

HEALTH, AGING & END OF LIFE

Revista Internacional de Investigación
International Journal of Research

Direcció:

Dra. Montserrat Antonín Martín

Dra. Amor Aradilla Herrero

Dra. Montserrat Edo Gual

Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat. Universitat Autònoma de Barcelona

Dra. Iciar Ancizu García

Geriatros-SARquavitae

Consejo editorial:

Albert Balaguer Santamaria

Universitat Internacional de Catalunya, España. Càtedra

WeCare, Universitat Internacional de Catalunya, España

abalaguer@uic.es

Ramón Bayés Sopena

Universitat Autònoma de Barcelona, España

ramon.bayes@uab.cat

Kenneth J. Doka

College of New Rochelle. Nueva York, EE. UU.

kndok@aol.com

Xavier Gómez-Batiste

Observatorio 'Quality' (CCOMS-ICO).

Càtedra de Cures Pal·liatives UVIC/ICO.

Institut Català d'Oncologia, Barcelona, España

xgomez@iconcologia.net

Juana Gómez Benito

Universitat Autònoma de Barcelona, España

juanagomez@ub.edu

Ana Luisa González-Celis Rangel

Universidad Nacional Autònoma de México, México DF

alger@unam.mx

Dolors Juvinyà Junyent

Universitat de Girona, España

dolors.juvinya@udg.edu

Joaquín T. Limonero García

Universitat Autònoma de Barcelona, España

joaquin.limonero@uab.cat

Francesc Torralba Roselló

Universitat Ramon Llull. Càtedra Ethos, España

ftorralba@rektorat.url.edu

Vinita Mahtani Chugani

Hospital Universitario Nuestra Sra. de la Candelaria, España

vinitavivek@hotmail.com

Susana de Miguel González

Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat

(Universitat Autònoma de Barcelona), España

susana.miguel@eug.es

Robert A. Neimeyer

University of Memphis, EE. UU.

neimeyer@memphis.edu

Isabel Pérez Pérez

Blanquerna. Universitat Ramon Llull, España

isabelpp@blanquerna.url.edu

Josep Porta Sales

Institut Català d'Oncologia. Càtedra WeCare,

Universitat Internacional de Catalunya, España

jporta@iconcologia.net

Felip Solsona Duran

Parc de Salut Mar, España

13713@parcdesalutmar

Montserrat Teixidó Freixa

Degana Consell de Col·legis de Infermeres i Infermers de

Catalunya, España

mteixidor2010@hotmail.com

Donald I. Templer

Alliant International University, EE. UU.

donaldtempler@sbcglobal.net

Edició: Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat
Geriatros-SARquavitae

E-mail: hael@eug.es

Maquetació: Fotoletra, S.A.

Impressió: QPrint

Depósito legal: B-7603-2016

ISSN: 2462-5175

EAN: 978-84-254-4051-9

PVP: 16,90 € (IVA incluído)

E-mail compra y/o suscripció:

pedidos@herdereditorial.com

HEALTH, AGING & END OF LIFE

Revista Internacional de Investigación
International Journal of Research

Vol. 02.2017

Editorial/Editorial

- Retos y propuestas para los cuidados paliativos del s XXI: hacia la «atención integral e integrada de personas con enfermedades crónicas avanzadas en servicios de salud y sociales». 5
Xavier Gómez-Batiste, Iciar Ancizu García

Artículos/Articles

- El empoderamiento en la gerontología clínica y social actual. 11
Empowerment in the contemporary social and clinic gerontology
Raúl Vaca Bermejo, Pilar Monreal-Bosch, Lourdes Bermejo García,
Yolanda Cotiello Cueria, Sandra Fernández Prado, M^a Rosario Limón Mendizábal,
Xavier Lorente Guerrero, María del Carmen Benítez Ramírez, Elena López Romero,
Ana Rodríguez Valcarce
- Estudio de la adherencia al tratamiento farmacológico en pacientes con enfermedades crónicas de una población urbana comparados con los de una rural en la comarca del Alt Penedès (Barcelona) 27
Adherence to pharmacological treatment in pluripathological patients between the urban and rural population
Rosa D. Raventós-Torner, Ana Borrueal-Llovera, Carme Ferré-Grau,
Jordi Gago Rius, Jordi Tost Mora
- Mujer y jubilación: expectativas y adaptación al proceso. 41
Women and retirement: expectations and adaptation to the process
Isabel Pérez-Pérez, Carme Ferré Grau, Angela Pallarés Martí,
Montserrat Lamoglia-Puig, Rosa Rifà-Ros, María Godall-Castell
- Al final de la vida, cuando el «aquí y ahora» no siempre es la mejor elección 57
At the end of life, when the “here and now” is not always the best choice
Jorge Maté Méndez

Cuidar durante el proceso de morir en urgencias. Impacto de los discursos de la familia y de los profesionales en la salud	75
<i>Care during the process of dying in emergencies. Impact of family and professional speeches on health</i>	
M ^a Carmen Berbís Morelló, Gerard Mora López, Marta Berenguer Poblet, Carmen Ferré Grau	
Actitudes hacia la muerte y el bienestar	99
<i>Attitudes toward death and well-being</i>	
Enrique Jesús Sáez Álvarez, M ^a Pilar Barreto Martín, Antonia Pérez Marín	
Anticipación del dolor en pacientes al final de la vida	113
<i>Anticipation of pain in patients at the end of life</i>	
Andrea Rodríguez-Prat	
La planificación de decisiones anticipadas: hacia una cultura asistencial del siglo XXI.	127
<i>Advance care planning: moving towards a 21st century care culture</i>	
Cristina Lasmarías Martínez	

Reseñas / Reviews

«El mensaje de las lágrimas»	139
Alba Payàs Puigarnau	
Montserrat Edo-Gual	
Intervención en crisis y respuesta al trauma. Teoría y práctica.	142
Barbara Rubin Wainrib, Ellin L. Bloch	
Mateu Ubach Mezcuca	

Índice anterior	145
------------------------	------------

Normas de publicación / Guidelines for authors	147
---	------------

EDITORIAL

RETOS Y PROPUESTAS PARA LOS CUIDADOS PALIATIVOS DEL S XXI: HACIA LA «ATENCIÓN INTEGRAL E INTEGRADA DE PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS AVANZADAS EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES»

Los cuidados paliativos modernos se desarrollaron desde la experiencia inicial de los Hospices británicos, en las décadas de los 70-80, creando un modelo de atención multidimensional impecable. A partir de los años 80 se fueron extendiendo con diversas fórmulas organizativas (equipos de soporte, unidades, equipos de atención domiciliaria, hospitales de día, etc.) en todos los ámbitos de los sistemas de salud, y desde los años 90 se iniciaron experiencias de Programas Públicos de cuidados paliativos, con el formato de proyectos demostrativos de la OMS (Cataluña, Kerala, Edmonton y Uganda). Durante décadas, los servicios de cuidados paliativos han ido generando experiencia y evidencia (efectividad, eficiencia y alta satisfacción), centrados en la atención de personas con enfermedades oncológicas terminales.

Durante estos años se han acentuado aspectos demográficos que condicionan las necesidades de atención, fundamentalmente debidos al envejecimiento de la población y al aumento de la prevalencia (hasta el 1,5% de la población) y de la mortalidad (hasta el 75%) de personas con enfermedades crónicas avanzadas, necesidades de atención paliativa y pronóstico de vida limitado (PCAs) (Gómez-Batiste *et al.*, 2014). La mayoría de estos pacientes son personas mayores con multimorbilidad, principalmente mujeres, seguidas por personas con cáncer e insuficiencias orgánicas, y son atendidos en todos los recursos del sistema (35-45% de las camas de agudos, 20% para cada médico/enfermera de familia, 50-70% en centros residenciales).

Tras una evaluación sistemática, desde principios del siglo XXI se detectaron varias áreas de mejora, que son los objetivos actuales para su desarrollo, entre las que cabe destacar:

1. Extensión de los cuidados paliativos a personas (PCAs) con todo tipo de condiciones crónicas avanzadas, en todo tipo de servicios, y desde que se presentan las necesidades.

Este cambio de perspectiva propone el acceso a la «atención paliativa» para todos aquellos que lo necesiten, independientemente de la causa, el pronóstico o el lugar de atención. Este nuevo enfoque ha sido facilitado por el desarrollo de instrumentos de identificación precoz. En nuestro entorno, el NECPAL-CCOMS-ICO^{©1} se está extendiendo como el instrumento ideal y se están desarrollando protocolos y políticas para mejorar la atención de las personas identificadas (Gómez-Batiste *et al.*, 2017), con una orientación de Salud Pública, visión poblacional y comunitaria (Gómez-Batiste *et al.*, 2013). En la atención residencial, su utilización ha permitido mejorar la identificación y la planificación de decisiones anticipadas con el consiguiente impacto en la calidad asistencial.

2. Mejora y profundización del modelo de atención con el desarrollo de las áreas psicosocial y espiritual.

Se están desarrollando nuevas perspectivas que profundizan en el modelo de atención inicialmente propuesto. Entre las más relevantes, la identificación de las necesidades esenciales (Maté-Méndez *et al.*, 2013) de las personas en situación de enfermedad avanzada como la espiritualidad, la dignidad, la autonomía, la esperanza, y que han propuesto metodologías de evaluación e intervención efectivas. En nuestro país, el «Programa para la atención integral de personas con enfermedades avanzadas»² de la Obra Social de La Caixa ha implementado un sistema singular de 42 equipos de atención psicosocial y espiritual que ha atendido a más de 200.000 personas y ha demostrado resultados excelentes de efectividad y satisfacción (Gómez-Batiste *et al.*, 2017). La atención psicosocial y espiritual debe ser considerada un elemento esencial del derecho de las personas en PCA a recibir una atención integral de calidad.

3. Vinculación con la sociedad.

Durante los años iniciales del desarrollo, la vinculación con la sociedad se ha centrado fundamentalmente en la implantación del voluntariado y en algunas acciones de «Advocacy», dedicadas a influir en los decisores. Recientemente se ha desarrollado el concepto de «Ciudades compasivas» o

1. Accesible en <http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/>
2. <https://obrasociallacaixa.org/es/investigacion-y-salud/atencion-integral-personas-enfermedades-avanzadas>.

«Cuidadoras»³, que consiste en convocar a todos los agentes sociales para promover nuevas actitudes y propuestas sociales y culturales hacia el final de la vida, así como aumentar la capacidad de soporte social, especialmente para personas en situación de final de vida, que además padecen déficits de carácter social, especialmente soledad, pobreza extrema, conflictos relacionales o dificultades logísticas de acceso. En nuestro país se están iniciando diversas experiencias con gran aceptación inicial⁴.

4. Desarrollo de la presencia académica (formación de pre y posgrado) e investigación.

La atención paliativa debe ser un elemento esencial de la formación de todos los profesionales de la salud y estar presente en el mundo académico, para garantizar que los profesionales tengan competencias que les permitan responder a necesidades de pacientes y familias. Adicionalmente, la atención paliativa debe ser un ámbito y tópico normalizado en la corriente principal de la investigación en salud. Lamentablemente, en nuestro país todavía no disponemos de una acreditación adecuada de los cuidados paliativos como especialidad o subespecialidad de los profesionales, y esta situación puede causar un grave perjuicio a la garantía de calidad de atención. Aunque presente en muchas facultades de enfermería, todavía se trata de una disciplina poco frecuente en otras disciplinas. En nuestro país existen solo dos cátedras de cuidados paliativos^{5,6} y nuestra producción científica está poco desarrollada. La investigación y la presencia en el mundo académico debería ser uno de los objetivos prioritarios para avanzar.

5. Revisión y actualización de los Programas Públicos de Cuidados Paliativos y del rol de los servicios específicos.

Los Programas Públicos de Cuidados Paliativos existentes en nuestro entorno deberían introducir estos cambios de perspectiva, especialmente desarrollando atención paliativa para personas con todo tipo de enfermedades crónicas en fases tempranas e introduciendo medidas de mejora en todos los

3. <https://www.charterforcompassion.org/index.php/communities>

4. Viure amb sentit, dignitat i suport al final de la vida. <http://www.vicciutatcuidadora.cat>

5. <http://www.wecare.uic.es/>

6. <http://mon.uvic.cat/catedra-atencion-cuidados-paliativos/es/>

servicios (Gómez-Batiste y Connor, 2017). Por su parte, los Servicios de Cuidados Paliativos deberán ¿asumir? estos retos, identificar las necesidades de la comunidad, abrirse y cooperar con otros servicios para proveer una atención integrada.

Referencias

- GÓMEZ-BATISTE, X., MARTÍNEZ-MUÑOZ, M., BLAY, C., AMBLÀS, J., VILA, L., COSTA, X., VILLANUEVA, A., ESPAULELLA, J., ESPINOSA, J., FIGUEROLA, M. y CONSTANTE, C. (2013). Identifying chronic patients in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care*, 3:300-308. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000211>.
- GÓMEZ-BATISTE, X., MARTINEZ-MUÑOZ, M., BLAY, C., AMBLÀS, J., VILA, L., COSTA, X., ESPAULELLA, J., ESPINOSA, J., CONSTANTE, C. y MITCHELL, GK. (2014). Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliat Med*, 28(4):302-311. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/0269216313518266>.
- GÓMEZ-BATISTE, X. y CONNOR, S. (Eds). (2017). *Building Integrated Palliative Care Programs and Services*. ISBN: 978-84-9766-602-2; Accesible en: Chair of Palliative Care. University of Vic. <https://goo.gl/5gwqOh>
- GÓMEZ-BATISTE, X., MATEO-ORTEGA, D., LASMARÍAS, C., NOVELLAS, A., ESPINOSA, J., BEAS, E., ELA, S. y BARBERO, J. (2017). Enhancing Psychosocial and Spiritual Palliative Care: Four-year results of the Program of comprehensive care for People with Advanced Illnesses and their families in Spain. *Palliat Support Care*, 15(1):98-109. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1017/S1478951516000857>.
- GÓMEZ-BATISTE, X., MURRAY, SA., KERI, T., BLAY, C., BOYD, K., MOINE, S., GIGNON, M., VAN DEN EYNDEN, B., LEYSEN, B., WENS, J., ENGELS, Y., DEES, M. y COSTANTINI, M. (2017). Comprehensive and integrated palliative care for

people with advanced chronic conditions: an update from several European initiatives and recommendations for policy. *J Pain Symptom Manage*, 53(3):509-517; <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.10.361>.

MATÉ-MÉNDEZ, J., GONZÁLEZ-BARBOTEÓ, J., CALSINA-BERNA, A.,
MATEO-ORTEGA, D., CODORNIU-ZAMORA, N., LIMONERO-GARCÍA, J.,
TRELIS-NAVARRO, J., SERRANO-BERMÚDEZ, G. y GÓMEZ-BATISTE, X. (2013).
The Institut Català d'Oncologia (ICO) model of palliative care: An integrated
and comprehensive framework to address essential needs of patients with
advanced cancer. *JPC*, 29(4): 236-242.

XAVIER GÓMEZ-BATISTE

Director. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos
de Cuidados Paliativos. Cátedra de Cuidados Paliativos.

Universidad de Vic/Central de Cataluña.

Programa para la atención integral de personas con enfermedades avanzadas.

Obra Social La Caixa. Barcelona. España.

ICIAR ANCIZU GARCÍA

Directora de Investigación e Innovación. Geriatros-SARquavitae.

Barcelona. España.

EL EMPODERAMIENTO EN LA GERONTOLOGÍA CLÍNICA Y SOCIAL ACTUAL

EMPOWERMENT IN THE CONTEMPORARY SOCIAL AND CLINIC GERONTOLOGY

Raúl VACA BERMEJO¹, Pilar MONREAL-BOSCH²,
Lourdes BERMEJO GARCÍA³, Yolanda COTIELLO CUERIA⁴,
Sandra FERNÁNDEZ PRADO⁵, M^a Rosario LIMÓN MENDIZÁBAL⁶,
Xavier LORENTE GUERRERO⁷, María del Carmen BENÍTEZ RAMÍREZ⁸,
Elena LÓPEZ ROMERO[†], Ana RODRÍGUEZ VALCARCE⁹ *

1. Asociación Española de Psicogerontología. Barcelona. España.
 2. Grupo de investigación ECIS. Universitat de Girona. Girona. España.
 3. Consultora Profesional Autónoma. Santander. España.
 4. Consultorio de Salud Venta las Ranas. Villaviciosa. Asturias. España.
 5. Centro de Día Alzheimer AGADEA. Ribeira. Coruña. España.
 6. Facultad de Educación. Universidad Complutense de Madrid. Madrid. España.
 7. Universidad Católica San Antonio de Murcia. Murcia. España.
 8. Universidad de Las Palmas de Gran Canaria. Gran Canaria. España.
 9. Hospital Santa Clotilde. Santander. España
- † IN MEMORIAM a Elena López Romero. Gerontóloga comprometida con los Derechos y Libertades de las Personas Mayores. GRACIAS por TU EJEMPLO.

Resumen

El empoderamiento de las personas se concibe como un modo de favorecer la dignidad, la capacidad que toda persona ha de tener para autogobernarse y, en definitiva, su calidad de vida y, a la vez, trabajar en la promoción de su salud a través de la implicación real de las personas en el proceso de toma de decisiones sobre todos aquellos aspectos que afectan a sus propias vidas.

En el ámbito de la gerontología existe actualmente una clara necesidad de promover el empoderamiento de las personas mayores en el cuidado y mantenimiento de su estado de salud y de su bienestar. Este proceso persigue desechar los modelos que fijan su foco de atención en las limitaciones y problemas de las personas mayores por otros centrados en el desarrollo de sus potencialidades y fortalezas personales. En este sentido, el profesional es un acompañante y facilitador de la persona, atento

* Todos los autores son miembros del Grupo de Trabajo Interdisciplinar de Educación Gerontológica de la SEGG.

a sus necesidades y deseos, para ofrecerle, en cada momento el tipo y nivel de ayuda óptimo que facilite su implicación real en las decisiones que afecten a su vida.

Finalmente, el empoderamiento implica un cambio en la concepción actual de la provisión de cuidados que permita la creación de recursos que ofrezcan oportunidades tangibles de desarrollo personal para las personas mayores sin importar sus condiciones de salud. Únicamente de esta forma se podrá hablar de una verdadera atención centrada en la persona que aumente, en un sentido amplio, la calidad de vida de las personas.

Palabras clave: *empoderamiento, personas mayores.*

Summary

People's empowerment is conceived as a way to promote their dignity and quality of life and, in turn, promoting individuals' health through effective involvement of people in the decision making process of all aspects that affect their lives.

In gerontology there is now a clear trend to promote the empowerment of older people in caring and maintaining their health and well-being. This process seeks to discard the models that set their focus on older people's deficits and problems by others focused on the development of their potential and personal strengths.

In this sense, the professional is conceived as a person companion, attentive to its needs and desires to offer him/her, at all times, the optimal type and level of support to facilitate its actual involvement in decisions affecting their lives.

Finally, empowerment implies a change in social and healthcare philosophy that allows the creation of resources that provide tangible opportunities for personal development for older people regardless of their health conditions. Only in this way we could talk about a real person centered care that increases, in a broad sense, people's quality of life.

Key words: *empowerment, older people.*

En el presente trabajo se expone el marco conceptual que sirvió de punto de partida al Grupo de Trabajo Interdisciplinar de Educación Gerontológica de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología para profundizar en el proceso de empoderamiento de las personas mayores. Se tratarán diversos aspectos que determinan e influyen en este proceso para todas las personas, en general, y para las personas mayores, en particular.

¿Qué es el empoderamiento?

El empoderamiento es el proceso mediante el que las personas fortalecen sus capacidades y recursos personales adquiriendo un protagonismo activo en el impulso de cambios positivos en su vida. Está directamente vinculado a la promoción de la persona, a su desarrollo integral, al ejercicio de sus derechos y a la optimización de su calidad de vida. Persigue aumentar el poder personal, social y/o político, de modo que los individuos, las familias y las comunidades puedan actuar de manera autónoma para mejorar sus situaciones vitales.

Hoy en día se considera una meta fundamental empoderar a las personas en áreas como la intervención psicosocial o las actividades de promoción, prevención e intervención en salud (Bermejo, 2009).

La primera hace referencia a la intervención social, psicológica y/o educativa en colectivos concretos como las personas con discapacidad o las personas mayores. En la segunda, la Atención Centrada en la Persona es una tendencia en aumento a escala internacional, en la que se promueve la implicación de la persona en el proceso de toma de las decisiones que afecten a su vida. En este sentido, en España, la Ley de Autonomía del Paciente (BOE, n.º 274, 15-11-2002) establece la obligación de todos los profesionales de la salud de respetar la autonomía de las personas a las que atienden, lo que requiere su empoderamiento. Por otro lado, desde la Bioética se establece la autonomía de la personas como un principio fundamental para asegurar la calidad asistencial (Gracia, 2001).

Hablar de empoderamiento requiere referirse tanto al empoderamiento de las personas (esfera individual, ya sean usuarios o profesionales), como de los recursos (esfera organizacional) y de los grupos sociales (esfera comunitaria) (Sánchez, 1996; Monreal-Bosch, del Valle, 2010; Monreal-Bosch, del Valle y Perera, 2013).

Tabla 1. Ideas relacionadas con el empoderamiento

- Las personas somos protagonistas de nuestras propias vidas.
- Las personas aprendemos, crecemos y nos redefinimos a nosotras mismas haciendo.
- Las relaciones interpersonales son mediadoras en nuestros aprendizajes. Las personas aprendemos con los otros y a través de los otros.
- El empoderamiento transforma realidades, transformándonos a nosotros mismos, haciéndonos partícipes de estilos de vida y de modelos de desarrollo alternativos.

Resulta importante identificar los aspectos de cada una de estas esferas que puedan estar afectando, en positivo o en negativo, a los procesos de empoderamiento de las personas (Zimmerman, 1995). Esta noción del empoderamiento nos remite, por tanto, a una concepción de la persona como ser social, con potencialidades por desarrollar y, consiguientemente, se centra en el análisis de sus fortalezas y capacidades, dejando en un segundo plano la descripción de sus limitaciones y problemas.

Es necesario ahondar en los logros o resultados, es decir, en el efecto que los procesos de empoderamiento intencionados deberán tener en las vivencias, cogniciones y emociones de las personas empoderadas (Zimmerman, 1995) (Tabla 1).

El proceso de empoderamiento de las personas implica la creación y promoción de una serie de capacidades que permitan a las personas ejercer su autonomía/autodeterminación con garantías. Desde hace unos años existe un movimiento mundial conocido como el enfoque del Desarrollo Humano o «de las capacidades» (Nussbaum, 2011), que impulsa un nuevo paradigma teórico en el campo del desarrollo y las políticas públicas. Este enfoque concibe a cada persona como un fin en sí misma y no se pregunta solamente por su grado de bienestar, sino también por las oportunidades de elección y libertad disponibles para cada ser humano. La finalidad del desarrollo global consiste en hacer posible que las personas vivan vidas plenas y creativas, desarrollen su potencial y formen una existencia significativa basada en la igualdad de la dignidad humana inherente a todos los individuos.

