, podría parecer una tertulia de un grupo de personas reunidas alrededor de una mesa, pero, como ya hemos dicho con anterioridad, los participantes no se conocen entre sí y, además, han sido convocados para una tarea investigadora. Con la llegada del moderador, el grupo tiende a polarizarse en torno a él, esperando respuestas: ¿qué quiere el investigador?, ¿cómo lo quiere?

La intervención inicial es esencial para el grupo de discusión. El moderador debe hacer un enunciado general del tema que les ha convocado, enmarcándolo de una forma amplia. Nunca es una pregunta lo que se hace, sino que se intenta lanzar una propuesta, un tema de conversación.

La propuesta que se plantea al grupo puede ser directa o indirecta. La propuesta directa puede ser a su vez mediata o inmediata. Por ejemplo, en el estudio sobre el acceso al sistema sanitario de la población inmigrante, se puede plantear un tema inicial mediato —cómo perciben la salud estos colectivos—, sin nombrar el acceso al sistema de salud, o se puede preguntar directamente por su opinión respecto del acceso al sistema sanitario, con lo que estaríamos ante una propuesta directa inmediata.

La propuesta indirecta es el planteamiento de un tema que lleva al tema sin contenerlo. No por la vía consciente de la inclusión, sino por la vía inconsciente del desplazamiento metonímico o la condensación metafórica. En una dirección metafórica es posible plantear como tema de un grupo de discusión otro que tenga partes comunes con él. Por ejemplo, utilizar el término bienestar o calidad de vida en lugar de preguntar directamente por la salud, para evitar juicios previos sobre cómo debe definirse o qué debe entenderse por salud y/o enfermedad, como en el estudio sobre la salud de las mujeres de Conde citado anteriormente.

A la vez, en la intervención inicial debe devolver el protagonismo al grupo, agradeciendo su asistencia y haciéndole ver la importancia de sus opiniones para la investigación. En este momento, el moderador ha cedido la palabra al

grupo y le ha ofrecido un planteamiento abierto, dejando claro que no habrá una batería de preguntas a las que contestar y devolviendo el protagonismo al grupo. Como hemos dicho, al principio el grupo no existe, pero con esta intervención del moderador se da legitimidad al grupo que queda constituido por y para la palabra. La palabra funciona en la medida en la que el moderador le concede valor, que establece la ley del discurso.

Esta intervención inicial, esta provocación del moderador para que el grupo comience a hablar, suele descolocar al grupo, que puede quedar en silencio inicialmente, o volverse al preceptor en búsqueda de un sentido a esta presentación inicial: pero ¿qué es lo que quiere exactamente? En este momento, el moderador vuelve a plantear la dinámica del grupo de discusión, reafirmando el propósito de escuchar y no dirigir con preguntas.

En ese momento, los participantes intentan conformar un discurso, pero la mirada sigue vuelta hacia el moderador, en el que se busca la sanción positiva o negativa a las primeras intervenciones. El moderador debe escuchar con interés y confirmar al grupo que todos los discursos son válidos, que todo puede ser dicho. A partir de ese momento, los hablantes se dirigirán hacia el grupo, que comienza entonces a constituirse como grupo al convertirse en el elemento en el que se tejen las conversaciones.

No existe una postura única en relación con la necesidad de conocer los nombres de los participantes. Algunos autores plantean que una presentación inicial o la colocación de carteles con los nombres de los participantes pueden ayudar a la interpelación durante el discurso. A nosotros nos parece irrelevante esta presentación, que más bien puede atomizar o individualizar al grupo, que empieza a constituirse, que ayudar a su cohesión.

El desarrollo

El grupo continúa entonces en un recorrido por los tópicos y lugares comunes que permitirán conformar un discurso, a partir del consenso que sostiene la red grupal. Es decir, se hace discurso y se hace grupo. En esta fase, el moderador, que ya no es interpelado de forma sancionadora por el grupo, interviene para reconducir al grupo cuando es necesario, pero ya habla con un grupo constituido en cuya conversación no entra el moderador. Como ya hemos dicho antes, el moderador no está en una posición simétrica con el grupo, pero no debe hacer sombra al discurso del grupo, por lo que sus intervenciones deben tener un carácter más técnico, que opinático.

En este momento, se requiere de un moderador que permanece alerta e interesado por los temas que se discuten, que permite y garantiza el discurso y la expresión de las hablas de todos los participantes. El moderador novel puede sentir la angustia del silencio, cuando parece que al grupo se le ha agotado un tema, pero hay que saber discriminar si el tema está agotado o no.

Para ello, solo hay que esperar a que el grupo resuelva la angustia que también le produce el silencio con el habla.

El moderador debe garantizar, por tanto, el discurso y el grupo. Para garantizar la pervivencia del grupo —sin el cual no habría discurso—, el moderador debe fomentar la igualdad entre sus miembros. Cuando alguno de los participantes monopolice el discurso, no se intentará callarle, sino controlarle para que siga habiendo grupo. En estas ocasiones, utilizar parte del discurso del líder para recabar la opinión sobre ese aspecto de otro de los participantes que haya intervenido menos es una de las tácticas que garantiza la pervivencia del grupo de discusión.

Los grupos suelen divagar de forma natural sobre los temas que se presentan, muchas veces con una deriva que se escapa de los objetivos del investigador. El moderador es en este caso el encargado de mantener el encuadre del grupo de discusión, que, como ya hemos dicho antes, es un grupo de trabajo. Este reencuadre debe hacerse siempre sin dejar de valorar la palabra del grupo.

El moderador también interviene en los nudos que se puedan producir en el discurso, bien animando a que se completen determinados argumentos, bien planteando la existencia de contradicciones, o bien abriendo la discusión hacia temas conectados con los que se están tratando, para enriquecer el discurso.

La clausura

El grupo de discusión se cierra al agotar todas sus posibilidades de habla. En este cierre, el moderador también tiene un papel fundamental, aunque no protagonista. Si ha dirigido bien el grupo, la mayoría de los temas en los que están interesados los hablantes en relación con los objetivos de la investigación se habrán abordado en el tiempo propuesto para el grupo. Habrá temas que al grupo no le interese trabajar y el moderador no insistirá en que se aborden si después de haberlos planteado por segunda vez no tienen argumento dentro del grupo.

El grupo se disuelve al terminar el objeto del mismo, porque, como dijimos anteriormente, es un grupo artificial creado para la investigación. El moderador agradece, de nuevo, la asistencia a los participantes y clausura el grupo, apagando simbólicamente la grabación.

La investigación-acción participativa

La investigación-acción participativa (IAP) hace referencia a un enfoque, una estrategia general de intervención, un proceso abierto complejo y simétrico entre investigadores y actores sociales (instituciones, profesionales, entidades sociales y sujetos involucrados) que posibilita la construcción de conocimiento significativo en el ámbito científico, al tiempo que se desarrolla la intervención y transformación de situaciones problemáticas para los grupos y comunidades con los que se trabaja y acciona. Se puede plasmar en muchas prácticas concretas destinadas a la intervención que dependerán de la creatividad de los protagonistas y de las circunstancias presentes en cada caso.

Las acciones de promoción de la salud, entendidas como aquellas que las personas, grupos y comunidades realizan a nivel individual o colectivo para preservar y mejorar la salud, son algo consustancial a la humanidad. Por tanto, habría que reconocer que los orígenes de la promoción de la salud son ancestrales, complejos, y constituyen parte esencial del capital social de una comunidad. Sin embargo, como diferentes autores y corrientes críticas han puesto de manifiesto, en el desarrollo de la clínica y del modelo biomédico se ha producido una apropiación y expropiación importante de dicho capital¹ por parte del Estado, las instituciones y el sistema productivo.

¹ Por ejemplo, los trabajos de Foucault sobre el nacimiento de la clínica ponen de manifiesto este tipo de procesos en los que el saber poder institucional no solo limita la participación social, sino que convierte la promoción de la salud supuestamente autónoma en un agente de la reproducción del sistema dominante. También Ivan Illich, en su obra *Némesis médica* (1975), hace una profunda crítica a la medicina industrializada y al modelo biomédico dominante, señalando como el paradigma biomédico no solamente no contribuye a la mejora del estado general de salud de la sociedad, sino que limita la autonomía, el autocuidado, la convivencia desde el cuidado de los otros, convirtiendo la salud y su cuidado en patrimonio de las compañías e instituciones sanitarias, así como de los discursos institucionales legitimados sobre el saber médico erigido en único saber sobre la salud, olvidando con ello otras formas tradicionales y comunitarias de cuidado a la salud. Si existe sistema de salud, entonces la persona olvida cuidar su propia salud, y delega en otros «que saben» el ejercicio de la práctica médica y de cuidado.

El desarrollo de procesos participativos en el ámbito de la salud es una tarea compleja que implica que de forma coherente se establezca una estrategia dirigida a incrementar y mejorar la calidad de la democracia, lo cual supone transformar la propia realidad del ámbito, sobre todo las relaciones sociopolíticas entre los diversos actores (Administraciones, técnicos y ciudadanía), para lo que se han de dar algunas condiciones que lo hagan posible, entre las que podemos mencionar:

- Decisión política por parte de los responsables que ocupan posiciones de poder institucional de distribuirlo entre los diferentes actores.
- Recursos humanos y materiales, tales como técnicos de los sectores relacionados con la acción, capacitados, motivados y con vocación pública y tiempo para el trabajo comunitario, estructuras organizativas y espacios de relación sostenibles, protocolos de funcionamiento, etc.
- Redes del tejido social y asociativo comunitario con cierto nivel de implicación, cohesión social y con voluntad y capacidad de movilización e intervención.

En España, la IAP aplicada al ámbito de la salud toma cierto auge a partir de los años ochenta del pasado siglo, ligada a la transición democrática y a los movimientos por la salud comunitaria y a la reforma de la atención primaria de salud, entre cuyos principios se preconiza un papel activo y mayor control de la comunidad en el análisis de sus problemas de salud, la identificación de las necesidades, la planificación y evaluación de los servicios.

En este capítulo se describe, en primer lugar, el contexto en el que surge y se desarrolla la IAP, revisando los diferentes significados del término, sus orígenes y desarrollos a nivel internacional y las principales tendencias en España. En segundo lugar, se señalan los fundamentos en los que se asienta, las fases principales que comprende según los diferentes modelos y cuestiones prácticas que plantea su aplicación a partir de algunos ejemplos de intervención social en el ámbito de la salud.

Qué es la investigación-acción participativa

Selener define la IAP como «un proceso por el cual miembros de un grupo o una comunidad oprimida, coleccionan y analizan información, y actúan sobre sus problemas con el propósito de encontrarles soluciones y promover transformaciones políticas y sociales» (Selener, 1997, p. 17). A nivel ideológico, esta forma de investigación surge vinculada a procesos sociopolíticos tales como el movimiento de educación popular en América Latina, Asia y África, reconociendo explícitamente la interrelación entre el conocimiento y el poder,

y la manera en que los diferentes actores se posicionan en el control de la producción del conocimiento y en su interpretación.

La IAP parte del compromiso que adquieren investigadores/as sociales con las personas en situación de opresión, promoviendo su participación como agentes de cambio en la identificación de problemas y en la búsqueda de soluciones a través de un proceso que les permite incrementar el control sobre los aspectos relevantes de sus vidas. La IAP, en este sentido, sería una vía orientada a generar conciencia sociopolítica tanto en investigadores como en los miembros de la comunidad involucrada en el proceso de investigación, dirigiéndose a la disminución de la injusticia social.

A nivel epistemológico, esta metodología supone una ruptura respecto a los modelos tradicionales de enseñanza/aprendizaje en la medida en que, como plantea Freire (1975), los sujetos involucrados juegan un papel activo en el proceso, desarrollando conocimiento de manera reflexiva, capacidades analíticas y críticas sobre las condiciones y experiencias de sus propias vidas, las cuales van a poder aplicar a nuevas situaciones. Asimismo, supone una ruptura con los modelos de investigación clásicos, dado que los sujetos, en lugar de ser «objetos» de la investigación, pasan a ser «sujetos» de la misma con un papel activo e involucrado en el planteamiento, definición de objetivos y etapas del proceso de investigación-acción: recolección de información, identificación de problemas, análisis de datos y elaboración de estrategias de acción, lo cual les permite entender y valorar cómo la investigación puede afectar sus vidas en la medida en que es posible transformar algunas circunstancias o condiciones de su realidad social.

8.1. Orígenes de la IAP

La escuela de la *action-research* o «investigación-acción» (IA) precede en el tiempo a la IAP y tiene sus orígenes en los trabajos de Dewey (1929) en el campo de la educación y en la obra de Kurt Lewin (1946) en el campo de la psicología social, quien planteó el vínculo entre investigación y acción a partir de la observación de comunidades y grupos religiosos en los EE.UU., empleando el término por primera vez en un documento titulado *Acción-investigación y problemas de las minorías* (Lewin, 1988).

Lewin propone un método en el que se combinan teoría y práctica, investigación científica y acción social, desarrollando un proceso cíclico que comprende el análisis del contexto, la recogida de datos, la categorización de problemas y prioridades de acción, la planificación de la acción y su ejecución y, finalmente, la evaluación. Su interés era encontrar una propuesta científica sólida y a la vez transformadora, y consiguió hacer una ciencia social básica y aplicada (*social management* o ingeniería social) que tuvo, y aún tiene, gran impacto.

Posteriormente, el sociólogo colombiano Fals-Borda, junto con otros investigadores latinoamericanos, estableció las bases de la IAP tal como hoy se la conoce, transformando la IA lewiniana al introducir la participación activa de las personas objeto de estudio en el proceso. A partir del Simposio Mundial sobre Investigación-Acción y Análisis científico celebrado en Cartagena (Colombia) en 1977, Fals Borda y sus colaboradores descubrieron figuras alternativas del marxismo, como Gramsci, que les ayudaron a establecer bases teóricas cimentadas en la participación, la democracia y el pluralismo, planteándose la IAP «como una metodología de investigación en la que la relación sujeto/objeto se desarrolla en forma simétrica, horizontal y no explotadora en lo social, económico y político; y también una forma de vida que implica compromiso con la praxis popular» (Fals Borda, 1993, p. 16).

El método propuesto por Fals-Borda se basa en la inmersión de los investigadores en la comunidad en la que se desarrollará la IAP, el análisis de sus condiciones históricas y su estructura social, el desarrollo del nivel de conciencia de sus integrantes, el impulso de organizaciones políticas y grupos de acción y lo que denominaban la investigación militante, caracterizada por el énfasis en la solución de problemas y el compromiso con la comunidad o grupo. En su trabajo *Acción Comunal en una vereda colombiana* (Fals Borda, 1960), detalla cómo vecinos y vecinas participaron en la transformación de su comunidad y cómo estudiaron la transformación y los elementos influyentes.

Así, la IAP germina en América Latina en los setenta del siglo pasado en un panorama marcado por las desigualdades sociales y la pobreza, en el que muchos investigadores insatisfechos por las corrientes científicas predominantes (que iban desde el conductismo hasta el psicoanálisis) veían necesarios cambios en las propuestas teóricas y metodológicas con un mayor acercamiento a la realidad social que pudiese contribuir a su transformación.

Según el propio Fals Borda, las primeras aplicaciones masivas de la IAP se relacionan con el desarrollo de los movimientos sociales populares de los ochenta, pasando de considerar problemas micro de campesinos a estudiar complejas cuestiones urbanas y regionales, entre las que se encontraban la medicina popular y la salud pública, la «economía descalzada», la historia del pueblo, la teología de la liberación, la filosofía posmodernista y las ciencias sociales hermenéuticas (Fals Borda, 1993).

Si bien la IAP surgió como una metodología inspirada en la sociología, pronto se convirtió en acción educativa, en tanto en cuanto recuperó la unidad dialéctica entre la teoría (hasta ese momento alejada de los actores sociales) y la praxis, cuyo desarrollo demostró procesos de aprendizaje significativo, haciendo de la investigación una constante acción creadora tanto para investigadores como para actores sociales.

Los autores más relevantes en su desarrollo y consolidación en el campo educativo fueron Paulo Freire y los movimientos de educación popular, con

su *Pedagogía del oprimido*, Fals-Borda y Hall, desde la corriente de la sociología militante, cuya influencia se hace sentir en el ámbito estadounidense, europeo, africano y asiático, y Martín Baró, desde la psicología de la liberación, entre otros (Montero, 2006).

La «perspectiva genealógica» es una evolución reciente de la investigación-acción participativa desarrollada en Argentina, Brasil y otros países de América Latina. Bajo el influjo de filósofos como Foucault, Deleuze y Guattari y de los analistas sociales, dicha corriente persigue la transformación a nivel institucional y social a partir de intervenciones colectivas centradas en el análisis de las diferentes formas de poder.

Esta perspectiva asume que el conocimiento es producto de la acción y se produce en las prácticas cotidianas, por lo que se centra en el nivel micro, problematizando las relaciones y luchas de poder e intereses en contextos locales y específicos. Las acciones pueden producir conocimiento y transformar las prácticas cotidianas en la medida en que, a través de ellas, se reflexiona y se toma conciencia sobre los intereses y relaciones de poder imperantes. El conocimiento que de allí se deriva se convierte en el punto de partida de un nuevo ciclo de transformación más profunda y continua.

En el ámbito de la salud, el desarrollo de estas corrientes de IAP tiene confluencia con el movimiento ideológico de la salud comunitaria que surge a mediados del siglo pasado en Europa y Estados Unidos, ante la constatación de que el modelo médico y de salud pública dominante no cubría las necesidades más acuciantes de las poblaciones desfavorecidas (especialmente de países en desarrollo).

Durante los años sesenta e inicio de los setenta, profesionales de la salud locales de diversos países unieron esfuerzos para abandonar programas pioneros de salud comunitaria como alternativa a las campañas verticales contra las enfermedades y al predominio de la atención curativa urbana. Estas iniciativas favorecieron la participación y el empoderamiento de la comunidad en la toma de decisiones sobre salud, enmarcando a menudo sus esfuerzos en los derechos humanos que relacionaban la salud con exigencias económicas, sociales, políticas y ambientales mayores. Ejemplo notable fueron los «médicos descalzos» de la China rural, que habitaban en las comunidades en las que servían como agentes sanitarios, combinando medicina occidental con tradicional. También prosperaron en Bangladesh, Costa Rica, Guatemala, la India, México, Nicaragua, Filipinas, Sudáfrica y otros países (OMS, 2005).

El reconocimiento científico y político del pensamiento médico social del siglo XIX, que caracterizaba los procesos económicos y políticos como el origen de perfiles epidemiológicos propios de situaciones de intensa desigualdad, así como el desarrollo de corrientes de pensamiento progresista mencionadas, inspiradas en la medicina social en América Latina y la salud colectiva en Brasil, alimentó un interés renovado por la dimensión social, económica y política de la salud.

En la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud (APS), patrocinada por la OMS y UNICEF en Alma-Ata (Kazajstán) en 1978, hito de la salud pública moderna, se adoptó la estrategia de Mahler, «Salud para Todos en el año 2000», poniendo el foco de atención en los determinantes sociales, principal inquietud de salud pública. El modelo de APS constituía una filosofía del trabajo como parte del «desarrollo general social y económico de la comunidad», declarando explícitamente la necesidad de una estrategia integral de salud que no solo prestase servicios sino que también abordase las causas sociales, económicas y políticas subyacentes. Entre sus principios fundamentales se planteaba el trabajo sanitario entendido como una intervención colectiva, de larga duración y con mayor involucración de los miembros de las comunidades como parte de un proceso de mejoramiento de las condiciones de vida.

En España, estas corrientes incidieron en los ochenta, iniciándose el proceso de reforma de la asistencia primaria y el desarrollo de la atención primaria orientada a la comunidad, la promoción de salud y la prevención de la enfermedad, lo cual ofrecía todo un campo de posibilidades para el desarrollo de procesos participativos. Sin embargo, al igual que en otros países, los principios de la salud comunitaria se aplicaron limitadamente y se reprodujo en exceso el tradicional modelo médico, predominando una praxis asistencialista que impedía la visión colectiva de los problemas de salud, el trabajo en equipo y la participación de la comunidad en los planes y programas (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007).

Si bien a partir de esos años se han desarrollado iniciativas y experiencias interesantes en salud comunitaria en las que se aplican los fundamentos de la IAP como parte de los procesos de planificación en salud, estas han sido más bien minoritarias. Algunas de ellas se detallan más abajo en este capítulo, como el *Plan Integral de mejora en Salud Pública de Vallecas, 2001-2005* (Comunidad de Madrid, 2005), y otra, como *Juntos por la Convivencia. Claves del Proyecto de Intervención Comunitaria Intercultural* (Marchioni, 2015).

La definición de necesidades y el establecimiento de prioridades, planes y programas en salud correspondientes se han realizado de forma mayoritaria a partir de los criterios diagnósticos de los responsables políticos de las instituciones y de los técnicos y profesionales encargados de su gestión, reduciéndose en ocasiones la participación de los actores sociales implicados a la consulta sobre las prioridades en salud mediante instrumentos como el cuestionario, que no permite captar las necesidades de los sujetos sociales dentro del proceso social en el que se producen y reproducen.

En los últimos años, la investigación-acción participativa (IAP) ha tenido un auge acelerado como forma de intervención social en todo el mundo. Actualmente, se define como una alternativa válida para promocionar cambios sociales que aumenten la calidad de vida de ciertos colectivos, sobre todo de aquellas personas que se encuentran en situaciones de depauperación social, económica o cultural (López Cabanas y Chacón, 1997).

8.2. Características de la IAP

De la revisión de los postulados fundacionales planteados por Fals-Borda, así como de los principios y características básicas de la IAP señalados por Selenner (1997), López-Cabanas y Chacón (1997), Balcázar y Suárez-Balcázar (2003), Montero (2006) y Loewenson *et al.* (2014), se desprenden una serie de aspectos fundamentales que se han de tener presentes en el desarrollo de una investigación-acción participativa.

La acción transformadora y la participación son elementos centrales del proceso

La IAP está orientada a generar teoría y práctica (praxis) y su meta es la transformación de situaciones reales en contextos concretos, a través del empoderamiento de los grupos o comunidades participantes. Surge de problemas sentidos como relevantes en la comunidad, los cuales son definidos, analizados y resueltos por los participantes, por lo que su implicación activa durante todo el proceso es clave para una comprensión auténtica y profunda de las condiciones que generan dichas situaciones.

Desde esta perspectiva, la participación se entiende como un proceso activo y crítico que ha de ser regulado por los propios actores sociales y refiere, por tanto, a la posibilidad de actuar como iguales con un colectivo social que busca respuestas críticas a problemáticas sociales o sanitarias, ambientales, económicas o políticas, siendo los investigadores profesionales que, aun reconociendo su formación y experiencia, ponen su saber al servicio de dicha reflexión sin imponer sus concepciones: «Participación es, por lo tanto, el rompimiento de la relación tradicional de dependencia, explotación, opresión o sumisión a todo nivel, individual y colectivamente: de sujeto/objeto a una relación simétrica o de equivalencia» (Fals Borda, 1987, p. 4).

La relación sujeto-objeto en la investigación

La IAP parte de considerar que tanto investigadores como participantes son sujetos entre los que se ha de establecer una relación intersubjetiva y no jerárquica durante el proceso, con lo que se separa de la relación sujeto-objeto, propia del positivismo sociológico. Los participantes son considerados agentes sociales activos con capacidad para reflexionar, proponer, decidir y transformar su realidad durante el proceso.

Asimismo, la IAP parte del reconocimiento de un saber acumulado en los colectivos sociales, y a través del proceso, se revisan y validan conocimientos, se deconstruyen colectivamente prejuicios acerca de la realidad y se

genera un saber construido entre todos que promueve prácticas innovadoras dirigidas a trascender o superar la realidad actual, por lo que se fomentan el desarrollo y el redescubrimiento del saber popular y el enriquecimiento del saber científico.

Los grupos que han padecido durante tiempo situaciones de opresión y exclusión suelen tener dificultad para iniciar estos procesos, por lo que, en muchos casos, la IAP parte de agentes externos que facilitan y apoyan estos procesos, ayudando a generar conciencia crítica, evaluando las necesidades o facilitando la obtención de recursos.

Desarrollo de la conciencia crítica

Todo conocimiento reflexivo y autorreflexivo genera conciencia en el sujeto, más aun cuando dichos procesos son dialógicos, grupales, y sus resultados son apropiados por los partícipes de las acciones colectivas, es decir, la IAP propicia reflexiones colectivas que permiten toma de conciencia igualmente colectiva. Se trata de romper con la idea de que la conciencia se genera desde la externalidad y propiciar un proceso de diálogo y comunicación efectiva y auténtica entre investigadores y participantes donde los investigadores pueden mostrar su capacidad de escucha y los participantes, su capacidad de comunicación y escucha intersubjetiva. Diferentes modalidades pueden favorecer este diálogo (cuestionamiento del porqué o posibles causas del problema), lo importante es que los grupos implicados desarrollen una visión propia y clara de sus problemas y de su capacidad para abordarlos, favoreciendo el desarrollo de la conciencia crítica.

La acción como elemento central de la formación y la transformación

El proceso de IAP cuestiona el *statu quo*, pues permite a las personas implicadas identificar y tomar conciencia mediante el diálogo y la reflexión de las desigualdades sociales injustas y opresivas que son la causa de las causas de mala salud. Aprendizaje necesario para poder transformar esas condiciones en un ejercicio de responsabilidad social.

La praxis política ha de ser el centro de la formación en el ejercicio de ese reconocimiento de los procesos intersubjetivos de conocimiento, puesto que permite la cualificación consciente de la acción del sujeto social (unidimensional y colectivo) y a su vez nutre el trabajo de las comunidades para realizar acciones que modifiquen las situaciones de pobreza, marginalidad o desigualdad en las que por lo general se encuentran. En tal sentido, la acción es transformación. Es de la práctica de donde se deriva el conocimiento necesario para transformar la sociedad.

Desarrollo del sentimiento de pertenencia

La IAP permite el desarrollo de un mayor sentimiento de pertenencia entre los actores sociales implicados. Este sentimiento está en función del grado de implicación, compromiso y control del proceso de investigación, de forma que, en la medida en que este sea mayor, se da una mayor apropiación, por parte de los participantes, de los esfuerzos y resultados obtenidos, lo que favorece que dichos procesos de cambio y transformación sean más protegidos y sostenidos en el tiempo al reconocer la capacidad de autoayuda y, por ende, la confianza en el éxito de la acción colectiva.

Modalidades de IAP según el rol del investigador y el grado de participación de la comunidad

Es difícil mostrar una imagen clara de los diversos proyectos que bajo la denominación de IAP se presentan en el ámbito social y, específicamente, en el de la salud.

En un extremo estarían aquellas investigaciones, diagnósticos de salud participativos o evaluaciones para revisión de la práctica asistencial o educativa en los que se consulta a los implicados sin que se desarrolle un proceso profundo de reflexión y transformación. En el otro extremo estarían proyectos más estructurales o emancipatorios en los que se plantea una revisión profunda de los problemas y programas con una implicación fuerte de los actores sociales en las diferentes etapas del proceso.

Dentro de la IAP, se ha empleado una gama amplia de posibilidades, enfocándola en ocasiones como una técnica en la que el equipo investigador se presenta como esencial, dándose una fuerte dependencia de los sujetos encargados de la acción, con las limitaciones que ello implica. En otras ocasiones se ha entendido como una práctica en la que el equipo investigador lo que hace es facilitar y acompañar el proceso, potenciando la toma de responsabilidad y control por parte de los sujetos sociales. Por último, en la IAP emancipatoria, investigadores y actores sociales se encuentran a un mismo nivel.

Balcazar (2003) plantea una taxonomía para clasificar las aproximaciones de la IAP según el grado de participación de los miembros de la comunidad, en función de tres componentes: el grado de control que tienen los individuos sobre el proceso, el grado de colaboración en la toma de decisiones y el nivel de compromiso en el proceso de investigación.

8.3. Etapas y fases de la IAP

La IAP refiere a un proceso en el que se pretende descubrir la realidad, analizarla y transformarla a través de una serie de pasos en los que confluyen

planificación, acción, observación, sistematización y reflexión, para posteriormente volver a la planificación, nuevo paso a la acción, y así sucesivamente (Tekin y Kotaman, 2013).

De acuerdo con los presupuestos teóricos de la investigación-acción participativa, cada uno de los procesos que se dan entre investigadores y miembros de la comunidad tiene su particularidad, por lo que se entiende que existen diferentes maneras de llevarla a cabo, en función del contexto particular y de las características de dichos actores y sus intereses particulares, la única guía común a los proyectos de investigación participativa es la necesidad de motivar el liderazgo y la toma de decisiones por las partes (López Ceballos, 1987; Yeich, 1996). No obstante, y a fin de establecer cierto orden, presentamos sintéticamente las fases o etapas que habitualmente se siguen en la realización de una IAP a partir del esquema propuesto por Martí (2002), quien puntualiza que el diseño de estas fases y su duración variarán en función de cada contexto.

Etapas de preinvestigación: planteamiento de la investigación

En esta etapa inicial previa a la investigación se comienza un proceso de (auto) *reflexión, debate y negociación* entre la institución o entidad solicitante y el equipo investigador sobre la demanda que se está realizando a fin de aclarar cuestiones tales como qué objetivos se persiguen, por qué y para qué se realiza la investigación, qué efectos tendrá, quiénes la llevarán a cabo, cómo, dónde y cuándo. Asimismo, si existen condiciones, potencialidades y recursos que hagan viable el proceso y las posibles intervenciones derivadas. Este es un proceso relevante, ya que con frecuencia las demandas son amplias, ambiguas y/o exceden las posibilidades del territorio, o, por el contrario, son demasiado concretas y faltas de perspectiva para poder entender la articulación entre la problemática que se pretende abordar y el contexto histórico-social en el que se genera.

Es fundamental la constitución de un equipo investigador heterogéneo y con diferentes perfiles y procedencias a fin de enriquecer las perspectivas. Este puede estar formado por personas con experiencia y conocimiento del territorio y del mundo asociativo, profesionales expertos en el desarrollo y empleo de métodos cualitativos de investigación y profesionales pertenecientes a las instituciones interesadas en el desarrollo del proceso dado su conocimiento del territorio y las dinámicas previas existentes entre unos grupos y otros, si bien este último aspecto entraña el riesgo de «pragmatismo», limitando las potencialidades transformadoras del proceso.

Este equipo se encargará de realizar una primera propuesta de proyecto de investigación que pueda ser debatida en público y la cual contendrá, básicamente: la justificación, los objetivos, el diseño con las fases y técnicas que se emplearán y el cronograma.

Primera etapa. Diagnóstico

Tras una primera delimitación del proyecto, se trata de conceptualizar la problemática, es decir, reflexionar y explicitar los diferentes significados que la cuestión que se quiere abordar tiene para los diferentes actores implicados en el proceso. Por ejemplo, el abordaje de situaciones y/o colectivos vulnerables en salud implicará la revisión de diferentes marcos o paradigmas en torno a la vulnerabilidad, la vulnerabilidad social, la noción de riesgo, etc., para acordar cómo se identifican o catalogan dichas situaciones y colectivos con base en esos diferentes marcos.

También se trata en esta etapa de recopilar información general (características del territorio y de la población a partir de fuentes tales como censos, encuestas o estadísticas sectoriales) y específica sobre la cuestión o problemática que se está explorando (necesidades de salud de diferentes grupos a partir de las encuestas de salud, situación socioeconómica y laboral, características de las viviendas, datos asistenciales y de morbilidad, etc.). La documentación aportada tanto por las Administraciones locales como por los movimientos asociativos será fundamental para contrastar perspectivas y puntos de vista; además, supone una oportunidad para contactar y conocer los diferentes componentes de la comunidad y presentarles e invitarles a participar en el proceso que se pretende llevar a cabo.

Es importante que se constituya una comisión de seguimiento formada por el equipo investigador y representantes de las Administraciones involucradas (nivel político y técnico) y del tejido asociativo, que incluiría a todas aquellas entidades que pudiesen tener interés en debatir el proyecto en cada una de sus etapas. La finalidad de esta comisión es la de coordinar, realizar el seguimiento, supervisar y reorientar el proceso de investigación, y facilitar el desarrollo y debate de los aspectos a tratar sobre la temática o problemática que se investiga y las propuestas que surgen en el proceso.

También se puede constituir un grupo de investigación-acción participativa (GIAP) integrado por el equipo investigador y vecinos y vecinas de base de la comunidad (tanto implicados en asociaciones como a título individual). Este grupo de trabajo ha de tener capacidad y comprometerse en colaborar activamente en las diferentes etapas del proceso: diseño de la investigación; desarrollo y seguimiento del trabajo de campo (localización y contacto con actores y grupos estratégicos de la comunidad, mapeos de recursos, redes, posicionamientos, etc.); proceso de análisis, discusión y formación en torno a la información recabada y elaboración de propuestas.

En esta etapa se iniciará el trabajo de campo para conocer los discursos, opiniones, percepciones y propuestas de los diferentes actores locales involucrados en la cuestión o problemática que se aborda. Para ello se podrán emplear diferentes técnicas de recogida de información según su pertinencia en relación con los sujetos, grupos o colectivos de que se trate. Así, por

ejemplo, se podrán realizar entrevistas semiestructuradas a representantes de la Administración, técnicos y representantes de las entidades sociales, o entrevistas grupales, grupos de discusión o coloquios a vecinos y vecinas, profesionales sanitarios, profesionales de la educación o los servicios sociales, miembros de ONG, etc. Se trata de seleccionar una muestra que represente el abanico más amplio posible de perspectivas, posicionamientos, intereses y discursos en juego sobre la cuestión o problemática.

La etapa termina con la devolución y discusión del primer informe provisional resultado del proceso descrito. Informe que sintetiza la información obtenida hasta el momento, tanto la derivada del trabajo de recopilación de documentación y datos generales y específicos como de la primera lectura y análisis del contenido de las entrevistas, grupos y coloquios realizados, organizándola según las cuestiones más relevantes señaladas y las propuestas derivadas.

Segunda etapa. Programación

El mencionado primer informe provisional será presentado a la comisión de seguimiento y también es interesante organizar espacios abiertos al conjunto de actores sociales (vecinos y vecinas y profesionales implicados), organizando dinámicas que posibiliten la participación y el debate amplio del informe de forma que pueda ser discutido, matizado y enriquecido con nuevos posicionamientos y propuestas respecto a los temas propuestos y priorizados en la primera fase de la investigación.

En esta etapa se continúa y amplía el trabajo de campo a fin de completar la recogida de información con la realización de entrevistas a nuevos representantes institucionales y de entidades sociales o nuevos grupos de discusión o coloquios con la base asociativa de la comunidad o colectivos profesionales que sean identificados como relevantes a partir de los contactos ya realizados, pero que no se incluyeron en la primera fase. Esta segunda fase de devolución, debate y ampliación de la recogida de información puede entenderse como una fase de apertura y fomento de la «participación vecinal y profesional» en la elaboración de la programación.

Resultado de las acciones mencionadas será la elaboración de un segundo informe que ha de recoger, además de la información sustancial (definición, descripción y contextualización de la cuestión o problemática que se desea abordar) obtenida en la primera etapa, los principales resultados y conclusiones extraídas de la lectura y análisis de la información producida durante esta segunda etapa, para su debate en el grupo de investigación-acción participativa, en la comisión de seguimiento y en encuentros o talleres participativos en los que se promoverá la participación de toda la ciudadanía movilizada en el proceso, a fin de discutir y concretar

propuestas de acción a partir de ejes comunes que integren las distintas estrategias y políticas a desarrollar.

De nuevo, el uso de formatos y técnicas que fomentan la participación, como la técnica DAFO, el diagrama de Ishikawa, o la audición (utilizada en el proyecto referido más arriba «Juntos por la Convivencia»), o aquellas otras que persiguen el consenso a través de la participación individual (grupos nominales y grupos Delphi), persigue la participación de todos los actores y la generación de redes que potencien la acción.

Tercera etapa. Conclusiones y propuestas

En esta etapa, se trata de organizar, planificar y programar los temas y las propuestas de acción priorizadas a lo largo del proceso de investigación, desarrollando un programa de acción integral (PAI) que contemple de forma integrada los diferentes ámbitos y conjuntos de acción, los responsables de implementar dichas acciones, los recursos y presupuesto, los tiempos, etc., articulando desde espacios comunes las diferentes políticas propuestas.

En esta fase se hará entrega del informe final, que recoge los aspectos fundamentales del proceso y sus principales resultados, además del programa de acción integral con las propuestas y acciones concretas y posible evaluación. Aunque el trabajo del equipo investigador termina con esta fase, es importante dejar planteado cómo se pondrá en práctica la programación y cómo se evaluará el proceso.

Un ejemplo: el estudio de las necesidades de salud en el distrito de Vallecas

Seguiremos estas etapas a través de una investigación cualitativa «abierta» sobre las necesidades de salud de la población de Vallecas, con el objetivo de propiciar un proceso reflexivo y participativo que ayudase a generar un plan de acción en el ámbito de la salud, de común acuerdo entre las instituciones públicas (Salud Pública, Centro Municipal de Salud e Instituto Madrileño de Salud) y los vecinos.

Contexto del estudio

El bajo nivel socioeconómico de la población de Vallecas y el déficit de equipamientos a pesar de los cambios que se habían producido en los últimos años condujeron a las asociaciones de vecinos a solicitar inversiones en Vallecas. Esta iniciativa vecinal fue recogida por la Administración regional y en el

año 2000 se acordó entre el Gobierno de la Comunidad de Madrid, la Federación Regional de Asociaciones de Vecinos de Madrid (FRAVM) y la Coordinadora de Asociaciones de Vecinos de Puente y Villa de Vallecas poner en marcha un plan de inversiones en dichos distritos durante el período 2001-2005 (acuerdo plasmado en la Ley 17/2000, de 27 de diciembre de 2000, de Presupuestos Generales de la Comunidad de Madrid para el año 2001).

El plan supuso la inversión de 108.004.320 € y contemplaba una serie de actuaciones en ámbitos de la salud, educación, juventud, deportes, servicios sociales, etc., implicando a diferentes consejerías de la Comunidad de Madrid. A Sanidad le correspondió un 10% del total. El acuerdo de Sanidad se fijó en torno a cuatro focos de interés: salud mental, atención a drogodependientes, planificación sanitaria y salud pública; este último con una dotación presupuestaria específica para poner en marcha el Plan Integral de Mejora de Salud Pública en Vallecas.

Uno de los aspectos particulares que otorgó valor añadido al plan mencionado fue la participación activa de la población a través de sus representantes vecinales en la Comisión de Coordinación y Seguimiento del mismo. Los vecinos decidieron en qué acciones se debía gastar el presupuesto asignado al Plan Vallecas y una de ellas fue la realización de un estudio sobre las necesidades de salud percibidas. Sus objetivos:

- Mejorar el conocimiento de la situación en materia de salud en ambos distritos, investigando las necesidades sentidas por la propia población.
- Definir y priorizar las estrategias encaminadas a aumentar el nivel de salud en Vallecas, a partir del discurso de los vecinos y profesionales de la zona.

A tal fin, se planteó una forma sui géneris de la metodología «investigación-acción» que ayudase a construir conocimiento compartido y participativo, y se operativizó a través de un proceso dividido en tres fases desarrolladas entre julio de 2002 y mayo de 2003, pudiendo considerar las dos primeras de eminente investigación y la última, de acción.

- La primera fase. Planteada con el objetivo fundamental de captar el discurso de la población sobre las necesidades de salud sentidas, se realizó a través de una investigación cualitativa liderada por la empresa CIMOP, adjudicataria del concurso público del estudio, contando con la colaboración del grupo técnico del Plan Vallecas (Conde, 2003a). En esta fase se llevaron a cabo 16 grupos de discusión formados por vecinos de Vallecas, segmentados por edad, sexo, situación social y territorial; 17 grupos de discusión formados por profesionales de los equipos de Atención Primaria de ambos distritos y del CMS de Villa de Vallecas, y 35 entrevistas personales con profesionales de los Servicios Sociales, Centro de

- Atención a la Infancia, Centro de Atención a Drogodependientes, directores de centros escolares, responsables de centros de mayores y responsables de ONG que trabajan en ambos distritos.
- La segunda fase. Se promovió la participación de vecinos y vecinas de Vallecas en la priorización de las necesidades de salud detectadas durante la primera fase de la investigación (Conde, 2003b). Este proceso se llevó a cabo a través de:
 - Un amplio debate inicial de las conclusiones de la primera fase, en las asociaciones de vecinos de los dos distritos.
 - Una segunda fase de debate en la totalidad de los equipos de Atención Primaria y Centro Municipal de Salud de Villa de Vallecas, para discutir las conclusiones extraídas de los debates iniciales de las asociaciones de vecinos y ayudar a situar prioridades para el trabajo futuro.
 - Análisis de las conclusiones de la primera fase con otros profesionales de Servicios Sociales, Salud Mental, CAID (Centro Atención Integral Drogodependiente), CAD (Centro Atención Drogodependientes) y ONG entrevistados en la primera parte de la investigación.
 - La tercera fase de acción. Consistió en acordar un plan de trabajo futuro que planteara objetivos a corto, medio y largo plazo, encaminados a paliar los principales problemas y dar respuesta a las necesidades detectadas y priorizadas en las anteriores fases de la investigación. Este plan de actuación se forjó y consensuó en un rico proceso de debate llevado a cabo en el seno de la Comisión de Coordinación del Plan Vallecas.

Gracias a la amplia participación de todas estas instituciones y organizaciones y a los más de 450 vecinos y 250 profesionales que colaboraron en todo el proceso descrito anteriormente, se consiguió elaborar «Las Estrategias de Actuación Consensuadas del Plan Vallecas», un documento que establece las líneas prioritarias de intervención futuras, encaminadas a mejorar la salud en ambos distritos desde una perspectiva integral, y más allá del límite institucional. El documento, recogido en el *Plan Integral de mejora en Salud Pública de Vallecas, 2001-2005* (Comunidad de Madrid, 2005), además de contar con un amplio apoyo vecinal, contaba con el respaldo y compromiso de puesta en marcha por parte de las distintas instituciones que formaron la Comisión de Coordinación del plan. Las líneas estratégicas acordadas contenían pautas de acción cuyas competencias recaían en las instituciones que forman la Comisión de Coordinación del Plan, pero, además, también aparecían actividades o propuestas de tipo cultural, educativo, medio ambiental, etc., relacionadas en mayor o menor medida con la mejora de la salud, cuyas competencias pertenecían a otras instituciones.

Por todo ello, se decidió realizar una presentación de estas propuestas a las instituciones u organizaciones implicadas, con el objetivo de darles a conocer el documento y proponerles la puesta en marcha de las actividades planteadas. Las propuestas consensuadas de actuación se desarrollaron en torno a cuatro áreas temáticas, consideradas como prioritarias por todos los agentes implicados para llevar a cabo actividades de mejora según los resultados del estudio y el proceso de debate posterior. Estas áreas son personas mayores, jóvenes de 12 a 16 años, sanidad ambiental y atención primaria.

Evaluación de intervenciones en salud

La investigación evaluativa tiene su origen en la evaluación de las políticas públicas, ya desde los años treinta, en Estados Unidos. Por aquel entonces, la Administración tenía ya una cierta experiencia en la organización y prestación de servicios públicos tales como la educación, la sanidad, los servicios sociales, la vivienda o la justicia. La preocupación por el impacto social de la intervención de la Administración en programas de servicios públicos llevó a la necesidad de establecer sistemas de análisis de las políticas públicas, teniendo en cuenta indicadores sociales, que midieran los efectos de los programas, y procedimientos para evaluar el impacto social, es decir, diseños evaluativos. (Alvira, 1985). La evolución de la investigación evaluativa está ligada al desarrollo del sector público en los Estados democráticos de la segunda mitad del siglo pasado y a la preocupación por la expansión competencial y organizativa de los poderes públicos, que ha generado un debate sobre la eficacia y la transparencia en la acción del Estado en su intervención para mejorar el bienestar individual y social (Dirección General de Salud Pública y Alimentación, 2005).

El propio concepto de investigación evaluativa ha sufrido una evolución importante en las últimas décadas, a medida que se percibía la necesidad de una evaluación no solo finalista, sino de todas las partes del programa, desde la conceptualización y el diseño, a la instrumentalización, los resultados y el impacto que estos puedan causar en la sociedad. Pero también, debido a la incorporación a la evaluación de todos los actores interesados, sean estos los usuarios, los técnicos, los administradores o los políticos. Del concepto de investigación evaluativa, que Alvira define como «la aplicación de procedimientos sistemáticos y rigurosos de recogida de información y análisis» (Alvira, 2002, p. 7), se pasa a la evaluación de programas, que requiere de una valoración, es decir, de emitir juicios de valor que orienten la toma de decisiones encaminadas a mejorar la intervención social (De-Miguel, 2000). Su carácter aplicado y práctico es una de las características de la evaluación de programas.

En los países desarrollados, el envejecimiento de la población y el incremento de las enfermedades no transmisibles, tales como enfermedades

cardiovasculares, cáncer, enfermedad mental, diabetes y otros problemas crónicos, suponen un reto para los sistemas sanitarios, por el incremento de la necesidad de servicios sociosanitarios que requieren de un uso eficiente de los mismos para contribuir a la sostenibilidad del sistema. En este escenario, la eficacia, efectividad, eficiencia, equidad y calidad del conjunto de acciones que conforman la actividad del sistema sanitario se han convertido en criterios de referencia para orientar las políticas públicas en las últimas décadas.

En esta cultura de evaluación, que busca combinar la contención del gasto y los máximos niveles de salud de la población, en la actualidad, no se entiende la planificación sin evaluación. Frente a propuestas lineales en la puesta en marcha de cualquier programa, que van desde la identificación de necesidades o problemas al establecimiento de intervenciones, pasando por la priorización de objetivos y el diseño de la intervención, cada vez más nos encontramos con modelos en los que las fases se retroalimentan constantemente, y en ellos, la evaluación es la clave, tanto en la conceptualización y el diseño como en el análisis de los resultados de la aplicación del programa.

9.1. Fases de la investigación evaluativa

En los años setenta del siglo pasado, cuando la investigación evaluativa empezó a ser habitual, las Administraciones públicas estaban interesadas en evaluar los programas e intervenciones que habían puesto en marcha, con el fin de mejorar la toma de decisiones en relación con dichos programas. En aquel momento, no se consideraba fundamental la participación de las personas que habían encargado el programa ni la de las partes interesadas. Con el desarrollo de la investigación evaluativa, se incorporó a estos actores a la investigación con el fin de hacer más probable la utilización posterior de los resultados de la evaluación.

En el modelo participativo, que Alvira adapta de Patton, la participación de las partes interesadas tiene lugar en todas las fases, pero especialmente en el diseño y el análisis de la información recogida. La idea latente en este modelo es que la integración de las partes interesadas en la evaluación hará más factible la implementación de los resultados. A diferencia del modelo clásico, en el que la primera fase era la familiarización del evaluador con el programa o servicio, en el modelo participativo, el evaluador se convierte en un moderador, conductor y organizador (Alvira, 2002).

Fases de una evaluación

1. Identificación de las partes interesadas y organización de un grupo de trabajo.

2. Delimitación con ellas de preguntas y temas de evaluación.
3. Posibles vías de utilización de las respuestas a las preguntas planteadas.
4. Determinación de la viabilidad de la investigación evaluativa.
5. Toma de decisión sobre el diseño de la evaluación.
6. Recogida de información: mediante técnicas cualitativas y cuantitativas.
7. Análisis de datos con las partes interesadas.
8. Decisión junto con las partes interesadas sobre cómo se utilizarán y aplicarán los hallazgos.
9. Difusión de los resultados.

Este enfoque participativo es el que se siguió, por ejemplo, en la *Evaluación del Programa socio-sanitario para la atención de las personas mayores*, programa que se venía desarrollando desde 1996, y cuya necesidad de evaluación partió de otra actividad participativa, el Plan Integral para la Mejora en Salud Pública de Vallecas, de 2003. En la evaluación participaron directivos y profesionales técnicos de las instituciones públicas implicadas (Atención Primaria, Servicios Sociales Municipales y Dirección General de Mayores y Salud Pública) y representantes vecinales de la Coordinadora de Salud de los Vecinos de Vallecas (Dirección General de Salud Pública y Alimentación, 2006).

Los agentes implicados, también denominados en evaluación *stakeholders*, son todas aquellas personas o colectivos que tienen alguna relación con la acción evaluada y, por lo tanto, pueden presentar diferentes necesidades de información sobre dicha acción. Pero no todos tienen el mismo papel en todas las fases de la evaluación. Así, por ejemplo, en la *Evaluación intermedia de la Línea estratégica de Formación continuada de profesionales de Atención Primaria sobre violencia de pareja hacia las mujeres* (Dirección General de Atención Primaria, 2008), formaron parte de la misma desde los responsables de formación continuada de los servicios de salud, hasta los formadores, los profesionales sanitarios de Atención Primaria a los que iba dirigida la formación, los gerentes y coordinadores de la Gerencia de Atención Primaria, las organizaciones de mujeres, como beneficiarias indirectas de la estrategia de formación, y los técnicos de los servicios de evaluación y programas de las instituciones sanitarias implicadas. Todos ellos formaron parte de la evaluación en alguna o todas las fases:

- Determinación de necesidades informativas: todo el grupo.
- Diseño metodológico, coordinación y ejecución de la evaluación: fundamentalmente, los técnicos de las instituciones implicadas.
- Informante clave en la evaluación: fundamentalmente, los participantes en el programa de formación evaluado.
- Usuarios de la evaluación: de nuevo, todo el grupo, a excepción de los técnicos del Servicio de Evaluación de Salud Pública implicados principalmente en la primera y la segunda fase.

Los Centers for Disease Control and Prevention de Norteamérica, por su parte, plantearon un esquema que da cuenta de la constante retroalimentación del proceso y que sitúa los estándares de efectividad de la evaluación en el centro del diagrama (Centers for Disease Control and Prevention, 1999). Los pasos que plantea son:

1. Comprometer a los participantes, aquellos implicados en o afectados por el programa.
2. Describir el programa: necesidades, efectos esperados, actividades, recursos, escenarios, contexto, modelo lógico.
3. Diseñar la evaluación: objetivos, usuarios, preguntas, métodos y acuerdos.
4. Buscar evidencia con credibilidad: indicadores, fuentes, calidad, cantidad, logística.
5. Justificar las conclusiones: estándares, análisis/síntesis, interpretación, juicios y recomendaciones.
6. Asegurar el uso y la difusión de las lecciones aprendidas: diseño, preparación, retroalimentación, seguimiento y difusión.

FIGURA 9.1.

PASOS EN LA PRÁCTICA DE LA EVALUACIÓN Y ESTÁNDARES PARA SU EFECTIVIDAD
(TRADUCIDO DE *FRAMEWORK FOR PROGRAM EVALUATION IN PUBLIC HEALTH*, 1999)



9.2. Tipos de evaluación

La tipología de la evaluación también ha ido cambiando con el tiempo. De una evaluación basada meramente en objetivos, que proviene del área de las ciencias económicas, a una evaluación en la que el impacto es un elemento clave. La importancia de distinguir el tipo de evaluación que se llevará a cabo radica en que, dependiendo de este, así serán las preguntas clave a las que se quiere dar respuesta, los objetivos de la evaluación y los criterios de valor a utilizar. La guía *Fundamentos de Evaluación de Políticas Públicas* propone la siguiente clasificación de tipos de evaluación (Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios, 2010, p. 83):

TABLA 9.I.
TIPOS DE EVALUACIÓN

En función del paradigma:

- Evaluación clásica, centrada en los objetivos, de orientación positivista y de utilidad mayormente técnica.
- Evaluación pluralista, centrada en los impactos y en los intereses de una pluralidad de actores, de mayor utilidad política y con una mayor atención a la incidencia social.

En función del método de investigación:

- Evaluación descriptiva: ofrece parámetros de naturaleza descriptiva.
- Evaluación analítica: precisa de modelos teóricos para la interpretación de los datos.

En función del propósito:

- Evaluación formativa o de proceso: se realiza de forma progresiva, sobre la marcha de una política o programa y durante su desarrollo, para introducir las modificaciones que se estimen oportunas.
- Evaluación recapitulativa, sumativa, conclusiva o de resultados: ofrece una valoración global sobre los resultados de un programa, con el fin de continuar con él o suspenderlo.

En función de la perspectiva temporal:

- Evaluación *ex ante*: para analizar la adecuación de una intervención.
- Evaluación intermedia: para introducir modificaciones en el diseño o la ejecución.
- Evaluación *ex post*: permite enjuiciar el éxito de una intervención.

En cuanto a los evaluadores:

- Evaluación interna.
 - Evaluación externa.
 - Evaluación mixta.
-

.../...

En función de las fases o contenidos:

- Evaluación de necesidades.
- Evaluación de conceptualización o diseño de la política o programa.
- Evaluación de cobertura.
- Evaluación de evaluabilidad.
- Evaluación de implementación.
- Evaluación de resultados.
- Evaluación de impacto.
- Evaluación económica.

Metaevaluación: análisis del resultado de varias evaluaciones.

Pongamos como ejemplo de tipología otro trabajo realizado desde el Servicio de Evaluación de Salud Pública de la Comunidad de Madrid. La *Evaluación del Proceso de demanda y distribución de fármacos para el apoyo a los tratamientos de tuberculosis directamente observados y supervisados* (Dirección General de Salud Pública y Alimentación, 2007) se trata de una evaluación de procesos, porque, como sus propios autores indican, el contenido mismo de la evaluación es un proceso concreto; intermedia, porque se inicia cuando el programa lleva años realizándose y no está prevista su finalización; formativa, porque pretende contribuir a la mejora del programa, favoreciendo la toma de decisiones, e interna, porque los responsables de la misma forman parte de la institución responsable de que el programa se lleve a cabo.

9.3. Diseño de la evaluación y recogida de la información

En el proceso de evaluación, el diseño viene marcado no solo por la tipología de la evaluación, sino también por la idoneidad del mismo para dar respuesta a los objetivos que se ha marcado la evaluación, teniendo en cuenta los recursos disponibles, la información existente y accesible y el grado de colaboración que se espera obtener. Cada vez resulta más habitual encontrar el uso de diseños multimétodo, en los que se articulan métodos cuantitativos y cualitativos, en la evaluación de programas (Alvira, 2015). Lo mismo cabe decir del uso de técnicas de investigación en la evaluación de programas.

La determinación de los criterios de valor cobra aquí un papel fundamental. Los objetivos del programa a evaluar son los criterios de valor más utilizados habitualmente. Pero existen otros criterios de valor posibles. Michael Scriven planteó una evaluación libre de objetivos, ante la insatisfacción del uso único de los objetivos como criterios de valor, y centrada en las necesidades de los destinatarios de la intervención o en los efectos de la misma, identificados por los participantes (Alvira *et al.*, 2015). En la *Evaluación del Programa socio-sanitario*

para la atención de las personas mayores, citada más arriba, los criterios de evaluación seleccionados fueron identificados y definidos por los participantes: accesibilidad, actividad, calidad, cobertura, coordinación, eficacia, eficiencia, equidad, fiabilidad, impacto, integralidad, participación, pertinencia, satisfacción, viabilidad y visibilidad. Una vez identificados y definidos los criterios de valor, se procede a su operacionalización y elaboración de indicadores, finalizando el proceso con el diseño o búsqueda de las fuentes de extracción de la información para cada uno de los indicadores propuestos. Las fuentes pueden ser primarias o secundarias. Y las técnicas que se utilicen pueden ser cualitativas o cuantitativas, según la naturaleza de los indicadores.

Entre las técnicas cuantitativas la utilización de encuestas es una de las fuentes de extracción de información más utilizada, que, si bien permite alcanzar a una muestra mayor, tiene como limitación la baja cumplimentación. Así lo manifestaban, por ejemplo, los autores del *Estudio sobre el interés y la utilización de los servicios de la Subdirección de Promoción de la Salud y Prevención para la Consejería de Sanidad, y sus opciones de mejora*, que realizaron un cuestionario *online* para conocer el interés de los clientes internos (centros de salud, hospitales, SUMMA 112 y Administración central) por los servicios de Salud Pública, su utilización, sus puntos de mejora y las expectativas y/o necesidades de otros servicios o productos. Para evitar una baja tasa de participación, se enviaron varias cartas y recordatorios. Con todo, la participación osciló entre el 22,73% y el 63,10% según los centros (Dirección General de Atención Primaria, 2012).

Por su parte, las técnicas cualitativas más utilizadas son la entrevista, el grupo de discusión y la observación, que han sido explicadas en capítulos anteriores, y los cuales nos remitimos para su aplicación. Aunque otros autores, señalan un número casi ilimitado de técnicas para la recuperación de información, además de las enumeradas: estudio de caso, técnicas de consenso, *role play*, dramatización, juicio de expertos, *storytelling*, mapas geográficos, mapas conceptuales, redes sociales, fotografía, dibujo, registros contables, etc. (Centers for Disease Control and Prevention, 1999).

Nuevas estrategias y nuevos campos de evaluación

Recientemente la Organización Mundial de la Salud, haciéndose eco de los editores de *The Lancet*, que publicaron una evaluación retrospectiva del programa de las Naciones Unidas para acelerar la supervivencia y el desarrollo de la población infantil, llevado a cabo en 14 intervenciones, que vino a mostrar una enorme variabilidad en su efectividad, ha planteado la necesidad de revisar los abordajes de la evaluación de programas a gran escala, considerando la variabilidad del contexto en el desarrollo temporal, la intensidad y la efectividad. La necesidad de nuevos diseños que tengan en cuenta el contexto ha

sido largamente reconocida. Las evaluaciones a gran escala en salud pública deberían evaluar no solo si una intervención funciona, como hacen los diseños experimentales, sino también por qué y cómo una intervención funciona. De esta forma, se proponen nuevos diseños que permitan tener en cuenta las especificidades del contexto en la evaluación. Desde estudios experimentales con protocolos flexibles que permitan la variación en relación con las complicaciones que existen en el mundo real y que tengan una gran validez externa, hasta evaluaciones realistas, que permiten comprender la interacción entre la intervención en cuestión y el contexto en el que ha sido introducida (Svoronos y Mate, 2011).

La evaluación realista ha mostrado ser útil frente a intervenciones complejas de los sistemas de salud. La evaluación realista comienza con la generación de una teoría para el desarrollo de una intervención, basada en la revisión de la literatura y la experiencia de los participantes y describe cómo la intervención va a generar un cambio. La investigación realista tiene en consideración los contextos en los que los programas operan (estructuras sociales, económicas, políticas, contexto organizacional, participantes y plantilla del programa, contexto geográfico e histórico, etc.) y los mecanismos que desencadenan, que no pueden ser replicados en contextos diferentes para producir resultados similares (Segura, 2014; Pawson y Tilley, 1997). Isabel Goicolea, por ejemplo, usó una evaluación realista para explorar una intervención compleja: la aplicación de una respuesta de salud a la violencia del compañero íntimo desde los profesionales de los equipos de atención primaria en España. Primero, se llevó a cabo una teoría inicial del programa a través de la revisión de los documentos institucionales, la revisión de la literatura y entrevistas a los gerentes de las instituciones de salud de 17 regiones. Para refinar la teoría se entrevistó a profesionales de la salud y mujeres usuarias, se realizó observación en un centro de salud y se pasó una encuesta para conocer la predisposición de los profesionales de salud para abordar situaciones de violencia de pareja. La última fase correspondió a la recogida de información cuantitativa y cualitativa a través de 15 casos, en los que se evaluaron 5 mecanismos (autoeficacia, actuación centrada en las mujeres, conocimiento, preparación percibida y clima del equipo hacia la violencia de pareja), 5 contextos (formación, uso de protocolo, abordaje desde atención primaria, clima general del equipo de salud y rol del profesional de trabajo social) y un resultado, que fueron las prácticas ante la violencia de pareja. Entre las limitaciones de este tipo de evaluación, las autoras señalaron el tiempo necesario para su realización, pero como fortaleza destacaron su conveniencia para explorar una intervención compleja tal y como se desarrolla en condiciones reales (Goicolea, 2015).

Otro ámbito de actuación es el de la evaluación de las tecnologías sanitarias, con el fin de procurar alternativas eficientes en el uso de los recursos sanitarios. La evaluación de tecnologías sanitarias tiene varios componentes, entre los que destacan la calidad técnica y la evaluación económica, así como

el grado de satisfacción o la calidad percibida por los usuarios (Mahtani Chugani, 2006). En este mismo contexto, se impone hoy en día la evaluación del impacto social de políticas públicas en la investigación sanitaria, con el fin de analizar la relevancia, la eficiencia y la efectividad de programas, proyectos o políticas de investigación, para aportar transparencia y rendir cuentas de las inversiones realizadas en este campo y mejorar el proceso de toma de decisiones. Es el caso del estudio llevado a cabo por la Agencia de Información, Evaluación y Calidad en Salud de Cataluña sobre *El impacto de proyectos de investigación clínica y en servicios sanitarios en la toma de decisiones*, que pretendía identificar buenas prácticas, variables clave, facilitadores y barreras que han interaccionado a la hora de la toma de conciencia de los resultados de investigaciones financiadas en convocatorias públicas por parte de los actores implicados (investigadores y decisores sanitarios en este caso) y a la hora de la utilización o implementación de estos hallazgos. Para ello, se llevó a cabo un estudio cualitativo, del tipo estudio de casos, mediante entrevistas individuales semiestructuradas, siguiendo el modelo CAHS de la Academia Canadiense de Ciencias de la Salud, que recoge las expectativas de los ciudadanos acerca del retorno de la investigación en indicadores como una mejor salud, un mayor esperanza de vida, una traslación de los resultados de la investigación a la mejora de la calidad de vida, unas políticas públicas sanitarias mejor informadas, mejores oportunidades comerciales dentro y más allá de la frontera canadiense, incluso el incremento de la atracción de futuras generaciones por las carreras del sector de la salud (Adam, 2011; CAHS, 2009).

Análisis e interpretación en la investigación cualitativa

Tras más de veinte años enseñando métodos y técnicas cualitativas en contextos de salud, hemos llegado a perfilar un modo de explicación del peliagudo asunto del análisis que es el que proponemos a continuación. Aunque curso tras curso vamos revisando y transformando esta propuesta, reproducimos aquí en lo esencial, con ejemplos del área de la salud, la ya cristalizada hace unos años (Pedraz *et al.*, 2014). No es, desde luego, la única manera de explicar las tareas que comprende el complejo proceso del análisis, pero sí una que nos resulta satisfactoria para introducirse en el ámbito.

El análisis de los datos es quizá el momento más importante en toda investigación científica, en verdad es la clave del éxito de nuestro objetivo esencial: llegar a un conocimiento sobre nuestro objeto de investigación. Esto es así porque el resultado del análisis de los datos es lo que ha de proveernos de elementos para la interpretación, tanto de los resultados analizados como de la totalidad del fenómeno, proceso o contexto estudiado (nuestro objeto) a la luz de esos resultados. Por eso mismo hemos querido titular este capítulo haciendo alusión al análisis en la investigación cualitativa, y no al análisis de datos en investigación cualitativa, pues con ello queremos, desde un principio, insistir en el carácter procesual de todas las tareas de análisis y no, por tanto, en su limitada versión de «última etapa». Como ya vimos, las investigaciones cualitativas no siguen el modelo lineal clásico de otras metodologías.

Sabemos bien que el análisis en investigación cualitativa tiene cierta fama de arcano (bien merecida), y lo cierto es que en contadas ocasiones es explicado con claridad, y ello no tanto por suponer un catálogo de recetas secretas bien atesorado por quienes las conocen (y no quieren compartirlas), sino más bien precisamente por carecer de ellas y, sobre todo, porque es quizá el momento analítico (o los momentos) aquel en el que mayor esfuerzo intelectual, concentración y trabajo personal han de proyectar el investigador o la investigadora. Una excelente excepción la representa el Cuaderno Metodológico número 43, donde Fernando Conde (2009) realiza un excelente esfuerzo de explicación del

análisis del sistema de discursos. Pero es verdad que en algún sentido podemos afirmar que a analizar más que *aprender se aprehende*, pues uno ha de hacer suyos los procedimientos, estrategias y, sobre todo, decisiones.

Pero que se trate de un momento de especial intensidad y en el que el investigador/analista juega un papel central no ha de suponer que solo unos pocos puedan llevarlo a cabo. En ese sentido ya matizamos, en la introducción de este libro, el aserto de Taylor y Bogdan (1987), donde se sostenía que la investigación cualitativa «es un arte». No lo es en absoluto, si bien el análisis a menudo resulta el principal escollo con el que el investigador novel se encuentra, y es habitual que se pregunte: «¿Por qué lo que yo analizo e interpreto va a ser lo correcto? ¿No es demasiado subjetivo? ¿Quizá yo no valgo para analizar...?». Sí es, en cambio, ya lo dijimos, parecido a un trabajo *artesanal*, en el sentido de que ha de hacerse despacio, con tiempo, intensidad, concentración y cierto grado de exposición personal. Pero todos podemos llegar a hacerlo y a continuación queremos compartir cómo.