Empoderamiento, calidad de vida y derechos de las personas mayores

La puesta en marcha de diferentes acciones empoderadoras en las que las propias personas interesadas sean sus principales agentes de decisión tendrá, necesariamente, un reflejo en sus niveles de bienestar personal y calidad de vida (WHO, 1986).

En el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002/2003), el desarrollo personal se define por las capacidades, habilidades y competencias que una persona posee y desarrolla y por la utilidad que le proporcionan. Este último aspecto marca la influencia del empoderamiento en la calidad de vida de una persona a través de la participación en la elaboración y gestión de los aspectos esenciales y cotidianos de su vida. Desde el mismo modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002/2003) se concibe la autodeterminación de una persona (el autogobierno, la capacidad de poder decidir y de gestionarse) como el ejercicio personal de plantearse un proyecto de vida ideal en el que se le da importancia a diferentes aspectos que condicionarán, por su presencia o ausencia, la calidad de vida de esta persona, y la capacidad de establecer pautas de actuación que le acerquen a dicha situación ideal.

Otro vínculo entre el empoderamiento y la calidad de vida de una persona se establece con la defensa de sus derechos (López, Marín y de la Parte, 2004). Empoderar o facilitar a las personas a que se empoderen tiene que ver con un reconocimiento explícito del derecho que tienen las personas a contar con la información adecuada sobre su estado y a ser ellas mismas quienes decidan sobre los aspectos relacionados con su vida cotidiana, sus actividades, sus relaciones, su cuerpo, su salud, su patrimonio, su futuro, etc.

El empoderamiento tiene que ofrecer oportunidades de implicación efectiva en la que la toma de decisiones suponga responsabilizarse de las tareas, decisiones o compromisos adquiridos. De esta forma, el empoderamiento debe ser considerado como un aspecto esencial en la optimización de la calidad de vida de las personas.

El empoderamiento en el ámbito de la gerontología clínica y social

En el ámbito de la gerontología, el empoderamiento se entiende como el proceso de promoción y defensa de la autonomía y participación activa y efectiva de las personas mayores en la gestión de los diferentes aspectos que conciernen directamente con su vida (Vaca Bermejo *et al.*, 2016).

Este es un aspecto especialmente delicado en el ámbito de las personas mayores, ya que se trata de un colectivo potencialmente vulnerable compuesto por individuos con características y vivencias personales muy diversas que pueden dificultar

los procesos de empoderamiento: problemas de salud, disminución de sus competencias personales, pérdida de apoyos naturales, menor nivel de autoconciencia de sus derechos, necesidades psicoafectivas no satisfechas, menor nivel educativo con diferentes culturas, sentimientos de soledad, etc. Esta situación tiene como consecuencia una visión estereotipada y estigmatizada de este colectivo ignorando, en mayor proporción e intensidad, la voluntad y capacidad de estas personas para ejercer control sobre los aspectos más centrales de su vida (Bermejo, 2009).

En el ámbito gerontológico, adquiere especial relevancia la relación que se establece entre las personas mayores y los profesionales que los atienden. Esta relación profesional presenta una serie de connotaciones éticas, filosóficas y sociológicas y sirve de base a la gestión de la salud y bienestar de la persona (González, 2004). En el momento actual, se asiste a un proceso de cambio en esta relación que evoluciona desde una concepción y actitud más paternalista de los profesionales hacia una de mayor preponderancia de la autodeterminación o autonomía de la persona (Siegler, 1985). La tendencia es potenciar el empoderamiento de las personas mayores para que participen en el proceso de toma de decisiones sobre los aspectos que afectan directamente a su vida cotidiana y a su salud con el objetivo de mejorar su calidad de vida.

De esta forma, los profesionales que trabajan con personas mayores han de regirse por criterios éticos y adoptar decisiones orientadas a potenciar el empoderamiento de estas (Durán, 2007). Para ello se hace necesario conocer, valorar y tener en cuenta la capacidad cognitiva y educativa de cada persona, y contar con su voluntad para conseguir un mayor nivel de bienestar y salud.

El proceso de empoderamiento dirige a las personas mayores hacia un desarrollo saludable, buscando la realización plena de sus potencialidades. Se basa en la idea de que las personas mayores tienen mayor éxito en su vida cuando identifican y usan sus fortalezas, habilidades y activos, y también asume que los seres humanos tienen la capacidad de crecer y cambiar (Weick, 1992). Esta perspectiva proporciona una estructura y un contexto para establecer objetivos realistas, movilizar los recursos para promover el cambio y la autoestima e infundir esperanza en el futuro.

Los profesionales al servicio de las personas mayores que trabajan desde esta perspectiva están comprometidos con los valores nucleares de su profesión y el trato digno e igualitario a las personas, asumen el reto de explorar sus propias acti-

tudes, creencias y sesgos para generar un cambio en la forma en la que se perciben a sí mismos, a las personas hacia las que va dirigida su práctica profesional y a las relaciones que mantienen con ellos. Trabajar desde la perspectiva del empoderamiento implica oponerse al modelo clásico del diagnóstico/problema-patología en el que, tras diagnosticar el problema, se prescribe la solución sin tener en cuenta otras necesidades del individuo ni sus criterios personales. En contraposición a este modelo, se enfatiza el crecimiento, el cambio, la colaboración e identifica a la persona mayor como agente y protagonista del mismo en el que el profesional actúa como un facilitador que optimiza las posibilidades de consecución de los objetivos vitales de la persona mayor.

Desde nuestra perspectiva, el profesional debe realizar una valoración específica de todos los aspectos implicados en cada decisión para que la persona pueda conocer todo lo relacionado con ella, incluyendo potenciales riesgos y beneficios, además de asegurar el uso del lenguaje adecuado a la cultura y capacidad de cada persona (Sessums, Zembrzuska y Jackson, 2011). Esta reflexión operativa requiere aprendizaje, esfuerzo y una alta dosis de compromiso por parte del profesional (Altisent, 2013).

La relación que se establece entre los profesionales y las personas mayores es una relación de apoyo o de ayuda en la que se distinguen dos vertientes: una centrada en la promoción del empoderamiento y otra en la atención según la diferente intensidad necesaria para compensar la falta de autonomía y/o independencia de la persona mayor. Lo idóneo será establecer, para cada persona y en cada circunstancia, la intensidad adecuada, modulándola según los cambios que se vayan produciendo. No hacerlo se puede considerar como *mala praxis* profesional (Bermejo, 2009), ya que la determinación de la competencia de la persona y el respeto a su autonomía moral son habilidades y actitudes necesarias en la atención e intervención con personas mayores (Alonso-Renedo, González-Ercilla y Iraizoz-Apezteguia, 2014) (Tabla 2).

Desde este enfoque, es apremiante abordar y fomentar las capacidades de las personas mayores que padecen alguna discapacidad física y mental, y su inclusión requiere un cambio teórico y práctico. Las personas con discapacidades o envejecimiento avanzado son *unos iguales* que han de ser tenidos en cuenta a la hora de diseñar cualquier sistema de cooperación social. Así, resulta significativo el cambio de paradigma en relación con el cuidado de las personas con demencia entre el mo-

Tabla 2. Los 6 principios del empoderamiento

1. Cada individuo, grupo, familia y comunidad tienen fortalezas que hay que identificar y movilizar.
2. El trauma, la enfermedad y la lucha pueden ser fuentes de desafíos y oportunidades a partir de las cuales las personas se hacen resilientes y aumentan sus recursos, y es función de los profesionales explorar y aprender de esas estrategias.
3. Asumir que el profesional no anticipa los límites de la capacidad de crecimiento y de cambio. Un diagnóstico establece límites pero no establece las múltiples formas de superar la adversidad.
4. La mejor forma de servir a la persona es colaborar con ella. Los profesionales deben presentarse como un colaborador que cuenta con herramientas y trabaja junto a la persona para facilitarle el cambio.
5. Todos los ambientes están llenos de recursos pero es necesario su reconocimiento explícito para ser usados.
6. Aproximación humana y adaptada al contexto. El fortalecimiento está ligado al trato humano y afectuoso dado que uno de sus fundamentos teóricos es la idea de la esperanza.

delo médico o terapéutico tradicional y el nuevo modelo de vida o de promoción del empoderamiento (Guisset, 2008).

El objetivo de este paradigma es conseguir que todas las personas, independientemente de sus condiciones de salud, sus capacidades conservadas y características culturales y sociales propias, tengan las mismas oportunidades de vivir según sus propios criterios, aunque para ello algunas tengan que ser defendidas por un representante.

El empoderamiento en los servicios y recursos para las personas mayores

El proceso de empoderamiento de una persona está estrechamente vinculado a la imagen que esta tiene de sí misma, de su autoconcepto, autoeficacia y autoestima, como también lo está a la capacidad que tiene el otro para motivarle o para hacerle sentir como significativos y propios los cambios, las actuaciones, las propuestas, sus decisiones y su implicación.

La aparición en la gerontología del Modelo a Atención Centrada en la Persona (ACP) (Rodríguez, 2010), vinculada al desarrollo personal, a la calidad de vida, y

al ejercicio de los derechos de las personas (Rodríguez, 2013), ofrece un marco teórico-práctico idóneo para la promoción de su empoderamiento (independientemente de su situación y circunstancias).

Optimizar y facilitar los procesos de empoderamiento de las personas mayores, máxime si se encuentran en situación de fragilidad o dependencia y/o heteronomía, constituye un eje esencial en la construcción cotidiana de relaciones e intervenciones centradas en las personas. Ello implica la revisión de las competencias específicas de los profesionales al respecto, así como la necesaria adaptación del rol e identidad profesional (Bermejo, 2014a; Bermejo, 2014b).

El empoderamiento de las personas usuarias ha de convertirse en eje transversal en todos los recursos para personas mayores, sean estos de carácter sociocultural, social, sociosanitario o sanitario; dependan de atención primaria o especializada; sean de carácter comunitario o institucional.

Los profesionales deben cuestionarse siempre en qué medida cada objetivo, actividad o programa que se proponen empodera a la persona en la gestión de su propia vida. Esto será un reflejo de que se busca promover la autonomía de la persona desde la generación de oportunidades significativas para participar y ejercer sus derechos.

La ACP es una forma de entender la relación asistencial desde el empoderamiento a las personas y ello, en muchos casos, requiere un cambio de calado en la cultura de la organización (visión, actitudes, sistema organizativo, roles profesionales, relaciones interpersonales, diseño del espacio, sistemas de evaluación y gestión de la calidad, etc.) (Martínez, 2013) (Tabla 3).

Tabla 3. Acciones empoderadoras

- Permiten a las personas elegir y decidir (sobre su participación, sobre lo que hacen o cómo lo hacen). Otorgan, por tanto, el control de la situación y dan poder a quienes en ellas participan. Además, les permiten adquirir competencias o conocimientos para elegir en otras ocasiones futuras.
- Conducen a desempeños competentes haciendo que las personas se perciban «capaces de».
- Visibilizan las capacidades y las fortalezas de las personas.
- Capacitan a las personas, las que fortalecen o desarrollan en ellas nuevas habilidades.
- Hacen percibir a las personas que lo que hacen es útil y tiene sentido.

Tomado de Martínez, T. (2011).

Estos objetivos solo podrán alcanzarse desarrollando *recursos empoderadores* en los que se ofrezca a los usuarios oportunidades de experimentar vivencias emocionales positivas, de tener una percepción positiva de sí mismos y de llevar a cabo comportamientos exitosos que contrarresten estereotipos y el estigma asociado a la vejez o edadismo. Ello implica repensar y modificar modos de relación interpersonal, de liderazgo y de organización (Bermejo, 2014a).

El empoderamiento de las personas en situaciones de vulnerabilidad

Es cierto que en ocasiones la persona no podrá intervenir o exponer su punto de vista por encontrarse en una situación de especial vulnerabilidad por su estado de salud, su fragilidad, su nivel cultural o socioeconómico o por las limitaciones funcionales que presente. En esos casos es fundamental que los profesionales hagan un esfuerzo por pensar desde la perspectiva de la persona, aunque para ello sea necesario informarse y conocer más sobre la historia de vida y los momentos vitales más significativos para aquella.

En el caso concreto de las personas mayores, y en especial de las personas con algún tipo de trastorno neurodegenerativo, su empoderamiento ha de ser entendido como un reconocimiento de su dignidad como persona y un refuerzo de su condición como tal (Kitwood, 1997). Así, en los modelos de ACP dirigidos a personas en situación de vulnerabilidad, se considera la ocupación como una necesidad básica, independientemente de su estado de salud, que consistiría en sentirse implicado en el transcurso de su propia vida, ser protagonista de ella. Subyace, en este concepto, una profunda necesidad de las personas de tener impacto en la gestión de su vida, con estar al mando, es decir, tener sensación de control sobre los aspectos más importantes de su vida.

Es por ello que el objetivo será proporcionar los apoyos o la atención que promueva la implicación de la persona con su propia vida, tanto como sea posible y la persona lo desee, especialmente en las tareas y decisiones importantes para ella.

Con este fin, el empoderamiento capacita a las personas identificando y fortaleciendo su nivel de implicación ajustándolo a sus capacidades y características propias, y les otorga capacidad cotidiana y real para la puesta en práctica de tales competencias.

El empoderamiento y la educación socioemocional en las personas mayores

Por otro lado, es necesario señalar que en este proceso de promoción de las capacidades de las personas influyen factores internos y externos que deben tenerse en cuenta como, por ejemplo, factores emocionales y motivacionales.

Las competencias emocionales (Bisquerra Alzina, 2003) como la conciencia emocional, la regulación emocional, la autogestión y las habilidades interpersonales o de vida y bienestar juegan, sin duda, un importante papel en la promoción del empoderamiento de las personas. Por una parte, facilitan el proceso en sí mismo y, por otra, son el reflejo de los resultados del empoderamiento. Aunque aún son escasas las experiencias de educación emocional en personas mayores, en las existentes se acredita su importancia para mejorar y promover competencias, favorecer relaciones sociales satisfactorias, favorecer comportamientos participativos como ciudadanos activos, favorecer el análisis y el autoconocimiento, potenciar la autoestima, automotivación y el desarrollo de una actitud positiva ante la vida. Todo ello, sin duda, vinculado con el empoderamiento.

Conclusiones

Hablar de empoderamiento de las personas mayores es analizar el contexto, cuestionándonos su influencia (en las formas de organización, de relación, de liderazgo, etc.), a fin de evitar la simplificación que supone responsabilizar, incluso culpabilizar, a las personas por su falta de capacidad, competencia, interés o voluntad en la toma del control de su vida (Bermejo, 2014b).

Empoderar a las personas, en general, y a la personas mayores, en particular, supone realizar una revisión de los roles que se le asignan por un lado a la persona en la relación con el profesional y en las intervenciones que se propongan, analizando, por ejemplo, si favorecemos el derecho a la información, el derecho a participar en la toma de decisiones y a asumir la responsabilidad de las mismas, el derecho a la intimidad y a la confidencialidad. Es importante entender que, como profesionales, se ha de facilitar que la propia persona se sienta responsable de sí misma y actúe según su propio criterio, dirigiendo así el rumbo de su vida.

Por otro lado, también se deberá revisar nuestro rol e identidad profesional (incluyendo actitudes, valores, competencias cotidianas, etc.) (Bermejo, 2013) para, además de contar con las competencias habituales en nuestra disciplina o ámbito de conocimiento, ser capaces de afrontar el doble reto que plantea el proceso de empoderar personas:

- Facilitar a la persona la optimización de sus capacidades, es decir, desarrollar una vertiente capacitadora/educativa (CAPACITAR), entendiendo el empoderamiento como una construcción continua de competencia participativa multidimensional, que engloba tanto un componente cognitivo como otro conductual (Kleffer, 1984).
- Generar escenarios empoderadores: espacios físicos y relaciones y organizaciones que resulten accesibles, asequibles, abarcables, controlables para las personas mayores (teniendo en cuenta sus capacidades y circunstancias), de modo que se facilite el ejercicio de esta capacitación (DAR PODER).

En los recursos comunitarios se hace necesario revisar los modos de relación e intervención profesional en aras de favorecer formas de relación más igualitarias y empoderadoras, facilitar que nazcan relaciones y vínculos que favorezcan la constitución de grupos y redes capaces de fortalecer los proyectos comunitarios alineados con los proyectos personales de los ciudadanos mayores (Monreal-Bosch y del Valle, 2010; Monreal-Bosch, del Valle y Perera, 2013; Rappaport, 1987).

Por otro lado, en las organizaciones de atención se deberá realizar una reflexión profunda sobre el espacio que tienen las personas mayores en la toma de decisiones referentes a la gestión de su vida y su proyecto vital.

Es evidente que los criterios, deseos, preferencias y necesidades de las personas usuarias han de coexistir en un marco organizativo que permita el mantenimiento de un sistema profesional que promueva el bien común, asegurando que la finalidad sea la de dar una buena atención al usuario. Para ello, se deberá potenciar la creación de un marco organizativo que permita el desarrollo de todo el amplio abanico de la intervención profesional, tanto el empoderamiento de las personas como su protección cuando así lo necesiten. Muchos sabemos que actualmente uno de los mayores desafíos de la atención a personas mayores que nos encontramos como sociedad es la búsqueda del equilibrio entre sus deseos y la hegemonía de gestores y trabajadores en el diseño y aplicación de las soluciones para responder a las necesidades de las personas mayores (Bermejo, 2009).

Como líneas futuras de nuestro trabajo, se hace necesario realizar un estudio en profundidad de la concepción de empoderamiento que tienen los profesionales dedicados a la atención de las personas mayores. Sería oportuno analizar los comportamientos y actitudes de estos profesionales para analizar si realmente potencian la autonomía y participación activa y efectiva de las personas mayores en la gestión de los diferentes aspectos que conciernen directamente a su vida. Con los resultados obtenidos se podrá configurar una constelación de elementos que definen el empoderamiento de las personas mayores. Finalmente, se debe dar voz a las propias personas mayores y escuchar su opinión sobre cómo los profesionales y la sociedad en general potencian su empoderamiento en contextos reales. No se puede caer en el error de diseñar intervenciones para empoderar a las personas mayores sin contar con ellas, porque no se estaría haciendo más que perpetuar el modelo tradicional en el que el poder lo tiene el profesional. Si realmente se persigue que sin importar las necesidades de las personas todas tengan las mismas oportunidades de desarrollo personal y social en su vida, se deben potenciar modelos de atención en los que el poder sea compartido, donde la interacción entre los profesionales y las personas atendidas sea enriquecedora y transformadora para ambos; solo así se estará construyendo un modelo de atención y relación en el que se respete la dignidad de las personas y, en definitiva, se estará construyendo una sociedad equitativa y justa.

Referencias

- ALONSO-RENEDO, F.J., GONZÁLEZ-ERCILLA, L. e IRÁIZOZ-APEZTEGUÍA, I. (2014). El anciano con enfermedad avanzada de órgano. Consideraciones desde la geriatría, la medicina paliativa y la bioética. *Revista Española de Geriatría Gerontológica*, 49, 228-234.
- ALTISENT, R. (2013). La gestión de la autonomía en la práctica clínica. *EIDON Revista Española de Bioética*, 39, 35-43.
- B.O.E. (2002). Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002 de 14 de noviembre. *Boletín Oficial del Estado*, 274, (15-11-2002).

- BERMEJO, L. (2009). *Guía de buenas prácticas en residencias de personas mayores en situación de dependencia*. Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principáu d'Asturies. Disponible en: [https://www.asturias.es/Asturias/descargas/PDF TEMAS/Asuntos%20Sociales/Calidad/1.1 Residencias%20Mavores-Parte%20l.pdf](https://www.asturias.es/Asturias/descargas/PDF%20TEMAS/Asuntos%20Sociales/Calidad/1.1%20Residencias%20Mavores-Parte%20l.pdf)
- BERMEJO, L. (2014a). *Estudio sobre la Creación de una Unidad de Calidad de vida*. Madrid: IMSERSO.
- BERMEJO, L. (2014b). Los profesionales en el modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona. En AAVV (2014b). *Manual de Atención Integral y Centrada en la Persona*. Madrid: Fundación Pilares para la Autonomía Personal.
- BERMEJO, L. (Coord.) (2013). *Documento de consenso sobre Competencias Comunes de los Profesionales de la Gerontología Clínica y Social*. Grupo de Trabajo Interdisciplinar de Educación Gerontológica de la SEGG. Disponible en: http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:14dd5zywQfEJ:https://www.segg.es/download.asp%3Ffile%3Dmedia/descargas/Documento_de_consenso_sobre_Competiciones_Comunes_de_los_Profesionales_de_la_Gerontologia_Clinica_y_Social.pdf+cd=1&hl=es&ct=clnk&gl=es.
- BISQUERRA ALZINA, R. (2003). Educación emocional y competencias básicas para la vida. *Revista Integra Educativa*, 21, 7-43.
- DURÁN MUÑOZ, R. (2007). Envejecer y empoderar. Una propuesta analítica. *Revista Española de Geriatria Gerontológica*, 42, 293-301.
- GONZÁLEZ MENÉNDEZ, R. (2004). *La psicología en el campo de la salud y la enfermedad*. La Habana: Editorial Científico Técnico.
- GRACIA, D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Medicina Clínica (Barcelona)*, 117, 18-23.
- GUISSET, M.J. (2008). Cuidado y apoyo a las personas con demencia: nuevo escenario. Guía de orientación para la práctica profesional. *Boletín sobre el envejecimiento N.º 34*. Madrid: Imserso.

- KITWOOD, T. (1997). *Dementia reconsidered: the person comes first*.
Buckingham: Open University Press.
- KLEFFER, C. (1984). Citizen empowerment. A developmental perspective.
Prevention In Human Services. *Journal of Prevention & Intervention
in the Community*, 3, 9-12.
- LÓPEZ, M.A., MARIN, A.I. y DE LA PARTE, J.M. (2004). La planificación centrada
en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de
autodeterminación. *Siglo Cero*, 35, 1-15.
- MARTÍNEZ, T. (2011). *La atención gerontológica centrada en la persona.
Una guía para la Intervención profesional en servicios y centros*. Álava:
Departamento de Trabajo y Asuntos Sociales, País Vasco.
- MARTÍNEZ, T. (2013). *Avanzar en atención gerontológica centrada en la
persona. Marco y fases para liderar un cambio de modelo*. Disponible en:
www.acpgerontologia.net.
- MONREAL-BOSCH, P. y DEL VALLE, A. (2010). Las personas mayores como
actores en la comunidad rural: Innovación y empowerment. *Athenea Digital-
Revista de pensamiento e Investigación Social*, 19, 171-187.
- MONREAL-BOSCH, P., DEL VALLE, A. y PERERA, S. (2013). Activando municipios
para la promoción de la salud: un estudio de caso en comunidades rurales.
Anuario de Psicología/The UB Journal of Psychology, 43, 217-235.
- NUSSBAUM, M. (2004). *Crear Capacidades*. Barcelona: Ediciones Paidós.
- RAPPAPORT, J. (1987). Terms of Empowerment/Exemplars of Prevention:
Toward a Theory for Community Psychology. *American Journal of
Community Psychology*, 15, 121-148.
- RODRÍGUEZ, P. (2010). *La atención Integral centrada en la persona*. Madrid:
Informes Portal Mayores, n.º 106.
- RODRÍGUEZ, P. (2013). *La Atención Integral y Centrada en la Persona*. Madrid:
Fundación Pilares, Colección n.º 1.

- SÁNCHEZ, A. (1996). *Psicología Comunitaria. Bases conceptuales y métodos de intervención*. Barcelona: Universidad de Barcelona.
- SCHALOCK, R.L. y VERDUGO, M.A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- SESSUMS, L.L., ZEMBRZUSKA, H. y JACKSON, J.L. Does this patient have medical decision-making capacity? *The Journal of American Medical Association*, 306, 420-427.
- SIEGLER, M. (1985). The progression of medicine: from physician paternalism to patient autonomy to bureaucratic parsimony. *Archives of Internal Medicine*, 145, 713-715.
- VACA BERMEJO, R., MONREAL-BOSCH, P., BERMEJO GARCÍA, L., COTIELLO CUERIA, Y., FERNÁNDEZ PRADO, S., LIMÓN MENDIZÁBAL, M.R., LORENTE GUERRERO, X., BENÍTEZ RAMÍREZ, M.C., LÓPEZ ROMERO, E. y Rodríguez Valcarce, A. (2016). El empoderamiento en el ámbito de la gerontología clínica y social. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 51, 187-188.
- WEICK, A. (1992). Building a Strengths Perspective for Social Work. En D. Saleebey (editor) (1992). *The strengths perspective in social work practice*. New York: Longman, p.18-38.
- World Health Organization. (1986). *Ottawa Charter for Health Promotion*. Geneva: World Health Organization.
- ZIMMERMAN, M.A. (1995). Psychological empowerment: Issues and illustrations. *American Journal of Community Psychology*, 23, 581-599.

Lourdes BERMEJO GARCÍA
Consultora Profesional Autónoma. Santander. España.
lourdes@lourdesbermejo.es

ESTUDIO DE LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO EN PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS DE UNA POBLACIÓN URBANA COMPARADOS CON LOS DE UNA RURAL EN LA COMARCA DEL ALT PENEDÈS (BARCELONA)

ADHERENCE TO PHARMACOLOGICAL TREATMENT IN PLURIPATHOLOGICAL PATIENTS BETWEEN THE URBAN AND RURAL POPULATION

Rosa D. RAVENTÓS-TORNER¹, Ana BORRUEL-LLOVERA²,
Carme FERRÉ-GRAU³, Jordi GAGO RIUS⁴, Jordi TOST MORA⁵

1. Unitat de Cronicitat. Servei d'Atenció Primària. Garraf. Baix Llobregat Nord. Institut Català de la Salut. Barcelona. España.
Profesora associada de la Universidad Rovira i Virgili. Tarragona. España
2. Hospital Universitario de Tarragona Joan XXIII. Tarragona. España.
Profesora associada de la Universidad Rovira i Virgili. Tarragona. España
3. Profesora del Área Psicosocial, y de Salud Mental. Universidad Rovira i Virgili. Tarragona. España.
Responsable del programa del Doctorado en Ciencias de la Enfermería de la Universidad Rovira i Virgili. Tarragona. España.
4. Director Médico. Área Básica de Salud. Sant Sadurní d'Anoia. Barcelona. España.
5. Adjunto de Enfermería. Área Básica de Salud. Sant Sadurní d'Anoia. Barcelona. España.

Resumen

Objetivos: 1) evaluar la adherencia al tratamiento farmacológico en pacientes con un Clinical Risk Group CRG6 (pacientes con dos enfermedades) y un CRG7 (pacientes con tres o más enfermedades) y 2) analizar el grado de cumplimiento según la enfermedad de los pacientes y su área de residencia.

Diseño: estudio transversal descriptivo en pacientes con un CRG6 y un CRG7. Como instrumento de medida se diseñó una encuesta previamente validada, con cuatro preguntas iniciales que corresponden al cuestionario del test de Morisky-Green.

Emplazamiento: Atención Primaria: área rural y área Sant Sadurní d'Anoia (urbana), en la provincia de Barcelona (España).

Participantes: la población objeto era de 3.958 personas. Se recogieron 114 encuestas, de las que 108 se consideraron válidas (94,7%) y 6 (5,3%) fueron desestimadas.

Mediciones principales: variable principal: adherencia al tratamiento (test de Morisky-Green), y variables condicionantes: sociodemográficas y clínicas.

Resultados: el grado de cumplimiento terapéutico fue del 68,5% (IC 59,7%-77,3%), superior al obtenido en otros estudios, con una adherencia al tratamiento farmacológico en la zona rural del 76,7% (IC 69,7%-85,5%) que es similar a la de la zona urbana del 65,4% (IC 56,4%-74,4%) ($p = 0,258$).

Discusión y conclusión: no existe ninguna diferencia significativa en la adherencia al tratamiento farmacológico entre la zona rural y la urbana. Existe una diferencia relevante en la prevalencia de la insuficiencia cardíaca, que es significativamente más elevada en la zona rural que en la urbana.

Palabras clave: *adherencia, medicamento, paciente, multimorbilidad, atención primaria.*

Summary

Objectives: 1) To evaluate adherence to pharmacological treatment in the Clinical Risk Groups 6 (two concomitant conditions) and 7 (three or more concomitant conditions). 2) To analyse adherence in relation to the patients' conditions and their area of residence.

Methods: Descriptive, cross sectional study of patients of CRG6 and CRG7. Measurements were obtained by means of a previously validated survey with four initial items that correspond to the Morisky-Green Scale.

Setting: Primary Health Care services in the rural and urban dwellers of Sant Sadurní d'Anoia (Barcelona, Spain).

Participants: The catchment population were 3,958 patients of urban and rural areas. A total of 114 surveys were obtained; 108 (94.7%) were considered valid; 6 (5.3%) were discarded.

Main measurements: Main variable: Adherence to treatment (Morisky-Green Scale), and explanatory variables: sociodemographic and clinical.

Results: Adherence to pharmacological treatment was 68.5 % (CI 59.7%-77.3%), higher than that obtained in similar studies. Adherence in the rural area was 76.7% (CI 69.7%-85.5%), similar to 65.4% adherence in the urban area (CI 56.4%-74.4%) ($p = 0.258$).

Conclusions: No significant differences were found in relation to treatment adherence between the urban and rural areas. The prevalence of heart failure is significantly higher in the rural area.

Key words: *adherence, medication, patient, multimorbidity, primary care.*

Introducción

El desarrollo de la medicina y la lucha contra las enfermedades ha sido constante en los últimos cien años gracias a los avances científicos y tecnológicos que han permitido la aparición de nuevos medicamentos. Su perfeccionamiento para abordar las enfermedades crónicas, unido a la mejora de los sistemas sanitarios en general y a la buena calidad asistencial, ha contribuido al envejecimiento de la población, la cronicidad de las enfermedades, el incremento de la esperanza de vida y, con ello, un aumento en la prescripción de medicamentos (Fernández-Fernández y Vaquera-Mosquero, 2012; Hüther *et al.*, 2014).

En todos los sistemas de salud la prescripción de medicamentos representa una de las piedras angulares del tratamiento médico, con el propósito de mejorar la salud de los pacientes. La toma de medicamentos tal como ha sido recetada puede mejorar el resultado clínico, no solo de la enfermedad primaria, sino que también puede reducir la aparición de enfermedades secundarias, pero no se puede ignorar que la polimedición ha convertido a los pacientes en consumidores importantes de medicamentos y, con ello, ha aumentado la dificultad de gestionarlos (Leal-Hernández, Abellán-Alemán, Casa-Pinab y Martínez-Crespo, 2004).

Las enfermedades crónicas y la multimorbilidad son una fuente importante de discapacidad y muerte en todo el mundo, y su impacto económico y en la salud de las personas es elevado. Una forma de controlar estas enfermedades es haciendo uso de los medicamentos; sin embargo, para que estos ejerzan el efecto terapéutico deseado, deben administrarse y tomarse tal como fueron prescritos (Walckiers, Van der Heyden y Tafforeau, 2015).

En la revisión bibliográfica realizada, diferentes autores coinciden en afirmar que el problema de la falta de adherencia al tratamiento en las enfermedades crónicas alcanza un 50%. La mitad es intencional, pero mejora cuando las enfermedades crónicas tienen procesos de agudización (Blasco-Patiño, Martínez-López de Letona, Villares y Jiménez, 2005; Schlenk, Bernardo, Organist, Klem y Engberg, 2008). Debemos considerar que un tratamiento a largo plazo dificulta la adherencia, debido a que es una situación compleja y difícil de llevar a cabo (Carpenter, Hogan y DeVellis, 2013).

Actualmente, en nuestro entorno existen numerosos factores que pueden generar confusión al paciente y dificultar la gestión de su terapia farmacológica: la situa-

ción socioeconómica (que ha ocasionado cambios en la adecuación o incluso el abandono del tratamiento), el incremento en el uso de medicamentos genéricos (que ha provocado rechazo en algún sector de la población), o el cambio de formato y envase (que puede provocar confusión y error en los pacientes) (Tamblyn, Egualé, Huang, Winslade y Doran, 2014; Dilla, Valladares, Lizán y Sacristán, 2009).

Otros factores a tener en cuenta son la percepción de salud por parte de los pacientes y el patrón de utilización de los servicios sanitarios, debido a que varían en función de las necesidades del paciente y de las áreas de residencia de los habitantes que forman una comunidad.

En diversos estudios se afirma que la procedencia de los pacientes, ya sea de zonas rurales o urbanas, no parece ser un factor importante que se relacione con la adherencia al tratamiento farmacológico; en cambio, otros afirman que pueden explicarse por diferencias geográficas, raciales y de accesibilidad a los sistemas de salud, pero no se ha llegado a un consenso (Zárate-Martín y Rubio-Benito, 2006; Hart, Larson y Lishner, 2005). Así, la precisión de los conceptos *rural* y *urbano* conlleva cierta dificultad, sobre todo allí donde la línea entre urbano y rural no está muy bien definida, algo que se puede atribuir a la mejora de la accesibilidad a las vías de comunicación con los centros de salud, así como a los avances científicos y técnicos que provocan, cada vez más, la reducción de las diferencias.

Las áreas básicas de salud rurales tienen unos rasgos característicos que las diferencian de las urbanas: la dispersión de la población, la dificultad de transporte para desplazarse a las visitas con los especialistas y a las pruebas diagnósticas, y los centros hospitalarios y la farmacia fuera del entorno (Harold, 2004). La población a la que atienden es de tamaño reducido, menos de 5.000 habitantes (Zárate-Martín y Rubio-Benito, 2005), y el movimiento migratorio se caracteriza por el hecho de que los jóvenes emigran para satisfacer sus necesidades, principalmente laborales, con lo que cada vez más los residentes de estas zonas son, mayoritariamente, personas mayores. Este aspecto sociológico hace que los recursos sanitarios que se necesitan deban adaptarse en cuanto a su ubicación y al trato de estos pacientes.

Las zonas en las que se ha llevado a cabo este estudio son un área rural, donde existen cinco consultorios de salud que dan cobertura a diferentes pueblos de menos de 3.000 habitantes (Torrelavit, Sant Pere de Riudebitlles, Sant Quintí de

Mediona, Mediona y Cabrera), y otra urbana, el Área Sant Sadurní d'Anoia, donde existe un centro de atención primaria que da cobertura a 12.603 habitantes, por lo que ambas zonas se ajustan a los requisitos del diseño de nuestro estudio. Si el autocuidado y la adherencia al tratamiento, su valoración, prevención y abordaje son una responsabilidad multidisciplinar, clave para la gestión de las enfermedades crónicas (Ladhani, Stevens, y Scherpbier, 2014) y no existe una única estrategia que asegure el éxito en las actuaciones de los profesionales, es imprescindible identificar las causas y las variables que pueden influir en la adherencia al tratamiento farmacológico de las personas (Toles, Barroso, Colón-Emeric, Corazzini, McConnell, y Anderson, 2012) con el objetivo de llevar a cabo actuaciones que sean eficaces en la población sobre la que vamos a actuar, incrementando su efectividad y mejorando la seguridad de los pacientes (Barroso y Moral, 2011; Brown y Bussell, 2011).

Nuestros objetivos son: 1) evaluar y comparar la adherencia al tratamiento farmacológico de los pacientes del área rural y del Área Sant Sadurní d'Anoia, en la provincia de Barcelona (España), con un Clinical Risk Group CRG6 (pacientes con dos enfermedades) y un CRG7 (pacientes con tres o más enfermedades), y 2) analizar el grado de cumplimiento según la enfermedad de los pacientes y su área de residencia.

Material y métodos

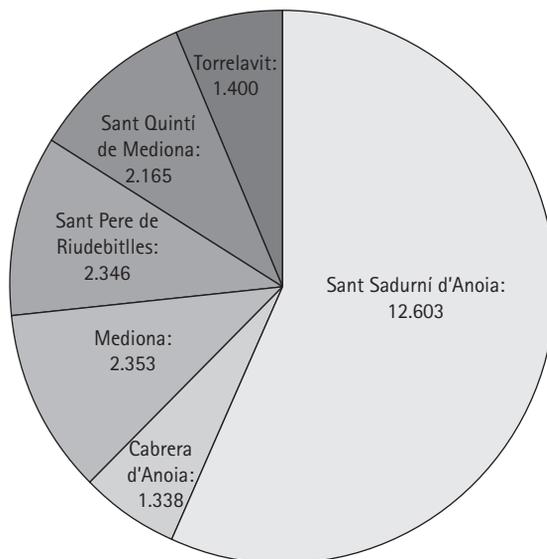
Diseño

Se ha realizado un estudio transversal descriptivo para evaluar la prevalencia de la adherencia al tratamiento de los pacientes del Área del Alt Penedès con un CRG6 y un CRG7 (Lozano-Vidal et al., 2014).

Población y muestra

El estudio se realizó en el Área Básica de Salud (ABS) Sant Sadurní d'Anoia, situada en la Dirección de Atención Primaria Alt Penedès-Garraf, en la provincia de Barcelona (España), compuesta por el Centro de Atención Primaria (CAP) de Sant

Figura 1. Distribución de la población del Área Básica de Sant Sadurní d'Anoia

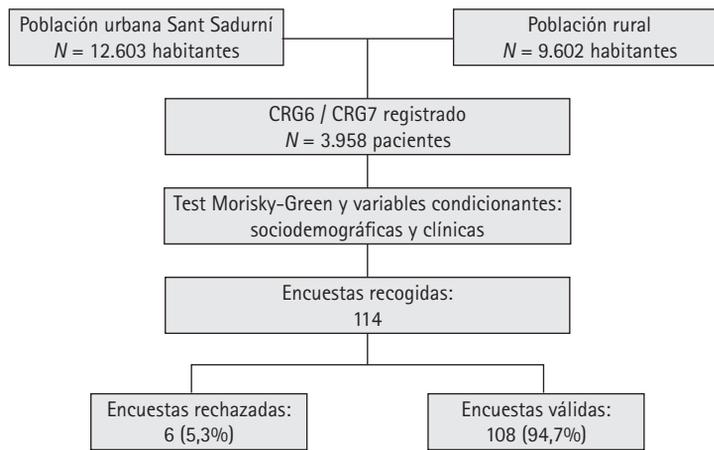


Sadurní d'Anoia que tiene asignada una población urbana de 12.603 habitantes y la de los cinco consultorios rurales adyacentes, que asciende a 9.602 habitantes. La distribución de la población por municipios se muestra en la **Figura 1**.

Como criterio de inclusión se seleccionó a todos los pacientes del área estudiada que con fecha 30 de septiembre de 2013 presentaran un registro CRG6 o CRG7 en su historia clínica ($N = 3.958$) y que hubieran manifestado su participación voluntaria previo consentimiento informado. En cuanto a los criterios de exclusión, estos fueron: no estar registrado en el programa ATDOM, estar ingresado en una residencia, padecer demencia, vivir fuera del área, realizar control en consultas privadas y la negativa a participar en el estudio (**Figura 2**).

Se elaboró una encuesta con datos sociológicos y el test de Morisky-Green, validado para diferentes enfermedades crónicas, y con el que se pretende valorar si el paciente adopta una actitud correcta respecto al tratamiento. Las encuestas se llevaron a cabo mediante una entrevista personal realizada por los profesionales de enfermería (previamente asesorados) a los pacientes que acudieron a las consultas de crónicos en el período comprendido entre octubre y noviembre de 2013.

Figura 2. Esquema del estudio.



Análisis estadístico

Se realizó un análisis descriptivo para valorar las respuestas a los distintos apartados del cuestionario. Se obtuvieron porcentajes para las variables categóricas aplicando el test de χ^2 para la comparación de las diferencias entre grupos en el análisis bivariable.

Aceptando un riesgo alfa del 5%, una precisión de 0,1 y una prevalencia esperada del cumplimiento del 50%, se precisa una muestra aleatoria de 94 personas.

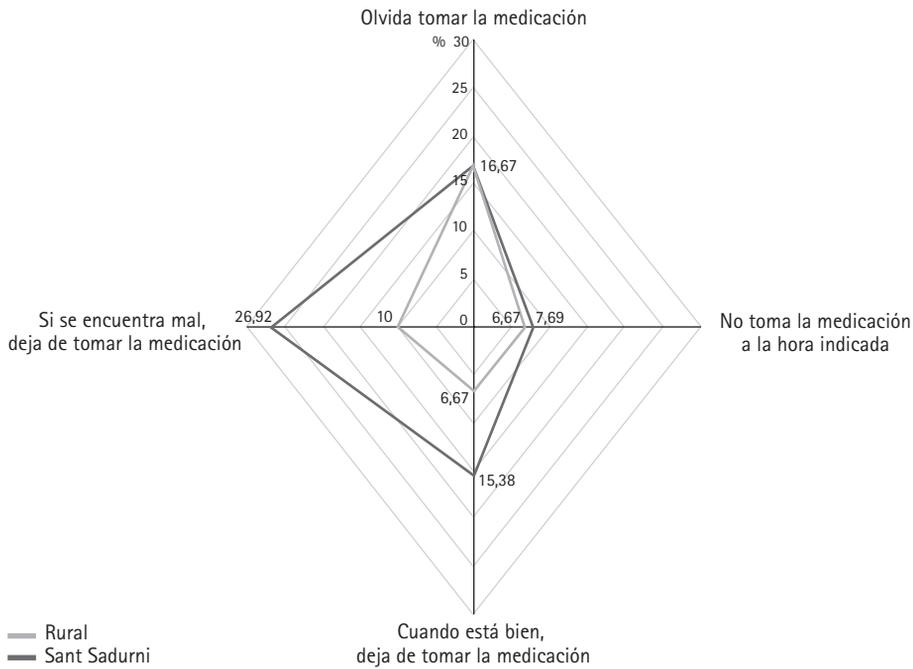
Se recogieron 114 encuestas, de las que 108 (94,7%) se consideraron válidas y 6 (5,3%) fueron rechazadas porque el grupo de CRG o el código postal no se habían cumplimentado correctamente.

Los datos han sido analizados con el paquete estadístico SPSS 19.0 para Windows.

Resultados

La media de edad de los pacientes encuestados es de 75 años (desviación típica = 10), con un intervalo de 46 a 95 años. De los participantes en el estudio, 57 (53%) son mujeres y 51 (47%) hombres. La media de edad de la población rural es de 75,3 años (DT = 9) y la de la población urbana 75 años (DT = 10).

Figura 3. Resultados de las preguntas del test de Morisky-Green (%)

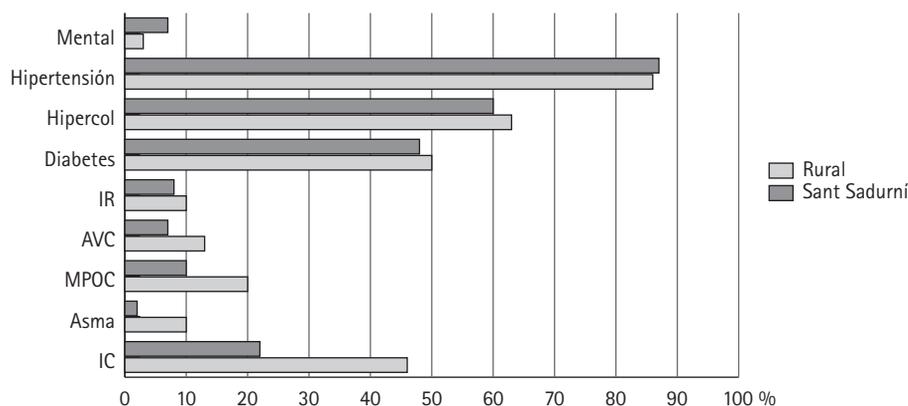


El porcentaje de cumplimiento farmacológico observado es del 68,5% (IC 59,7%-77,3%) de los pacientes, superior al obtenido en otros estudios. La adherencia al tratamiento farmacológico en la zona rural es del 76,7% (IC 61,6%-91,8%), similar a la de la zona urbana (65,4%) (IC 54,8%-76%) ($p = 0,258$). No se detecta ninguna diferencia significativa en la adherencia al tratamiento farmacológico por razón de sexo, con un porcentaje del 67,5% en hombres y del 66% en mujeres ($p = 0,531$).

No hubo ninguna diferencia significativa en el porcentaje de adherencia en función del registro de CRG (CRG6/CRG7) entre la zona rural (CRG6 = 85,7%; CRG7 = 14,3%) y urbana (CRG6 = 91,8%; CRG7 = 8,2%) ($p = 0,380$).

Analizando las cuatro respuestas relacionadas con el test de Morisky-Green, no hubo diferencias significativas entre los resultados obtenidos en la zona urbana y en la zona rural. En la **Figura 3** se muestran los motivos de incumplimiento obtenidos en las respuestas del test de Morisky-Green.

Figura 4. Prevalencia de las enfermedades



No existen diferencias significativas en los valores obtenidos de prevalencia de las enfermedades, excepto para la insuficiencia cardíaca, cuya prevalencia en la zona rural (46,7%) es superior a la de la zona urbana (21,8%) ($p = 0,01$) (Figura 4).