Para ello vamos a comenzar con unas definiciones, para comprender claramente qué se pretende con el análisis y así poder empezar a perfilar cómo hacerlo. El término *analizar* significa, según el diccionario de la RAE, «distinguir y separar las partes de un todo hasta llegar a conocer sus principios o elementos». Por su parte, *interpretar*, según el mismo diccionario, remite a «explicar o declarar el sentido de algo». Esas dos sencillas definiciones de diccionario nos adelantan con claridad todo el proceso de análisis e interpretación, que a su vez podemos definirlo provisionalmente. Se trataría de «descomponer un todo en lo que consideramos sus partes fundamentales con el fin de llegar a conocerlo en sus claves o elementos y darle un sentido a ese hallazgo, es decir, llegar a comprenderlo en relación con un contexto». En verdad no es nada más que eso, pero también *nada menos*. Vayamos viéndolo.

El análisis, así, se opondría a la síntesis (composición de un todo por la reunión de sus partes), pues exige de la descomposición, la fragmentación, la desunión (análisis), de aquello que sea considerado un todo objeto de análisis. Pero no se trata de una descomposición con finalidad destructiva, sino, al contrario, la descomposición de un objeto en sus distintas partes o elementos aspira a propiciarnos ciertas pautas que nos desvelen posibles criterios de orden, estructura, incluso funciones. En definitiva, que nos hagan comprenderlo mejor. Quizá la clásica actitud infantil destructiva de juguetes (el niño que despieza un camión) sea un rastro instintivo que nos prepara para una ulterior descomposición analítica del mundo. Sea como fuere.

La interpretación, por su parte, y según el propio diccionario, es el intento de dar un sentido a algo, y podemos afirmar, además, que en el ser humano es una necesidad básica. Pero interpretar también, y sobre todo, nos remite a la idea de poner en relación. Por eso a la interpretación de los datos analizados suele suponersele el momento de construcción de teoría.

Uno obtiene unos datos, los analiza hasta llegar a conocer sus elementos fundamentales y necesita que ello cobre un sentido, que encuentre un lugar en el conjunto de las intelecciones previas sobre ese fenómeno cuyos datos hemos analizado. Es, por tanto, la interpretación el momento en que hay que entablar relaciones posibles entre lo descubierto y lo ya sabido; lo que indefectiblemente contribuye a enriquecer, matizar o ampliar el conocimiento previo (nuestros conceptos, esquemas y teorías que han de acoger la nueva evidencia).

Por lo tanto, y aun hablando de analizar en genérico: descomponemos, descubrimos pautas y tratamos de darles sentido en el seno de nuestro conocimiento previo. Análisis e interpretación, por tanto, son tareas inseparables, si bien esto no es totalmente cierto en todos los momentos de la investigación. El simple análisis (por llamar de alguna manera al análisis desligado de la interpretación), como la propia definición señala, ya lleva consigo incorporada una finalidad de conocimiento, y así es.

La tarea analítica en metodología cualitativa no viene dada de suyo, como en otros planteamientos, donde existen «categorías» para el análisis. Como hemos ido transmitiendo a lo largo de todo el libro, todas y cada una de las decisiones que tomamos en el proceso investigador responden a nuestra voluntad, de manera motivada, por supuesto. Es decir, la propia labor de acotar nuestro objeto, la muestra dentro del mismo y los datos que produzcamos con la técnica o las técnicas elegidas dependen de una suma de decisiones. Y esas decisiones, en el fondo, son decisiones analíticas. Hay quien llama a los razonamientos que nos llevan a esas decisiones «preanálisis», pero no dejan de ser una forma de análisis. Nos interesa un fenómeno más o menos genérico y analizamos los componentes que puedan constituirlo. Después seleccionamos un contexto donde encontremos que ese fenómeno se manifiesta y planeamos cómo obtener información de sus protagonistas (es también resultado del análisis decidir qué actores serán quienes pueden informarnos), planteamos una estrategia de campo con una o más técnicas de investigación, que a su vez decidimos que pueden hacer aflorar las claves de nuestro interés. A su vez, construimos, en el caso de la entrevista, por ejemplo, una posible guía de pautas o temas a abordar de manera flexible..., y no otros. En fin, en el largo proceso hasta tener frente a nosotros los tan ansiados «datos» ya hemos protagonizado numerosas decisiones de tipo analítico.

Cobran así entendidos todo su valor los criterios ya presentados de diseño flexible y retroalimentación constante. En cada decisión que vamos tomando, con base en el análisis del objeto y las distintas alternativas que podemos llevar a cabo, estamos retroalimentando nuestra propia labor, pues esta se apoya constantemente en el intento de adaptar nuestra metodología al objeto. Un diseño flexible se enriquece de manera constante (y progresiva) con el «preanálisis» que vamos poniendo en marcha. La propia realidad investigada va impregnando paulatinamente el proceso de irla desvelando.

Es muy importante en ese sentido desligar esa actividad *proto*-analítica, si se quiere, de la *interpretación* que acabamos de describir. Y ello porque la interpretación da un sentido a lo analizado encajándolo en el contexto de un saber, de un conocimiento, más amplio y a menudo previo. Pero, en el proceso de generar los datos cuyo análisis nos proveerá de los elementos a interpretar, hemos de ser muy cuidadosos en no proyectar de antemano esas preconcepciones. Así, la perspectiva *emic*, la inducción o la subjetividad bien entendida —como honesto intento de neutralizar nuestro posible efecto valorativo— son todos ellos conceptos ya vistos que vemos ahora cómo renuevan toda su pertinencia. Por tanto, el análisis descompone el objeto en lo que en él parecen ser partes elementales, aunque aún no entendamos la lógica que subyace a que eso sea así. La interpretación será la que nos proponga el sentido de lo desconocido, pero ya analizado.

Y antes de abordar el análisis cualitativo de datos queremos retomar otro concepto ya señalado pero que también ahora renueva su interés y pertinencia, este es el de **perspectiva holística**. Ya apuntamos que la manera cualitativa de abordar la realidad responde al planteamiento de que esta es considerada como un todo, es decir, que las distintas partes, dimensiones o niveles de la realidad objeto de estudio no deben intentar ser aislados para su estudio, pues esa operación los desvirtuaría. Pudiera parecer que una perspectiva holística nos impediría un análisis de la realidad en la medida en que tal análisis exige, acabamos de verlo, de una descomposición o fragmentación de la misma. Se trata solo de una contradicción aparente, que no solo no nos impide el análisis, sino que una vez más contribuye a enriquecerlo y, además, nos facilita pautas para la interpretación. Veámoslo.

El hecho de que el análisis aspire a localizar en un todo lo que sean sus partes más elementales no es incompatible con el mantenimiento de una perspectiva holística, bien al contrario, el mantener esa postura nos hace conscientes de que en el objeto analizado los elementos que hallemos han de entenderse en su contexto, es decir, en relación con los otros elementos propuestos en el análisis y *también* en el contexto más amplio que rodea nuestro objeto de estudio. Si recordamos, además, la definición de interpretar (dar sentido), queda claro que solo la mirada holista puede proporcionarnos las claves de un sentido que, indefectiblemente, será intersubjetivo y en alguna medida compartido. Ese precisamente es el que aspiramos a obtener.

Aunque parezca lo contrario, la previa introducción conceptual propuesta nos acerca, y mucho, a la posibilidad de comprender el análisis, ahora sí, de los datos obtenidos. Además de otros aspectos que hayan podido quedar aclarados con la caracterización anterior, y entre todos ellos, queremos comenzar el apartado sobre cómo analizar con una afirmación clave que debe ser para nosotros casi como un mantra: no hay análisis sin analista. Esa sencilla afirmación encierra, lo iremos viendo, muchas de las claves acerca de las posibilidades (y límites) del análisis cualitativo de datos.

Los datos

Si recordamos las dicotomías que se propusieron en la primera parte, ya señalamos que los datos de la investigación cualitativa tienen forma de palabras (en oposición a los números de la cuantitativa). Esto, por supuesto, es una simplificación. Ya apuntamos que la palabra sería la unidad mínima por analogía al número, pero que es más apropiado referirnos a textos, y, más propiamente, a discursos. Aunque existen muchas definiciones sobre el término discurso y algunas de ellas propuestas específicamente para abordar los discursos sociales generados en grupos de discusión, por ejemplo, a nosotros nos gusta definir el discurso inicialmente como «lo que se dice, quién lo dice, a quién se dice, dónde y cómo se dice, por qué se dice y, también, lo que no se dice». Esa manera de caracterizarlo, a continuación lo veremos, nos adelanta muchas de las claves de lo que puede ser analizado (y sobre todo interpretado) en un discurso.

Pero en verdad los discursos no han de limitarse solo a los *decires*, pues los *haceres*, en la medida en que incorporan un sentido que es también social (intersubjetivo) y que es el que los guía, también son objeto de análisis. Ruiz (2009) define el discurso en sentido amplio como «cualquier práctica por la que los sujetos dotan de sentido a la realidad». Así es, y como hemos visto ya en la técnica de la observación participante, el *discurrir* de la realidad observada, además de compartir etimología con el *discurso textual*, también entraña prácticas que dan sentido a la realidad.

Texto y discurso no son, por tanto, términos sinónimos. Es importante entender que un mismo texto puede albergar varios discursos, así como un mismo discurso puede aparecer en distintos textos.

10.1. El análisis de los datos

Distintos autores proponen una ordenación de los niveles en los que se proyecta el análisis, señalando, no obstante, que en verdad esos niveles suelen superponerse y explorarse en mayor o menor medida. Ruiz, por ejemplo, propone tres: textual, contextual y social, mientras que Alonso señala también tres, aunque distintos: informacional/cuantitativo, estructural/textual y social/hermenéutico, siendo este último el auténticamente sociológico (Ruiz, 2009). No podemos entrar aquí en profundidad en este debate, pero sí reafirmar que nuestro planteamiento, focalizado en el intento de comprensión del objeto de investigación, admite cualquier forma de análisis que nos acerque a su logro. Así, descomponer y recomponer el texto donde creemos que se manifiestan el discurso o los discursos, contextualizar dicho texto en sus circunstancias de producción discursiva (micro y macro) y alcanzar una comprensión y encaje del mismo dentro del contexto de nuestra investigación, otras evidencias y

nuestro propio marco teórico, son todas ellas tareas que contemplamos dentro de nuestro análisis e interpretación de los datos cualitativos. Se trata, en definitiva, de diferentes estrategias para desentrañar el sentido de los datos, o, para ser más precisos, reconstruirlo.

Si hemos afirmado que el análisis en investigación cualitativa suele permanecer en las tinieblas, no queremos aquí contribuir más a ello, y vamos a continuación a hacer un esfuerzo de simplificación que esperamos que ilumine e inspire a futuros analistas. Para ello presentaremos todas las tareas del proceso de análisis de la manera más simplificada posible, con el fin de exorcizar el clásico bloqueo analítico del analista noble, pero recomendamos enfáticamente que estas directrices no se tomen como recetas sino como un ejemplo de soluciones prácticas para entender, ¡y hacer!, el análisis. Cada cual debe llegar a generar su propio procedimiento, aquel en el que se sienta cómodo, capaz, y que le genere resultados de calidad.

Para entender las distintas tareas del análisis podemos proponer tres conjuntos de procedimientos: *pensar* los datos, *trabajar* los datos y *reconstruir* los datos. Los presentamos así con fines didácticos porque como veremos en la práctica real se solapan ampliamente. Ahora mismo no importa si cada uno de esos procesos es más analítico o más hermenéutico, o cuál es el papel del analista en cada momento, ni el orden de realización (insistimos en que las más de las veces se producen simultáneamente), y mucho menos si remiten a uno u otro de los niveles del análisis. Los tres son parte del análisis e interpretación y los tres son llevados a cabo por un analista. Los tres, así lo esperamos, condensan de manera clara y resumida un conjunto de procesos complejos para los que todo investigador va a sentirse preparado. Veámoslos primero y después recapitularemos.

Pensar los datos

Con «pensar» los datos nos referimos a todo un conjunto de procesos muy diversos pero que tienen en común el intento mental de comprensión del fenómeno estudiado. Incluimos en esta etiqueta todos los momentos de preanálisis y de diseño, pero también las reflexiones, ideas, intuiciones, etc., surgidas durante el trabajo de campo (ya sea por observación, entrevistas o grupo de discusión), que además solemos recoger en forma de notas. Y, por supuesto, también vamos a pensar con los datos empíricos ya producidos y sujetos en el formato que sea (diario de campo o transcripción, habitualmente). Insistimos en que este momento con los datos es en el que de manera más enfática e intensa proyectamos nuestro análisis, pero, como hemos visto, no el primero ni el único.

Algunos autores sostienen que este «pensar los datos» es una parte del análisis de los datos donde prima la interpretación, y, por tanto, precede al

análisis, si entendemos por análisis la parte en que descomponemos los datos en categorías (y que nosotros abordaremos en el trabajo con los datos). Pero en el fondo no es algo importante habida cuenta de que en la realidad lo hacemos prácticamente a la vez, en varias ocasiones, y ambos procedimientos se retroalimentan. Conde (2009), sin embargo, señala acertadamente que a menudo el trabajo previo de los datos, en tanto genera una descomposición en categorías, impide o dificulta el retorno a la lectura de lo que el texto dice como integridad, como unidad. Insistimos en que cada analista ha de encontrar su modo de abordaje.

Pero, en cualquier caso, en un sentido amplio y ya muy focalizado, empezamos a pensar nuestros datos cuando nos situamos ante ellos (unas transcripciones, por ejemplo) y comenzamos una primera lectura atenta, con la máxima concentración. Este sería el comienzo de la primera fase, o lo que Taylor y Bogdan (1987) denominan el *descubrimiento*. Insistimos, en momentos previos (cuando realizamos las entrevistas o los grupos, cuando los transcribimos —si fuimos nosotros mismos— y, sencillamente, pensando en nuestro trabajo) ya hemos avanzado pequeñas tipologías, percibido sensaciones, experimentado intuiciones e, incluso, atisbado comprensiones. Sin embargo, el momento de esa lectura atenta, pegada a los datos (casi físicamente, «frotándonos contra el texto», como le gustaba decir a Jesús Ibáñez) suele ser el que nos aporta (o refresca) muchas de esas sensaciones e intuiciones previas (Ibáñez, 1979).

Debemos apuntarlas y compararlas con las previas. Algunos de nosotros en esa primera lectura no anotamos el texto físicamente. Una segunda lectura del texto, sin embargo, ya requiere de manera imprescindible de alguna forma de anotación al margen y subrayados, que nos posibilitan no tanto ir encontrando y localizando temas concretos, que también, como sobre todo ir percibiendo dentro del texto los discursos. Nos referimos a preguntarnos los porqués, los desde dónde, los contra quién o a favor de quién. En una palabra, los sentidos y lugares sociales de los decires que hemos atrapado en un texto. Hay analistas que tras esta fase de pensar los datos ya están en condiciones de hacer proposiciones teóricas, establecer conclusiones e incluso articular la presentación del informe. No siempre es así y no hay que preocuparse, pues a continuación vamos a «trabajar» con los datos (sin dejar de seguir pensando en ellos, obviamente) y ello nos proveerá de herramientas comprensivas adicionales.

Trabajar los datos

Existen numerosas estrategias, procedimientos y alternativas para el trabajo con los datos, pero básicamente todos ellos remiten a alguna forma de fragmentación de los mismos que posteriormente genera una reordenación del

texto que los contiene con base en una serie de categorías o elementos clasificatorios. Lo vimos en la introducción al concepto de análisis: descomposición y recomposición de un todo en sus partes significativas en la búsqueda de pautas, orden, estructura y un sentido o sentidos para su mejor comprensión. Enseguida presentamos el papel que juegan en ello las categorías, pero señalamos una apreciación previa importante, como señala Alonso (1998, p. 217): «Las categorías no presuponen al investigador en el análisis del discurso, sino que es el investigador quien interpreta la realidad concreta utilizando esas categorías como herramientas, no como imposiciones o coartadas». Pues bien, vamos a presentar un sistema sencillo para hacer ese trabajo.

Para ello es necesario situarse una vez más frente al texto, en esta ocasión de manera deseable ante una versión electrónica del mismo en cualquier procesador de textos estándar (en otros tiempos se utilizaban varios juegos de fotocopias, lápices de colores e incluso tijeras y sobres). Se trata de comenzar a extraer categorías para el análisis, que no solo nos reordenarán los contenidos del texto, sino que nos ayudarán a seguir pensando sobre nuestros datos y a dotarnos de herramientas para su reconstrucción. Como veremos, no es imprescindible codificar el texto, ni redactar una lista de categorías previa (que podríamos tener ya tras las sucesivas lecturas), simplemente seguiremos una lógica inductiva y serán los distintos trabajos sobre el texto los que nos proporcionarán la lista.

En esta lectura «en pantalla» iremos leyendo cuidadosamente y deteniéndonos en cada fragmento que despierte nuestro interés (para esto no hay truco, ha de ser el analista quien elija una frase, una expresión, un párrafo completo, etc., y sepa por qué es «importante», «interesante» o «pertinente»). Que nadie se asuste: en ese momento ya estaremos abordando un tema que nos interesa, sobre el que tenemos conocimiento, curiosidad, quizá sea nuestra tesis, o lo que hemos leído, y la pregunta tantas veces planteada, ¿cómo se yo lo que es importante?, se responde sola cuando uno comienza este proceso. Por tanto, vamos localizando cada fragmento, expresión, tema, idea, y lo seleccionamos. Utilizamos la herramienta de copiar y pegar y lo llevamos a otro documento abierto que podemos llamar «brutos análisis uno» o como nos parezca. En él no solo pegaremos el *verbatim* (fragmento de texto escogido) entrecomillado, sino que le asignaremos, de la manera más expresiva posible, una etiqueta que nos recuerde qué es lo que hemos seleccionado. Además de asignarle ese rótulo (que quizá sea una categoría incipiente, quizá un concepto sensibilizador o quizá, finalmente, nada), no olvidaremos registrar los datos de su procedencia (por ejemplo, «Entrevista 1, página 3»).

Añadiremos, además, cualquier comentario que se nos ocurra y nos parezca pertinente: por qué hemos elegido el fragmento, qué recordamos del momento en que se produjo e incluso qué empezamos a interpretar más allá de su lugar en el texto. Es muy importante que ese fragmento no desaparezca del documento maestro que estamos analizando, pues en sucesivas lecturas y

categorizaciones quizá ese fragmento que nos llamó la atención o despertó el interés por quizá significar algo en nuestra interpretación vuelva a hacerlo, pero ahora bajo otro rótulo.

Continuamos el proceso de búsqueda de datos que nos sugieran interés y repetimos la operación. Es habitual que el documento nuevo «brutos análisis» vaya creciendo y creciendo, pero enseguida comprobaremos que las «etiquetas» en él recogidas y que anteceden (y condensan) el texto subsiguiente no crecen en igual medida. Al contrario, comprobaremos cómo una etiqueta ya utilizada se nos presenta como la apropiada para un fragmento distinto, de la misma transcripción o quizá de otra.

Hay que tener en cuenta que tanto el número de etiquetas como la cantidad de fragmentos o *verbatim*s dentro de ellas son muy variables. Lo mismo puede afirmarse del tipo de etiquetas (protocategorías, podríamos denominarlas), que puede ser muy variado.

Algunas categorías señalarán a temas, otras apuntarán a sentimientos, otras contendrán expresiones repetidas que nos llamen la atención, otras incluso se referirán a secretos o personajes, como ya vimos a propósito del análisis de historias de vida. Esta heterogeneidad inicial no debe preocuparnos.

Cuando hayamos terminado esta primera vuelta del trabajo con los datos dentro del análisis (hayamos recorrido todas las transcripciones siguiendo el procedimiento anterior) es un buen momento para pararse a reflexionar. Lo más probable es que ya el puro ejercicio de selección y etiquetado de fragmentos nos haya ido generando nuevas ideas, matizando algunas y quizá hecho descartar intuiciones iniciales. En cualquier caso tendremos a nuestra disposición un nuevo texto (el documento «brutos análisis uno»), compuesto por fragmentos del texto inicial, pero ordenado por etiquetas o categorías que reflejan bien el contenido, bien nuestro interés en él. Es una buena ocasión para leerlo una vez más, pero ahora en ese formato.

El siguiente paso suele resultar muy útil: hacer un listado de todas las etiquetas que hemos utilizado. De esta manera más manejable enseguida encontraremos que algunas de ellas pueden, en verdad, subsumirse en otras; podremos también percibir ciertas *familias* dentro de las etiquetas e, incluso, deseablemente, encontraremos posibles principios taxonómicos y quizá oposición de sentido o dicotomías. Desde luego, encontraremos relaciones entre lo que ahora son partes, que nos han parecido fundamentales. Es el momento de separar los datos en conjuntos de etiquetas y categorías, así cobrarán toda su potencia como herramientas para interpretar la realidad, para reconstruir su sentido.

Antes de explicar la siguiente fase o conjunto de procedimientos analíticos (junto con pensar y trabajar los datos), cabe señalar que algunos autores, como Taylor y Bogdan (1987), proponen ahora un momento de «relativizar» los datos, como en algún sentido lo propone también Ruiz (2012) en lo que llama el «nivel contextual» del discurso. Se trata en ambos casos de interpretar los datos en el contexto de las condiciones en que fueron recogidos. Este

momento tiene mucho sentido en investigación con observación participante, en la que quién dijo que, en presencia de quién, cómo me sentí al observarlo, qué entendí en ese momento, etc., son aspectos a tener muy en cuenta. En el trabajo con los datos condensado en transcripciones literales no es tan necesario, aunque siempre podemos volver a repasar todas nuestras anotaciones. En cuanto a nuestro papel subjetivo como analistas, lo queramos admitir o no, ya ha sido clave en toda la toma de decisiones que acabamos de concretar en el trabajo con los datos y lo va a ser aún más en la fase siguiente. Hemos, por tanto, estado alerta para no elegir categorías que responden a nuestros deseos, gustos o prejuicios y hemos intentado ser coherentes a la hora de relacionar fragmentos con categorías.

Un ejemplo del uso y aplicación del trabajo con los datos nos lo ofrece el análisis en historias de vida, ya visto en el capítulo 6.

Reconstruir los datos

Este es el momento en el que el investigador ha de estar en condiciones de tomar la palabra. Si no lo está, ha de seguir pensando en sus datos y trabajando con ellos. Pero si lo está, por eso lo llamamos la fase de reconstruir, significa que ha captado los sentidos sociales que se manifiestan en los distintos discursos (o posiciones discursivas), que, a su vez, hemos sido capaces de desentrañar de entre nuestros textos, y los reconstruye de forma que podamos conocerlos.

Es el momento de generar nuestra interpretación del fenómeno, contexto, proceso, colectivo o situación estudiados apoyándonos en los datos con los que contamos. Pero estos datos ahora son bien distintos, tras pensarlos y trabajarlos estamos en condiciones de «ver» relaciones, pautas, estructuras, etc., que antes no sabíamos. Hemos comprendido nuestro objeto tal y como los protagonistas lo experimentan, pues han sido ellos, con sus palabras convertidas en textos, quienes nos han dado los datos que, una vez analizados, nos han permitido captar ese sentido social concreto. Por tanto, nuestra labor ha sido la de localizar, primero, y reconstruir después los sentidos fragmentarios que hayamos localizado en nuestro análisis.

En esta reconstrucción incluimos lo que suele conocerse como «redacción del informe», que no es ni mucho menos aséptica, pues su estructura, apartados, conclusiones y hasta el propio título son una reconstrucción o interpretación del objeto de estudio. En él presentamos y explicamos las relaciones encontradas, aportamos la evidencia de su comprensión y articulamos los «resultados» en un texto de formato variable pero que ha de contener la suficiente información como para que quien lo lea pueda evaluar nuestra aportación. Nuestra aportación, esta reconstrucción, en la medida en que cree haber encontrado el sentido (o sentidos), es en sí misma interpretación.

Nuestra aportación, en el fondo, no es más que una devolución.

Pero como afirmábamos al principio de este capítulo, lo que antecede no es más que una propuesta, que bien puede servir de ejemplo como desecharse e intercambiarse por otra. En ese sentido es imprescindible aquí remitir al capítulo firmado en este mismo texto por César Cisneros, auténtico experto en la materia. Así, en el epígrafe del caso I, «Convergencia entre tecnología e investigación cualitativa», podemos leer una descripción muy ajustada de las posibilidades del análisis cualitativo hoy en día, con un especial énfasis en las posibilidades de los distintos *softwares* agrupados bajo los llamados CAQDAS (por sus siglas en inglés) de los análisis cualitativos asistidos por computadora (ordenador).

11

Resultados y difusión en investigación cualitativa en salud

El informe de resultados de la investigación es una pieza clave en la investigación. Si el objeto de la investigación es conocer para comprender, cambiar o mejorar la práctica —y esto es especialmente pertinente en el ámbito de la salud—, la difusión de la investigación, que empieza con el informe de resultados, es fundamental para dar a conocer lo que los resultados de la investigación apuntan. El investigador evalúa, analiza e interpreta el material empírico, y estas interpretaciones se integran en una teoría o producen una serie de recomendaciones políticas, que, en el caso de la investigación cualitativa, no tienen un carácter finalista ni mecánico y están sometidas a revisión constante (Denzin y Lincoln, 2005).

Aunque este capítulo se sitúa casi siempre al final de los manuales de investigación cualitativa, el trabajo de redacción del informe comienza mucho antes. Desde luego, el informe no puede ser separado del análisis (Conde, 2009) —algunos autores consideran que *es* el análisis (Seoane, 2003)—, y así lo contamos en el capítulo dedicado a este tema, pero nos atreveríamos a decir que el informe de la investigación comienza precisamente con la generación de la investigación, con el propio proyecto, como se propone en la apuesta de difusión audiovisual de la investigación *De muerte somos todos*, llevada a cabo por Maite Cruz y Marina Pérez Trigueros, dentro de la Escuela Andaluza de Salud Pública (2012).

Este último ejemplo nos introduce en otro de los aspectos relevantes de la difusión de los resultados de la investigación, que son los receptores de la difusión, a quién va destinado nuestro informe. Porque según quién sea el público, e incluso el contexto de la difusión, esta adoptará diferentes formatos: un informe de resultados extenso, con resumen ejecutivo, como respuesta al encargo de la investigación por una institución pública o privada, una monografía académica, una presentación animada para una conferencia o congreso científico, un artículo científico, un artículo de divulgación, una entrada en un blog, un audiovisual o un libro de poemas, si la investigación lo

requiere. De todas estas posibilidades, y alguna más, nos haremos eco en las próximas páginas.

11.1. El informe final

El informe de resultados suele ser el documento final que recoge los aspectos conceptuales, metodológicos y empíricos de la investigación. Dicho de esta forma, si el informe debe recoger información sobre lo que se proyectó, lo que se hizo, y lo que se analizó e interpretó, podría parecer que el informe tendría un tamaño excesivo y quizá poco operativo, pero no es el tamaño lo que determina la calidad del informe, sino la claridad para transmitir lo que hemos aprendido de la investigación. Esto implica, por supuesto, una cierta habilidad del investigador para estructurar el material y redactarlo. Dado el volumen de material implicado habitualmente en una investigación cualitativa, el ejercicio de reducción, organización y redacción nos parece en ocasiones un reto inalcanzable. Sin embargo, la propia estructura de la investigación viene en nuestra ayuda a la hora de sentarnos delante del texto. Como recuerda Patton (2015), el propósito de nuestra investigación es el que debe guiar todos los pasos de la misma, incluida la redacción del informe.

Y si el propósito de nuestra investigación es el eje e inicio de nuestro informe, hay otros dos aspectos que señala Wolcott (2009) como prioritarios en el plan de escritura: la elaboración de un índice y establecer la voz del escritor. Parecería que la elaboración de un índice de contenidos es algo que solo es posible realizar una vez que sabemos lo que queremos decir, pero la redacción de una investigación no encierra grandes sorpresas, no es una novela, ni siquiera un ensayo. Desde el propio planteamiento de la investigación, y ya dijimos anteriormente que pensábamos que la escritura debía iniciarse ya en ese momento, existe un plan de investigación, una secuencia que permite vertebrar las partes de nuestro informe. Dependiendo del formato de nuestro informe y de los destinatarios del mismo, ese índice tendrá una estructura que incluirá el proyecto de la investigación (el qué queríamos saber), el planteamiento del trabajo de campo (cómo nos acercáramos a lo que queríamos saber), y los resultados obtenidos (nuestro trabajo de análisis e interpretación). Por ejemplo, en los trabajos académicos, es posible encontrar algunos subapartados específicos que incluyen el estado actual de la literatura sobre el tema o la explicación del marco teórico de la investigación, en la fase inicial del informe; mientras que en informes más profesionales esta parte inicial puede ser mucho más escueta y operativa con el fin de enmarcar el propósito y la necesidad de la investigación. Para abordar con éxito los primeros, sugerimos la amena lectura del libro de Becker *Writing for Social Scientist: How to start and finish your thesis, book or article*, que ha envejecido bien en estos tiempos hiperbólicos de las nuevas tecnologías aplicadas a la comunicación,

a las que dedica un capítulo entero en su segunda edición de 2007. Como ejemplo de informe técnico, proponemos revisar cualquiera de los títulos enumerados por Ramón Aguirre en el primer capítulo de la segunda parte de este libro, que corresponden a investigaciones cualitativas llevadas a cabo por los servicios de promoción de la salud, dentro del área de salud pública de la Comunidad de Madrid, para estudiar aspectos concretos del eje salud-enfermedad: aquellos asociados a los comportamientos de riesgo y hábitos de salud (alcohol, tabaco, alimentación, actividad física...), actitudes ante enfermedades transmisibles y no transmisibles (cáncer, asma, diabetes, violencia de género, VIH/ITS) y otros de carácter institucional.

La articulación de los resultados está enmarcada dentro del proceso de análisis e interpretación. Pero a medida que el trabajo de campo se ha ido desarrollando, hemos acumulado transcripciones, notas de campo, fotografías, diagramas y bibliografía que constituyen un material ingente incluso de organizar. De nuevo, los objetivos de nuestra investigación, que han estado articulando el proceso de toda la investigación y del trabajo de campo (¿qué observo?, ¿qué pregunto?), son un buen referente para ir ordenando el material e incluso el análisis inicial, sin olvidar que otros objetivos no planteados al inicio pueden emerger de nuestro material empírico durante el análisis.

A veces, el investigador tiende a la frustración por la pobreza discursiva del material empírico. Se nos antoja muy previsible, como si no tuviera nada nuevo que aportar; el lenguaje de los discursos de nuestros participantes en la investigación resulta poco original, no encontramos ninguna genialidad. Tendemos a olvidar que el discurso social no es el discurso particular de la gente interesante, el discurso social es el que nos homogeniza, el que nos hace más comunes y menos originales, porque está limitado por exclusiones, siendo las más comunes las del deseo —«el discurso no es simplemente lo que manifiesta (o encubre) el deseo, es también lo que es el objeto del deseo», y las del poder —«el discurso no es simplemente aquello que traduce las luchas o los sistemas de dominación, sino aquello por lo que, y por medio de lo cual se lucha, aquel poder del que quiere uno adueñarse» (Foucault, 1992)—. En este contexto, nos encontramos con un discurso común, lleno de tópicos, especialmente en los materiales provenientes de los grupos de discusión; pero es que el grupo de discusión está creado para eso, para generar el discurso común. A pesar de esa sensación de que lo dicho ya estaba dicho, ya se sabía, el grupo de discusión en este caso tiene la propiedad de objetivar ese conocimiento.

No nos encontraremos, por tanto, grandes sorpresas en la lectura de las transcripciones, pero la redacción del informe es la que encierra esa auténtica labor creativa. Encontrar el sentido oculto (o no explícito) de los discursos que analizamos, como ya vimos en el capítulo anterior, requiere de conocimiento y experiencia, pero no es una actividad intelectual inabarcable o secreta. Algunas de las herramientas para acercarnos a este apasionante momento de generación del informe fueron ya explicadas en ese capítulo al

que nos remitimos en este punto. La labor de generación del informe resulta, en definitiva, apasionante, porque la escritura, a diferencia del habla, obliga a sujetarse a las reglas de coherencia y consistencia interna del texto, con el fin de no entrar en contradicción con lo dicho anteriormente. En este sentido, las citas, los *verbatimims*, los dichos, las imágenes, en definitiva, el lenguaje objeto que compone nuestro material empírico, se convierten en prueba de contraste del análisis. Como dice Seoane, «el análisis de un texto supone la elaboración de un metalenguaje de ese mismo texto, el cual opera como lenguaje objeto, construido a modo de “explicación”. No salimos, por tanto, del lenguaje, ¿qué mejor arma que el lenguaje mismo para efectuar semejante operación?». Y añade poco después, en un estilo pedagógico y estimulante, que, en definitiva, «la misma escritura, en tanto que método, nos ayuda a ir desvelando paulatinamente la estructura del texto» (Seoane, 2003, p. 20).

La investigación en salud requiere del compromiso del investigador por comprender y hacer comprender los retos sociales y sanitarios que se plantean en la sociedad que estudia, con el fin de mejorar la práctica de las instituciones implicadas, sus profesionales y ciudadanos. En este sentido, el investigador debe encontrar su voz y su perspectiva y mostrar la autenticidad de sus resultados en toda su complejidad, practicando la autocrítica, la reflexividad y siendo políticamente consciente del impacto de su informe (Patton, 2015). En el análisis y en la redacción del informe es donde la reflexividad del investigador se hace más presente. Como queda explicado en el capítulo 3, la reflexividad es un ejercicio de introspección del investigador acerca de la influencia de su posicionamiento político y su conciencia cultural en su perspectiva ideológica.

La función de escribir el informe es, como dice Seoane, una función generativa y creadora, pero también agotadora. Los investigadores no suelen ser escritores por elección propia, sino por mor de la investigación. Su investigación no tiene ninguna visibilidad ni impacto en las políticas sanitarias si no se da a conocer, por lo que la escritura se convierte en una actividad ineludible en toda investigación. En el campo académico, la redacción del informe, en forma de monografía, tesis o artículo, es, además, un instrumento de valoración de la actividad investigadora de académicos y aspirantes a pertenecer a ese colectivo, por lo que la escritura científica debería ser un objetivo prioritario para cualquier investigador.

11.2. Publicación científica

El artículo científico

Las revistas científicas tienen sus propias normas de edición y estándares de calidad para los trabajos que publican. Sin duda, la mejor estrategia para

publicar en estas revistas es estudiar sus normas y seguir sus estándares de calidad. La redacción del artículo científico deja menos libertad al investigador a la hora de hacer visible su propia voz, e incluso su posicionamiento respecto de la investigación que presenta, pero esto no quiere decir que el artículo en el que vamos a acercar nuestro estudio a los miembros de la comunidad científica de nuestra disciplina deba carecer de autenticidad como hablábamos en el informe de resultados.

Los investigadores cualitativos en salud publican mayoritariamente en revistas de su área de especialización que admitan trabajos cualitativos. Estas revistas siguen en su mayoría la estructura IMRyD (Introducción, Método, Resultados y Discusión) para artículos originales, es decir, aquellos que ofrecen resultados de una investigación. Esta estructura contempla una exposición descriptiva de los resultados, cediendo al apartado de discusión el carácter más interpretativo del artículo, que incluye la discusión de los resultados con la investigación previa en ese campo, los límites de la investigación, las implicaciones y recomendaciones para la práctica y para futuras líneas de investigación.

El contenido del apartado «Discusión» está determinado por la forma en la que se presentan los resultados. Si estos se presentan con referencias a otras investigaciones previas y con aportaciones críticas de los autores, algunas revistas específicas de investigación cualitativa suelen admitir que el apartado de discusión esté integrado con los resultados (Burnard, 2004). Además de las revistas de salud, las revistas del campo social y psicosocial suelen admitir artículos relacionados con temas de salud, no en vano, como decíamos en el capítulo introductorio de este libro, la salud está determinada social y culturalmente. Estas publicaciones tienen sus propias normas y no tienen por qué seguir la estructura acordada por los editores de las revistas biomédicas en Vancouver en 1978 (Requisitos de uniformidad para la remisión de manuscritos a revistas biomédicas, 1998). Por ello, resulta imprescindible leer y seguir con atención las normas de cada revista. Esto implica también que, cuando nos rechazan un artículo en una revista, no solo es necesario revisar el artículo a la luz de las críticas recibidas, sino también de las normas editoriales de la nueva publicación a la que se desee enviar.

Desde 2006, la red EQUATOR (Enhancing the Quality and Transparency of Health Research) ha desarrollado una serie de guías para mejorar la calidad de las publicaciones en revistas del área de la salud. Las guías cubren todo tipo de diseños de investigación y los diseños cualitativos no son una excepción. En 2007, se publicó la guía *COREQ* para estudios cualitativos a la que se han incorporado un gran número de revistas del sector (Tong, 2007). Esta guía tiene una lista de comprobaciones para la escritura de artículos procedentes de investigaciones en las que se han utilizado la entrevista en profundidad o los grupos de discusión, fundamentalmente. Esta lista está organizada en tres apartados o dominios: un dominio dedicado a la reflexividad, al

entender la investigación como un proceso intersubjetivo; un dominio en el que se revisan todos los aspectos del diseño que deben incorporarse para ofrecer unos resultados de calidad que pueden ser aplicados a la práctica, y un tercer dominio que explora el análisis y los resultados en la búsqueda de transparencia de la investigación. A nosotros, estas listas, que pueden ser útiles para investigadores noveles y estudiantes, nos parecen restrictivas, y su obligado cumplimiento en algunas publicaciones contradice el carácter orientativo con el que fueron concebidas. No obstante, el investigador que quiera publicar en revistas adheridas a esta red deberá tener en cuenta la existencia de las mismas.

El camino de la publicación en revistas científicas puede ser un sendero arduo. Si no publicamos por invitación, debemos someter nuestro artículo a la decisión inicial del comité editorial, y, si es positiva, ser evaluado por un grupo de expertos que puede ir de dos a cinco revisores. La evaluación por pares debe ser tomada por el investigador como un paso más de la investigación y, normalmente, los artículos mejoran sustancialmente con las críticas vertidas por los revisores, aunque las diferentes revisiones (pueden sucederse hasta tres vueltas de revisiones si el artículo no es rechazado en ninguna de ellas) dilatan el proceso durante más de un año hasta que el artículo es finalmente publicado.

La comunicación oral de la investigación

¿Cuál fue la última vez que asistimos a una presentación oral de los resultados de una investigación desastrosa, o simplemente aburrida? ¿No se respetó el tiempo asignado? ¿No se tuvo en cuenta el auditorio, tanto a las personas como el espacio? ¿No se manejaron adecuadamente los aspectos no verbales del lenguaje? ¿El uso de los medios audiovisuales fue pobre o, por el contrario, apabullante? Y lo que es peor, ¿fuimos nosotros mismos los protagonistas de tal desastre?

Existen numerosos manuales y tutoriales que pueden ayudarnos a hacer una buena presentación de los resultados de una investigación. Y, aunque es verdad que la investigación cualitativa tiene sus peculiaridades, también en la difusión, como vimos en los apartados anteriores, hay reglas generales que funcionan para cualquier presentación de resultados. La regla de las 5 W es una de ellas:

- *Why* (¿Por qué?): porque es esencial maximizar el impacto de los resultados de la investigación aplicada, algo que es consustancial a la investigación en salud.
- *Who* (¿Quién?): el investigador principal y el resto del equipo investigador.

- *What* (¿Qué?): los hallazgos de nuestra investigación cualitativa y la aplicación de los mismos a la práctica de los profesionales y los sistemas sanitarios.
- *Where* (¿Dónde?): no solo en revistas científicas, o congresos científicos, sino también en sesiones clínicas, redes sociales o en los medios de comunicación social.
- *When* (¿Cuándo?): una vez que se ha escrito el informe de investigación, si lo que queremos comunicar son los hallazgos de nuestra investigación. O, en cualquier momento, si el diseño, el proyecto, o la aproximación al campo o a los datos merecen de una reflexión colectiva, por su singularidad o por su novedad.

En general, para hacer una presentación oral efectiva, hay algunos elementos a tener en cuenta, como ya se han esbozado en las preguntas introductorias. El primero de ellos es básico y tiene que ver con la comprensión de las características de la audiencia, los medios y el tiempo de la presentación. No es lo mismo hacer una presentación en una sesión de trabajo o en una sesión clínica, en las que los asistentes comparten al menos el vocabulario básico de nuestra investigación, que en un congreso científico, donde, por las dimensiones del mismo, se presentan innumerables temas, más o menos cercanos al que ha suscitado nuestra investigación. Para presentar nuestros hallazgos en uno y otro contexto no solo debemos adaptar el lenguaje de nuestra presentación, sino probablemente también el mensaje, para llegar a nuestro público. Esto implica, también, estar preparado para las posibles preguntas, más o menos focalizadas en aspectos metodológicos o de contenido, del auditorio.

El tiempo asignado para nuestra presentación es otro de los elementos clásicos con el que deben lidiar los comunicadores. Conocer el tiempo asignado y respetarlo es una garantía de éxito de nuestra presentación. Y, sin embargo, es una de las vías de agua de muchas presentaciones. Lo que tenemos que contar es tan importante que una presentación oral breve de tres minutos nos parece insuficiente; pero cuando tenemos veinte minutos en una comunicación más larga, o en una sesión clínica, también nos mostramos incompetentes en la gestión del tiempo. Llevar preparado más material del que podemos contar en el tiempo asignado puede suponer que no seamos capaces de transmitir el mensaje y nuestro auditorio acabe abrumado por la rapidez o el número de mensajes que se les trasladan, cuando no enfadado por la falta de consideración del comunicador. La planificación de la presentación, dejando parte del material reservado para una sesión de debate posterior, es clave para una presentación eficaz.

El uso de medios audiovisuales para presentar los hallazgos de una investigación es cada vez menos discutible, viviendo como vivimos en un mundo cada vez más visual. Pero el buen uso de los mismos vuelve a ser un elemento clave en la transmisión adecuada del mensaje y puede hacer que nuestro

mensaje no solo penetre, sino que permanezca en la retina de nuestro auditorio. De nuevo, para la preparación de materiales audiovisuales en las presentaciones hay innumerables manuales, pero dejemos aquí algunos consejos básicos, que debemos tener en cuenta en la preparación de nuestro material.

- Tipo de fuente: Sans Serif. Se recomienda este tipo de fuentes (Arial, Trebuchet, Comic Sans), porque son más legibles en presentaciones con diapositivas que las fuentes Serif (Times New Roman, Courier y Didot son algunos de ejemplos).
- Letras mayúsculas: evitar el uso de mayúsculas en el texto. Los textos compuestos exclusivamente con letras mayúsculas son, nuevamente, más difíciles de leer.
- Utilizar el color en las diapositivas de manera apropiada: fondo claro y letras oscuras, para salas luminosas; fondo oscuro y letras claras, para salas oscuras. Y evitar algunas combinaciones de colores (letras verdes, sobre fondo rojo, por ejemplo) que resultan inefectivas por molestas.
- Inclusión de *verbatim*: el *verbatim* es el «dato» de la investigación cualitativa y existe todo un debate en relación con el uso o no de los mismos en las presentaciones. Kaye Rolls sugiere que, dado que el *verbatim* puede contribuir a fijar el mensaje en nuestra audiencia, debemos encontrar alguno que sea potente y que permita ilustrar nuestro tema. Y debemos leerlo, no dejarlo de fondo mientras hablamos.

En general, los medios audiovisuales contribuyen a transmitir y a fijar el mensaje, pero, para evitar generar frustración en el auditorio, debemos incorporar lo que ilustran nuestras presentaciones a nuestro mensaje verbal y no solo dejarlo de fondo en una pantalla.

Por último, y esto sirve para este apartado, como para cualquier otro, la clave de una presentación con éxito se traduce en una única palabra: ¡ensayo, ensayo, ensayo!

Otras formas de difusión

Keen y Todres (2007), hablando de estrategias para difundir la investigación cualitativa, critican la ubicuidad del artículo científico como el rey astro de la difusión. El artículo científico es, sin duda, el medio por el que se comunica la comunidad científica en general, pero en relación con la publicación de los hallazgos de la investigación habría que distinguir (y algunas agencias financiadoras ya lo hacen) entre impacto clínico e impacto bibliométrico. El segundo hace referencia al número de veces que un artículo es leído o citado, y, por tanto, su mensaje se mantiene vivo. Pero habría que pensar cuánta de esta citación se queda en mero galanteo académico sin tener un impacto en

las políticas y prácticas de salud. El impacto clínico se refiere a cómo los resultados de la investigación han contribuido a mejorar la salud o la atención a la salud de profesionales, instituciones y ciudadanos.

Por esta razón, los investigadores cualitativos deben ser ambiciosos no solo en la profundidad de su investigación, sino en la difusión de los hallazgos al mayor número posible de agentes de salud, incluso, si, como ocurre habitualmente, el presupuesto de difusión no se ha contemplado o no se ha dimensionado adecuadamente en la solicitud de financiación. Si queremos llegar a los actores que están implicados en la acción y la praxis, no queda más remedio que trabajar también intensamente en encontrar el mejor medio de difusión posible para nuestros resultados.

Comunicar los hallazgos de nuestra investigación en medios no tan académicos, como puedan ser el artículo científico o la presentación en congresos y conferencias, no debe ir en detrimento de la calidad de nuestra difusión. En la época actual, la red de redes, Internet, ofrece un amplio abanico de posibilidades para ello, desde la difusión completa del proceso de la investigación, como apuntábamos al inicio de este capítulo cuando citábamos el audiovisual de Cruz y Pérez Trigueros *De muerte somos todos*, distribuido a través de redes sociales, generalistas u horizontales en este caso, hasta el uso de todo tipo de redes sociales temáticas o verticales, dirigidas a un público más especializado. El límite en el uso de uno u otro tipo estará más ligado a la audiencia a la que queremos alcanzar que al contenido en sí mismo. Un ejemplo más, en este sentido, es la difusión del trabajo de Denise Gastaldo y Lilian Magalhães que se presenta en el caso H de este libro. Las investigadoras de este estudio sobre las experiencias de trabajadoras indocumentadas en cuanto a su posición social, la relación con el género, las condiciones laborales y el acceso a los servicios sociales y de salud presentaron su trabajo en una sesión abierta, que quedó grabada y accesible en línea para todos los públicos. El propio uso de mapas corporales narrados como método de investigación se convirtió también en una herramienta de difusión, gracias al poder descriptivo del material plástico, que funciona como explicación visual de los hallazgos.

Otros formatos de creatividad más clásicos, como pueden ser el uso de las narrativas, el teatro o la poesía, han sido también explorados por los investigadores cualitativos en salud, para difundir los hallazgos de sus estudios. El relato etnográfico de Ross Gray (2004) acerca de la experiencia de vivir con cáncer de próstata, titulado *No longer a man*, está basado en catorce horas de entrevista con un biólogo con cáncer de próstata avanzado. Gray expone algunas de las características del relato etnográfico, que debe estar basado en la descripción de escenas, más que en la mera narración; hacer el relato interesante a través del desarrollo de los caracteres; crear tensión dramática, y hacer presente al autor para aumentar las posibilidades analíticas. El mismo Gray (2000) utilizó la representación teatral para difundir los resultados de otros dos estudios, sobre la experiencia de vivir con cáncer de mama metastásico y

la experiencia de los profesionales que tratan a estas mujeres. La experiencia les permitió afirmar que la relación entre la investigación cualitativa y la producción dramática vitaliza la investigación y convierte sus hallazgos en más útiles para los profesionales sanitarios, al permitir a estos reconectar de manera profunda con los temas que preocupan a las pacientes acerca de su enfermedad y el abordaje de la misma. El uso de la poesía es otra de las constantes en la investigación cualitativa, y, de nuevo, traemos aquí el ejemplo de Gastaldo y colaboradores, que, en su trabajo de investigación para retratar las condiciones sociales y de salud de mujeres inmigrantes en Canadá, publicaron un libro de poemas, *I'm Not the Woman I Used to Be: 30 Poems by Recent Immigrant Women*, escrito por las propias participantes en la investigación, acerca de su vivencia (Gastaldo, 2004).

Finalmente, no queremos terminar este apartado sin hacer alusión a los medios de comunicación como recurso de difusión de la investigación cualitativa. Tener una relación fluida con los medios de comunicación requiere de tiempo, confianza y profesionalidad, que, en ocasiones, se puede encontrar en las instituciones que acogen el trabajo del investigador cualitativo. Los medios de comunicación son en sí mismos un medio de difusión, pero también son el público objetivo o diana de nuestra investigación, porque pueden acceder a los mercados interesados, popularizar los hallazgos y presionar a los Gobiernos en busca de un cambio de política derivado de los resultados de nuestra investigación.

PARTE II
ESTUDIO DE CASOS

A

La investigación cualitativa orienta los programas de salud pública. La experiencia de la Comunidad de Madrid

Ramón Aguirre Martín-Gil, Marian Gil Nebot,
Carmen Estrada Ballesteros, Marisa Pires Alcaide,
Luis Seoane Pascual y Milagros Ramasco Gutiérrez

A.1. Objetivos estratégicos de los programas de promoción de la salud

El enfoque de promoción de la salud constituye el encuadre básico y el marco de referencia actual del trabajo de los sistemas sanitarios. Las Conferencias Internacionales promovidas por la OMS enfatizan en la importancia que tienen en la salud de las poblaciones los determinantes sociales, lo que conlleva la necesidad de que exista un marco político implicado en la salud, acciones de promoción de ambientes y ámbitos sociales favorables a la salud, el empoderamiento y la participación ciudadana y, finalmente, la reorientación de los servicios sanitarios y de salud pública.

Los objetivos estratégicos de los programas de promoción de la salud en la Comunidad de Madrid, en los que se encuadra la actividad de investigación cualitativa que contribuya al conocimiento de factores socioculturales, discursos, creencias, costumbres y hábitos de vida asociados a la salud son los siguientes:

- Promover el trabajo coordinado entre las instituciones y los sectores sociales más relacionados con la promoción de la salud en la Comunidad de Madrid.
- Colaborar en la revisión y realización de propuestas de actualización del marco legislativo relacionado con la promoción de la salud y sus factores de riesgo.

- Contribuir a la introducción del enfoque integrado de género, equidad e interculturalidad, en los programas y actividades que se realicen en el ámbito de la salud pública.
- Potenciar mediante la formación y el asesoramiento técnico la capacidad de intervención de los profesionales de la salud y sus instituciones en promoción y educación para la salud.
- Poner a disposición del conjunto de la sociedad, de forma actualizada y mediante una adecuada metodología pedagógica activa, toda la información que posibilite el desarrollo de unas actitudes y hábitos más saludables.
- Contribuir al desarrollo y consolidación de una red regional de grupos y asociaciones ciudadanas relacionadas con la salud.
- Llevar a cabo evaluaciones sistemáticas de las intervenciones y programas de PS poblacional.
- Conocimiento de factores socioculturales, discursos, creencias, costumbres y hábitos de vida asociados a la salud y complementariedad con los sistemas de información epidemiológica.

Necesidad de una metodología de investigación plural

En la salud, confluyen múltiples determinantes de tipo biopsicosocial. La esfera biológica está en equilibrio dinámico con factores de orden psicológico y sociocultural y, por ello, para una mejor interpretación y análisis de las necesidades de salud pública, es necesario incorporar otras fuentes del conocimiento, como son las ciencias sociales, que complementan y desarrollan la perspectiva del análisis más tradicional.

Hasta hacía poco tiempo este análisis se había centrado principalmente en el propio sistema sanitario y en la información que este sistema generaba. Así, la epidemiología clásica, aun cuando incluía en sus análisis variables socioculturales, lo hacía de forma subsidiaria, constatando hechos que se asocian a determinadas enfermedades, pero sin considerar las estructuras y determinantes sociales que las sostienen e influyen.

La epidemiología clásica trata de determinar en la salud pública la existencia de la enfermedad (incidencia y prevalencia) y su distribución general y diferencial por enfermedades, de esta forma facilita el trabajo preventivo sobre las causas y factores asociados inmediatos, pero no sobre los estructurales, que escapan a sus métodos de análisis.

En el análisis de la realidad social, tal como señalaba Alfonso Ortí, no solo nos encontramos «con hechos (acciones humanas y acontecimientos), sino también con discursos de individuos y grupos. Para ser explicados los hechos se registran, cuantifican y correlacionan; para ser comprendidos los discursos se interpretan y analizan» (Ortí, 1986, pp. 189-221). Tanto los hechos sociales

como los discursos integran y configuran la realidad social, y, aunque ambos se necesitan para explicarse, corresponden a dimensiones diferentes en el estudio de esa realidad.

Ante la pluralidad de la realidad social se hace necesaria una metodología de investigación también plural, ya que tanto la constatación empírica de los hechos como la interpretación y análisis de los discursos constituyen enfoques parciales para el estudio de una misma realidad.

Adquiere así protagonismo, si es de promoción de la salud de lo que nos estamos ocupando, el empleo de técnicas cualitativas que nos ayuden a interpretar la perspectiva de los grupos sociales y orienten los programas y actividades de educación sanitaria y promoción de la salud.

La complementariedad de las perspectivas de investigación cualitativa y cuantitativa

La necesidad de conocer el estado de salud de la población, para que las intervenciones de las instituciones responsables de la atención sanitaria a los ciudadanos se adapten más a las necesidades reales, es una idea aceptada por todos y generalmente no cuestionada. El método o los métodos más adecuados para obtener ese conocimiento es lo más discutido, pero, si se habla de educación para la salud y promoción de la salud, es evidente que, a la visión técnica sobre los estados de salud de las poblaciones, hay que incorporar la perspectiva de los propios actores sociales, de modo que las acciones en salud partan de la realidad de los sujetos y no solo de los supuestos técnicos determinados *a priori* por los profesionales de la salud.

La investigación basada en modelos matemáticos y estadísticos, aun cuando aporta importante información descriptiva y trata de dimensionar comportamientos y hábitos de salud, no aporta suficientes datos y orientaciones para la acción. Los índices numéricos no proporcionan información suficiente acerca de las vivencias y expectativas, simbolizaciones y culturas de la salud de los diferentes grupos sociales, aspectos de gran importancia en el contexto de la educación para la salud. No es suficiente el conocer el porcentaje de fumadores o de personas obesas existentes, es desde todo punto de vista necesario conocer aspectos de carácter más subjetivo y detectar discursos dominantes ante los cuidados o estilos de vida o enfermedades crónicas que permitan orientar las estrategias de los programas de salud y las actividades que en torno a ellos existen, como es el caso de la formación de profesionales y la reorientación de los servicios sanitarios.

Las acciones de investigación cualitativa tienen como vocación complementar la investigación cuantitativa y los sistemas de información habitualmente más empleados para la orientación de las acciones de salud pública. La incorporación de esta perspectiva amplía el campo de visión y la capacidad de

análisis de la salud pública hacia la realidad compleja en la que trabaja y se desarrolla.

A.2. La construcción de una nueva salud pública en la Comunidad de Madrid

La Comunidad de Madrid se constituyó en 1983 y las competencias de salud pública le fueron transferidas del Estado en 1984. Entre estas figuraba la competencia de «El estudio, vigilancia y análisis epidemiológico de los procesos que inciden, positiva y negativamente, en la salud humana» (BOE, 1984, p. 3). Hasta 1989 fueron años de construcción de estructuras inexistentes, de formación de equipos y desarrollo y creación de nuevos sistemas de información epidemiológica. Fue en 1989 cuando el Servicio Regional de Salud madrileño, precursor de las actuales estructuras de salud pública, diseñó un plan de acciones, donde en el área de Promoción y Educación para la Salud se podía leer que el estudio integral de las situaciones sanitarias requiere de un sistema permanente de vigilancia especializada de carácter no solo epidemiológico sino también sociocultural, formulándose como primer objetivo estratégico el conocer y actualizar los discursos sociales, actitudes y hábitos de los madrileños en torno a los temas de salud de mayor relevancia.

Posteriormente, en el documento de Estrategia de Salud Pública 1991-1995, se significaba «la necesidad de consolidar sistemas de información epidemiológica, ambiental y social que permitieran identificar y evaluar de manera ágil, rápida y eficaz los problemas de salud de la Comunidad de Madrid» (Gil-Nebot, 2002).

En este marco, aparece por primera vez un programa específico de «Evaluación de factores socioculturales asociados a la Educación para la Salud», cuyo objetivo era el de identificar y analizar los factores socioculturales asociados a los procesos de salud/enfermedad, con el interés de dar servicio a los diferentes programas de salud pública de la Comunidad de Madrid que lo requirieran para el desempeño de sus tareas vinculadas a la educación para la salud y a la promoción de la salud.

En la experiencia llevada a cabo en los servicios de salud pública de la Comunidad de Madrid, la actividad de investigación cualitativa se estructuró en dos áreas de trabajo diferenciadas, aunque vinculadas entre sí, el Sistema de Información Sociocultural de Salud y el Plan de Investigación.

El Sistema de Información analizaba de una forma más genérica lo que para los diferentes grupos sociales de población madrileña significa la salud, los factores que en ella intervienen, el valor que le asignan y la importancia relativa en el conjunto de sus intereses. Se acercaba a «las concepciones de salud» de las mujeres, los hombres, las personas mayores, los jóvenes y adolescentes y niños.

Esta información ha proporcionado, periódicamente, claves para comprender su propia subcultura sanitaria, aportando reflexiones y explicaciones que permitan reorientar las estrategias de intervención de forma más general.

El Plan de Investigación estudia aspectos concretos de los procesos de salud/enfermedad, identificados por los técnicos en el desarrollo de los programas de intervención de salud pública (se elabora a partir de las demandas de investigación de los técnicos). Su interés es profundizar en la génesis y desarrollo de dichos procesos, buscando explicaciones que permitan (a diferencia del Sistema de Información y como complemento de este) reorientar los programas específicos de salud pública.

Los aspectos que prioritariamente se estudian son aquellos asociados a los comportamientos de riesgo y hábitos de salud (alcohol, tabaco, alimentación, actividad física...), actitudes ante enfermedades transmisibles y no transmisibles (cáncer, asma, diabetes, violencia de género, VIH/ITS...), así como aspectos institucionales relevantes.

La información que genera esta actividad va dirigida no solo al ámbito interno de la salud pública, sino también a instituciones y profesionales del campo asistencial sanitario, del campo social y del educativo, así como a organizaciones y asociaciones ciudadanas vinculadas a la promoción de la salud de la comunidad. Para ello es preciso articular procesos de difusión, discusión y publicación de resultados.

En el período de tiempo transcurrido desde el año 1991 hasta 2017, el programa de «Evaluación de factores socioculturales asociados a la Educación para la Salud» ha pretendido crear una línea propia de investigación cualitativa vinculada a la educación sanitaria y a la promoción de la salud, y para desarrollar de forma ordenada este trabajo se articularon las dos áreas antes mencionadas sobre las cuales sustentar el programa: el Sistema de Información de Indicadores de Salud de Carácter Sociocultural y el Plan de Investigación.

Estas dos áreas de trabajo pretendían profundizar de forma diferente pero complementaria en los factores socioculturales que intervienen en los procesos de salud.

Los objetivos del Sistema de Información eran los siguientes:

- Permitir un acercamiento y seguimiento temporal a las posibles culturas de salud existentes en la sociedad, más allá de su posible expresión en la cultura sanitaria dominante.
- Posibilitar la prevención inespecífica, la promoción de la salud y la educación para la salud de los diferentes grupos poblacionales.
- Facilitar el desarrollo de una comunicación para la salud lo más adecuada posible para cada grupo social.
- Identificar áreas de investigación.

Para la puesta en marcha del Sistema de Información se realizó, en un primer momento, una búsqueda amplia de indicadores a través de la bibliografía, experiencias y proyectos de investigación. Esta información se presentó a un grupo de expertos, constituido para este fin, cuyo trabajo dio como fruto la conceptualización del Sistema de Información, es decir, el establecimiento de las directrices de orden conceptual y metodológico que debían ser incluidas en el sistema.

Desde el año 1993 se llevaron a cabo estudios de grupos sociales de mujeres, jóvenes, mayores, niños y hombres. Posteriormente, en 2006, se actualizaron los estudios de las concepciones de salud de las mujeres, jóvenes, mayores y hombres, tras los cuales esta línea de trabajo desapareció para fundirse en el Plan de Investigación, que a continuación se describe.

La otra línea de trabajo del programa «Evaluación de factores socioculturales asociados a la Educación para la Salud» ha sido el Plan de Investigación, que aborda el estudio de aspectos concretos de los procesos de salud/enfermedad, identificados por los y las profesionales y demandados por ellos para una mejor implementación de los programas de salud pública. Su interés es el de profundizar en la génesis y desarrollo de dichos procesos, buscando explicaciones que nos permitan —a diferencia del Sistema de Información y como complemento de este— reorientar los programas específicos de salud pública.

El Plan de Investigación estudia cuestiones tan diversas como las creencias, actitudes y comportamientos de la población ante diferentes hábitos de salud (actividad física, alimentación, consumo de tabaco y alcohol...), enfermedades transmisibles (sida, tuberculosis, hidatidosis...) y enfermedades no transmisibles (cáncer, asma, diabetes, accidentes, anorexia nerviosa...), así como aspectos de organización y dinámica interna de las instituciones y de la red de profesionales sanitarios (sistema de vigilancia epidemiológica, higiene de los alimentos...) con el fin de mejorar los programas de salud pública.

La puesta en marcha del Plan comenzó en enero de 1992. Previamente se había diseñado un instrumento de recogida de datos (cuestionario abierto) que, aplicado mediante una entrevista normalizada a los y las responsables de los diferentes programas de salud pública, nos ha permitido identificar las principales necesidades de investigación a lo largo del tiempo transcurrido. Se diseñó, a su vez, un procedimiento de análisis para la selección y priorización de las distintas propuestas de investigación.

De este modo, la implantación del Plan de Investigación ha permitido canalizar las demandas de investigación vinculadas a la educación para la salud que han ido surgiendo durante los últimos veinticinco años. Los resultados obtenidos nos permiten contar en la actualidad con una información cualitativa que posibilita el acercamiento, siempre desde una vertiente sociocultural, a algunos de los problemas de salud de la comunidad, y nos ayuda, por tanto, a una mayor comprensión de estos.

El desarrollo del programa de «Evaluación de factores socioculturales asociados a la Educación para la Salud», ha requerido que, una vez realizado el diseño técnico de los proyectos aprobados, se llevara a cabo una contratación externa del trabajo de campo y del análisis, reservándose el servicio de promoción de la salud el seguimiento y la supervisión de todos los proyectos, así como la discusión del informe final, su difusión y publicación.

A.3. La aplicación de los estudios llevados a cabo

La investigación es un dispositivo de acción que dice algo sobre la sociedad, pero que también hace algo en la sociedad (Ibáñez, 2015, p. 62). Señala el sociólogo Jesús Ibáñez que la palabra «información» articula dos significados: *informarse de* (extraer información, mediante la observación —semántica—) y *dar forma a* (inyectar neuentropía, mediante la acción —pragmática—) (Ibáñez, 1991, p. 16). En este sentido, los procesos de investigación cualitativa a los que estamos haciendo referencia tienen como fin ser devueltos, de uno u otro modo, a los diversos sectores de población implicados: instituciones y profesionales del campo sanitario, social y educativo, así como a las organizaciones vinculadas a la promoción de la salud, siempre con la intención de generar cambios en las instituciones y desarrollos en los discursos sociales de los que proceden.

La aplicación, utilidad e impacto de los estudios pueden adoptar distintas formas. Están condicionados por la dinámica y contexto de trabajo del programa de salud pública que los ha demandado, por los equipos técnicos que coordinan estos y también por otros determinantes institucionales de diversa naturaleza. En líneas generales, los estudios llevados a cabo producen un impacto desde antes de llevarse a cabo. Desde la fase de preparación y diseño técnico, en la que los profesionales participan en una discusión interna para perfilar la oportunidad de hacer la investigación, sus objetivos, las hipótesis de trabajo, la población diana y su metodología. Posteriormente se mantienen una discusión y un trabajo con el equipo externo del investigador o investigadores principales que van a llevar a cabo el trabajo de campo, momento en que ya quedan fijados el diseño y plan de la investigación.

Una vez realizado el estudio, se producen de nuevo una discusión y un trabajo de análisis del equipo técnico solicitante con los investigadores principales, generalmente externos a la institución, acerca de los resultados y conclusiones preliminares. Una vez concluido el estudio se procede ya a la presentación a un círculo más amplio de profesionales de la institución involucrados en el área temática del programa, y según las previsiones del programa, se procede a su publicación y actividades de difusión y aplicación.

Prácticamente la totalidad de los estudios realizados se han publicado en la colección de documentos técnicos de la institución, en formato papel y electrónico, este último el único formato utilizado en la actualidad. Igualmente,

de los estudios se hacen reseñas y recensiones bibliográficas y notas de prensa. Respecto a esta última actividad de difusión en los medios de comunicación social, es significativo el desconocimiento que los *medios* tienen de esta perspectiva de la investigación social. En la práctica, se comprueba que para ellos solo existen las encuestas como única metodología y los datos estadísticos como la única forma de dar resultados que se adecúen a la elaboración de sus titulares y textos de noticias. Quizá también haya que reflexionar en la institución sobre cuál es la mejor forma de difundir este tipo de resultados cualitativos en los medios. No parece que sea el mejor formato la *nota* de un folio donde apenas hay espacio para hablar de los objetivos de la investigación. Quizá es mejor acordar un artículo de reflexión, una entrevista a un profesional relacionado con el estudio o cualquier otro formato que conceda espacio y posibilidad para una presentación del estudio en su totalidad o de alguno de los aspectos específicos de sus resultados.