Discusión

Las zonas rurales y las urbanas tienen características muy diferentes tanto en lo que respecta a la distribución demográfica como al estilo de vida y a los diferentes servicios sanitarios, entre otros, a los que tienen acceso.

Al limitar el estudio a los pacientes con un CRG6 o un CRG7, hemos conseguido reducir algunas de estas diferencias. Así, por ejemplo, la estructura de edades es similar en ambos grupos (media de edad de la población rural = 75,3; urbana = 75,0), por lo que se ha podido reducir el posible sesgo que se hubiera producido por la diferencia de edad.

No se detectaron diferencias significativas en la adherencia al tratamiento farmacológico entre la zona rural y la urbana, aunque cabe destacar que, en el total de la población, el resultado ha sido del 68,5%, muy superior al 50% referenciado en otros estudios.

Analizada la prevalencia de las diferentes enfermedades, existe una diferencia significativa en el caso de la insuficiencia cardíaca, cuya prevalencia en la zona rural es superior a la de la zona urbana. *A priori*, nada justifica la existencia de tal diferen-

cia; de hecho, para el resto de enfermedades se han obtenido unos valores similares en las dos zonas, por lo que creemos que sería interesante realizar un estudio enfocado a contrastar este dato, a fin de analizar si solo se produce en los pacientes de los grupos CRG6 y CRG7 o, por el contrario, es extrapolable a toda la población, y para buscar posibles factores que no se han estudiado y que podrían estar implicados.

La falta de adherencia al tratamiento farmacológico hace que disminuya la eficacia del fármaco y, por tanto, puede originar una morbimortalidad evitable, además de provocar un aumento del coste sanitario.

Las limitaciones encontradas en este estudio se derivan de la recogida de información mediante una encuesta personal, realizada cara a cara y sujeta a que las personas digan la verdad y a los posibles errores en la recogida de datos. Además, existe la posibilidad de que pueda haber pacientes para los que no se haya registrado correctamente o actualizado su CRG y, por último, existen una serie de variables que no se han incluido en el estudio y que pueden afectar a los resultados, como por ejemplo el nivel de estudios o disponer de cuidador.

Referencias

- BARROSO, A.V. y MORAL, E.G. (2011). *Polimedicación y Salud: Estrategias para la adecuación terapéutica*. Laboratorio de Prácticas Innovadoras en Polimedicación y Salud.
- BLASCO-PATIÑO, F., MARTÍNEZ-LÓPEZ DE LETONA, J., VILLARES, P. y JIMÉNEZ, A.L. (2005). El paciente anciano polimedcado: efectos sobre su salud y sobre el sistema sanitario. *Información Terapéutica del Sistema Nacional de Salud*, 29, 152-162.
- BROWN, M.T. y BUSSELL, J.K. (2011). Medication adherence: WHO cares?. *Clinic Proceedings*, 86(4), 304-314.
- CARPENTER, D.M., HOGAN, S.L. y DEVELLIS, R.F. (2013). Predictors of medication non-adherence for vasculitis patients. *Clinical Rheumatology*, 32(5), 649-657.

- DILLA, T., VALLADARES, A., LIZÁN, L. y SACRISTÁN, J.A. (2009). Adherencia y persistencia terapéutica: causas, consecuencias y estrategias de mejora. *Atención Primaria*, 41(6), 342-348.
- FERNÁNDEZ-FERNÁNDEZ, A. y VAQUERA-MOSQUERO, M. (2012). Análisis de la evolución histórica de la Sanidad y la gestión sanitaria en España. *Encuentros multidisciplinares*, 14(41), 2-8.
- HAROLD, R. (2004). *Estratificación Social y Desigualdad*. (5ª edición). Madrid: McGraw-Hill/Interamericana de España S.A.U.
- HART, L.G., LARSON, E.H. y LISHNER, D.M. (2005). Rural definitions for health policy and research. *American Journal of Public Health*, 95(7), 1149-1155.
- HÜTHER, J., VON WOLFF, A., STANGE, D., HÄRTER, M., BAEHR, M., DARTSCH, D.C. y KRISTON, L. (2013). Incomplete medication adherence of chronically ill patients in German primary care. *Patient Prefer Adherence*, 7, 237-244.
- LADHANI, Z., STEVENS, F.J. y SCHERPBIER, A.J. (2014). Does community health care require different competencies from physicians and nurses? *BMC medical education*, 14(1), 1.
- LEAL-HERNÁNDEZ, M., ABELLÁN-ALEMÁN, J., CASA-PINAB, M.T. y MARTÍNEZ-CRESPO, J. (2004). Paciente polimedicado: ¿conoce la posología de la medicación?, ¿afirma tomarla correctamente? *Atención Primaria*, 33, 451-456.
- LOZANO-VIDAL, R., LÓPEZ-PISA, R.M., BOYERO-GRANADOS, A., RECIO-RAMOS, S., PADÍN-MINAYA, C., GARZÓN-QUIÑONES, M. y RODRÍGUEZ-LATRE, L. M. (2014). Estratificación de la población mayor de 65 años en grupos de riesgo clínico: características y valoración enfermera. *Enfermería Clínica*, 24(5), 290-295.
- SCHLENK, E.A., BERNARDO, L.M., ORGANIST, L.A., KLEM, M.L. y ENGBERG, S. (2008). Otimizando adesão medicamentosa em pacientes mais velhos: uma revisão sistemática. *J Clin Outcomes Manag*, 1;15(12), 595-606.

- TAMBLYN, R., EGUALE, T., HUANG, A., WINSLADE, N. y DORAN, P. (2014). The Incidence and Determinants of Primary Nonadherence With Prescribed Medication in Primary Care. A Cohort Study. Primary Nonadherence With Prescribed Medication in Primary Care. *Annals of Internal Medicine*, 160(7), 441-450.
- WALCKIERS, D., VAN DER HEYDEN, J. y TAFFOREAU, J. (2015). Factors associated with excessive polypharmacy in older people. *Archives of Public Health*, 73, 50. <http://doi.org/10.1186/s13690-015-0095-7>.
- ZÁRATE-MARTÍN, M.A. y RUBIO-BENITO, M.T. (2005). *Geografía Humana. Sociedad, Economía y Territorio*. Madrid: Ed. Ramón Areces SA.
- ZÁRATE-MARTÍN, M.A. y RUBIO-BENITO, M.T. (2006). *Glosario y Prácticas de Geografía Humana*. Madrid: Ed. Ramón Areces SA.

Rosa D. RAVENTÓS-TORNER
Unitat de Cronicitat. Servei d'Atenció Primària. Garraf. Baix Llobregat Nord.
Institut Català de la Salut. Barcelona. Espanya.
Profesora associada de la Universitat Rovira i Virgili. Tarragona. Espanya
rosadolores.raventos@urv.cat

MUJER Y JUBILACIÓN: EXPECTATIVAS Y ADAPTACIÓN AL PROCESO

WOMEN AND RETIREMENT: EXPECTATIONS AND ADAPTATION TO THE PROCESS

Isabel PÉREZ-PÉREZ¹, Carme FERRÉ GRAU², Àngela PALLARÉS MARTÍ³,
Montserrat LAMOGLIA-PUIG⁴, Rosa RIFÀ-ROS⁵,
María GODALL-CASTELL⁶

1. Doctora en Ciencias de la Enfermería y profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud Blanquerna. Universidad Ramon Llull. Barcelona. España.
2. Doctora en Psicología. Directora del programa de doctorado del Departamento de Enfermería. Universidad Rovira i Virgili. Tarragona. España.
3. Doctora en Antropología. Profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud Blanquerna. Universidad Ramon Llull. Barcelona. España.
4. Doctora en Promoción de la Salud. Profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud Blanquerna. Universidad Ramon Llull. Barcelona. España.
5. Doctora en Ciencias de la Enfermería. Profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud Blanquerna. Universidad Ramon Llull. Barcelona. España.
6. Doctora en Pedagogía. Profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud Blanquerna. Universidad Ramon Llull. Barcelona. España.

Resumen

Introducción: como la manera de envejecer está determinada por la acción conjunta de múltiples factores y además no es lo mismo envejecer siendo hombre o mujer, en el presente estudio, planteado desde la perspectiva de género, se ha considerado importante llevar a cabo un acercamiento a la experiencia subjetiva de la vejez de las mujeres desde una de las dimensiones que la configuran, como es la jubilación.

Dentro del sistema sanitario la mujer sufre una gran invisibilidad una vez finalizada la etapa reproductiva. Identificando experiencias, sentimientos y necesidades de las mujeres en este proceso de la jubilación, se dispondrá de información para propiciar la atención sanitaria que requieren en esta etapa.

Objetivos: aportar conocimiento al proceso de la jubilación en mujeres que han desarrollado su vida laboral en un entorno urbano (la ciudad de Barcelona), y hacerlo mostrando cuáles eran sus expectativas sobre la misma y cómo ha sido o se está produciendo la adaptación a la nueva etapa.

Metodología: desde un enfoque cualitativo se diseñó un estudio fenomenológico descriptivo. Para la recogida de datos se optó por la técnica de los grupos de discusión y se establecieron dos grandes grupos de mujeres participantes: las que habían desarrollado su actividad laboral como personal cualificado y las que lo habían hecho como personal no cualificado. En el proceso de análisis del contenido de los relatos, destaca como marco de referencia de la investigación la Teoría de las Transiciones de Meleis.

Resultados y conclusiones: los relatos mostraron vivencias muy dispares, tanto en la manera de anticipar o afrontar la jubilación como en la forma de adaptarse a ella, entre uno y otro grupo de mujeres. Ello tuvo como consecuencia que los respectivos procesos de transición fueran saludables o no lo fueran.

Palabras clave: *mujer, envejecimiento, jubilación, transición.*

Summary

Introduction: The way of aging is determined by the joint action of multiple factors and it is not the same for men than for women. In the present study, raised from the gender perspective, it has been considered important to approach, from a subjective experience, the aging process of women and one of the dimensions that sets it such as the retirement.

Within the health system, women suffer from invisibility once their reproductive stage is finalised. If experiences, feelings and needs of women are identified during the process of retirement, this would allow them to age in a healthier way.

Objectives: to contribute knowledge to the process of retirement in women who have developed their working life in an urban environment (the city of Barcelona), and to do so by showing what their expectations were and how their adaptation is taking place in this new chapter of their life.

Methodology: the study was made with a qualitative and descriptive phenomenological approach. For data collection, a focus group technique was chosen, two large groups of women participated on it: those who had worked as qualified personnel and the ones who had done so as non-qualified personnel. While researching, Meleis' Theory of Transitions was used as reference to analyse the content of the different stories.

Results and conclusions: the stories showed different experiences, between the two different groups, in the way of anticipating or facing retirement and how to adapt to it. Depending on the way they adjust it to this stage, a different and healthier transition came out as consequence.

Key words: *women, aging, retirement, transition.*

Introducción

Está ampliamente aceptado que la manera de envejecer está determinada por la acción conjunta de diversas causas, sobre todo por factores sociales, psicológicos y ecológicos, y que solo una parte está determinada por factores biológicos. Pero no es lo mismo envejecer siendo hombre o mujer, ni tampoco significa lo mismo hacerse mayor habiendo tenido una educación reglada, acceso a la cultura y al sistema sanitario, además de tener una actividad profesional y relaciones afectivas interpersonales, que hacerlo desde los límites del sistema (Freixas, 2008).

En la literatura no hay unanimidad en cuanto al establecimiento del inicio del envejecimiento, pero en nuestra sociedad hay una concepción cronológica a la hora de considerar a una persona como vieja, y es entre los 65 y los 70 años, en una relación directa con la jubilación o momento del cese de la actividad laboral (Millán, 2006).

El *Llibre blanc de la gent gran activa* de la Generalitat de Catalunya plantea la transición a la vejez como un proceso progresivo sin soluciones de continuidad que tiene grandes variaciones individuales. También remarca que un hecho con fecha fija como es la jubilación constituye un excelente recordatorio para generar la preparación hacia el envejecimiento activo, pues la capacidad de previsión de los acontecimientos que provocan las transiciones incrementa las posibilidades de actuar de manera efectiva (Generalitat de Catalunya, 2002). La jubilación, un acontecimiento deseado por algunos y rechazado por otros, que obliga a la persona a replantearse su vida y a adaptarse a la nueva situación, conlleva un conjunto de cambios y efectos (Chulian y Garrido, 2015).

Enunciábamos al inicio que no es lo mismo envejecer siendo hombre o siendo mujer. Cuando Stoller utilizó el término género por primera vez en 1964, al relacionar el sexo con la biología y el género con la cultura, argumentó que las diferentes formas de pensar, sentir y comportarse de los hombres y de las mujeres no se explican con razonamientos de tipo biológico, sino que se fundamentan en construcciones sociales apoyadas por planteamientos de orden cultural y psicológico (Stoller, 1964).

Durante muchos años, la salud de la mujer ha estado casi exclusivamente vinculada a los factores ligados a la maternidad. La mujer, como figura reproductora

biológica y social, obtiene el máximo de atención asistencial en los aspectos de salud reproductiva, pero una vez finalizada esta etapa sufre una gran invisibilidad desde el sistema sanitario. Una de las medidas para reducir las desigualdades de género en el envejecimiento es dejar de identificar, casi exclusivamente, la salud de las mujeres con estos aspectos reproductivos. Se les debe proporcionar la atención sanitaria en todas las etapas de su ciclo vital, y esto se debe conseguir, entre otros aspectos, mediante investigaciones que incrementen el conocimiento.

En este sentido, se ha considerado importante llevar a cabo un acercamiento a la experiencia subjetiva de la vejez desde una de las diferentes dimensiones que la configuran (viudedad, jubilación, ocio, cambio de roles, etc.), analizando percepciones y experiencias de las mujeres en relación a su proceso de jubilación. Se pretende contribuir con ello a la visibilidad de conocimientos ignorados por el saber convencional y por los programas de salud. Identificar experiencias, sentimientos y necesidades de las mujeres en este proceso de la jubilación, en esta transición, ayudará a promover su calidad de vida desde una perspectiva global.

El objetivo general planteado en esta investigación es, pues, aportar conocimiento al proceso de la transición de la jubilación en mujeres que han desarrollado su vida laboral en un entorno urbano, y hacerlo mostrando cuáles eran sus expectativas sobre la jubilación y cómo ha sido o cómo se está produciendo la adaptación a la nueva etapa. Entre los referentes teóricos de esta búsqueda destaca la Teoría de las Transiciones de Meleis (Meleis, 2010). El extenso trabajo de investigación de esta autora se ha centrado en temas de salud de la mujer y en todos aquellos fenómenos que implican cambio y una adaptación en la vida de las personas (Allgood y Marriner, 2011).

Metodología

La investigación se ha llevado a cabo con un enfoque cualitativo y a partir de la perspectiva filosófica de la fenomenología descriptiva.

Se ha limitado el estudio a Cataluña, y en concreto se circunscribe a la ciudad de Barcelona dado que, según el anuario de envejecimiento de Cataluña de 2004 (Fundació Institut Català d'Envel·liment, 2004), el 30 % del total de personas mayores se localiza en esta ciudad.

Puesto que el elemento clave que permite entender cómo las personas afrontan la jubilación es su referente implícito, el trabajo, de acuerdo con el «Sistema de Clasificación Profesional», se establecieron dos perfiles de mujeres en función de si su actividad laboral se había llevado a cabo como personal cualificado o como personal no cualificado¹. Los criterios de inclusión de la muestra fueron: llevar jubiladas hasta un máximo de cinco años, tiempo en que las personas pueden haber reorganizado ya su vida (Malla, 2006); haber desarrollado su vida laboral en la ciudad de Barcelona, y estar ubicadas en uno de los dos perfiles de actividad laboral establecidos.

Una vez iniciado el proceso, se buscaron informantes estratégicos por el sistema denominado «bola de nieve» (Kornblit, 2007). La muestra estuvo finalmente constituida por un total de 26 mujeres. Fue heterogénea en cuanto a la diversidad de actividades laborales y se mantuvo la equidad en cuanto a pertenecer al criterio de inclusión de personal cualificado y no cualificado.

De las técnicas de recogida de datos más relevantes de la metodología cualitativa, en este estudio se optó por la de los grupos de discusión. En la toma de decisiones se valoró la técnica (práctica empírica) que se adaptaba mejor a los objetivos diseñados y que proporcionara un escenario de comunicación de acuerdo con la producción de una narración sobre el íntimo, sobre las experiencias vividas y los sentimientos de las mujeres jubiladas durante el proceso de transición de la jubilación.

Intuyendo que el discurso y los relatos sobre la jubilación de las mujeres informantes probablemente serían muy diferentes en función del trabajo que habían realizado, se formalizaron los grupos a partir de la concreción de los dos perfiles de actividad laboral para garantizar una cierta homogeneidad. La homogeneidad intra-grupo implica que los miembros de un mismo grupo deben compartir una serie de atributos que los caracterice (edad, estatus social, colectivo profesional, etc.). La homogeneización permite focalizar los intereses del fenómeno en estudio y reduce, simplifica y facilita los grupos de discusión (Cano Arana, 2008).

El análisis del contenido temático se realizó a partir del texto surgido de las transcripciones de los discursos de las mujeres participantes. Para la codificación y

1. El concepto personal no cualificado se basaba en el «Sistema de Clasificación por puestos de trabajo de la Clasificación Nacional de Ocupación de 1994» (CNO-94). Actualmente, en la Clasificación Nacional de Ocupación de 2011 (CNO-11), se ha modificado el concepto por el de ocupaciones elementales.

categorización inicial de la información recogida se utilizó el software ATLAS.ti 7.1.7[®]. Al incorporar en la muestra mujeres jubiladas que habían realizado actividades laborales como personal cualificado y mujeres como personal no cualificado, y partiendo de la premisa de que el elemento clave que permite entender cómo hace frente la persona a la jubilación y sus consecuencias es su propia vida laboral (Millán, 2006), se identificaron dos subcategorías en cada una de las categorías establecidas. La información recogida en cada categoría se segmentó en estas dos subcategorías para realizar un análisis más minucioso de los datos. Aunque en algunos casos la información pudiera tener un carácter repetitivo, se creyó conveniente hacer esta división de la información para extraer especificidades en los resultados.

Atendiendo a la corrección ética, a todas las mujeres que participaron en este estudio se las informó debidamente y se solicitó su consentimiento informado por escrito, así como su autorización para grabar en audio sus intervenciones. Se les aseguró que se protegería su intimidad y confidencialidad. Siguiendo la disposición de la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, se les asignó ya desde el primer momento un código, el cual se utilizó tanto para las transcripciones como para el análisis.

También se tuvo en cuenta la razón riesgo-beneficio favorable, ya que para esta investigación fue necesaria la participación de mujeres como sujetos de la investigación, y se evitó en todo momento el daño potencial de su vulnerabilidad emocional. Para impedir el daño potencial de la imagen falsa y el conflicto de intereses, se les ofreció la posibilidad de revisar todo aquello que se publicara en referencia a su persona, y se les garantizó que sus intereses estarían por encima de los de la investigación (Barrio-Cantalejo y Simón-Lorda, 2006).

Resultados

Los resultados se presentan acompañados de ejemplos de evidencias que surgieron de los relatos de las participantes.

En relación a las expectativas que tenían las mujeres del estudio sobre su jubilación, sobre qué ideas o pensamientos se habían generado o qué esperaban de ella, los discursos de las que habían tenido una actividad laboral como personal cualificado (mujeres PC a partir de ahora) revelan casi de manera unánime que cuando

trabajaban no pensaban o más bien no querían pensar en la jubilación. Aparece la idea de asociarla con la vejez y la preocupación por la posible falta de actividad, dada su intensa vida laboral (su entorno social también reforzaba esta preocupación):

(...) lo último que me pasaba por la cabeza era jubilarme/ (...). No pensaba en la jubilación y ahora pienso que me horrorizaba/ (...) cuando oía lo de la jubilación lo asociaba a ser mayor/ (...) como estaba ocupadísima pensaba, ¿y qué haré cuando me jubile?/ (...) no os decían, ¿y qué haras?

Estas mismas mujeres también coinciden en su narrativa en que las nuevas generaciones tienen un concepto muy distinto de la vida laboral. La gente joven de su entorno hacía cálculos sobre el tiempo que les queda para jubilarse o envidiaban que ellas lo hicieran pronto:

(...) la gente que ahora tiene 40 o 45 años no piensa como yo o como nosotras. Ahora ya calculan, y cuando todavía les faltan 25 o 30 años, y esto no pasaba.

Las mujeres cuya actividad laboral había transcurrido como personal no cualificado (mujeres PnC a partir de ahora) tenían todas muy presente la jubilación. La veían de forma positiva. Imaginaban lo que harían o podrían hacer al jubilarse y lo que esta etapa les aportaría tanto a nivel personal como familiar. Su perspectiva sobre la jubilación se basaba en pensar que harían lo que no podían hacer entonces por falta de tiempo. Algunas habían incluso planificado o empezado alguna actividad que pudieran continuar al jubilarse:

(...) tenía tantas ganas de jubilarme para hacer la mía/ (...) para volcarme todo lo que no había podido con mis hijas/ (...) lo veía muy positivo/ (...) ya pensaba como podría ser y fui preparando algún proyecto/ (...) empecé al final a hacer alguna cosa que luego he continuado.

En relación a cómo ha sido o se está produciendo la adaptación a la nueva condición de jubiladas, las mujeres PC remarcan las dificultades para reorganizar su vida en esta etapa al haber perdido el ritmo y las dificultades para saber qué hacer con el tiempo. Expresan resistencia a realizar las propuestas que la sociedad les ofrece para llenarlo:

(...) te encuentras extraña. He estado mucho tiempo levantándome a las 7 h/ (...) Los primeros días en que iba por la calle en horario laboral pensa-

ba, qué estás haciendo, si ahora te tocaba trabajar/ (...) me ha costado mucho organizar el tiempo para no perderlo/ (...) A todos nos pasa. Es una dispersión, una falta de ritmo/ (...) todos te envían a hacer gimnasia, piscina o cursillos/ (...) sí, sí, todos te envían a hacer gimnasia o piscina.

Estas mujeres expresan sentir nostalgia por lo que ha representado la vida laboral, por las relaciones perdidas o por el estatus que tenían:

(...) yo antes tenía un cargo.../ (...) una gran nostalgia por lo que había sido.

Relatan que les está costando hallar actividades que las «llenen». Las que llevan más tiempo jubiladas han ido encontrando actividades que den continuidad a lo que habían hecho antes:

(...) Necesito hacer algo que me llene/ (...) esto he mirado de mantenerlo/ (...) nos hemos puesto de voluntarios en el hospital. Es un trabajo que continuamos los mismos.

Entre las mujeres PnC, pese al expresado deseo de jubilarse de todas ellas, los relatos de sus sentimientos al inicio de su situación como jubiladas difieren entre las que habían demostrado satisfacción por su trabajo de las que, sobre todo, estaban vinculadas al ámbito del trabajo doméstico y al de la limpieza. Mientras las primeras expresan más dificultades de las previstas al sentir nostalgia de la relación con los compañeros, del ritmo, o de la necesidad de mantener la imagen personal, las otras se sienten liberadas y reconocen haber olvidado la etapa laboral.

(...) por la mañana ahora ya no te arreglas tanto porque..., ¡para ir al mercado! (...) por la mañana me tomaba el cortadito con la cuadrilla, y esto lo he echado de menos durante cinco o seis meses/ (...) No me acuerdo para nada del trabajo/ (...) ahora solo limpio mi casa.

De estas mujeres PnC, las que tienen nietos ocupan gran parte de su tiempo en cuidarlos puesto que los hijos trabajan. Esta actividad es gratificante para algunas (compensan lo que no pudieron hacer antes), pero para otras es una carga añadida a su condición de cuidadoras.

(...) lo que no pude hacer con mis hijos lo hice con la nieta/ (...) Tenía ganas de ser abuela para volcarme todo lo que no he podido con mis hijas / (...) tengo 68 y cuido a mis nietos. Tengo la rodilla fatal... no puedo hacerlo pero te ves condicionada/.

Pero en general la mayoría también expresan que la jubilación les ha permitido realizar actividades de ocio (salir con las amigas, viajar, ir al gimnasio, etc.), de voluntariado, o proseguir actividades que ya habían empezado a realizar antes de jubilarse pensando en esta etapa.

(...) salgo con amigas de viaje/ (...) voy al gimnasio todas las mañanas/ (...) estoy esperando que me llamen para ir a ayudar a comedores/ (...) empecé a montarme cosas. Que si la coral..., pintura. Cuando me he jubilado he continuado haciéndolo/ (...). Ya me fui preparando para hacer alguna cosita.

Discusión

Las expectativas o actitudes frente a la jubilación vienen mediadas por factores de orden individual y social, entre los que se encuentran la biografía personal, la historia laboral, el contexto social y cultural, y el significado simbólico que se le atribuye (Serra, 2002). En su teoría sobre las transiciones, Meleis manifiesta que estas no siempre son experiencias negativas, ya que en ocasiones pueden generar sensaciones de aligeramiento y bienestar (Meleis, 2010). En base a estos principios, el hecho de que los relatos de las mujeres PnC nos revelen que esperaban la jubilación y que para ellas representaba una oportunidad para hacer cosas que no habían podido hacer, nos permite interpretar que estas habían generado una actitud y una expectativa muy positiva hacia ella (en contraposición a las expectativas negativas y la actitud de rechazo que nos revelan los indicios de los relatos de las mujeres PC).

El marco teórico de la investigación también reflejaba que la jubilación, que marca socialmente el punto simbólico de inicio de la vejez, implica una ancianidad decretada, con toda una diversidad de repercusiones (emocionales, económicas, sociales, de identidad, etc.) (Hernández Rodríguez, 2001), y también remarcaba que los individuos actúan respecto a los hechos o situaciones a partir de los significados que tienen para ellos (De la Cuesta, 2006). Desde esta perspectiva se interpreta que la asociación entre jubilación y vejez que se desprende de algunos de los relatos de las mujeres PC acentuó tanto sus expectativas negativas hacia la jubilación como los sentimientos de rechazo y negación que ya tenían. Sin embargo, en

el caso de las mujeres PnC, la ausencia de alusiones a este vínculo asociativo, el no establecimiento del vínculo, no incorporó este elemento negativo.

La teoría de las transiciones de Meleis también indica la necesidad de anticiparse en aquellas que son previsibles para disminuir así la ansiedad que generan y poder activar los recursos que permitirán afrontarla (Meleis, 2010). Cuando los relatos de las mujeres PC muestran que estaban preocupadas por cómo llenarían su tiempo de jubiladas (no planificaron acciones, no anticiparon qué podrían realizar cuando era una transición previsible), podemos afirmar que estas mujeres tuvieron dificultades al afrontar su jubilación y que la ansiedad asociada al proceso fue notable. En las mujeres PnC, por el contrario, el hecho de empezar a realizar acciones de cara a su jubilación, o de haberlas previsto, les ha permitido afrontarla mejor y aligerar sus consecuencias.

La conciencia de la transición viene definida por Meleis como la percepción, conocimiento y reconocimiento de la experiencia, y especifica el compromiso como el grado de implicación de la persona en el proceso inherente a la transición (MELEIS, 2010). En base a sus principios y a la luz de los resultados podemos interpretar que la mujeres PC carecían de conciencia de la jubilación y de compromiso hacia ella (no se implicaron haciendo una preparación consciente ni buscaron recursos de bienestar para afrontarla), y que las mujeres PnC, al implicarse en el proceso, ya sea anticipándose a través de los deseos o a través de la búsqueda de acciones de futuro, tenían conciencia de la jubilación y un compromiso hacia ella.

La literatura nos describe que en la vida laboral se idealiza lo que no se tiene y se devalúa aquello con lo que se cuenta, y que muy a menudo se desconocen delimitaciones y privaciones que la jubilación lleva implícitas (Forteza, 1990). Los resultados que nos muestran deseos y percepciones contrapuestas entre las mujeres PC y las nuevas generaciones de su entorno laboral en relación a la jubilación nos permiten afirmar que la idealización de la jubilación por parte de los compañeros, que la ven a largo o medio plazo, intensificaba en estas mujeres su percepción negativa de la jubilación (un proceso que las obligaba a romper con su actividad laboral) y agudizaba sus sentimientos de fractura.

La jubilación, que se relaciona con la pérdida laboral, también puede llevar implícitas otras pérdidas (vinculadas al proceso evolutivo, a la autoestima, al estatus social, etc.) que pueden provocar una importante situación de crisis vital (Jahoda,

1987; Pérez, 2004). En función del significado que la persona otorga a los eventos relevantes que se producen a lo largo de la vida, estos pueden en general desencadenar también una crisis vital que ponga en juego su capacidad de adaptación (Meleis, 2010). Al ponerse de manifiesto en los relatos de las mujeres PC los diversos sentimientos de pérdidas que tuvieron al adquirir la condición de jubiladas (desubicación, ausencia de rol y de objetivos inmediatos, pérdida de estatus, etc.), podemos afirmar que, más allá de la pérdida de la actividad laboral, el inicio de la jubilación produjo una fractura en su «*continuum*» que desencadenó en ellas una crisis vital que no favoreció la adaptación a la nueva etapa.

Las expectativas constituyen un fenómeno subjetivo que influirá en la experiencia de la transición y en las respuestas a ella, particularmente en el período de inestabilidad, pueden ser emocionales y pueden no ser adaptativas. Asimismo, los puntos críticos, como el inicio de las transiciones, se asocian a los momentos de mayor conciencia del cambio (Meleis, 2010). En este sentido, cuando las mujeres PC evidenciaban tener expectativas negativas hacia la jubilación, ya se podía anticipar que la iniciarían con dificultad, pero ante los relatos de sus incertidumbres y nostalgias cuando la alcanzaron, se puede afirmar que el momento concreto del cambio a jubiladas fue un punto crítico y que este generó respuestas emocionales que dificultan o dificultaron la adaptación.

De las mujeres PnC, al tener expectativas positivas hacia la jubilación se podía pensar que iniciarían sin o con pocas dificultades esta nueva etapa, pero en base al concepto que entre otras connotaciones la actividad laboral aporta, como beneficios ocultos, una estructuración del tiempo, relaciones interpersonales y relaciones sociales (Leturia y Uriarte, 1998), al evidenciarse entre las mujeres PnC que no desarrollaron una actividad laboral vinculada al ámbito del servicio doméstico o de la limpieza sentimientos de pérdida de algunos de los beneficios ocultos que aporta la etapa laboral, se puede afirmar que para ellas el momento del cambio fue también un punto crítico que conllevó respuestas emocionales negativas (indican alguna dificultad de adaptación), aunque en su caso una crisis amortiguada por las expectativas positivas generadas. No es el caso del resto de mujeres PnC que, en ausencia de expectativas, no tienen o no están teniendo dificultades de adaptación.

Existe una clara tendencia a considerar a las personas mayores como un grupo homogéneo y, desde esta perspectiva, la sociedad las fuerza a constituir un grupo

minoritario con unas características determinadas (Consejo Internacional de Enfermería, 2006). Estudios sobre la jubilación describen la reorientación como el período en el que la persona, dentro del proceso de ajuste a la nueva etapa, se esfuerza por desarrollar actividades que para ella sean aceptables, por asumir nuevos roles que le permitan alcanzar una estabilidad (Aymerich, Planes y Gras, 2010). Estos referentes teóricos nos permiten interpretar que las mujeres PC han necesitado este período de reajuste. Tras las pérdidas iniciales y los celos hacia las actividades que la sociedad y el entorno les aconsejaba realizar (se evidenció su reticencia a convertirse en jubiladas homogeneizadas), reaccionaron buscando actividades con significación. Alcanzado este punto, la transición evoluciona de forma positiva en términos de adaptabilidad.

Entre las mujeres PnC que valoraban positivamente disponer de tiempo libre, la jubilación ha supuesto una oportunidad para iniciar proyectos o realizar actividades deseadas. Si entre los indicadores que evidencian que una transición es saludable están las interacciones personales, las motivaciones individuales, los sentimientos de seguridad y bienestar, o la capacidad de decisión (Meleis, 2010), se puede afirmar que para la mayoría de estas mujeres, a pesar del desajuste inicial de algunas o la obligatoriedad de cuidar de los nietos de otras, la transición de la jubilación ha sido o está siendo saludable y se puede hablar de logro en la estabilización.

En relación a la anticipación de acontecimientos, anticipar, prever y planificar acciones facilita que el proceso de las transiciones sea saludable (Meleis, 2010). En concreto, anticiparse a la jubilación es un elemento clave en el proceso de adaptación a la misma (Lehr, 1995). En este sentido, las mujeres PnC que anticiparon actividades de futuro pensando en la etapa de jubiladas generaron anticipadamente respuesta adaptativa y estas han determinado que su proceso de jubilación tenga menos dificultades de adaptación y sea más saludable.

Conclusiones

Las mujeres PC rechazaban y negaban la jubilación, mientras que las PnC la esperaban y deseaban.

Las expectativas negativas de las mujeres PC se vieron reforzadas por el temor a que con la jubilación la comunidad las identificara como «personas mayores», un

aspecto que no se plantearon las mujeres PnC y que no proporcionó elementos negativos a sus expectativas positivas.

Las mujeres PC no eran conscientes de la jubilación y no se la habían preparado, mientras que las PnC tenían plena conciencia de ella y se habían implicado o comprometido en el proceso de su preparación. Estas diferencias en cuanto a conciencia y anticipación de la jubilación harán que las repercusiones y consecuencias de la manera de afrontarla sean muy distintas (mayores dificultades y mayor ansiedad entre las PC).

Para las mujeres PC el proceso inicial de la jubilación no fue fácil. La discontinuidad o ruptura que infirió la jubilación supuso una crisis para ellas. El punto crítico del momento del paso de trabajadoras a jubiladas les provocó respuestas emocionales no adaptativas que dificultaron la adaptación. Todo lo contrario sucedió con las PnC que trabajaron en el ámbito del servicio doméstico o en el de la limpieza: no presentaron dificultad de adaptación ni crisis.

A las mujeres PnC les fue fácil encontrar actividades más enriquecedoras que el trabajo que habían realizado. El período de reorientación, cuando lo hubo, fue muy corto. Para ellas la transición ha sido o está siendo saludable. Las mujeres PC, reticentes a realizar las actividades en la dirección de homogeneidad que la sociedad les plantea, tienen o han tenido dificultades para encontrar nuevos roles que les sean significativos.

Referencias

- ALLIGOOD, R.A. y MARRINER, A. (2011). *Modelos y teorías en enfermería*. Barcelona: Elsevier.
- AYMERICH, M., PLANES, M. y GRAS, M.E. (2010). La adaptación a la jubilación y sus fases. Afectación de los niveles de satisfacción y duración del proceso adaptativo. *Anales de psicología*, 26(1), 80-88.
- BARRIO-CANTALEJO, I. y SIMÓN-LORDA, P. (2006). Problemas éticos de la investigación cualitativa. *Medicina Clínica*, 126(11), 418-423.

- CONSEJO INTERNACIONAL DE ENFERMERÍA. (2006). *Declaración de posición: La atención de enfermería a las personas mayores*. Disponible en: <http://www.icn.ch/es/publications/position-statements/>
- CHULIAN, A. y GARRIDO, M. (2015). *Manual de preparación a la jubilación positiva*. Madrid: Fundación Desarrollo y Asistencia.
- DE LA CUESTA, C. (2006). Naturaleza de la investigación cualitativa y su contribución a la práctica de Enfermería. *Metas de Enfermería*, 9(5), 50-55.
- FORTEZA, J.A. (1990). La preparación para el retiro. *Anales de Psicología*, 6(2), 101-114.
- FREIXAS, A. (2008). Dones i envelliment: apunts per a una agenda. *Revista CIDOB d'Affers Internacionals*, 82(1), 36-39.
- FUNDACIÓ INSTITUT CATALÀ D'ENVELLIMENT. (2004). *Anuari d'envelliment de Catalunya*. Disponible en: www.envelliment.org/documents/docs/Anuari2004cat.pdf.
- GENERALITAT DE CATALUNYA DEPARTAMENT DE BENESTAR SOCIAL. (2002). *Llibre Blanc de la gent gran activa. El paper actiu de la gent gran en la nova societat: 50 propostes de millora i 14 recomanacions*. Barcelona: Generalitat de Catalunya.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA. (2017). *Clasificación Nacional de Ocupaciones. CNO*. Disponible en: www.ine.es.
- JAHODA, M. (1987). *Empleo y desempleo: un análisis socio-psicológico*. Madrid: Morata.
- KORNBLIT, A.L. (2007). *Metodologías cualitativas en Ciencias Sociales: modelos y procedimientos*. Buenos Aires: Biblos.
- LETURIA y URIARTE, A. (1998). Intervención y prevención en los desajustes provocados por el cese de la actividad laboral en desempleados mayores. *Revista Española de Geriátrica y Gerontología*, 33(1), 32-40.

- LHER, U. (1995). *Psicología de la senectud: Proceso y aprendizaje del envejecimiento*. (3 ed.). Barcelona: Herder.
- MALLA, R. (2006). Pérdida y duelo. En Pinazo, P Martínez, M (Eds.), *Gerontología: Actualización, innovación y propuestas*). Madrid: Pearson Educación; 565-591.
- MELEIS, A.I. (2010). *Transitions Theory Middle Range and Situations Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company.
- MILLÁN, J.C. (2006). *Principios de geriatría y gerontología*. Madrid: McGraw-Hill Interamericana de España.
- PÉREZ, I. (2004). La relación de ayuda: intervención de enfermería en el proceso del duelo. *Enfermería21*, 8(1), Disponible en: <http://enfermeria21.com/educare/educare08/ensenando/ensenando3.htm>
- STOLLER, R.J. (1964). A Contribution to the Study of Gender Identity. J. *Psycho-Anal*, 45, 220-226.

Isabel PÉREZ-PÉREZ

Doctora en Ciencias de la Enfermería y profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud Blanquerna. Universidad Ramon Llull. Barcelona. España
isabelpp@blanquerna.url.edu

AL FINAL DE LA VIDA, CUANDO EL «AQUÍ Y AHORA» NO SIEMPRE ES LA MEJOR ELECCIÓN

AT THE END OF LIFE, WHEN THE “HERE AND NOW” IS NOT ALWAYS
THE BEST CHOICE

Jorge MATÉ MÉNDEZ

Resumen

El final de la vida aboca a la persona a la vivencia de nuevos escenarios existenciales donde toda la estructura mental y psicológica durante la vida construida se puede tambalear, y hasta derrumbar; además, puede ser, si no la más dolorosa, una de las experiencias más difíciles de presenciar y acompañar. Es en estos escenarios donde más necesaria se hace una atención humanista, que en ningún caso ha de estar reñida con la incesante tecnificación sanitaria. La asistencia sanitaria debería contemplar no solo la atención de necesidades biológicas y el sufrimiento evitable, sino también las necesidades esenciales, más vinculadas a la dimensión espiritual de la persona y especialmente relevantes en el proceso final existencial.

La dificultad para el abordaje del fenómeno del sufrimiento y todos los intentos por ayudar a la persona a una muerte tranquila y en paz reside fundamentalmente en que se trata de una experiencia siempre subjetiva, que abarca a la totalidad de la persona y que, *ad portas* de la muerte, suele estar muy vinculada a la evaluación que la persona hace tanto del sentido de su vida como de todo lo conocido, todo lo deseado, y un presente que le amenaza en su integridad.

Palabras clave: *final de vida, «aquí y ahora», cáncer, necesidades esenciales, atención humanista.*

Summary

The end of life brings the person to the experience of new scenarios where all the mental and psychological structure built during life can totter, and even collapse; in addition, the end of life can be, if not the most painful, one of the most

difficult experiences to witness and accompany. It is in these scenarios where a humanist care is most needed, which, in no case, should be against the continuous scientific progress. Health care should not only include the attention of biological needs and avoidable suffering, but also the essential needs, more linked to the spiritual dimension of the person, especially relevant in the final existential process.

The main difficulty in approaching suffering and trying to help the person to reach a quiet and peaceful death is the fact that it is an always-subjective experience, inherent to the person and, ad portas of the death, usually closely linked to the self-evaluation or perception of the meaning of his/her life, everything known, everything desired, and a present that is threatening his/her integrity.

Keywords: *end of life, “here and now”, cancer, essential needs, humanistic care.*

«Más que lo que hacemos o decimos, lo que ayuda
a una persona que sufre es cómo somos»
CHRISTINE LONGAKER, (1997)

Introducción

Los sanitarios que atendemos a enfermos tenemos cada vez más claro que atendemos a *personas*, personas enfermas, y además somos conscientes de que la vivencia de estar y sentirse como tal no es baladí, sino todo lo contrario. Atendemos a personas que sufren, y así lo subraya Cassell (1982) «*los que sufren no son los cuerpos, son las personas*».

La proximidad de la muerte contempla un proceso activo que implica a la persona en todas sus dimensiones y su entorno, así como en todos los tiempos conocidos –presente, pasado y futuro–, además de sus diferentes versiones como pueden ser el tiempo añorado y deseado, que culpabiliza o libera, que amenaza o apacigua, o ni una cosa o ni otra, etc. Sí o sí, todo aquel que atiende a la persona ya al final de su vida ha de mantener cuanto menos una predisposición adecuada para poder percibir su sufrimiento, dimensionarlo, tratarlo y acompañarlo en él.

El sufrimiento es consustancial a la experiencia humana, luego es inevitable. Asimismo, es una experiencia intransferible y no controlable en todas sus variables, subjetiva y única para cada persona, que abarca la totalidad de la persona. En la cercanía de la muerte la vivencia de sufrimiento suele estar muy vinculada a la revisión vital que el enfermo hace en el presente sobre su existencia y condiciona el sentido de su vida en el presente, *aquí y ahora*. Aunque a priori hemos de considerar que la persona es capaz de dar una respuesta personal y en general ante su propia realidad, hemos de mostrar nuestra disponibilidad para ayudar a la persona a explorar sus dificultades y las fuentes de malestar emocional, para así facilitar la toma de conciencia de sus propios recursos para hacerles frente, haciéndole más competente y capaz para adoptar nuevas actitudes ante lo inevitable.

El tiempo de morir es activo y tiene un valor

El tiempo de morir, como proceso, condiciona un arduo trabajo interior, más o menos consciente y no exento de sufrimiento, que sumerge a la persona en una realidad no evitable. El tiempo de morir en el *Océano Oncológico* no suele ser un viaje de recreo, más bien nos aboca hacia una travesía de difícil navegación, en la que las inclemencias del tiempo no siempre son previsibles, como sí lo es el final de la mis-

ma, el *Puerto Muerte*. El barco se hunde, pero algunos de sus restos siempre flotan... el cuerpo también se hunde, se acaba, pero sin duda alguna, algo de nosotros nunca muere y queda, como mínimo, en nuestros seres queridos. «*El sentimiento genérico de «estar enfermo»...*, no es una vivencia simple..., en él se integran, a mi juicio, hasta siete vivencias elementales, psicológica y fenomenológicamente bien discernibles entre sí: la invalidez, la molestia, la amenaza, la succión por el cuerpo, la soledad, la anomalía y el recurso... Con predominio más o menos visible de unas u otras, todo enfermo las lleva en su alma...». (Lain Entralgo, 1964).

Actualmente, considero que existe un gran acuerdo en la asunción de que la persona está conformada por una serie de dimensiones, biológica, psicológica, social, ética y espiritual; explicación elaborada de manera artificiosa para poder entendernos mejor. Quiero remarcar que la *persona* no es la suma aritmética de esas dimensiones, de la misma manera que un *cuadro* no es la suma de sus colores y trazos. Si observamos el lienzo del cuadro poniendo nuestra atención –exclusivamente– en los colores, no veremos el cuadro; si atendemos a la persona en sus dimensiones disgregadas, veremos, en ocasiones, un cuerpo, en otras, una mente, en otras, un problema social, etc.; la persona es el *cuadro* que se revela arte cuando lo observamos en su totalidad. Los cuadros no son eternos, aunque sí lo puede ser su significado a pesar de la extinción del cuadro, deteriorado por el paso del tiempo. La «reparación» de un cuadro deteriorado, maltrecho o enfermo, requiere de la detección e identificación de las «necesidades» que tiene esa obra de arte; solo así podremos procurar su «¿restauración?». Dirigir y estrechar la mirada hacia los problemas detectados no solo es lícito sino también necesario, siempre que no perdamos de vista al Cuadro, es decir, a la persona de manera integral.

El cuerpo y la mente no lo dicen todo del hombre; «*PERSON*» Is Not «*MIND*» (Cassell, 1982). «...pienso que esto no tiene un final porque este camino mío es un camino sin final, es un camino hacia la luz pero que no se acaba, porque mi alma no se muere...» (decía Montserrat, nueve días antes de fallecer, afecta de cáncer muy avanzado). En el contexto de los cuidados paliativos, por ejemplo, se constata cada vez más la necesidad de atender a la persona holísticamente, es decir, en todas sus dimensiones, biológica, psicológica, social, ética y espiritual, siendo esta última, en palabras de J. Barbero (2002), la dimensión que «*cruza transversalmente la experiencia del paciente en todos los otros ámbitos: físico, social, emocional*». La

dimensión espiritual tiene que ver con el interrogante existencial del hombre, con aquello que le trasciende, con el *Sentido de la Vida* (Frankl, 1999) con esas preguntas radicales sobre *la Vida y la Muerte* («¿Por qué a mí?», «¿Qué sentido tiene este sufrimiento?», «¿Qué sentido tiene ya mi vida?») que emergen con más intensidad en «situaciones límite» como la muerte, el sufrimiento, la lucha y la culpa (Jaspers, 1967).