Es relevante el impacto que tienen en la reorientación de los objetivos de los programas y sus actividades, permitiendo, entre otras cosas:

- Reafirmar y validar hipótesis y ampliar conocimientos de la realidad social que previamente se tenían y reorientar el propio programa de acción.
- Identificar nuevos contenidos y objetivos para la formación de profesionales.
- Reformular textos y procedimientos de educación para la salud, haciéndolos más acordes con los ámbitos poblacionales a los que van destinados.
- Identificar nuevos objetivos para investigar y profundizar.
- Contribuir a la transformación del modo en que los programas se sitúan para mirar, ver y evaluar a los otros, a la población con la que tienen que trabajar y relacionarse.
- Identificar nuevas instituciones y aliados para la acción de salud pública, optimizando la coordinación interinstitucional y la organización de la propia institución.

Es preciso reiterar el gran poder movilizador y transformador de la investigación cualitativa porque posibilita el enfoque de la realidad, haciendo que ciertas imágenes borrosas pasen a verse más nítidas. Otra cuestión diferente es la capacidad mayor o menor que tienen las instituciones para asumir el cambio que esta perspectiva de trabajo propone. Los técnicos promotores de las investigaciones, a veces, generan formas y procesos no conscientes de autocensura y ocultación a la institución de algunas de las propuestas que a la luz sacan estos estudios, en un afán de proteger el *statu quo* de la institución. El mercado (comercial, político ...) utiliza profusamente en sus estrategias de diseño y colocación de sus productos comerciales o políticos la investigación cualitativa. Las instituciones públicas han de

acabar de entrar definitivamente en una dinámica integral e integrada de perspectivas de análisis social y los profesionales de la salud pública han de contribuir a ello.

Hay una evolución temporal en el uso de la investigación, con una tendencia que va de lo general a lo más particular. Desde el inicio de la investigación, cuando los temas estudiados eran más generales y menos vinculados a la intervención, hasta los últimos tiempos, donde la investigación se ha ido haciendo cada vez más aplicada. El tiempo ha ido desarrollando una cultura de investigación cualitativa dentro de la propia institución que ha aportado una mayor madurez a las demandas, interiorizándose que es un instrumento imprescindible para la reorientación de la intervención en promoción y educación para la salud, y generando un nuevo discurso de acercamiento a la realidad sociosanitaria.

En la actualidad, la investigación está girando hacia estrategias de investigación-acción, posibilitando que el propio proceso de la investigación se constituya en instrumento de transformación.

TABLA A.I.
ESTUDIOS CUALITATIVOS LLEVADOS A CABO DURANTE EL PERÍODO 1992-2016

Los temas más significativos de salud pública abordados	<ul style="list-style-type: none"> — Alimentación saludable e higiene alimentaria. — Concepciones de salud de diferentes grupos de población (infancia y adolescencia, mujeres, hombres, personas mayores). — Prevención de accidentes. — Promoción de la actividad física. — Prevención de los efectos del consumo de alcohol. — Anorexia y bulimia. — Métodos anticonceptivos. — Cáncer de mama. — Desigualdades sociales y salud. — Diabetes. — Enfermedad cardiovascular. — Educación para la salud. — Hidatidosis. — Inmigración y salud. — Intervención comunitaria. — Riesgos en salud pública. — Tabaco. — Violencia de género. — Maltrato a personas mayores. — VIH/ITS. — Poblaciones vulnerables.
---	---

.../...

**Los estudios
llevados cabo en
el Sistema de
Información de
Indicadores de
Salud de Carácter
Sociocultural**

- Las representaciones sociales sobre la salud de los niños de 6 a 12 años de la Comunidad de Madrid.
- Las representaciones sociales sobre la salud de los jóvenes madrileños.
- Las representaciones sociales sobre la salud de los mayores madrileños.
- Las concepciones de salud de los jóvenes. Informe 2004. Volumen I: Discursos sobre la salud y la enfermedad.
- Las concepciones de salud de los jóvenes. Informe 2004. Volumen II: Prácticas y comportamientos relativos a los hábitos saludables.
- Las concepciones de salud de las personas mayores. Informe 2006.
- Las concepciones de salud de los hombres. Informe 2006.
- Las representaciones sociales sobre la salud de la población activa masculina de la Comunidad de Madrid.

**Los estudios
llevados cabo
en el Plan de
Investigación**

- La percepción de los padres del riesgo de accidente infantil.
- La actividad física en la población adulta de Madrid.
- Factores socioculturales que influyen en la práctica de la actividad física en la infancia y adolescencia en la Comunidad de Madrid.
- La cultura del alcohol en los jóvenes de la Comunidad de Madrid.
- La cultura del alcohol en los adultos de la Comunidad de Madrid.
- Factores que determinan el comportamiento alimentario de la población escolar de la Comunidad de Madrid.
- Perfil alimentario de las personas mayores en la Comunidad de Madrid.
- Estudio del mapa alimentario de la población inmigrante residente en la Comunidad de Madrid.
- Posibles líneas de intervención para la prevención de las patologías de anorexia y bulimia en la Comunidad de Madrid.
- El mundo de las relaciones personales de los jóvenes madrileños.
- La venta de preservativos a la población adolescente y joven desde las oficinas de farmacia en la Comunidad de Madrid.
- Informe sobre aceptación y condiciones de uso del preservativo femenino.
- Las decisiones en materia de contracepción e interrupción voluntaria del embarazo en mujeres y hombres inmigrantes latinoamericanos en la Comunidad de Madrid.

.../...

.../...

Los estudios
llevados cabo
en el Plan de
Investigación
(continuación)

- Actitudes y creencias frente al cáncer de mama de las mujeres de 50 a 64 años de la Comunidad de Madrid.
- La percepción de los profesionales sanitarios de la C.A.M. del programa de *screening* poblacional de cáncer de mama en mujeres de 50 a 65 años.
- Influencia que ejercen las expectativas y actuaciones de los adultos en los comportamientos de los adolescentes de 14 a 16 años de la Comunidad de Madrid en el ámbito escolar.
- La promoción de la salud en el medio rural. Necesidades y demandas expresadas por las mujeres.
- Inmigración, salud y servicios sanitarios.
- Actitudes y pautas de comportamiento de la población gitana de la Comunidad de Madrid en relación a su salud.
- Representaciones de las enfermedades cardiovasculares entre las mujeres de la Comunidad de Madrid.
- Informe sobre desigualdades en salud.
- La diabetes del adulto en la Comunidad de Madrid. Percepción de los enfermos y del personal sanitario de Atención Primaria de Salud sobre el manejo de la enfermedad.
- La relación entre padres y educadores al respecto del cuidado escolar del niño diabético.
- Actitudes de los profesionales sanitarios ante los materiales didácticos de educación para la salud.
- Evaluación participativa de una experiencia de educación para la salud con grupos de mujeres de Moratalaz.
- Actitudes de los profesionales frente a la higiene de los alimentos y expectativas y necesidades de los técnicos de Salud Pública que trabajan en este sector, desarrollando tareas de inspección.
- Estado de opinión del consumidor adulto de la Comunidad de Madrid en relación a la higiene de los alimentos.
- Actitudes y demandas de los profesionales sanitarios hacia la atención sanitaria de los inmigrantes.
- Investigación sobre las necesidades de salud de la población de Vallecas.
- La percepción social de los riesgos en salud pública en la Comunidad de Madrid.
- Discurso de las personas exfumadoras en torno al consumo de tabaco.
- La cultura del tabaco en los jóvenes de la Comunidad de Madrid.
- Actitudes de los profesionales médicos de atención primaria y hospitales frente a los sistemas de vigilancia epidemiológica.

.../...

.../...

**Los estudios
llevados cabo
en el Plan de
Investigación
(continuación)**

- El discurso del personal sanitario de la Comunidad de Madrid en torno a la infección por VIH/sida.
 - El sida en las relaciones heterosexuales.
 - Actitudes y conocimiento de los profesionales de la educación frente a la infección por el VIH/sida.
 - La prueba de VIH en hombres que tienen relaciones sexuales con otros hombres (HSH). Hacia un modelo complejo de investigación e intervención.
 - Motivaciones y actitudes de los propietarios de perros de la Comunidad de Madrid ante la prevención y control de la hidatidosis.
 - Violencia de pareja hacia las mujeres en población adolescente juvenil y sus implicaciones en la salud.
 - Determinantes socioculturales que influyen en la decisión de acceder o no acceder a la prueba de detección del VIH.
 - Mujeres con VIH/sida que están sometidas a violencia de género.
 - La prevención del maltrato a personas mayores.
 - Salud, violencia de género e inmigración en la Comunidad de Madrid.
 - La violencia de pareja contra las mujeres y los servicios de salud. Informe del estudio cualitativo.
 - Vulnerabilidad al VIH e ITS en población joven masculina de la Comunidad de Madrid.
 - Los locales de sexo anónimo como instituciones sociales ante la prevención: discursos y prácticas ante el sexo más seguro.
-

B

La percepción social de los riesgos en salud pública en la Comunidad de Madrid

Fernando Conde Gutiérrez del Álamo

La experiencia de trabajo en relación con el marco teórico, el diseño y el análisis de la investigación cualitativa que vamos a desarrollar en este capítulo corresponde al estudio llevado a cabo por CIMOP en el año 2007 sobre la «Percepción Social de los Riesgos en Salud Pública en la Comunidad de Madrid» para la Dirección General de Salud Pública y Alimentación del Gobierno regional de dicha comunidad (Conde, 2007).

El relato de la experiencia lo vamos a desarrollar en tres apartados. Primero vamos a abordar la cuestión del diseño. Después, la problemática del marco teórico en relación con la noción de los «riesgos» en salud pública. Por último, vamos a situar algunas de las líneas de análisis desarrolladas en relación con los objetivos de la investigación.

B.1. Propuesta de la investigación por parte de la «institución»

La reflexión sobre el diseño de la investigación la vamos a realizar en función de la propuesta que elaboramos para tratar de dar respuesta a los criterios fijados en la convocatoria de la investigación y de nuestra reflexión sobre lo planteado en las «bases técnicas» de la convocatoria.

Vamos a recoger en su literalidad algunos de los criterios destacados en dichas bases en relación con los objetivos y el diseño de la investigación de forma que el lector pueda hacerse una opinión clara sobre el proyecto de investigación planteado por Salud Pública y sobre la propuesta que desarrollamos y que vamos a presentar en este capítulo.

En primer lugar, vamos a recoger los objetivos de la investigación, tal como se definían en las «bases técnicas» de la convocatoria, en relación con dos de las cuestiones centrales para realizar el diseño y la propuesta de investigación.

- Los posibles usos más estratégicos del estudio.
- Los objetivos más inmediatos y operacionales.

En relación con el primer espacio de los usos se señalaba lo siguiente:

El preproyecto que hemos denominado «Percepción social de los Riesgos en Salud Pública» se plantea como un estudio piloto que permitirá dibujar una radiografía básica de la actual situación de la población de la Comunidad de Madrid. Así mismo, servirá tanto para elaborar recomendaciones y orientaciones para aquellos Servicios de la Dirección General de Salud Pública y Alimentación, más relacionados con la gestión de los riesgos colectivos, como para ayudar a diseñar una metodología de investigación y trabajo en el Observatorio en relación a esta problemática, a fin de valorar la puesta en marcha de un posible «Sistema de vigilancia» específico.

La posible utilidad para los servicios implicados en la gestión de los riesgos se abordaba a partir de una serie de objetivos más operacionales: el estudio se centra en conocer la percepción social de los riesgos colectivos en la Comunidad de Madrid, para lo cual se plantea una investigación cualitativa de base sobre la opinión de los ciudadanos acerca de:

- Las opiniones, imágenes y representaciones sociales existentes en la Comunidad de Madrid con respecto a los posibles riesgos colectivos sobre la salud en relación con la alimentación, el medio ambiente y las epidemias.
- Las percepciones acerca de cómo opera y se traduce la existencia de una cierta alarma social en un determinado comportamiento por parte de los ciudadanos.
- El análisis de la intervención de las Administraciones sanitarias en el caso de la gestión de ciertos riesgos y de ciertas alarmas sociales (vacunaciones, vacas locas, olas de calor, etc.).

Para cubrir dichos objetivos, en el pliego de «bases técnicas» se señalaban algunos criterios a tener en cuenta para el diseño de la muestra de la investigación:

El estudio ha de considerar una muestra estructural que considere aquellos sectores poblacionales que pueden ser más representativos para presentar una primera imagen sobre el objeto de investigación. Para ello se dividirá el campo de investigación en estratos más o menos «homogéneos» al respecto teniendo

en cuenta fundamentalmente los dependientes de la edad (jóvenes, personas maduras y mayores), de la diferencia sexual, considerando la variable clase social y sectores residenciales socioeconómicamente diferenciados. Así mismo, se tomará en consideración aquellos representantes institucionales más relevantes implicados en la gestión de determinados riesgos colectivos (Profesionales del sector educativo, asistencial, de Salud Pública, de diferentes ramas de la producción, etc.).

Reflexión inicial. Marco teórico y pragmático

A la hora de elaborar la propuesta de investigación conviene tener en cuenta varias dimensiones sintácticas, semánticas y pragmáticas (Conde, 2014). En el terreno que nos ocupa en este capítulo interesa destacar la dimensión pragmática, especialmente relevante en dos momentos clave del propio proceso de investigación:

- La propuesta de diseño muestral inicial.
- Las posibles líneas de análisis del material producido en la investigación.

En la práctica, la dimensión pragmática se relaciona estrechamente, entre otras, con dos cuestiones centrales de la investigación: con los «interlocutores» de la misma y con el «uso» que se va a hacer de ella. Cuestiones que debían ser tenidas en cuenta en el diseño:

- En el caso de la investigación de los «riesgos», los interlocutores y demandantes de la investigación eran un conjunto de servicios y de profesionales de salud pública (servicio de análisis e intervención y servicio de promoción de la salud) con distintas competencias, diferentes culturas profesionales y diversas concepciones implícitas y explícitas de la noción de riesgo en salud pública. Antropólogos, sociólogos, médicos salubristas y epidemiólogos constituían los principales perfiles profesionales de estos servicios.
- Los «usos» de la investigación venían señalados en la convocatoria. Interesa subrayar, en todo caso, que el material de la investigación iba a ser utilizado fundamentalmente por «profesionales de salud pública» relacionados con los «sistemas de vigilancia» que tienen como referencia dominante los sistemas de vigilancia cuantitativa, los sistemas de vigilancia «epidemiológicos».
- Tal como hemos avanzado anteriormente, ambas dimensiones relativas a los «interlocutores» y a los «usos» se concatenaban en la investigación en dos momentos diferentes en los que jugaba un rol diferencial el conjunto de profesionales que hemos mencionado.

- Los sociólogos y antropólogos eran los interlocutores más inmediatos de la investigación, jugando un papel determinante en el momento del diseño de la investigación, en especial en el diseño de la muestra, ya que eran los responsables más directos de la convocatoria de investigación.
- Los «médicos salubristas y epidemiólogos» eran los interlocutores más «mediatos» de la investigación, constituían el grueso fundamental de los que iban a hacer uso de la misma y, por tanto, la comprensión de los resultados de la investigación y de sus posibles conclusiones y recomendaciones era una cuestión decisiva para que los resultados de la misma fueran realmente operativos.

Ambos tipos de profesionales contaban, a su vez, con diferentes concepciones sobre la noción de «riesgos» en salud pública. En las culturas profesionales en el ámbito de la sociología y de la antropología dominan las que podríamos denominar concepciones «socioculturales» del riesgo en salud. Concepciones que dan mucha importancia a la dimensión «simbólica» de los riesgos y a la vinculación de los mismos con posibles «determinantes sociales» relativos, por ejemplo, a la desigualdad social y territorial en la Comunidad de Madrid. En las culturas profesionales del ámbito de la «epidemiología», por su parte, domina una concepción más «epidemiológica» en la que la dimensión «probabilística» juega un papel esencial y en la que los «riesgos» para la salud aparecen como el posible resultado de una exposición a los llamados «factores de riesgo».

B.2. El diseño de la propuesta muestral

Presentando de una forma secuencial el desarrollo de la investigación, habría que señalar que un primer elemento de debate y discusión con los interlocutores de la Dirección General se focalizó en relación con la propuesta del diseño muestral.

Recordemos que en las bases de la convocatoria se mencionaban el diseño «estructural» y cuatro dimensiones de segmentación (edad, diferencia sexual, clase social y territorios) para materializarlo y que configuran lo que hemos denominado la «dimensión sintáctica» del diseño muestral (Conde, 2014).

A nuestro juicio, el construir una muestra a partir exclusivamente de estos criterios sintácticos más generales, sin tener en cuenta otros criterios más concretos y operativos de carácter semántico en relación con el objeto de la investigación, y pragmáticos en relación con el uso más estratégico de la misma, presentaba el «riesgo», valga el uso de esta expresión en este entorno, de no cubrir adecuadamente los objetivos de la misma, en especial desde la perspectiva de no acercarse lo suficiente a los sectores sociales de la población madrileña que pudieran haber estado expuestos a algunos de los «riesgos» concretos que en las bases técnicas se habían planteado, como podía ser el

caso de las «vacunaciones», o el de las «alarmas» que se habían producido con motivo de un «brote de meningitis».

Desde este punto de vista, propusimos tener en cuenta en el diseño algunas otras variables relacionadas con la dimensión semántica de la muestra concretada en el diferente grado de cercanía/exposición de la población, de unos y otros sectores sociales, a los posibles riesgos y alarmas potenciales a los que se pudiera haber estado expuesto, como podían ser, por ejemplo:

- La edad y la presencia de los hijos, importante para el tema de la meningitis.
- La cercanía a colegios e institutos en los que se hubiera expresado una «alarma» de meningitis.
- Las zonas residenciales más o menos expuestas a los ruidos y a la contaminación medioambiental.
- Los sectores productivos con diferente grado de exposición a los riesgos.

En función de estos criterios, acotados por el marco presupuestario de la propuesta de investigación y por los posibles usos estratégicos de la misma, planteemos un diseño más «pragmático» de la muestra que matizaba la propuesta inicial de la convocatoria, tal como señalábamos en el propio proyecto realizado para dar respuesta a dicha convocatoria de la investigación.

En la propuesta presentada cada grupo diseñado iba acompañado de un pequeño texto en el que se situaba, como hipótesis, el tipo de riesgo y de material informativo al respecto que podría producir cada uno de los grupos planteados (por razones de espacio vamos a resumir la literalidad del texto propuesto en el proyecto presentado).

RG.1. Mujeres de 40 a 50 años. Clases medias y medias bajas. Con hijos de 9 a 15 años (que hubieran podido estar cercanos por la edad de los hijos a las alarmas de la meningitis). Getafe. (Ciudad al sur de la comunidad en una zona de «industria» manufacturera «clásica». Además, en esta localidad se había producido una alarma por meningitis poco tiempo antes de las fechas de la investigación).

RG.2. Mujeres de 30 a 40 años. Clases medias y medias altas. Con hijos de 0 a 6 años. Madrid (barrios del centro y zona norte más acomodada).

RG.3. Trabajadores (varones) de 35 a 50 años en determinados ámbitos de la producción industrial (químicas, fundamentalmente) que puedan estar expuestos a un posible conjunto de riesgos profesionales. Corredor del Henares. (Zona este de la comunidad. Zona con mucha presencia de «industria» química en la que, además, se había producido un brote de legionela).

RG.4. Mixto de 35 a 45 años. Clases medias y medias altas. Residiendo en zona de mucha exposición al ruido y a la contaminación en distintas áreas de la ciudad. Madrid.

RG.5. Mixto de 40 a 55 años. Clases medias y medias bajas. Residiendo en zonas con problemáticas de «cables de alta tensión», de antenas... Villa de Vallecas. (En el sureste de la ciudad de Madrid, relativamente cerca del vertedero de Valdemingómez. Presenta algunos de los indicadores más fuertes de desigualdad social y territorial de Madrid).

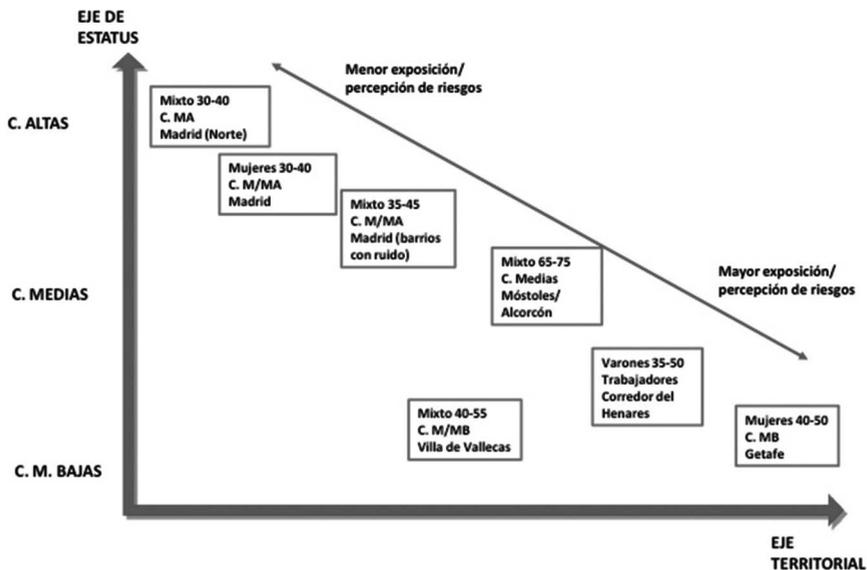
RG.6. Mixto de 65 a 75 años. Clases medias y medias bajas. Móstoles/Alcorcón. (Al oeste de la comunidad, en una zona sin mucha presencia industrial y con una población constituida, en su día, con un gran componente migratorio de otras zonas de España).

RG.7. Mixto de 30 a 40 años. Profesionales y ejecutivos de empresas de servicios «modernos». Zona de Tres Cantos/urbanizaciones en torno a la carretera de La Coruña. (Norte, cerca de la sierra de Gredos. En dichas zonas se han tendido a instalar nuevas empresas de servicios, empresas de nuevas tecnologías).

Conjunto de grupos que configuraban el siguiente «mapa de grupos» en el que representábamos visual y esquemáticamente nuestra hipótesis de exposición diferencial al conjunto de riesgos objetivo de la investigación.

FIGURA B.I.

HIPÓTESIS DE LA POSIBLE RELACIÓN DEL MAPA Y LA PERCEPCIÓN DE RIESGOS



Para cubrir los objetivos de la investigación, en los grupos formulamos un impulso inicial, una propuesta de conversación en torno a aquellas «situaciones,

aspectos..., de la vida en la Comunidad de Madrid que pueden tener un impacto, un efecto en la salud de la población», en el que expresamente tratábamos de evitar los términos de «riesgo», de «enfermedad» y cualquier tipo de alusión que se relacionara con lo individual.

En relación con la muestra de profesionales sanitarios, y en el marco de este capítulo, interesa resaltar varias cuestiones en su relación con el diseño de los grupos.

- Las entrevistas con los profesionales responsables de las áreas de intervención se realizaron «antes» del trabajo con los grupos, lo que permitió conocer sus orientaciones de trabajo y sus «demandas y expectativas» ante la investigación y tenerlas en cuenta tanto en el trabajo con los grupos como en las líneas de análisis posterior.
- Las entrevistas con los profesionales que habían intervenido personalmente en algunas «alarmas», como las de la meningitis o de la legionela, se hicieron en paralelo al trabajo de campo, tras realizar algunos de los grupos, lo que permitió devolver a los profesionales parte de lo dicho en los grupos y profundizar en el componente reflexivo de estas entrevistas.

El debate teórico sobre los «riesgos» en salud pública

El concepto de «riesgo», como es sabido, ocupa un lugar central en salud pública: el «riesgo», los «factores de riesgo» y los «grupos de riesgo» configuran una gran parte del lenguaje cotidiano de esta disciplina. La noción de riesgo, en sus distintas declinaciones, «grupo de riesgo» en epidemiología, «factor de riesgo» en prevención y promoción de la salud, constituye una de las bases conceptuales de la salud pública.

Asimismo, como también es sabido, dicha expresión ha ampliado su radio de acción en estos últimos años para llegar a utilizarse en algunas de las líneas más actuales de las ciencias sociales como sinónimo de la «modernidad» (Giddens, 1990) y de la sociedad contemporánea caracterizada como «sociedad del riesgo». Para uno de sus más conocidos teóricos, U. Beck (2002), el riesgo es una especie de «signo» de la hipermodernidad, una especie de «indicador» del mundo de hoy. Para dicho autor «el riesgo es el enfoque moderno de la prevención y control de las consecuencias futuras de la acción humana, las diversas consecuencias no deseadas de la modernidad radicalizada. Es un intento (institucionalizado) de colonizar el futuro, un mapa cognitivo».

En el caso de la actual «ciencia de los riesgos», muy estrechamente asociada con la psicología, se trabaja, como destaca J. Leplat (2006), con tres nociones semánticamente muy próximas, como son «peligro, seguridad y fiabilidad». En el marco de esta aproximación, el «riesgo» se caracteriza como «la posibilidad de ocurrencia de un fenómeno y las consecuencias nefastas

del mismo», representándose en más de una ocasión de la forma siguiente: «Riesgo = Probabilidad de acontecimiento nefasto × importancia del daño causado».

Dimensión de la «probabilidad» de la «ciencia de los riesgos» que, según Almeida Filho (2000), es el componente del riesgo también más destacado por la epidemiología.

Estas concepciones sobre el «riesgo» están presentes, de una u otra forma, en las principales culturas profesionales existentes en las instituciones sociosanitarias de la salud pública y en los mismos interlocutores de la investigación.

La más dominante en el terreno de estas instituciones, que tiene a la Organización Mundial de la Salud (OMS) como referente de autoridad, es de carácter más epidemiológico. Concibe el «riesgo» como una noción «epidemiológica» y probabilística, de orientación más objetivante. Destaca la existencia de unos «factores de riesgo» a los que la población estaría expuesta que, incluso, en algún caso, la población puede llegar a percibir. El propio título de la convocatoria del estudio estaría cerca de esta concepción: «La percepción social de los riesgos».

Otra de las concepciones del «riesgo» igualmente presente en las instituciones de salud pública y que no llega a alcanzar la fuerza de la anterior es la «sociológica», que concibe y enmarca los riesgos en el contexto de las situaciones y de los factores de desigualdad social y territorial que, «reelaborados» como los «determinantes sociales de la salud», condicionan las posibles «exposiciones» desiguales a los riesgos, como, por ejemplo, se evidencia en la línea de estudios sobre la desigualdad social y la salud. Concepción que también se evidenciaba en las «bases de la convocatoria» a la hora de señalar las variables de segmentación de la «muestra estructural» que se proponía realizar.

Por último, la tercera concepción de los riesgos presentes en las instituciones de salud pública, especialmente tras la aparición del VIH/sida en la década de los años ochenta del siglo pasado, y en los interlocutores de la investigación, es la de orientación más «antropológica», compartida por ciertas tradiciones sociológicas, que acentúa la dimensión simbólica y de «construcción» social de la noción de los «riesgos».

Concepción que, por otro lado, también se evidenciaba en las «bases de la convocatoria» al señalar que uno de sus objetivos era el estudio de las «opiniones, imágenes y representaciones sociales» sobre los riesgos que aluden claramente a esta dimensión más intersubjetiva y constructiva de la noción/ expresión de los riesgos.

La existencia de esta pluralidad de concepciones sobre la noción de los «riesgos» en el «campo», que diría Bourdieu, de la salud pública y en los propios interlocutores de la investigación nos llevó a reforzar el trabajo teórico que se realiza de forma habitual en este tipo de investigaciones en el sentido de delimitación de un «marco teórico» (Pedraz Marcos *et al.*, 2014) que permitiera orientarse en el desarrollo de la investigación.

Trabajo que se desplegó en una doble dirección:

- Análisis de las concepciones más específicas y de las posibles relaciones entre unas y otras concepciones de los riesgos en el ámbito de las ciencias sociales y de las ciencias de la salud que jugasen un papel preponderante en el conjunto de interlocutores profesionales de la investigación.
- Análisis de las concepciones, de las «representaciones sociales» sobre los riesgos que se pudieran producir y expresar en la investigación por parte de unos y otros de los grupos sociales representados en ella.

Doble línea de análisis que buscaba poner en relación, en diálogo, unas y otras concepciones de los riesgos tanto entre unas y otras concepciones profesionales como entre estas y las que se pudieran producir los grupos en la investigación.

Estrategia de búsqueda de diálogo que significaba analizar lo singular de cada concepción y lo que podían tener en común unas y otras de cara a movilizar la posible «reserva semántica» (Almeida Filho, 2000) compartida por unas y otras concepciones del riesgo que pudiera servir, caso de existir, de base del diálogo entre las mismas.

En este sentido, una de las líneas de análisis y de las estrategias retóricas del informe que desarrollamos en la investigación (Conde, 2007) fue lo que podríamos llamar una reelaboración abierta, flexible y, al mismo tiempo, sintética de las polisémicas nociones del riesgo existentes en la literatura sociológica, antropológica (Callejo, 2009) y epidemiológica (Almeida Filho, 2000) que permitiera «abrir» la escucha de los «utilizadores» de la investigación a las concepciones del riesgo expresadas en los grupos y comprender las posibles repercusiones e incidencias de las mismas en el trabajo de intervención de la salud pública en este espacio de los riesgos.

Desde este punto de vista, las concepciones y tradiciones teóricas sobre las que más se trabajó y se trató de poner en diálogo entre sí fueron las tradiciones epidemiológicas a partir de la lectura que hace de las mismas N. Almeida-Filho (2000), las tradiciones sociológicas del abordaje del «riesgo» en las ciencias sociales a partir de autores como U. Beck (2002), y las tradiciones antropológicas representadas por M. Douglas (1991; 1996).

La presencia del término riesgo en los grupos

Frente a la multiplicidad de usos del término «riesgo» en las ciencias sociales y en las ciencias de la salud, los grupos realizados en la investigación no suelen usar espontáneamente el término «riesgo». Utilizan otros más o menos próximos, como pueden ser «peligro», «alarma», «preocupación», «inquietud» y otros términos asociados que configuran, hasta cierto punto, un cierto «espacio semántico» (Conde, 2009) muy marcado, de forma ambivalente,

por la «probabilidad» y la «causalidad» de que exista algún tipo de relación entre la exposición a un determinado fenómeno y la aparición de una enfermedad, de un problema de salud, en los individuos.

Asociación más fuerte en los grupos de la noción de «riesgo» con sus posibles dimensiones individuales y causales que puede venir reforzada tanto por cuestiones socioculturales más generales, como puede ser la propia caracterización en castellano del «riesgo», como por el propio hecho de que el término «riesgo», en su sentido más restringido y vinculado a la salud, parezca estar integrándose en el lenguaje cotidiano más de la mano de clínicos y de profesionales sanitarios «asistenciales» que de los profesionales epidemiológicos u otros profesionales próximos en el campo de la salud pública a partir, por ejemplo, de la participación en los programas de vacunación, que pareciera integrar la idea de cierta exposición individual al peligro de caer enfermo de una cierta dimensión de probabilidad de ocurrencia de dicho evento.

Desde este punto de vista y en este contexto del uso del término «riesgo», cabe dar la razón a Almeida-Filho (2000) cuando señala cómo, «en tiempos modernos, todavía en el discurso social común cada vez más se estructura un tercer significado de riesgo como potencial de ocurrencia de un evento cualquiera. En el discurso social común se muestra nocivo, con un sentido de amenaza para la salud o para la vida, sin embargo, la connotación secundaria de chance (en cuanto posibilidad de ocurrencia) más y más vence la ambigüedad originaria de línea/peligro. Riesgo fundamentalmente como una percepción, sensación o sentimiento de presencia (o potencial) de un peligro».

Desde estos puntos de vista, el discurso epidemiológico y el discurso social de los madrileños sobre la noción de riesgo comparten la idea de exposición al peligro, mientras que uno y otro discurso se diferenciarían en el acento en los otros rasgos de dicha expresión, tal como hemos tratado de representar en la tabla adjunta.

TABLA B.I.
CONVERGENCIAS Y DISONANCIAS ENTRE EL DISCURSO EPIDEMIOLÓGICO
Y EL SOCIAL EN RELACIÓN CON EL RIESGO

<i>Discurso epidemiológico</i>	<i>Lo compartido</i>	<i>Discurso social</i>
Relación probable en ámbitos poblacionales	Exposición a un peligro	Relación individual y «casi» causal

El uso plural del término «riesgo» por los grupos nos va a posibilitar abrir otra de las líneas de análisis de la investigación que desarrollaremos al final

del artículo en relación con el uso del riesgo como algo más cotidiano y con una concepción intersubjetiva, y no solo objetiva, del mismo.

En la investigación se ha evidenciado que la noción amplia de «riesgo» se construye y emerge en los grupos como una noción sociocultural más integrada y socialmente construida que la definición más discreta y «objetivante» de la epidemiología. Los grupos incorporan una noción de «riesgo» en la que esta expresión pasa a formar parte de lo cotidiano, de la «normalidad» del día a día, en la que el «riesgo» es casi un sinónimo de la «vida», de la actual forma de vida occidental y metropolitana de los madrileños.

M — [...] Yo creo que estamos todos bajo un riesgo, no sabemos... O sea, está todo contaminado. Están contaminadas las alimentaciones de animales, están contaminadas las tierras con el tema... Todo, todo. O sea, lo mejor es vivir y decir: «Bueno...» (Mixto 35-45 años. C. media alta. Madrid, barrios expuestos al ruido).

Naturalización e integración del riesgo en lo cotidiano que supone romper con la citada «exterioridad» de la definición probabilística más clásica, y que también conlleva una «subjetivación» del concepto, por utilizar la caracterización del *Diccionario del español actual* de M. Seco (2006), que transforma el riesgo de un «evento exterior y objetivo» en una modalidad particular de «construcción social» en la que el «riesgo» se expresa más como una noción «simbólica construida» por cada sociedad y grupo social en particular que como un «ente objetivo», hasta el punto de que cada grupo social, en función de sus características y cultura singular, produciría, construiría y compartiría una determinada noción de los «riesgos» y de los «peligros» que en cada grupo/cultura acecharían a su supervivencia (Douglas, 1991; 1996). De ahí el subtítulo del informe presentado: «De la percepción social a la construcción social de los riesgos» (Conde, 2007).

Creo que esta concepción del riesgo como una «construcción social» intersubjetiva que se aleja de su uso actual más dominante en salud pública y en epidemiología permite comprender de forma más apropiada algunos de los resultados básicos de la investigación en relación con la tendencia observada en los grupos a:

- Disminuir los «riesgos» asociados con las actuales formas de vida de los madrileños (alimentación, contaminación...). Espacio de los riesgos, sin embargo, más resaltado desde la epidemiología.
- Reforzar e incrementar los riesgos imaginariamente relacionados con fenómenos que cuestionan las actuales identidades sociales y formas de vida asociadas (telefonía móvil, inmigración). Espacio de los riesgos, sin embargo, prácticamente inexistente desde la epidemiología.

Resultados que no dejan de ser consistentes con los de otras investigaciones sobre los riesgos realizadas en otros países y de forma similar a lo producido en los grupos de la Comunidad de Madrid, vienen a demostrar, como dice Bastard (en Douglas, 1996), que la población considera asumibles aquellos riesgos derivados de la adhesión a una determinada forma de vida.

B.3. Líneas de análisis

En el marco de los objetivos de este artículo, entre las diferentes líneas de análisis que se desplegaron en la investigación y que se pueden seguir en la publicación realizada al respecto (Conde, 2007), creo interesante destacar, por último, las más directamente relacionadas con la dimensión más pragmática de la investigación en relación con el objetivo de tratar de abrir un espacio (imaginario) de diálogo entre los distintos interlocutores de la investigación realizada.

Propuesta de diálogo que caracterizábamos como requisito imprescindible para una mejor comprensión de sus resultados que facilitase una posible intervención posterior a partir de sus principales conclusiones.

- El abordaje de la pluralidad de las nociones de «riesgo» manejadas por unos y otros actores y unas y otras culturas profesionales. Línea de análisis parcialmente expuesta en los epígrafes anteriores.
- Una aproximación a la pluralidad de saberes y de conocimientos que se ponen en juego en las opiniones y argumentaciones sobre la posible relación entre la «exposición a los riesgos» y la salud por parte de unos y otros actores implicados en esta problemática.
- Establecer un marco de análisis que pudiera dar cuenta, de forma articulada, del conjunto de aproximaciones parciales a unos y otros temas de la investigación.

La pluralidad de conocimientos y de saberes acerca de los riesgos en salud pública

A la hora de la intervención de las instituciones y profesionales de la salud pública en la sociedad con motivo del algún tipo de problema es cardinal establecer un marco de comunicación que tenga en cuenta las actitudes, los conocimientos, los valores, los sistemas de creencias utilizados por unos y otros grupos sociales para caracterizar y expresar sus inquietudes ante los «riesgos» transformados, a veces, en «alarmas» de salud pública (Callejo, 2009; Navas López, 2010).

En caso de no existir dicho marco de comunicación más o menos compartido, en caso de no tener en cuenta esta multiplicidad de dimensiones atinentes

a la expresión de las preocupaciones y miedos sociales generados por dichas «alarmas», es muy probable que la comunicación no funcione, que la información desplegada por las autoridades sanitarias no solo no alcance sus objetivos, sino que pueda provocar el efecto indeseado de incrementar los miedos sociales al respecto, como pudo pasar, por ejemplo, con la comunicación inicial desplegada por los casos de ébola en el pasado 2014.

Por ejemplo, a la hora de expresar la preocupación por parte de los vecinos sobre la posible incidencia de ciertos posibles «focos de riesgo» sobre la salud, como podían ser, en 2007, en el momento de hacer la investigación, la presencia de instalaciones de telefonía móvil, una concentración excesiva de torres de alta tensión, la cercanía con una incineradora. En los grupos era muy habitual que dicha preocupación se expresase de la forma siguiente:

M — [...] lo que es en este portal de enfrente, ahí han muerto dos chicas jóvenes, jovencísimas y no sé ... en este entorno han muerto.

M — Lo menos cuatro o cinco personas.

M — 4 personas, en muy poco tiempo, y el marido, pues un matrimonio también, en poco tiempo y ahora ha sido. En cuestión de ocho meses, fue ponerse malo y en cuestión de poco tiempo.

M — O sea que hay mucha gente ahora en nuestro barrio (vecinos de Vallecas).

En el decir de los vecinos representados en la investigación, estas opiniones vecinales nacidas de la relación directa con los afectados, dotadas de la seguridad que produce dicho conocimiento, y expresadas en los momentos de interlocución con las autoridades sanitarias, eran reducidas a meros «rumores» sin contrastar, que se contraponían con la existencia de los estudios epidemiológicos «científicos», que no solo no avalaban dicha relación sino que, por el contrario, demostraban la inexistencia de la misma.

De esta forma, en el posible diálogo que se puede establecer entre vecinos y autoridades sanitarias al respecto se produce un doble desajuste en relación con lo que podríamos llamar grado de seguridad y niveles de certidumbre sobre la posible relación entre la exposición a un «foco» y la aparición de problemas de salud y/o de enfermedades graves en la población que «cortocircuita» el diálogo y la comunicación entre unos y otros protagonistas del diálogo.

En este contexto, una de las líneas de análisis por las que optamos fue la de tratar de abrir esta polémica más dicotómica a unas nociones más plurales que permitieran ampliar las líneas de argumentación desplegadas por los grupos con un doble objetivo:

- Posibilitar una mejor comprensión «profesional» de la posible «racionalidad» de las argumentaciones vecinales que se tendían a desdeñar como «rumores» indemostrables.

— Abrir y superar la dicotomía mencionada ampliando el espacio de las argumentaciones vecinales existentes.

En efecto, en las opiniones desplegadas por los grupos se expresaban diferentes líneas de argumentaciones utilizadas para «justificar» sus actitudes, valoraciones y creencias que se podrían sintetizar en cuatro grandes «régimenes de justificación» (Boltansky y Thévenot, 1991), en cuatro espacios de saberes y de conocimientos a este respecto.

La primera línea argumental tendía a expresarse en «primea persona», destacaba la experiencia personal y singular de cada sujeto expuesto a un posible «foco» de riesgo. Acudiendo a un análisis de Alfonso Ortí (1995), podríamos caracterizar este tipo de argumentaciones como *saber sensible* deducido directamente de la experiencia singular del sujeto, como un *saber intuitivo* fundado, como dice A. Ortí, sobre la percepción inmediata de uno u otro problema de salud.

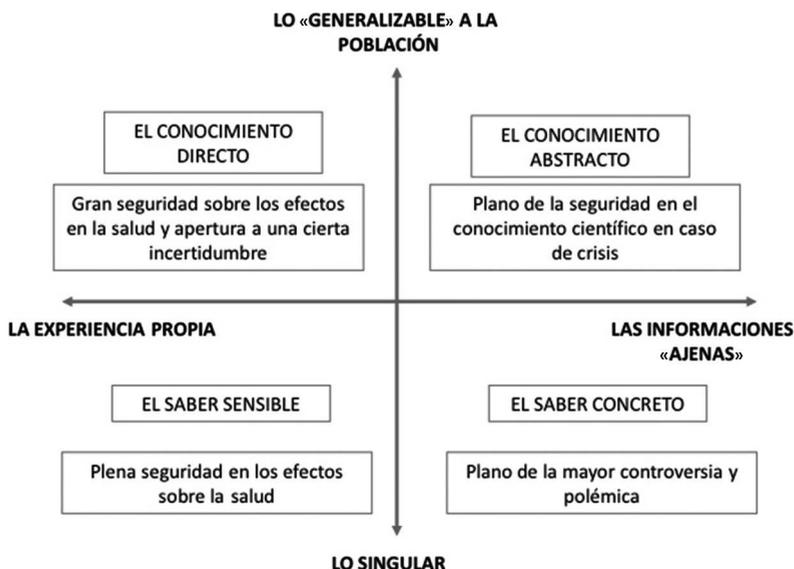
La segunda línea argumental, que podría estar representada por el texto de la reunión de Vallecas mencionado anteriormente, combina la experiencia personal, como en la argumentación anterior, con su generalización a un conjunto más amplio de la población. Tipo de argumentación que se podría caracterizar como «conocimiento directo» en la medida en que parte de la percepción directa de los sujetos de que en el entorno más inmediato que les rodea se produce una serie de casos de problemas de salud que dan a pie a preguntarse acerca de las razones de dicha situación y que les permiten deducir unas ciertas conclusiones generalizables a un cierto sector de la población.

Una tercera línea argumental desplegada por los interlocutores de la investigación combina los casos «singulares» con una fuente de información que ya no procede de la experiencia directa, como en los casos anteriores, sino con un tipo de fuente de información «ajena», procedente de otros actores, de otras fuentes de información que se caracterizan como «próximas», «cercanas», de unas informaciones «ajenas» que se mueven y circulan en un espacio social todavía muy próximo de lo «singular», de la multiplicidad de dimensiones asociadas a dicho polo. A. Ortí, recuperando la propuesta de M. Mauss de que lo *concreto es lo completo*, propone la denominación de «saber concreto» como *síntesis de una multiplicidad de determinaciones* (en palabras de A. Ortí) para el tipo de saber producido en este espacio.

Por último, una cuarta línea argumental combina la capacidad de generalización a ciertos conjuntos de la población con las «informaciones» ajenas a la experiencia personal que en los grupos se materializaba en las menciones a las informaciones de los medios de comunicación y de los propios estudios. Línea argumental derivada de un tipo de conocimiento que A. Ortí propone denominar como «razonamiento abstracto», constitutivo del pensamiento matemático, de la lógica científica clásica evidenciada, en el caso de nuestra investigación, en los estudios epidemiológicos.

Conjunto de argumentaciones vinculadas tendencialmente con cuatro formas diferentes de saber y de conocimiento y de diferentes grados de seguridad en las conclusiones derivadas, que hemos tratado de representar en la siguiente figura.

FIGURA B.II.
LOS ESPACIOS DE SEGURIDAD Y CERTIDUMBRE EN SALUD PÚBLICA



Pluralidad de saberes que también se relaciona con otro de los elementos centrales de la comunicación, como es la «autoridad», la «legitimidad» o la «credibilidad», que se concede a las opiniones de unos y otros actores sociales sobre estos temas, lo que permitiría, si es el caso, tratar de seleccionar el perfil profesional más adecuado para centralizar la información que se desarrolla en el seno de una «crisis» de salud pública (Navas López, 2010).

Los marcos dominantes en la construcción de las representaciones sociales sobre los riesgos en salud pública

La otra línea de análisis desplegada para tratar de establecer un diálogo entre las culturas profesionales dominantes en las instituciones sanitarias y las expresadas por los grupos en la investigación se desarrolló a partir de la siguiente aproximación.

En línea con lo señalado anteriormente sobre los «riesgos» como construcciones sociales, las opiniones de los grupos en relación con los problemas caracterizados como «objetivos» por la salud pública se inscribían en un marco de definiciones y de caracterizaciones de clara connotación político-ideológica y moral sobre lo que es «bueno» y/o «malo» en las actuales formas de vida madrileñas. Así, mientras en los grupos se trataba de reducir la importancia de la «contaminación», por ejemplo, en función de considerarla un mero «coste del progreso», los mismos grupos acentuaban, por ejemplo, los imaginarios problemas de salud pública derivados de una inmigración que cuestiona las identidades sociales tradicionales de ciertos sectores de madrileños,

En este contexto de la inscripción de los riesgos en los *frame* (Goffman, 2006) de las formas de vida y consumo de los madrileños como «marcos de la experiencia» dominantes a la hora de caracterizar y valorar la importancia de los riesgos de salud pública, en los grupos se organizaban los debates sobre la caracterización y la valoración de los «riesgos» en función de dos dimensiones básicas que podían ser analizadas como la «configuración narrativa» (Conde, 2009) dominante en los grupos a este respecto y que podían ser visualizadas y tratadas como dos ejes de un mapa de riesgos para la salud pública.

- Un eje horizontal que une/separa el «adentro» de la sociedad, sus actuales formas de vida y valores, con el «afuera», con lo que ideológicamente se cree que la pone en «peligro».
- Un eje vertical que une/separa las problemáticas «domesticadas», integradas en la vida cotidiana, como, por ejemplo, la contaminación, con las que rompen dicha cotidianeidad (accidentes, rupturas, crisis...).

El eje horizontal articula las argumentaciones a partir de la oposición entre el conjunto de dimensiones de la vida en sociedad «que nos identifican», «que configuran» la identidad social, que, en el caso de Madrid, guarda una estrecha relación con el conjunto de identidades/roles personales y profesionales de la sociedad urbana y de consumo, con aquel otro conjunto de dimensiones que (desde la perspectiva de dichas identidades asociadas al «polo» del «adentro») cuestionan dicha «identificación social», la ponen en tela de juicio, la interpelan, la pueden llegar a poner en crisis. En cierto modo, el eje horizontal opone el «orden» social y simbólico dominante con lo que, desde este mismo «orden», se considera como «desorden», como «afuera» en cada momento histórico.

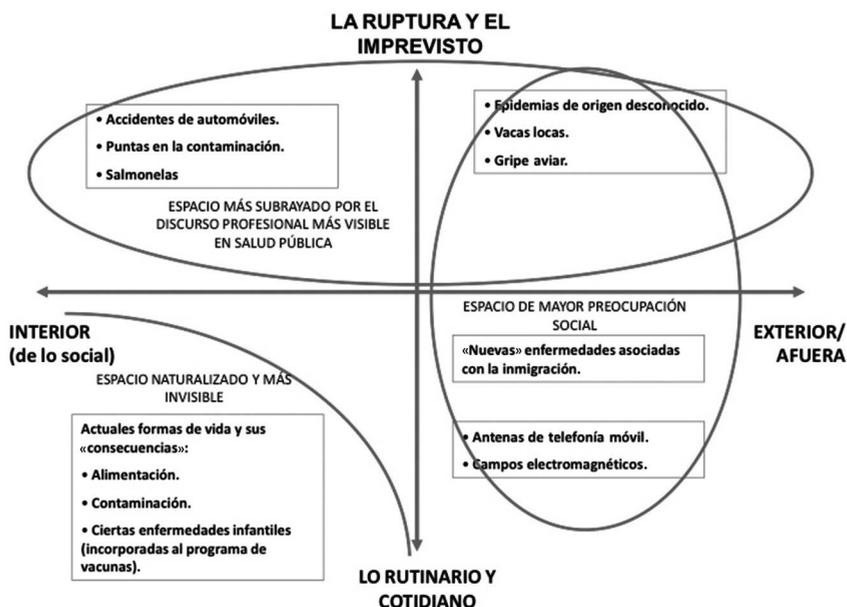
El eje vertical opone las dimensiones que se inscriben en la regularidad de lo cotidiano, en las rutinas diarias, con las rupturas de dicha cotidianeidad. En cierto modo viene a oponer lo que resulta más o menos familiar, habitual, lo que ha está «naturalizado», con lo que rompe dicha familiaridad y se expresa como ruptura, accidente, imprevisto. Aunque en los grupos no se explicita de dicha forma ni se tiene conciencia de ello, dicho eje vertical podría entenderse

en términos estadísticos y epidemiológicos como el de la probabilidad de ocurrencia de un fenómeno: lo cotidiano se acercaría al 100% de la probabilidad de ocurrencia, mientras que la «ruptura» se vincularía a una probabilidad mucho más reducida, «casi» mínima.

Caracterización de dichos ejes que permite configurar, como hemos tratado de recoger en la figura posterior, una caracterización y valoración de los espacios de riesgos más mencionados en la investigación en función de su posicionamiento en cada uno de los cuatro grandes espacios construidos, así como los espacios de mayor ajuste/desajuste entre dichos espacios y la caracterización y valoración de los mismos desde los discursos profesionales de salud pública.

FIGURA B.III.

EL DESAJUSTE ENTRE EL GRADO DE IMPORTANCIA Y LA CARACTERIZACIÓN DE LOS RIESGOS POR LOS GRUPOS Y POR EL DISCURSO PROFESIONAL EN SALUD PÚBLICA



Caracterización y posicionamiento de los principales «riesgos» percibidos/construidos que permite comprender en qué marco de valoración se sitúan y que creemos que puede favorecer el desarrollo de un diálogo entre las instituciones y los actores sociales al posibilitar la comprensión de los «marcos» de referencia de unos y otros, de lo que les une y lo que les diferencia.

Desajustes que habría que tener en cuenta en el marco de una estrategia de intervención y comunicación en el espacio de los riesgos y de las alarmas, de las crisis de salud pública, con el objetivo de que la información disponible llegue de forma adecuada a la población y de que esta adopte, si es el caso, las medidas de prevención aconsejables en cada situación, sin que ello tenga que generar miedos ni reacciones sociales negativas ni debilitamiento de la necesaria confianza que debe existir en el funcionamiento de las autoridades sociosanitarias responsables.

C

La intervención comunitaria como instrumento de cambio

Marco Marchioni

La salud es condición esencial para el desarrollo personal, social y económico, así como medio fundamental para la cohesión y el bienestar social, por lo que no es posible hablar de todo lo relacionado con la salud sin ubicarse en el contexto actual del Sistema Nacional de Salud (SNS) y, más en general, de la crisis del Estado de bienestar del que forma parte o, mejor dicho, constituye la parte más importante, tanto por su peso objetivo como por su incidencia en la conciencia y en el imaginario colectivo.

Pidiendo disculpas por lo esquemático de los párrafos siguientes, se puede afirmar que la situación puede ser descrita sintéticamente del siguiente modo.

El SNS ha funcionado durante muchos años con una acentuada prevalencia de la asistencia individual a la enfermedad, probablemente induciendo más a la dependencia del sistema que a la promoción de la salud. Podría decirse que se ha trabajado muy bien con los «usuarios» y muy poco con la ciudadanía, en cuanto sujeto partícipe de la educación y promoción de la salud como un bien no solo individual, sino colectivo y comunitario (bien que hay que proteger y defender).

La crisis económica y las políticas de recortes han generado un empeoramiento de la situación —sobre todo en sus tradicionales puntos críticos—, pero gracias al esfuerzo de los equipos profesionales no han supuesto un colapso del SNS. Y este es un dato muy importante a valorar y a tener en cuenta. Esta afirmación se basa en la constatación de que, aunque haya aumentado el número de personas usuarias que han suscrito seguros privados, estos aparecen más como complementarios que como alternativos o sustitutos de la pertenencia al sistema público.

En esto hay una diferencia sustancial con el sistema educativo, en el que existe, desde hace años, un trasvase del sector público al privado-concertado.

El tercer pilar del Estado de bienestar —el de los servicios sociales— ni siquiera plantea este dilema, ya que, desde siempre, solo ha trabajado con el sector «marginal» de la población. Esta marginalidad incluso ha aumentado exponencialmente en los últimos años por la crisis económica.

De aquí la importancia estratégica de fortalecer el SNS no solo por sí mismo, sino por la necesidad de fortalecer el conjunto del sistema de bienestar social. Asimismo, hemos experimentado un cambio epidemiológico con la desaparición de las enfermedades infecciosas como primera causa de morbilidad y mortalidad, y la emergencia de las llamadas enfermedades crónicas (enfermedades cardíacas y respiratorias, cáncer o diabetes, por citar solo las más comunes). La esperanza de vida ha aumentado notablemente, aunque este aumento no siempre se asocia a años de buena salud (ausencia de limitaciones funcionales o discapacidad).

Se constata de todo lo anterior que hoy existe la necesidad de dar pasos decididos hacia cambios estructurales del sistema y, en particular, en atención primaria, que es el sector del sistema que atiende prácticamente a la generalidad de la población. En este sector o ámbito de intervención se puede afirmar que el cambio consiste primordialmente en disminuir la atención asistencial e individual (así como el gasto farmacéutico y tecnológico) y promover avances paulatinos en la educación y promoción de la salud desde un enfoque de determinantes sociales, reconociendo la influencia en la salud del contexto socioeconómico y ambiental, modificando las actuales carteras de servicios, así como creando una nueva relación con el conjunto de la ciudadanía, como sujeto político activo: por una parte, a través de una relación colectiva y comunitaria, y, por la otra, con una relación participativa y bilateral.

Pero tendría que resultar evidente que este cambio será posible solo si se construyen nuevas relaciones con la población usuaria y, más en general, con el contexto comunitario. Es decir, los cambios potenciales que se necesitan no son una cuestión exclusivamente interna de los equipos y del sistema sanitario.

C.1. Relaciones y recursos comunitarios

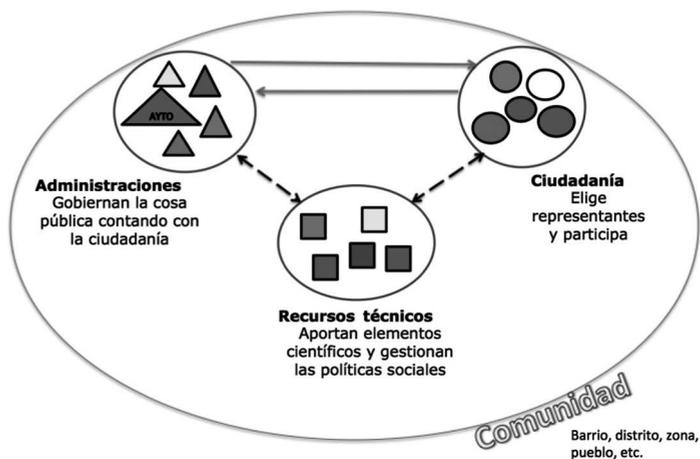
La construcción de estas nuevas relaciones comunitarias requiere de algunas consideraciones previas, teniendo en cuenta la complejidad a la que hemos hecho referencia anteriormente. En primer lugar, hay que deshacer un mito —conceptual y metodológico— que ha llevado si no al fracaso, sí al agotamiento y a la inutilidad de muchos esfuerzos de numerosos profesionales no solo sanitarios, y que puede ser sintetizado del siguiente modo:

- No se trata de que los sanitarios se transformen en agitadores o animadores socioculturales.

— Los profesionales sanitarios y los equipos de atención primaria no pueden cargar con el peso de la organización y la participación de la comunidad.

Estas dos frases integradas con un cambio sustancial en el concepto de comunidad —y en la praxis que ha derivado de él— es lo que se intentará explicar en las páginas siguientes. Tradicionalmente, y todavía hoy, se ha identificado el concepto y el término de comunidad únicamente con la población. Siempre que se hablara de comunidad o se intentaran acciones dirigidas a la comunidad, solo se tenía en cuenta a la población. Esta identificación se deriva básicamente de la importación acrítica de experiencias realizadas en países generalmente «menos desarrollados» (o en «vías de desarrollo») y caracterizados por la práctica inexistencia de otros agentes sociales en las zonas de intervención, por la *latitanza* (ausencia culpable) del Estado o por ser un Estado dictatorial y antidemocrático. Esta «ausencia culpable» del Estado y de las instituciones públicas justificaba de alguna manera un trabajo construido exclusivamente con la población —considerada justamente como víctima de sistemas injustos— dirigido a «empoderarla» (para utilizar un término hoy en boga, que no comparto).

FIGURA C.I.
LOS TRES PROTAGONISTAS



Esto podría parecer —y probablemente fuera— la única vía posible para ayudar a las personas y las realidades en las que se operaba, pero trasladar este concepto y esta praxis a situaciones democráticas —aunque, como siempre, mejorables— y a realidades avanzadas y complejas como las definidas por un

sistema de derechos y por la existencia de otros sujetos —cuya implicación aparece absolutamente necesaria para cualquier cambio o modificación de lo existente— ha llevado a muchas experiencias y a muchos esfuerzos, si no al fracaso y a la frustración, seguramente a la imposibilidad tanto de extensión y difusión de estas mismas experiencias como de modificar realmente lo existente con propuestas sostenibles, repetibles y transferibles.

Todo esto nos indica que tenemos que revisar estos planteamientos y nos anima a sostener que en nuestra realidad, al hablar de comunidad, estamos identificando, por lo menos, a *tres protagonistas* cuya correcta implicación es fundamental para cualquier cambio sostenible.

Las Administraciones públicas (local y autonómica)

Actuamos en un sistema en el que las Administraciones públicas —en particular, la Administración municipal y las consejerías autonómicas— tienen competencias, así como la posibilidad de poder asumir y decidir los cambios que se necesitan. En esta cuestión nos topamos con dos grandes obstáculos. El sistema autonómico se ha construido vertical y sectorialmente siguiendo el esquema napoleónico de los Gobiernos centrales (ministerios, consejerías, concejalías), sin prever momentos permanentes y estructurales de relación (coordinación, transversalidad, colaboración intersectorial, etc.) entre estos diferentes niveles competenciales, ni reconocer papel alguno al territorio —y al papel coordinador y globalizador de los municipios— y sus Gobiernos, es decir, los ayuntamientos, que, a su vez, también mantienen una estructura sectorial y compartimentada.

De ahí que los territorios municipales se hayan visto «invadidos» por intervenciones sectoriales por parte de diferentes ministerios o consejerías regionales sin posibilidad de participación de los Gobiernos locales (y, menos aún, de la ciudadanía). Parece evidente que al hablar de comunidad y de participación habrá que rescatar un papel activo y protagonista de los ayuntamientos (más allá de sus competencias formales), entendiendo por ello no solo al grupo de gobierno, sino al conjunto de fuerzas políticas que integran el pleno municipal.

La implicación de la institución municipal y del conjunto de las fuerzas políticas del territorio es clave de cara a la sostenibilidad de los cambios que producen los procesos participativos, teniendo en cuenta los cambios fisiológicos que se dan en las elecciones municipales y regionales o durante los mandatos electorales en los mismos Gobiernos.

Los recursos técnico-profesionales

Nuestro sistema político y social también cuenta con otro elemento fundamental que no existe o que es menos relevante en los países «menos desarrollados»

o «en vías de desarrollo» a los que hacíamos referencia anteriormente: la existencia de un Estado del bienestar que asegura unos niveles altos de protección social universal, con la existencia de numerosos, cualificados y multidisciplinarios recursos técnico-profesionales que intervienen de alguna manera en el mismo territorio y que también se relacionan diariamente con la misma población. Recursos que viven las mismas situaciones de fragmentación, desarticulación y sectorialismo que heredan del sistema institucional mencionado con antelación.

El hecho de que el Estado del bienestar no se haya administrado y gestionado adecuadamente (prevaleciendo en todos sus ámbitos una visión asistencialista respecto a la prevención y la promoción, así como primando la atención individual respecto a la colectiva y comunitaria) no elimina su necesidad y su enorme valor sociopolítico, incluso a pesar de las políticas de recortes efectuadas en los últimos años. Estas políticas de recortes, aun empeorando la situación, no han supuesto la victoria de las tendencias *liberistas* en las conciencias colectivas; al contrario, han evidenciado la necesidad de una lucha para el mantenimiento de un Estado social público y universal y, al mismo tiempo, que esta lucha impone cambios estructurales y no superficiales que no se pueden realizar sin la complicidad y la participación de todos los agentes comunitarios.

Sin estos cambios es muy probable que estas tendencias *liberistas* pudieran llegar a prevalecer.

De la existencia de este Estado de bienestar se deriva que en los territorios municipales existen múltiples recursos técnico-profesionales con los que hay que contar de alguna manera, ya que el peso de los procesos participativos y comunitarios tiene que ser compartido, aunque de manera diferente, por todos y no solo por uno o algunos de ellos. Dejando muy claro que el papel/rol de los recursos técnico-profesionales solo puede ser técnico-científico, es decir, no decisional y no sustitutivo del papel de la ciudadanía ni de las personas elegidas democráticamente para administrar «la cosa pública», también parece evidente que hay que tener en cuenta su correcta participación en los procesos de cambio que se quieren promocionar.

Con base en muchas experiencias en diferentes situaciones, se puede afirmar que en las comunidades territoriales los centros de salud y los equipos de atención primaria juegan —o podrían jugar— un papel «comunitario» muy relevante, tanto en dirección a la población y a los demás recursos técnicos del territorio como en dirección a las mismas Administraciones. Esta relevancia se basa en su presencia física y directa en el territorio, en su carácter de servicio público universal y en el prestigio adquirido por los equipos, aunque prevalentemente relacionado con la asistencia.

La zona básica de salud —territorio y ámbito demográfico de intervención de los equipos de atención primaria— en general representa una dimensión perfecta para una intervención comunitaria cuya característica fundamental

es la de basarse en la posibilidad de construir relaciones interpersonales entre todas las personas participantes.

La dificultad objetiva se deriva del sectorialismo con el que han operado las diferentes Administraciones —ya denunciado aquí— a causa del cual los ámbitos de intervención del sector sanitario no se corresponden con las demarcaciones de los otros ámbitos de intervención sectorial existentes. Es esta una de las mayores dificultades que se presentan en el momento de una intervención compartida y coordinada entre diferentes recursos. Simplemente como referencia convendría estudiar el modelo sociosanitario realizado en Italia con la reforma de los años ochenta por el cual todo el país fue dividido en «circunscripciones sociosanitarias» en las que existen servicios públicos de primer y segundo nivel, tanto sanitarios como sociales y educativos, que atienden a la misma población y que tienen que actuar de manera colaborativa y coordinada. En el sistema sanitario español, las zonas básicas de salud podrían constituir las comunidades de «intervención comunitaria» ideales, si estas zonas hubieran sido integradas en el marco del territorio municipal (o mancomunado en el caso de zonas rurales o con poca población).

En el conjunto de estos recursos técnico-profesionales que intervienen en el territorio municipal —por razones diversas que aquí es imposible enumerar— hay muchos que no dependen de las Administraciones públicas, sino de organizaciones no gubernamentales (y, a veces, también de empresas) que desarrollan proyectos y programas específicos genéricamente sociales, fundamentalmente gracias a subvenciones públicas, y que también establecen relaciones con la ciudadanía o atienden a demandas de la población.

Todo ello confirma la complejidad sociopolítica de los territorios y, por ende, la complejidad de las intervenciones comunitarias. Sin tener conciencia de esta complejidad y sin disponer de planteamientos teóricos y metodológicos adecuados, lo normal es que muchas experiencias bien intencionadas naufraguen.

La población o ciudadanía

Lo mismo ocurre al hablar de la población/ciudadanía y de su participación en procesos de cambio. Los territorios comunitarios están caracterizados por una serie de elementos, hoy generalmente no positivos, que pueden ser sintetizados en:

- Prevalencia de políticas que se relacionan con el tejido asociativo generalmente basándose en subvenciones «clientelares» que varían en función de los cambios en los Gobiernos locales.
- Existencia de numerosas asociaciones con proyectos particulares. La realidad y la vida interna de estas asociaciones son muy variadas. En

general puede hablarse de pequeños grupos activos con poca participación de la afiliación.

- Existencia de plataformas o mesas de asociaciones que representan o defienden intereses de fuerzas políticas del territorio y solo participan en acciones relacionadas con estos intereses.
- Inexistencia o envejecimiento/obsolescencia del asociacionismo vecinal, es decir, de un asociacionismo que reivindique o defienda intereses generales.
- Escasa cultura de colaboración entre las asociaciones tendiendo a entrar en competencia por recursos cada vez más escasos.
- Escasa o nula experiencia de participación ciudadana en los Gobiernos locales mientras caen en silencio administrativo los antiguos y no renovados reglamentos de participación que exclusivamente reconocían a las asociaciones vecinales como representantes del conjunto de la población. Lamentablemente, los nuevos Gobiernos locales nacidos de las últimas elecciones tampoco están aportando mucho a esta temática, limitándose a experimentos puntuales y extemporáneos (como, por ejemplo, los llamados «presupuestos participativos», los referendos o las consultas improvisadas), sin un marco de derechos adecuado y con escasas posibilidades de sostenibilidad o transferencia.
- Importancia creciente de la participación de las mujeres en el asociacionismo en general y, en particular, en las AMPA. Puede decirse que la participación tiene acento femenino.