La proximidad de los equipos: el proceso de morir condiciona una atención y un acompañamiento interactivo, dinámico y activo entre el paciente y sus cuidadores

La existencia de equipos multi e interdisciplinares no asegura, ni mucho menos, un abordaje holístico, aunque sí suele ser una garantía para ello. Es en este contexto de final de vida donde, más que nunca, se requiere de especialistas en la atención de «dimensiones» específicas (médicos, enfermeras, auxiliares, trabajadores sociales, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, etc.) que trabajen de manera sincrónica, no como un conjunto de profesionales que se *reparten* a la persona, sino como un equipo que la *comparte*. Entendemos que los pacientes, por encima de todo, lo que necesitan del *equipo restaurador* no es solo que sean los más cualificados científica y técnicamente, necesitan más que nunca que les atienda *el mejor profesional...* ¿lo es el más cualificado técnicamente? ¿O quizás no es la técnica lo esencial? Probablemente necesitan una persona que sea capaz de sentarse a su lado, con la actitud de no solo escuchar el dolor del cuerpo, también el del alma, acogiéndole sin reloj, sin tiempo ni prisas (hospitalidad, de Nouwen, 1971). El paciente necesita de nuestra *presencia*, de estar en lo que estamos, *aquí y ahora* con atención plena (Kabat-Zinn, 2007) y requiere de «técnicas» avanzadas como un saludo cordial, contacto visual, una sonrisa, un tono de voz adecuado, capacidad de observar sin juzgar, bondad y amabilidad, ecuanimidad, etc. Este encuentro –entre personas– también requiere de un contacto auténtico, sin juicios de valor ni condiciones (aceptación incondicional, de Rogers, 1980, 1989), con una mirada compasiva que acompañe su sufrimiento; «...*las personas que están muy enfermas... ..anhelan que las traten como a personas vivas y no como enfermedades*» (Rimpoché, 1994). La compasión, en palabras de Sogyal Rimpoché (1994),

«No es solamente una sensación de lástima o interés por la persona que sufre, ni es solamente un afecto sincero hacia la persona que tenemos delante, ni solo un claro reconocimiento de sus necesidades y su dolor; es también la determinación sostenida y práctica de hacer todo lo que sea posible y necesario para contribuir a aliviar su sufrimiento».

En este sentido, cuando atendemos a la persona enferma, atendemos a la totalidad de esa persona, aunque para entendernos y ser más operativos, podemos describirla desmenuzándola –a priori indivisible– en múltiples dimensiones, sin olvidar que lo que vemos de la persona solo es el sustrato biológico, que cuando este se viene abajo, el resto de dimensiones se vivencian y se hacen sentir diferentes. Este cuerpo enfermo es, en la mayoría de las ocasiones, la antesala del sufrimiento.

La esencia del tiempo presente

En la actualidad observamos una clara tendencia y acuerdo (tanto en la literatura científica, espiritual, como a nivel coloquial) que hemos de vivir en el *aquí y ahora*, ya que solo tenemos *presente* (Tolle, 1997). No puedo negar que a groso modo he estado muy de acuerdo con la benevolente propuesta de vivir y gozar en el presente, sin ser esclavizados por el pasado o frustrados por un futuro que nunca llega. No obstante, a medida que he ido acompañando a personas en procesos de final de vida, tengo cada vez menos claro si esta afirmación no deja de ser una aproximación meramente cognitiva de aquel que lo afirma, o por otro lado, es el testimonio de aquellos que viven con esa actitud, de «presente». Aproximaciones espirituales como la budista (meditación *vipassana*) ya hablaban de ello muchísimo antes de que se acuñasen términos más modernos como el *Mindfulness* (Langer, 1989) o su adaptación castellana *Conciencia o Atención Plena*. Desde la propuesta del *Mindfulness* se nos sugiere que vivir con plenitud para ser más felices pasa por focalizar nuestra mente en el momento presente para así controlar los pensamientos errantes que nos alejan de nuestra conciencia, dejándolos pasar por nuestra mente sin afeccionarnos a ellos (Kabat-Zinn, 2007).

Al final de la vida, cuando el mal control de síntomas embarga y secuestra la voluntad de la persona, la esperanza en un tiempo diferente al presente puede ayudar a soportar la espera de tiempos mejores. «*La espera no es simplemente un*

paso del tiempo que hay que atravesar, sino una condición de nuestra existencia. En la espera, el tiempo penetra en nuestros cuerpos: somos el tiempo que pasa. Esperamos aunque no seamos conscientes de que estamos esperando» (Schweizer, 2010).

Ya venga desde lo testimonial y experiencial o desde lo cognitivo, podría entender que lo más probable es que el único tiempo que existe es el presente; un presente que nunca es *puro* ya que es lo habitual, normal y esperable dejarnos condicionar por nuestra biografía, nuestra memoria, y trasladarnos desde ese pasado, pasando de puntillas por el presente, hacia un futuro cargado de expectativas, muchas de ellas no realistas, aunque permitan –artificialmente– mantener la esperanza, o cuanto menos maquillar una realidad que incomoda. ¿Es el paciente moribundo el que ha de vivir siempre en ese *presente liberador*? ¿En qué lugar de su tiempo espera el propio paciente? ¿Presente? ¿Futuro? ¿Cómo acompasamos la espera del paciente?, etc. Me inclino a pensar que esperar junto al paciente no es un tema de cantidad de tiempo sino de proximidad, de *estar con*, de *estar ahí*, de *estar presente*. Corroborar que para algunas personas enfermas ya en el final de su vida, vivir en el presente es insostenible e indeseable, y ya sea porque no tienen recursos adecuados de afrontamiento o simplemente porque no tuvieron tiempo de adaptarse a una realidad que va más deprisa que su propia capacidad de adaptación, lo único que les consuela es *creer* (aunque sea a medias) que más adelante saldrá aquella medicación que les parará la enfermedad... como María, que en una de mis intervenciones *compasivas* y bienintencionadas, comentó: «*no vuelvas a decirme que viva en el presente como todos me dicen... me da mucha rabia y además todos estáis sanos; si me quedo en el presente lo que deseo es morirme ya, si pienso en un futuro mejor, me alivia y me mantiene esperanzada, aunque pueda estar engañándome*». Los tiempos de espera en medicina son subjetivos (Bayés, 2000a). Sanitario y paciente utilizan diferentes relojes para medir el tiempo; en el reloj del paciente, en tiempos de bonanza el tiempo pasa muy rápido; en tiempos de sufrimiento las horas se enlentecen desesperadamente; ¿sabemos ajustar nuestro reloj con el del paciente? «*En la experiencia del sufrimiento, la percepción del tiempo es lenta, pesada. Una hora de sufrimiento es eterna. Desde esta perspectiva, el profesional ha de esforzarse para singularizar su acción y adaptarse a la temporalidad del otro*» (Bayés, 2000b).

Desde entonces no he parado de darle vueltas, *ad libitum*, y confieso que dudo de la universalidad de vivir –a toda costa– en el presente. Estoy de acuerdo con que, a priori, podría ser lo ideal, pero en el contexto de muchos de los pacientes moribundos no siempre es lo deseable ni lo más adecuado, pensando en el bienestar de la persona doliente... y esto nos obliga (a mí como mínimo) a adaptarnos a ellos de acuerdo con sus necesidades, preferencias y deseos. La realidad clínica es la que te pone, *ipso facto*, con los pies en la tierra y aunque a veces podemos idealizar un estilo proactivo de afrontamiento, cada paciente es una historia diferente, un viaje diferente, al que hay que acompañar ligeros de equipaje. De acuerdo con Ramon Bayés (2009), «*la persona es el viaje*».

Si se me permite la metáfora y siempre desde el más absoluto respeto, es muy difícil que un animal entienda que ser tratado a golpes sea una situación con la que ha de aprender a convivir, adaptar y aceptar... el instinto va por otras vías y sospecho que si puede, se defenderá atacando o huyendo... Muchos pacientes (por lo menos los que yo he conocido) se sienten como perros apaleados y maltratados por su «presente». En ocasiones se cae en un *encarnizamiento moral* (Barbero, 2003) y caemos «*en la fantasía y la voluntad de dar a cualquier precio un sentido al infortunio*», y que obliga al paciente a tener que encontrar sentido y aceptación a su realidad. En mi opinión, cada paciente afronta su realidad *como puede y como quiere*. A priori es deseable que el moribundo pueda afrontar el proceso de morir con sentido, disfrutando del presente, momento a momento, habiendo podido resolver los asuntos que aguardaban pendientes e integrado y elaborado las pérdidas inherentes al proceso en sí, despidiéndose de sus seres queridos, de todo lo vivido y todo lo soñado, con aceptación serena de su realidad, con entrega pacífica (*surrender*) sin resistencias y aceptación ante la muerte. Este tipo de pacientes impresionan que han logrado lo que Emanuel (2010, 2017) refiere como *Madurez Existencial*, y cierto es que acompañarles en este proceso tan íntimo es un auténtico privilegio; no obstante, hay otros muchos pacientes (la gran mayoría) que desde nuestra experiencia clínica observamos que esto es así excepcionalmente... y ninguna muerte –afirmo– es peor que otra, y quizás son estas últimas las que más requieren de nuestra intervención.

Una de las claves está –entiendo yo– en el respeto absoluto del proceso único que hace cada paciente, huyendo siempre de juicios de valor y proyectando afron-

tamientos ideales, etc. El paciente *necesita que se le ayude a vivir durante el proceso de morir*, no juzgándole, no reprochándole, ni obligándole a que mire al sol de frente. En algunos casos los pacientes ya llevarán gafas de sol, en otros las pedirán, otros preferirán echar las cortinas y bajar persianas, otros, atrevidos y audaces, mirarán de frente porque así se lo han sugerido o decidido, aunque corran el riesgo de quedar cegados... etc. El sol es inamovible, nuestra capacidad para mirar al sol de frente no depende de un último ingreso... quizás pueda depender y estar muy condicionado por lo que aprendimos en el viaje, así como de nuestra disposición para seguir aprendiendo, en el presente (este sí...), hasta el final. En algunos pacientes, como ya he ido enfatizando anteriormente, vivir en el presente solo es generador de más sufrimiento.

**Emergencia de Necesidades Esenciales al final de la vida:
«La Espiritualidad no puede ser enseñada, tan solo puede ser descubierta»**

Nuestros maestros los pacientes informan de que además de priorizar una atención centrada en el control sintomático (dolor del cuerpo físico), desean que se les atienda en sus necesidades, no solo en las básicas (aquellas que permiten la subsistencia física), sino también en las esenciales, de acuerdo con sus preferencias, prioridades, y con total respeto de sus creencias y valores (Maté *et al.*, 2014). Compartiendo parte del trayecto del final de la vida de los pacientes, aprendemos que estos desean que les acompañemos en su sufrimiento, atendamos sus necesidades y que no se sufra pena por ellos dejándonos arrastrar en esa corriente.

La espiritualidad no es para ser entendida, pues en ella no hay proceso alguno de elaboración, hay conciencia holística y una total desidentificación del personaje que creíamos ser. Mantengo que «*La espiritualidad no puede ser enseñada, tan solo puede ser descubierta*» (Maté, 2007); tal vez en los procesos finales de la existencia sea ese el gran descubrimiento, la toma de conciencia de nuestra presencia consciente más allá de la envoltura física. La dimensión espiritual es, en mi humilde opinión y sin desvalorar para nada al resto de dimensiones, aquella que sostiene al resto de dimensiones y que en definitiva permite trascender, en el mejor de los casos, aquella realidad que nos supera, aquella realidad que nos invita a

reconocer que nuestra existencia biológica está llegando a su fin. Aceptar esa realidad no está exento, en la mayoría de los casos, de un gran sufrimiento espiritual, o de la pérdida –a veces transitoria– del sentido de la vida y el vivir. En este proceso de angustia existencial pueden emerger, como antes comentábamos, preguntas radicales sobre la vida y la muerte, el sentido del sufrimiento, el vivir y el morir, el sentido del dolor en el cuerpo y también en el alma, y también en las relaciones humanas y en la relación con aquello que me supera y me trasciende. De igual modo que atendemos el dolor del cuerpo, las emociones del proceso, las dificultades de relación, o los conflictos ético-morales, es crucial que la dimensión espiritual de la persona sea atendida, cuanto menos, acompañada, ya que en el acompañamiento –aunque no siempre se tenga presente ni se sea consciente– trabaja silenciosamente la atención.

En definitiva, el proceso de morir supone muy a menudo toda una revolución en la persona, conformada, como decíamos, por sus dimensiones bio-psico-socio-ético y espiritual, pero es esta última (reitero) la que, si la muerte no es inesperada (p. ej., infarto, accidente...), la que permitiría la transformación del Ser. En estas circunstancias, vivir ya no se vive como un privilegio sino como una tortura sin sentido, vivir duele, vivir te informa de tu mortalidad («ya me ha tocado a mí»), la que ya ha llamado a tu puerta, solo vislumbramos incertidumbre y ambivalencia, inmersos en la dicotomía a modo de encrucijada que nos aboca a una lucha entre seguir padeciendo o acortar este padecimiento, con o sin ayuda. De acuerdo con Viktor Frankl (1999), solo es soportable convivir con este tipo de situaciones cuando a pesar de los pesares encontramos sentido a esa realidad que nos supera. Es en esa revolución existencial donde se fragua inexorablemente la involución de la materia y –en ocasiones– la evolución de la Conciencia y el Ser.

La amenaza a la integridad de la persona facilita la emergencia de sufrimiento (Bayés *et al.*, 1996) que a su vez estará condicionada por la carencia de recursos de afrontamiento (reales o imaginados). Atender el Sufrimiento de la persona no solo es un privilegio, no solo es una «obligación» sanitaria, también es un imperativo moral del que no podemos eludir nuestra responsabilidad y, si no estamos de acuerdo, pues quizás sea más acertado que nos dediquemos a otros menesteres. Atender a la persona enferma es sagrado, respetarle en sus creencias, necesidades y prioridades son condiciones *sine quibus non*.

Algunos modelos de atención al paciente

Ya no sirve atender de cualquier manera ni es suficiente (pero sí necesario) la buena voluntad. Definitivamente, hemos de huir de modelos de atención asimétricos, como el paternalista, autonomista e interpretativo. De acuerdo con Emanuel y Emanuel (1992), el modelo *paternalista* parte de una posición de poder y de superioridad del profesional frente al paciente, que le considera incapaz de tomar decisiones por su fragilidad y vulnerabilidad, decidiendo por él mismo. En este modelo, «*la interacción médico-paciente asegura que los pacientes reciban las intervenciones que mejor promueven la salud y el bienestar*» (Emanuel y Emanuel, 1992). El modelo *autonomista o informativo* reduce al médico a un técnico altamente cualificado proveedor de información que ofrece un menú aséptico, sin recomendación alguna –evitando cualquier coacción–, donde es el paciente el que ha de decidir los *platos*, muchos de ellos *indigeribles*.

Una relación humanista requiere de un modelo de atención *deliberativo* (Emanuel y Emmanuel, 1992). Desde este modelo, el profesional se relaciona con el enfermo de persona a persona, concedores ambos no solo de las cuestiones clínicas y técnicas, sino también de las emociones, valores y preferencias que están presentes. Desde esta *simetría moral*, se posibilita un diálogo en el que ambos se reconocen y se descubren mutuamente. En la deliberación se valoran las diferentes opciones para llegar a una decisión. Desde esta perspectiva el profesional sanitario se convierte en consejero, sin coacción ni manipulación, sobre los riesgos-beneficios de las opciones. El paciente puede exponer sus creencias, valores y preferencias. «*El objetivo de la interacción médico-paciente es ayudar al paciente a determinar y elegir los mejores valores relacionados con la salud que se pueden realizar en la situación clínica*» (Emanuel y Emanuel, 1992).

La atención humanista contempla una relación humanizadora: «*humanizar es ayudar a otros a realizar sus propios objetivos*» (Gracia, 2004). En este sentido y sin menospreciar las técnicas, al final de la vida la prioridad no pasa –solo– por la técnica, no es esta la que *cura*. *Aquí y ahora* lo que realmente conmueve y ayuda al paciente es lo que somos, la relación, el milagro de un encuentro entre dos personas con necesidades complementarias de ayudar y ser ayudado, de acompañar y ser acompañado, de compartir, en definitiva, parte del viaje de la vida. Cuando este

encuentro es genuino, la experiencia íntima e intransferible compartida nunca quedará en el olvido.

En definitiva la universalidad en el modo de atención no es la mejor opción. La atención del paciente requiere, a mi entender, de una atención «de autor», humanista y humanizadora, en la que los ingredientes pueden ser del mercado más próximo, pero no así el arte de cocinarlos, único y difícilmente replicable. Entiendo que cuando se cocina dando lo mejor de uno mismo, poniendo las energías en los gustos y preferencias del paciente más allá de lo recomendable (desde la «atalaya de poder» del Maître), la comida pueda sentar mejor. Quizás prefiera (nuestro paciente) un bocata *colesterogénico* de bacón a una dorada salvaje al horno *bien saludable* con flor de sal de la danesa Læsø y hierbas aromáticas del Aconcagua... La diferencia está en el «amor» y otros intangibles con que se cocina el plato, entre ellos, el poder de elección del menú a través de un proceso deliberativo. «*Si el moribundo se siente colmado de amor al acabar su vida, podrá sentirse finalmente satisfecho. Verá su muerte con menos temores si se siente acompañado y seguro en el presente*» (Longaker, 1998). Lo que no encontremos en los pacientes, no lo encontraremos en los libros; lo que no encontremos en una atención humilde, no lo encontraremos en una atención sanitaria prepotente; lo que no encontremos en nosotros, no lo encontraremos fuera. En este sentido sostengo, desde mi experiencia personal y sin gran sustento ni argumentos científicos, que, al fin y al cabo, la espiritualidad tan solo puede ser descubierta. Quiero recordar, amigo lector, que lo que lees *ahora* lo haces porque estás vivo, y esa es la condición necesaria y suficiente para saberte mortal.

La libertad de elección en el camino

Estamos llegando a puerto..., es momento de recuperar la libertad, y de acuerdo una vez más con Viktor Frankl (1999), somos libres para elegir: «*al hombre se le puede arrebatar todo salvo una cosa: la última de las libertades humanas –la elección de la actitud personal ante un conjunto de circunstancias– para decidir su propio camino*». Podemos elegir libremente en todo momento, es decir, quizás no podamos modificar la realidad que nos toca vivir, pero sí podemos elegir cómo enfrentarnos a ella, cómo navegar entre aguas embravecidas. Podría ser el momen-

to de recuperar la humildad para enfrentarnos al misterio de nuestra existencia y devenir, aceptando este nuevo reto vital, el último: de ser compasivos con nosotros mismos, de desearnos lo mejor, nuestra felicidad y no recrearnos en/con nuestras miserias. La verdadera aceptación pasa por trascender la cognición hacia el abrazo autocompasivo de una realidad que nos supera. La autocompasión (Neff, 2003) es una forma de relacionarnos con nosotros mismos, de ser amables, bondadosos y comprensivos con nosotros en toda situación, sea o no de sufrimiento; la autocompasión nos lleva a la aceptación no de unos sentimientos o pensamientos concretos, sino de la persona en su totalidad.

Conclusiones

En resumen, de todo lo comentado en este documento concluyo que no solo no podemos (ni deberíamos) obviar el sufrimiento inherente a los procesos finales de vida, sino también que su atención debería ser un imperativo ético y moral.

Es difícil conocer con exactitud qué factores pueden facilitar una muerte tranquila y/o en paz, y aunque se han sugerido algunas propuestas al respecto que han permitido avanzar en el conocimiento de los mismos (Bayés, Limonero, Romero y Arranz, 2000; Maté *et al.*, 2008; Krikorian, Limonero y Maté, 2008; Krikorian, 2012; Maté, 2014), cada persona es una historia diferente cuya subjetividad nos obliga a centrarnos exclusivamente en sus preocupaciones y sus necesidades, de acuerdo con sus principios, prioridades y preferencias.

Al margen y de manera muy personal, el privilegio de estar acompañando a pacientes terminales en su último viaje me sugiere en general que aquellos pacientes que viven agradecidos y que a pesar de sus circunstancias se mantienen esperanzados (no evidentemente en la curación), tienen un rico entorno afectivo y aman y se sienten amados hasta el final de su vida, mueren más en paz.

El paciente afronta un viaje sin billete de vuelta, en la mayoría de las ocasiones no escogido; es un emigrante existencial sin posibilidad de retorno, y más allá de las vicisitudes que se encontrará en ese su último viaje (p. ej., deterioro progresivo del estado general, pérdidas sucesivas a todos los niveles, dependencia, incertidumbre, etc.), este viajero doliente transitará, sí o sí, por un territorio novedoso, un nuevo escenario hasta la fecha y en el mejor de los casos solo imaginado, en el que ha de

ir abandonando todo lo conseguido, todo lo conocido, así como el futuro deseado. Proceso este intenso y profundamente transformador, pero acompañado de un sufrimiento existencial inherente al proceso en sí.

¿Realmente es un viaje sin retorno? Quizás sea el viaje de retorno, el viaje al origen, donde todo se inició. Es en ese principio donde todavía no se acumulaban cosas, donde no existían lastres que llenaban las mochilas, donde vivir *en amor y en felicidad* era el único objetivo... es ese principio casi olvidado donde nuestro yo más esencial acude en su final material al principio inmaterial, es el reencuentro, la reintegración, la unificación; el origen. Es en este final donde nos desnudamos definitivamente hasta de nuestro cuerpo, todo desde nuestro cuerpo lo dejaremos *aquí*; no es un abandono, es un dejarlo todo como estaba, retornar lo prestado, de acuerdo con una misión ya cumplida. De no ser así, todo lo demás se puede transformar en lucha, desgaste y sufrimiento, como intentar ascender por una colina forrada de lija. Nuestro cuerpo material, nuestros objetos, echaron raíces tan profundas que desprendernos de ellos es casi siempre muy doloroso, aunque es posible que a través de ese sufrimiento (y no gracias a él) también haya un reencuentro y fortalecimiento con el *Sentido de la Vida, el Sufrimiento y la Muerte*. En la aceptación hay entrega, el sufrimiento se desvanece, la muerte deja de serlo, y las raíces dejan de ser raíz para transmutarse en una mecedora espiritual que nos impulsa e ilumina hacia la libertad.

«Cuando la muerte está próxima, cuando reinan la tristeza y el sufrimiento, todavía es posible encontrar vida, todavía puede haber alegría, sentimientos y cambios del alma de una profundidad y de una intensidad tales, como no se habían vivido nunca antes».

Marie DE HENNEZEL (1997)

Referencias

BARBERO, J. (2002). El apoyo espiritual en cuidados paliativos. *Labor Hospitalaria*, 263, 5-24.

- BARBERO, J. (2004). Sufrimiento y responsabilidad moral. En R. Bayés (Dir.). *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica* (pp. 151-170). Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas.
- BAYÉS, R., ARRANZ, P., BARBERO, J. y BARRETO, P. (1996). Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*, 3, 114-121.
- BAYÉS, R. (2000). Algunas aportaciones de la psicología del tiempo a los cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 7(3), 101-105.
- BAYÉS, R. (2000). Los tiempos de espera en medicina. *Medicina Clínica* 114(12): 464-467.
- BAYÉS, R., LIMONERO, J.T., ROMERO, E. y ARRANZ, P. (2000). ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Medicina Clínica*, 115(15), 579-582.
- BAYÉS, R. (2009). Sobre la felicidad y el sufrimiento. *Quaderns de Psicologia*, 11(1/2), 11-16.
- CASSELL, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306, 639-645.
- DE HENNEZEL, M. (1997). *La muerte íntima*. Barcelona: Plaza & Janes.
- EMANUEL, E.J. y EMANUEL, L.L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *JAMA*, 267(16), 2221-2226.
- EMANUEL, L.L. y SCANDRETT, K.G. (2010). Decisions at the end of life: have we come of age? *BMC Medicine*, 8(1), 57.
- EMANUEL, L.L., REDDY, N., HAUSER, J. y SONNENFELD, S.B. (2017). «And Yet It Was a Blessing»: The Case for Existential Maturity. *Journal of Palliative Medicine* (en prensa).
- FRANKL, V.E. (1999). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.

- GRACIA, D. (2004). Por una asistencia médica más humana. En D. Gracia (Ed.). *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética* (pp 93-102). Madrid: Triacastela.
- JASPERS, K. (1967). *Psicología de las Concepciones del Mundo*. Madrid: Gredos.
- KABAT-ZINN, J. (2007). *La práctica de la atención plena*. Barcelona: Kairos.
- KRIKORIAN, A., LIMONERO, J.T. y MATÉ, J. (2011). Suffering and distress at the end-of-life. *Psycho-Oncology*, 21(8), 799–808.
- KRIKORIAN, A. (2012). *Factores que contribuyen a la experiencia de sufrimiento en enfermos con cáncer en situación avanzada /terminal que reciben cuidados paliativos*. (tesis doctoral). Universitat Autònoma de Barcelona. Recuperado de: <http://www.tdx.cat/handle/10803/96861>.
- LAÍN ENTRALGO, P. (1964). *La relación médico-enfermo. Historia y teoría*. Madrid: Revista de Occidente.
- LANGER, E.J. (1989). *Mindfulness*. Reading, MA: Addison-Wesley Publishing Company.
- LONGAKER, C. (1998). *Afrontar la muerte y encontrar esperanza. Guía para la atención psicológica y espiritual de los moribundos*. México: Grijalbo Mondadori.
- MATÉ, J. (27 septiembre de 2007). «La espiritualidad no puede ser enseñada... tan solo puede ser descubierta». En V. Aresté (moderadora). *Dimensió espiritual i malaltia*. Mesa redonda organizada por la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) y realizada en Caixa Forum, Barcelona.
- MATÉ, J., BAYÉS, R., GONZÁLEZ-BARBOTEJO, J., MUÑOZ, S., MORENO, F. y GÓMEZ-BATISTE, X. (2008). ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología*, 5(2-3), 303–321.
- MATÉ-MÉNDEZ, J., GONZÁLEZ-BARBOTEJO, J., CALSINA-BERNA, A., MATEO-ORTEGA, D., CODORNIU-ZAMORA, N., LIMONERO-GARCÍA, J.T.

- y GÓMEZ-BATISTE, X. (2013). The Institut Català d'Oncologia Model of Palliative Care: an integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Care*, 29(4).
- MATÉ MÉNDEZ, J. (2014). *Sufrimiento en el paciente oncológico al final de la vida*. (tesis doctoral). Universitat Autònoma de Barcelona. Recuperado de: <http://www.tdx.cat/handle/10803/283732>, 237-243.
- NEFF, K.D. (2003). The development and validation of a scale to measure self-compassion. *Self and identity*, 2, 223-250.
- NOUWEN, H. (1971). *El Sanador Herido*. Madrid: PPC.
- ROGERS, C. (1989). *El proceso de convertirse en persona*. Barcelona: Editorial Paidós.
- ROGERS, C. (1980). *Persona a persona*. Buenos Aires: Editorial Amorrortu.
- SCHWEIZER, H. (2010). *La espera, melodías de la duración*. Madrid: Sequitur.
- SOGYAL RIMPOCHE. (2006). *El libro tibetano de la vida y la muerte*. Barcelona: Urano.
- TOLLE, E. (1997). *El poder del ahora*. Madrid: Ediciones Gaia.
- YALOM, I.D. (1984). *Psicoterapia existencial*. Barcelona: Herder.

Jorge MATÉ MÉNDEZ
Unidad de Psicooncología. Instituto Catalán de Oncología.
Hospital Duran i Reynals. L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona. España.
jmate@iconcologia.net

CUIDAR DURANTE EL PROCESO DE MORIR EN URGENCIAS. IMPACTO DE LOS DISCURSOS DE LA FAMILIA Y DE LOS PROFESIONALES EN LA SALUD

CARE DURING THE PROCESS OF DYING IN EMERGENCIES.
IMPACT OF FAMILY AND PROFESSIONAL SPEECHES ON HEALTH

M^a Carmen BERBÍS MORELLÓ¹, Gerard MORA LÓPEZ²,
Marta BERENGUER POBLET³, Carmen FERRÉ GRAU⁴

1. Enfermera. Doctora en Ciencias de la Enfermería. Hospital Universitario de Tarragona Joan XXIII. Profesora Asociada al Departamento de Enfermería. Universidad Rovira y Virgili. Tarragona. España.
2. Doctor en Ciencias de la Enfermería. Hospital Universitario de Tarragona Joan XXIII. Profesor Asociado al Departamento de Enfermería. Universidad Rovira y Virgili. Tarragona. España.
3. Enfermera. Doctora en Ciencias de la Enfermería. Hospital Verge de la Cinta de Tortosa. Tarragona. España. Profesora Asociada al Departamento de Enfermería. Universidad Rovira y Virgili. Tarragona. España. Coordinadora territorial formación continuada e investigación de enfermería. Gerencia del ICS-Terres de l'Ebre. Tortosa. Tarragona. España.
4. Doctora en Ciencias Sociales. Enfermera y Psicóloga. Profesora Titular. Universidad Rovira i Virgili (URV). Responsable del programa del Doctorado en Infermeria i Salut a la URV. Coordinadora del grup de recerca Infermeria Avançada SGR 1030. Tarragona. España.

Resumen

Este estudio es una investigación cualitativa que busca describir e identificar las vivencias y percepciones de los profesionales de enfermería respecto a los cuidados que ofrecen a las familias que viven una situación de muerte en un servicio de urgencias, así como las vivencias, percepciones y sentimientos de estas familias respecto a la atención recibida durante el proceso asistencial.

Estudio descriptivo fenomenológico. Paradigma cualitativo, utilizando la Teoría Fundamentada para el análisis de datos. Estos fueron recogidos a través de entrevistas en profundidad realizadas a 15 enfermeras con experiencia en el ámbito de las urgencias y a 10 familias que habían estado en urgencias acompañando a pacientes durante cualquiera de las etapas del proceso de muerte. Se utilizó también un cuestionario de variables sociodemográficas que incluía: edad, género, estado civil, antigüedad en urgencias, formación en duelo para el grupo de enfermeras y edad, géne-

ro, estado civil, parentesco con el difunto, tiempo de estancia en urgencias y tipos de muerte para el grupo de las familias.

La saturación teórica fue el criterio que permitió finalizar el proceso de muestreo.

Se pidió consentimiento informado a los participantes y los datos fueron tratados según la «Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal».

Los ejes emergentes: el poder de la información/comunicación, el juicio del profesional en las dimensiones del cuidado, la humanización de la muerte en urgencias y el acompañamiento emocional en el proceso del duelo, recogen los significados, las actitudes y los valores de los informantes cuando viven estas situaciones de pérdida. Sus vivencias son únicas, individuales, que conducen a reflexiones personales y profesionales, con una necesidad común que es la de mejorar el bienestar de salud de las enfermeras y de las familias.

Palabras clave: *Profesional, relaciones familiares, urgencias, familia, muerte, enfermería de urgencia hospitalaria, duelo.*

Summary

The study is a qualitative research which describes and identifies the nursing professionals' experiences and perceptions about the cures offered to the families who live a dying situation in the emergency department, as well as the families' experiences, perceptions and feelings about the received support during the treatment process.

Descriptive phenomenological study. Qualitative paradigm, using the Grounded Theory for data analysis. These were collected through in-depth interviews with 15 nurses with experience in the field of emergencies and 10 families who had been in the emergency room accompanying patients during any stage of the death process. A questionnaire of sociodemographic variables was also used, including: age, gender, marital status, and seniority in the emergency room, grief training for the group of nurses and age, gender, marital status, relationship to the deceased, of death for the group of families.

The theoretical saturation was the criterion that allowed ending the sampling process.

Informed consent was requested from the participants and data were processed according to the «Organic Law 15/1999, of December 13, on the protection of personal data».

The emergent axes: the communication/information powers, the professional prosecution for the dimensions of the care, the humanization of the death in the Emergencies department and the emotional support in the mourning process, contain the informants' meanings, behaviours and values, when they live a dying situation. Their vital experiences are unique, individuals, and cause personal and/or professional reflections, which show a common necessity: to improve the well health of nurses and families.

Keywords: *professional, family relations, emergency service, family, death, hospital emergency nursing, bereavement.*

Introducción

Aunque los conocimientos adquiridos en la universidad reflejan un modelo orientado a la integridad y al holismo, los cuidados de enfermería en la práctica clínica siguen estando marcados por un modelo biomédico centrado en la curación, hecho que fragmenta a la persona y devalúa la condición emocional y el contexto social, económico y espiritual al cual pertenece. En este sentido, el enfoque actual de enfermería ha de dirigirse a cambiar el concepto de «curar» por el de «cuidar» (Pereira, Souza, Camargo y Oliveira, 2012). Asimismo, la atención a la familia durante el proceso de hospitalización requiere por parte de la enfermera una implicación profesional que englobe las necesidades psicoemocionales, las relaciones interpersonales, el afecto, confort, escucha y todas las intervenciones que proporcionen bienestar al paciente (Silva y Pereira, 2015).

El servicio de urgencias es un entorno donde la demanda y la presión asistencial dificultan a menudo a los profesionales ofrecer una buena calidad asistencial. Es un servicio al que acuden personas que requieren atención inminente, donde el objetivo del profesional es el de salvar vidas y, por tanto, la muerte no es un final que asuma como hecho natural, sino que es considerada como un fracaso en su atención profesional.

El profesional de la salud vive y experimenta situaciones de muerte de una manera individualizada, personal, con más o menos implicación a la hora de atender y cuidar a la familia que vive una situación de pérdida, afrontando también de diferente manera las emociones que emanan de las vivencias personales vividas.

También el bienestar de la familia que vive una situación de pérdida en urgencias está condicionado por la incertidumbre del diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, la cualidad de la atención recibida y percibida, y por la situación personal vivida, sobre todo haciendo referencia a familias que están viviendo un proceso de muerte a causa de una muerte esperada, algunas veces hasta «deseada», o a causa de una muerte trágica y/o inesperada (Noome, Dijkstra, Leeuwen y Vloet, 2015; Garstang, Griiffiths y Siddebotham, 2014).

Los objetivos del presente estudio son describir el significado de «cuidar» a la familia que vive una situación de muerte desde las percepciones, vivencias y prácticas de las enfermeras e identificar cuáles son los sentimientos, percepciones y vivencias experimentados por la familia durante cualquier momento del proceso de

muerte respecto a la atención recibida en un servicio de urgencias de un hospital de agudos de Tarragona.

Metodología

Diseño del estudio

La Teoría Fundamentada ha sido el método cualitativo utilizado en este estudio. El grupo focal exploratorio (GFE) se utilizó como técnica específica de recolección de información, la cual fue analizada por la investigadora, permitiendo ver cuáles eran los discursos que justificaban la necesidad del estudio y así enfocar mejor la investigación. Las otras técnicas utilizadas fueron entrevistas en profundidad semiestructuradas y un cuestionario de variables sociodemográficas que incluía: edad, género, estado civil, antigüedad en urgencias, formación en duelo para el grupo de enfermeras y edad, género, estado civil, parentesco con el difunto, tiempo de estancia en urgencias y tipos de muerte para el grupo de las familias.

Población y muestra

El número de participantes fue de 25, de las cuales 15 fueron enfermeras (con experiencia en el servicio de urgencias de más de tres meses, que trabajaran en el momento del estudio, con participación voluntaria, excluyendo a las enfermeras que prestaban asistencia en urgencias ginecológicas y obstétricas) y 10 fueron familias (acompañantes de pacientes en situación agónica, en situación de muerte esperada e inesperada, con participación voluntaria y excluyendo a las diagnosticadas de duelo complicado o patológico y a las familias de fallecidos en un período superior a cinco años). La saturación teórica fue el criterio que permitió finalizar el proceso de muestreo.

Recolección de datos

Las entrevistas fueron grabadas y transcritas literalmente.

Durante las etapas de recolección y análisis de datos se creó un pequeño diario, identificado en la teoría fundamentada como memorándum, que permitió registrar

los pensamientos, sentimientos y opiniones que iban apareciendo y que ayudaron a generar nuevas ideas, ver nuevos significados y gestionar la información que los datos proporcionaban.

Análisis de los datos

Siguiendo las consideraciones de Strauss y Corbin (2002) y Charmaz (2009), las entrevistas se analizaron mediante un proceso de interpretación no matemático, mediante cuatro etapas: comparación y categorización de incidentes, integración de categorías y propiedades, conceptualización y reducción de la teoría.

El proceso de triangulación estuvo presente durante toda la investigación, confrontando diferentes bases de datos, analizando la concordancia y discrepancia entre los dos grupos de informantes, contrastando opiniones con enfermeras de diferentes ámbitos durante congresos en los que se presentaron resultados parciales de esta investigación, y mediante la participación de otros profesionales e investigadores, quienes aportaron sus experiencias y perspectivas al estudio.

De acuerdo con los aspectos metodológicos, en este estudio se realizó una revisión bibliográfica simultánea al análisis de las entrevistas, a fin de conocer los trabajos relevantes existentes en la literatura y relacionarlos con el problema de investigación específico y con la teoría fundamentada ya elaborada.

Consideraciones éticas

Una vez el Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC) aceptó el proyecto, se entregó una carta de invitación a las informantes, quienes accedieron al estudio de forma voluntaria, garantizando la protección de datos según la ley orgánica del 15/1999, y el Real Decreto 1720/2007.

Aspectos de rigor

Los criterios o estándares de evaluación (credibilidad, confirmación, transferibilidad) han sido en todo momento coherentes con los propósitos, finalidades y bases filosóficas del paradigma cualitativo.

Resultados

En este estudio, a partir de las entrevistas realizadas a enfermeras y familias que han experimentado una vivencia de muerte esperada y/o inesperada en un servicio de urgencias, emergieron las categorías temáticas: el poder de la información/comunicación, el juicio profesional en las dimensiones del cuidado, la humanización de la muerte en urgencias y el acompañamiento emocional en el proceso del duelo.

De cada categoría central emergieron otras subcategorías, identificadas en las Tablas 1-4.

Tabla 1. 1.ª CATEGORÍA: El poder de la información/comunicación

Subcategorías	«Verbatim»
La información del profesional a la familia	MUERTE INESPERADA: «... podría estar más organizado. Cuando estás con el paciente crítico nadie piensa en la familia (...). Muchas veces no sabes ni si está la familia, ni si ha ido alguien a informarla...», INF5. «Yo recuerdo estar, estar esperando noticias y pensar, bueno, le estarán operando, ¿le habrá pasado algo?, y ¿cómo lo han subido a operar sin decirme nada?, y... yo me estaba planteando, incluso... cómo organizarme, si al Marc lo ingresaban. ¡Y mi hijo ya estaba muerto!», FAM4.
	MUERTE ESPERADA: «...yo no necesitaba más, porque a cada momento me iban diciendo que le tenían que hacer pruebas... cada momento venía alguien a decirnos qué es lo que estaban haciendo», FAM3. «Es importante que cuando se decide hacer medidas paliativas, la familia esté de acuerdo en todo esto... hay veces que les cuesta entender que ha llegado el momento de no hacer nada... simplemente que aquella persona muera tranquilamente...», INF4.
La información de la familia al profesional	«... gracias a la información que te dé... tú ya vas a actuar de otra manera (...) hablando con el familiar, también vas a conocer su ámbito social, su relación familiar, la unión que haya entre ellos, o sea, esa parte es muy beneficiosa, te va a aportar, prácticamente todo», INF3.
La información entre los profesionales	«... a veces te sientes inútil porque el médico le informa y a ti nadie te dice nada, y la familia se siente insegura porque no hay esta comunicación dentro del equipo...», INF8.

Continúa

Tabla 1. (Cont).

Subcategorías	«Verbatim»
La comunicación emocional entre el profesional y la familia en duelo	«... Y nos dijo: ¿Los familiares de Héctor?. Nos hicieron entrar en un cuartito. Nos sentamos, y yo era como si estuviera viendo una película de estas de urgencias, porque fue como diciendo: Hemos hecho todo lo posible pero, no hemos podido hacer nada más. (...) (...) ¡Y ya está!. Héctor ha fallecido. (...) (...) ¡Yo lo vi tan frío! (...) (...) tan estudiado lo que tenían que decir!, que sonaba como en las películas. –Lo sentimos mucho, hemos hecho todo lo que hemos podido pero Héctor ha fallecido. (...) (...) Y ya está. (...) (...), FAM2.

Tabla 2. 2.^a CATEGORÍA: El juicio profesional en las dimensiones del cuidado

Subcategorías	«Verbatim»
El espacio destinado a cuidar durante el proceso de morir	El entorno físico en situación pre mortem: «... el último que tuvimos lo hicimos así, lo pusimos en una habitación solo, estuvo con toda la familia... estuvieron muy agradecidos, ¿eh?... la persona murió como más tranquila... ¡no en medio de desconocidos y haciéndole cosas!», INF1.
	El entorno emocional en situación post mortem: «... intimidad. Necesitas intimidad. Es algo muy personal, es algo muy íntimo para que estés en un pasillo de un hospital (...). Necesitas intimidad... ¡un espacio!, un espacio donde la familia pueda intentar empezar a recomponerse un poco después de una noticia así (...) (...)», FAM4.
La presión asistencial en urgencias	«El problema muchas veces es priorizar, ¿vale?, priorizar, qué es antes: la atención a la familia en un paciente que se está muriendo, o hacer una analítica ...», INF5.
Cuando la rigidez del cerebro se impone a la sensibilidad del corazón	«Hemos de ser un poco flexibles, ¿no?... yo creo que hemos de romper un poco las normas que tenemos...», INF2. «Una enfermera me dijo: –señora si usted cree que su marido lo vea, tenemos que llevarlo a la nevera. Pero me quedé con las ganas del último beso a mi hijo (...) (...). Y mis otros dos hijos entraron a despedirse y a mí ya no me dejaron entrar. (...) (...). Que ya lo estaban preparando para llevárselo. Pues yo tenía que darle un beso, y no me dejaron (...) (...)», FAM2.
La espertez del cuidado y el bienestar familiar	«Al principio de empezar me impactaba mucho, no sabes cómo actuar... nadie te ha enseñado a tratar a la familia o a darles apoyo...», INF7.

Tabla 3. 3.^a CATEGORÍA: La humanización de la muerte en urgencias

Subcategorías	«Verbatim»
La humanización en situación de muerte «esperada»	<p>Atención a la familia en situación pre-mortem: «Yo pienso que lo único que podemos hacer es intentar que la familia esté cómoda... comodidad física y la familia necesita intimidad, es decir, yo estoy con él y ahora me toca recordar... cogerle de la mano y llorar ...», INF6</p>
	<p>Atención a la familia en situación post-mortem: «... aquí el trato es más frío, es lo que te marca el protocolo... haces el electro, avisas al médico, se hace el certificado de defunción, les ofreces si quieren algo... y cuando la familia lo considera oportuno, se baja el cadáver a la mortem y... aquí queda todo...», INF2.</p>
La humanización en situación de muerte «inesperada»	<p>¿Cómo cuida el profesional a la familia en situación de muerte trágica y/o inesperada?: «Primero, los separan. Se los llevan a la salita, allí les dan la noticia, empiezas a oír gritos, el “Valium”, la tila ... y la familia desaparece. Tampoco tienes contacto, y si los ves, tampoco tienes mucha relación, lo que sí que entran, se despiden, pero cuando ellos entran, les dejas su espacio», INF6.</p>
	<p>¿Cómo quiere ser cuidada la familia en situación de muerte trágica y/o inesperada?: «Necesitas alguien que te guíe... ¡porque vas perdida! ... yo, no hubiese solicitado: –Quiero ver al niño. Porque es que... ni pensaba», FAM4. «... pero alguien más... ¡más humano! que te coja, y te diga...: ¡Madre, lo siento muchísimo! Puedes venir a ver a tu hijo, si quieres... Y que si sales y quieres hablar con alguien, preguntar... ¡encontrar!... ¿Qué quieres?... ¡Un abrazo!. Mira qué tontería, ¿eh? (...», FAM2.</p>
Cuidar el futuro de la familia en duelo	<p>«Pero una vez se llevan al difunto, es como una rotura, ¿verdad?, aquella familia se va y nunca sabes nada más... no sabes cómo se van, no sabes qué le pasará, no sabes nada», INF2. «¡No puedes dejar a una familia en este estado!: –Ten, coge un coche y vete a tu casa. (...) (...). Porque ¡no sabes el entorno de esa familia! (...) (...) ¡es que tenía un bebe de ocho meses!, ¡alguien tenía que hacerse cargo de ese bebé!.... que alguien preguntara: –Y ¿cómo se van los padres para casa?, y –¿Cómo se van esos abuelos?, y ¿Hay más niños?, ¿Hay más hermanos? (...)» FAM4.</p>

Tabla 4. 4.^a CATEGORÍA: Acompañamiento emocional en el proceso de duelo

Subcategorías	«Verbatim»
La persona y/o profesional implicada en el acompañamiento	<p>«... Una persona básicamente con un teléfono. (...) (...) Y que pueda gestionar las cuatro cosas que se necesitan en esos momentos... desde llamar a la psiquiatra si necesitas, si ves que necesitas un... un apoyo más profesional, a hablar con el tanatorio... que tanto te pueda ayudar en cogerte de la mano, y llevarte a despedirte de tu ser querido, como se ocupe de tramitarte los papeles ...», FAM2.</p> <p>«... yo creo que es principalmente de la enfermera, de ofrecer un confort, de ofrecer... bueno, la salita, un ambiente tranquilo. Una escucha activa por parte de la enfermería es parte fundamental de la enfermería, porque al fin y al cabo es la que tiene más contacto con el paciente. La que está más con el paciente y con la familia, es la enfermera», INF11.</p>
Abordaje de las emociones del profesional ante una muerte en urgencias	<p>«Lo que pasa es que no estamos preparados para hacer todo esto (...). Nadie, ni médicos, ni enfermeras, ni auxiliares... ¿es que no sabemos cómo tratarlo!...» INF15.</p> <p>«Con una inesperada..., me da miedo. Yo también... no sé a veces como abordarlo, ¿no?, o sea... por ejemplo me cuesta más mirar a los ojos al familiar ¿no?, no... porque no quiero, que vea mi dolor, porque pienso que bueno, solo falta lo mal que estás tú, porque se te ha matado... un hijo, por decir, para que ahora venga la enfermera y, al mirarte para tocarte y decirte: ¿Qué necesita?, se ponga a llorar», INF13.</p>

Discusión

En este apartado se expone el análisis y la discusión de los resultados, en los que las enfermeras y las familias entrevistadas explican las necesidades, las limitaciones, las satisfacciones y toda una diversidad de sentimientos vividos en cada situación singular y única de muerte.