Los tres protagonistas aludidos (sean representantes institucionales, recursos técnico-profesionales o ciudadanos y ciudadanas) deben implicarse correctamente en el proceso de cambio, cada uno en su papel y reconociendo el papel de los otros. Todo esto no es sencillo porque requiere del aprendizaje de formas diferentes de participar, de relacionarse, de gestionar el poder y la influencia, así como de negociar y alcanzar acuerdos, tomando en consideración la diversidad de la comunidad.

Moverse adecuadamente en la maraña descrita requiere tiempos, conocimientos y métodos que se escapan tanto a la posibilidad de acción de los equipos de atención primaria como de cualquier otro equipo o servicio que atiende demandas o problemáticas específicas.

C.2. Una metodología comunitaria

Estamos frente a una realidad muy compleja y la mejora o modificación de esta realidad también va a ser muy compleja, requiriendo de tiempos y ritmos lentos. Intentos parciales y extemporáneos de modificar esta realidad solo pueden derivar en fracaso o contribuir a aumentar las dificultades

existentes. Lo comunitario no consiste en una sumatoria de las intervenciones de los servicios y recursos existentes, sino en una manera diferente de relacionarse para abordar de manera conjunta lo que nadie individualmente puede hacer: las temáticas comunitarias afrontadas de manera transversal, integral e intersectorial, contando con la participación consciente y activa de las Administraciones y de la ciudadanía. Todo ello plantea la necesidad de desarrollar «procesos» en una perspectiva de tiempos largos y de sostenibilidad más que volver a intervenir en la comunidad con una visión finalista y específica, que se va a añadir a una larga lista de experiencias que no tuvieron ninguna continuidad.

Esta realidad nos lleva a identificar claramente dos condiciones básicas para plantear la posibilidad de promover intervenciones comunitarias que contribuyan a cambios estructurales y sostenibles de lo existente:

- Cualquiera de los tres protagonistas puede promover procesos participativos y comunitarios sostenibles en el tiempo, superando así la cultura de la fragmentación, especificidad y temporalidad de los proyectos existentes, e implicando, en paridad de condiciones aunque con diferente papel, a todos los demás protagonistas.
- Es necesario aunar a esta voluntad de promoción de los procesos participativos y comunitarios un instrumento técnico para que estos puedan desplegarse, desarrollarse, demostrar su eficacia y su necesidad y, al final, conseguir su sostenibilidad y permanencia en el territorio como un servicio comunitario antes no existente.

El equipo comunitario

Este instrumento técnico es el equipo comunitario, que es inespecífico por definición, es decir, que no aporta prestaciones específicas a la comunidad (estas prestaciones específicas las aportan todos los demás recursos técnicos ya existentes, desde sus diferentes ámbitos —sanitarios, sociales, educativos, etc.— y desde diferentes competencias —públicos municipales y no municipales, privados, etc.), sino la disponibilidad y flexibilidad de horario y de tiempo para poder construir relaciones colaborativas con y entre los tres protagonistas, así como los conocimientos técnico-metodológicos que permiten el proceso comunitario¹. Este proceso comunitario al final se convertiría en

¹ La existencia y la acción del equipo comunitario con formación comunitaria metodológica específica no están en contradicción con que diferentes profesionales que operan en la comunidad vayan adquiriendo una formación comunitaria —cada uno en su ámbito— que facilite y produzca mejores resultados de su participación en los procesos y actividades comunitarias. Por ejemplo, personal de enfermería que adquiera formación de «enfermería comunitaria»

un elemento constante de la vida comunitaria, conllevando al mismo tiempo modificaciones estructurales y permanentes en el funcionamiento de cada uno de los tres protagonistas y en sus relaciones.

Podemos indicar tres grandes áreas de funciones que en su conjunto el equipo comunitario tiene que asegurar (Marchioni, 2002):

- Área de la organización comunitaria: es el trabajo dedicado a la organización de los recursos existentes para que orienten una parte de su trabajo y de sus prestaciones al proceso comunitario, y a través de esto, al mejor servicio de la comunidad y a la solución de los problemas colectivos y comunitarios. Este trabajo se concreta fundamentalmente en una acción de coordinación, programación y planificación.
- Área del desarrollo comunitario: es el trabajo dirigido a la potenciación y desarrollo del «tejido social de la comunidad» y consiste en el apoyo y sostén a los grupos y asociaciones existentes para el fomento de sus propias finalidades; fomentar el nacimiento de nuevos grupos y asociaciones de todo tipo; facilitar experiencias de trabajo colaborativo y favorecer procesos de participación en las actividades que se desarrollan en la comunidad.
- Área del conocimiento: un proceso comunitario no puede desarrollarse sin el conocimiento (lo más científico posible) de la comunidad, de sus problemas y de las posibles soluciones. Para ello hay que «escuchar a la comunidad» y facilitar el conocimiento compartido de su realidad, creando las condiciones para que el conjunto de la comunidad —también aquellos actores que regularmente carecen de voz— pueda plantear sus intereses y avanzar hacia metas compartidas de cambio social en un sistema más participativo.

La conformación del equipo comunitario y sus roles contemplaría:

- Facilitador: aporta métodos para facilitar relaciones asertivas con y entre todos los protagonistas.
- Dinamizador: fomenta la confianza y la colaboración entre los protagonistas.
- Comunicador: favorece la visualización de ideas, emociones, conocimientos.
- Investigador: coordina y desarrolla la investigación utilizando métodos participativos y el conocimiento existente.
- Capacitador: proporciona conocimiento de la metodología comunitaria —finalidades estratégicas, herramientas— a los protagonistas.

que no ha recibido en su itinerario formativo formal, o los trabajadores de los servicios sociales municipales, etc.

- Mediador: media entre las partes y favorece la resolución creativa de conflictos.
- Cocreador: genera condiciones para facilitar la creatividad social, implicando a la comunidad en la exploración de alternativas a lo establecido y de nuevas realidades.

Algo recogido en textos precedentes (Marchioni, 2002) que nos permitimos recuperar aquí dada su vigencia y pertinencia en el momento actual es la existencia de dos conceptos fundamentales en los que se inspiran las actuaciones concretas, los instrumentos y el *modus operandi* del equipo comunitario, así como de los eventuales colaboradores, es decir, de todos aquellos que intervienen en el proceso comunitario con un papel técnico y profesional. Los dos conceptos sobre los que gira la metodología comunitaria² son participación y organización.

El proceso comunitario —de desarrollo local y social— no va a existir nunca si los diversos protagonistas —y, en principal lugar, la población— no participan activa y directamente en él. Un proceso comunitario con vocación de transformación social no consiste en ofertar actividades, prestaciones, programas, etc., a la población para que los consuma, sino en promover ocasiones concretas y reales —adecuadas a la realidad en la que se realiza el proceso— de participar activamente en las decisiones, medidas organizativas y realización de programas que entre los participantes se consideran importantes o útiles o necesarios. La función fundamental del equipo comunitario no es hacer estas cosas por cuenta de la población, sino ayudar técnicamente a la misma para organizarse, utilizando y valorizando los recursos existentes y buscando otros recursos para poder enfrentar y solventar la situación *x*, el programa *y* o la iniciativa *k*. El equipo comunitario tiene que facilitar que la participación sea real y que consiga, en la medida de lo posible, los efectos esperados. El equipo tiene, por lo tanto, una función eminentemente educativa y pedagógica —mayéutica— no porque enseñe a la gente, sino porque organiza el proceso y las actuaciones para que de todo ello se aprenda a participar³.

² Por metodología comunitaria se entiende el conjunto de instrumentos y acciones que permiten aplicar en una realidad concreta y determinada una serie de principios, planteamientos y finalidades teóricamente desarrollados. No son actos o acciones casuales y puntuales que se van usando según las circunstancias, sino un conjunto de elementos organizados de modo flexible para aplicarse a diferentes realidades, sin perder la coherencia.

³ En este proceso y en estas relaciones no todo el mundo puede participar de la misma manera. La praxis también nos ha enseñado que cada persona (o grupo, asociación o servicio) tiene que elegir libre y autónomamente el nivel o el grado de implicación en el proceso. Es esta la teoría de los tres círculos, que permite la máxima utilización posible de los recursos existentes gracias al hecho de que cada uno decide libremente su implicación y su nivel de responsabilización en el proceso. Es otra forma de eliminar barreras y favorecer cauces de participación no unívocos o únicos, sino a medida de las posibilidades reales de las personas y de las organizaciones.

Ahora bien, para lograr el desarrollo y la sostenibilidad del andamio cíclico del proceso comunitario habremos de articular una serie de elementos metodológicos permanentes —que mencionamos a continuación, sin ánimo de ser exhaustivos—. Una descripción más detallada la ofrecemos en trabajos anteriores (Marchioni, 1999; 2002).

La información y la documentación

Un proceso comunitario no se puede entender sin una amplia y continua información a los tres protagonistas de las actividades, proyectos, programas, éxitos, fracasos, etc., del mismo. Se puede afirmar que sin información no hay participación, aunque tampoco es suficiente informar para que haya participación.

La experiencia nos dice que la información tiene que ser la misma para los tres protagonistas, para que puedan participar paritariamente en el proceso, aunque con diferentes lenguajes, para que sea comprensible y utilizable por los tres.

También existe un principio importante que hay que aplicar continuamente, y es el principio de la devolución y socialización de la información y de los conocimientos (relacionados con los estudios o actividades y programas que se realizan), sobre todo en el caso de estudios e investigaciones participativos que se hayan hecho; los resultados tienen que ser divulgados y socializados para que realmente sirvan al proceso de transformación de la comunidad puesto en marcha.

De todo esto se deriva que la información, como instrumento para la participación, requiere una actividad y un trabajo permanente y constante. Todo proceso comunitario necesita de un adecuado sistema de documentación que permita realizar tanto una evaluación correcta del trabajo realizado como una información permanente a la comunidad. Todo trabajo comunitario es y tiene que ser «público» y sin una documentación de todo lo que se hace sería imposible asegurar la publicidad de lo que se hace, de cómo se hace y por qué se hace. Ello también es parte del trabajo del equipo comunitario.

La coordinación y la colaboración

La intervención comunitaria no tiene que sobreponerse a lo que ya se está haciendo en una comunidad. Como es natural, la vida de una comunidad no empieza cuando nosotros empezamos la intervención. Así que es fundamental que esta no se sobreponga sino que se integre con lo que se está haciendo. Hoy en día, generalmente, gracias a la presencia de muchos y diferentes recursos, en cualquier comunidad se están llevando a cabo muchos programas y proyectos, aunque en la mayoría de las situaciones de manera descoordinada y, en cierta medida, casual, discontinua, puntual...

Por lo tanto, y en primer lugar, la intervención comunitaria tiene que valorizar lo que ya existe, lo que ya se está haciendo, y si hay que cambiar o mejorar las cosas este cambio no puede ser autoritariamente impuesto, sino que debe ser asumido y promovido por las mismas personas/organizaciones que lo están realizando.

Es evidente que sin una nueva y funcional relación entre todos los recursos existentes es muy difícil, si no imposible, que se pueda llevar adelante un proceso comunitario. Dejando claro que nadie va a coordinar la actividad profesional de cada recurso en su propio ámbito, sí se quiere subrayar la necesidad de poder contar con todos ellos a la hora de realizar la intervención comunitaria en la medida en que cada uno de ellos quiera y pueda implicarse.

Hablamos aquí de nuevas relaciones, de coordinación y de colaboración de los recursos técnico-profesionales, sin olvidar que también los demás protagonistas —antes mencionados— a lo largo del proceso pueden dotarse —y sería deseable que lo hiciesen— de espacios propios de relación y colaboración: un espacio de relación institucional, un espacio de relación técnico y un espacio de relación ciudadano, con encuentros comunitarios en los que los tres tengan presencia y participación, compartiendo los momentos, los productos y los resultados que el proceso comunitario ha permitido.

El conocimiento y la audición

Una comunidad no puede avanzar en su proceso de cambio y de mejora de lo existente sin conocerse a sí misma. Por ello, en el proceso comunitario el estudio y el conocimiento de la realidad —sus modificaciones, sus problemas y sus potencialidades, etc.— son una necesidad intrínseca a la que hay que dar respuesta. A lo largo del proceso habrá diferentes momentos y diferentes necesidades, pero todo ello tiene que tener en cuenta lo siguiente:

- Toda actividad de estudio sirve para el conocimiento de la realidad que se quiere modificar, y por ello los tres protagonistas tienen que poder disponer de sus resultados.
- La socialización de los conocimientos (mismo contenido, aunque en diferentes formas, para los tres protagonistas) permite la participación de forma paritaria y facilita el debate más objetivo de los temas o problemas que hay que abordar.
- Toda la actividad de estudio tiene que ser llevada a cabo de manera participativa, implicando siempre a los tres protagonistas.

Por ello, la metodología fundamental en este terreno es la investigación participativa, investigación/acción y, en particular, la *audición*, un método basado fundamentalmente en la escucha activa a los tres protagonistas.

Es esencial que los conocimientos producidos sean resultado de la participación activa del mayor número de personas e instituciones posible, y que tanto unas como otras se sientan parte del proceso de realización del diagnóstico participativo; es decir, del instrumento fundamental para acordar cuáles son las temáticas comunitarias o de interés general que ningún actor puede afrontar individualmente. Entre estas temáticas va a estar también la salud comunitaria, por ejemplo.

La programación y la evaluación

La programación es inherente al proceso comunitario. Sin programación el proceso sería un listado indistinto de hechos, actividades, proyectos..., los objetivos se perderían de vista, los resultados inmediatos impedirían ver las finalidades más a largo plazo. El árbol impediría ver el bosque. En el apartado de la programación individualizamos dos niveles o ámbitos:

- El ámbito de la organización, en el que se organiza —y se intenta mejorar— lo que ya existe, gracias a las nuevas relaciones cooperativas y sinérgicas que se han ido estableciendo entre los recursos técnico-profesionales, entre distintas asociaciones o grupos, etc., y gracias al mejor conocimiento global de la realidad comunitaria.
- El ámbito del desarrollo, en el que se intenta promover algo que no existe y que permita afrontar aquellas temáticas prioritarias y de interés general para la mejora de la comunidad. Estas temáticas «comunitarias» requieren de la aportación integrada de las diferentes Administraciones públicas y entidades privadas, del conjunto de los recursos técnicos y una más directa y comprometida participación de la ciudadanía.

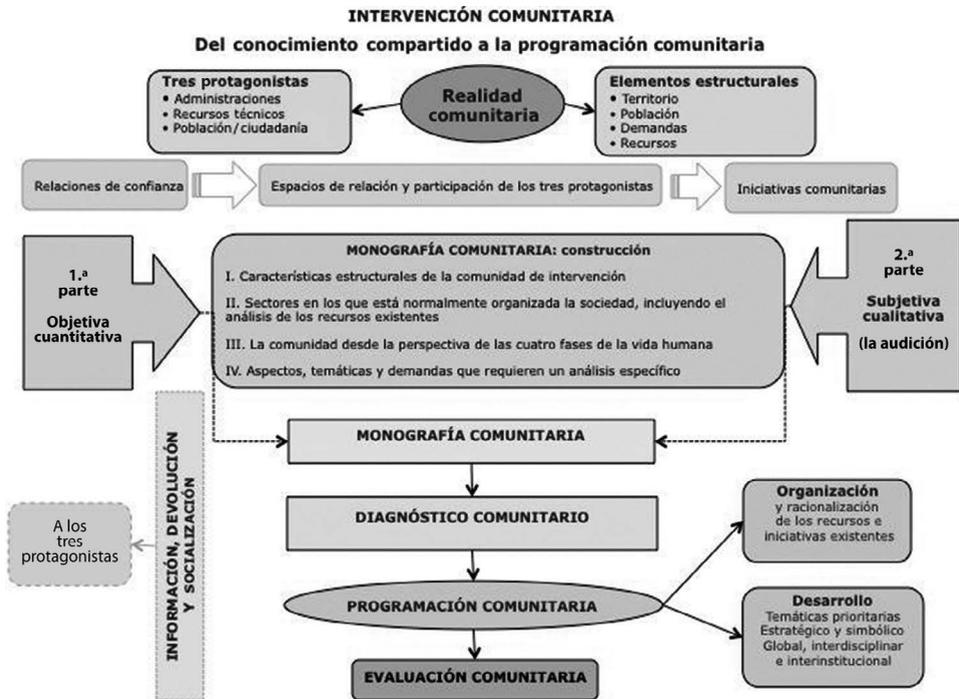
La programación lleva automáticamente a la evaluación. El proceso comunitario requiere de una *evaluación permanente*. A este propósito simplemente hay que recordar que la evaluación comunitaria:

- no es un hecho técnico —aunque requiera de técnicas— sino «político», y tiene que ser realizada por todos protagonistas participantes del proceso;
- no se puede realizar si no se ha documentado el proceso, marcado los objetivos que se querían alcanzar, sistematizado los métodos que se han utilizado, etc. (todo ello requiere de un sistema de indicadores previo a la evaluación);
- sirve para corregir errores en el proceso y para reprogramar teniendo en cuenta la realidad.

Por lo tanto, programación y evaluación constituyen un único indisoluble, aunque flexible y adaptable a las diferentes realidades y a las diferentes evoluciones del proceso comunitario.

Los elementos metodológicos señalados —espacios de encuentro, nuevas y colaborativas relaciones comunitarias; información, devolución y socialización de los conocimientos; conocimiento compartido y diagnóstico comunitario; programación/evaluación— se integran y combinan en un mismo planteamiento global e integrado donde la participación es el pilar fundamental o la espina dorsal del proceso de transformación.

FIGURA C.II.
DEL CONOCIMIENTO COMPARTIDO A LA PROGRAMACIÓN COMUNITARIA



C.3. Reflexiones sobre experiencias de intervención comunitaria

La necesidad de promover procesos sostenibles y permanentes —promovidos por diferentes protagonistas y que han contado con equipos comunitarios— se

ha realizado y documentado desde hace varios años, sobre todo gracias a la experiencias de los llamados «Planes y procesos comunitarios» (en Galicia, con el Comisionado de Drogas de la Xunta; en Barcelona, con los Planes Comunitarios Municipales; en Canarias, con la Consejería de Bienestar Social del Cabildo de Fuerteventura; en Badajoz, con el Plan Comunitario de la Margen Derecha del Guadiana, apoyado por la Consejería de Sanidad de la Junta, etc.).

En unas situaciones los procesos han sido promovidos e impulsados por instituciones públicas; en otras, por el movimiento vecinal (como en el caso de la asociación de vecinos del barrio de Caranza, en El Ferrol, o por la asociación de vecinos de Trinitat Nova, en Barcelona, o de Nazaret, en Valencia); o, también, por recursos técnicos como en el caso de la margen derecha del Guadiana, promovido por miembros de los equipos de atención primaria de los centros de salud de la zona. Esta última iniciativa comunitaria ha derivado después en la configuración de una atención primaria comunitaria gracias a la experiencia del centro de salud El Progreso.

Todas estas experiencias han sido posibles gracias a la existencia de un «promotor» y de un equipo comunitario «liberado» para el proceso comunitario.

Donde todo esto ha cuajado en una experiencia cualitativa y cuantitativamente muy relevante —documentada y evaluada anualmente en un período de siete años— y que se desarrolla actualmente en 38 territorios de todo el país es el proyecto «Intervención Comunitaria Intercultural» —ICI—, promovido por la Obra Social La Caixa, dirigido por el profesor de la Universidad Autónoma de Madrid Carlos Giménez, del IMEDS (Instituto Universitario de Investigación sobre Migraciones, Etnicidad y Desarrollo Social), y asesorado metodológicamente por quien firma este escrito, y por Milagros Ramasco en el ámbito de la salud (Marchioni *et al.*, 2015).

El proyecto ICI tiene como objetivo principal impulsar procesos que favorezcan el desarrollo local y mejoren las condiciones de vida de la población en los territorios en los que se implementa, así como prevenir y revertir situaciones de conflictividad social en pro de la convivencia ciudadana intercultural. De este proyecto, solo subrayar algunos elementos de innovación respecto a otras experiencias de intervención comunitaria:

- Se desarrolla al mismo tiempo en diferentes realidades y con unos mismos planteamientos conceptuales y metodológicos, fundiendo, de manera crítica y osmótica, la experiencia del trabajo comunitario con la experiencia de la mediación.
- Afronta el desarrollo de las comunidades territoriales en un momento de crisis y de recorte sustancial del Estado social, situándose así en el contexto de la nueva realidad social y política.
- Plantea la cuestión de la interculturalidad que representa un reto permanente y estructural de las comunidades actualmente (Marchioni, 2014).

Consideraciones finales

Las principales conclusiones que se derivan del conjunto de los apartados previos pueden ser resumidas en los siguientes puntos:

- Sea quien sea quien promueva el proceso comunitario participativo, este tiene que llegar a implicar a todos los protagonistas. Este elemento garantiza, en primer lugar, el hecho de que el proceso, más allá de quien lo promueva, solo puede ser «público» (en definitiva, un servicio público), que es patrimonio colectivo y comunitario del que nadie puede apropiarse unilateralmente. Por ello el proceso comunitario al final tendrá que derivar en la creación de un servicio comunitario que no existía; o en la creación de un centro comunitario permanente que tampoco existía, o en su absorción por planes locales —como los de inclusión o de convivencia— que le den sostenibilidad y permanencia.
- La necesaria existencia y permanencia en la comunidad de un equipo comunitario cuyo trabajo es asegurar la continuidad y sostenibilidad de los procesos comunitarios en el territorio como un servicio público estable.
- La modificación —no impuesta, sino promovida de forma paulatina y consensuada— de la manera de trabajar de los recursos existentes (servicios públicos municipales y autonómicos, recursos privados, ONG, asociaciones, etc.), con la integración del trabajo comunitario en sus actuaciones y dedicando un tiempo a la colaboración y coordinación con los demás recursos en programas comunitarios y participativos. Esto significa, por ejemplo, cambios en la cartera de servicios de un centro de salud y una dedicación comunitaria por parte del personal, así como circunstancias similares por parte de otros recursos técnicos existentes en la comunidad.
- El reconocimiento por parte de todos los protagonistas de la necesidad de mantener de manera continuada y sostenible la implicación y las mutuas relaciones en los procesos participativos comunitarios.
- La constatación de que el proceso comunitario se articula fundamentalmente en cuatro momentos que tienden a repetirse cíclicamente con un intervalo de tres o cuatro años. Aun teniendo en cuenta que cada comunidad y cada proceso son únicos e irrepetibles en su particular realidad, se puede teorizar que estos momentos del andamio cíclico del proceso comunitario son los siguientes:
 - La construcción de relaciones colaborativas con y entre los tres protagonistas que intervienen en el proceso comunitario en paridad de condiciones y con diferentes papeles.
 - La participación igualitaria en la construcción participativa del conocimiento compartido (monografía comunitaria y diagnóstico

- comunitario) que asegura un conocimiento global y compartido de la realidad comunitaria que permite la colaboración entre todos los protagonistas para afrontar las temáticas comunitarias que ninguno puede afrontar por sí solo y que evidencia la necesidad compartida de «mejorar lo existente».
- La construcción participativa de la programación comunitaria que identifica programas de interés general y también particulares de mejora por parte de todos los recursos existentes.
 - La evaluación comunitaria que permite evaluar lo realizado, aportar cambios y mejorar, actualizar el diagnóstico comunitario y la programación comunitaria.

En el desarrollo del ciclo comunitario se dan a la vez las dos posibilidades: 1) la mejora compartida de las necesidades y demandas comunitarias de interés general en las que todo el mundo —aunque con diferente papel y con diferentes niveles de implicación— se implica, y 2) las mejoras y cambios —progresivos, graduales, compartidos y no impuestos— que cada recurso quiere llevar a cabo gracias a la experiencia y a los resultados que el proceso comunitario ha evidenciado.

FIGURA C.III.
CICLO DEL PROCESO COMUNITARIO



Es en el marco de estas dos posibilidades en el que se inscriben los necesarios cambios en la acción de los equipos de atención primaria para avanzar en el camino de la promoción de la salud comunitaria, al mismo tiempo que aportan su contribución al desarrollo de programas comunitarios globalmente entendidos.

D

Visibilizar lo escondido: drogas, patología y normalidad, una perspectiva antropológica

Oriol Romaní

D.1. Drogas, etnografía y técnicas cualitativas

En este artículo abordo la utilidad de la etnografía y de una de sus prácticas, la biografía, tanto para el conocimiento científico del campo de las drogas como para la intervención en relación con problemas que han suscitado algunas de sus formas de uso y/o consumo. Por ello, planteo primero unas reflexiones generales sobre las relaciones entre etnografía y drogas, por un lado; y entre etnografía y técnicas cualitativas, por el otro. Después intento mostrar la fecundidad de la biografía como herramienta analítica e interpretativa en el campo de las drogas, en primer lugar, recordando algunas de las principales aportaciones de las biografías en él, y, en segundo lugar, con el análisis de una de mis propias investigaciones. Creo que así estamos en condiciones de mostrar cómo la etnografía de las drogas ha propiciado un giro copernicano en la visión de un aspecto central en este campo, como son las relaciones entre patología y normalidad, al visibilizar una serie de elementos y relaciones que desde perspectivas teórico-metodológicas más clásicas de tipo sociológico o epidemiológico no se podían captar¹.

Etnografía y drogas

La etnografía, como práctica de análisis de la realidad basada en una interacción intensa y continuada con el grupo que estudiamos, se realiza a nivel microsociedad, es decir, allí donde se procesan de manera dinámica, y muchas

¹ Este apartado y el siguiente son en realidad una reescritura del texto de Romaní (2012).

veces contradictoria, un conjunto de prácticas sociales y de percepciones culturales que pueden formar parte tanto de la reproducción, por un lado, como de la impugnación, por otro, de las estructuras sociales dominantes y las percepciones socioculturales hegemónicas, poniéndolas en continua tensión. Recuerdo esto porque, si la etnografía puede resultar una herramienta metodológica muy útil para el estudio del conjunto de la vida social, lo es de manera especial para fenómenos etiquetados, criminalizados o estigmatizados, como sería el de las drogas.

Esta estigmatización ha creado, más que «poblaciones ocultas», como se suelen denominar, una serie de actividades ocultas practicadas por diferentes poblaciones: lo que pasa es que en unos casos dichas actividades las realizarán poblaciones subalternas sobre las que confluyen diferentes etiquetas que las hacen paradójicamente muy visibles, mientras que en otros serán practicadas por poblaciones en principio «fuera de toda sospecha». El estigma que rodea a estas actividades crea una serie de barreras que hacen muy poco útil en ambos casos el uso de las metodologías y técnicas más clásicas de la sociología o la epidemiología, aunque la etnografía nos ha ayudado a descubrir precisamente que la población más normalizada tiene más mecanismos de poder para defenderse respecto a los «intrusos», lo cual no quiere decir que no practique conductas «mal vistas», como consumir drogas ilegales.

A pesar de que, como veremos, ya ha habido un desarrollo de la etnografía y de otras técnicas cualitativas de investigación que han permitido acercarnos a una visión más compleja y, por ello, más científica del tema que nos ocupa, todavía dominan en él investigaciones que, aunque a veces exhiban una gran sofisticación tecnológica —como ocurre últimamente, por ejemplo, con el auge de las neurociencias—, rara vez han hecho la indispensable ruptura epistemológica que exige todo planteamiento científico, es decir, la necesaria crítica y distanciamiento del sentido común dominante. Así ocurre, por ejemplo, en programas de prevención, dirigidos principalmente a la juventud, basados en recientes descubrimientos neurocientíficos sobre las drogas, con toda la legitimidad social que ello supone, pero que sitúan este conocimiento en un contexto epistemológico que aísla los datos manejados de los múltiples y complejos contextos donde estos aparecen, posibilitando así una operación ideológica que filtra toda su interpretación hacia la confirmación de un discurso patologizante preexistente, a veces incluso en contradicción con algunos de los datos utilizados².

En un campo como el de las drogas, donde lo que se considera bueno/malo, sano/insano, normal/desviado, etc., tiene unas arraigadas emociones, base de

² Un ejemplo paradigmático de ello fue la campaña de la Fundación Social de La Caixa titulada «Hablemos de drogas», dirigida sobre todo a jóvenes, padres y educadores, que hace unos años dio vueltas por toda España, y que todavía se puede visitar *online* en: <http://www.hablemosdedrogas.org/ca/home>.

«creencias incontestables», la etnografía, y sobre todo aquella que se ha practicado desde un planteamiento teórico-metodológico crítico y relacional³, ha permitido «descentrar» las perspectivas estigmatizadoras y etnocéntricas en que habían situado el tema las teorías hegemónicas emanadas del prohibicionismo⁴, sobre todo a través de disciplinas como la psiquiatría o la criminología. Lo que ha conllevado descubrimientos significativos, precisamente por el hecho de que son cosas que ahora parecen elementales, pero que se nos habían hecho invisibles. Por ejemplo, que los consumidores problemáticos son una parte minoritaria de los consumidores de todo tipo de drogas, una amplia parte de la población que no hace más que realizar una práctica estructural en todas las sociedades humanas; que drogas hay de muchos tipos, legales, ilegales o paralegales; también ha permitido ilustrar el lugar central que juega el placer en las vidas humanas, aunque las investigaciones centradas en las relaciones entre drogas y placer han sido muy limitadas (O'Malley y Valverde, 2004; Moore, 2008), lo cual nos habla de otra cuestión que ha hecho emerger, como es el rol central de las políticas de drogas en los mecanismos contemporáneos de control social, a los que la propia investigación no es ajena (Romaní, 2013).

Quería enfatizar finalmente otro aspecto que el hecho de interpretar las prácticas y las narrativas, no solo de los consumidores de drogas etiquetados como tales, sino de los demás protagonistas que forman parte de su mundo, en términos de sus propias culturas y las relaciones de poder que los conectan, ha permitido cuestionar, también, un concepto como el de adicción, que en su elaboración hegemónica ha pretendido presentarse como una enfermedad cerebral, evidenciando su base histórico-política. En todo caso, cuando podemos considerar que una persona está en una situación de dependencia, tendremos que tener en cuenta no solo y de manera aislada los elementos farmacológicos implicados, sino las relaciones que estos tienen con muchas otras variables que los condicionan y modifican, desde de su estado físico y psíquico hasta la identidad que uno adquiere siendo «drogadicto» (según el discurso hegemónico), o consumidor de una u otra droga, pasando por las

³ Desde la antropología, uno de los principales autores que han insistido en la necesidad de una perspectiva crítica, que lleva a problematizar teóricamente lo que nos puede parecer más incuestionable, y relacional, no solo porque la relación con los demás es la base de toda etnografía, sino porque la calidad relacional es la que nos permite interpretar mejor, con todas sus contradicciones y matices, los fenómenos de la realidad a diferentes niveles, ha sido Eduardo Menéndez (2002; 2009).

⁴ Nos referimos a las percepciones, discursos y políticas consistentes en la prohibición penal de algunas drogas muy variadas entre ellas (unas ya conocidas tradicionalmente, otras nuevas), etiquetando a ese conjunto como droga, y criminalizando a todas las personas que se relacionen con ellas en sus distintas fases de cultivo, fabricación, distribución, comercio y consumo. Se trata de un experimento, realizado a lo largo del siglo xx, que ahora que se ha podido evaluar ha mostrado su fracaso no solo en términos de sus objetivos explícitos («un mundo sin droga»), sino por sus altos costes en salud pública, derechos humanos y cohesión social (Romaní, 2004; Barra y Joloy, 2011; Count the Cost, 2012; Miró, 2014; Martínez Oró y Romaní, 2016).

dos y técnicas de uso, las expectativas culturales sobre sus efectos, «efectos esperados», la identificación con ciertas personas, situaciones vividas, rituales específicos, un determinado uso del espacio y del tiempo..., en fin, todo lo que esa persona entienda que le puede permitir repetir la experiencia gratificante del consumo entendida como placer máximo (Alexander *et al.*, 1978; Peele, 1990; Raikhel y Garriot, 2013; Apud y Romani, 2016)⁵.

Etnografía y técnicas cualitativas

En las ciencias sociales, cada una de las metodologías utilizadas en distintas investigaciones está ligada a unas determinadas exigencias teórico-epistemológicas, y, a pesar de que para tener el máximo de conocimiento sobre un mismo fenómeno nos interese poder analizarlo desde todos los diferentes puntos de vista posibles, la colaboración que esto requiere debe basarse en unos consensos entre las diferentes disciplinas que participan en ellas. Podemos trabajar con datos provenientes de diversas fuentes disciplinares, organizándolos e interpretándolos en un determinado marco teórico-metodológico que siempre deberemos de explicitar; o bien podemos analizar el tema que nos interese desde distintas disciplinas, pero sin desvirtuar su coherencia metodológica, sino partiendo del máximo rigor en cada una de ellas⁶. En relación con esto, me interesa hacer una pequeña disquisición sobre lo que podríamos llamar una cierta banalización de las técnicas cualitativas.

Quizá el hecho de llamarlas de esta manera ya nos debería poner en alerta sobre el hecho de que parece que estemos hablando de unas técnicas intercambiables con otras técnicas de tipo cuantitativo cuando, si hablamos con precisión y siguiendo un muy recomendable texto de Ortí (1993), deberíamos referirnos a prácticas cualitativas. Una etnografía fecunda nos obliga a romper con la separación sujeto-objeto, propia de otros marcos epistemológicos, y a hacer un seguimiento sistemático de los intrincados procesos que constituyen la vida de los sujetos con los que se trabaja, recogiendo datos de todo tipo (materiales y simbólicos), de manera racional, pero sin olvidarnos de los que solo se captan a nivel sensible (para poderlos integrar luego en la racionalidad del análisis); lo que supone una cierta capacidad de gestionar las relaciones entre las diferentes subjetividades en circulación dentro de aquellos procesos, incluida la del propio etnógrafo, que, en esta metodología, es el principal instrumento con el que contamos. De forma coherente con todo ello,

⁵ Una buena síntesis de las relaciones entre etnografía y drogas puede verse en Llorca (2016).

⁶ El tema de las posibles formas de colaboración entre diferentes disciplinas, no solo en el campo de las drogas, sino en el de la salud en general, está planteado en el volumen coordinado por Haro (2011).

se utiliza un tipo de análisis inductivo y dialéctico, en el que hay una reorientación continua entre trabajo de campo y producción de teoría.

Como nos recuerda un veterano de las etnografías sobre drogas (Agar, 2002), uno de los problemas que ahora tenemos es la imprecisión de muchas investigaciones que se reclaman como cualitativas cuando, «en los viejos tiempos», en que no se habían descubierto las posibles utilidades políticas de este tipo de metodología, hablar de cualitativo significaba hablar de etnografía y, por tanto, de antropología y trabajo de campo en el sentido más clásico del término: un trabajo sobre el terreno de larga duración en el que la observación participante era el elemento básico —y en el contexto del cual se pueden recoger las biografías y otros tipos de narrativas—. En cambio, actualmente muchas veces nos encontramos ante un cierto «cualitativismo» que parece querer esquivar las exigencias de un trabajo riguroso y sistemático y en el que, con un par de grupos de discusión y alguna entrevista en profundidad, parece que ya es suficiente. Actitud reforzada por la coincidencia de intereses entre universidades impregnadas de «productivismo», ciertas ONG o empresas del tercer sector que buscan su espacio, y Administraciones (desde el nivel local hasta el internacional) que con poco dinero quieren saber muchas cosas (Ramírez, 2013).

Lo que acabo de decir no niega la utilidad de una investigación cualitativa que podríamos calificar como más «posibilista» que la etnografía propiamente dicha, y que yo mismo he practicado más de una vez, sino que lo que reclamo es que haya la claridad científica de llamar a cada cosa por su nombre. Precisamente en el campo de las drogas hemos utilizado dos instrumentos cualitativos que han mostrado su eficacia para lo que pueden ofrecer: por un lado, las «etnografías rápidas» (Scrimshaw y Hurtado, 1988; Stimson *et al.*, 1998; Sepúlveda *et al.*, 2002), y por el otro, los «observatorios etnográficos» (Preble, 1980; Goldstein *et al.*, 1990; Díaz *et al.*, 1998, Pallarés *et al.*, 2007), en los que siempre se ha señalado que no se trata de sustituir la investigación etnográfica por estos dispositivos, sino de disponer de un instrumento de detección y respuesta rápida. Es decir, este tipo de instrumentos cualitativos pueden ser de gran utilidad si tenemos claro que su principal finalidad es la de producir trabajos exploratorios, que nos deberían orientar hacia aquellos aspectos que, por ser estratégicos, desde el punto de vista de la intervención social y/o del conocimiento científico, realmente valgan la pena profundizar desde un punto de vista etnográfico. Lo que resulta estéril es que caigamos en el error de considerar sus resultados como concluyentes, olvidándonos de su carácter preliminar.

D.2. Aportaciones biográficas al campo de las drogas

Con la biografía estamos ante aquella posibilidad de captar la historia social a través de la vida de una persona, de desarrollar en un caso concreto la

intersección entre biografía e historia que Mills (1987) consideraba el corazón de la ciencia social, ya que en el desarrollo de la historia de la vida de una persona podemos ver en toda su complejidad y viveza cuál ha sido su mundo; eso sí, interpretado por ella misma ante los requerimientos de otra persona, que es quien lleva la investigación. Por eso es importante tener en cuenta las condiciones materiales y simbólicas en las que se construye un relato biográfico para que el conocimiento de estas condiciones de producción permita una mejor interpretación del mismo sin caer en el espejismo de que lo que nos han explicado es la única verdad posible sobre su vida, posición que resultaría poco productiva desde un punto de vista científico⁷. Una vez aclarado esto, veremos algunas aportaciones de biografías, realizadas en etnografías o en otros trabajos cualitativos, que han resultado significativas en el estudio de las drogas.

Una primera biografía que fue decisiva para cambiar la imagen dominante sobre los «drogadictos» es la que recogió Howard Becker de labios de Janet Clark, mientras hacía el trabajo de campo que le sirvió para elaborar *Outsiders* (Becker, 2009), donde, aplicando una orientación interaccionista simbólica, ponía de relieve el rol central de la reacción social en los procesos de definición de la desviación social. La historia de Janet (publicada por Hughes, 1961), consumidora de heroína y *dealer* en su barrio, ofrece una imagen de esta mujer que, lejos de los retratos de adictos/víctimas/delincuentes de las perspectivas psiquiátricas o criminológicas, encuentra «un lugar en el mundo» que le permite vivir con cierta dignidad, precisamente gracias a sus actividades relacionadas con la heroína. Esta historia, junto con el estudio sobre la marihuana —una parte central del citado libro de Becker—, propició un giro radical en la visión de los consumidores de drogas, que pasó de los estereotipos producidos por los etiquetamientos disciplinares como los mencionados a ser mucho más compleja. Otro estudio específico de mujeres consumidoras no se dio hasta muchos años más tarde, con la obra de Rosenbaum (1981) sobre heroinómanas, y, en el caso español, al cabo de veinte años más, con la monografía de Romo (2001) sobre mujeres y drogas de síntesis.

Agar (1973), que profundiza también en la complejidad de la vida de sus estudiados, es un paso importante en la sistematización de esta perspectiva, dada la preocupación metodológica que presenta de principio a fin. Esta obra comenzó como parte de su trabajo en un centro de tratamiento, lo cual forma parte de una tradición de etnógrafos que empiezan a trabajar a partir de profesiones ligadas a la intervención social, mientras que otros elaboran sus biografías como parte de un trabajo de campo antropológico más o menos clásico que se realiza en el contexto de sus carreras universitarias.

⁷ Sobre la biografía y sus múltiples usos podemos ver, entre otros, Ferrarotti (1981), Piña, (1988), Pujadas (1992), Sarabia (1992), Prat *et al.* (2004), Feixa (2006) o Romaní (2015).

La obra de Romaní (1983), que narra la historia de «El Botas», un grifota tradicional de la miserable sociedad de la posguerra española que luego se monta en el desarrollismo y la modernidad, permite hacerse alguna idea de los cambios culturales que hubo al final del Franquismo e inicio de la Transición, entre ellos, la aparición del «problema de la droga». Del cual se puede ver muy bien su evolución en España si después leemos la historia de Julián (Gamella, 1990), donde todo el mundo de la contracultura que parecía encubrir el mundo marginal del que provenía «El Botas» ha sido sustituido por la presencia descarnada de la heroína, que sitúa en primer plano la exclusión social que sufre una determinada juventud de la generación siguiente.

Mientras tanto, Funes y Romaní (1985), en un análisis de una veintena de historias de vida de exheroinómanos, realizado a partir del concepto de procesos asistenciales (Comelles, 1985), ponen de relieve la importancia decisiva de ciertos vectores contextuales en sus itinerarios, frente a ciertos dogmas psiquiatrizantes que tendían a enturbiar la clínica de los heroinómanos que entonces se iniciaba por estos pagos. Aun en la década de los ochenta, Parker y Newcombe (1988), a través de las variadas trayectorias de diferentes heroinómanos, analizan las transformaciones producidas por una «crisis de heroína», no solo en sus consumidores, sino también en su contexto social; mientras que Denzin (1989a) hace una buena historia de un alcohólico anónimo.

Ya en la década de los noventa, además de la investigación de Romaní *et al.* (1992) que veremos en el próximo punto, se publica la monografía de Bourgois (1996), donde, a través de las historias de Primo y sus amigos, documenta sólidamente la incidencia de la economía política en la vida de los vendedores de *crack* y del conjunto del barrio de Harlem, poco antes de sus transformaciones urbanísticas. Finalmente, Gamella y Álvarez Roldán (1997), en su libro sobre el éxtasis en España, incluyen un apéndice donde a través de la síntesis de siete biografías de consumidores de esta droga se pone de relieve la utilidad de la óptica biográfica para indagar experiencias, circunstancias, motivos y representaciones sociales en torno a este consumo.

A partir del año 2000, vale la pena señalar la monografía de Brandes (2002) sobre los alcohólicos anónimos, en la que encontramos agudas reflexiones sobre las percepciones de su situación y experiencias que nos muestran sus narraciones; la monografía de García Prado (2002), donde, combinando una clásica entrevista autobiográfica con el uso de un diario escrito por uno de los dos protagonistas, ya fallecido, nos muestra cómo la heroína irrumpió en trayectorias juveniles de compromiso político previo, y otra obra de Gamella, en este caso con M. Luisa Jiménez (2003), donde las biografías y las situaciones analizadas se proyectan sobre el fondo de las relaciones de tres generaciones de consumidores de cánnabis en España. Finalmente, la monografía de Epele (2010) pone en evidencia de manera muy clara cómo las historias de sus protagonistas del barrio se articulan con las condiciones socioeconómicas generales, ofreciéndonos un

impactante cuadro de las relaciones entre pobreza, salud y drogas en el Buenos Aires del «corralito» del cambio de siglo.

D.3. Situación en España: construcción social de un fenómeno, trayectorias dependientes y estilos de vida

En esta investigación analizamos cómo inciden en las trayectorias de diferentes heroinómanos las redes sociales de barrio, amigos, parientes o conocidos, y su economía, vivienda y ocio, para que estos se alejen de su consumo, o persistan en él, aunque sea de manera diferente. Aquí me limitaré a transcribir una síntesis teórico-metodológica que apareció originalmente en Romaní (2008), aunque el estudio más completo se encuentra en Romaní *et al.* (1992). En estos momentos existen todavía en España un conjunto de mecanismos de gestión y control social, de orientaciones de valores, un imaginario popular, unas ciertas patologías, etc., alrededor de «la droga», que fueron cuajando en los veinte años del siglo pasado que van, aproximadamente, de principios de los años setenta a los de los noventa, y durante los cuales se fueron desarrollando y articulando una serie de prácticas sociales y de discursos culturales que llevaron a la construcción social del «problema de la droga» en nuestro país, construcción en la que el protagonismo de la heroína, paradigma de «la droga», fue central. Aunque hay que advertir que ahora estamos ya en otra fase, en la que la heroína ha perdido dicho protagonismo en favor de la «normalización» de los usos de distintas drogas, básicamente alcohol, tabaco, cánnabis y cocaína.

No voy a desarrollar aquí el análisis empírico de este período histórico, ya realizado en otros lugares (v., por ej., Romaní, 2004, pp. 85-116), sino que me interesa hacer referencia a él para subrayar un enfoque metodológico que nos permite visualizar los distintos elementos, con sus tipos de relaciones, que están detrás de procesos como este, y que van mucho más allá de las sustancias. Enfoque en el que no se priorizan como factor causal del fenómeno los aspectos farmacológicos del consumo de un producto, sino que estos se integran en un cuadro de relaciones complejas en el que los niveles más determinantes serían el contexto sociocultural y político, las características generales, con sus pautas dominantes en cada momento, de los consumos de las distintas drogas, legales o ilegales, y los dispositivos de intervención social, con sus marcos teóricos, profesionales y legales. Lo cual nos permitirá contemplar, en su interior, a los individuos, con todos sus deseos, sufrimientos, expectativas, relaciones..., algunas de estas últimas, con distintas sustancias, y los contextos socioculturales en los que se dan dichas vivencias y relaciones. De ese modo se podrá ver cómo los factores microsociales, personales, locales, se articulan con otros más macrosociales a través de un desarrollo histórico específico.

Siguiendo este enfoque metodológico podemos acercarnos a explicar por qué, desde el final del Franquismo, se va creando una alarma social en torno

a «la droga» totalmente desproporcionada con algunos supuestos indicadores de su negatividad (como nivel de morbilidad, de gasto público, etc.), mucho más altos para otros fenómenos sociales, como el de la circulación automovilística, o la siniestralidad laboral, para poner dos clásicos ejemplos. Esta prioridad del «problema de la droga», que durante los años ochenta aparecía como uno de los primeros temas de preocupación ciudadana, hay que relacionarla con distintas funciones sociales y significados culturales que dicho problema concitaba. La «lucha contra la droga» condensaba, de algún modo, la simbolización de unas normas de vida que hay que defender (sobre todo en momentos de tantos cambios); la identificación —positiva o negativa— de las drogas con determinados grupos permitía «situarse relacionamente» de manera rápida; la manipulación de algunos de estos grupos, presentando a «la droga», sobre todo a través de los medios de comunicación masivos, como una de las consecuencias del cambio político y social; «la droga» como un metalenguaje que permitía la expresión vicaria de necesidades/expectativas personales y sociales. En definitiva, a través del análisis de la construcción social del «problema de la droga» en España durante las últimas décadas del s. xx, podemos contemplar el importante papel que dicho problema social jugó en el intento de consolidación y ampliación del consenso social en un momento de profundas crisis socioeconómicas y culturales, lo cual tuvo serias consecuencias para algunos grupos de personas.

En efecto, los avatares de esta transición se pueden ilustrar con una de las figuras que emergerá durante estos procesos y que, con mucho, será la más popular de todas, la del «drogadicto»: no se referirá a todos los consumidores de heroína, ni a todos los drogodependientes que pudieran tener la heroína como droga-eje de sus consumos, sino a un cierto tipo de joven urbano que aparece como no normativo, de aspecto desaliñado, «extraño». Tendrá la paradójica ambigüedad de todo estereotipo, pero incluye dos variantes principales: una correspondería al *freak* de otras sociedades urbanas contemporáneas, que puede ser consumidor de cánnabis y estar más o menos involucrado en distintos movimientos de tipo contracultural; mientras que la otra, que no excluye en algunos casos cierta identidad con la primera, se caracterizaría específicamente por referirse a jóvenes urbanos de sectores populares, en muchos casos con experiencias familiares más o menos conflictivas, fracaso escolar, no inserción laboral, involucrados con cierta regularidad en actividades delincuenciales o similares, con contactos tempranos con distintas drogas y adquisición de la vía endovenosa como técnica de uso para muchas de ellas. La mayoría acabarán teniendo los opiáceos como droga-eje de sus policonsumos, en los que persistirán —a pesar de todos los problemas físicos, psíquicos, relacionales, legales, etc., que les comporta— como elemento clave de un estilo de vida que, en el contexto en que les tocó vivir, resultó ser muy patologizante para ellos, tanto desde el punto de vista sanitario como social; aunque, la mayor parte de la veces, a su pesar, jugaron con mucha eficacia el rol social del chivo expiatorio.

Ellos, junto con otros muy distintos, fueron uno de los grupos de personas que contribuyeron a configurar la sociedad española durante estos veinte años, aunque en su caso desde una clara posición de subalternidad. Y es en esta sociedad donde el conjunto de personas que la forman ha ido reactualizando permanentemente sus experiencias sociales (economía, hábitat, familia, escuela, trabajo, ocio, etc.), sus visiones del mundo, sus relaciones sociales. Entre dichas experiencias podemos afirmar que una muy generalizada ha sido algún tipo de contacto con las drogas, legales o ilegales: mientras que para la mayoría de la población esto no ha tenido mayor trascendencia que la de tratarse de unos elementos más de su vida cotidiana que ha ido gestionando como mejor ha sabido, para algunos segmentos de ella, especialmente vulnerables desde el punto de vista social, cultural y/o psicológico, dicho contacto ha resultado muy negativo. ¿Por qué? Básicamente porque una cierta dinámica económica, social y política (auge del neoliberalismo, incrementando las políticas prohibicionistas respecto a las drogas como un elemento central) ha impuesto a la circulación de drogas en nuestra sociedad las peores condiciones posibles, propiciando que la criminalización, la estigmatización y marginalización, la insalubridad, la morbilidad, etc., se hayan enroscado en sus ya complicadas vidas, haciéndolas en muchos casos prácticamente invivibles.

Veamos esto a partir de una investigación concreta, de tipo etnográfico, en la que se estudiaron las trayectorias e itinerarios de 41 consumidores y exconsumidores que en algún momento mantuvieron una relación de dependencia con la heroína, situados en Cataluña (España) en el período 1970-1990 (Romaní, 1992; Pallarés, 1996). El estudio se centraba en valorar la dependencia no solo a partir del consumo de la sustancia: dosis, frecuencias de consumo, existencia del síndrome de abstinencia, voluntad —y a veces incapacidad— de dejar la sustancia; sino que también se tenían en cuenta los componentes socioculturales de la misma. Uno de los elementos definitorios resultó ser que la heroína y su consumo adquirían para los consumidores dependientes una centralidad en sus vidas alrededor de la cual giraban todas sus actividades, de forma tal que llegaban a marcar un estilo de vida.

Metodológicamente concebimos el estilo de vida como un concepto heurístico, que se refiere a los hábitos adquiridos, consciente o inconscientemente, por los sujetos de un grupo social, a partir de sus condiciones materiales e ideológicas de existencia (ver Menéndez, 1998, pp. 49-51). Esta visión permite entender la totalidad del comportamiento de los heroinómanos sin centrarnos solo en los consumos, que en el modelo de análisis son una variable más junto con otras de carácter psicosocial y sociocultural. El estilo de vida permite una mejor comprensión e integración de los datos recogidos a partir de concebir el consumo de heroína como un proceso o itinerario, con fases y recorridos muy diferentes, pero que pueden ser explicitados de la siguiente forma: inicio, reconocimiento de la relación con la heroína como de dependencia, vivencia

de la situación como insostenible, intentos de dejar la sustancia (con ayuda asistencial o no).

En el inicio, la razón fundamental para acercarse a la heroína no parece determinada por las características farmacológicas de la sustancia, que tienen un papel secundario en relación con los motivos fundamentados en elementos socioculturales, presentes tanto a nivel macrosocial como en el contexto inmediato de los consumidores.

Además, la práctica totalidad de la muestra se inició a la heroína después de haber interiorizado unas expectativas sobre sus efectos, expectativas fundamentadas en los elementos socioculturales citados, y sus primeras experiencias fueron de lo más variado, sin ser determinante para ello lo farmacológico; por lo cual la mayoría de los consumidores tuvo que ir adecuando sus vivencias reales a las expectativas iniciales (ver Becker, 1963). En este sentido, desde finales de los años setenta se constata que las expectativas aparecen más dominadas por la influencia del discurso hegemónico sobre las drogas (muy alarmista) que por las elaboraciones subculturales de los círculos de consumidores.

El reconocimiento de la relación con la heroína como de dependencia se produce por factores diversos, y aunque la aparición del síndrome de dependencia es importante, existen otros. Ocurre, a veces, que el propio síndrome no parece tener unas claras bases farmacológicas, ya que se manifiesta a dosis y frecuencias de consumo muy bajas; pero existe un aprendizaje e interiorización de los efectos que permite vivirlo de manera real y/o simbólica (Comas, 1989).

El comportamiento seguido por el consumidor, una vez que se percibe a sí mismo como dependiente, sufre cambios importantes respecto a la heroína, tanto cuantitativos como cualitativos. Y más importante que un aumento de las dosis (que parece relacionarse más con la disponibilidad económica) lo que se produce es la asignación de un papel central a la heroína en sus vidas. Esto significa adoptar un estilo de vida diferente, que no irrumpe en un momento concreto, puesto que se ha ido gestando progresivamente, pero que cambia considerablemente la percepción del consumidor y su propia identidad. A partir de entonces se definen como *yonquis* y se precipitan una serie de cambios en su percepción y usos del tiempo, de los espacios, en la percepción y gestión de su salud, en sus redes sociales, que, a medio plazo, implican cambios en sus relaciones con las instituciones sociosanitarias, laborales, legales, y en su economía, principalmente. Cambios que deben relacionarse con el estilo de vida más que con lo farmacológico, por las siguientes razones:

- Las dosis, la frecuencia de consumo, así como la pureza de la sustancia, son muy bajas, por lo que en muchos casos permiten cuestionar que lo farmacológico sea el elemento determinante en dicho comportamiento.
- Los altibajos en el consumo, incluso las épocas de abstinencia, no parecen tener excesiva importancia, aunque los iniciados en la década de los

ochenta (más influenciados por el discurso hegemónico alarmista) lo viven con mayor preocupación y dramatismo que los iniciados en los años setenta.

- Los síndromes de abstinencia relatados por la mayoría de los consumidores son relativizados con el paso del tiempo y no responden a la sintomatología de la dependencia física; tienen un alto componente psicológico que habría que relacionar con las expectativas e imágenes interiorizadas sobre dicho síndrome.
- El tiempo que transcurre desde el inicio del consumo de la heroína hasta que se reconoce la dependencia presenta una gran variabilidad. Se constata que, para los que se iniciaron en la década de los setenta, oscila entre un año y dos, durante el cual la frecuencia de consumo es muy espaciada y variable, y aparece relacionada con determinadas funcionalidades. En cambio, este tiempo se reduce a pocos meses (unos cuatro) para los iniciados en los ochenta, a pesar de que estos últimos consumen dosis mucho más bajas y la pureza de la heroína disminuyó notablemente. Entre estos últimos se encuentran consumidores que desde la primera o primeras experiencias percibieron su situación como de dependencia.
- No se aprecia la existencia de tolerancia en la mayoría de los consumidores. Lo que sí existe en esta mayoría es un cambio progresivo en el sentido de la experiencia del consumo, que pasa del intenso placer, que se busca permanentemente en la repetición del consumo, a la evitación del sufrimiento con el que se asocia su ausencia.
- El uso combinado de la heroína junto con otras sustancias tuvo mayor importancia en los iniciados en la década de los setenta, puesto que en los ochenta aparece un discurso que prioriza la heroína sobre el resto de sustancias, legales e ilegales.
- Los que dejaron la heroína por sí solos son los que mejor supieron llevar una «doble vida», y presentaban menor deterioro general a pesar del consumo.
- La administración endovenosa refuerza el comportamiento dependiente y aparece como un refuerzo psicológico en la relación con la heroína, que suele extenderse a otras sustancias. Además, dicho tipo de administración se correlaciona con el estatus ilegal de la heroína, su alto precio, su escasa pureza, y las precarias condiciones higiénicas en las que se suele realizar (Gamella, 1991).

Todos ellos son componentes básicos de un estilo de vida centrado en la rutina de conseguir la heroína (da-Agra y Fernandes, 1991, p. 63; Fernandes, 2002), así como elementos clave en la difusión del sida, que en el momento del estudio (1990-1991) había irrumpido con fuerza en Cataluña como fenómeno social (Romaní, 2008).

Conclusiones

La perspectiva etnográfica, pues, nos ha permitido visibilizar que la riqueza y complejidad del mundo de los consumos de drogas va mucho más allá de la visión patologizante, criminalizadora y, en definitiva, estigmatizada en que la habían encasillado unas perspectivas teórico-metodológicas a veces pretendidamente científicas, pero en realidad siempre deudoras del discurso prohibicionista hegemónico.

Para una gran mayoría de personas, los consumos de diversos tipos de drogas (ilegales, legales o paralegales) constituyen parte de su normalidad cotidiana, y cumplen una serie de funciones que van desde «engrasar» relaciones sociales a obtener placer y bienestar, evitar malestares y dolores, identificarse o contrairdentificarse con determinados grupos sociales, etc.; es más, en nuestras sociedades de consumo, parece que las drogas forman parte de los consumos obligados, en ciertas situaciones, para formar parte de la normalidad social.

También hay, desde luego, minorías con consumos problemáticos, y parece que en las sociedades urbano-industriales contemporáneas estas minorías han tenido más peso que en otras sociedades. Resulta difícil establecer comparaciones históricas, pero lo que sí está claro es que en las sociedades contemporáneas lo que ha cambiado, y ha contribuido a complicar muchas situaciones, es el contexto de uso de las drogas; contexto del que podemos destacar, entre otros, dos elementos, como son, por un lado, la capacidad de sintetizar sustancias cada vez más potentes, y, por el otro, el fatídico experimento del prohibicionismo, que ha creado las peores condiciones de circulación y gestión de las drogas, sobre todo de aquellas penalizadas, pero también, por contraste, de las que quedaban fuera de campo, como si no fueran drogas, y han estado muchos años sujetas solo a la lógica del mercado (básicamente, alcohol y tabaco).

Una consecuencia de la visión estereotipada del discurso hasta ahora hegemónico era que nos impedía ver las grandes variabilidades existentes en relación con los usos de drogas y, por lo tanto, también identificar realmente los conflictos o daños relacionados con algunos de ellos, cosa que ahora estamos en mejor posición para hacer. La observación de las prácticas y la escucha de las narrativas que implican la etnografía y, sobre todo, de aquellas que suponen la incorporación de la historia personal encarnada en la vida cotidiana, como son las biografías, resultan ser unos instrumentos muy valiosos para la intervención en estas situaciones problemáticas, tanto en el campo de las drogas como en el de la salud en general⁸. Intervención tanto desde el punto de

⁸ Se habla, por ejemplo, de la medicina basada en las narrativas, en contraste con la llamada medicina basada en la evidencia, y, también en campos distintos a los de las drogas, se ha podido experimentar la utilidad de las mismas para la evaluación de programas de intervención. Ver, al respecto, Martínez-Hernández *et al.* (2013) y Flores Martos (2016).

vista preventivo, al plantear una prevención contextualizada en grupos específicos, con sus valores y necesidades, y no una que plantea cosas que no tienen nada que ver con las realidades de las gentes y que, por tanto, no sirve para nada, como tantas veces se ha podido comprobar, como desde el punto de vista de los tratamientos, que tendrán que tener en cuenta desde las experiencias de los sujetos hasta muchos otros elementos que antes se desconocían, y como, en general, desde el punto de vista de unos programas que faciliten la normalización de la asistencia, cuando esta sea necesaria, o la evaluación de los mismos, o una información y educación permanente, tan necesaria en este campo como en otros muchos, alejada ya de una vez de unas políticas que nos han costado mucho dinero y cuyos resultados, como hemos visto, no solo no han sido eficaces sino, muchas veces, contraproducentes.

E

Divergencia social y estilos de vida sexual: el fenómeno *bareback*

Blas R. Hermoso Rico

Con esta aproximación pretendo llamar la atención a propósito de la aparente expansión en nuestro entorno social de la cultura sexual del *bareback*, término con que se denomina en inglés a la práctica intencional de sexo sin protección con riesgo de contagio por VIH, en circunstancias específicas y bajo patrones diversos de significación social, vinculados a la ocupación de posiciones diferenciadas con respecto a las principales dinámicas de estratificación sociosexual. No se producen datos de encuesta a propósito de un fenómeno sobre el que presionan tanto el desconocimiento como la condena social, y alrededor del cual cabe apreciar una estigmatizante censura estructural. No se aborda aquí, en consecuencia, algo así como una «epidemiología social del *bareback*». Me limito más bien a presentar un conjunto de evidencias que justifican la necesidad de su estudio en cuanto que hecho social, a partir de un constructo teórico, plenamente interaccional, que tan solo planteo, y que cabe incluir bajo la etiqueta *estilos de vida sexual*. Este trabajo pretende ser poco más que una pequeña contribución a ese gran esfuerzo que supone sacar un tema de investigación social, cualquiera que este sea, de su particular *armario intelectual*.

E.1. La sexualización de la sociedad

La sexualidad y el sexo tienen en la sociedad actual una presencia y un reconocimiento inéditos, como reflejan el consumo masivo de pornografía en Internet, o la proliferación de espacios sociosexuales periféricos al dormitorio, como los de naturaleza virtual (chats, webcams...), los que transcurren al aire libre (*cruising*), los de intercambio entre parejas heterosexuales (*swingers*), o, de manera especialmente creativa y abundante, los creados o utilizados para la

práctica libre del sexo en el gueto comercial gay, y en sus entornos sociales más próximos (plataformas virtuales de contactos, *sexbars*, cuartos oscuros, saunas, áreas de *cruising*, baños públicos, orgías domésticas, sesiones domésticas de *chemsex*¹...), entre otros espacios y formatos. La observación de estos espacios proporciona una imagen peculiar, pero, sobre todo, distinta de la del canon heterosexual. Se aprecian diferencias en sus formas, en su contenido y en su sentido social. También en su discurso, en su imagen y en la morfología de la propia práctica sexual.

E.2. El impacto del VIH/sida

El impulso teórico del VIH/sida. para una teoría crítica de la sexualidad

La sexualidad es un asunto profundamente social. Así lo considera al menos el conjunto de trabajos del programa de investigación *Critical Sexualities Studies* (Plummer, 2002; 2004; 2012). Si bien la pluralidad es la norma en estos trabajos, subyace a todos ellos una epistemología de carácter humanista y crítico, y una clara querencia por los métodos naturalistas. Este conjunto de estudios invita a pensar en una cierta *teoría crítica de la sexualidad*, que tendría su origen en las grandes transformaciones sociales que se produjeron en el mundo occidental a partir de los años sesenta del s. xx, en un sentido muy general. Pero tiene también en la emergencia de la pandemia del VIH/sida, oficialmente en 1981, uno de sus principales hitos y fuentes de inspiración. La investigación generada ha sido tanta y tan variada que, de modo más o menos metafórico, suele hablarse de la *industria del sida*.

Ni el carácter concluyente de la información científica disponible —que debería haber servido para incrementar los niveles de información y desactivar creencias erróneas a propósito de vías y riesgos de contagio— ni la expansión de los estudios socioculturales —orientados en buena medida a desvelar prejuicios y juegos de poder— han conseguido impedir la cristalización del estigma social que rodea al sida desde su origen. Este ha tenido constatados efectos sociales, como el de favorecer la discriminación de las personas seropositivas. Pero ha supuesto, además, la imposición de una censura estructural nada favorable a la investigación social.

¹ En los últimos años han proliferado —de la mano de las posibilidades de organización inmediata favorecidas por la telefonía móvil y las aplicaciones de contactos por geolocalización— los encuentros sexuales en domicilios particulares, con un número de participantes por lo general superior a tres, y sistemáticamente aderezados por drogas de síntesis características del universo gay, como el *poppers*, el GBL/GHB, la mefedrona y otras mucho menos frecuentes en el espacio heterosexual.

El VIH/sida en nuestro entorno

La incidencia global del VIH/sida se redujo entre 2001 y 2013 un 33%, más de un millón de casos menos que a mediados de los años noventa (ONUSIDA, 2013). La mortalidad por su causa ha caído un tercio en zonas como África, y lo ha hecho en una medida mucho mayor en el mundo desarrollado. La inclusión de políticas y medidas de lucha contra el sida entre los Objetivos del Milenio² ha permitido grandes avances en poco tiempo en aquellas zonas donde la epidemia es un verdadero azote social³. El incremento de las inversiones, la ampliación de la cobertura del tratamiento antirretroviral, las campañas de prevención, el liderazgo de los jóvenes y el compromiso de la comunidad, entre otros factores, son señalados por la Organización Mundial de la Salud como las principales causas de esta sorprendente evolución en el control mundial de la pandemia (ONUSIDA, 2012, p. 2 y ss.).

La situación del mundo avanzado es cuantitativa y cualitativamente distinta. En el espacio europeo la situación es, además, internamente diferente, dependiendo de la zona que se considere, habiendo identificado el ECDC⁴ tres principales: este, centro y oeste.

Significativas diferencias pueden encontrarse al comparar las tres zonas. Entre las conclusiones más relevantes cabe destacar: 1) el control de la epidemia es mucho mayor en la Europa Central que en la Oriental o la Occidental, y 2) los contagios entre HSH⁵ son mayoritarios en la Europa Central (ECDC/WHO EUROPE, 2010, p. 13). El VIH, por lo que reflejan los datos disponibles, se comporta de modo distinto en función de las sociedades en las que se instala, y cabe decir también que de sus diferenciadas estructuras sociosexuales, es decir, del particular lugar que en esas determinadas sociedades ocupan: a) la sexualidad y el sexo en el discurso público; b) los conocimientos y las creencias populares más asentados en torno a ambos; c) las actitudes que se derivan y correlacionan con tales creencias y con los valores que les dan sentido; d) las prácticas sexuales, y e) el significado social atribuido a la propia sexualidad, a la de los demás, al sexo y a las prácticas concretas que los configuran. En palabras de Plummer: «[...] las comunidades locales generan respuestas y epidemiologías distintas» (Plummer, 2012)⁶.

² La meta de los ODM con respecto al VIH/sida es la de «[...] haber detenido y comenzado a reducir, para el año 2015, su propagación» (WHO, 2013, p. 28).

³ Como se afirma en el *Informe de ONUSIDA para el Día mundial del Sida*, 2011, «[...] lo que antes se conseguía en una década, ahora se consigue en 24 meses» (WHO, 2013, p. 2).

⁴ European Center for Disease Control.

⁵ Hombres que tienen sexo con hombres (HSH), o MSM (Men Who Have Sex With Men) por sus siglas en inglés. La expresión fue acuñada en el ámbito de la epidemiología de los años noventa del siglo pasado, en el contexto de la investigación de la propagación del VIH y otras infecciones de transmisión sexual entre hombres, cualquiera que fuera su identidad y/o su orientación sexual.

⁶ Traducción propia.

En España también se ha producido una reducción drástica del impacto epidemiológico del VIH/sida (MSSSI, 2010b; 2012b; 2012c; 2013a; 2014a; 2015a; 2016)⁷ desde mediados de los años noventa del siglo pasado, de modo muy apreciable a partir de 1994 (MSSSI, 2010a, p. 3). Al estudiar los nuevos contagios declarados durante 2015, último año para el que dispongo de datos, se aprecia una significativa diferencia en la proporción en la que contribuyen al conjunto de los nuevos diagnósticos las poblaciones HSH y heterosexual. Este año, más de la mitad de los nuevos contagios —casi el 54%— corresponde a HSH, frente a un 26% entre población heterosexual de ambos sexos. Cuando se incluye en el cálculo exclusivamente al grupo de hombres en ambas vías de transmisión, las diferencias se disparan (64,3%-20,1%,) (MSSSI, 2012a, p. 13). Este crecimiento de los diagnósticos en HSH se observa no solo en nuestro país, sino también en otros 21 de nuestro entorno, así como en Estados Unidos, Australia y Canadá (ECDC/WHO EUROPE, 2010, p. 3).

El mismo tenor expresa el Ministerio de Sanidad en su informe de noviembre de 2015, a propósito de la situación epidemiológica de la infección por VIH en HSH diagnosticados en España, donde sostiene que, en 2014:

Se notificaron 3.366 nuevos diagnósticos de VIH, lo que supone una tasa de 7,25/100.000 habitantes sin corregir por retraso en la notificación. Tras corregir por este retraso, se estima que la tasa para 2014 será de 9,34 por 100.000 habitantes cuando se haya completado la notificación de todos los diagnósticos realizados ese año. El 84,7% eran hombres y la mediana de edad fue de 35 años. La transmisión en hombres que mantienen relaciones sexuales con hombres (HSH) fue la más frecuente, 53,9%, seguida de la heterosexual, 26,0%, y la que se produce en personas que se inyectan drogas (PID), 3,4%. El 32,1% de los nuevos diagnósticos de infección por el VIH se realizó en personas originarias de otros países. El 46,2% global de los nuevos diagnósticos presentaron diagnóstico tardío (MSSSI, 2015a, p. 5).

VIH/sida y vulnerabilidad

Pese a una mayor vulnerabilidad de los HSH frente al VIH/sida, o precisamente por ella, y favorecido por una larga tradición de activismo social homosexual desde el inicio de la pandemia, un mayor nivel de conciencia a propósito del virus y de la enfermedad parece darse en HSH, con independencia de su identidad o su orientación sexual, a juzgar por el significativamente menor número de diagnósticos tardíos⁸ en este grupo sociosexual (MSSSI, 2015a,

⁷ Aunque se aprecian incrementos y descensos, la tasa de nuevos diagnósticos ha oscilado en el período considerado entre 7 y 13 casos por cada 100.000 habitantes.

⁸ Se considera diagnóstico tardío cuando el portador de VIH, con independencia de que sea diagnosticado o no con sida, ingresa en el sistema sanitario con una determinada cantidad de

p. 7), en todos los años incluidos en las estadísticas oficiales. Pese al aumento de los contagios en este grupo de población, el menor número de diagnósticos tardíos sugiere pensar en un comportamiento más proactivo, al menos en cuanto a la detección⁹.

Las cifras son, al menos en algún sentido, elocuentes: el hombre que tiene relaciones sexuales con hombres (HSH) es el actor sociosexual más expuesto y vulnerable frente al virus. No tanto, sin embargo, porque elija a personas de su mismo sexo como eventuales *partenaires* sexuales —creencia sin fundamento científico bien anclada aún en la representación social que del VIH/sida se reproduce en amplios sectores de la sociedad mundial—, sino más bien por el tipo de prácticas sexuales en las que el HSH se ve habitualmente envuelto. No es la mera condición genética de hombre lo que favorece una mayor vulnerabilidad frente al VIH/sida, sino el tipo de prácticas habituales entre hombres que tienen sexo con hombres. No son, entonces, ni el sexo biológico ni la identidad ni la orientación sexual los factores que explican la distinta vulnerabilidad frente al VIH, sino el mayor nivel de riesgo asumido a través de las prácticas que con mayor frecuencia configuran las sexualidades homoeróticas¹⁰.

Todo lo visto me conduce al dilema, no solo sociológico sino moral, de si el constatado incremento en los últimos tiempos de nuevos contagios entre población HSH no resulta contradictorio con el aparente mayor grado de conciencia y actitud más proactiva frente al virus que se aprecia en este grupo sociosexual.

E.3. VIH/sida y condón. Del pánico a la desprotección

Rodeado siempre de polémica y controvertido simbolismo, el condón masculino se ha postulado durante las últimas décadas como la más eficaz de las medidas preventivas frente al VIH/sida (ONUSIDA, 2001; 2004)¹¹. Aunque

CD4 (defensas), una determinada carga viral (número de copias del virus por unidad de sangre) y un determinado estadio clínico.

⁹ Lamentablemente, la Encuesta de salud y hábitos sexuales, realizada por el INE en 2003, y no repetida después, no recoge datos sobre realización de la prueba de VIH desagregados por vía de transmisión, por lo que solo cabe realizar estimaciones a partir de otros indicadores indirectos, como el de diagnósticos tardíos.

¹⁰ Que son sistemáticamente de alto riesgo para todos sus miembros, particularmente cuando se ocupan posiciones de receptor en las prácticas que implican penetración, lo cual es muy frecuente.

¹¹ A día de hoy, no obstante, la lucha contra el VIH/sida cuenta entre su arsenal terapéutico con un medicamento cuya dispensación generalizada entre las personas que mantienen relaciones sexuales sin protección con personas cuyo estado serológico desconocen podría frenar de manera drástica la expansión del virus, creando un auténtico cordón sanitario. Truvada (tenofovir+emtricitabina) es un medicamento antirretroviral cuya administración a modo de

nunca ha sido la única y tampoco es día de hoy la más eficaz, la promoción de su uso se ha convertido en el santo y seña de las campañas de prevención a nivel global.

Algunas investigaciones identifican, en contextos sociales no occidentales, factores de índole cultural que podrían estar desincentivando el uso y limitando el impacto de las campañas de promoción, como en algunos países africanos. Pero, cuáles son las causas que han favorecido en nuestro país una amplia y sostenida desprotección ante el VIH/sida¹², cabe preguntarse.

La investigación por encuesta a propósito del uso del condón en España¹³ es escasa, y también en Europa y el mundo. Los estudios disponibles suelen indagar en el uso del preservativo en la primera relación, en la última, en la relación con prostitutas y en la relación con parejas ocasionales. En España se realizó un estudio de este tipo hace más de una década¹⁴. Replicaba en sus principales indicadores a otros de ámbito europeo o mundial, e indagaba en el uso del preservativo en las circunstancias sociosexuales mencionadas (INE, 2003). Lamentablemente este estudio no se ha vuelto a repetir. Contamos también con la Encuesta hospitalaria de pacientes con VIH/sida, elaborada sobre casos reales de pacientes diagnosticados con VIH/sida que ingresan en el sistema sanitario (MSSSI, 2011a; 2013b; 2014b; 2015b).

La encuesta del INE proporciona información de enorme utilidad, pero se echa en falta en esta investigación un mayor nivel de profundidad en el análisis de las causas identificadas y convertidas después en baterías de respuestas.

La encuesta del INE presupone, además, la organización normativa de la sexualidad en el contexto social de la pareja, descartando acríticamente la posibilidad de otros posibles espacios y configuraciones de interacción sexual, que de manera inherente favorecen la divergencia, la disidencia, la ruptura del orden sociosexual, desoyendo algunas o la mayoría de las convenciones sociales en torno al sexo y la sexualidad, como el número de participantes en el acto sexual, o el lugar donde este se desarrolla. Por mencionar solo algunos de los hábitos constitutivos de las sexualidades divergentes, disidentes, periféricas, *queer*, con frecuencia percibidas por la mayoría social heterosexual

profilaxis preexposición se ha mostrado 100% eficaz (Volk *et al.*, 2015). Pese a ello su dispensación sigue siendo restringida en nuestro país a pacientes ya infectados.

¹² Que parece haber crecido en España entre HSH más que en nuestro entorno, a juzgar por los datos disponibles. Entre los nuevos diagnósticos detectados durante 2010 en el conjunto de la Región Europea de la OMS, en la que WHO EUROPE incluye a España, los HSH aportaban el 39% de los casos al total, mientras que en España ese mismo grupo social aportó el 54% de los nuevos diagnósticos en 2011. La diferencia es a todas luces llamativa.

¹³ Las dos principales encuestas que recogen datos sobre utilización del preservativo en España en diferentes circunstancias, cuyos datos se comentan aquí, son: 1) Encuesta de salud y hábitos sexuales (INE, 2003), y 2) Encuesta hospitalaria de pacientes con VIH/sida (MSSSI, 2011a; 2013b; 2014b; 2015b).

¹⁴ INE, Encuesta de salud y hábitos sexuales, Madrid, Instituto Nacional de Estadística, 2003.

como parafilias, perversiones o psicopatologías. Hábitos que son, pese al reproche social, reales en sus consecuencias. Tampoco recoge la encuesta del INE datos sobre hábitos sexuales de los menores de edad, aunque sí los produce la Encuesta hospitalaria de pacientes con VIH/sida, cuyo universo son pacientes diagnosticados con VIH/sida de cualquier edad.

Esta segunda encuesta indaga también a propósito del uso del condón durante el año anterior al momento de su realización, según las principales categorías de transmisión. La conclusión de mayor interés es que, sin perjuicio de la observación de una estabilidad global en el porcentaje de población que no utilizó condón —que aumentó en un 4% entre 2001 y 2015—, se observa un aumento de la desprotección en grupos poblacionales concretos, como los hombres, en general, y los hombres homo/bisexuales¹⁵ muy en particular, con un crecimiento de más del 10% durante el mismo período.

En materia de uso del preservativo parece existir también un patrón distinto para las poblaciones homo- y heterosexual. Se vislumbran, asimismo, condicionamientos en apariencia conectados con la posición generacional. Mientras que los hombres jóvenes heterosexuales declaran un elevado uso del condón en sus relaciones sexuales, los HSH, en general, muestran una clara tendencia alcista en cuanto a la desprotección.

La información presentada, en conclusión, da cuenta de una constatada y significativa reducción del uso de medidas de protección frente al VIH/sida en hombres, con patrones diferenciados para HSH y hombres heterosexuales.

Resulta entonces pertinente preguntarse por las diferencias en los estilos de vida sexual de HSH y hombres heterosexuales, con el propósito de comprender las causas menos aparentes de una actitud sociosexual, la desprotección frente al VIH, que parece estar constituyéndose como tendencia social. ¿Son las mismas las razones que llevan a HSH y hombres heterosexuales a involucrarse en prácticas sexuales de riesgo sin protección, dado su mismo sexo biológico y material genético, o diferentes, condicionados más bien en sus intercambios sexuales por los diferentes sistemas de valores que estructuran, respectivamente, las culturas heteronormativa y HSH?

Las diferencias que se observan en el patrón estadístico no permiten concluir, pero sí invitan a imaginar, la posibilidad de que las diferencias observadas tengan su origen en los distintos *estilos de vida sexual* de hombres heterosexuales y HSH, entendiendo por *estilo de vida sexual* un conjunto estructurado y estructurante de conocimientos, creencias, valores, actitudes,

¹⁵ La categoría más inclusiva HSH no es la utilizada en todos los estudios, siendo también frecuente la denominación más restrictiva homo/bisexual, que es la que utiliza esta encuesta. Conscientes del riesgo de comparar datos que se agrupan bajo categorías no idénticas, entiendo que ambas, con independencia de sus efectos potencialmente diferenciales cuando se las utiliza como reclamo en las campañas de salud pública, responden a la misma intención, a saber, la de distinguir la identidad y la orientación sexual —poco relevantes en sí mismas en cuanto al contagio— de la práctica sexual, determinantes en cuanto a esa posibilidad.

prácticas sexuales y significados sociales asociados a la vida sexual. Las particulares formas en que tales elementos se configuran en cada individuo en particular dan lugar al *yo sociosexual*.

Sexo sin protección en hombres: ¿inconsciencia o intencionalidad?

A la mayor parte del discurso antisida subyace una actitud de condena de las prácticas sexuales sin protección. Esta actitud se ha convertido en un sesgo más o menos asumido por la mayor parte de la investigación, que se ha orientado en sus principales desarrollos hacia el análisis de esta práctica en cuanto que problema de salud pública, con intenciones paralelas de reforma social, de modificación de conductas. Prueba de ello es la frecuencia con la que los expertos se muestran alarmados ante una correlación negativa entre el incremento de las políticas de prevención de la enfermedad y promoción del uso del condón y la reducción de la autoprotección¹⁶. Una investigación por completo armada sobre el supuesto axiomático de que la actual *cronificación* de la enfermedad no justifica la relajación social en cuanto a la adopción de medidas de protección, hecha sobre una población cuyo comportamiento indica una tendencia en el sentido contrario, es una investigación que nace sesgada y promete poca utilidad.

Toda la evidencia presentada apunta en el sentido de un cambio de tendencia en los hábitos sexuales, caracterizado por la reducción o eliminación de las medidas de protección ante el VIH/sida. Asistimos a una profunda resignificación social de las prácticas sexuales, que incluye transformaciones profundas en la relación simbólica y material de los distintos actores sexuales con el VIH/sida. Una consecuencia práctica de esta resignificación en el espacio sociosexual HSH de finales de los años noventa ha sido la emergencia del *bareback*, práctica de sexo sin protección con *partenaires* sexuales cuyo estado serológico se desconoce. O se conoce, pero no se considera un problema. O se conoce y se lo considera un *valor añadido sexual*.

Los hombres que tienen sexo con hombres están contribuyendo a difundir y generalizar una práctica sexual que tiene sus orígenes en la subcultura *gay bareback* surgida en el gueto HSH, pero que parece expandirse ahora a otros espacios de interacción sociosexual. De explorar ese universo me ocuparé en otro momento y lugar, pues en este armario apenas queda ya espacio.

¹⁶ Pese a que mayoritariamente la población española, casi un 97%, sabe de la alta probabilidad de contagio en relaciones sexuales con penetración sin protección (SESIDA, 2010).

F

Promoción de los cuidados a los familiares del paciente crítico en las unidades de cuidados intensivos

Concha Zaforteza Lallemand

En este capítulo se presenta una investigación-acción participativa (IAP) como estrategia para llevar a cabo investigación en servicios de salud con el objetivo de promover cambios en ellos. Se trata de una experiencia para promover los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico en una unidad de cuidados intensivos (UCI) de un hospital terciario.

Este proyecto se llevó a cabo entre los años 2006 y 2009, en un momento en que empezaba a haber cierta inquietud en España sobre la manera en que se atendía a los familiares del paciente crítico en las UCI (Delgado-Hito *et al.*, 2001; Velasco *et al.*, 2005; Zazpe *et al.*, 1997). Además, era un momento en que, tanto a nivel nacional como internacional, los problemas que experimentaban los familiares al entrar en contacto con las UCI estaban suficientemente descritos (ver la tabla F.I: «Necesidades clave de los familiares del paciente crítico») (Alvárez y Kirby, 2006; Blackmore, 1996; Davidson *et al.*, 2007; Lee y Lau, 2003; Molter, 1979; Quinn *et al.*, 1996; Takman y Severinsson, 2006; Verhaeghe *et al.*, 2005; Wilkinson, 1995; Williams, 2005; Zazpe *et al.*, 1997) y era necesario dar el paso tanto hacia la investigación en cuidados efectivos dirigidos a los familiares (Zaforteza *et al.*, 2008) como hacia el desarrollo de estrategias organizacionales para implementarlos.

Otra característica del contexto en ese momento, y que perdura a día de hoy, es que el sistema de salud se organiza en torno al concepto de salud como ausencia de enfermedad, en torno al médico como figura preeminente y en torno al saber especialista como valor clave (Miró, 2008). Por una parte, este sistema de valores selecciona el tipo de problemas de salud que se deben priorizar e, inintencionadamente, relega otros problemas a la invisibilidad. Los problemas que visibiliza nuestro contexto son aquellos que responden a diagnósticos médicos concretos (Zaforteza, 2010), que se pueden resolver con

TABLA F.I.
NECESIDADES CLAVE DE LOS FAMILIARES DEL PACIENTE CRÍTICO

-
1. Recibir información honesta en términos que puedan comprender.
 2. Sentir que hay esperanza: de recuperación, de muerte digna y sin dolor, o esperanza de disponer del tiempo para pasarlo junto al paciente.
 3. Tener proximidad física con el paciente.
 4. Ser aliviados de la ansiedad que sienten.
 5. Sentir que el paciente recibe cuidados de alta calidad.
 6. Confiar en la habilidad clínica del equipo de salud.
 7. Sentir que el equipo de la unidad se preocupa por el paciente.
 8. Poder tranquilizar y dar soporte a su ser querido.
 9. Poder proteger a su ser querido.
 10. Disponer de algún grado de confort durante el proceso.
-

acciones concretas y cuantificables. Sobre ellos se articulan la financiación, la formación de los profesionales, los sistemas de información o la evaluación del rendimiento del servicio de salud, por poner algunos ejemplos. Los problemas que quedan relegados son de carácter más transversal, como la falta de autonomía para desarrollar las actividades de la vida diaria, la fragilidad o, lo que nos ha ocupado en este proyecto, las necesidades no cubiertas de los familiares del paciente crítico.

Por otra parte, este sistema de valores construye relaciones de poder y consolida formas de pensar que mantienen el *statu quo*. Es decir, las instituciones y los individuos que las integran «aprenden» a relacionarse, a liderar y a trabajar en una dirección (Schön, 2008), y «desaprenden» otras rutas para la solución de otros problemas.

Por estos motivos, cuando se trata de devolver la relevancia a problemas estructurales y no intencionadamente relegados, es necesario poner en marcha procesos reflexivos y participativos a través de los que los profesionales, de forma colectiva, consensúen por qué y cómo recuperar la mirada y las acciones sobre esos problemas. En esos procesos de reflexión en una organización profesional, resulta útil la figura del investigador orgánico, ajeno a la institución, con conocimientos teóricos y metodológicos, que sea capaz de generar sinergias entre el conocimiento contextual y práctico de los profesionales y el conocimiento más teórico y académico.

F.1. Teorías de Freire

Este proyecto se sitúa bajo la teoría crítica social y utiliza elementos de la pedagogía crítica de Paulo Freire. También toma ideas del marco de la *partner synergy* descrita por Lasker y colaboradores (Lasker *et al.*, 2001).

Las diferentes corrientes en la teoría crítica social tienen bases y preocupaciones comunes. Todas ellas se enfocan a superar el sufrimiento humano derivado de estructuras sociales (discursos, prácticas, ideologías, poder, etc.) que generan privilegios para unos grupos y opresión para otros. Buscan la ruptura del *statu quo*, ruptura con el dogmatismo, y producir conocimiento que desafíe la soberanía de los regímenes de verdad que mantienen estas situaciones de inequidad. La transformación social es el objetivo. La emersión de la conciencia y el empoderamiento críticos es un proceso que la teoría crítica utiliza para alcanzar la emancipación y el cambio de las fuerzas y estructuras que impiden que los individuos y grupos tomen decisiones sobre los temas que les afectan (Freire, 2004; Kincheloe y McLaren, 2005; Sayer, 2009).

En este caso, se utilizan la versión de Kincheloe y McLaren (2005) y las aportaciones de Sayer (2009): que el pensamiento está mediado por relaciones de poder sociohistóricamente establecidas, que el lenguaje es el pilar de la formación de la subjetividad (consciente o inconsciente) y es una práctica social de normalización que ciertos grupos en la sociedad estén privilegiados, por lo que se establecen relaciones de opresión, las cuales se reproducen con mayor eficacia si los subordinados aceptan su estatus como natural o inevitable y que existen normas tácitas de producción cultural y de selección del conocimiento considerado como válido. En concreto, Sayer (2009) recalca una crítica a la racionalidad técnica e instrumental, que se obsesiona por el método y la eficiencia y no es capaz de comprender los procesos por los cuales se producen los hechos.

La pedagogía crítica de Freire siempre trabaja el cambio social para equilibrar las relaciones sociales desiguales que favorecen a unos grupos y marginan a otros. La forma de articular el cambio es a través de procesos reflexivos de participación democrática. Los elementos de esta pedagogía crítica que se utilizaron para comprender el proceso por el que se produce o se limita el cambio fueron saber y diálogo, concienciación, esperanza y acción transformadora (Zaforteza, 2010).

- Saber y diálogo. El saber no es patrimonio exclusivo de nadie, todas las personas tienen saberes que compartir: «Nadie lo sabe todo, nadie lo ignora todo» (Freire, 1990, p. 40), y se deben establecer sinergias entre el saber estructurado de los académicos y el experiencial/contextual de los participantes. Por otro lado, el saber tiene una dimensión política: se puede utilizar para generar privilegios en unos grupos frente a otros (Freire, 2002; 2007; Freire e Illich, 2004), pero también como fuerza positiva para empoderar a los colectivos con menor capacidad de influencia (Freire, 2001; 2004). El diálogo tiene varias vertientes: 1) es la ruta negociada para la transformación social sin violencia; 2) es la manera de poner en relación los diferentes tipos de saberes para generar las sinergias necesarias con el propósito de transformar situaciones de

inequidad, y 3) es categoría epistemológica, ya que cuando ocurre el diálogo se genera conocimiento nuevo que sirve para tomar conciencia de cómo se puede conducir el cambio (Freire, 2002; 2004).

- Concienciación. Es el proceso por el cual, a través del diálogo y de la reflexión crítica, los individuos y grupos comprenden los mecanismos por los que se han generado las situaciones de inequidad. Es la manera de reconocer que la realidad ha sido construida socialmente y, por tanto, se puede reconstruir y modificar (Zaforteza, 2010). Según Freire, es el primer paso hacia el cambio, aunque, por sí sola, no es suficiente (Freire, 2004).
- Esperanza. Tener esperanza permite percibir la realidad como desafío, por tanto, es una práctica política que posibilita imaginar un futuro diferente (Freire, 1970; 1997; 2002). Esta esperanza no puede ser ingenua, sino crítica (Freire, 2002, p. 96). Es decir, una esperanza anclada en la realidad, sin falsas expectativas, y que lucha por el cambio en condiciones históricas favorables (Freire, 1997). Esto significa que si, en estos momentos, no se dan las condiciones para generar el cambio, este no se debe intentar de manera ingenua, sino que se debe trabajar para generar esas condiciones. Y al revés, tener esperanza crítica permite identificar cuándo el cambio es posible, aunque las condiciones no sean óptimas. En otras palabras: la esperanza impide la parálisis (Freire, 2001).
- Acción transformadora. El cambio, la acción de cambio, nunca es un «punto de inflexión» sino un proceso que va sucediendo. Ese proceso debe ser reflexivo, ya que la acción precisa estar informada por la reflexión para no resultar en un activismo que no aborde los problemas reales del contexto al que va dirigido. Ni la acción ni el proceso son espontáneos: el cambio no es casualidad, sino que se conquista. Freire plantea hasta diez elementos para un proceso de cambio reflexivo (Freire, 2004, pp. 63-79, en Zaforteza, 2010); a continuación se indican los más relevantes en este proyecto: a) existencia de un conocimiento crítico de la realidad a través de la reflexión; b) existencia de esperanza para persistir en el proceso; c) eliminar el paternalismo e incluir la participación verdadera, confiando en el valor del conocimiento de las personas «comunes»; d) establecer el diálogo como estrategia de empoderamiento; e) percepción del inédito-viable, y f) unión de la teoría y la práctica.

El concepto de *partner synergy*

Este concepto se desarrolla en el trabajo de Lasker y colaboradores (Lasker *et al.*, 2001) y en este proyecto se utiliza como categoría epistemológica. Pivota sobre la idea de que muchos de los problemas de las organizaciones de salud son de una complejidad tal que no pueden ser abordados de manera solvente

por una única persona, organización o sector. Por tanto, se propone que la colaboración entre personas u organizaciones de diversa índole genera sinergias que no se darían en un entorno endogámico; se caracteriza por ser más que un mero intercambio de recursos.

Algunos de los resultados de este tipo de sinergia son creatividad y pensamiento práctico. Alineado con lo que propone Freire (2004), generar sinergia entre los académicos y los profesionales de la salud (como en este caso) tiene el potencial de vincular la ciencia a la experiencia local. En este sentido, las acciones de cambio que surjan de un proceso reflexivo en el que se combinan los conocimientos de diferentes sectores tienen el potencial de diseñar estrategias que tengan sentido en los contextos a los que van dirigidas y de producir nuevo conocimiento que haga sostenible el cambio.

F.2. La idoneidad de la investigación-acción participativa (IAP)

Como indicaba al principio del capítulo, se llevó a cabo un proyecto en una unidad de cuidados intensivos (UCI) de un hospital de tercer nivel en España. El contexto cultural en el que se desarrollaba el estudio era el de una atención de salud muy centrada en el paciente crítico, reservando al familiar un papel marginal, fuera de unas UCI de visitas restringidas de alrededor de una hora de duración (Velasco *et al.*, 2005). Esta situación marginal al proceso de salud implicaba que las necesidades de cercanía e información del familiar (ver la tabla F.I) no quedaban cubiertas de manera satisfactoria. En este apartado se describe por qué y como se llevó a cabo el proyecto. En cada una de sus partes se explican los aspectos clave del diseño y cómo esos elementos juegan un papel importante en la consecución de los objetivos del proceso y para impulsarlo. El proyecto se puso en marcha porque existía un grupo de profesionales en esa unidad insatisfechos con la atención proporcionada a los familiares (Zaforteza *et al.*, 2004). Deseaban modificar el estado de cosas y adaptar su práctica clínica a la evidencia científica, que apuesta por mejorar el acceso de los familiares a las UCI (Fumagalli *et al.*, 2006; Davidson *et al.*, 2007; Pandharipande *et al.*, 2017).

Además, ese sentir de los profesionales se correspondía con la literatura científica del momento, que, como ya he comentado, reflejaba un cambio de tendencia en la manera de considerar a los familiares del paciente crítico en España, con una clara predisposición a incorporarles en los procesos de cuidado y en los procesos de decisión (Torres y Morales, 2004; Zaforteza *et al.*, 2008). Otro elemento de la literatura de ese momento era que, si bien los profesionales deseaban cambiar las cosas, no sabían muy bien cómo hacerlo y/o percibían que los factores limitantes eran de tal calibre que resultaría muy difícil provocar un cambio de tendencia (Zaforteza *et al.*, 2005; Delgado *et al.*, 2001). Uno de estos factores era percibido como de especial relevancia: la falta de consenso entre los

diferentes profesionales de la salud sobre el papel y la importancia de los familiares para el paciente y percibir que cambiar la práctica actual por otra más inclusiva generaría conflicto entre los profesionales (Zaforteza *et al.*, 2003).

En este contexto se propuso esta pregunta de investigación: ¿cómo generar cambios en la UCI para mejorar la atención a los familiares del paciente crítico? Y se plantearon dos objetivos específicos: 1) comprender cómo un proceso dialógico-reflexivo puede generar cambio de la práctica clínica, y 2) explorar cómo el contexto de UCI influye en los procesos de cambio.

La metodología escogida fue la investigación-acción participativa (IAP) orientada a servicios de salud (ICPHR, 2013), que se reconoce como una metodología adecuada para la intervención y evaluación de servicios de salud (Delgado-Hito y Gastaldo, 2006; Hughes, 2008). Se considera que los abordajes de IAP en entornos de salud pueden ser adecuados, entre otros propósitos, para implicar a los profesionales en la mejora de los servicios. Además, es una estrategia adecuada para movilizar el conocimiento que tienen los profesionales más cercanos al fenómeno de estudio y que, por tanto, permite diseñar estrategias adaptadas a las barreras contextuales que puedan existir (ICPHR, 2013).

En este sentido, es una metodología que genera espacios de diálogo donde antes no los había, que abren posibilidades para establecer consensos que los participantes consideran necesarios pero difíciles de alcanzar. Por último, es coherente con el marco teórico escogido, ya que, en resumen, es un proceso de reflexión en la acción (Schön, 2008) que provoca una visión crítica sobre las prácticas concretas y capacita a los profesionales para resolver las áreas indeterminadas de su práctica.

La entrada en el campo y los participantes

El proyecto se llevó a cabo en una UCI polivalente, de un hospital de referencia, de 30 camas, dividida en 5 subunidades (cirugía cardíaca, UCI coronaria, UCI general, unidad traumatológica y unidad de neurocríticos), en la que trabajaban en el momento del proyecto 205 profesionales, entre enfermeras, médicos, auxiliares de enfermería, celadores y trabajadores sociales.

La entrada en el campo fue a través de los supervisores del servicio con los que la investigadora principal había compartido ideas sobre la investigación. Ambos supervisores, después incorporados al equipo investigador, consideraban que un proyecto para potenciar la atención a los familiares del paciente crítico podía ser un aspecto positivo para su unidad, ya que pensaban que existían tanto la necesidad como una masa crítica de profesionales suficiente como para que tuviera éxito.

Estos mandos intermedios fueron de capital importancia en varios aspectos iniciales del proyecto. Por una parte, fueron indispensables para facilitar reuniones con el jefe del servicio médico, a fin de presentarle el proyecto. Por

otro lado, facilitaron la identificación de las enfermeras que se incorporaron al equipo investigador (ver epígrafe siguiente), y que debían tener características de líderes de opinión en la unidad.

Se diseñaron tres formas de participar en el proyecto, de mayor a menor implicación. Era importante que todas las personas que quisieran participar pudieran hacerlo y que el grado de compromiso con el proyecto no fuera una barrera para ello. En primer lugar, se constituyó el equipo investigador. Su composición era diversa, formado por personas con capacidad de influencia, liderazgo y gestión de posibles alianzas a diferentes niveles. Este estuvo integrado por diez personas (tabla F.II).

TABLA F.II.
COMPOSICIÓN DEL EQUIPO INVESTIGADOR

Investigadora principal, que en ese momento realizaba su tesis doctoral.
Una investigadora experta en el uso de la metodología de la IAP y que actuó como asesora en todo el proyecto.
Cuatro enfermeras clínicas de la unidad, que actuaron como líderes potenciando el cambio.
Dos supervisores de la unidad, que actuaron canalizando alianzas internas.
Dos enfermeras de la unidad de docencia del hospital, con capacidad para canalizar alianzas externas a la unidad y con capacidad para movilizar recursos.

En segundo lugar, se reclutó a los participantes. El objetivo era facilitar la máxima participación a profesionales que estuvieran interesados en el proyecto. Por ese motivo, se facilitó la difusión, explicando el proyecto a los profesionales de la unidad a través de tres sesiones celebradas en la UCI en días y horarios diferentes. En estas sesiones se ofertó participar a través de dos modalidades. Por una parte, siendo lo que se llamó «representante». Los representantes eran las personas que acudirían a las reuniones de grupo de discusión (ver el epígrafe «Las técnicas de recogida de datos»), debían coordinar a un grupo de entre cinco y ocho personas de apoyo, debían aportar las opiniones de estas personas en las reuniones de grupo de discusión y debían obtener su *feedback* sobre todos los documentos que se fueran produciendo. Los representantes fueron once personas.

La siguiente modalidad de participación la constituían los integrantes de los grupos de apoyo. Se trataba de profesionales de la unidad que manifestaron interés en participar en el proyecto pero que no podían invertir demasiado tiempo en él. Su compromiso radicaba en responder a los requerimientos de información y *feedback* que les manifestaran los representantes. En esta modalidad participaron cuarenta y nueve personas.

El diseño de la IAP

El proceso de esta IAP se articuló en fases siguiendo el modelo propuesto por Kemmis y McTaggart (2005), que sugiere establecer ciclos de reflexión-acción-evaluación. Las fases fueron (Zaforteza *et al.*, 2015):

1. Diagnóstico de la situación del cuidado a los familiares del paciente crítico. Esta etapa se caracterizó por procesos reflexivos individuales y colectivos de los participantes y los investigadores. Al final de la fase se elaboró un documento de consenso que describía la situación y las actitudes adversas al cambio que existían en la unidad.
2. Selección de las propuestas de cambio. En esta fase los participantes se enfocaron más en la reflexión colectiva que en la individual. Se alcanzó consenso en diseñar y llevar a cabo cuatro iniciativas de cambio para mejorar la atención a la familia (ampliación de los horarios de visita, un póster informativo, un plan de formación en gestión de duelo y malas noticias y una *Guía de atención a los familiares del paciente crítico* dirigida a los profesionales).
3. Diseño de las propuestas de cambio. En esta fase, los participantes se articularon en procesos de diálogo y se organizaron en cuatro equipos de trabajo, cada uno diseñando una de las intervenciones acordadas.
4. Implementación de las propuestas. La etapa destacó por estrategias de diálogo y por la acción. Cada equipo estableció alianzas con personas clave que ostentaban el poder de autorizar la continuidad del proceso y puso en marcha estrategias para llevar adelante su iniciativa.
5. Evaluación del proceso de la IAP. Este momento final de la investigación se caracterizó de nuevo por la reflexión individual y colectiva. Se realizaron dos cortes de evaluación, uno al cabo de tres meses de implementar las propuestas y el otro al cabo de doce meses.

Las técnicas de recogida de datos

La IAP trabaja fenómenos complejos como el cambio y la transformación de estructuras y contextos, por tanto, es inherente a esta metodología el uso de diferentes técnicas de recogida de datos que permitan captar el máximo de facetas posible sobre el proceso de cambio y los datos de diferente naturaleza que se van generando (grupales, vivenciales, de proceso, etc.) (ICPHR, 2013).

En el caso de este proyecto, se utilizaron estrategias como el grupo de discusión, por su capacidad para desvelar causas de comportamientos complejos, así como su capacidad para revelar consensos o divergencias de opinión y normas sociales en un grupo (Barbour, 2005). También se usó el

diario de campo de la investigadora principal y de los coinvestigadores, como una estrategia para capturar decisiones tomadas para la facilitación del proceso. Además, se puso en marcha un diario de campo para cada uno de los once representantes, cuyo objetivo era captar los aspectos del proceso inaccesibles a los investigadores (Stringer y Genat, 2004). Otra estrategia de recogida de datos fue un libro de incidencias para captar las vivencias de los profesionales de la unidad durante la fase de implantación de las iniciativas de cambio. Por último, se condujeron cinco entrevistas en profundidad para captar la experiencia del cambio en la fase de evaluación, ya que no se obtuvo la riqueza esperada de datos a través de los grupos de discusión en esa fase (Kvale y Brinkman, 2009).

En la tabla F.III se resumen las diferentes técnicas de recogida de datos, indicando a qué fase del proyecto corresponden.

TABLA F.III.
TÉCNICAS DE RECOGIDA DE DATOS

<i>Técnicas</i>	<i>1.ª fase</i>	<i>2.ª fase</i>	<i>3.ª fase</i>	<i>4.ª fase</i>	<i>Evaluación</i>
GD	3	3	3 en cada grupo de trabajo	—	2
DCIP	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
DCCI	Irregular	Irregular	Irregular	Irregular	Irregular
DCR	Sí	—	Irregular	—	—
EBreve	—	—	—	—	8 a profesionales 6 a familiares 6 a pacientes
EProf	—	—	—	—	5 a profesionales
Notas	—	—	—	Sí	—
ENC	—	—	—	Sí	—

Leyenda: GD: grupo de discusión; DCIP: diario de campo de la investigadora principal; DCCI: diario de campo de los coinvestigadores; DCR: diario de campo de los representantes; EBreve: entrevista breve; EProf: entrevista en profundidad; Notas: libro de incidencias; ENC: encuesta.

Análisis de los datos

Nuestra perspectiva es que los diferentes tipos de análisis que pusimos en marcha fueron muy importantes por varios motivos: 1) permitieron dinamizar el proceso de cambio a lo largo de los tres años de trabajo de campo;

2) permitieron diseñar e implementar las estrategias de mejora que tenían sentido desde el punto de vista de los participantes, y 3) permitieron generar conocimiento sobre procesos de cambio en instituciones de salud.

El análisis se llevó a cabo en dos momentos diferenciados y fue de dos tipos: un análisis inicial de tipo temático inductivo (Braun y Clarke, 2006) y un análisis posterior según los ejes habituales de la IAP, análisis de contenido y de proceso (ICPHR, 2013).

El primer tipo de análisis, análisis temático, fue muy pragmático, enfocado a producir los documentos de consenso que cerraban cada una de las fases. Este análisis fue muy importante para mantener el proceso de la investigación con un ritmo constante, ya que permitió proporcionar *feedback* a los participantes y alcanzar consensos. Lo llevaban a cabo la moderadora y los dos observadores al día siguiente de haber realizado los grupos de discusión escuchando el audio. Al final de ese análisis se generaba un documento que se entregaba a los representantes para su verificación. Una vez verificado con las aportaciones de los representantes, se convertía en el documento de partida para el siguiente grupo de discusión.

El segundo tipo de análisis se llevó a cabo al final de la IAP sobre la totalidad de los datos recogidos con diferentes técnicas (transcripciones de grupos de discusión, transcripciones de las entrevistas, textos de los diarios de campo, texto del libro de incidencias). Fue de tipo inductivo-deductivo a dos niveles: un nivel de análisis de contenido para conocer qué temas emergían en cada fase del proyecto (inductivo), que luego se comparaban con los conceptos del marco teórico (deductivo). Por ejemplo, cómo es el saber de los participantes y representantes a lo largo del proceso reflexivo en las diferentes fases (conocimientos, sus acciones cuidadoras, sentimientos, relaciones y equilibrios de poder) (Zaforteza, 2010).

El siguiente nivel de análisis fue del proceso, es decir, un análisis cronológico de cómo los temas habían ido modificándose a lo largo del tiempo y qué elementos habían hecho progresar el proceso de cambio. Por ejemplo, cómo las dinámicas de diálogo y reflexión provocan cambios en el lenguaje y en la práctica, cuáles son los resortes para el cambio (individual, colectivo, formal), los resortes para la concienciación, los de la resistencia, o cuáles son las barreras al cambio (Zaforteza, 2010).

Ética del proceso

El proyecto contó con todas las garantías éticas habituales, como la preservación de la confidencialidad de las opiniones de los participantes, la aprobación por el comité de ética y la voluntariedad en la participación. Además, se incorporaron aspectos específicos de los procesos participativos (Brydon-Miller, 2008): transparencia, participación y sentido para los participantes. Todos

esos aspectos, además de un imperativo ético, son instrumentales para que los procesos participativos tengan éxito.

En nuestro caso, la transparencia consistió en mostrar un respeto por los participantes, explicando con toda claridad en qué consistía el proyecto, cuáles eran los riesgos, los beneficios y el esfuerzo que se requería de cada forma de participar. Asimismo, se explicó y se consensuó con los participantes cuál iba a ser el uso de los datos. Esta claridad en la información permitió que los potenciales participantes supieran perfectamente qué se esperaba de ellos y qué tiempo debían invertir en él. De este modo, la decisión de participar o no la tomaron con toda la información en la mano.

Con respecto a la participación, se aseguró que no solo los participantes fueran voluntarios y que pudieran abandonar el proyecto cuando lo consideraran, sino que toda persona interesada en ello pudiera participar en el proceso.

Finalmente, se trabajó para que el proceso y las decisiones que se fueran tomando tuvieran sentido para los participantes. Para ello, los investigadores adoptaron el papel de facilitadores, dejando que fueran los participantes quienes definieran cuáles eran los problemas relevantes que era necesario abordar y cuáles eran las intervenciones más adecuadas, dentro de lo que marcaba la evidencia científica.

F.3. Contribuciones

Las aportaciones del proyecto se pueden agrupar en tres grandes categorías: 1) cambios concretos en la unidad y en las personas que participaron en él; 2) contribución a nivel metodológico sobre la manera de llevar a cabo estudios cualitativos en salud en España, y 3) contribución a nivel epistemológico, replanteando la jerarquía del saber en nuestro país. A continuación, se detallan estas contribuciones.

Contribución en la práctica clínica y en los participantes

Las transformaciones fueron a varios niveles: cambios en la forma de actuar de los profesionales, adquisición de habilidades, empoderamiento y mejora curricular de los profesionales.

- Cambios en la unidad y en los conocimientos de los profesionales. Uno de los principales resultados fue que se amplió el horario de visita en la unidad y que se iniciaron procesos de muerte acompañada. Es cierto que, hasta ese momento, era frecuente que se valorara la idoneidad de flexibilizar las normas de entrada en la UCI para familiares de pacientes

que los profesionales pensarán que se podían beneficiar de ello. Sin embargo, no era una práctica sistemática y dependía de cuál fuera la predisposición de los profesionales de guardia. Con el proyecto, se incrementaron los conocimientos de los profesionales acerca de cómo abordar los procesos de duelo y malas noticias (se implementó un programa de formación específico) y se consensuó la manera de cuidar de los familiares a través de una guía creada por los participantes, una vez revisada la literatura científica.

- Habilidades reflexivas y pensamiento crítico. Por otro lado, el proceso reflexivo y dialógico de tres años de duración provocó un tránsito en los profesionales que participaron. Por una parte, los profesionales relataron un «descubrimiento de capacidades que tenían dormidas», como, por ejemplo, la capacidad para negociar con otros compañeros, o la capacidad para discutir y alcanzar consensos, así como la capacidad de imaginar soluciones creativas a viejos problemas. Se reforzó su posición en el equipo multidisciplinar al ser capaces de establecer rutas negociadas para vencer resistencias al cambio. Esto fue paralelo al paso de un pensamiento mítico a un pensamiento crítico: al principio del proyecto, los profesionales utilizaban un lenguaje desesperanzado, ya que entendían que sería imposible cambiar la atención a los familiares, y mucho más abrir los horarios de visita. Poco a poco, el lenguaje se fue transformando y se convirtió en un lenguaje de la posibilidad: los participantes comprendieron el porqué de las normas tácitas que regían en la UCI y fueron capaces de idear estrategias para llevar a cabo sus agendas, aun percibiendo que el entorno era hostil al cambio.
- Empoderamiento. Simultáneamente, los participantes se sintieron empoderados para instaurar los cambios consensuados. El proyecto generó espacios de diálogo donde los participantes descubrieron que otros compañeros, con los que nunca habían hablado acerca de la atención a los familiares del paciente crítico, sostenían posiciones de apertura y cuidado centrado en el usuario muy parecidas a las suyas propias. Eso les hizo darse cuenta de que existía una masa crítica de la que no tenían constancia. Especialmente en la fase de implantación (fase 4 del proyecto) se produjeron tensiones entre los profesionales favorables a una mayor inclusión de los familiares en la unidad y aquellos que pensaban que no había lugar a tal cambio. En ese momento, los profesionales relatan que se sentían capaces de finalizar el proyecto sabiendo que no eran un «bicho raro» ni los únicos en esa posición de defensa de un incremento en la atención a los familiares.
- Mejora curricular de los profesionales. Antes de iniciar el proyecto, se consensuó tanto con el equipo investigador como con los participantes cuál iba a ser el uso de los datos. De este modo, todos los participantes que así lo quisieron colaboraron en la redacción de artículos científicos

y comunicaciones a congresos. El resultado fue que muchos de los participantes pudieron incluir en sus currículos esos artículos y comunicaciones, premios a mejor comunicación en diferentes congresos y premio a mejor artículo publicado en una determinada revista. Además, los coinvestigadores mejoraron su currículum en el apartado de proyectos financiados, ya que este proyecto obtuvo financiación por parte del Instituto de Salud Carlos III (FIS). Esta mejora curricular tenía dos vertientes. Por un lado, los participantes expresaron satisfacción por haber sido partícipes de publicaciones y comunicaciones y por haber aprendido a desarrollarlas. Por otro lado, esta mejora colabora en alcanzar un grado más alto en la carrera profesional, cosa que se reconoce a nivel salarial.

Contribución metodológica

- Dinámica de los procesos de cambio. A partir de la primera década del siglo XXI, en España hay un auge en el uso de metodologías cualitativas en ciencias de la salud. Hay autores clave en ese movimiento, como Manuel Amezcua y Carmen de la Cuesta. En esos años, se desarrollan estudios de muy diversa índole, pero apenas se encuentran trabajos en el área de gestión de organizaciones de salud con metodologías participativas (Bover *et al.*, 2013), salvo la contribución de Pilar Delgado y colaboradores (Delgado *et al.*, 2001).
- Por este motivo, otra de las aportaciones del proyecto fue incorporar resultados sobre cómo son los procesos de cambio en servicios de salud en el entorno de la atención especializada. La figura F.I: «Etapas de la IAP» (Zaforteza, 2010, p. 252), representa el proceso que ocurrió en este proyecto. Donde la línea superior, «Proceso», expresa las fases planificadas por el equipo de investigación. La segunda línea, «Estrategias», expresa las estrategias que los participantes desplegaron apoyados por los investigadores que actuaron como facilitadores (*partner synergy*). Estas estrategias están explicadas en la figura F.II: «Estrategias desplegadas en el proceso de la IAP» (Zaforteza, 2010, p. 253). La tercera línea, «Consecuencias», expone algunos de los momentos clave, consecuencia tanto del proceso como de las estrategias. Estos momentos clave fueron definitivos para impulsar el proceso hacia su consecución.
- Metodología de cambio para entornos complejos. Se utilizó un modelo de cambio participativo importado desde las ciencias de la educación (Kemmis y McTaggart, 2005), basado en intercalar ciclos de reflexión-acción para diseñar estrategias transformativas que mejoren la provisión de servicios (ver figura F.I: «Etapas de la IAP»). En la época en que se llevó a cabo este trabajo, el modelo de práctica basada en la

FIGURA F.I.
ETAPAS DE LA IAP

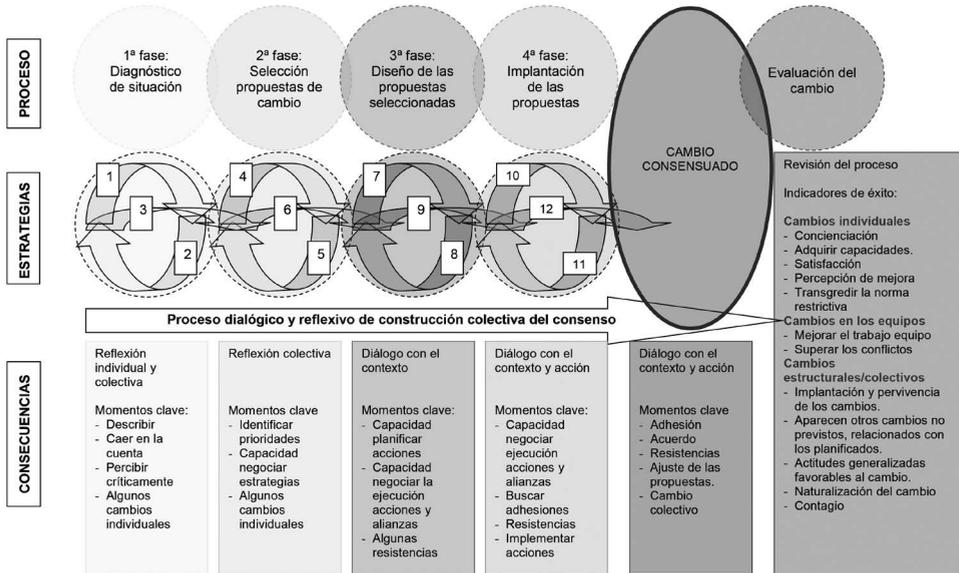


FIGURA F.II.

ESTRATEGIAS DESPLEGADAS EN EL PROCESO DE LA IAP

Fase 1. Diagnóstico de situación

Estrategia 1. Puesta en común de la experiencia individual.

¿Cuál es la visión de cada participante acerca del problema? Elaboración de un diagnóstico inicial y de una guía para la reflexión colectiva.

Estrategia 2. Autoobservación de la práctica y reflexión en grupo.

¿Cómo es mi propia práctica? ¿Cómo es la práctica colectiva? Elaboración de un diagnóstico más ajustado a la realidad.

Estrategia 3. Reflexión en grupo y consenso.

¿Cómo es el problema sobre el que queremos influir? Elaboración del diagnóstico definitivo (documento de consenso).

Fase 2. Selección de las propuestas de cambio

Estrategia 4. Lluvia de ideas.

¿Qué iniciativas de cambio se podrían llevar a cabo? Elaboración de un listado amplio inicial.

.../...

Estrategia 5. Negociación y consenso.

¿Cuáles de las iniciativas anteriores son prioritarias y factibles en nuestro contexto? Elaboración de un listado restringido (documento de consenso).

Estrategia 6. Planificación.

¿Cómo llevar a cabo la siguiente fase, «Diseño de las propuestas»? Elaboración de un plan de trabajo.

Fase 3. Diseño de las propuestas seleccionadas**Estrategia 7. Análisis del contexto.**

¿Cuál es la factibilidad de las propuestas? Acciones centradas en el usuario, pervive norma.

Estrategia 8. Desarrollo/diseño de las propuestas de cambio.

¿Cuáles son las mejores acciones en este contexto? Diseño y planificación de las propuestas (documento de consenso).

Estrategia 9. Diseño de acciones estratégicas.

¿Cómo «lanzar» la propuesta, qué alianzas son necesarias? Planificación del *marketing*, la difusión y gestión de alianzas.

Fase 4. Implantación de las propuestas**Estrategia 10. Negociación estratégica.**

¿Cómo alcanzar el consenso con las personas ajenas al proceso? ¿Cómo asegurar el apoyo de los poderes formales? ¿Cómo reajustar las propuestas? ¿Cómo gestionar los conflictos que emerjan?

Estrategia 11. Difusión de la propuesta definitiva.

¿Cómo trasladar las propuestas de cambio a las personas ajenas al proceso? Diseño de la difusión de las propuestas.

Estrategia 12. Implantación y cambio de práctica.

¿Cuál es el mejor momento para implantar la propuesta? ¿Cómo gestionar los conflictos que se deriven? Establecer la fecha de implantación. Establecer un plan para resolver conflictos y dudas. Establecer protocolos claros y completos.

evidencia, sostenido por la difusión e implementación de guías de práctica clínica, estaba siendo contestado, ya que se empezó a poner en cuestión que el mero hecho de disponer de la evidencia de manera accesible fuera suficiente para su inmediata aplicación (Grimshaw *et al.*, 2004). Se empieza a considerar que las dinámicas del contexto tienen peso en la toma de decisiones de los profesionales de la salud (Bowen y Graham, 2013) y se empieza a hablar de «ciencia de la implementación» (la revista *Implementation Science* se lanza en 2006). Sin duda, el modelo utilizado en este proyecto comparte elementos con otros modelos que van surgiendo en esta época, como, por ejemplo, el modelo PARIHS (Kitson *et al.*, 2008). Esos modelos están pensados para un fin concreto, que es la implementación de prácticas basadas

en la evidencia. Sin embargo, el objetivo del modelo que hemos utilizado aquí es más amplio. Los servicios de salud son entornos complejos y en ellos existen dinámicas cristalizadas a lo largo del tiempo que configuran formas de actuar y de relacionarse que generan, por ejemplo, procesos no eficientes, relaciones desiguales, o contextos no éticos, entre otros. Nuestro modelo puede contribuir a mejorar o resolver cualquiera de estas situaciones y no se ciñe únicamente a la implementación de la evidencia, sino también a generar las condiciones necesarias para ello o las condiciones necesarias para otras transformaciones.

Contribución epistemológica

Por último, este proceso de investigación-acción participativa pone de manifiesto que es posible concebir producción científica en salud de otra manera. Las ciencias de la salud tienen una jerarquía de conocimiento que discrimina el rigor y la confiabilidad de la contribución de un estudio según su diseño. De este modo, la revisión sistemática y el metaanálisis de ensayos clínicos aleatorizados y bien diseñados se sitúa en la cúspide de la pirámide de la jerarquía del conocimiento.

Nosotros aportamos que son necesarios otros diseños para abordar el cambio en el contexto de la complejidad de las organizaciones de salud y para buscar soluciones a problemas de tipo organizativo, dificultades en la comunicación, en las relaciones o en los procesos, por poner algunos ejemplos. Este tipo de dificultades conforma un conjunto problemático que tiene características de lo que se llama *wicked problems*: son problemas complejos, inciertos y presentan divergencia/fragmentación en los diferentes puntos de vista (Head, 2008).

Por otro lado, no solo se replantea la jerarquía en la producción de conocimiento a nivel de diseños, sino también a nivel de quién está «autorizado» a producir conocimiento. En el caso de los métodos participativos, se reconoce que no solo el investigador tiene o puede descubrir un conocimiento que valga la pena, sino que también las personas (en este caso, los profesionales) en contacto con los problemas tienen conocimientos contextuales y sobre el problema en cuestión que son muy valiosos para buscar soluciones adaptadas y perdurables en el tiempo. A la vez, se reconoce que la sinergia entre el investigador reconocido como tal y los no investigadores favorece la consecución de objetivos que benefician al contexto al que van dirigidos (Lasker, 2001).

Futuro

La investigación en servicios de salud que promueva la implementación de cambios para la mejora de los servicios debe incorporar los métodos

participativos que busquen dar respuesta a las preguntas de la perspectiva realista: «qué funciona», «cómo funciona», «para quién funciona», «bajo qué circunstancias» y «durante cuánto tiempo» (Wong *et al.*, 2013). Además, en contextos en los que existan relaciones de poder desiguales los métodos participativos con vertiente emancipatoria, como es la IAP (ICPHR, 2013), son procesos adecuados para establecer los espacios de diálogo y reflexión que se necesitan para alcanzar consensos y empoderamiento de los sectores desfavorecidos.

Por otro lado, en España, aunque no hay un exceso de literatura científica, empieza a haber algunos trabajos finalizados (Delgado *et al.*, 2001; Abad *et al.*, 2012; Zaforteza, 2010) y diferentes proyectos financiados en fase de finalización que utilizan la IAP como estrategia para la transformación de los servicios de salud. Sin embargo, faltan trabajos de síntesis de evidencias cualitativas que generen teoría, contextualizada en España, sobre cómo son los procesos de cambio, qué estrategias funcionan, y bajo qué circunstancias. Por tanto, es deseable que se lleven a cabo síntesis realistas (Wong *et al.*, 2013) que aglutinen diversos estudios de cambio y transformación implementados en España, y que pongan las bases teóricas que sustenten futuros diseños de transformación de servicios de salud en nuestro país y en países que compartan rasgos culturales y rasgos organizativos en los servicios de salud.

G

El cuidado de las personas con demencia

Adelaida Zabalegui Yarnoz y Ester Risco Vilarasau

Según el último informe del Instituto Nacional de Estadística de 2016, la expectativa de vida en España es una de las más elevadas mundialmente. En ese año, la esperanza de vida era de 80,4 años para los hombres y 85,9 para las mujeres. Aproximadamente, 46,5 millones de personas viven en España, de las cuales el 18,4% son mayores de 65 años. Como en la mayor parte de países desarrollados, en España el envejecimiento de la población está aumentando rápidamente. Se prevé que en los próximos 50 años podemos llegar a duplicar la población mayor de 65 años, llegando a más de 14 millones de personas mayores (34,6% de la población) en 2066 (WHO, 2017).

La demencia es una enfermedad crónica neurodegenerativa prevalente en la población mayor, con un gran impacto tanto para las familias de los pacientes como para el propio sistema sociosanitario (Kales, Gitlin y Kyketsos, 2015). Según *Alzheimer's Disease International* (ADI, 2015) mundialmente hay 46,8 millones de personas con demencia y unos 10,5 millones son europeos, estas cifras se duplican cada 20 años llegando a 131,5 millones en el 2050. Actualmente, según el informe *Health at Glance* de la OCDE (2015), el 6,5% de los españoles mayores de 60 años tienen demencia, situando a España entre los países con mayor proporción (Francia, 6,5%; Italia, 6,4%; Suecia, 6,3%; Noruega, 6,2%; Alemania, 5,8%, y Estados Unidos, el Reino Unido y Japón, 6,1%).

La demencia es un síndrome clínico caracterizado por un deterioro persistente y progresivo de las funciones cognitivas, que implica pérdida de memoria, cambios de humor, problemas de pensamiento, orientación, comprensión, cálculo, capacidad de aprendizaje, dificultades en el lenguaje, juicio y percepción espacial, entre otros (WHO, 2017). Este deterioro conlleva pérdida de la autonomía, dando lugar a la dependencia de los demás (Giebel *et al.*, 2014). Durante las últimas décadas se han realizado grandes esfuerzos para desarrollar tratamientos para combatir la demencia. Sin embargo, hasta ahora la progresión de este síndrome únicamente se ha podido retardar ligeramente y

todavía no se han encontrado tratamientos que lo curen. Por otra parte, el coste de la atención a estos pacientes por año se ha estimado en 818 billones de dólares americanos (*Alzheimer's Disease International*, 2015; Wimo *et al.*, 2011).

En España, es tradición, y, por lo tanto, está dentro de nuestro patrón cultural, que la familia cuide en la medida de lo posible de las personas mayores dependientes, incluyendo a las personas con demencia. Hasta hace relativamente pocos años, en un mismo domicilio vivían varias generaciones de una familia, contando con algún miembro que asumía la responsabilidad del cuidado de las personas dependientes. Este modelo facilitaba el cuidado continuado y evitaba la institucionalización. Pero los cambios sociodemográficos de las últimas décadas, que incluyen la disminución de la tasa de nacimiento, la inserción laboral de la mujer, la dispersión geográfica y el cambio del modelo de familia extensa a la familia nuclear, están generando nuevos conceptos, perfiles y disponibilidad en los cuidadores familiares. De todos modos, en España la familia sigue siendo el núcleo principal de apoyo a las personas dependientes y especialmente a las personas con demencia, quedando relegada la institucionalización para personas con estadios avanzados de la enfermedad, cuando no existe red familiar o bien cuando esta está dispersa e inaccesible (Zabalegui *et al.*, 2014).

Las características del paciente, los atributos de los responsables de la toma de decisiones y el país desempeñan un papel importante a la hora de decidir la idoneidad en el ingreso en centros de larga estancia de las personas con demencia. Actualmente, los expertos recomiendan estos centros para personas que precisan ayuda con la movilidad o tienen múltiples necesidades de cuidado, y dan más peso a los deseos de los cuidadores que a los de los propios pacientes. Sin embargo, las trabajadoras sociales comunitarias son menos propensas que otros grupos profesionales a favor de la admisión en centros de larga estancia (Tucker *et al.*, 2016).

Existe una gran variabilidad de factores determinantes de la institucionalización de personas con demencia. En Europa, los factores más predominantes son la dependencia en la realización de las actividades de la vida diaria, los problemas de comportamiento y la sobrecarga del cuidador informal (Verbeek *et al.*, 2015). Pero existen discrepancias acerca de los motivos de institucionalización entre los profesionales (médicos, enfermeras y trabajadoras sociales) y los cuidadores informales europeos, siendo mayor el desacuerdo en España (Stephan *et al.*, 2015). Según Afram *et al.* (2015), los cuidadores informales son una buena fuente de información sobre los motivos de institucionalización de personas con demencia.

Por otra parte, se ha identificado que los pacientes con demencia recientemente ingresados en centros geriátricos con mejor nivel cognitivo perciben que su calidad de vida disminuye tras el ingreso institucional (Verbeek *et al.*, 2015). Aunque Beerens *et al.* (2014) no detectaron diferencias en la calidad de

vida de los pacientes europeos con demencia que viven en sus domicilios frente a los que están institucionalizados, siendo la calidad de vida de estos pacientes más elevada en Suecia e Inglaterra y más baja en Estonia y España. Zabalegui *et al.* (2015) explican que los pacientes españoles con demencia que eran institucionalizados tenían mayor dependencia en aspectos básicos de la vida diaria, refiriéndose al aseo, vestirse y la continencia, que en los pacientes en el domicilio. Además, las alucinaciones, la agitación, la ansiedad, la apatía, los disturbios motores, el comportamiento nocturno de deambulación y los trastornos en la alimentación también fueron más destacados en los pacientes institucionalizados. Sin embargo, los pacientes que reciben atención domiciliaria a nivel europeo tienen mayor prevalencia de sintomatología depresiva (Giebel *et al.*, 2016).

G.1. Cuidadores familiares y profesionales

A lo largo de la historia, las personas han sido cuidadas por sus familiares como un proceso natural, pero los cambios sociales y económicos cuestionan este modelo de cuidados en las sociedades occidentales. Actualmente, el cuidado es realizado por el cuidador informal y su labor es esencial para la sostenibilidad del sistema sanitario y social. No existe un consenso en la definición de esta figura. Lawton *et al.* (1989) definieron a los cuidadores informales como las personas que dedican más tiempo a proporcionar cuidados a sus familiares. Mateo *et al.* (2000) definieron al cuidador informal como la persona que aporta cuidados diarios a otra persona y no recibe una remuneración económica por su trabajo. Este cuidador informal no solo aporta cuidados básicos como el aseo, alimentación o vestido, también realiza actividades más complejas como la administración de la medicación, control de síntomas, solución de problemas, etc. (Stephan *et al.*, 2015), con el objetivo de mantener a la persona con demencia en su domicilio en las mejores condiciones posibles proporcionando el vínculo afectivo más importante para estos pacientes con demencia.

El rol de este cuidador es asumido por diferentes razones: tradición, religión, falta de recursos familiares y el rechazo de la institucionalización. Frecuentemente, este rol es asumido por mujeres, inicialmente de forma informal, como una ayuda no remunerada prácticamente para todas las culturas. Sin embargo, el rol del cuidador se perfila por creencias culturales y valores (Zabalegui *et al.*, 2008). En países mediterráneos, como Italia y España, la mayoría de personas con demencia viven en casa con sus familias. El perfil del cuidador español son mujeres, de edad media de 56 años y con bajos estudios (Zabalegui *et al.*, 2008). Como consecuencia de las deficiencias de cuidados formales, en los casos donde la familia no puede asumir esta actividad, los cuidados en gran parte de los casos se siguen realizando en casa por cuidadores inmigrantes remunerados de Sudamérica (Gallart, Cruz y Zabalegui, 2013). De la misma

manera, en países de Europa Oriental, como en Hungría y Eslovenia las familias consideran el cuidado de las personas con demencia como su responsabilidad y lo asumen basándose en valores tradicionales intergeneracionales (Schmidt *et al.*, 2011). Sin embargo, en los países escandinavos, las personas con demencia tienen un apoyo económico gubernamental importante. En Suecia y Finlandia estos cuidadores familiares reciben servicios de apoyo domiciliario, centros de día o de noche y los cuidados a largo plazo se basan en las preferencias de los ciudadanos, como, por ejemplo, un servicio de comida a domicilio llamado *meals on wheels*. Curiosamente, el perfil del cuidador informal en Suecia, a diferencia del resto de países europeos, es de varón jubilado que cuida de su esposa/pareja (Alvira *et al.*, 2015; Farré *et al.*, 2016; Schmidt *et al.*, 2011). En países continentales, como Austria, Alemania o Francia, basan los cuidados de personas mayores en una combinación entre cuidados formales e informales con un sistema para cuidados a largo plazo. En Austria, la mayoría de cuidadores son inmigrantes de países del centro y del este de Europa. En Francia cuentan con un desarrollo considerable y modernización de los servicios domiciliarios, incluyendo centros de estimulación cognitiva para pacientes con demencia (Halberg *et al.*, 2013). Los países con sistemas de atención basados en directrices nacionales para la atención de la demencia parecen ser más conscientes de la importancia de tener profesionales especializados en la atención a la demencia y de la necesidad de apoyar a los cuidadores informales (Lethin *et al.*, 2016).

G.2. El cuidador informal

El cuidado de la persona con demencia es un proceso complejo y multidimensional que tiene repercusiones en el propio cuidador familiar. La evidencia científica indica que el cuidado de personas mayores con demencia tiene consecuencias negativas en la salud física, mental, emocional, social y financiera de los propios cuidadores. A pesar de ello, también está documentado que esta actividad de cuidado a un ser querido tiene un impacto positivo para algunos cuidadores informales.

Al explorar las consecuencias del cuidado en los cuidadores informales se observa que estos tienen una salud más pobre comparada con la población no cuidadora (Feil *et al.*, 2011; Fisher *et al.*, 2011; Townsend *et al.*, 2010). Existe más sintomatología física, como el dolor osteoarticular (Badia *et al.*, 2004) o las cefaleas (Vroman y Morency, 2011), y también psicológica, que afecta a la perturbación del sueño (Jarvis, Worth y Porter, 2006), o cansancio (Aggar *et al.*, 2011).

Las principales consecuencias identificadas en la salud mental de los cuidadores informales en general son la depresión, la ansiedad, el estrés y la sobrecarga (Bleijlevens *et al.*, 2015; Lethin *et al.*, 2016, 2017; Sutcliffe *et al.*, 2017).

Los problemas más frecuentes para cuidadores de personas con demencia son la depresión y la ansiedad, y este efecto es común para diferentes culturas. Generalmente, la presencia de altos niveles de estrés en cuidadores está asociada con sentimientos de falta de control de sus vidas (Chappell y Dujela, 2008). Según Lethin *et al.* (2017), los factores asociados con el bienestar psicológico del cuidador son que el paciente tenga poca sintomatología neuropsiquiátrica, muestre buena calidad de vida y disponga de servicios profesionales específicos para las personas con demencia. La sobrecarga, un sentimiento también presente en estos cuidadores (Sutcliffe *et al.*, 2017), fue un concepto descrito por Zarit *et al.* (1986) como desequilibrio físico, emocional y económico que los cuidadores experimentan como consecuencia de su rol. Comparando el nivel de sobrecarga entre países europeos, encontramos los más altos en los cuidadores eslovenos y más bajos en los de los Países Bajos. Esta sobrecarga se asocia significativamente con las características del cuidador informal (relación familiar, específicamente esposas o hijas), de la persona con demencia (dependencia física en actividades básicas de la vida diaria, síntomas neuropsiquiátricos, en particular, comportamientos nocturnos e irritabilidad) y el apoyo social del cuidador (tiempo de supervisión del paciente, recepción de otro tipo de apoyo informal) (Sutcliffe *et al.*, 2017). Sin embargo, esta sobrecarga no está relacionada con la utilización de centros de día (Sutcliffe *et al.*, 2016).

Cuidar a un ser querido hace aflorar sentimientos y emociones asociados a desempeño del mismo rol como cuidador (Alvira *et al.*, 2015). Las emociones identificadas en la literatura como consecuencia de cuidar son principalmente el enfado (Feil *et al.*, 2011), la culpa (Innes *et al.*, 2011), una autoestima negativa (Aggar *et al.*, 2011), la frustración (Innes *et al.*, 2011), sentirse atrapado (del-Pino *et al.*, 2011), la soledad y la pena (Eloniemi-Sulkava *et al.*, 2002). Y como ya hemos puntualizado anteriormente, también existen cuidadores con sentimientos positivos, en forma de autoestima, como consecuencia de proporcionar los cuidados (Alvira *et al.*, 2015).

Las consecuencias sociales de cuidar a pacientes con demencia son fundamentalmente la reducción de actividades y contactos sociales y con amigos debida a las demandas de los cuidados (Innes *et al.*, 2011), pudiendo dar lugar al aislamiento social (Townsend *et al.*, 2010), ya que estos cuidadores perciben un pobre o insuficiente apoyo social de su entorno (Aggar *et al.*, 2011; Innes *et al.*, 2011). Además, el impacto económico del cuidado en el cuidador está también descrito (Farre *et al.*, 2016; Wübker *et al.*, 2015). El coste del cuidado es mayor (1,8 veces) cuando el paciente está en un centro de larga estancia o residencia frente al cuidado domiciliario, y este coste aumenta a medida que progresa la enfermedad (Wübker *et al.*, 2015). En España la familia asume el 87% del coste total (Coduras, 2010), teniendo un coste mensual medio de 1.956 € (DT 1.463) y siendo la atención informal el principal contribuyente con 1.214 € (DT 902)/mes. Además, existe una asociación directa entre la gravedad de la demencia y el aumento del coste, siendo los síntomas neuropsiquiátricos el

factor independiente asociado con el aumento del coste total de la atención al paciente con demencia en el domicilio (Farré *et al.*, 2016).

G.3. Estudio de investigación: grupos de discusión

Este capítulo se basa en un estudio prospectivo, «RightTimePlaceCare», realizado en ocho países europeos (Estonia, Finlandia, Francia, Alemania, Países Bajos, Suecia, España y el Reino Unido) (Verbeek *et al.*, 2012), que se basaba en valorar el cuidado en la demencia desde el punto de la vista de la persona con demencia y los cuidadores informales. Con ello se pretendía identificar las mejores prácticas para personas con demencia en Europa. Para ello, y a modo de seguimiento, se llevaron a cabo una valoración inicial y una medición de seguimiento después de tres meses. Se incluyeron dos grupos de personas con demencia y sus cuidadores informales: 1) recién ingresados en instituciones de larga estancia, y 2) personas que recibían atención profesional a largo plazo en el hogar, pero con riesgo de institucionalización. Se analizaron variables de las personas con demencia (por ejemplo, calidad de vida, calidad de la atención). En los cuidadores informales se evaluaron, por ejemplo, la sobrecarga y la calidad de vida, y los costes (por ejemplo, utilización de recursos). En los resultados del estudio se identificaron más de 50 tipos de servicios en uso para pacientes con demencia clasificados en *screening*, procedimientos de diagnóstico y tratamiento, programas asistenciales y de atención extrahospitalaria/comunitaria, cuidado domiciliario, cuidado institucional, cuidado paliativo, programas de atención y apoyo al cuidador informal y actividades de voluntariado/comunitario. La existencia de servicios y actividades es, en general, transversal en Europa, pero su accesibilidad y uso varían significativamente entre países (Hallberg *et al.*, 2013). Por otra parte, tanto los profesionales asistenciales como los pacientes y cuidadores expresaron la necesidad de mejorar significativamente la comunicación a lo largo de la enfermedad. La información, la colaboración y la interacción deben ser el eje central durante todo el proceso de la demencia tanto con el paciente como con su cuidador informal, centrándose en las necesidades de los dos. Por otra parte, la relación con el equipo asistencial requiere el establecimiento de una relación de confianza, intervención personalizada y mediante una sola persona u organización de contacto (Karlsson, 2015). Además, el asesoramiento y el apoyo a los cuidadores están muy disponibles en los países europeos desde el diagnóstico hasta la etapa intermedia de la demencia, disminuyendo en la etapa final de la vida, pero rara vez se utilizaron. Los países con directrices nacionales para la atención de las personas con demencia parecen ser más conscientes de la importancia de los profesionales especializados y del apoyo a los cuidadores informales en la atención de la demencia (Bleijlevens *et al.*, 2015).

La literatura internacional apoya la idea de adaptar la atención sociosanitaria en el cuidado de la demencia al entorno cultural de cada país y a sus creencias (Kales *et al.*, 2015). Sobre todo, al respecto de la provisión de información en relación con opciones de tratamientos, recursos o posibles consecuencias, a los actores vinculados a la comunicación y a la propia colaboración entre niveles asistenciales (Zabalegui *et al.*, 2015; Hallberg *et al.*, 2013). Por este motivo, y como parte de este estudio (Verbeek *et al.*, 2012), se exploró la comunicación, colaboración y provisión de la información mediante la metodología cualitativa del grupo de discusión en los ocho países participantes.

La elección de esta metodología fue debida al interés primordial de la investigación, que era conocer las percepciones y experiencias de los propios participantes mediante un grupo de discusión moderado (Carlsen y Glenton, 2011), de tal manera que nos ayudara a identificar las barreras y facilitadores en la atención sociosanitaria durante el transcurso de la demencia. La selección de los participantes para este estudio se realizó de tal manera que representaran a los principales implicados a lo largo de la enfermedad. Para ello se decidió incluir a profesionales, cuidadores familiares y a personas que padecen la demencia. En la composición de los grupos, estos se distribuyeron en dos tipos claramente diferenciados. Por un lado, los receptores del cuidado, es decir, los pacientes y cuidadores informales. Y, por otro lado, los proveedores. En nuestro entorno se consideró que estos eran principalmente los médicos, enfermeras y trabajadoras sociales, tanto de los centros de atención primaria, del ámbito hospitalario, como del ámbito sociosanitario. A la hora de elegir a los participantes se utilizaron diferentes instituciones para asegurar la máxima variabilidad en la muestra. El reclutamiento y la selección fue a cargo de cuatro enfermeras con una amplia experiencia en el cuidado de la persona mayor con demencia, mediante la colaboración de las instituciones responsables de los cuidados. El número de participantes fue establecido en un mínimo de ocho participantes y un máximo de diez (Gill *et al.*, 2008). Inicialmente se obtuvieron quince cuidadores informales, diez personas con demencia, y veintidós profesionales. A la hora de desarrollar los grupos, y con poco tiempo de aviso, cuatro cuidadores se ausentaron por motivos personales, tres personas con demencia no acudieron por motivos de salud y tres profesionales se disculparon por motivos laborales.

La calidad de los grupos llevados a cabo se evaluó mediante el modelo desarrollado y publicado por Stevens (1996). Es decir, se desarrolló un protocolo específico acerca de la metodología a emplear con el fin de mantener la homogeneidad entre los grupos. Estos fueron conducidos por dos personas expertas en metodología cualitativa. Una de ellas asumiendo el rol de entrevistador/moderador y el otro, como observador. Todos los participantes proporcionaron su consentimiento para participar y la muestra se seleccionó para que fuera lo mayor representativa posible del ámbito de estudio.

Esto significa que se escogieron profesionales de diferentes niveles asistenciales y de diferentes disciplinas. Y, por otro lado, también se seleccionaron

personas con demencia y cuidadores con diferentes perfiles y de diferentes estadios de la enfermedad.

Remarcando que, en el caso de las personas que sufrían demencia, podrían ser solo de fases leves para que fueran capaces de expresar y participar en la dinámica.

Para la síntesis de la información obtenida de los grupos de discusión se optó por usar un enfoque interpretativo (Lincoln y Guba, 1985; Jensen y Allen, 1996). Este enfoque fue escogido para extraer las características de las mejores prácticas relacionadas con la comunicación, coordinación y la provisión de información con los pacientes con demencia y sus cuidadores informales, así como la comunicación entre los diferentes proveedores. Para realizar una óptima interpretación y obtener así resultados representativos de la población estudiada es importante descontextualizar el fenómeno (Lindseth y Norberg, 2004).

Grupos de discusión

El perfil de los participantes en este estudio coincide con el cuidado de la persona con demencia del contexto español desde el punto de vista de las personas con demencia, familiares y profesionales. En las tablas G.I y G.II vemos las principales características de los participantes de los dos grupos realizados con las personas con demencia y cuidadores.

TABLA G.I.
CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA
Y CUIDADORES INFORMALES. GRUPO DE DISCUSIÓN I

<i>Participantes</i>	<i>Edad</i>	<i>Sexo</i>	<i>Relación</i>	<i>Edad del PcD</i>	<i>Años evolución</i>	<i>Ámbito</i>	<i>Recursos adicionales</i>
PcD 1	—	H	—	63	3 años	Domicilio	Hospital de día
PcD 2	—	H	—	68	3 años	Domicilio	Hospital de día
PcD 3	—	M	—	65	3 años	Domicilio	Hospital de día
Cuidador 1	72	M	Esposa	76	3 años	Centro de larga estancia	—
Cuidador 2	43	H	Marido	78	3 años	Centro de larga estancia	—
Cuidador 3	62	M	Esposa	65	2 años	Domicilio	Hospital de día

PcD: persona con demencia; H: hombre; M: mujer.

TABLA G.II.
CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA
Y CUIDADORES INFORMALES. GRUPO DE DISCUSIÓN II

<i>Participantes</i>	<i>Edad Cuidador</i>	<i>Sexo</i>	<i>Relación</i>	<i>Edad PcD</i>	<i>Años de evolución</i>	<i>Ámbito domiciliario</i>	<i>Recursos adicionales</i>
PcD 1	73	M	Esposa	81	3 años	Domicilio	Hospital de día
PcD 2	74	H	Marido	70	4 años	Domicilio	Hospital de día
Cuidador 1	77	M	Esposa	87	7 años	Domicilio	—
Cuidador 2	66	M	Esposa	77	4 años	Domicilio	—
Cuidador 3	69	M	Esposa	92	8 años	Domicilio	Hospital de día
Cuidador 4	68	M	Esposa	71	5 años	Domicilio	Hospital de día
Cuidador 5	59	H	Marido	83	3 años	Domicilio	—

PcD: persona con demencia; H: hombre; M: mujer.

Se trata de una persona que vive en el domicilio familiar mientras que su familia y/o entorno puede hacerse cargo del cuidado, respetando así el deseo de ambos.

«En general yo llevo una vida normal. Recuerdo mejor las cosas que me pasaron hace un año que las que me pasaron ayer o incluso hace una hora. Pero me encuentro bien e intento mantener mi vida con normalidad, en mi casa y con los míos».

Así se expresaba una de las personas con demencia al preguntarle cómo era su día a día. En cambio, cuando la situación va empeorando, debido a la complejidad de la enfermedad y a la sobrecarga del cuidador, la situación se vuelve desesperante. La familia quiere mantener a la persona en casa, pero el sobre esfuerzo es tal, que se hace insostenible. «Mi hija me dijo que no podía seguir así. Yo no quería, pero empezaba a afectarme mi salud. Me sentía mal. Lo llevamos a una residencia. Primero solo un mes para que yo descansara. Al final lo ingresamos de forma permanente. Es duro, pero en casa él no estaba bien»; «Mi madre sufre de demencia de cuerpos de Lewy. Hasta marzo vivía en casa con mi padre. Él era quien la cuidaba, pero se murió en marzo. Yo tengo tres hijos y no podía estar todo el día con ella. La he ingresado en una residencia».

Uno de los aspectos que más preocupa a los cuidadores, y así quedó reflejado en los grupos, es la falta de energía para poderlos cuidar en casa durante largos períodos de tiempo. Otro aspecto importante, sobre todo de nuestro contexto, es que los cuidadores informales no desconectan de los cuidados, incluso cuando ingresan a los familiares en la residencia, y siguen dedicándoles muchas horas al día a ellos. «Yo visito a mi marido por la mañana y por la tarde quiero ver que todo está bien. Que él está bien...».

Acerca de la información recibida a lo largo de la enfermedad todos coinciden en que esta es escasa. A partir del diagnóstico, las explicaciones son breves e insuficientes, manifestaban los receptores de los cuidados: «Si yo no pedía información específica..., no sabía cómo estaba mi madre»; «Los médicos tienen diez minutos por paciente para explicarte todo sobre la demencia»; «Al final tenía que buscar información en Internet».

En estadios avanzados, los cuidadores reclaman más información sobre recursos sociales que puedan ayudar a mejorar la situación domiciliaria. Creen que esta solo aparece cuando la situación ya es urgente e insostenible. Los centros de día parecen ser uno de los recursos más eficientes, pero algunos manifiestan que no han sido informados de ellos, y que tampoco saben cómo acceder a este tipo de información. En la residencia, los cuidadores informales también reclaman más acceso a la información. Comentaban que las auxiliares a menudo expresaban que no podían dar información y los remitían a las enfermeras o al médico. Esto dificulta la capacidad de estar informados del día a día. «Mi sensación es que las auxiliares no pueden dar información a los familiares, y yo solo quería saber cómo pasaba la noche...», insistía una de las cuidadoras familiares.

El vehículo de comunicación acerca de la evolución de la enfermedad se establece desde diferentes instituciones según la evolución de la demencia. Inicialmente es la atención primaria la responsable del cribado, de derivaciones a especialistas y de proporcionar información básica acerca del diagnóstico. Los cuidadores confían en los profesionales que conocen con anterioridad y parece que la atención primaria es la institución que les da más confort y seguridad. «Mi médico siempre me ha tratado muy bien y yo entiendo mejor las cosas cuando me lo explica él mismo», afirmaba uno de los cuidadores refiriéndose al médico de familia. «Mi médico de familia me visitó enseguida que me realizaron todas las pruebas. También nos recomendó un centro de día del barrio».

Parece ser que los participantes están de acuerdo en que la información que recibieron acerca del diagnóstico con el médico de familia es adecuada. El problema está en la complejidad de la enfermedad, la comunicación con el especialista, o incluso con la trabajadora social, es escasa. Esto proporciona poca preparación sobre las consecuencias físicas y psicológicas de la enfermedad, así como sobre la opción de los recursos sociales. «Al final te vas preparando con lo que te cuenta tu entorno. Algunas amistades me recomendaron que visitara a la trabajadora social del barrio, ojalá lo hubiera hecho desde el

principio». La colaboración profesional o entre niveles asistenciales es ineficiente según la percepción de los cuidadores informales. «Tenemos que explicar una misma situación muchas veces y siempre parece que todo empiece de nuevo». Las experiencias que explicaron estaban relacionadas con la fracción de los cuidados entre instituciones e incluso profesionales. Aunque la situación más preocupante era para la mayoría las urgencias hospitalarias. «El cuidado era muy protocolizado, parecía que no se dieran cuenta de que mi padre tiene demencia y que ayuda una atención diferente».

La trabajadora social no es accesible desde el principio de la enfermedad porque a menudo no se hace una derivación a esta profesional hasta que surge un problema de aspecto social, pero todos los cuidadores coincidían en que es una figura muy relevante durante toda la atención en la que han confiado mucho: «La trabajadora social es muy agradable. Hablo más con ella que con el médico. Es muy cercana y me ayuda a encontrar soluciones. Estoy muy cansada de cuidar a mi marido. Ella me escucha...».

La percepción de la atención en el entorno residencial es adecuada, pero reconocen que sus familiares son tratados de la misma manera que otros residentes, sin tener en cuenta que la demencia obliga a tener en consideración aspectos del cuidado específicos. Además, se percibe que los profesionales no disponen de habilidades específicas para el cuidado de estas personas y que esto genera algún episodio difícil de manejar. Un familiar nos decía, en un tono confidente: «Parece que no sepan que no sabe comer solo, es una persona que necesita más ayuda y se pasa muchas horas solo...».

Cuidado en la demencia desde el punto de la vista de los profesionales

El perfil de los profesionales que participaron en los dos grupos de discusión como principales responsables del cuidado de las personas con demencia está descrito en las tablas G.III y G.IV.

TABLA G.III.
PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS DE LOS PROFESIONALES. GRUPO DE DISCUSIÓN III

<i>Sexo</i>	<i>Edad</i>	<i>Profesión</i>	<i>Años de experiencia en demencia</i>
Hombre	42	Médico de atención primaria. Atención domiciliaria	12 años trabajando en geriatría
Mujer	38	Geriatra	10 años trabajando en atención domiciliaria

.../...

.../...

<i>Sexo</i>	<i>Edad</i>	<i>Profesión</i>	<i>Años de experiencia en demencia</i>
Hombre	33	Neurólogo	4 años trabajando en la atención comunitaria con pacientes con demencia
Mujer	41	Enfermera de atención domiciliaria en AP	11 años en atención domiciliaria
Mujer	37	Enfermera de atención domiciliaria en AP	7 años en AP, 2 de ellos en atención domiciliaria
Mujer	43	Enfermera de enlace en geriatría	5 años trabajando como conexión entre el hospital y la AP
Mujer	45	Enfermera hospital	10 años en geriatría
Mujer	42	Trabajadora social en AP	12 años trabajando como trabajadora social en AP

AP: atención primaria.

TABLA G.IV.
PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS DE LOS PROFESIONALES. GRUPO DE DISCUSIÓN IV

<i>Sexo</i>	<i>Edad</i>	<i>Profesión</i>	<i>Años de experiencia en demencia</i>
Hombre	41	Médico de AP	12 años trabajando en la AP
Hombre	48	Geriatra	15 años trabajando en geriatría
Hombre	47	Geriatra	14 años trabajando en geriatría
Mujer	38	Enfermera hospital	8 años como coordinadora en una unidad de geriatría de agudos
Mujer	31	Trabajadora social en CLE	7 años trabajando en el CLE
Mujer	39	Enfermera en hospital	10 años en geriatría
Mujer	53	Enfermera de enlace en neurología	6 años trabajando como conexión entre el hospital y la AP

AP: atención primaria; CLE: centro de larga estancia.

A la hora de hablar de la atención sociosanitaria en la demencia, los profesionales están de acuerdo en que hay mucha variabilidad en la atención

dependiendo del estadio de la enfermedad y que eso es indispensable a la hora de planificar la provisión de la información, el vehículo de la comunicación, y valorar la colaboración profesional.

La opinión general de los profesionales que participaron en los grupos de discusión sobre la provisión de información es que esta era inferior de la que las personas con demencia y sus cuidadores necesitaban. Insistían en que: «Las familias que visitamos tienen una gran falta de información acerca de lo que supone vivir con la demencia». Actualmente, la población dispone de muchos más recursos para estar informados, pero sin un control profesional esto puede ser contraproducente. Los participantes están de acuerdo en que para una atención óptima es necesario disponer de instrumentos que garanticen una buena recogida de información de la persona con demencia y de su entorno, y que esta se debe realizar desde el primer contacto. A la vez, debería ser de fácil acceso para su uso y actualización para todos los profesionales de forma transversal en los diferentes niveles e instituciones asistenciales.

Los profesionales expresaron que la manera en que se informa puede generar expectativas erróneas sobre el desarrollo de la enfermedad: «Proporcionar expectativas o esperanzas que probablemente no son ciertas puede generar ciertos rechazos hacia el profesional». En las fases iniciales de la enfermedad suele haber más dudas e inseguridades, por este motivo es más importante que se ofrezca toda la información disponible. Algunos profesionales son conscientes de que las familias demandan más información sobre futuras fases, así como de recursos disponibles para futuros problemas. Un aspecto que es destacado como positivo es la provisión de información sobre las voluntades anticipadas, aunque esta información suele ser escasa, sobre todo cuando la persona con demencia todavía es capaz de decidir. «En fases avanzadas el paciente no es capaz de decidir, por eso sería conveniente que facilitara las decisiones expresando sus deseos», expresan los diferentes profesionales. Esto facilitaría la toma de decisiones que en ocasiones son complicadas para la familia y el propio profesional.

Los participantes expresan que la comunicación entre el equipo profesional y el cuidador informal es un aspecto primordial y que se debe potenciar, sobre todo cuando la persona no es capaz de expresar por sí sola sus deseos: «Es muy diferente una persona que dispone de suficiente apoyo social de la persona que no, ya que aparte de los recursos que se puedan ofrecer si no hay apoyo familiar no hay nada que hacer», explica una enfermera. «La atención domiciliaria es fundamental ya que es donde realmente vemos qué es lo que realmente pasa en casa de nuestros pacientes» y «La comunicación entre los profesionales y la familia a menudo falla...» fueron algunas de las ideas que compartían los profesionales, sobre todo en el ámbito de la atención primaria.

En relación con la colaboración, los participantes corroboraron que esta era insuficiente, sobre todo cuando la atención cambiaba de un proveedor a otro, interrumpiendo así el *continuum* asistencial: «Cuando la comunicación

no es fluida y no existe un único responsable del cuidado todo el mundo hace lo que quiere y acabamos duplicando las cosas. Uno dice una cosa al paciente y el otro dice otra».

Una opción, según la opinión de los profesionales, sería disponer de un sistema informático para compartir la información de forma rápida y eficaz. Reconocen que hay varias estrategias que tendrían esta finalidad actualmente, historias clínicas compartidas o receta electrónica, pero consideran que no son resolutivas todavía, ya que se encuentran con demasiadas dificultades estructurales.

Conclusión

La coordinación entre niveles asistenciales, así como la provisión de información y comunicación entre paciente y profesional, continúa siendo un gran reto para el sistema sanitario español. Cuando se comparan los resultados de los grupos de discusión realizados con pacientes, cuidadores familiares y profesionales con evidencias anteriores, encontramos que es necesario buscar nuevas soluciones innovadoras que den respuestas más efectivas a las dificultades persistentes. En la actualidad existen otros recursos derivados de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación que han demostrado ser efectivos en el manejo de otras patologías crónicas (Hunt, 2015), pero estos todavía no están integrados en el día a día de la atención sociosanitaria, posiblemente por dificultades económicas y de confianza, que enlentecen su aplicación y normalización (Godwin *et al.*, 2013). Pero es necesario recordar que una coordinación y comunicación insuficientes, pueden proporcionar limitaciones en la atención de la enfermedad. Se deberían usar estrategias dinámicas, que siguieran el proceso de la enfermedad, logrando un equilibrio entre la evidencia científica y la personalización de cada uno de los casos (Kolanowski *et al.*, 2015).

El propósito de conocer la perspectiva del cuidado en la demencia desde el punto de vista de la persona que la padece, sus cuidadores y los profesionales responsables de la atención es poder desarrollar e implementar nuevas estrategias que sean consideradas *las mejores prácticas* para esta población. Para ello, es importante tener presente que las personas con demencia y los cuidadores demandan más información, sobre todo información que pueda anticipar posibles problemas para que ellos mismos tengan un mayor control de la situación. Esto coincide tanto en la atención domiciliaria como en los centros de larga estancia. Además, esta información siempre debería estar dirigida a ambos, paciente y cuidador, para que conjuntamente pudieran tomar decisiones acerca del cuidado. Para evitar la duplicidad, en algunos casos, o la provisión de poca información, en otros, sería viable disponer de una «ventana única» que sirviera como vehículo y a la vez coordinara su atención. Son los

mismos cuidadores informales los que reclaman una figura de referencia, que permanezca a lo largo de la enfermedad y que, sobre todo, acompañe y guíe en posibles situaciones agudas, evitando la utilización innecesaria de servicios de urgencias despersonalizados que suelen llevar a decisiones precipitadas y alejadas de la personalización de los cuidados.

Por otro lado, aunque son diversas las intervenciones diseñadas para los cuidadores informales que ayudan a sobrellevar la situación, se da especial importancia a que estas sean multidisciplinarias, para disponer de una visión amplia acerca de los recursos y servicios disponibles. Uno de los servicios en uso y bien valorados son los centros de día. Pero solo cuando hay detrás la figura de la trabajadora social como responsable de informar de todo el abanico de servicios disponibles y los criterios de acceso.

En definitiva, los cuidadores informales españoles quieren seguir asumiendo el rol de cuidador informal, pero nos demandan más información, educación y apoyo social para controlar las consecuencias derivadas de la enfermedad y el manejo de situaciones agudas.

H

Mapas corporales narrados: delineando y contando historias corporales en la búsqueda de un cambio social y económico

Lilian Magalhães y Denise Gastaldo

Internacionalmente, en el área de la salud, dominan investigaciones donde investigadores y participantes se encuentran para charlar en entrevistas y grupos de discusión o focales. Epistemológica y metodológicamente, la asunción que apoya esos estudios es que los participantes, al tener una experiencia específica (por ejemplo, ser cuidadora), pueden acceder a sus sentimientos y pensamientos fácilmente y ofrecer datos de calidad al investigador. Sí es verdad que algunos participantes tienen una excelente capacidad reflexiva y ya han elaborado sus experiencias lo suficiente hasta el punto de poder hablar sobre ellas, en nuestra experiencia, muchas veces nos encontramos con personas que nunca se han preguntado sobre ciertos aspectos de su experiencia, que tienen conocimiento tácito o prediscursivo y no saben cómo expresarlo, o que sienten en su cuerpo lo que les pasa, pero no encuentran palabras para decirlo.

En nuestra actividad investigadora, hemos decidido adaptar los mapas corporales, que habitualmente son utilizados en terapia o activismo por movimientos sociales (Gastaldo *et al.*, 2012a), para crear una metodología de investigación para el ámbito sanitario que genera un proceso participativo para reflexionar y expresar literal (por ejemplo, en una parte del cuerpo) y simbólicamente (por ejemplo, una nube negra para revelar angustia) aspectos de experiencias complejas que muchas veces nunca fueron examinadas en detalle por los propios participantes. Los mapas corporales narrados son una metodología cualitativa y participativa que utiliza representaciones visuales y narrativas para enseñar en el cuerpo biológico, emocional, espiritual y social los procesos que generan salud, bienestar, cohesión social, pero

también padecimiento y aislamiento. La metodología, como la proponemos, utiliza tres elementos: una representación (mapa) del cuerpo en talla natural (ver figura H.I, abajo), una leyenda que explica cada elemento en el mapa y una narrativa que explica a los demás la historia que el participante está contando (Gastaldo *et al.*, 2012a). En español, además de mapas corporales narrados (MCN), expresiones como mapas corporales, mapeo corporal y mapas de los cuerpos son utilizadas para describir esa metodología que, a veces, es descrita como un método de investigación (Gastaldo *et al.*, 2017). Nosotras hemos empezado describiendo los MCN como método, pero en una publicación reciente hemos propuesto que, en verdad, se constituyen en una metodología.

Orígenes de la metodología y su utilización en salud

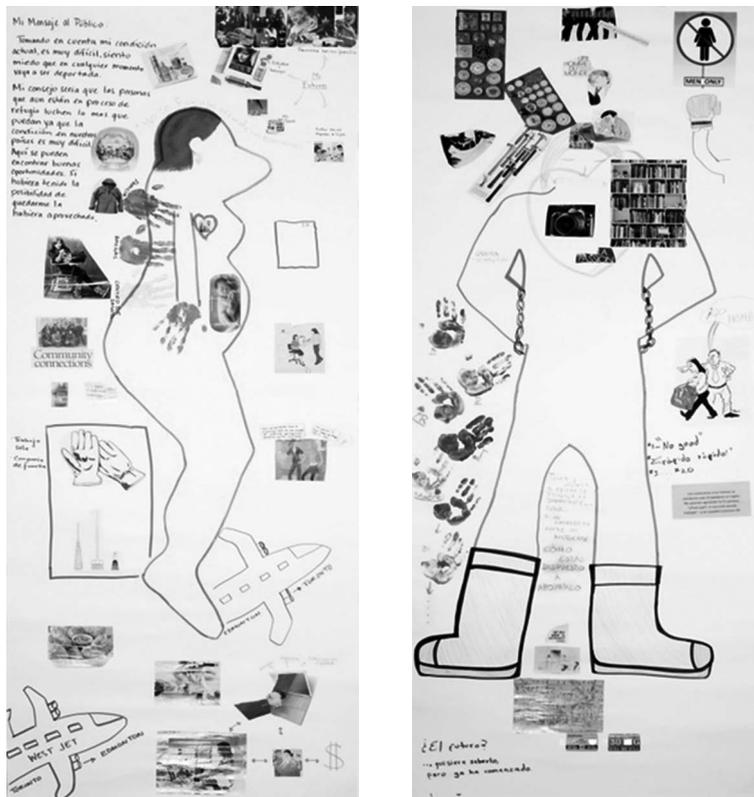
A principios de los años dos mil, con la crisis del VIH desencadenada en la África Subsahariana, se sistematizó el uso de los mapas corporales para trabajar con personas enfermas y huérfanos (Art2Be, n.d.; Solomon, 2008; Wienand, 2006). Posteriormente, esa estrategia terapéutica y de activismo político pasó a otros ámbitos, como la educación. Por ejemplo, los mapas corporales fueron utilizados como estrategia pedagógica para tratar los derechos de los estudiantes en Colombia (Chaves, 2015) y para la formación de enfermeras/os en Canadá (Maina *et al.*, 2014).

Como metodología de investigación, los MCN son utilizados en las ciencias sociales y de la salud en varios países para estudiar distintos temas (De-Jager *et al.*, 2016; Orchard, 2017), con un crecimiento notable desde 2011 (Gastaldo *et al.*, 2017). Por ejemplo, en estudios del área de la salud, en Canadá, nosotras hemos estudiado los determinantes sociales de la salud de trabajadores inmigrantes indocumentados (Gastaldo *et al.*, 2012b) y Skop (2016) estudió a hombres y mujeres viviendo con fibromialgia; en Brasil, Murasaki y Galheigo (2016) exploraron experiencias sobre «salir del armario», orientación sexual y salud mental, y en Australia, Chenhall y colaboradores (2013) estudiaron cómo involucrar a adolescentes en la investigación sobre salud sexual. Lo que caracteriza los estudios en el área de la salud que utilizan esa metodología es un interés por contar las historias de grupos marginados, buscando hacerles visibles, y sus perspectivas representadas socialmente a través de publicaciones y otros métodos de difusión (Gastaldo *et al.*, 2017).

H.1. Retos para utilizar MCN en el área de la salud

Identificamos dos aspectos que pueden ser retos para la utilización de esta metodología en el área de la salud, teniendo en cuenta que muchos

FIGURA H.I.
 MAPAS CORPORALES NARRADOS DE MARIANA Y RAFAEL



Fuente: Gastaldo, Carrasco and Magalhães, 2012b.

investigadores son académicos y eligen metodologías considerando las políticas de productividad y las fórmulas de evaluación de sus respectivas instituciones y países (p. ej., medidas como factor de impacto y citas —Busch, 2017—). Aprender algo nuevo, que requiere un compromiso político e intelectual y que puede no ser fácilmente aceptado por el *establishment* positivista de las universidades son razones a considerar antes de desarrollar esa metodología. Esos dos retos no son exclusivos de los MCN, pero están todos asociados a su proceso.

Primero, se encuentra el reto de la preparación de los miembros de los equipos de investigación para llevar a cabo una nueva metodología. Algunas de las características del MCN, como puede ser el proceso dialógico, creativo y participativo que utiliza abordajes artísticos, pueden intimidar

igualmente a participantes e investigadores. Para garantizar la generación de datos ricos, es importante tener una comprensión profunda del diseño y crear un guion que permita flexibilidad para la colaboración creativa entre investigador y participante, pero también tener los temas centrales del estudio claramente identificados y distribuidos entre los temas que orientan las distintas fases de la creación del mapa corporal. Eso incluye tener varios encuentros con cada participante para garantizar que se produzcan datos visuales y verbales de calidad.

Además, dado el dominio del positivismo en el área de la investigación sanitaria (Eakin, 2016; Gastaldo, 2016), los métodos participativos y visuales, como el dibujo y el *collage*, generalmente son vistos por aquellos que solo conocen el paradigma positivista como «subjetivos», por lo tanto, careciendo de «cientificidad». Todavía debemos considerar con atención dónde publicar estudios ubicados dentro del paradigma crítico-social, orientados por teorías y diseños congruentes, dada la falta de información, e incluso prejuicio, de muchos editores y revisores en el espacio sanitario.

Como la formación científica más allá del positivismo es baja en el área sanitaria, potencialmente, los formuladores de políticas públicas y programas pueden tener resistencias a utilizar conocimiento que no está formulado a partir de generalizaciones estadísticas.

Elementos centrales de los MCN

Una definición frecuentemente utilizada en la literatura anglosajona para los MCN es la de nuestro manual (Gastaldo *et al.*, 2012a, p. 5): «Los mapas corporales pueden definirse como imágenes corporales de tamaño natural creadas a través del dibujo, la pintura u otras técnicas basadas en el arte para representar visualmente aspectos de la vida de las personas, sus cuerpos y el mundo en el que viven». Dos elementos de los MCN deben ser considerados de antemano por los investigadores que quieren utilizar esa metodología: 1) MBC como abordaje para generar datos, y 2) MCN como abordaje de difusión de datos. Se puede elegir generar datos para la investigación y no utilizar los mapas y narrativas para la difusión del saber generado, pero eso debe ser decidido antes de comenzar el estudio.

Para generar datos con los participantes, hay que planificar cuántos encuentros serán realizados con cada participante, si serán individuales o en grupo, qué aspectos de la investigación serán discutidos en cada encuentro, si la participación tiene por objetivo el empoderamiento de los participantes y aun cómo serán utilizados los datos analíticamente y para su difusión. Cada una de esas posibilidades acarrea consecuencias éticas (por ejemplo, las implicaciones de hacer sesiones individuales o trabajar en grupo) y prácticas (por ejemplo, la cantidad de materiales disponibles para pintar y dibujar y dónde

mantener a los participantes entre los encuentros). Otro aspecto descrito en la literatura es la necesidad de un claro entendimiento del rol del facilitador, a partir de la perspectiva teórica que orienta el estudio, y una relación de confianza entre facilitadores y participantes (Gastaldo *et al.*, 2013; Gubrium *et al.*, 2016). Por ejemplo, cómo se entiende la intersubjetividad para la producción de conocimiento, la utilización de la reflexividad y de la posicionalidad para el rigor del estudio y si los facilitadores serán investigadores o miembros de la comunidad (Chenhall *et al.*, 2013; Gubrium *et al.*, 2016; Murasaki y Galheigo, 2016; Sweet y Escalante, 2014).

El análisis de datos es el aspecto menos desarrollado de esta metodología. En nuestra revisión de la literatura internacional, llama la atención que investigadores que utilizan esta metodología describen escasamente sus estrategias analíticas (Gastaldo *et al.*, 2017). Por esa razón, es importante planificar cómo los datos serán analizados visualmente, además de transcritos y analizados textualmente, y la integración de las fuentes de información. Las notas de campo de los facilitadores/investigadores asociados a los procesos de creación de significado desarrollados por los participantes durante los encuentros son clave para el análisis e interpretación. Como hemos propuesto anteriormente (Gastaldo *et al.*, 2012b; Gastaldo *et al.*, 2013), el primer nivel analítico ocurre durante la propia creación de los MCN, cuando investigador/a y participante coconstruyen significados, pero un segundo nivel del análisis ocurre cuando los investigadores realizan un análisis inductivo y deductivo de cada mapa corporal y entre todos ellos para identificar singularidades y temáticas compartidas. Una consideración ética es que la cantidad de información generada sobre cada participante, si fuera presentada como caso individual asociado a imágenes específicas, puede llevar a la identificación de los participantes.

Finalmente, en la difusión de los resultados es importante acordarse de que los MCN son como tótems, pues contienen símbolos con diferentes significados, pero cuya significación solo puede entenderse en relación con la historia y la experiencia general del creador (Gastaldo *et al.*, 2012a). Por lo tanto, cuando son utilizados en la difusión de datos, cada mapa corporal se acompaña de una narrativa (testimonio) y de una leyenda que permiten que el participante sea comprendido en su mensaje al público. Si está bien elaborado, el material de difusión refleja visualmente los procesos sociales, políticos y económicos, así como las experiencias corporales de los participantes y los significados atribuidos a sus circunstancias de vida, que explican sus trayectorias (p. ej., proceso migratorio o experiencia de enfermedad crónica), de dónde han salido a cómo se han convertido en quienes son hoy. Ese relato de la historia a partir de MCN tiene el potencial de conectar los tiempos y los espacios en las vidas de la gente que en métodos tradicionales quedan fragmentados. Así, la comunidad puede entender los resultados de una manera global, con aspectos individuales y colectivos, a través de historias e imágenes (Gastaldo *et al.*, 2012a).

H.2. La aplicación de los MCN para estudiar inmigración y salud

Nuestra primera experiencia con los MCN se desarrolló en un proyecto que se llevó a cabo en el área metropolitana de Toronto con trabajadores indocumentados (Gastaldo *et al.*, 2012b). A continuación, presentamos resumidamente el contexto del estudio, su orientación teórica y la utilización de la metodología en el área de la migración.

El contexto del trabajo indocumentado

La globalización actual se caracteriza por la expansión del mercado económico mundial y por un creciente movimiento internacional de personas. La migración económica, como búsqueda de trabajo remunerado, es una fuerza significativa detrás de esta (Magalhaes *et al.*, 2010; Rivas-Quarneti *et al.*, 2017). Entre los trabajadores migrantes, el grupo de más rápido crecimiento en los últimos años ha sido el de indocumentados. En la literatura internacional sobre salud, una de las razones predominantes para la migración indocumentada a países de altos ingresos es la búsqueda de un mejor potencial de ingresos (Leventhal *et al.*, 2003). Los enfoques más críticos la atribuyen a las prácticas globales de desregulación y la reestructuración neoliberal en los mercados laborales internacionales, como factores que han provocado la segmentación ocupacional y la demanda de mano de obra flexible y barata (Castles y Miller, 2009). Esto, sumado a las políticas selectivas de inmigración, ha sido en gran parte responsable de la producción de mano de obra indocumentada en todo el mundo en las últimas décadas (Gastaldo *et al.*, 2012b; Rivas-Quarneti *et al.*, 2017). En este período, los inmigrantes indocumentados son el «prototipo de trabajador[es] de la informalización: máxima movilidad, mínima dependencia del estado de bienestar e incapaz de negociación colectiva» (Noll, 2010, p. 17).

El género raramente se aborda en la literatura internacional de salud sobre el tema, o tal discusión se describe mejor estudiando hombres y mujeres como grupos separados. Los estudios internacionales sobre las inmigrantes indocumentadas se han centrado en gran medida en la trata y la vulnerabilidad en la industria del sexo (Schrover *et al.*, 2009). Este enfoque ha limitado aun más el análisis de las dimensiones de género de este fenómeno. Sin embargo, los estudios que describen las experiencias de mujeres indocumentadas apuntan a las malas condiciones de trabajo y vivienda como elementos clave de la violencia de género por parte de empleadores o terratenientes, que aprovechan las circunstancias de vulnerabilidad de esas mujeres para explotarlas económica y/o sexualmente (Gastaldo *et al.*, 2005; Sanchón-Macías *et al.*, 2016; Rivas-Quarneti *et al.*, 2017).

Para los migrantes indocumentados, los procesos cotidianos se ven agravados por problemas de reasentamiento, condiciones de trabajo y falta de estatus migratorio, por nombrar solo algunos. Por ejemplo, la exclusión social se manifiesta en los procesos que impiden a los individuos acceder a los servicios estatales o ejercer derechos como ciudadanos (Mikkonen y Raphael, 2010).

Teniendo en cuenta este contexto, el objetivo del estudio fue arrojar luz sobre las consecuencias para la salud del trabajo indocumentado, explorando algunos determinantes sociales de la salud clave y sus intersecciones. Más específicamente, nuestro objetivo era analizar las experiencias de los trabajadores indocumentados elucidando las complejas vías por las cuales la posición social del trabajador sin estatus se interseccionan con el género, empleo y condiciones de trabajo, redes de apoyo social y acceso a servicios.

Orientación teórica

Los autores afiliados con el marco teórico poscolonial han expresado su preocupación por el universalismo engañoso de la producción científica occidental, enfatizando los supuestos epistemológicos que son hegemónicos, especialmente en la investigación en salud (Farias *et al.*, 2017; Gastaldo *et al.*, 2017). Esto es lo que ha sido denominado como un proyecto de dominación colonial, capitalista y patriarcal (Santos *et al.*, 2016).

Compartiendo esa perspectiva, este proyecto fue guiado por el feminismo poscolonial para abordar las consecuencias de género de la migración económica sobre la salud y el bienestar de los trabajadores inmigrantes indocumentados, buscando ampliar nuestra comprensión de los determinantes sociales de la salud como fenómenos transnacionales y globales (Gastaldo *et al.*, 2005, Sanchón-Macías *et al.*, 2016). Tres principios subyacentes fueron explorados a la luz de este marco. El primero es que, aunque los hombres y las mujeres participan en la migración en tasas comparables (Hudon, 2015), las fuerzas estructurales de la migración global son infundidas por relaciones patriarcales y, por lo tanto, configuran consecuencias de género distintas para los trabajadores y para las trabajadoras indocumentados (Rivas-Quarneti *et al.*, 2017).

Segundo, las expectativas de género de masculinidad entre los trabajadores latinoamericanos conforman su mundo y, por contrapartida, el mundo femenino. La conciencia de las relaciones de género en los contextos locales y globales representa un intento de superación de los relatos reductivos y homogéneos de las experiencias de las mujeres, buscando aclarar cómo las expectativas y estereotipos de género son operacionalizados en diversos contextos sociales (Guruge *et al.*, 2010).

En tercer lugar, la migración es experimentada a través de constructos sociales interrelacionados de género, clase, raza, etnia y estatus migratorio, que son moldeados estructuralmente por fuerzas políticas y económicas.

Como tal, mientras que la falta de estatus de ciudadanía de los trabajadores indocumentados tiene impacto negativo en su calidad de vida, existen múltiples temas relacionados con el género que afectan diferencialmente la vida y la salud de las mujeres y hombres como trabajadores indocumentados (Sanchón-Macías *et al.*, 2016).

Abordar el género y la migración desde una perspectiva feminista poscolonial permite la expansión del conocimiento sobre los determinantes sociales de la salud actuales y mejora su conceptualización desde una posición excéntrica, en la que el género está concomitantemente integrado en la política sexual y corporal, local y global; por ejemplo, se consideran la doble carga laboral de las mujeres y el trabajo femenino típico como mal remunerado, pero también las variaciones que esa experiencia tiene según los contextos específicos (Rivas-Quarneti *et al.*, 2017). Esto representa un punto de vista transicional, híbrido y políticamente comprometido con la justicia social (Gastaldo *et al.*, 2012b). Estudiar a los trabajadores indocumentados desde esta perspectiva permite una oportunidad para abordar los problemas de salud desde la periferia del poder, un lugar entre las naciones en el cual las mujeres y los hombres sin ciudadanía en su lugar de residencia experimentan situaciones marcadamente distintas de los ciudadanos.

Consideraciones metodológicas del estudio

Este estudio cualitativo fue creado y desarrollado en asociación con asesores comunitarios y centros comunitarios que ofrecen servicios a trabajadores indocumentados. Al preparar el estudio, realizamos una reunión de consulta comunitaria con profesionales que atendían a esta población y trabajadores indocumentados para asegurar la viabilidad del estudio y mejorar su relevancia social y profesional. Este enfoque de colaboración implicó varias actividades y apoyó el desarrollo de estrategias apropiadas cultural y éticamente a lo largo del estudio. Los investigadores y asesores se reunieron en momentos clave para la planificación, reclutamiento e implementación del estudio. El proyecto de investigación obtuvo la aprobación ética de las instituciones involucradas.

El estudio se llevó a cabo en el área metropolitana de Toronto. Los datos fueron generados a través de cuatro métodos: 1) entrevistas individuales semiestructuradas; 2) mapa corporal narrado; 3) cuestionario sociodemográfico, y 4) notas de campo, donde las investigadoras registraban hechos relevantes ocurridos durante la recogida de datos.

Nuestra muestra incluyó a 20 adultos (11 mujeres, 9 hombres) de diversos países de la América Latina entrevistados entre 2009 y 2011. Todos hablaban español o portugués como primera lengua y eran inmigrantes sin estatus que llevaban viviendo y trabajando indocumentados durante un mínimo de 18

meses en Canadá. La edad de los participantes variaba entre 23 y 55 años y su tiempo en Canadá oscilaba entre los 6 meses (anteriormente trabajador indocumentado en los Estados Unidos durante varios años) y los 9 años. Ocho participantes tenían títulos universitarios, 7 tenían diplomas de escuela secundaria y otros 5 tenían educación primaria.

Cada participante se reunió con la misma investigadora tres veces, generalmente durante un período de dos meses, y cada encuentro se dividió en dos partes. La primera hora consistió en una entrevista semiestructurada y en la segunda se realizaron los MCN que representaban visualmente (por ejemplo, dibujo, pintura, *collage*) los temas discutidos (Gastaldo *et al.*, 2012a). Buscando entender la trayectoria de cada participante, en la primera reunión exploramos las razones por las cuales los participantes emigraron a Canadá, las condiciones que facilitaron o dificultaron su migración, su proceso de asentamiento (por ejemplo, cómo encontraron trabajo, vivienda, etc.) y cómo se tornaron indocumentados. El foco de la segunda reunión fue sobre sus condiciones de trabajo, las relaciones de trabajo y el impacto combinado del trabajo sin tener estatus legal sobre la salud y bienestar. La reunión final tuvo como objetivo explorar su acceso a servicios sociales y de salud, sus prácticas de promoción de la salud, estructuras de apoyo social y planes para el futuro (ver tabla H.I).

TABLA H.I.
TEMAS DE LOS ENCUENTROS Y EJERCICIOS DEL MCN

Entrevista #1. La experiencia migratoria

Introducción

Ejercicio 1. Trazado del cuerpo

Ejercicio 2. Trayecto migratorio

Tarea. Símbolo y lema personal

Entrevista #2. La vida de un trabajador indocumentado

Ejercicio 1. Símbolo y lema personal

Ejercicio 2. Marcas encima/debajo de la piel

Ejercicio 3. Autorretrato

Tarea: Mensaje a otros

Entrevista #3. Resistencia y estrategias de enfrentamiento

Ejercicio 1. Mensaje a otros

Ejercicio 2. Examinando el cuerpo para identificar las dinámicas de poder

Ejercicio 3. Estructuras de apoyo

Ejercicio 4. Dibujando el futuro

Ejercicio 5. Narrativa final

Decoración/terminando el mapa

Particularidades lingüísticas y éticas del estudio

Narrativas en varios idiomas

La cuestión del manejo de los datos multilingües ha sido una preocupación creciente entre investigadores cualitativos (Regmi *et al.*, 2010). Además de la necesidad conocida de que se lleve a cabo más investigación con personas que no hablan inglés (Lopez *et al.*, 2008), la dificultad de traducir los datos de la investigación para llegar al público internacional es todavía un reto.

En el caso de este proyecto, los datos se recogieron en dos idiomas diferentes, pero existían muchas variaciones regionales y nacionales, ya que los participantes provenían de varios países y diferentes regiones dentro del mismo país. Aunque el equipo de investigación estuvo compuesto por hablantes nativos de lenguas portuguesa y española, también es importante destacar que las entrevistas se llevaron a cabo dentro de un ambiente inglés, que podría haber creado otra capa de complejidad al contexto ya intrincado de este proyecto translingüístico. Como tal, se tomaron muchas medidas para asegurar el rigor durante los procesos de transcripción y traducción, partiendo particularmente del modelo de traducción de siete pasos de Brislin (Lopez *et al.*, 2008) y Flaherty *et al.* (como ha sido citado por Regmi *et al.*, 2010), que se resume en la tabla H.II.

TABLA H.II.
MODELO DE SIETE PASOS PARA TRADUCCIÓN

-
1. Transcripción verbal en el idioma de la entrevista — español o portugués por hablantes nativos con experiencia previa en transcripción y bajo estricta instrucción para reproducir los relatos lo más cerca posible del original, particularmente en relación con pausas, ritmo, etc.
 2. Revisión de las transcripciones buscando inconsistencias e imprecisiones por dos revisores independientes, hablantes nativos de español o portugués — revisión contextual.
 3. Análisis de datos y codificación línea por línea en el idioma original de las entrevistas.
 4. Traducción del esquema de codificación en español y portugués al inglés por investigadores o ayudantes de investigación bilingües familiarizados con las dos culturas.
 5. Traducción de citas directas al inglés por investigadores o ayudantes de investigación canadienses (nacidos en Canadá) y familiarizados con ambas culturas.
 6. Traducción de partes de los datos al inglés por un canadiense bilingüe (nacido de hispanohablantes) y familiarizado con ambas culturas.
 7. Revisión colectiva de los datos traducidos por el equipo de investigación para equivalencia semántica y de contenido.
-

A pesar de las medidas adoptadas, es posible que significados sutiles se hayan perdido o alterado en la traducción, ya que la conversión de textos de campo en textos de investigación es más difícil en la investigación translingüística (Halai, 2007). No obstante esas limitaciones, las narrativas de los participantes fueron reconocidas como potentes y explicativas por distintos públicos que utilizaron los resultados del estudio.

Aspectos éticos de los MCN

La población de trabajadores indocumentados es obviamente un grupo muy vulnerable y el riesgo de identificación a través de los MCN, con posible resultado de deportación, fue una preocupación constante para las investigadoras. Por eso, se tomaron precauciones extraordinarias y constantes durante todo el estudio. Por ejemplo:

- a) Se usaron apodos elegidos por los participantes durante todo el estudio, de forma que las investigadoras nunca supieron los nombres de los participantes (incluso en el consentimiento informado usaban el apodo).
- b) Los colaboradores de la comunidad jamás supieron quiénes eran los participantes, tan solo las entrevistadoras, que utilizaron siempre los apodos para referirse a ellos.
- c) Las investigadoras no tenían modo de contactar con los participantes; eran ellos quienes llamaban para marcar la primera reunión y el teléfono de modelo antiguo utilizado para el estudio no registraba los números desde los que habían llamado.
- d) La riqueza de datos de cada MCN hace que haya un gran riesgo de identificación de participantes por miembros de su comunidad. Por esa razón, las nacionalidades o ciudades de origen fueron omitidas o cambiadas, y además fueron alterados algunos dibujos o informaciones concretas (por ejemplo, somos ocho hermanos). Un participante quería usar una foto suya ampliada para su rostro, pero las investigadoras solo permitieron que usase el segmento de sus ojos.

Análisis de los datos y difusión

Dada nuestra familiaridad con el análisis de datos textuales, empezamos el análisis transcribiendo todos los datos generados y borrando información que pudiera revelar la identidad de los participantes. Utilizamos el *software* analítico NVivo 8 para manejar los datos de texto. El propósito del análisis fue obtener información sobre aspectos de la lógica, las aspiraciones, los deseos,

las circunstancias materiales y las maneras de manejar problemas particulares de los inmigrantes indocumentados.

En primer lugar, un proceso inductivo de codificación aseguró que los datos ofrecieran una descripción completa de las experiencias de los trabajadores indocumentados. Seguimos un enfoque de codificación temática, en el que las transcripciones de las entrevistas se leyeron en el idioma original en el que se realizaron y se desarrollaron códigos temáticos. Segundo, el proceso deductivo de análisis se basó en la perspectiva teórica del estudio y tuvo como objetivo abordar categorías analíticas consolidadas y nuevas formas conceptuales de explicar los problemas de salud para los inmigrantes (por ejemplo, la transnacionalidad, las relaciones de género y la salud, etc.).

A continuación, nuestro análisis se centró en los datos visuales y narrativas combinadas, lo que resultó un reto. No teníamos entonces muchos ejemplos para seguir, pero creamos una matriz de análisis compuesta por tres dimensiones, inspiradas por el trabajo de análisis visual de Gillian Rose (2007). Para empezar, los mapas se analizaron en su totalidad individualmente, considerando la forma en que fueron construidos y las narrativas que acompañaron su producción (los participantes habían contado historias, rememorando hechos, riéndose y llorando; un proceso vivido de modo muy intenso). Durante el proceso de análisis, se dio prioridad a las voces de los propios participantes, de acuerdo con el marco teórico elegido (Santos *et al.*, 2016). En este contexto, las investigadoras buscaban oír las historias y articular los sentidos que los propios trabajadores atribuían a las mismas, pero usando una lente crítica para identificar narrativas machistas, racistas o xenófobas hacia otros inmigrantes y problematizarlas (Gastaldo *et al.*, 2012b).

Más tarde, buscamos elementos visuales que nos permitieron identificar experiencias o factores que caracterizaban a grupos de trabajadores o que eran comunes a todos. Algunos elementos resultaron de fácil comprensión, por ejemplo, las representaciones visuales sobre las enfermedades físicas y psicósomáticas fueron muy útiles para describir las consecuencias para la salud física, mental y social del trabajo indocumentado de una manera bastante directa. Otro elemento interesante para el análisis fue el mensaje a la audiencia (lo que los participantes querían decir con sus dibujos o frases para otros inmigrantes o lo que les gustaría que los canadienses supieran sobre ellos). Ese elemento revela que la participación en el estudio fue entendida por la mayoría de ellos como una oportunidad de tener voz y contar su versión de la historia en un sitio donde regularmente son invisibles y no tienen espacio para participar socialmente. Un reto del análisis visual fue cómo manejar nuestra interpretación añadida a los significados ya atribuidos por los participantes cuando los mismos no coincidían. Esa es una cuestión que todavía estamos explorando.

Con el propósito de difusión del estudio, al final de las tres sesiones, se pidió a los participantes que resumieran sus historias de migración, teniendo en mente que hablaban al público en general en Canadá. A continuación, las

investigadoras agregaron información contextual y complementaria a sus historias, creando historias cortas (testimonios). Finalmente, lo que habían dicho a lo largo de la ejecución de los MCN fue sistematizado como una leyenda para ayudar a la audiencia general a comprender el significado de los símbolos, imágenes y colores. Los resultados del estudio fueron presentados en formato de libro electrónico (Gastaldo *et al.*, 2012b) y los MCN fueron presentados en exposiciones públicas y están disponibles para su visualización en línea: <http://www.migrationhealth.ca/undocumented-workers-ontario/summary-findings>.

Mapa corporal narrado: testimonio, leyenda y mapa

El caso de Valeria, una cocinera que dejó a sus dos hijos con su hermana y su madre durante varios años para trabajar en Canadá, se presenta en la figura H.II.

FIGURA H.II.
TESTIMONIO Y MAPA CORPORAL DE VALERIA



FIGURA H.III.
LEGENDA DEL MAPA CORPORAL DE VALERIA

Legenda

Postura del cuerpo: Quería enseñarme en la posición en que duermo cada noche porque dormir era algo que raramente hacía al llegar a Canadá. Por años sólo dormí unas pocas horas por noche porque tenía trabajos consecutivos. Fue tan malo que no podía hacer cualquier trabajo sentada porque yo me quedaba durmiendo, incluso cuando la gente estaba hablando conmigo. Mirando a mi cuerpo en esta posición, veo una persona tranquila y desearía poder tener sólo un tercio de esa paz. Mi cuerpo representa un cuerpo descansado y personas que trabajan tan duro como yo, merecen descansar y sentirse en paz. Si tuviera una visa, iría a casa cada año durante dos meses y descansaría.

Colores: Para el contorno de mi cuerpo, primero pensé en marrón porque creo que es el color de mi piel. Pero, un color significativo para mí es el rojo, como un rubí, que es mi piedra y color favoritos. He pintado mis manos en azul porque mis manos están siempre trabajando.

Viaje de migración: Las imágenes de la izquierda a la derecha alrededor de mis piernas representan mi viaje de migración. Yo entré en Canadá con una visa de turista. Cuando los oficiales de inmigración me preguntaron sobre la razón de mi visita, dije a ellos que venía para asistir a una feria de orquídeas. Vine a Canadá en "búsqueda de una orquídea" - un futuro mejor para mi familia. Yo era una vendedora en mi país, cuando plané mi viaje

a Canadá, y 48 horas después de mi llegada, me convertí en limpiadora. Después de trabajar varios trabajos al mismo tiempo, finalmente conseguí un trabajo como cocinera durante seis días a la semana y sólo mantuve uno de mis servicios de limpieza. Mis ahorros de todo este trabajo me permitieron comprar un apartamento para mí y mis hijos en mi país. Del inicio al final de mi migración, la razón del viaje es mi familia; familia es donde todo comienza.

Símbolo personal y lema: La orquídea que aparece encima de mi cabeza es mi símbolo de migración porque representa mi "razón" para venir a Canadá y la oportunidad de quedarme. Una orquídea florece cada año y desde que vine a Canadá mi vida ha cambiado. Mi lema es "Dios nunca te abandona". Me gusta la letra de una canción llamada "Rastros en la arena". Dice que en tiempos de gran desesperación las personas tienen la impresión que Dios les ha abandonado porque cuando miran los rastros en la arena sólo pueden ver las pisadas de un solo individuo. Se sienten solas, pero Dios responde que en esos momentos difíciles fue Dios que las llevaba y es por eso que sólo hay un conjunto de huellas. Seguí escuchando esta música para seguir avanzando. He puesto el título de la música en mi corazón y la letra a mis pies.

Marcas en/debajo de la piel: Los puntos rojos alrededor de mi pierna izquierda representan el edema que

ocurre seis días de la semana cuando trabajo como cocinera, de pie, la mayor parte de la jornada laboral. En mis antebrazos, tengo 13 cicatrices de quemaduras que tuve en consecuencia del horno y cocina. La imagen de la izquierda, cerca de mi brazo, me representa trabajando 7 días a la semana y durmiendo un promedio de 3 horas por noche durante más de 2 años. También he elegido marcar mis articulaciones porque ya no soy capaz de abrirlas, cerrarlas debido a la naturaleza, muy pesada y exigente, de mi trabajo; ahora ya no puedo pelar patatas o ajos. Cuando estaba haciendo el ejercicio de pintura de mi cuerpo, no pude extender completamente mis dedos y, por eso, faltan partes en mis manos. El cuadro de la gente que lucha en la izquierda representa las relaciones de trabajo difíciles que tengo con mis compañeros. Por ejemplo, siempre termino teniendo deberes adicionales y más responsabilidades en el trabajo porque la gente, que son contratados para trabajar como mis asistentes, a menudo no tienen ninguna experiencia trabajando en cocina.

Escaneo corporal y fuerza personal: Creo que mi fuerza viene de mi cerebro. A veces creo que todo lo que he hecho, todo lo que he logrado, fue hecho por Dios, no por mí, sino por Dios. Es por eso que imaginaba Dios como un sol en la parte superior izquierda de mi mapa corporal. Creo que nadie tiene tanta fuerza para hacer todo que he hecho en este país.

Estructuras de apoyo: Creo que mi jefa ha sido la persona que me ayudó más en Canadá. Las manos naranjas en el lado derecho, empujando para superar los obstáculos representan mi jefa.

Futuro: Sé que mi futuro será feliz, con grandes sonrisas. La esquina derecha simboliza mi felicidad y la victoria; felicidad porque mi familia estará finalmente reunida. El futuro queda cerca de mis manos porque se hará realidad en unos cuantos meses cuando volveré a mi país y me reuniré con mis dos hijos. Ahora mis hijos están molestos porque los dejé para atrás, pero creo que algún día van a entender que todos los sacrificios que hicimos fueron por una buena causa. En general, creo que mi mapa del cuerpo podría haber sido mejor, pero porque me faltó el sueño por muchos años, mi cerebro nunca más será el mismo; es lento y me esfuerzo para hacer actividades de manera oportuna. Yo pienso que la gente mirará este mapa y dirá: "Esta mujer no ha tenido vida, sólo ha trabajado sin parar".

Mensaje a otros: Cuando llegué a Canadá, no obtuve información sobre mi estado de inmigración y como consecuencia me convertí en indocumentada. Por eso, mi mensaje, en la parte superior derecha, es para otros inmigrantes. Dice: "Los inmigrantes deben buscar información cuando llegan. Lo hice mal debido a falta de información".

Valeria (in Gastaldo et al., 2012b, página 158)

Su deseo de tener una casa propia y su temor a que sus hijos nunca la perdonen por su ausencia, además del impacto evidente que sus condiciones laborales tuvieron en su salud, hacen de este caso un buen ejemplo de cómo el género, los trabajos asignados a las mujeres, la remuneración, los cuidados transnacionales, las aspiraciones individuales y la economía globalizada están todos asociados en la narrativa y la representación visual de una sola persona.

Consideraciones finales

En este capítulo, hemos ofrecido un relato resumido sobre nuestro proyecto de investigación para ilustrar cómo los MCN nos ofrecieron condiciones para dar visibilidad a cuestiones complejas, transnacionales y socialmente condicionadas, en el contexto del trabajo indocumentado hecho por inmigrantes. Desde las condiciones precarias de trabajo a la falta de acceso a los servicios

de salud, el aislamiento y el estigma social vivido por los participantes, así como su inquebrantable esperanza de construir mejores condiciones de vida para sí y sus familias, los MCN nos han permitido entender múltiples dimensiones de la salud y los efectos que cuestiones estructurales han tenido sobre individuos, familias y grupos. Tanto cuando hablan sobre sus propias vidas como cuando mencionan su sociedad de origen o canadiense, los MCN proporcionaron a los participantes condiciones de reflexión y enunciación de temas que fueron más allá del dominio verbal, creando un diálogo que no habían tenido antes, transformador para todos los involucrados en el proceso de generación de datos.

Las investigadoras han sido transformadas personalmente, no solo han aprendido nueva información como profesionales. Los participantes fueron capaces de contar aspectos de su biografía nunca antes compartidos de manera tan sistemática, incluso se emocionaron con lo que veían en los MCN. Al expandir el tiempo dedicado a cada participante, darles tareas reflexivas entre encuentros, ofrecerles múltiples medios de expresión y considerarles personas creativas que participan en investigaciones con una perspectiva política de la producción de conocimiento, además de seres capaces de aportaciones cognitivas potentes, la metodología de los MCN orientada por un claro marco teórico es un abordaje que ofrece muchas posibilidades para afrontar la complejidad de los fenómenos de salud en todas sus dimensiones.

I

Análisis socioespacial de salud sexual y reproductiva en adolescentes

César A. Cisneros Puebla

I.1. Convergencia entre tecnología e investigación cualitativa

Todos los investigadores en ciencias sociales y humanas reconocemos que la investigación cualitativa ha cambiado en la última década algunas de nuestras prácticas como generadores de conocimiento útil. Los actuales debates sobre métodos son totalmente diferentes de lo que ocurría hace solamente treinta años, por ejemplo. Los diálogos y discusiones han incorporado, definitivamente, el papel de las tecnologías digitales en diversas disciplinas y su influencia está siendo evaluada o revaluada en diferentes campos.

Los métodos, enfoques y metodologías han sido enriquecidos, gracias a tal diálogo, pero también gracias a la apertura de espacios para conocer y discutir lo que los investigadores están haciendo en diferentes regiones del mundo. Como consecuencia de las diversas herencias cultivadas en cada país, la investigación cualitativa es muy rica, variada y encantadora. Y la utilización de las tecnologías digitales, reconocidas como CAQDAS (Computer Assisted Qualitative Data Analysis, por las siglas en inglés, y análisis cualitativo de datos asistido por computadora, en castellano), ha sido diagnosticada luego de más de una década de desarrollo (Fielding y Lee, 1992) y estudiada en forma prospectiva para visualizar sus efectos diferenciados (Fielding y Lee, 2002).

Por la actualidad que aún tiene a pesar del paso de los años, deseo recordar una clasificación propuesta por Cisneros (2003), para analizar los vínculos entre tecnología digital y metodología cualitativa en los países de habla hispana. A partir de ella se observa la coexistencia de tres tipos de investigadores cualitativos:

- Aquellos investigadores que prefieren aún las técnicas artesanales de trabajo (lápices de colores, tijeras, fichas, pegamento, etc.); ellos son

los más «románticos» del trabajo manual, pues consideran que esta es la forma real de «tocar y sentir» los datos y realizar el análisis interpretativo; ellos rechazan categóricamente el uso de técnicas computacionales.

- Aquellos otros que privilegian el uso de programas de cómputo no diseñados para el análisis cualitativo (procesadores de palabras, hojas de cálculo, bases de datos, etc.); son investigadores que están satisfechos con el uso y resultados obtenidos con algunas técnicas y no desean trabajar con otros medios, quizá debido al reto de aprender *software* más complejo o por la falta de tiempo y oportunidad para aprenderlos.
- Aquellos otros investigadores que utilizan los programas de cómputo específicamente desarrollados para el análisis cualitativo; ellos son los defensores de CAQDAS, que afirman que no desean regresar a ninguna de las fases tempranas, las realizadas por los ya mencionados dos tipos previos, pues son investigadores que van al trabajo de campo con su portátil, su cámara de vídeo digital y/o su grabadora digital de audio, pues prepararán sus datos para ser analizados con *software* específico, o aquellos que ya han convertido todos los datos cualitativos recogidos previamente por medios analógicos al formato digital y ya los han analizado con *software* cualitativo.

Independientemente de la tradición interpretativa en la que se ubiquen los investigadores (teoría fundamentada, fenomenología, construccionismo o etnometodología, por ejemplo), y del diseño de investigación en el que inscriban su actividad (utilizando análisis del discurso, estudios biográficos, etnográficos, de caso o cualquier otro), existe ya un corpus de materiales que permiten pensar el análisis cualitativo asistido por computadora (CAQDAS) como un campo singular y privilegiado del conocimiento (Tesch, 1990; Fielding y Lee, 1992; Miles y Huberman, 1994; Kelle, 1995; Weitzman y Miles, 1995). Es singular, pues se distingue de otros esfuerzos analíticos vinculados a la reflexión cualitativa por su nivel de especialización, a la vez que representa el esfuerzo conjunto de un grupo de investigadores que se constituyen en la vanguardia misma al generar problemas específicos. Sin duda, toda la discusión en torno a la codificación, las redes conceptuales, las estructuras jerárquicas y los hipervínculos entre modelos conceptuales, memos, códigos y segmentos de texto, no se hubiese generado sin la participación de los científicos involucrados con el *software* cualitativo. Y es también un campo privilegiado, pues la reflexión que se ha ido acumulando incluye, paulatina y crecientemente, las numerosas formas de hacer investigación en la tradición interpretativa. En efecto, las técnicas computarizadas que alguna vez se identificaban como análisis cualitativo de texto ya están apoyando estudios de carácter biográfico; a su vez, las reflexiones fenomenológicas sobre el carácter

construido del dato se remiten al papel central que la codificación selectiva realiza al ser perfeccionada mediante el uso de la informática.

Aunque en el contexto de la Conferencia Interdisciplinaria en Investigación Cualitativa y Computación llevada a cabo en 2001 en la Universidad de Londres para Crowley, Harré y Tagg (2002, p. 193) se reconocían algunas preguntas que todavía en esos días circulaban entre los investigadores vinculados a la metodología y computación cualitativas, luego de dos décadas de la presencia de esta última en el campo académico y científico: ¿el uso del *software* favorece cierto tipo de análisis?, ¿es el *software* solamente una herramienta o dirige de alguna manera el proceso de investigación? Cisneros (2008) ha discutido ya cómo las prácticas de investigación se han modificado diferencialmente en los últimos treinta años, en el contexto de la globalización de la academia, y cómo se ha comportado el mundo hispanoparlante en el campo singular del uso de tecnologías computacionales en íntima conexión con las metodologías cualitativas. Es de vital importancia mirar la forma en que la investigación social vinculada a dichas metodologías llevada a cabo en los países de habla hispana ha sido transformada por las prácticas de la computación cualitativa. O dicho a la inversa: estudiar la forma en que la computación cualitativa ha ido ingresando en las tradiciones y rutinas de la investigación cualitativa practicada en los países de habla hispana. En lo que sigue se presenta un trabajo innovador relacionado con la exploración empírica que inaugura una discusión en torno al uso de referencias geográficas (en sistemas de información geográfica, referidos aquí como GIS, por sus siglas en inglés, Geographic Information System) en la investigación cualitativa asistida por computadora. Trabajo innovador que inicia la integración computacional de CAQDAS y GIS (Fielding y Cisneros, 2009), y que, para el caso de CAQDAS, se utilizó MAXQDA 2, que actualmente se encuentra en su versión 12. Las imágenes que se presentan corresponden a MAXQDA 2007.

I.2. Integración de CAQDAS y GIS

Ilustraremos la integración de CAQDAS y GIS a partir de un ejemplo empírico de investigación llevado a cabo durante el período 2005-2007. Se trata de una evaluación de necesidades llevada a cabo en Asunción, Paraguay, para el Centro Paraguayo de Estudios de Población (CEPEP), dedicado a atender la salud reproductiva y sexual de la población en ese país. Esta ONG mantiene cuatro clínicas de servicio a lo largo del país.

El problema de investigación puede ser enunciado en su mínima expresión como: ¿cuáles son las dimensiones espaciales de la vida romántica y sexual del adolescente en Asunción, y los factores de riesgo y protección sexual en tanto son descritos por ellos, y sus percepciones sobre los métodos de planeación familiar y los servicios? El fundamento conceptual de esta definición del

problema es una concepción construccionista de la vida mundana y del espacio y los mapas (Cisneros, 2007).

La evaluación cualitativa de necesidades de salud sexual y reproductiva en adolescentes en Asunción, Paraguay, surgió del interés conjunto por parte de USAID/Washington y el Centro Paraguayo de Estudios de Población (CEPEP) por lograr un mejor entendimiento sobre el comportamiento de salud sexual y reproductiva de los adolescentes de Paraguay.

Los objetivos establecidos de la evaluación de necesidades fueron: 1) lograr un entendimiento de los factores que influyen en el uso y no uso entre los jóvenes de condones, anticonceptivos y servicios clínicos; 2) identificar los lugares en la comunidad donde los jóvenes pasan tiempo y entender cómo esos lugares están asociados con conductas de riesgo y/o actividades de protección, y 3) desarrollar una comprensión de las relaciones adolescentes y como se relacionan con la abstinencia y la actividad sexual. Aquí nos concentraremos exclusivamente en el segundo objetivo, basado en el trabajo de campo realizado en seis barrios de la ciudad de Asunción, circunvecinos a la clínica de servicios localizada en Asunción, capital de Paraguay. Andes y Cisneros (2009) reportan sus hallazgos relacionados con la geografía social de la vida adolescente en Asunción, los factores de riesgo y protección en tanto son descritos por los jóvenes, la naturaleza de las relaciones románticas y sexuales entre ellos, y las percepciones de los jóvenes sobre los métodos de planeación familiar y los servicios.

Se puede pensar en la utilización de mapas para revelar la perspectiva de quien hace al mapa como una poderosa herramienta de investigación, tal como hicieron Amsden y VanWynsberghe (2005) en una investigación-acción participativa con jóvenes canadienses al evaluar los servicios de salud. Este enfoque es un antecedente para el diseño de la investigación que aquí describimos. Otra fue PLACE (Weir *et al.*, 2002), que ha sido utilizada en Sudáfrica como técnica de evaluación rápida para intervenciones dirigidas identificar lugares de alto riesgo para la transmisión de VIH/sida. PLACE pide a los informantes nombrar lugares en la comunidad a donde la gente va para reunirse con sus parejas sexuales, y lugares en los que los condones están disponibles. Luego esos lugares se visitan y son descritos, y se entrevista a individuos que frecuentan una muestra de esos lugares acerca de sus comportamientos sexuales de riesgo.

La investigación en Asunción combinó datos espaciales con discusiones de grupos pequeños, a partir de la premisa de que los jóvenes pasan su tiempo en lugares particulares que pueden caracterizarse en términos de las conductas de riesgo y de protección en las que se involucran cuando están allí. Sin embargo, a diferencia de PLACE, se preparó un mapa antes de contactar con los participantes, en lugar de solo mapear los sitios que ellos mencionaran. Enseguida, se preguntó a los participantes en los grupos de discusión acerca de los lugares que los jóvenes frecuentan o evitan, a

quiénes típicamente ellos ven en tales lugares, y las actividades que se realizan cuando están allí.

La ciudad capital, Asunción, ha sido hogar para un poco más de medio millón de habitantes. La ciudad está circundada al norte y al oeste por el río Paraguay; el área metropolitana de la Gran Asunción se extiende al este y al sur hasta comprender una población total de 1,4 millones. Históricamente, los trabajadores pobres de Asunción se habían asentado en los planos bajos —proclives a inundaciones— a lo largo de la costa del río Paraguay, construyendo sus habitaciones con gran variedad de materiales (desde cajas de cartón hasta ladrillos) en una informalmente reconocida tierra marginal. A pesar de inundaciones periódicas, hacia 2007 cerca de 55.000 personas vivían en esos barrios, algunos de los cuales existían desde décadas. En la ciudad como un todo, un cuarto de la población vivía por debajo de la línea de pobreza, aun más, casi todos los distritos con más del 20% de pobreza se concentraban en las comunidades de la costa (Fogel, 2002).

El enfoque metodológico orientado por dominios de investigación

La evaluación de necesidades comprendió seis barrios contiguos en un radio de dos kilómetros de las oficinas y clínica a donde venían aproximadamente la mitad de los usuarios nuevos del Espacio Joven (denominación de la clínica) que vivían dentro de los límites de la ciudad en 2004. Cada barrio fue mapeado digitalmente, con puntos GPS (sistema global de posicionamiento) tomados para todos los sitios no residenciales, incluyendo escuelas, iglesias, asociaciones de vecinos, organizaciones de servicio social, cooperativas, clubes deportivos, restaurantes, centros comerciales, bares, discos, plazas, clínicas, oficinas médicas, farmacias y otras tiendas donde se pueden adquirir condones y anticonceptivos. Cerca de 500 sitios no residenciales se identificaron en el área objetivo y se mapearon usando el programa ArcView. Los mapas digitales que resultaron de cada vecindario se imprimieron y se usaron como ayuda visual en las discusiones de pequeños grupos.

Los grupos de discusión se realizaron en marzo y abril de 2006 con la participación de un moderador y un observador que tomaba notas y típicamente duraron entre 60 y 90 minutos. Se grabaron en audio con el consentimiento de los participantes para asegurar la precisión de las notas de campo preparadas tanto por el moderador como por el observador.

La guía de preguntas para las discusiones de pequeños grupos se basó directamente en las preguntas y dominios de la evaluación de necesidades. Las discusiones de grupo comenzaron con las preguntas relacionadas con el objetivo 3, con el objetivo de establecer un ambiente de confianza con los participantes antes de pasar a temas más sensibles del objetivo 2 y luego del objetivo 1. La tabla siguiente incluye objetivos, preguntas y dominios de investigación.

TABLA I.I.
OBJETIVOS, PREGUNTAS Y DOMINIOS PARA LA EVALUACIÓN DE NECESIDADES

Objetivos	Preguntas	Dominios
<p>Objetivo 1. Desarrollar un entendimiento de los factores que afectan el uso o no uso de condones, anticonceptivos, y servicios clínicos por los adolescentes.</p>	<p>Pregunta 1.a. ¿Dónde obtienen los jóvenes información sobre la protección contra el embarazo, las infecciones sexualmente transmitidas, y el VIH/sida?</p> <p>Pregunta 1b. ¿En qué lugares prefieren los jóvenes obtener los condones y anticonceptivos? ¿Sabén dónde se pueden obtener?</p> <p>Pregunta 1c. ¿Cuáles son las barreras/los facilitadores para el uso de condones y anticonceptivos (costo, uso, confidencialidad, calidad de cuidado, percepciones de riesgo)? ¿Cómo se podría ayudar a los adolescentes para superar estas barreras?</p> <p>Pregunta 1d. ¿Conocen los jóvenes los servicios ofrecidos por el proyecto Espacio Joven CEPEP? ¿Cómo se ven estos servicios? ¿Cómo podría CEPEP promover que los adolescentes vayan a consultar?</p>	<p>Educación sexual/MIH, comunicación entre jóvenes y padres, actividad sexual y uso anticonceptivo de pares, comunicación con la pareja sobre anticonceptivos, apoyo de la pareja para usar anticonceptivos o condón, acuerdo de la pareja sobre el método.</p> <p>Disponibilidad de condones y anticonceptivos por tiempo y lugar, acceso en la farmacia vs. clínica.</p> <p>Barreras y facilitadores del uso del condón/anticonceptivos.</p>
<p>Conocimiento de servicios, percepciones de servicios, promoción de servicios, acceso a la farmacia vs. clínica.</p>	<p>.../...</p>	

.../...	Objetivos	Preguntas	Dominios
	<p>Objetivo 2. Identificar lugares en la comunidad en los cuales los jóvenes pasan tiempo y entender cómo se asocian esos lugares con comportamientos de riesgo y actividades de protección.</p>	<p>Pregunta 2.^a ¿Cómo perciben los jóvenes los factores de riesgo en sus barrios? ¿Estas percepciones afectan cómo y dónde pasan el tiempo los jóvenes?</p> <p>Pregunta 2b. ¿Dónde pasan su tiempo los jóvenes (la escuela, la casa, el trabajo)? ¿Cómo pasan el tiempo cuando no están en casa, la escuela o el trabajo? ¿A quién ven en esos lugares normalmente (pares, parejas, padres, familia, profesores, otros adultos)?</p> <p>Pregunta 2c. ¿Dónde se involucran los jóvenes en actividades de riesgo? ¿A quién ven en esos lugares normalmente (pares, parejas románticas, adultos sin papel de supervisión)?</p>	<p>Factores a nivel comunitario (violencia/crimen, desempleo, estrés, monitoreo de actividades juveniles).</p> <p>Relación con la escuela/casa/trabajo, actividades extracurriculares, religión, vigilancia de padres, monitoreo de otros adultos en la comunidad.</p> <p>Uso de sustancias, delincuencia, comportamientos problema o de riesgo, supervisión de padres, monitoreo de otros adultos, comportamientos de riesgo de pares.</p> <p>Tipos de relación, características de la pareja, parejas hombres más viejos.</p> <p>Calidad de la relación, tipos de relaciones, supervisión de padres, monitoreo de otros adultos en la comunidad.</p>
	<p>Objetivo 3. Desarrollar un entendimiento de las relaciones adolescentes y cómo se relacionan con la abstinencia y la actividad sexual.</p>	<p>Pregunta 3.^a ¿Cómo encuentran los adolescentes a sus parejas románticas? ¿Sus parejas son pares (compañeros de clase/trabajo, amigos de sus pares) o son personas fuera de estas redes sociales?</p> <p>Pregunta 3b. ¿Dónde pasan tiempo juntos los jóvenes con sus parejas románticas a principios de su relación? ¿Depende del tipo de relación —si es algo «serio» o no—?</p>	

Se realizaron 24 discusiones en grupos pequeños de 6 a 10 participantes por grupo con edades entre 15 y 19 años, divididos por sexo. Los participantes de 20 de los 24 grupos de discusión fueron reclutados a través de los colegios locales y estos grupos, llevados a cabo en lugares privados. La mayoría de los grupos se realizaron en barrios populosos e igual número de grupos de hombres y mujeres se formaron en cada barrio.

I.3. El mapeo comunitario como generador de datos y memoria colectiva

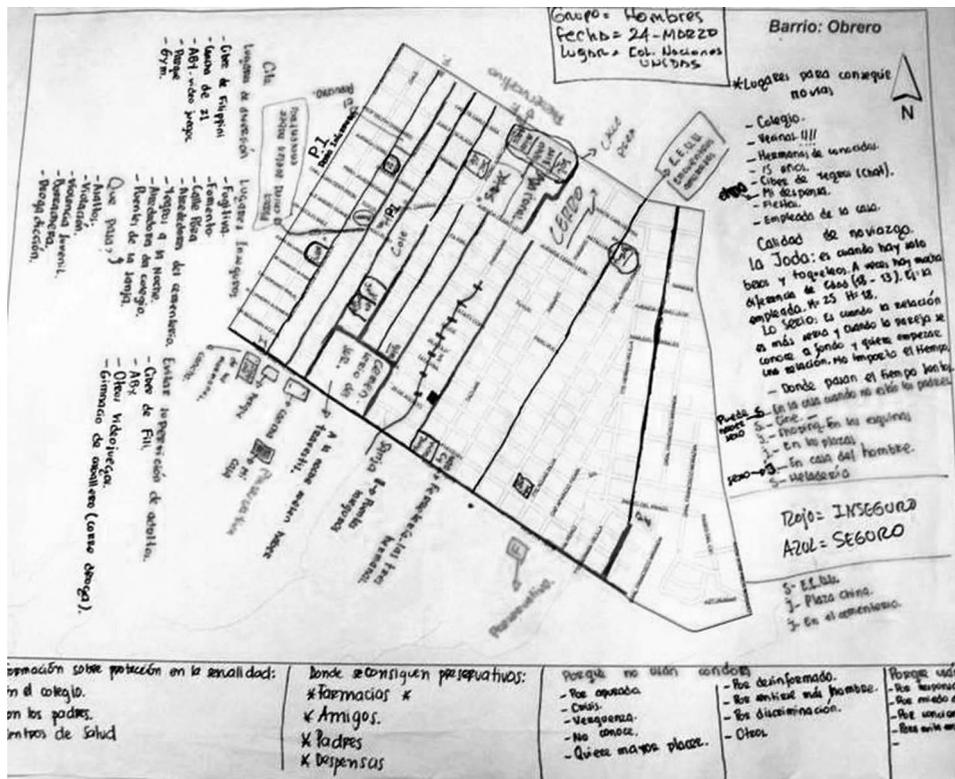
Al inicio de las discusiones grupales, se reunió a los participantes alrededor de un gran mapa de su barrio a fin de que describiesen sus comunidades, haciendo marcas en los mapas sobre lo que ellos discutían. Los mapas de los barrios fueron elaborados por CEPEP con el *software* ArcView GIS, y se imprimieron sin los puntos GPS recolectados antes de las discusiones, de tal manera que los adolescentes pudiesen dibujar por ellos mismos características de la comunidad en el mapa a la vez que narraron cómo ellos experimentaban esos espacios. Se les preguntó a los jóvenes dónde se sentían seguros e inseguros en sus comunidades, marcando las áreas que ellos discutían en el mapa. Se pidió a los participantes que describiesen dónde los jóvenes de sus barrios pasaban el tiempo involucrándose en actividades, específicamente actividades de riesgo y de protección, que fueron el objetivo de la evaluación de necesidades.

En la siguiente sección de la guía del cuestionario, se preguntó a los participantes cómo y dónde los jóvenes regularmente conocían potenciales parejas románticas, dónde pasaban tiempo juntos, y si esos lugares diferían dependiendo de cuán seria era la relación. Estos espacios también fueron identificados en el mapa y localizados dentro del barrio, o se anotaron para su posterior identificación dentro del área municipal. La sección final de la guía de discusión comprendió la disponibilidad de condones y anticonceptivos, incluyendo el mapeo específico de los lugares que ellos mencionaron.

Un mapa colectivamente realizado fue el producto final de cada discusión de grupo, como en la figura I.I.

Los 24 mapas producidos en las discusiones de grupos pequeños son tanto una herramienta para el análisis como fuente de datos (Ruvane y Dobbs, 2008), ya que ofrecen nuevas perspectivas para el entendimiento del espacio social y geográfico por parte de los participantes. Ya que las discusiones de grupo pretendieron generar información sobre sitios particulares y comportamientos asociados con esos lugares, se estimó innecesario crear una transcripción total de las discusiones. De hecho, se conceptualizaron como resultado de la memoria colectiva de los participantes en proceso de negociación actualizando sus componentes mediante la discusión.

FIGURA I.I.
MAPA COMUNITARIO: UN EJEMPLO



Todas las discusiones de grupo fueron grabadas en audio digital con el consentimiento de los participantes, de tal manera que el moderador pudiese referir a la grabación mientras escribía detalladas notas de campo casi inmediatamente después de realizar la discusión en grupo (usualmente dentro de las siguientes 24 horas). Párrafos sobresalientes de la discusión fueron transcritos e incluidos en las notas de campo del moderador, pues estas resumieron el contenido de las discusiones y las observaciones del moderador. Los observadores también escribieron notas para cada discusión, resumiendo el flujo de la discusión usando los pseudónimos de los participantes y añadiendo observaciones. El moderador y observador de cada grupo intercambiaron sus notas de campo, las discutieron en relación con cualquier aparente discrepancia y entonces editaron sus propias notas basándose en tal discusión.

El análisis de datos e integración de CAQDAS y GIS

Una primera codificación realizada sobre un conjunto de notas permitió desarrollar un primer libro de códigos que consistió en 33 códigos organizados bajo 6 temas generales: métodos anticonceptivos, individuo, pareja, pares, familia y comunidad. La primera ronda de codificación, con cada miembro del equipo codificando notas de campo de uno hasta cuatro grupos de discusión, de tal manera que cada texto fue codificado por dos diferentes codificadores. Un examen inicial de los datos codificados mostró variación sustantiva en la aplicación de virtualmente todos los códigos. Discusiones subsecuentes llevaron al desarrollo de un nuevo libro de códigos consistente en 17 códigos temáticos. Estos códigos preliminares se reorganizaron y redefinieron durante el curso de las siguientes rondas de codificación, sin embargo, el marco de trabajo desarrollado en la segunda ronda de codificación permaneció hasta el libro de códigos concluido.

Para cada ronda subsiguiente de codificación, se seleccionaron 6 notas de campo o aproximadamente el 25% de los datos y fueron codificadas por dos miembros del equipo de análisis. Para los propósitos de evaluar el acuerdo entre codificadores, el equipo adoptó la convención de seleccionar el párrafo entero y aplicar los códigos relevantes. Se exportaron desde MAXQDA 2 a Excel los cuadros de codificación y los textos de cada codificador a fin de comparar la codificación de cada párrafo. Enseguida, los dos codificadores de cada texto regresaron a los datos originales para cada caso de desacuerdo y discutieron sus razones para aplicar o no aplicar el código en particular. Se discutieron los problemas con respecto a la definición de los códigos y se hicieron los cambios respectivos en el libro de códigos en cada ronda de codificación y reconciliación. Entre la segunda y la cuarta ronda surgieron medidas de acuerdo.

Después de la ronda cuarta los codificadores adoptaron un método de consenso para resolver cualquier restante diferencia en sus codificaciones: ambos codificadores leyeron de nuevo el párrafo con la discrepancia y decidieron juntos si se aplicaba o no el código en cuestión. Cuando se reconciliaron todas las diferencias, la codificación para los textos en cuestión se dio por finalizada. El acuerdo entre codificadores ya no se chequeó luego de la ronda cuarta, sin embargo, todos los textos en el proyecto fueron codificados por dos codificadores independientes quienes compararon sus codificaciones y resolvieron cualquier diferencia por consenso. La tabla I.II presenta una lista de los códigos del libro final de códigos junto con su definición:

TABLA I.II.
LIBRO DE CÓDIGOS CON DEFINICIONES

<i>Código</i>	<i>Definición</i>
Métodos	Métodos de protección contra el embarazo y las ITS/VIH incluyendo métodos medicinales (pastillas, DIU, inyecciones, esterilización, condones, diafragma, espermicidas) y «tradicionales» (retiro, calendario, yuyos). Incluye acceso a los métodos, barreras o facilitadores al uso, y percepciones de proveedores.
CEPEP	Conocimiento de los servicios Espacio Joven de CEPEP, percepciones sobre la disponibilidad y calidad de servicios de CEPEP.
Intimididades	Referencia a intimididades y relaciones sexuales, aunque no lleguen al sexo (caricias, besos, etc.), reputación sexual (p. ej., chicas fáciles).
Género	Distinciones de práctica por género, percepciones de diferencias entre hombre y mujer.
Lugares	Cualquier mención a lugares: lugares generales (tipos de lugares que los jóvenes frecuentan) o lugares específicos (nombrados y/o localizables en la mente de los jóvenes que los mencionan).
Seguridad	Percepciones de seguridad e inseguridad en el espacio, referencias a la policía, la guardia, percepciones de factores de riesgo y protección al nivel comunitario, tal como niveles altos de desempleo, estrés comunitario, violencia/crimen, delincuencia, venta de droga, etc.
Personas peligrosas	Peligro debido a la presencia de asaltantes, maleantes, peajeros, borrachos, «gente del bajo», etc. También se usa para personas armadas con cuchillos, revólveres, etc.
Oscuridad	Referencia a la oscuridad, iluminación, la noche —también «lugares silenciosos»—.
Factores de protección	Factores de protección que no son indicados en la lista general de subcódigos.
Supervisión	Supervisión y monitoreo por parte de los padres o tutores. Estrategias que los jóvenes tienen para evitar la supervisión de sus padres.
Religiosidad	Pertenencia a una comunidad religiosa, asistencia a actividades de la iglesia.
Deportes	Participación en actividades deportivas (organizadas o no). Se excluyen referencias a eventos deportivos en que no participen los jóvenes en cuestión.

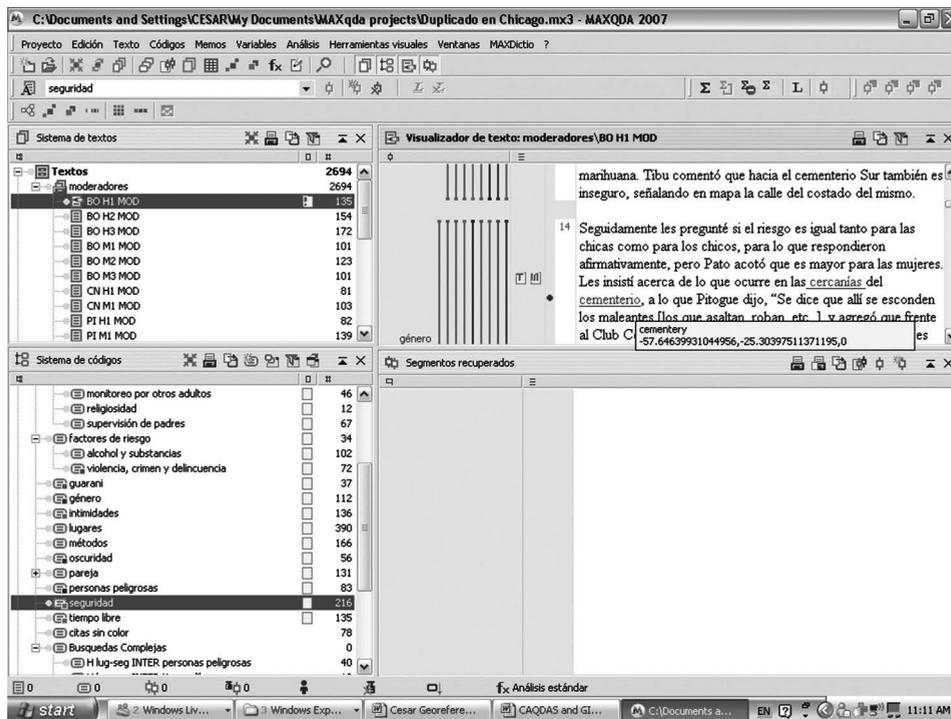
.../...

.../...

<i>Código</i>	<i>Definición</i>
Actividades extracurriculares	Participación en actividades organizadas de arte, cultura, baile, idiomas, (deportes), etc.
Educación/información sexual	Fuentes de información sobre la salud sexual y reproductiva. Incluye la educación sexual en el colegio o en otro grupo (charlas) tal como información recibida por los medios, por comunicación personal, u otras fuentes.
Comunicación con padres	Comunicación sobre relaciones románticas, el sexo, VIH/ITS y/o anticonceptivos entre padres y sus hijos e hijas.
Monitoreo por otros adultos	Referencias a docentes, entrenadores, cura/pastor, facilitadores de programas juveniles, otros adultos en posición de supervisión. También puede incluir los padres de amigos o amigas u otros adultos de la comunidad.
Aspiraciones	Aspiraciones relacionadas con la educación, las carreras profesionales o técnicas; un sentido de pertenencia a la escuela u otros organismos que puedan apoyar estas aspiraciones.
Factores de riesgo	
Crimen/violencia	Referencia a violencia, crímenes y delincuencia.
Alcohol, sustancias	Referencia al uso de alcohol y sustancias, a la distribución de sustancias, y la presencia comunitaria de alcohólicos y drogadictos. La definición de sustancias incluye cola de zapatero y otras sustancias que se usan como droga.
Pareja	Referencias a parejas afectivas o sexuales, novios, amigos, <i>amigovios</i> , etc.
Comunicación	Comunicación entre parejas sobre la actividad sexual, el uso de condones y anticonceptivos, el deseo de tener/evitar un embarazo.
Tipo/calidad	Referencias a tipos de relaciones y sus diferencias: formales/no formales, serias/no serias. Calidad de relación: duración (corto/largo plazo), comunicación en general, respeto, negociación y toma de decisiones, etc.
Tiempo libre	Referencias a cómo pasan los jóvenes el tiempo libre (cuando no están en el colegio o trabajando). Incluye pasatiempos y diversiones fuera de la casa, tal como tiempo libre pasado en la casa de uno o de sus pares.

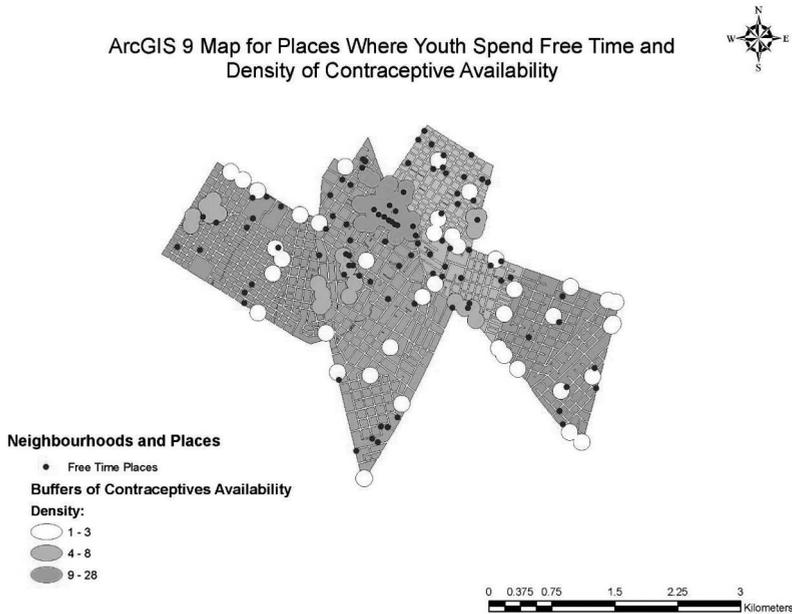
La siguiente fase del análisis consistió en una nueva lectura enfocada de más de 2.400 pasajes codificados en las notas de campo y en la escritura de memos. El equipo de análisis definió cuatro temas primarios para el análisis: métodos anticonceptivos, factores de riesgo y protección, tipos de relación y espacios adolescentes. Subgrupos del equipo de análisis se enfocaron en cada tema, leyendo para identificar y confirmar patrones en los datos, comparar patrones por género y generar reflexiones sobre las intersecciones entre los códigos. En la figura siguiente se muestra el espacio de trabajo y geovínculos en MAXQDA 2007, los que se ubican en el cuadro de diálogo en el visualizador de texto:

FIGURA I.II.
 ESPACIO DE TRABAJO Y GEOVÍNCULOS EN MAXQDA 2007



La integración entre CAQDAS y GIS se exploró también en este proyecto mediante hipervínculos desde MAXQDA 2 a ArcGIS, para reexaminar los datos, tal cual se muestra en la figura siguiente:

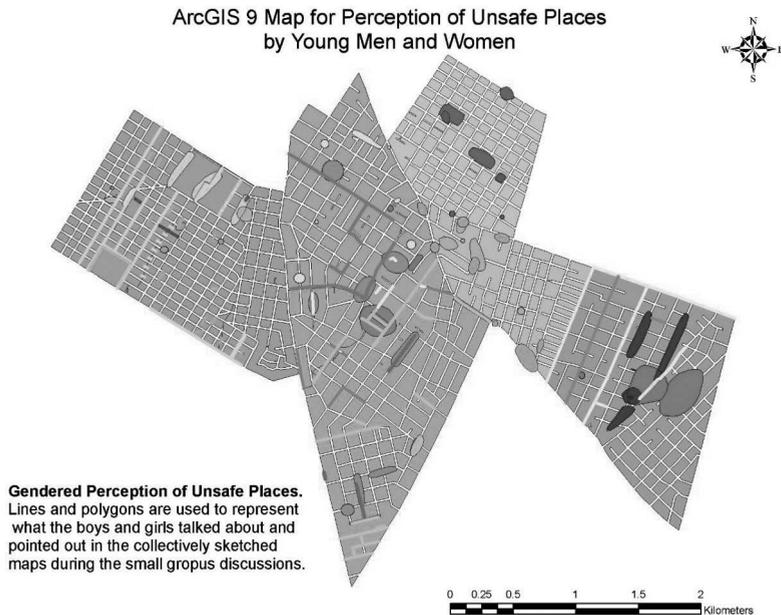
FIGURA I.III.
 IMAGEN GENERADA EN ARCGIS Y VINCULADA A TEXTOS EN MAXQDA



La figura I.III capacitó para hacer comparaciones de la distribución heterogénea entre los lugares en que los jóvenes pasan el tiempo y los lugares en los que se encuentran disponibles los anticonceptivos. El vínculo fuente al archivo mxd de ArcGIS está anclado a datos textuales específicos en el visualizador de textos de MAXQDA. Aunque los datos georreferenciados de este mapa ArcGIS se construyeron usando los puntos GPS que se capturaron en el trabajo previo ya referido, ellos fueron totalmente validados por los datos de la discusión grupal.

Diferentes capas de datos en ArcGIS proporcionan también una plataforma para integrar los mapas colectivamente realizados por los jóvenes en una herramienta sofisticada para representar los sentimientos que ellos tienen acerca de los lugares inseguros, tal cual se muestra, y en forma dinámica e interactiva facilitada por el *software* ArcGIS, en la figura siguiente:

FIGURA I.IV.
 IMAGEN DE PERCEPCIÓN DE LUGARES POR GÉNERO



En esta figura se representan como líneas y polígonos los ricos datos de las percepciones de los jóvenes acerca de lugares inseguros. Líneas para los adolescentes hombres y polígonos para las adolescentes. Los memos, códigos, y segmentos codificados en MAXQDA fueron la fuente para estas imágenes georreferenciadas. Un importante hallazgo de la investigación, desde la perspectiva de la integración CAQDAS-GIS, fue la diferenciada percepción de los lugares basada en el género.

Tales procedimientos de integración, en tanto formulados desde una perspectiva de métodos mixtos, tienen múltiples aplicaciones potenciales en campos diversos que pretendan vincular espacio, lugar y desigualdad. Así, se pueden vincular desde su origen más robustamente resultados basados en desigualdades espacialmente definidas con investigaciones basadas en procesos.

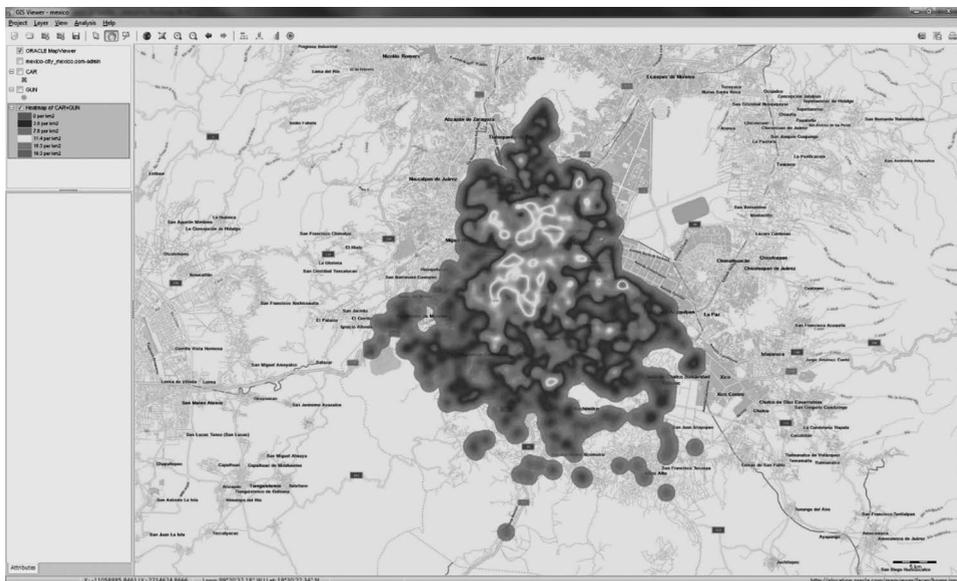
Comentario final: de MAXQDA2 en 2005 a QDAMiner+WordStat en 2017

Como un resultado de la investigación realizada en Asunción, Paraguay, se presentó la integración de datos cualitativos y datos geográficos en la Conferencia de CAQDAS, llevada a cabo en Londres en 2007. A partir de esta misma

investigación, y/o en paralelo temporal, se desarrollaron estrategias en *software*, como NVivo y ATLAS.ti, para incluir datos geospaciales. Debido a la experiencia acumulada con este proyecto para lograr la convergencia entre GIS y CAQDAS y como un reconocimiento a esa labor innovadora, colaboramos (Cisneros, 2010) en los desarrollos posteriores en tales programas de *software*. Y ese camino iniciado en Asunción, Paraguay, ha logrado sus mejores frutos hoy día con la sofisticada solución que ProvalisResearch ha implementado ya, con nuestra humilde colaboración nuevamente, para lograr conjugar la analítica de textos y la inteligencia geoespacial. Con un enfoque que hace uso de plataformas abiertas de información geográfica tales como Oracle MapViewer, Open StreetMap, Humanitarian OpenStreetMap, entre otras, QDAMiner+WordStat se presenta hoy día como la mejor opción para todos aquellos investigadores interesados en estudiar las dimensiones espaciales de los procesos sociales de su interés, sea en el campo de la salud, el crimen, la ciencia política, o la sociología, o, en general, las ciencias sociales y las humanidades.

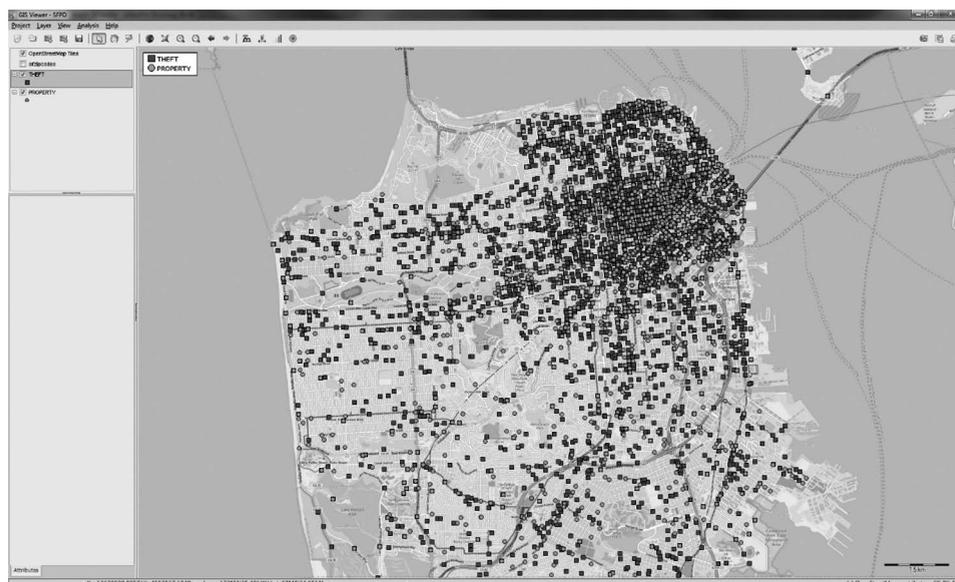
Por su amigable interfase y las variadas opciones que brinda para visualizar gráficamente los datos analizados, QDAMiner+WordStat es y se mantendrá durante los siguientes años como el *software* que posee las mejores herramientas para analizar y visualizar cualitativamente datos con georreferencias. Solo

FIGURA I.V.
DENSIDAD DE DATOS VISUALIZADOS MEDIANTE MAPAS TÉRMICOS



como un ejemplo, hay aquí un par de figuras con datos visualizados al usar la opción de mapas térmicos (figura I.V) y con un gráfico interactivo que permite visualizar la evolución espacio-temporal de los datos de acuerdo con las preferencias de investigador (figura I.VI). Opciones que a la fecha no son posibles en ninguno de los otros programas de *software* reconocidos como CAQDAS.

FIGURA I.VI.
GRÁFICO INTERACTIVO AL FILTRAR DATOS PARA VISUALIZAR EVOLUCIONES



Finalizo invitando a los investigadores en salud, con experiencia o no en epidemiología —que ha sido el campo de conocimiento que se ha acercado más desde hace décadas a la investigación socioespacial utilizando GIS (sistemas de información geográfica)—, a explorar la convergencia entre tecnología y metodología cualitativa, pues nuevas formas de imaginación y de pensamiento sobre la realidad estudiada se abrirán en ese empeño. El modesto ejemplo aquí presentado nos hizo soñar a muchos con las posibilidades de desarrollar estrategias de visualización simple de datos complejos. El esfuerzo ha valido la pena y hoy día estamos viviendo nuevos desafíos en la definición de rutas para la computación cualitativa.

Bibliografía

- Abad-Corpa, Eva *et al.* (2012). «Evaluación de la efectividad de la implantación de evidencias mediante una investigación-acción-participante en una unidad de enfermería oncohematológica». *Revista Latino Americana da Enfermagem*, 20(1).
- Adam, Paula; Guillamón, Imma; Permanyer-Miralda, Gaietà y Solans, Maite (2011). *El impacto de proyectos de investigación clínica y en servicios sanitarios en la toma de decisiones. Un estudio cualitativo de casos*. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, Ministerio de Ciencia e Innovación. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya. (AIAQS) n.º 2010/07.
- Afram, Basema *et al.*; RightTimePlaceCare consortium (2015). «Predicting institutional long-term care admission in dementia: a mixed-methods study of informal caregivers' reports». *Journal of Advanced Nursing*, 71(6), pp. 1351-1362.
- Agar, Michael (1973). *Ripping and Running: A Formal Ethnography of Urban Heroin Addiction*. New York: Seminar Press.
- Agar, Michael (2002). «How the Drug Field Turned my Beard Grey». *The International Journal of Drug Policy*, 13(4), pp. 249-258.
- Aggar, Christina; Ronaldson, Susan y Cameron, Ian (2011). «Reactions to caregiving in frailty research». *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 53(2), pp. 138-143.
- Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios (2010). *Fundamentos de Evaluación de Políticas Públicas*. Madrid: Ministerio de Política Territorial y Administración Pública. Disponible en: <https://goo.gl/rbM3ez>, acceso el 27 de julio de 2017.
- Agra, Cândido da y Fernandes, Luís (1991). *O fenómeno droga na rua*. Porto: Centro de Psicologia do Comportamento Desviante.
- Alexander, Bruce K. *et al.* (1978). «The effect of housing and gender on morphine self-administration in rats». *Psychopharmacology*, 58(2), pp. 175-179.
- Almeida-Filho, Naomar (2000). *La ciencia tímida. Ensayos de deconstrucción de la epidemiología*. Buenos Aires: Lugar.
- Alonso, Luis Enrique (1998). *La mirada cualitativa en sociología*. Madrid: Fundamentos.
- Alonso, Luis Enrique (2015). «La entrevista abierta como práctica social». En: García Ferrando, M. *et al.* (eds.). *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de la investigación cualitativa*. Madrid: Alianza. (4.ª ed.).
- Álvarez, George F. y Kirby, Ann S. (2006). «The perspectives of families of the critically ill patient: their needs». *Current Opinion in Critical Care*, 12(6), pp. 614-618.

- Alvira Martín, Francisco (1985). «La investigación evaluativa, una perspectiva experimentalista». *REIS*, 29, pp. 129-141.
- Alvira Martín, Francisco (2002). *Metodología de la Evaluación de Programas*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas. (3.ª ed.).
- Alvira Martín, Francisco y Aguilar Idáñez, María José (2015). «La evaluación de intervenciones sociales: proyectos, programas y políticas». En: García Ferrando, M. *et al.* (eds.). *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*. Madrid: Alianza Editorial.
- Alvira, Francisco y Serrano, Araceli (2015). «Diseños y estrategias de investigación social». En: García Ferrando, M. *et al.* (eds.). *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*. Madrid: Alianza. (4.ª ed.).
- Alvira, M. Carmen *et al.* RightTimePlaceCare Consortium (2015). «The association between positive-negative reactions of informal caregivers of people with dementia and health outcomes in eight European countries: a cross-sectional study». *Journal of Advanced Nursing*, 71(6), pp. 1417-1434.
- Alzheimer's Disease International (2015). *World Alzheimer Report 2015: The Global Economic Impact of Dementia*. Disponible en: <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport2015>, acceso el 7 de enero de 2018.
- Amezcuca, Manuel y Carricondo Guirao, Antonia (2000). «Investigación Cualitativa en España. Análisis de la producción bibliográfica en Salud». *Index de Enfermería*, 28(9), pp. 26-34.
- Amsden, Jackie y VanWynsberghe, Rob (2005). «Community mapping as a research tool with youth». *Action Research*, 3(4), pp. 357-381.
- Andes, Karen L. y Cisneros-Puebla, César (2009). *Salud sexual y reproductiva en adolescentes en Asunción, Paraguay: Una evaluación cualitativa de necesidades*. Asunción: Centro Paraguayo de Estudios de Población (CEPEP).
- Anguera, Teresa (2010). «Posibilidades y relevancia de la observación sistemática por el profesional de la Psicología». *Papeles del Psicólogo*, 31(1), pp. 122-130.
- Antón, Pilar y Busquets, Montserrat (2004). «Práctica reflexiva en una Unidad de Cuidados Intensivos». *Enfermería Clínica*, 14(4), p. 224.
- Apud, Ismael y Romani, Oriol (2016). «La encrucijada de la adicción. Distintos modelos en el estudio de la drogodependencia». *Health and Addictions-Salud y Drogas*, 16(2), pp. 115-125.
- Art2Be (n.d.). *Body Map Project. Art2Be Art for Positive Living and Social Change*. Disponible en: <http://www.art2bebodymaps.org/#>, acceso el 4 de enero de 2018.
- Atkinson, Robert (1998). *The life story interview*. London: SAGE.
- Ayala, Francisco (2006). *Recuerdos y olvidos (1906-2006)*. Madrid: Alianza.
- Ayala, Ariadna (2008). *Actitudes y pautas de comportamiento de la población gitana de la Comunidad de Madrid en relación a su salud*. Madrid: Instituto de Salud Pública de la Comunidad de Madrid.
- Badia Llach, Xavier; Lara Suriñach, Nuria y Roset Gamisans, Montse (2004). «Quality of life, time commitment and burden perceived by the principal informal caregiver of Alzheimer's patients». *Atención Primaria*, 34(4), pp. 170-177.
- Balcazar, Fabricio B. (2003). «La investigación-acción participativa en psicología comunitaria. Principios y retos». *Apuntes de Psicología*, 21(3), pp. 419-435.
- Barra, Aram y Joloy, Daniel (2011). «Children: the forgotten victims in Mexico's drug war». En: Barrett, D. (ed.). *Children of the Drug War: Perspectives on the impact of*

- drug policies on young people*. New York-Amsterdam: International Debate Education Association, iDebate Press.
- Barrio-Cantalejo, Inés M. y Simón-Lorda, Pablo (2006). «Problemas éticos en la investigación cualitativa». *Medicina Clínica*, 126(11), pp. 418-423.
- Barbour, Rosaline (2013). *Los grupos de discusión en investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- Barbour, Rosaline (2005). «Making sense of focus groups». *Medical Education*, 39(7), pp. 742-750.
- Beck, Ulrich (2002). *La sociedad del riesgo global*. Madrid: Siglo XXI.
- Becker, Howard (2009 [1963]). *Outsiders, hacia una sociología de la desviación*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Becker, Howard S. (2007). *Writing for Social Scientists: How to start and finish your thesis, book or article*. London: The University of Chicago Press. (2.^a ed.).
- Becker, Howard S. (2011). *Trucos del oficio: cómo conducir su investigación en ciencias sociales*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Becker, Howard S.; Geer, B.; Hughes, W. y Strauss, A. (1961). *Boys in white: Student culture in medical school*. Chicago: University Press.
- Beltrán Villalva, Miguel (2012). «Sobre hermenéutica: de la filosofía a la sociología empírica». *RES. Revista Española de Sociología*, 17, pp. 9-26.
- Benach, Joan; Vergara, Montse y Muntaner, Carles (2008). «Desigualdad en salud: la mayor epidemia del siglo XXI». *Papeles*, 103. Disponible en: <https://goo.gl/iPxnoq>, acceso el 7 de enero de 2018.
- Benach, Joan (1997). «La desigualdad perjudica seriamente la salud». *Gaceta Sanitaria*, 11, pp. 255-257.
- Benach, Joan y Muntaner, Carles (2005). *Aprender a mirar la salud*. Barcelona: El Viejo Topo.
- Berenguera, Anna et al. (2014). *Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa*. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Col.
- Berens, Hanneke C. et al. RightTimePlaceCare Consortium (2014). «Quality of life and quality of care for people with dementia receiving long term institutional care or professional home care: the European RightTimePlaceCare study». *Journal of the American Medical Directors Association*, 15(1), pp. 54-61.
- Bernard, H. Russel (1995). *Research Methods in Anthropology. Qualitative and Quantitative Approaches*. Walnut Creek: AltaMira Press.
- Blackmore, Emma (1996). «A study to investigate the needs of relatives of patients on a cardiothoracic ICU, following routine cardiac surgery». *Nursing in Critical Care*, 1(6), pp. 268-277.
- Bleijlevens, Michael H. et al. RightTimePlaceCare Consortium (2015). «Changes in caregiver burden and health-related quality of life of informal caregivers of older people with Dementia: evidence from the European RightTimePlaceCare prospective cohort study». *Journal of Advanced Nursing*, 71(6), pp. 1378-1391.
- Blumer, Herbert (1982). *Interaccionismo simbólico: perspectiva y método*. Barcelona: Hora.
- Boletín Oficial del Estado* (1999). Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. BOE 298: 43088-43099. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/1999/12/14/pdfs/A43088-43099.pdf>, acceso el 4 de enero de 2018.

- Boletín Oficial del Estado* (1984). «Real Decreto 1359/1984, de 20 de junio, sobre transferencia de funciones y servicios de la Administración del Estado a la Comunidad Autónoma de Madrid en materia de Sanidad». Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1984-16408>, acceso el 1 de enero 2018.
- Boltansky, Luc y Thévenot, Laurent (1991). *De la Justification. Les économies de la grandeur*. Paris: Gallimard.
- Bourgois, Philippe (1996). *In Search of Respect: Selling Crack in El Barrio*. New York: Cambridge University Press.
- Bover, Andreu *et al.* (2013). «Qualitative nursing research in Spain: an evolving strategy of resistance». En: Beck, Ch. T. (ed.). *Handbook of Qualitative Nursing Research*. Abingdon: Routledge International.
- Bowen, Sarah y Graham, Ian D. (2013). «Integrated knowledge translation». En: Strauss, S. E.; Tetroe, J. y Graham, I. D. (eds.). *Knowledge translation in healthcare*. Oxford: BMJ Books.
- Braun, Virginia y Clarke, Victoria (2006). «Using thematic analysis in psychology». *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), pp. 77-101.
- Brandes, Stanley (2002). *Staying Sober in Mexico City*. Austin: University of Texas Press.
- Brydon-Miller, Mary (2008). «Ethics and action research: deepening our commitment to principles of social justice and redefining systems of democratic practice». En: Reason, P. y Bradbury, H. (eds.). *Handbook of action research: participative inquiry and practice*. Thousand Oaks, California: SAGE. (2.ª ed).
- Bryman, Alan (2012). «Focus group». En: Bryman, A. (ed.). *Social Research Methods*. Oxford: Oxford University Press. (4ª ed.).
- Burnard, Philip (2004). «Writing a qualitative research report». *Accident and emergency nursing*, 12(3), pp. 176-181.
- Busch, Lawrence (2017). *Knowledge for sale: The neoliberal takeover of higher education*. Cambridge, Massachusetts: The MIT Press.
- CAHS panel experts (2009). *Making and impact. A preferred framework and indicators to measure returns on investment in health research 21*. Ontario: Canadian Academy of Health Science.
- Calderón, Carlos (2004). «Las revisiones sistemáticas y el reto de la evaluación de la calidad en la investigación cualitativa en salud». *Atención Primaria*, 34(4), pp. 166-169. DOI: 10.1157/13065824.
- Calderón Gómez, Carlos; Retolaza Balsategui, Ander; Payo Gordon, Janire; Bacigalupe de la Hera, Amaia; Zallo Atxutegi, Eskarne y Mosquera Metcalfe, Isabel (2012). «Perspectivas de los pacientes diagnosticados de depresión y atendidos por médicos de familia y psiquiatras». *Atención Primaria*, 44(10), pp. 595-602. DOI: 10.1016/j.aprim.2012.02.009.
- Calderón Gómez, Carlos (2009). «Evaluación de la calidad de la investigación cualitativa en salud: criterios, proceso y escritura». *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 10(2). Disponible en: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0902178>, acceso 19 de diciembre 2017.
- Calderón, Carlos (2014). «La Investigación Cualitativa en el ámbito de los Servicios de Salud en España: caminos recorridos y reflexiones desde el presente». *Forum Sociológico*, 24. Disponible en: <http://sociologico.revues.org/1030>, acceso el 4 de enero de 2018.

- Callejo, Javier (2001). *El grupo de discusión: introducción a la una práctica de investigación*. Barcelona: Ariel.
- Callejo, Javier (2009). «La reorganización de la confianza tras la crisis: el proceso en el campo de la alimentación». *RES*, 13, pp. 39-65.
- Canales, Manuel y Peinado, Anselmo (1994). «Grupos de Discusión». En: Delgado, Juan Manuel y Gutiérrez, Juan (eds.). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Síntesis.
- Carlsen, Benedicte y Glenton, Claire (2011). «What about N? A methodological study of sample-size reporting in focus group studies». *BMC Medical Research Methodology*, 11(26).
- Castles, Stephen y Miller, Mark J. (2009). *The Age of Migration: International Population Movements in the Modern World*. New York: The Guilford Press.
- Centers for Disease Control and Prevention (1999). «Framework for Program Evaluation in Public Health». *MMWR Recommendations and Reports*, 48(RR-11), pp. 1-40.
- Centro de Investigaciones Sociológicas y CIMOP (2009). *La atención a pacientes con enfermedad en fase terminal. Estudio CIS 2.793*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Chappell, Neena L. y Dujela, Carren (2008). «Caregiving: predicting at-risk status». *Canadian Journal on Aging*, 27(2), pp. 169-79.
- Chaves, Omar (2015). «Territorio y derechos Cartografías corporales en la investigación sobre territorio en los contextos escolares». En: Palacio-Castañeda, J. (ed.). *Cuerpo y educación. Variaciones en torno a un mismo tema*. Bogotá: Instituto para la Investigación Educativa y el Desarrollo Pedagógico, IDEP. Disponible en: <http://biblioteca.clacso.edu.ar/Colombia/idep/20160129125118/CuerpoyEducacion.pdf#page=119>, acceso el 25 de noviembre 2017.
- Chenhall, Richard *et al.* (2013). «Engaging Youth in Sexual Health Research: Refining a “Youth Friendly” Method in the Northern Territory, Australia». *Visual Anthropology Review*, 29(2), pp. 123-132.
- Cisneros-Puebla, César A. (2003). «Análisis Cualitativo Asistido por Computadora». *Sociologías*, 5(9), pp. 288-313.
- Cisneros-Puebla, César A. (2007). «Los rostros deconstructivo y reconstructivo de la construcción social. Kenneth Gergen en conversación con César A. Cisneros-Puebla». *Forum: Qualitative Social Research*, 9(1). Disponible en: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0801204>. <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-9.1.352>, acceso el 3 de enero de 2018.
- Cisneros, César A. (2008). «On the Roots of Qualitative Research». En: Zelger, J.; Raich, M. y Schober, P. (eds.). *GABEK III. Organisationen und ihre Wissensnetze*. Innsbruck: Studien Verlag.
- Cisneros, César A. (2010). «Multi-Site Ethnography with Geospatial Data: Google Earth and Atlas.ti». *Best Practices Atlas.ti The Knowledge Workbench. Newsletter*, 1, pp. 2-5.
- Coduras, Alicia *et al.* (2010): «Prospective one-year cost-of-illness study in a cohort of patients with dementia of Alzheimer's disease type in Spain: the ECO study». *Journal of Alzheimer's Disease*, 19(2), pp. 601-615.
- Comas, Domingo (1989). «La construcción social de la imagen del drogodependiente: consecuencias para la prevención y la atención». En: VV. AA. *Jornadas de Psicología de la Intervención Social*. Madrid: IMSERSO.

- Comunidad de Madrid. Servicio de Promoción de la Salud. Dirección General de Atención Primaria. Consejería de Sanidad (2008). *Las decisiones en materia de concepción e interrupción voluntaria del embarazo en mujeres y hombres inmigrantes latinoamericanos en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Comunidad de Madrid. Disponible en: <https://goo.gl/6fxsgv>, acceso el 1 de noviembre de 2017.
- Comunidad de Madrid (2005). *Plan Integral de mejora en Salud Pública de Vallecas, 2001-2005*. Madrid: Consejería de Salud (Documentos técnicos de salud pública, 110). Disponible en: <https://goo.gl/Rj8VbA>, acceso el 4 de enero de 2018.
- Comelles, Josep M. (1985). «Sociedad, salud y enfermedad: los procesos asistenciales». *Jano*, 655, pp. 71-83.
- Comelles, Josep M. y Martínez-Hernández, Ángel (1993). *Enfermedad, sociedad y cultura*. Madrid: Eudema.
- Conde, Fernando (1994). *Informe sobre la salud y la mujer en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Consejería de Sanidad (Documentos técnicos de salud pública, 32).
- Conde, Fernando (2002). «Encuentros y desencuentros entre la perspectiva cualitativa y la cuantitativa en la historia de la Medicina». *Revista Española de Salud Pública*, 76(5), pp. 396-397.
- Conde, Fernando (2003a). *Investigación sobre las necesidades de salud de la población de Vallecas. Conclusiones de la 1.ª fase de la investigación*. Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo. Disponible en: <https://goo.gl/C3bDJ7>, acceso el 4 de enero de 2018.
- Conde, Fernando (2003b). *Investigación sobre necesidades de salud de la población de Vallecas Conclusiones de la 2.ª fase de la investigación*. Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo. Disponible en: <https://goo.gl/roiMWY>, acceso el 4 de enero de 2018.
- Conde, Fernando (2007). *La percepción social de los riesgos en Salud Pública en la Comunidad de Madrid. De la percepción social a la construcción social de los riesgos*. Madrid: Dirección General de Salud Pública.
- Conde, Fernando (2008). «Los grupos triangulares como “espacios transicionales” para la producción discursiva: un estudio sobre la vivienda en Huelva». En: Gordo, Á. J. y Serrano, A. (eds.). *Estrategias y prácticas cualitativas de investigación social*. Madrid: Pearson-Prentice Hall.
- Conde, Fernando (2009). *Análisis sociológico del sistema de discursos*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Conde, Fernando (2014). «Los órdenes sintáctico, semántico y pragmático en el diseño y en el análisis de las investigaciones cualitativas con grupos de discusión». En: Alonso, L. E.; Rodríguez Victoriano, J. M. y Fena, M. (coords.). *El Cualitativismo crítico español. Una teoría práctica y una práctica teórica del conocimiento sociológico y la investigación social*. Valencia: Arxius de Ciències Socials, 31. Universitat de València.
- Conde, Fernando y Santoro, Rafael (2014). *Vulnerabilidad al VIH e ITS en población joven masculina de la Comunidad de Madrid*. Dirección General de Atención Primaria Subdirección de Promoción de la Salud y Prevención (Documentos técnicos de salud pública). Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017706.pdf>, acceso el 25 de julio 2018.
- Creswell, John W. (1998). *Qualitative Inquiry and Research Design. Choosing among five traditions*. California: Sage Publications.
- Creswell, John W. (2013). *Research design qualitative, quantitative and mixed methods approaches*. London: SAGE.

- Crowley, Colm; Harré, Rom y Tagg, Clare (2002). «Qualitative research and computing: methodological issues and practices in using QSR NVivo and NUD*IST». *International Journal of Social Research Methodology*, (3), pp. 193-197.
- Cruz, Maite y Pérez Trigueros, Marina (2012). *De muerte somos todos*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública. Disponible en: <https://vimeo.com/36838625>, acceso el 8 de enero de 2018.
- Count the Cost (2012). *The alternative world drug report*. London: Count the Cost.
- Davidson, Judy E. et al. (2007). «Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005». *Critical Care Medicine*, 35(2), pp. 605-622.
- De Miguel, Jesús (1996). *Autobiografías*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Delgado-Hito, Pilar y Gastaldo, Denise (2006). «Avaliação participativa da assistência de enfermagem em uma unidade de cuidados intensivos na Espanha: da reflexão à mudança nas práticas do cuidado». En: Bosi, M. L. y Mercado, F. J. (eds.). *Avaliação qualitativa de programas de saúde*. Petrópolis: Vozes.
- Delgado, Pilar et al. (2001). «Modificación de la práctica enfermera a través de la reflexión: una investigación-acción participativa». *Enfermería Intensiva*, 12(3), pp. 110-126.
- Denzin, Norman K. (1989a). *Interpretative Biography*. Newbury Park: Sage Publications.
- Denzin, Norman K. (1989b). *Research act. A theoretical Introduction to Sociological methods*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall. (3.ª ed.).
- Denzin, Norman (1989). *Interpretive biography*. London: Sage.
- Denzin, Norman K. y Lincoln, Yvonna (1994). *Handbook of Qualitative Research*. California: SAGE.
- Denzin, Norman K. y Lincoln, Yvonna S. (2005). *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks, California: SAGE. (3.ª ed.).
- Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los Estados Unidos. Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos ante la Investigación Biomédica y de Comportamiento (1979). *Informe Belmont. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación*. Disponible en: <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/index.html>, acceso el 4 de enero de 2018.
- Devillard, María José; Otegui, Rosario y García, Pilar (1991). *La voz callada: aproximación antropológico-social al enfermo de artritis reumatoide*. Madrid: Consejería de Salud.
- Dewey, J. (1929). *The Quest for Certainty: a Study of the Relation of Knowledge and Action*. New York: Minton, Balch & Company.
- Díaz, Aurelio et al. (1998). *Proposta de disseny. Observatori permanent de drogues de síntesi de Catalunya*. Barcelona: Institut Genus.
- Dirección General de Atención Primaria; Agencia Laín Entralgo y Consejería de Sanidad (2008). *Evaluación intermedia de la Línea estratégica de Formación continuada de profesionales de Atención Primaria sobre violencia de pareja hacia las mujeres*. Madrid: Consejería de Sanidad, Comunidad de Madrid. Disponible en: <https://goo.gl/33KEiC>, acceso el 27 de julio de 2017.
- Dirección General de Atención Primaria y Subdirección de Promoción de la Salud y Prevención (2012). *Estudio sobre el interés y la utilización de los servicios de la*

- Subdirección de Promoción de la Salud y Prevención para la Consejería de Sanidad, y sus opciones de mejora*. Madrid: Consejería de Sanidad, Comunidad de Madrid. Disponible en: <https://goo.gl/KVe9dQ>, acceso el 27 de julio de 2017.
- Dirección General de Salud Pública y Alimentación (2007). *Evaluación del Proceso de demanda y distribución de fármacos para el apoyo a los tratamientos de tuberculosis directamente observados y supervisados*. Madrid: Comunidad de Madrid. Disponible en: <https://goo.gl/xVrkv1>, acceso el 27 de julio de 2017.
- Dirección General de Salud Pública y Alimentación (2005). *Proyecto de Servicio de Evaluación de Salud Pública*. Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid. Disponible en: <https://goo.gl/egYN9J>, acceso el 27 de julio de 2017.
- Dirección General de Salud Pública y Alimentación (2006). *Evaluación del «Programa socio-sanitario para la atención de las personas mayores»*. Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid. Disponible en: <https://goo.gl/FYQmS9>, acceso el 27 de julio de 2017.
- Domínguez, Mario y Dávila, Andrés (2008). «La práctica conversacional del grupo de discusión: jóvenes, ciudadanía y nuevos derechos». En: Gordo, Á. J. y Serrano, A. *Estrategias y prácticas cualitativas de investigación social*. Madrid: Pearson-Prentice Hall.
- Douglas, Mary (1991). *Pureza y peligro: un análisis de los conceptos de contaminación y tabú*. Madrid: Siglo XXI.
- Douglas, Mary (1996). *La aceptabilidad del riesgo según las Ciencias Sociales*. Barcelona: Paidós.
- Dubos, Rene (1959). *Mirage of health. Utopias, progress and biological change*. New York: Harper and Row.
- Dunn, Halbert L. (1959). «High-Level Wellness for Man and Society». *American Journal of Public Health and the Nations Health*, 49(6), pp. 786-792.
- Duverger, Maurice (1981). *Métodos de las Ciencias Sociales*. Barcelona: Ariel. (12.^a ed.).
- Eakin, Joan M. (2016). «Educating Critical Qualitative Health Researchers in the Land of the Randomized Controlled Trial». *Qualitative Inquiry*, 22(2), pp. 107-118.
- Eloniemi-Sulkava, Ulla *et al.* (2002). «Emotional reactions and life changes of caregivers of demented patients when home caregiving ends». *Aging and Mental Health*, 6(4), pp. 343-349.
- Epele, María (2010). *Sujetar por la herida. Una etnografía sobre drogas, pobreza y salud*. Buenos Aires: Ed. Paidós.
- Erlandson, David A. *et al.* (1993). *Doing naturalistic inquiry: a guide to methods*. Newbury Park, California: SAGE.
- Esteban, María Luz (2013). *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Ed. Bellaterra.
- European Center for Disease Prevention and Control/WHO Regional Office for Europe (2010). *HIV/AIDS surveillance in Europe 2009*. Stockholm: European Centre for Disease Prevention and Control.
- Fabrega, Horacio (1972). «The study of disease in relation to culture». *Systems Research and Behavioral Science*, 17(2), pp. 183-203.
- Fals Borda, Orlando (1960). *Acción Comunal en una vereda colombiana: su aplicación, sus resultados y su interpretación*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Departamento de Sociología.
- Fals Borda, Orlando y Rodríguez Brandao, C. (1987). *Investigación Participativa*. Montevideo: La Banda Oriental.

- Fals Borda, Orlando (1993). «La Investigación participativa y la intervención social». *Documentación social*, 92, pp. 9-22.
- Farias, Lisette; Rudman, Deborah L.; Magalhães, Lilian y Gastaldo, Denise (2017). «Reclaiming the potential of transformative scholarship to enable social justice». *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1).
- Farré, Marta *et al.* (2016). «Direct and indirect costs and resource use in dementia care: A cross-sectional study in patients living at home». *International Journal of Nursing Studies*, 55, pp. 39-49.
- Feil, Denise G. *et al.* (2011). «Impact of dementia on caring for patients' diabetes». *Aging and Mental Health*, 15(7), pp. 894-903.
- Feixa, Carles (2006). «La imaginación autobiográfica». *Perifèria*, 5. Disponible en: <http://revistes.uab.cat/periferia/article/view/159>, acceso el 3 de enero de 2018.
- Fernandes, Luís (2002 [1998]). *O Sitio das Drogas*. Lisboa: Ed. Notícias. (3.ª ed.).
- Ferrarotti, Franco (1981). *Storia e storie di vita*. Bari: Laterza.
- Fielding, Nigel G. y Lee, Raymond M. (1992). *Using computers in qualitative research*. London: SAGE.
- Fielding, Nigel G. y Lee, Raymond M. (2002). «New Patterns in the Adoption and Use of Qualitative Software». *Field Methods*, 14(2), pp. 197-216.
- Fielding, Nigel y Cisneros, César (2009). «CAQDAS-GIS Convergence: Toward a New Integrated Mixed Method Research Practice». *Journal of Mixed Methods Research*, 3(4), pp. 349-370.
- Fisher, Gwenith G. *et al.* (2011). «Caring for individuals with dementia and cognitive impairment, not dementia: findings from the aging, demographics, and memory study». *Journal of American Geriatrics Society*, 59(3), pp. 488-94.
- Flores Martos, Juan Antonio (2016). «Nuevas definiciones de evidencia. Narrativas de TDAH y TLP desde la perspectiva de la antropología de las emociones». *Revista San Gregorio*, 13, pp. 58-69.
- Fodor, John y Dalis, Gus T. (1966). *Health instruction: theory and application*. Philadelphia: Lea and Febiger.
- Fogel, Ramón (2002). *Pobreza y Rol del Estado en el Paraguay*. Asunción: Centro de Estudios Rurales Interdisciplinarios.
- Fontana, Andrea y Frey, James H. (2015). «La entrevista: de una posición neutral al compromiso político». En: Denzin, N. K. y Lincoln, Y. S. (eds.). *Manual de investigación cualitativa. Método de recolección y análisis de datos* (vol. 4). Barcelona: Gedisa.
- Foucault, Michel (1992). *El orden del discurso*. [Trad: Alberto González Troyano]. Buenos Aires: Tusquets editores.
- Foucault, Michel (2007). *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica*. Madrid: Siglo XXI de España Editores.
- Freire, Paulo (1970). *Cambio*. Bogotá: América Latina.
- Freire, Paulo (1975). *Pedagogía del oprimido*. Madrid: Siglo XXI de España. (2ª ed.).
- Freire, Paulo (1990). *La naturaleza política de la educación: cultura, poder y liberación*. Barcelona: Paidós/Ministerio de Educación y Ciencia.
- Freire, Paulo (1997). *A la sombra de este árbol*. Barcelona: El Roure.
- Freire, Paulo (2001). *Pedagogia dos sonhos possíveis*. Sao Paulo: UNESP. (3.ª ed.).
- Freire, Paulo (2002). *Pedagogía del oprimido*. Madrid: Siglo XXI de España Editores. (16.ª ed.).

- Freire, Paulo (2004). *Pedagogia de l'esperança*. Xátiva: Centre de Recursos i Educació Continua y Denes editorial.
- Freire, Paulo (2007). *La educación como práctica de la libertad*. Madrid: Siglo XXI.
- Freire, Paulo e Illich, Ivan (2004). *Diàleg*. Xàtiva: Centre de Recursos i Educació Continua.
- Fumagalli, Stefano *et al.* (2006). «Reduced cardiocirculatory complications with unrestricted visiting policy in an intensive care unit: results from a pilot, randomized trial». *Circulation*, 113(7), pp. 946-952.
- Funes, Jaume y Romaní, Oriol (1985). *Dejar la heroína*. Madrid: Dirección General de Acción Social-Cruz.
- Gallart, Albert; Cruz, Félix y Zabalegui, Adelaida (2013). «Factors influencing burden among non-professional immigrant caregivers: a case-control study». *Journal of Advanced Nursing*, 69(3), pp. 642-654.
- Gallego, Marina; Holgera, Silvia; Moro, M. Nieves; Pareja, Esther *et al.* (2017). «Significación de la autolesión no suicida en mujeres con anorexia nerviosa y bulimia nerviosa». *NURE investigación*, 14(80), p. 5.
- Gamella, Juan F. (1990). *La historia de Julián. Memorias de heroína y delincuencia*. Madrid: Ed. Popular.
- Gamella, Juan F. (1991). «La lógica de lo endovenoso». *Claves de Razón Práctica*, 18, pp. 72-80.
- Gamella, Juan F. y Álvarez Roldán, Arturo (1997). *Drogas de síntesis en España. Patrones y tendencias de adquisición y consumo*. Madrid: Plan Nacional sobre Drogas.
- Gamella, Juan F. y Jiménez Rodrigo, M. Luisa (2003). *El consumo prolongado de cannabis. Pautas, tendencias y consecuencias*. Madrid y Sevilla: FAD, Junta de Andalucía.
- García Prado, Gonzalo (2002). *Los años de la aguja. Del compromiso político a la heroína*. Zaragoza: Ed. Mira.
- García de la Cruz Herrero, Juan José y Zarco Colón, Juan (2004). *El espejo social de la mujer con gran discapacidad*. Madrid: Ed Fundamentos.
- García Pozo, Ana María *et al.* (2011). «Estudio para conocer el perfil investigador de los profesionales de enfermería asistenciales de los hospitales del Servicio Madrileño de Salud». *Revista Paraninfo Digital*, 11. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n11-12/091d.php>, acceso el 27 de noviembre de 2017.
- Gastaldo, Denise; Mercado, Francisco J.; Ramasco, Milagros y Lizardi, Alejandra (2002). «Qualitative health research in Ibero-America. The Current State of the Science». *Transcultural Nursing Research*, 13(2), pp. 90-108.
- Gastaldo, Denise (ed.) (2004). *I'm Not the Woman I Used to Be: 30 Poems by Recent Immigrant Women*. Toronto: Women's Health in Women's Hands Community Health Centre.
- Gastaldo, Denise; Gooden, Amoaba y Massaquoi, Notisha (2005). «Transnational health promotion: Social well-being across borders and immigrant women's subjectivities». *Wagadu Journal of Transnational Women's and Gender Studies*, 2, pp. 1-16.
- Gastaldo, Denise *et al.* (2012a). *Body-Map Storytelling as Research: Methodological considerations for telling the stories of undocumented workers through body mapping*. Disponible en: <http://www.migrationhealth.ca/undocumented-workers-ontario/body-mapping>, acceso el 2 de enero de 2018.
- Gastaldo, Denise; Carrasco, Christine y Magalhães, Lilian (2012b). *Entangled in a web of exploitation and solidarity: Latin American undocumented workers in the Greater*

- Toronto Area*. Disponible en: <http://www.migrationhealth.ca/undocumented-workers-ontario/summary-findings>, acceso el 2 de enero de 2018.
- Gastaldo, Denise; Magalhães, Lilian y Carrasco, Christine (2013). «Mapas corporais narrados: Um método para documentar trajetórias de saúde, resiliência, adoecimento e sofrimento». En: Gomes, I. M.; Fraga A. B. y Maria de Carvalho, Y. (eds.). *As práticas corporais no campo da saúde*. Porto Alegre: Editora Hucitec.
- Gastaldo, Denise (2016). «Re: An open letter to The BMJ editors on qualitative research. Rapid Responses». *BMJ*, 352, p. 563. Disponible en: <http://www.bmj.com/content/352/bmj.i563/rr-21>, acceso el 2 de enero de 2018.
- Gastaldo, Denise; Rivas-Quarneti, N. y Magalhães, Lilian (2018). «Body-map Storytelling as a health research methodology: Blurred lines creating clear pictures». *FQS — Forum Qualitative Social Research*, 19(2).
- Geertz, Clifford (1973). *La interpretación de las culturas*. New York: Gedisa.
- Getino, María y Martínez, A. (1992). «Nuevas tendencias en la Antropología de la Medicina». *Rol de Enfermería*, 172, pp. 21-28.
- Giddens, Anthony (1990). *Consecuencias de la modernidad*. Madrid: Alianza Ed.
- Giebel, Clarissa M. et al. (2014). «Deterioration of basic activities of daily living and their impact on quality of life across different cognitive stages of dementia: a European study». *International Psychogeriatrics*, 26(8), pp. 1283-1293.
- Giebel, Clarissa et al. (2016). «Depressive symptomatology and associated factors in dementia in Europe: home care versus long-term care». *International Psychogeriatrics*, 28(4), pp. 621-30.
- Gil Nebot, M. Ángeles et al. (2002). «La investigación cualitativa y la promoción de la salud en la Comunidad de Madrid». *Revista Española de Salud Pública*, 76(5), pp. 451-459.
- Gill, Paul et al. (2008). «Methods of data collection in qualitative research: interviews and focus groups». *British Dental Journal*, 204, pp. 291-295.
- Godwin, Kyler M. et al. (2013). «Technology-driven interventions for caregivers of persons with dementia: a systematic review». *American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias*, 28(3), pp. 216-22.
- Goffman, Erwin (2006). *Frame analysis. Los marcos de la experiencia*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Goffman, Erwin (2013). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu. (2ª ed.).
- Goicolea, Isabel; Hurtig, Anna-Karin; San Sebastián, Miguel; Marchal, Bruno y Vives-Cases, Carmen (2015). «Using realist evaluation to assess primary healthcare teams' responses to intimate partner violence in Spain». *Gaceta Sanitaria*, 29(6), pp. 431-436.
- Goldstein, Paul J. et al. (1990). «Ethnographic Field Stations». En: Lambert, E. Y. (ed.). *The Collection and Interpretation of Data from Hidden Populations*. Rockville: NIDA.
- Gómez-Arias, Rubén D. (2001). «La transición en epidemiología y salud pública. ¿Explicación o condena?». *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 19(2), pp. 57-74.
- Good, Byron (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Bellaterra.
- Gray, Ross (2004). «No longer a man: Using ethnographic fiction to represent life history research». *Auto/Biography*, 12, pp. 44-61.
- Gray, Ross et al. (2000). «The use of research-based theatre in a project related to metastatic breast cancer». *Health Expectations*, 3, pp. 137-144.

- Grimshaw, Jeremy M. *et al.* (2004). «Effectiveness and efficiency of guideline dissemination and implementation strategies». *Health Technology Assessment*, 8(6), pp. 1-72.
- Guasch, Óscar (2002). *Observación Participante*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Guba, Egon G. y Lincoln, Yvonna S. (2012). «Controversias paradigmáticas, contradicciones y confluencias emergentes». En: Denzin, N. K. y Lincoln, Y. S. (eds.). *Manual de investigación cualitativa, paradigmas y perspectivas en disputa* (vol. 2). Barcelona: Gedisa.
- Gubrium, Aline *et al.* (2016). «Bodies as evidence: Mapping new terrain for teen pregnancy and parenting». *Global Public Health*, 11(5-6), pp. 618-635. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/17441692.2016.1143522>, acceso el 2 de enero de 2018.
- Guillemin, Marilys y Gillam, Lynn (2004). «Ethics, reflexivity, and “ethically important moments”». *Research qualitative inquiry*, 10(2), pp. 261-280.
- Guruge, S.; Khanlou, N. y Gastaldo, D. (2010). «Intimate male partner violence in the migration process: intersections of gender, race and class». *Journal of Advanced Nursing*, 66, pp. 103-113.
- Gutiérrez, Juan (2008). *Dinámica del grupo de discusión*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Halai, Nelofer (2007). «Making Use of Bilingual Interview Data: Some Experiences from the Field». *The Qualitative Report*, 12(3), pp. 344-355.
- Halberg, Ingalill Rahm *et al.* (2013). «Dementia care in eight European countries: developing a mapping system to explore systems». *Journal of Nursing Scholarship*, 45(4), pp. 412-424.
- Hammersley, Martyn (2002). *What's wrong with Ethnography? Methodological explorations*. London: Routledge.
- Hammersley, Martyn y Atkinson, Paul (2009). *Etnografía. Métodos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Haro, Jesús A. (coord.) (2011). *El planteamiento de una epidemiología sociocultural. Un diálogo en torno a su sentido, métodos y alcances*. Buenos Aires: Lugar-Colegio Sonora.
- Head, Brian (2008). «Wicked Problems in Public Policy». *Public Policy*, 3(2), pp. 101-118.
- Hudon, Tamara (2015). *Women in Canada: a gender-base statistical report*. Ottawa: Ministry of Industry.
- Hughes, Helen MacGill (1961). *The Fantastic Lodge: The Autobiography of a Drug Addict*. New York: Fawcett World Library.
- Hughes, Ian (2008). «Action research in healthcare». En: Reason, P. y Bradbury, H. (eds.). *Handbook of action research: participative inquiry and practice* Thousand Oaks, California: SAGE. (2.^a ed.).
- Hunt, Caralise W. (2015). «Technology and diabetes self-management: An integrative review». *World Journal of Diabetes*, 15, 6(2), pp. 225-33.
- Ibáñez, Jesús (1979). *Más allá de la sociología*. Madrid: Siglo XXI.
- Ibáñez, Jesús (1991). *El regreso del sujeto*. Santiago de Chile: Ed. Amerinda.
- Ibáñez, Jesús (2003). *Más allá de la sociología. El grupo de discusión: técnica y crítica*. Madrid: Siglo XXI.
- Ibáñez, Jesús (2013). «Cómo se realiza una investigación mediante grupos de discusión». En: García Ferrando, M.; Ibáñez, J. y Alvira, F. (eds.). *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*. Madrid: Alianza Editorial. (7.^a imp.).

- Ibáñez, Jesús (2001). «El grupo de discusión: fundamento metodológico y legitimación epistemológica». En: Latiesa, M. (ed.). *El pluralismo metodológico en la investigación social: ensayos típicos*. Col. Biblioteca de Ciencias Políticas y Sociología. Granada: Universidad de Granada.
- Ibáñez, Jesús (2015). «Perspectivas de la investigación social: el diseño de las tres perspectivas». En: García Ferrando, M.; Alvira, F.; Alonso, L. E. y Escobar, M. (eds.). *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*. Madrid: Alianza. (4.ª ed.).
- Ibáñez, Jesús y Reyes, Román (dir.) (1992). *Las Ciencias sociales en España. Vol 1: Sociología*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.
- Illich, Iván (1975). *Némesis médica: la expropiación de la salud*. Barcelona: Barral Editores.
- Innes, Anthea; Kelly, Fiona y Dincarslan, Ozlem (2011). «Care home design for people with dementia: What do people with dementia and their family carers value?». *Aging and Mental Health*, 15(5), pp. 548-556.
- Instituto Nacional de Estadística (INE) (2003). «Encuesta de salud y hábitos sexuales». Madrid: INE.
- International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR) (2013). *Position Paper 1: What is Participatory Health Research?* Berlin: International Collaboration for Participatory Health Research.
- Jager, Adèle de et al. (2016). «Embodied Ways of Storying the Self: A Systematic Review of Body-Mapping». *Forum: Qualitative Social Research*, 17(2).
- Jarvis, Alison; Worth, Alison y Porter, Mike (2006). «The experience of caring for someone over 75 years of age: results from a Scottish General Practice population». *Clinical Nursing*, 15(11), pp. 1450-1459.
- Jensen, Louise y Allen, Marion (1996). «Meta-synthesis of qualitative findings». *Qualitative Health Research*, 6, pp. 553-560.
- Johnson, John M. (2002). «In-depth interviewing». En: Gubrium, J. F. y Holstein, J. A. (eds.). *Handbook of interview research: Context and Method*. Thousand Oaks, California: SAGE.
- Kales, Helen; Gitlin, Laura N. y Lyketsos, Constantine George (2015). «Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia». *BMJ*, 2, pp. 350-369.
- Karlsson, Staffan et al. RightTimeCarePlace Consortium (2015). «Dementia care in European countries, from the perspective of people with dementia and their caregivers». *Journal of Advanced Nursing*, 71(6).
- Keen, Seteven y Todres, Les (2007). «Strategies for disseminating qualitative research findings: Three exemplars». *Forum Qualitative Sozialforschung*, 8(3). Disponible en: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/rt/printerFriendly/285/625>, acceso el 7 de enero de 2018.
- Kelle, Udo (1995). *Computer-Aided Qualitative Data Analysis. Theory, Methods and Practice*. Thousand Oaks, California: SAGE.
- Kemmis, Stephen y McTaggart, Robin (2005). «Participatory Action Research: communicative action and the public sphere». En: Denzin, N. K. y Lincoln, Y. (eds.). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, California: SAGE. (3.ª ed.).
- Kincheloe, Joe L. y McLaren, Peter L. (2005). «Rethinking critical theory and qualitative research». En: Denzin, N. K. y Lincoln, Y. S. (eds.). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: SAGE. (3.ª ed.).

- Kirk, Jerome y Miller, Marc L. (1986). *Reliability and Validity in Qualitative Research*. Newbury Park, California: SAGE.
- Kitson, Alison *et al.* (2008). «Evaluating the successful implementation of evidence into practice using the PARIHS framework: theoretical and practical challenges». *Implementation Science*, 7(3).
- Kleinman, Arthur; Eisenberg, Leon y Good, Byron (1978). «Culture, Illness, and Care Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural». *Research Annals of Internal Medicine*, 88, pp. 251-258.
- Kolanowski, Ann *et al.* RightTimeCarePlace Consortium (2015). «Wish we would have known that! Communication Breakdown Impedes Person-Centered Care». *Gerontologist*, 55(1), pp. 50-60.
- Kvale, Steiner (2011). *Las entrevistas en investigación cualitativa*. Madrid: Morata. Colección Investigación cualitativa.
- Kvale, Steinar y Brinkmann, Svend (2009). *Interviews: learning the craft of qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, California: SAGE.
- Lasker, Roz D.; Weiss, Elisa S. y Miller, Rebecca (2001). «Partner synergy: a practical framework for studying and strengthening the collaborative advantage». *Milbank Quarterly*, 79(2), pp. 179-205.
- Lawton, M. Powell *et al.* (1989). «Measuring caregiving appraisal». *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*, 44, pp. 61-71.
- Lee, Linda Yin King y Lau, Yee Ling (2003). «Immediate needs of adult family members of adult intensive care patients in Hong Kong». *Journal of Clinical Nursing*, 12(4), pp. 490-500.
- Leplat, Jaques (2006). «Risque et perception du risque en la activite». En: Kouabenan, Dongo Remi *et al.* (eds.). *Psychologie du risque. Identifier, évaluer, prévenir*. Bruxelles: De Boeck.
- Lethin, Connie *et al.* RightTimeCarePlace Consortium (2016). «Formal support for informal caregivers to older persons with dementia through the course of the disease: an exploratory, cross-sectional study». *BMC Geriatrics*, 29, pp. 16-32.
- Lethin, Connie *et al.* RightTimeCarePlace Consortium (2017). «Psychological well-being over time among informal caregivers caring for persons with dementia living at home». *Aging and Mental Health*, 21(11).
- Leventhal, Alex; Berlowitz, Yitzhak y Chemtob, Daniel (2003). «Migrant workers: Evolution of the Israel health system approach to the new social issue». *Harefuah*, 142(8-9), pp. 632-635.
- Lewin, Kurt (1946). «Action Research and Minority Problems». *Journal of Social Issues*, 2, pp. 34-46.
- Lewin, Kurt (1988). «Acción-investigación y problemas de las minorías». *Revista de Psicología Social*, 3(2), pp. 229-240.
- Lincon, Yvonna S. y Guba, Egon G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, California: SAGE.
- Lindseth, Anders y Norberg, Astrid (2004). «A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience». *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2), pp. 145-153.
- Llort Suárez, Antoniu (2016). «Etnografía y consumo de drogas. Relatos para la gestión de la salud pública». *Revista Infonova*, 29, pp. 73-88.

- Loewenson, Rene *et al.* (2014). *Investigación-acción participativa en sistemas de salud: Una guía de métodos*. World Health Organization.
- López Ceballos, Paloma (1987). *Un método para la Investigación-Acción Participativa*. Madrid: Popular.
- López-Cabanas, Miguel y Chacón, Fernando (1997). *Intervención Psicosocial y servicios sociales. Un enfoque participativo*. Madrid: Síntesis.
- Lopez, Griselda I. *et al.* (2008). «Translation Barriers in Conducting Qualitative Research with Spanish Speakers». *Qualitative Health Research*, 18(12), pp. 1729-1773.
- Magalhães, Lilian; Carrasco, Christine y Gastaldo, Denise (2010). «Undocumented migrants in Canada: a scope literature review on health, access to services, and working conditions». *Journal of Immigrant and Minority Health*, 12(1), p. 132.
- Mahtani Chugani V. *et al.* (2006). *Metodología para incorporar los estudios cualitativos en la evaluación de tecnologías sanitarias*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de Salud.
- Maina, Geoffrey *et al.* (2014). «Living with and teaching about HIV: engaging nursing students through body mapping». *Nurse Education Today*, 34(4), pp. 643-647.
- Malinowski, Bronislaw (1932). *Argonauts of the Western Pacific. An account of native enterprise and adventure in the Archipelagoes of Melanesian New Guinea*. London: George Routledge and Sons. Disponible en: <https://archive.org/stream/argonautsofthewe032976mbp#page/n7/mode/2up>, acceso el 1 de noviembre de 2017.
- Marchioni, Marco; Morín, Luz M.^a; Giménez, Carlos y Rubio, José A. (2015). «Metodología». *Juntos por la Convivencia Claves del Proyecto de Intervención Comunitaria Intercultural* (vol. 2). Barcelona: Obra Social La Caixa.
- Marchioni, Marco (1999). *Comunidad, participación y desarrollo. Teoría y metodología de la intervención comunitaria*. Madrid: Editorial Popular.
- Marchioni, Marco (2002). «Organización y desarrollo de la comunidad. La intervención comunitaria en las nuevas condiciones sociales». En: Sarrate, M.^a L. (ed.). *Programas de animación sociocultural*. Madrid: UNED.
- Marchioni, Marco y Morín, Luz (2014). «El Proyecto Intervención Comunitaria Intercultural (ICI): una experiencia avanzada en el terreno comunitario». *Quaderns d'animació i Educació Social*, 20, julio. Disponible en: http://quadernsanimacio.net/ANTERIORES/veinte/index_htm_files/intervencion%20comunitaria.pdf, acceso el 3 de enero 2018.
- Marchioni, Marco *et al.* (2015). *Metodología. Juntos por la Convivencia. Claves del Proyecto de Intervención Comunitaria Intercultural* (vol. 2). Barcelona: Obra Social La Caixa. Disponible en: https://obrasociallacaixa.org/documents/10280/583314/juntos_por_la_convivencia_metodologia_es.pdf/9b61e763-5540-4be2-8cd4-26ce210b7d8c, acceso el 3 de enero de 2018. (1.^a ed.).
- Martí, Joel (2002). «La investigación-acción-participativa: Estructuras y fases». En: Rodríguez Villasante, T.; Montañez, M. y Martí, J. (eds.). *La investigación social participativa: Construyendo ciudadanía* (vol. 1). Madrid: El Viejo Topo.
- Martínez-Hernández, Ángel; Perdiguero Gil, Enrique y Comelles, Josep M. (2015). «Genealogía de la Antropología Médica en España». *Revista de Dialectología y Tradiciones Populares*, 70(1), pp. 205-233.
- Martínez-Hernández, Ángel; Masana, Lina y DiGiacomo, Susan M. (2013). *Evidencias y narrativas en la atención sanitaria. Una perspectiva antropológica*. Tarragona: Publicacions URV.

- Martínez Oró, David Pere y Romaní, Oriol (2016). «Els danys de les polítiques prohibicionistes en l'àmbit de les drogues». *Quaderns-e ICA*, 21(1), pp. 33-49.
- Mateo, Inmaculada *et al.* (2000). «Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto familiar». *Atención Primaria*, 26, pp. 25-34.
- Menéndez, Eduardo L. (2000). «Factores culturales, de las definiciones a los usos específicos». En: Perdiguero Gil, E. y Comelles, J. M. (eds.) *Medicina y Cultura; estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona: Ed. Bellaterra.
- Menéndez, Eduardo L. (1998). «Estilos de vida, riesgos y construcción social. Conceptos similares y significados diferentes». *Estudios sociológicos*, 46, pp. 37-67.
- Menéndez, Eduardo L. (2002). *La parte negada de la cultura. Relativismo, diferencias y racismo*. Barcelona: Eds. Bellaterra.
- Menéndez, Eduardo L. (2009). *De sujetos, saberes y estructuras. Introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Mercado, Francisco J.; Villaseñor, Martha y Lizardi, Alejandra (2000). «Situación actual de la investigación cualitativa en salud. Un campo en consolidación». *Revista de la Universidad de Guadalajara*, 17, pp. 19-30.
- Mercado, Francisco J.; Guerreiro, Denise y Correa, Mauricio (2017). «A comparative study of renal care in Brazil and Mexico: hemodialysis treatment from the perspective of ESRD sufferers». *Nursing Inquiry*, 24(2).
- Merleau-Ponty, Maurice (1975). *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Península.
- Miguel, Mario de (2000). «La evaluación de programas sociales: fundamentos y enfoques teóricos». *Revista de Investigación Educativa*, 18(2), pp. 289-317.
- Mikkonen, Juha y Raphael, Dennis (2010). *Social determinants of health: The Canadian facts*. Toronto: York University, School of Health Policy and Management.
- Miles, Matthew B. y Huberman, A. Michael (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. Thousand Oaks, California: Sage. (2.^a ed.).
- Mills, Charles W. (1987 [1959]). *La imaginació sociològica*. Barcelona: Herder.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2007). «Documento: Marco Estratégico para la mejora de la Atención Primaria en España: 2007-2012 Proyecto AP-21». Disponible en: http://www.msssi.gob.es/profesionales/proyectosActividades/docs/AP21MarcoEstrategico2007_2012.pdf, acceso el 4 de enero de 2018.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad (MSSSI) (2010a). «Registro nacional de casos de sida». Madrid: MSSSI.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad (2010b). «Epidemiological surveillance of VIH in Spain». Madrid: MSSSI.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad (2011a). «Encuesta hospitalaria de pacientes con VIH/sida». Madrid: MSSSI.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad (2011b). «Diagnóstico tardío de la infección por VIH. Situación en España». Madrid: MSSSI.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad (2011c). «Situación epidemiológica de la infección por VIH en HSH». Madrid: MSSSI.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad (2012a). «Nuevos diagnósticos por VIH en 2011. Gráficos». Madrid: MSSSI.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad (2012b). «Mortalidad por VIH/sida en España, 2010». Madrid: MSSSI.

- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad (2012c). «Vigilancia epidemiológica del VIH/sida en España». Madrid: MSSSI.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad (2013a). «Vigilancia epidemiológica del VIH/sida en España». Madrid: MSSSI.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad (2013b). «Encuesta hospitalaria de paciente VIH/sida». Madrid: MSSSI.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad (2014a). «Vigilancia epidemiológica del VIH/sida en España». Madrid: MSSSI.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad (2014b). «Encuesta hospitalaria de paciente VIH/sida». Madrid: MSSSI.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad (2015a). «Vigilancia epidemiológica del VIH/sida en España». Madrid: MSSSI.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad (2015b). «Encuesta hospitalaria de paciente VIH/sida». Madrid: MSSSI.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad (2016). «Vigilancia epidemiológica del VIH/sida en España». Madrid: MSSSI.
- Mira Solves, José Joaquín *et al.* (2004). «La investigación cualitativa: una alternativa también válida». *Atención Primaria*, 34(4), pp. 161-166.
- Miró, Gabriel (2014). «Daño social y políticas del estado: un análisis de las políticas de drogas como causantes de grave daño social». *Revista Crítica Penal y Poder*, 7, pp. 149-178.
- Miró, Margalida (2008). *¿Por qué somos como somos? Continuidades y transformaciones de los discursos y las relaciones de poder en la identidad de las/os enfermeras/os en España (1956-1976)*. Palma de Mallorca: Universitat de les Illes Balears. [Tesis doctoral].
- Molter, Nancy C. (1979). «Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study». *Heart and Lung*, 8(2), pp. 332-339.
- Montero, Maritza (2006). *Hacer para transformar. El método en Psicología Comunitaria*. Buenos Aires: Paidós.
- Moore, David (2008). «Erasing pleasure from public discourse on illicit drugs: On the creation and reproduction of an absence». *International Journal of Drug Policy*, 19, pp. 353-358.
- Morin, Edgar (1998). *Introducción al pensamiento complejo*. Barcelona: Gedisa Editorial.
- Murasaki, Aryel Ken y Galheigo, Sandra María (2016). «Juventude, homossexualidade e diversidade: um estudo sobre o processo de sair do armário usando mapas corporais [Youth, homosexuality and diversity: a study on the process of “coming out of the closet” using body-maps]». *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 24(1), pp. 52-68.
- Navas López, Julia (2010). «El experto alimentario y los medios de comunicación: las crisis alimentarias en España (EEB 2001) frente a la tranquilidad alimentaria (2007)». *Athenea Digital*, 18, pp. 49-64.
- Noll, Gregor (2010). «Why Human Rights Fail to Protect Undocumented Migrants». *European Journal of Migration and Law*, 12(2), pp. 241-272.
- OCDE (2015). *Health at a Glance 2015. OECD Indicators*. Disponible en: <http://www.oecd.org/gov/ovtaglance.htm>, acceso el 13 de septiembre de 2017.

- O'Malley, Pat y Valverde, Mariana (2004). «Pleasure, Freedom and Drugs: The Uses of 'Pleasure' in Liberal Governance of Drug and Alcohol Consumption». *Sociology*, 38(I), pp. 25-42.
- Organización de Naciones Unidas (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos Resolución 217 A (III)*. Disponible en: <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>, acceso el 13 de enero de 2018.
- ONUSIDA (2001). *Nota informativa sobre la eficacia de los preservativos para prevenir las infecciones de transmisión sexual, incluido el VIH*. Ginebra: ONUSIDA.
- ONUSIDA (2004). *Los preservativos y la prevención del VIH: Declaración*. Ginebra: ONUSIDA.
- ONUSIDA (2011). *Informe de ONUSIDA para el Día Mundial del Sida 2011*. Ginebra: ONUSIDA.
- ONUSIDA (2012). *Informe de ONUSIDA para el Día Mundial del Sida 2012*. Ginebra: ONUSIDA.
- ONUSIDA (2013). *El sida en cifras*. Ginebra: ONUSIDA.
- Orchard, Trena (2017). *Remembering the Body. Ethical Issues in Body Mapping Research*. Switzerland: Springer International Publishing AG. Disponible en: <http://www.springer.com/gb/book/9783319498607>, acceso el 3 de enero de 2018.
- Organización Mundial de la Salud (1946). *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. Disponible en: <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/SP/constitucion-sp.pdf?ua=1>, acceso el 13 de enero de 2018.
- Organización Mundial de la Salud (2005). *Acción sobre los factores sociales determinantes de la salud: aprender de las experiencias anteriores*. Disponible en: http://www.who.int/social_determinants/resources/action_sp.pdf.
- Ortí, Alfonso (1986). «La apertura y el enfoque cualitativo o estructural: la entrevista abierta y la discusión de grupo». En: García-Ferrando, M.; Ibáñez, J. y Alvira, F. (eds.). *El análisis de la realidad social*. Madrid: Alianza Universidad Textos. (2.ª ed.).
- Ortí, Alfonso (1993). «El proceso de investigación de la conducta como proceso integral: complementariedad de las técnicas cuantitativas y de las prácticas cualitativas en el análisis de las drogodependencias». En: VV. AA. *Las drogodependencias, perspectivas sociológicas actuales*. Madrid: Colegio Nacional Doctores y Licenciados en CC. Políticas y Sociología.
- Ortí, Alfonso (1995). «Modelo interpretativo de la coparticipación de los mayores de 50 años: Eje del desarrollo formativo y momentos o posiciones existentes respecto del tiempo libre». [No publicado].
- Pallarés, Joan (1996). *El placer del escorpión. Antropología de los yonkis en Catalunya*. Lleida: Milenio.
- Pallarés, Joan; Díaz, Aurelio y Barruti, Mila (2007). *Observatori de nous consums de drogues en l'àmbit juvenil de Catalunya: Metodología i informe evolutiu 1999-2005*. Barcelona: Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.
- Palmar Santos, Ana M. (2009). *La construcción de la corporeidad en el sujeto trasplantado del corazón*. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid. Disponible en: <https://repositorio.uam.es/handle/10486/4415>, acceso el 20 de diciembre de 2017. [Tesis doctoral].
- Pandharipande, Pratik P. et al. (2017). «The intensive care delirium research agenda: a multinational, interprofessional perspective». *Intensive Care Medicine*, 43(9), pp. 1329-1339.

- Parker, Howard; Bakx, Keith y Newcombe, Russell (1988). *Living with Heroin: The Impact of a Drugs "Epidemic" on an English Community*. Philadelphia: Open University Press.
- Patton, Michael Quinn (2001). *Qualitative Research and Evaluation Methods*. London: SAGE Publications.
- Patton, Michael Quinn (2015). *Qualitative Research & Evaluation Methods: integrating theory and practice*. Thousand Oaks, California: SAGE. (3.^a ed.).
- Pawson, Ray y Tilley, Nick (1997). *Realistic Evaluation*. London: SAGE.
- Peele, Stanton (1990). «Addiction as a Cultural Concept». *Annals of the New York Academy of Sciences*, 602, pp. 205-220.
- Pedraz Marcos, Azucena et al. (2014). *Investigación cualitativa*. Madrid: Editorial Elsevier.
- Perdigueru, Enrique y Comelles, Josep M. (2000). *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona: Bellaterra.
- Pérez Andrés, Cristina (2000). «¿Deben estar las técnicas de consenso incluidas entre las técnicas de investigación cualitativa?». *Revista Española de Salud Pública*, 74, pp. 319-321.
- Pino Casado, Rafael del; Frías Osuna, Antonio y Palomino Moral, Pedro A. (2011). «Subjective burden and cultural motives for caregiving in informal caregivers of older people». *Journal of Nursing Scholarship*, 43(3), pp. 282-291.
- Piña, Carlos (1988). «La construcción del 'sí mismo' en el relato autobiográfico». *Revista Paraguaya de Sociología*, 71, pp. 135-176.
- Portero, Paloma y Mattieu, Gladys (2005). *Inmigración, Salud y Servicios Sanitarios. La perspectiva de la población inmigrante*. Documentos técnicos de Salud Pública, n.º 91. Instituto de Salud Pública. Madrid. Conserjería de Sanidad. Comunidad de Madrid.
- Plummer, Ken (2001). *Documents of Life 2. An invitation to a critical humanism*. London: SAGE.
- Plummer, Ken (2002). *Sexualities: Critical Assessments*. London: Routledge.
- Plummer, Ken (2004). «Prólogo a la edición española de William I. Thomas William y Znaniecki Florian». En: Zarco, J. (ed.). *El campesino polaco en Europa y en América*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Plummer, Ken (2004). «Social worlds, social change and the rise of new Sexualities Theories». En: Brooks-Gordon, B. et al. (eds.). *Sexuality Repositioned: Diversity and the Law*. London: Hart Publishing.
- Plummer, Ken (2012). «Critical Sexualities Studies». En: Ritzer, G. (ed.). *The Willey-Blackwell companion to Sociology*. London: Willey.
- Prat, Joan; Pujadas, Joan J. y Comelles, Josep M. (1980). «Sobre el contexto social del enfermar». En: Kenny, M. y De Miguel, J. M. (eds.). *La Antropología Médica en España*. Barcelona: Anagrama.
- Prat, Joan (coord.) (2004). *I... això és la meua vida. Relats biogràfics i societat*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. (Temes d'Etnologia de Catalunya, 9).
- Preble, Edward (1980). «What an Ethnographic Field Station Looks Like. Ethnography». En: Akins, C. y Beschner G. (eds.). *A Research Tool for Policymakers in the Drug-Alcohol Fields*. Rockville: NIDA.
- Pope, Catherine y Mays, Nicholas (2009). «Critical reflections on the rise of qualitative research». *BMJ*, 339, p. b3425.

- Pujadas, Joan-Josep (1992). *El método biográfico: el uso de las historias de vida en ciencias sociales*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Pujol-Ribera, Enriqueta; Berenguera, Anna y Monteagudo, Mónica (2011). «Estrategias de búsqueda y bases de datos para la localización de los estudios cualitativos. Retos y propuestas». *Revista Clínica Electrónica en Atención Primaria* (rev. digital). Disponible en: https://ddd.uab.cat/pub/rceap/rceap_a2011m7n19/rceap_a2011m7n19a2.pdf, acceso el 14 de enero de 2018.
- Quinn, Siobhan; Redmond, Kay y Begley, Cecily (1996). «The needs of relatives visiting adult critical care units as perceived by relatives and nurses (1.ª parte)». *Intensive and Critical Care Nursing*, 12(3), pp. 168-172.
- Raikhel, Eugene y Garriot, William (eds.) (2013). *Addiction Trajectories*. Durham; London: Duke University Press.
- Ramasco Gutiérrez, Milagros y Antón Nardiz, M. Victoria (2014). «Promoción y educación para la salud». En: Palmar Santos, A. M. (ed.). *Métodos educativos en salud*. Madrid: Elsevier.
- Ramasco Gutiérrez, Milagros (2007). *Construcción sociocultural de la desviación de columna (escoliosis) desde el punto de vista de los pacientes*. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid. Disponible en: <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20778/ramasco.pdf>, acceso el 1 de noviembre de 2017. [Tesis doctoral].
- Ramírez, Susana (2013). «Usos y desusos del método etnográfico. Las limitaciones de las narrativas en el campo de la salud». En: Romaní, O. (ed.). *Etnografía, técnicas cualitativas e investigación en salud: un debate abierto*. Tarragona: Publicacions URV.
- Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing, and Publication of Scholarly Work in Medical Journals* (2017). Disponible en: <http://www.icmje.org/icmje-recommendations.pdf>.
- Regmi, Krishna; Naidoo, Jennie, y Pickington, Paul (2010). «Understanding the Processes of Translation and Transliteration in Qualitative Research». *International Journal of Qualitative Methods*, 9(1), pp. 16-26.
- Richards, Lyn y Morse, Janice M. (2013). *Readme first for a user's guide to qualitative methods*. Thousand Oaks, California: SAGE.
- Risco, Ester *et al.* RightTimeCarePlace Consortium (2015). «The association between physical dependency and the presence of neuropsychiatric symptoms, with the admission of people with dementia to a long-term care institution: a prospective observational cohort study». *International Journal of Nursing Studies*, 52(5), pp. 980-987.
- Rivas Martín, Rocío (2012). «Lesbianas: mujeres iguales, mujeres diferentes. Aproximación a sus percepciones de salud ginecológica, sexual y reproductiva». *NURE Investigación*, 58.
- Rivas-Quarneti, Natalia; Movilla-Fernández, María Jesús y Magalhães, Lilian (2018). «Immigrant women's occupational struggles during the socioeconomic crisis in Spain: Broadening occupational justice conceptualization». *Journal of Occupational Science*, 25(1), pp. 1-13.
- Rogers, Edward S. (1960). *Human Ecology and Health: An Introduction for Administrators*. New York: Macmillan.
- Romaní, Oriol (2015 [1983]). *A tumba abierta. Autobiografía de un grifota*. Barcelona: Anagrama.
- Romaní, Oriol (1992). *Drogodependientes: circuitos informales y procesos de integración social*. Barcelona: IRES.

- Romaní, Oriol (2004 [1999]). *Las drogas, sueños y razones*. Barcelona: Ariel.
- Romaní, Oriol (2008). «Placeres, dolores y controles: el peso de la cultura». En: Anália Torres, A. y Marques Lito, A. (eds.). *Consumos de drogas. Dor, Prazer e Dependências*. Lisboa: Fim de Século.
- Romaní, Oriol (2012). «Biografía i etnografía en el camp de les drogues». En: Contre-ras, J.; Pujadas, J. y Roca J. (eds.). *Pels camins de l'etnografia: un homenatge a Joan Prat*. Tarragona: Publicacions URV.
- Romaní, Oriol (2013). «Reducción de daños y control social. ¿De qué estamos hablando?». En: Martínez O.; Pere, D. y Pallarés, J. (eds.). *De riesgos y placeres. Manual para entender las drogas*. Lleida: Ed. Milenio.
- Romo, Nuria (2001). *Mujeres y drogas de síntesis. Género y riesgo en la cultura del baile*. Donosti: Gakoa.
- Rose, Gillian (2007). *Visual Methodologies. An Introduction to Interpreting Visual Materials*. London: SAGE.
- Rosenbaum, Marsha (1981). *Women on Heroin*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Ruiz Ruiz, Jorge (2018). «Sociological Discourse Analysis: Methods and Logic». *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 10(2).
- Ruiz Olabuénaga, José Ignacio (2012). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Ruvane, Mary y Dobbs, Rebecca (2008). «Genealogy, historical geography, and GIS: Parcel mapping, information synergies, and collaborative opportunities». En: Timothy, D. J. y Guelke, Jeanne K. (eds.). *Geography and genealogy. Locating personal pasts*. Aldershot: Ashgate.
- Salas, Antonio (2003). *Diario de un skin: un topo en el movimiento neonazi español*. Madrid: Temas de hoy.
- Sanchón-Macías, M. Visitación; Bover-Bover, Andreu; Prieto-Salceda, Dolores et al. (2016). «Determinants of Subjective Social Status and Health Among Latin American Women Immigrants in Spain: A Qualitative Approach». *Journal of Immigrant and Minority Health*, 18, pp. 436-441.
- Sandín Esteban, M. Paz (2000). «Criterios de validez en la investigación cualitativa: de la objetividad a la solidaridad». *Revista de Investigación Educativa*, 18(1), pp. 223-242.
- Santos, Boaventura de Sousa; Araújo, Sara y Baumgarten, Maria (2016). «As Epistemologias do Sul num mundo fora do mapa [Epistemologies of the South in a world off the map]». *Sociologias*, 18(43), pp. 14-23.
- Sarabia, Bernabé (1985). «Historias de vida». *REIS*, 29(85), pp. 165-186.
- Sarabia, Bernabé (1990). «Documentos personales: historias de vida». En: García Ferrando, M.; Ibáñez, J. y Alvira, F. (eds.). *El análisis de la realidad social*. Madrid: Alianza.
- Sarabia, Bernabé y Zarco, Juan (2007 [1997]). *Metodología Cualitativa en España*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Sarabia, Bernabé (1992). «Documentos personales: Historias de vida». En: García Ferrando, M.; Ibáñez, J. y Alvira, J. (eds.). *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*. Madrid: Alianza Universidad.
- Sayer, Andrew (2009). «Who's afraid of critical social science?». *Current Sociology*, 57(6), pp. 767-786.
- Schatzman, Leonard y Strauss, Anselm L. (1973). *Field research*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall, Inc.

- Scheper-Hughes, Nancy (1997). *La muerte sin llanto: violencia y vida cotidiana en Brasil*. Barcelona: Ariel.
- Schmidt, Andrea E. *et al.* (2016). «Fit for caring: factors associated with informal care provision by older caregivers with and without multimorbidity». *European Journal of Ageing*, 13, pp. 103-113.
- Schön, Donald A. (2008). *La formación de los profesionales reflexivos: hacia un nuevo diseño de la enseñanza y el aprendizaje en las profesiones*. Barcelona: Ministerio de Educación y Ciencia, Paidós Ibérica.
- Schrover, Marlou *et al.* (2009). *Illegal Migration and Gender in a Global and Historical Perspective*. Amsterdam: University Press.
- Schwartz, Howard y Jacobs, Jerry (1979). *Qualitative Sociology: a method to the madness*. New York: The Free Press.
- Scrimshaw, Susan y Hurtado, Elena (1998). *Procedimientos de asesoría rápida para programas de nutrición y atención primaria de salud*. Los Angeles: Centro de Estudios Latinoamericanos de la UCLA, Universidad de las Naciones Unidas.
- Seco, Manuel; Andrés, Olimpia y Ramos, Gabino (2006). *Diccionario del español actual*. Madrid: Aguilar.
- SEISIDA (2010). *Creencias y actitudes de la población española ante las personas con VIH/sida*. Madrid: SEISIDA.
- Segura del Pozo, Javier (2014). «La evaluación realista». *Salud Pública y otras dudas*. Disponible en: <https://saludpublicayotrasdudas.wordpress.com/2014/05/18/la-evaluacion-realista/>, acceso el 27 de julio de 2017.
- Selener, Daniel (1997). *Participatory Action Research and Social Change*. New York: Cornell University.
- Sepúlveda, Mauricio (coord.) (2002). *Guía REQUALA de investigaciones cualitativas aplicadas al ámbito del VIH/sida y los usos de drogas*. Barcelona: Grup Igia.
- Seoane, Luis (2003). El informe de resultados. [Material no publicado].
- Servicio de Promoción de la Salud; Seoane-Pascual, Luis y Morán Arribas, Mónica (2003). *La promoción de la salud en el medio rural: necesidades y demandas expresadas por las mujeres*. Madrid: Instituto de Salud Pública, Promoción de Salud, Comunidad de Madrid (Documento técnico de Salud Pública, n.º 88).
- Skop, Michelle (2016). «The art of body mapping: A methodological guide for social work researchers». *Aotearoa New Zealand Social Work*, 28(4), pp. 29-43.
- Solar, Orielle y Irwin, Alec (2010). *A conceptual framework for action on the social determinants of health*. Genova: Organización Mundial de la Salud. Disponible en: http://www.who.int/sdhconference/resources/ConceptualframeworkforactiononSDH_eng.pdf, acceso el 13 de enero de 2018.
- Solomon, Jane (2008). «Living with X»: *A body-mapping journey in time of HIV and AIDS. Facilitator's Guide*. Johannesburg: REPSI.
- Spradley, James (1980). *Participant observation*. New York: Holt, Rinehart and Winston.
- Stephan, Astrid *et al.* RightTimeCarePlace Consortium (2015). «Older persons with dementia at risk for institutionalization in eight European countries: a cross-sectional study on the perceptions of informal caregivers and healthcare professionals». *Journal of Advanced Nursing*, 71(6), pp. 1392-1404.
- Stevens, Patricia E. (1996). «Focus groups: collecting aggregate-level data to understand community health phenomena». *Public Health Nursing*, 13(3), pp. 170-176.

- Stimson, Gerry V.; Fitch, Chris y Rhodes, Tim (1998). *Guía para la valoración y respuesta rápida sobre el uso de drogas endovenosas*. Genève: PSA/OMS.
- Stringer, Ernest y Genat, William J. (2004). *Action research in health*. Pearson-Merrill Prentice-Hall: Upper Saddle River.
- Sutcliffe, Caroline *et al.*; RightTimeCarePlace Consortium (2016). «Experience of burden in carers of people with dementia on the margins of long-term care». *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(2).
- Sutcliffe, Caroline *et al.*; RightTimeCarePlace Consortium (2017). «Caring for a Person with Dementia on the Margins of Long-Term Care: A Perspective on Burden from 8 European Countries». *Journal of the American Directors Association*, 18(11), pp. 967-973.
- Sutherland, Edwin H. (1988). *Ladrones profesionales*. Madrid: La Piqueta.
- Svoronos, Theodore y Mate, Kedar S. (2011). «Evaluating large-scale health programmes at a district level in resource-limited countries». *Bull World Health Organ*, 89, pp. 831-837.
- Sweet, Elisabeth. L. y Escalante, Sara O. (2014). «Bringing bodies into planning: Visceral methods, fear and gender violence». *Urban Studies*, 52(10), pp. 1826-1845.
- Takman, Christina y Severinsson, Elisabeth (2006). «A description of healthcare providers' perceptions of the needs of significant others in intensive care units in Norway and Sweden». *Intensive and Critical Care Nursing*, 22(4), pp. 228-238.
- Taylor, Steve J. y Bogdan, Robert (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Tealdi, J. Carlos (2006). «Historia y significado de las normas éticas internacionales sobre investigaciones biomédicas». En: Keyeux, G.; Penchaszadeh, V. y Saada, A. (eds.). *Ética de la Investigación en seres humanos y políticas de salud pública*. Bogotá: UNESCO-Universidad Nacional de Colombia.
- Tekin, Ali Kemal y Kotaman, Huseyin (2013). «The Epistemological Perspectives on Action Research». *Journal of Educational and Social Research*, 3(1), pp. 81-91.
- Tesch, Renata (1990). *Qualitative Research: Analysis Types and Software Tools*. Basingstoke: Falmer.
- Thomas, William I. y Florian, Znaniecki (2004). *El campesino polaco en Europa y América*. En: Zarco, Juan (ed.). Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas, Boletín Oficial del Estado.
- Tong, Allison; Sainsbury, P. y Craig, J. (2007). «Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups». *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), pp. 349-357.
- Torres Albero, Cristóbal (ed.) (2015). *España 2015. Situación social*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Torres, Luis y Morales, José Manuel (2004). «Participación familiar en el cuidado del paciente crítico: recomendaciones de la sociedad andaluza de cuidado críticos». *Tempus Vitalis*, 4(1).
- Townsend, Aileen L. *et al.* (2010). «Levels, types, and predictors of family caregiver strain during hospice home care for an older adult». *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 6(1-2), pp. 51-72.
- Tribunal Internacional de Nuremberg (1996). «The Nuremberg code 1947». *BMJ*, 313(7070):1445-1475. Disponible en: <http://www.cirp.org/library/ethics/nuremberg/>, acceso el 17 de julio de 2017.

- Tucker, Sue *et al.* RightTimeCarePlace Consortium (2016): «What Makes Institutional Long-Term Care the Most Appropriate Setting for People With Dementia? Exploring the Influence of Client Characteristics, Decision-Maker Attributes, and Country in 8 European Nations». *Journal of the American Directors Association*, 17(5).
- Valles, Miguel S. (1997). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Madrid: Síntesis.
- Valles, Miguel S. (2014). *Entrevistas cualitativas*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas. (2.^a ed.).
- Velasco, Honorio y Díaz de Rada, Ángel (1997). *La lógica de la investigación etnográfica*. Madrid: Trotta, S.A.
- Velasco-Bueno, José Manuel *et al.* (2005). «Organización de las visitas de los familiares en las unidades de cuidados intensivos de España». *Enfermería Intensiva*, 16(2), pp. 73-83.
- Verbeek, Hilde *et al.*; RightTimeCarePlace Consortium (2012). «A European study investigating patterns of transition from home care towards institutional dementia care: the protocol of a RightTimePlaceCare study». *BMC Public Health*, 12, p. 68.
- Verbeek, Hilde *et al.*; RightTimeCarePlace Consortium (2015). «Inter-country exploration of factors associated with admission to long-term institutional dementia care: evidence from the RightTimePlaceCare study». *Journal of Advanced Nursing*, 71(6).
- Verhaeghe, Sofie *et al.* (2005). «The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature». *Journal of Clinical Nursing*, 14(4), pp. 501-509.
- Villaamil, Fernando *et al.* (2006). *La prueba del VIH en hombres que tienen relaciones sexuales con hombres (HSH): hacia un modelo complejo de investigación e intervención. Informe del estudio cualitativo*. Col. Documentos Técnicos de Salud Pública n.º 100. Madrid: Comunidad de Madrid.
- Volk, Jonathan E. *et al.* (2015). «No New HIV Infections With Increasing Use of HIV Preexposure Prophylaxis in a Clinical Practice Setting». *Clinical of Infectious Diseases*, 61(10), pp. 1601-1603.
- Vroman, Kerryellen y Morency, Jamme (2011). «“I do the best I can”: caregivers’ perceptions of informal caregiving for older adults in Belize». *International Journal of Aging and Human Development*, 72(1), pp. 1-25.
- Weir, Sharon S. *et al.* (2002). «A pilot study of a rapid assessment method to identify places for AIDS prevention in Cape Town, South Africa». *Sexually Transmitted Infections*, 78(Suppl. 1), pp. i106-113.
- Weitzman, Eben y Miles, Matt (1995). *Computer Programs for Qualitative Data Analysis*. Thousand Oaks, California: SAGE.
- Wienand, Annabelle (2006). *An evaluation of body mapping as a potential HIV/AIDS educational tool*. University of Cape Town: Centre for Social Science Research.
- Wilkinson, Pamela (1995). «A qualitative study to establish self-perceived needs of family members of patients in a general intensive care unit». *Intensive and Critical Care Nursing*, 11(2), pp. 77-86.
- Williams, Caroline M. (2005). «The identification of family members’ contribution to patients’ care in the intensive care unit: a naturalistic inquiry». *Nursing in Critical Care*, 10(1), pp. 6-14.
- Wimo, Anders *et al.* (2011). «The economic impact of dementia in Europe in 2008-cost estimates from the Eurocode project». *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26, pp. 825-832.

- Windelband, Wilhelm (1980): «History and Natural Science. Rectorial Address, Strasbourg 1984». *History and Theory*, 19(2), pp. 169-185.
- Whitehead, Margaret (1992). «The concepts and principles of equity and health». *International Journal of Health Services*, 22(3), pp. 429-445.
- Whitehead, Margaret y Dahlgren, Göran (2006). *Concepts and principles for tackling social inequities in health. Levelling up* (part 1). Denmark: World Health Organization: Studies on social and economic determinants of population health.
- Wolcott, Harry F. (2009). *Writing up qualitative research*. Los Angeles: SAGE.
- Wong, Geoff *et al.* (2013). «RAMESES publication standards: realist syntheses». *BMC Medicine*, 11, p. 21.
- World Medical Association (2013). «Declaration of Helsinki Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects 1964». *JAMA*, 20(310).
- World Health Organization (WHO) and Alzheimer's Disease International (2017). *Dementia: A Public Health Priority*. Geneva: WHO.
- Wübker, Ansgar *et al.* (2015). «Costs of care for people with dementia just before and after nursing home placement: primary data from eight European countries». *The European Journal of Health Economics*, 16(7), pp. 689-707.
- Yeich, Susan (1996). «Grassroots Organizing with Homeless People: A Participatory Research Approach». *Journal of Social Issues*, 52, pp. 111-121.
- Zabalegui, Adelaida *et al.* (2008). «Informal caregiving: perceived needs». *Nursing Science Quarterly*, 21(2), pp. 166-72.
- Zabalegui, Adelaida *et al.* (2014). «Best practices interventions to improve quality of care of people with dementia living at home». *Patient Education and Counseling*, 95(2), pp. 175-84.
- Zaforteza, Concha *et al.* (2003). «¿Qué perspectiva tienen las enfermeras de unidades de cuidados intensivos de su relación con los familiares del paciente crítico?». *Enfermería Intensiva*, 14(3), pp. 109-119.
- Zaforteza, Concha *et al.* (2004). «Relación entre enfermeras de unidades de cuidados intensivos y familiares: indicios para el cambio». *Nure Investigación*, 3. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original3.pdf, acceso el 20 de noviembre de 2017.
- Zaforteza, Concha *et al.* (2005). «The process of giving information to families of critically ill patients: a field of tension». *International Journal of Nursing Studies*, 42, pp. 135-145.
- Zaforteza, Concha; Sánchez C. y Lastra, Pedro (2008). «Análisis de la literatura sobre los familiares del paciente crítico: es necesario desarrollar investigación en cuidados efectivos». *Enfermería Intensiva*, 19(2), pp. 61-70.
- Zaforteza, Concha *et al.* (2010). «Mejorando el cuidado a los familiares del paciente crítico: estrategias consensuadas». *Enfermería Intensiva*. 21(1), pp. 11-19.
- Zaforteza, Concha *et al.* (2015). «Transforming a conservative clinical setting: ICU nurses' strategies to improve care for patients' relatives through a participatory action research». *Nursing Inquiry*, 22(4), pp. 336-347.
- Zarit, Steven H.; Reever, Karen E. y Bach-Peterson, Julie (1980). «Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden». *The Gerontologist*, 20, pp. 649-655.
- Zazpe, Consuelo *et al.* (1997). «Meeting the needs of family members of critically ill patients in a Spanish intensive care unit». *Intensive and Critical Care Nursing*, 13(1), pp. 12-16.
- Znaniecki, Florian (1934). *The Method of sociology*. New York: Rinehart & Company.

Cuadernos Metodológicos ha sido galardonada con el Premio a la Mejor Colección en los XIII Premios Nacionales de Edición Universitaria otorgados por la UNE.

Números publicados

57. **Análisis sociológico con documentos personales**
M.^a José Rodríguez Jaume y José Ignacio Garrigós
56. **Análisis Cualitativo Comparado (QCA)**
Iván Medina, Pablo José Castillo Ortiz, Priscilla Álamos-Concha y Benoît Rihoux
55. **Análisis on line del Banco de Datos del CIS**
Jesús Bouso Freijo
54. **Análisis discriminante**
M.^a Ángeles Cea D'Ancona
53. **Simulación basada en agentes. Introducción a NetLogo**
José Ignacio García-Valdecasas
52. **Investigación Cualitativa Longitudinal**
Jordi Caïs, Laia Folguera y Climent Formoso
51. **Indicadores de partidos y sistemas de partidos**
Leticia M. Ruiz Rodríguez y Patricia Otero Felipe
50. **Representación espacial y mapas**
Rodrigo Rodrigues-Silveira
49. **Introducción al análisis multinivel**
Héctor Cebolla Boado
48. **El paquete estadístico R**
Jesús Bouso Freijo
47. **Análisis de contenido de textos políticos. Un enfoque cuantitativo**
Sonia Alonso, Andrea Volkens y Braulio Gómez
46. **Análisis de datos incompletos en ciencias sociales**
Gonzalo Rivero Rodríguez

- 45. Análisis de datos con Stata**
Modesto Escobar Mercado, Enrique Fernández Macías
y Fabrizio Bernardi
- 44. La investigación sobre el uso del tiempo**
M.^a Ángeles Durán y Jesús Rogero
- 43. Análisis sociológico del sistema de discursos**
Fernando Conde Gutiérrez del Álamo
- 42. Encuesta deliberativa**
María Cuesta, Joan Font, Ernesto Ganuza, Braulio Gómez
y Sara Pasadas
- 41. Dinámica del grupo de discusión**
Jesús Gutiérrez Brito
- 40. Evolución de la Teoría Fundamentada como técnica
de análisis cualitativo**
Jaime Andréu Abela, Antonio García-Nieto
y Ana M.^a Pérez Corbacho
- 39. El análisis de segmentación: técnicas y aplicaciones de
los árboles de clasificación**
Modesto Escobar Mercado
- 38. Análisis de la Historia de Acontecimientos**
Fabrizio Bernardi
- 37. Teoría Fundamentada *Grounded Theory*: El desarrollo
de teoría desde la generalización conceptual**
Virginia Carrero Planes, Rosa M.^a Soriano Miras y Antonio
Trinidad Requena
- 36. Manual de trabajo de campo en la encuesta**
Vidal Díaz de Rada
- 35. La encuesta: una perspectiva general metodológica**
Francisco Alvira Martín
- 34. Teoría de juegos**
Ignacio Sánchez-Cuenca
- 33. Introducción a las matemáticas para las ciencias
sociales**
Francisca Blanco Moreno

Juan Zarco Colón es profesor contratado doctor en el Departamento de Sociología de la Facultad de Ciencias Económicas de la Universidad Autónoma de Madrid (UAM). Anteriormente fue profesor asociado en la Universidad Pública de Navarra, así como *visiting fellow* en la Universidad de Essex (Reino Unido). Especializado en metodología cualitativa de investigación social, perspectiva que ha aplicado a diversos campos como la criminología, la educación, el trabajo social y, muy especialmente en los últimos años, a las ciencias de la salud. Es miembro del Grupo de Investigación Cualitativa en Salud (GIQS) de la UAM y entre sus preocupaciones actuales está el desarrollo de las posibilidades del uso de audiovisuales en la investigación social.

Milagros Ramasco Gutiérrez es doctora en Antropología Social y Máster en Salud Pública. Socióloga y enfermera, es también responsable del Programa de Salud Pública en Colectivos Vulnerables en la Dirección General de Salud Pública de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Miembro del Grupo de Investigación Cualitativa en Salud (GIQS) y del Instituto Universitario de Investigación en Migraciones, Etnicidad y Desarrollo Social (IMEDES) de la Universidad Autónoma de Madrid, asesorando el Proyecto de Intervención Comunitaria Intercultural en 36 territorios del Estado español desde 2010. Sus publicaciones e investigación se focalizan en desigualdades sociales, vulnerabilidad, interculturalidad, intervención comunitaria y salud.

Azucena Pedraz Marcos es profesora contratada doctora de la Universidad Autónoma de Madrid (UAM). Licenciada y doctora en Ciencias de la Información y Diplomada en Enfermería. Imparte docencia en Investigación Cualitativa en el Grado de Enfermería y en el Máster de Poblaciones Vulnerables de la UAM. También ha colaborado en la formación de posgrado en Investigación Cualitativa en la Universidad Rovira i Virgili y la Universidad Jaume I. Sus líneas de investigación están orientadas al abordaje de la cronicidad, y cuenta con estancias de investigación en la University of Leeds (2013) y en la University of Toronto (2017). Es miembro del Grupo de Investigación Cualitativa en Salud de la UAM (GIQS-UAM), del Grupo de Investigación en Enfermería y en Cuidados del IDIPHIM, de la Sociedad Madrileña de Atención Primaria y de la European Academy of Nursing Science (EANS).

Ana María Palmar Santos es profesora contratada doctora en el Departamento de Enfermería de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid (UAM). Es doctora en Medicina y Cirugía. Enfermera, además, imparte docencia en el área de Salud comunitaria, cronicidad y dependencia tanto para grado y posgrado. Desde hace varios años tutoriza los trabajos de investigación realizados en las áreas de especialización de Enfermería, concretamente en la rama de Ginecología y Obstetricia, Salud mental y Pediatría en la Comunidad de Madrid. Es miembro del Grupo de Investigación Cualitativa en Salud (GIQS) de la UAM. Sus publicaciones e investigaciones recientes están relacionadas con cronicidad, dependencia y duelo.

ISBN 978-84-7476-805-3



9 788474 768053



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE LA PRESIDENCIA, RELACIONES CON LAS CORTES
E IGUALDAD

CIS

Centro de
Investigaciones
Sociológicas