1. El poder de la información/comunicación

A lo largo de los discursos de este estudio se evidencia la importancia que tiene la información y la comunicación durante el proceso asistencial para el paciente, la familia y los profesionales de la salud. Esta información tiene una

mayor trascendencia cuando se trata de situaciones relacionadas con un proceso de muerte, circunstancias que requieren conocimientos, actitudes, aptitudes y valores propios de profesionales cuyo objetivo es el de garantizar una buena salud a las personas que cuidan, que en el ámbito de este estudio son las familias de pacientes críticos agudos y pacientes en cuidados paliativos, cuyo desenlace será la muerte.

Son diversos los autores que opinan que el lenguaje y el tiempo empleado en comunicar una noticia de muerte se convierten en dos elementos fundamentales que requieren ser utilizados correctamente. El lenguaje tiene que ser claro, sencillo, fácilmente comprensible, compasivo y humanístico, sin utilizar frases ambiguas (Nuñez, Marco, Burillo y Ojeda, 2006; Roe, 2012; O'Malley, Barata y Snow, 2014; Scott, 2013; Plantz, 2008; Foresman, 2007), ya que la familia se resiste a creer la información que se le comunica y no la comprende, lo que dificulta la relación que tiene con el profesional (Gálvez, *et al.*, 2011). Respecto al tiempo, se debe informar cronológicamente de los acontecimientos, notificando de manera gradual la muerte de la víctima (Eberwein, 2006, citado por Roe, 2012; Brysiewicz, 2008; Foresman, 2007). Falconi (2013), en base a la bibliografía encontrada y a su experiencia profesional, elaboró una guía con consideraciones a tener en cuenta a la hora de comunicar, como el de establecer contacto con la familia antes de la muerte del paciente, prolongando la reanimación con el objetivo de ir preparándola, agravando la información progresivamente, en un ambiente privado, permitiendo tiempo para que la familia pueda asimilarla, preguntar dudas y expresar sus sentimientos.

La actitud del comunicador y el lenguaje utilizado son elementos que producirán un gran impacto en las familias a largo plazo, influyendo en la elaboración de su duelo. La familia valora cualquier información que ayude a comprender las circunstancias que condujeron a la muerte de la persona, ya que es a partir de la construcción de los acontecimientos cuando puede darle sentido a lo ocurrido (Scott, 2013). En cualquier caso, las respuestas familiares a la comunicación de una muerte son individuales, y por tanto hace falta vigilar constantemente las necesidades emocionales y el apoyo que requiere cada persona.

Por otra parte, y coincidiendo con Berenguer (2014), la familia es un recurso esencial en el proceso de cuidado, y el profesional ha de aprovechar la informa-

ción que esta le proporciona como una herramienta que le ayudará a cuidar mejor. Además, la proximidad y el conocimiento que los profesionales tienen de la situación de la familia les permite resolver dudas en los momentos más conflictivos (Ferré, Roderó, Cid, Vives y Aparicio, 2011). Esta información propicia una comunicación más próxima y necesaria cuando se trata de situaciones de pérdida.

Respecto a la comunicación interdisciplinaria, coincidiendo con opiniones de las informantes entrevistadas, estudios previos constatan que las enfermeras desconocen a menudo la información médica que tienen las familias respecto al estado del paciente moribundo, hecho percibido como una amenaza que perjudica la relación con la familia (Gálvez *et al.*, 2011; Noome *et al.*, 2015). Las enfermeras manifiestan la frustración que experimentan debido a la falta de información y a la confusión sobre órdenes, directrices e instrucciones sobre el tratamiento y pronóstico del paciente y de la familia (Wolf *et al.*, 2015). De ello se desprende la importancia de trabajar en equipo, que implica compartir información clínica entre todos los profesionales que garantice una mejora en la atención al paciente en situación paliativa y a las familias que viven una situación de muerte en urgencias.

2. El juicio profesional en las dimensiones del cuidado

La enfermera cuando cuida «juzga» diversos elementos relacionados directamente con las características del servicio de urgencias (entorno asistencial, normas organizativas, presión asistencial), para valorar y decidir cómo cuidar en un marco lleno de posibilidades y limitaciones. Este juicio la conducirá a tomar decisiones que influirán directamente en la calidad asistencial que ofrece a la persona que cuida, en este caso a la familia involucrada en una situación de pérdida en urgencias.

Urgencias es un servicio impersonal, tecnológicamente invasivo, cuya normativa y estructura arquitectónica favorecen a menudo la pérdida de intimidad. En este sentido, las respuestas arquitectónicas de la organización sanitaria se convierten en una amenaza para el desarrollo de «una muerte digna». La falta de espacio, la distribución de las camas, el nivel de ocupación de la unidad, los mínimos recursos existentes para proporcionar confort e intimidad al paciente y a la familia, y la falta de tiempo del profesional, son algunos de los inconvenientes identificados en

diferentes estudios, que dificultan a los profesionales poder ofrecer una relación terapéutica adecuada (Gálvez *et al.*, 2011; Fernández, García, Pérez y Cruz, 2013; Wolf *et al.*, 2015), opinión compartida por la mayoría de los informantes de este estudio.

En este estudio, son diversos los discursos en los que la enfermera manifiesta la falta de tiempo de que dispone para dedicarse a la familia. Esta presión asistencial obliga al profesional a ofrecer cuidados biomédicos y a excluir de su competencia los cuidados emocionales que la familia necesita. La enfermera los reconoce pero no los prioriza. Opiniones compartidas en otros estudios, en los que las enfermeras entrevistadas alegaron que la falta de personal y las necesidades de otros pacientes son factores que disminuyen la capacidad de proporcionar una atención óptima al paciente moribundo y ofrecer apoyo a la familia (Beckstrand, Wood, Callister, Luthy y Heaston, 2012). En consecuencia, y coincidiendo con los autores, las administraciones deberían realizar las reformas necesarias para solucionar este problema y proporcionar los recursos adecuados para que estos servicios pudieran afrontar los incrementos de demanda asistencial sin que la calidad se viera comprometida (Miró, Sánchez, Coll, Vinent y Millá, 2001).

Coincidiendo con la mayoría de las informantes de este estudio, Dell'Acqua *et al.* (2011) exponen que para las enfermeras es importante que las familias estén al lado del paciente moribundo, sin importarles las normas establecidas por las instituciones. La integración y la implicación familiar en los cuidados del paciente crítico mejora la capacidad de afrontamiento de la familia respecto a la situación que está viviendo, así como su estado físico y emocional, y es la enfermera la que tiene un papel protagonista a la hora de reorientar las políticas de relación entre el paciente y su familia, con la posibilidad de flexibilizar las visitas (Noome *et al.*, 2015; Gálvez *et al.*, 2011).

Por otra parte, el abordaje psicoemocional forma parte de los cuidados integrales que ofrece la enfermera al paciente y a la familia a medida que adquiere experiencia durante su trayectoria profesional. Para Acebedo, Rodero, Vives y Aguarón (2007), la complejidad de la atención está relacionada con la situación asistencial, y la enfermera debe ser experta. La implicación que tiene depende de la competencia que le da el vivir experiencias de situaciones particulares. Las autoras exponen que el compromiso y la comprensión de una situación por par-

te del profesional depende de la cultura, conocimiento y experiencia de vida. Las relaciones en los cuidados nacen de la autoconciencia y se establecen haciendo acto de presencia con el paciente y familia, hecho que emerge de la sensibilidad y el amor hacia el otro.

3. La humanización de la muerte en urgencias

La humanización de la muerte en urgencias está condicionada por el tipo de muerte (esperada o inesperada), y los profesionales cuidan de una manera más o menos sensible, con más o menos empatía, en función de la implicación personal para ofrecer en más o menos grado el apoyo psicoemocional y social que la familia en duelo reclama y necesita, y del vínculo establecido previamente entre el profesional y la familia antes del éxitus del paciente.

En la mayoría de los discursos se observa cómo la enfermera establece una relación con la familia del paciente condicionada por el tiempo de estancia en urgencias, particularidades del tipo de muerte, paciente, familia, que permite a los protagonistas vivir la situación desde diferentes percepciones de satisfacción y calidad asistencial.

Los vigentes cambios de rol familiar de la sociedad occidental suponen un problema en la «gestión de la muerte», ya que ocasiona un desplazamiento de los moribundos a los centros hospitalarios (Gálvez *et al.*, 2011). Dell'Acqua *et al.* (2013) manifiestan que las enfermeras se acostumburan al hecho de que estos pacientes mueran, circunstancia que incluyen en su rutina de trabajo, en la que predomina la técnica antes que las relaciones interpersonales. Sin embargo, la implicación emocional es potencialmente una fuente de sufrimiento personal, hecho que puede justificar su escasa o nula intervención en una situación de muerte. Pertenecer a una cultura que prioriza la atención biomédica y técnica limita a los profesionales para cuidar a las personas que viven un proceso de muerte, considerando esencial mejorar la postura humanista hacia ésta.

En situaciones de muerte esperada, los cuidados que realizan las enfermeras entrevistadas en este estudio a las familias van dirigidos a proporcionarles un espacio íntimo, confortable y a paliar la sintomatología física que pueda presentar el paciente por su situación agónica. Artículos publicados por otros autores exponen cómo

cuida la enfermera al paciente paliativo y a sus familiares. Wolf *et al.* (2015) comentan que las enfermeras son conscientes de cómo la visión cultural, las actitudes sociales y los prejuicios personales sobre la muerte y la sociedad paliativa afectan a los cuidados de final de vida. Asimismo, la satisfacción del paciente y de la familia está ligada a la relación existente con el profesional (Bailey, Murphy y Porock, 2011). También la satisfacción de las familias respecto a la atención recibida por los profesionales en situación de pérdida está determinada por la posibilidad de realizar sus rituales de despedida durante el proceso de muerte, estar toda la familia reunida y poder acompañarlo en la transición de la vida hacia la muerte (Noome *et al.*, 2015).

En situaciones de muerte inesperada, la mayoría de las enfermeras entrevistadas relatan que el contacto que mantienen con la familia doliente es mínimo o inexistente. Estudios previos describen la necesidad de regulación emocional y cognitiva que precisan las familias, intervenciones que deben realizar los profesionales para ayudarles a elaborar el duelo de una manera saludable (Rudd y Andrea, 2012).

Wisten y Zingmark (2007) opinan que las familias necesitan sentirse acompañadas por algún profesional que sepa controlar la situación. Es necesario que estas puedan despedirse con privacidad y necesitan tiempo para poder hacerlo (Garstang, Griffiths y Siddebotham, 2014). Cualquier persona que pasa por semejante situación debe tener a alguien que le ayude en los trámites burocráticos requeridos en los momentos posteriores a la muerte, que le resuelva dudas, que le explique qué debe hacer, ya que el aturdimiento emocional que presenta no le permite pensar ni tomar decisiones (Plantz, 2008; Falconi, 2013).

La falta de relación existente entre la familia y las enfermeras en situación de muerte inesperada nos alerta de la necesidad de modificar las actitudes y habilidades de los profesionales, que permitan ofrecer una atención integral a la familia doliente. La enfermera no puede alejarse de la responsabilidad de integrar a la familia en su plan terapéutico asistencial.

Hay estudios que identifican la necesidad de guías clínicas o protocolos para mejorar la atención al paciente y a la familia (Gálvez *et al.*, 2011; Roe, 2012). Disponer de un protocolo puede ayudar a los profesionales a proporcionar una atención de calidad a las familias dolientes (Plantz, 2008). Según Wisten y Zing-

mark, la falta de protocolos respecto al manejo de una situación de muerte inesperada es uno de los motivos por los que se descuida a la familia en duelo, por lo que es importante que los servicios médicos de emergencia tengan bien organizadas las rutinas profesionales para la atención al duelo asociada a la muerte inesperada.

Asimismo, Nuñez *et al.* (2006) citan a Ayarra y Lizarraga (2001) y manifiestan que hace falta establecer un sistema de información entre los servicios de urgencias y los centros de Atención Primaria que permita un seguimiento extrahospitalario a la familia. Después del alta hospitalaria, el recuerdo positivo o negativo que tendrá respecto a la atención recibida en urgencias le permitirá en el transcurso del proceso de duelo una vivencia más o menos fácil, un mejor o peor afrontamiento de la pérdida. Además, durante las semanas posteriores a la muerte, los padres necesitan saber si su estado emocional es normal (Wisten y Zingmark, 2007). Sus sentimientos son muy extremos y, como no saben gestionarlos, necesitan grupos de apoyo que les ayuden a hacerlo (Rudd y D'Andrea, 2012).

Estudios como el de Wang, Chen, Yang, Liu y Miao (2010) exponen la necesidad de intervención psicológica para las familias que viven una muerte inesperada. La demora de atención repercute en trastornos importantes y en la presencia de psicopatologías (Fernández, *et al.*, 2013).

En los discursos de las familias de este estudio se reclama la implicación institucional. También la literatura evidencia esta necesidad, exponiendo que los líderes clínicos han de garantizar que las políticas locales incorporen orientaciones sobre los cuidados a las personas en duelo, teniendo en cuenta su diversidad cultural y religiosa (Scott, 2013).

4. Acompañamiento emocional en el proceso de duelo

Acompañar significa, según las informantes ofrecer apoyo emocional, facilitar la expresión de sentimientos, escuchar, tomar decisiones, en definitiva, «estar». En los discursos se detecta a menudo la vulnerabilidad del profesional: las enfermeras reconocen que les cuesta más dar apoyo emocional porque consideran que no tienen suficientes aptitudes y conocimientos para hacerlo.

Pastor (2016) afirma que entre los profesionales sanitarios surge la tendencia de humanizar la salud, dando importancia al contacto humano, compasivo y empáti-

co. La psicóloga manifiesta que no hay herramienta más poderosa que el hecho de estar presente, atento, escuchando y acogiendo lo que vaya surgiendo. Acciones, actitudes y aptitudes que los profesionales de enfermería utilizan cotidianamente en su práctica diaria, pero que hace falta que integren y normalicen en estas situaciones de muerte.

Normalizar la muerte es una labor difícil en nuestra sociedad, y más aún si ocurre en un servicio de urgencias, donde los profesionales están muy dispuestos a prolongar vidas y no están concienciados para asumir la finitud de las mismas. Dell'Acqua, Tome y Popim (2011) exponen que el contacto con el sufrimiento de la familia doliente genera una ansiedad al profesional que se traduce en una variedad de actitudes, relacionadas con la conciencia del extremo dolor que supone la pérdida. Aunque las enfermeras son conscientes de que es necesario cuidar a esta familia, tienen dificultades a la hora de hacerlo, sobre todo en situaciones trágicas, en las que se potencia un alejamiento entre ambas partes, como medida de autoprotección (Sabatke, Montezeli, Venturi y Ferreira, 2012). Virizuela, Aires y Duque (2007) opinan que es importante que el profesional aprenda a separar sus emociones de las del doliente, para poder ayudarles a expresar sus sentimientos, entender la realidad que viven y aceptarla.

Se puede considerar que la atención a la familia en duelo no está incluida en la formación de los profesionales ni en su práctica clínica (Wisten y Zingmark, 2007). Son muchos los estudios que comparten el escaso conocimiento que tienen los profesionales sobre situaciones de duelo y que reconocen la importancia y la necesidad de realizar cursos formativos que disminuyan el sufrimiento de estos (Castanedo, Suárez y Vivar, 2010; Freitas, Banazeski, Eisele, Souza, Bitencourt y Souza, 2016; Sabatke *et al.*, 2012; Zalenski, Gillum, Quest y Griffith, 2006) y mejoren la atención a las familias (Allen, 2009). En lo esencial, hablar de muerte en todos sus aspectos y promover la interdisciplinariedad permite el desarrollo de mecanismos de supervivencia más eficaces y menos dolorosos (Dell'Acqua *et al.*, 2011). Por todo ello, se coincide con la idea de que la preparación avanzada es vital para acercar al profesional a los cuidados al paciente y a la familia en duelo, y las enfermeras han de ver este hecho como una oportunidad para promover las mejores directrices prácticas y desarrollar las competencias básicas en la muerte de una persona en urgencias (Foresman, 2007).

Limitaciones

Las principales limitaciones hacen referencia a la elección de la Teoría Fundamentada como metodología de investigación, ya que requiere una gran sensibilidad teórica por parte del investigador para conceptualizar y formular una teoría tan pronto emergen los datos, hecho que no garantiza que otros investigadores obtengan el mismo resultado.

Otra limitación es que la investigación se realizó en un hospital concreto de la provincia de Tarragona, no representativo de la población catalana o de otras provincias de España.

En lo que respecta a la muestra, sería necesario realizar más estudios que incluyeran a familias representativas de muertes pediátricas y de muertes por suicidio.

Conclusión

La incorporación de la familia en la atención y acompañamiento beneficia al paciente y al profesional, el cual valora positivamente la información que le ofrece para cuidar holísticamente y planificar la continuidad de los cuidados extrahospituarios. El crecimiento personal de la enfermera durante su práctica asistencial y la espertez que adquiere intervienen en la decisión de incorporar a la familia en su práctica asistencial.

La demanda y presión asistencial, la falta de conocimientos y estrategias, dificulta a los profesionales realizar un buen acompañamiento.

En una situación de muerte esperada, en la que previamente se ha establecido un vínculo entre paciente, familia y enfermera, esta es capaz de flexibilizar las normas, utilizando los recursos disponibles para facilitar una mejor adaptación a la situación que están viviendo. Las familias valoran positivamente la atención recibida y aprecian el cuidado humanizado que se ofrece al paciente, y ello repercute positivamente en su bienestar emocional.

En una situación de muerte inesperada, las enfermeras no se sienten responsables de ofrecer los cuidados emocionales y sociales que la familia necesita, quedando esta excluida del compromiso moral del profesional y de la voluntad de cuidarla. La

falta de un trabajo en equipo hace que la familia se sienta «abandonada» porque no ha recibido el apoyo y la atención integral que la situación requería.

Las enfermeras creen necesaria la existencia de un protocolo de atención a las familias durante el proceso asociado a la pérdida, con una implicación multidisciplinaria que intervenga de forma personalizada, según el tipo de circunstancia, muerte o requerimientos detectados, y que permita desarrollar los recursos necesarios para afrontar estas situaciones y responder eficazmente a todas sus demandas.

Implicaciones para la práctica

La enfermería es una disciplina práctica, y por tanto los resultados obtenidos fundamentan el requerimiento de realizar intervenciones relacionadas con el cuidado de las familias en duelo, para mantener la salud de estas personas y de la sociedad:

- Creación de un grupo multidisciplinar de atención al duelo, que pueda ofrecer apoyo y acompañamiento necesario a las familias dolientes.
- Creación de un protocolo de atención al paciente en situación terminal y a las familias que contemple aspectos esenciales relativos al entorno asistencial, información, comunicación, acompañamiento a la familia, rituales funerarios, trámites burocráticos, teniendo en cuenta la multiculturalidad existente en la actualidad.
- Seguimiento extrahospitalario a la familia. Desde el mismo servicio de urgencias, se tendría que derivar a la familia a un centro de atención primaria que garantizara el seguimiento del duelo. Un informe de alta de enfermería podría ser una herramienta de comunicación entre los profesionales de ambos ámbitos asistenciales.
- Realizar sesiones programadas para los profesionales involucrados en situaciones de pérdida que permitan reflexionar sobre el trabajo en equipo realizado en urgencias, detectar las intervenciones que son mejorables y facilitar la expresión de sentimientos como apoyo y descarga psicoemocional.
- Ofrecer programas formativos para que las enfermeras puedan ampliar conocimientos y adquirir habilidades de comunicación que puedan mejorar la atención a las familias y su salud psicoemocional.

Referencias

- ACEBEDO, S., RODERO, V., VIVES, C. y AGUARÓN, M. J. (2007). La mirada de Watson, Parse y Benner para el análisis complejo y la buena práctica. *Index de Enfermería*, 16(56), 40-44.
- ALLEN, M. (2009). A child dies in the emergency department: Development of a program to support bereaved families and staff. *Clinical Nurse Specialist*, 23(2), 96.
- AYARRA, M. y LIZARRAGA, S. (2001). Malas noticias y apoyo emocional. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 24(2), 55-64.
- BAILEY, C., MURPHY, R. y POROCK, D. (2011). Professional tears: developing emotional intelligence around death and dying in emergency work. *Journal of Clinical Nursing*, 20(23-24), 3364-3372.
- BECKSTRAND, R.L., WOOD, R.D., CALLISTER, L.C., LUTHY, K.E. y HEASTON, S. (2012). Emergency Nurses suggestions for improving end-of-life care obstacles. *Journal of Emergency Nursing*, 38(5), 7-14.
- BERENGUER, M. (2014). *L'actitud infermera vers la família: Adaptació transcultural al castellà i validació de l'escala Families' Importance in Nursing Care- Nurse's Attitudes (FINC-NA)* (tesis doctoral). Tarragona: Universitat Rovira i Virgili.
- BRYSEWICZ, P. (2008). The lived experience of losing a loved one to a sudden death in KwaZulu-Natal, South Africa. *Journal of Clinical Nursing*, 17(2), 224-231.
- CASTANEDO, I.M., SUÁREZ, C. y VIVAR, C. (2010). Capacitación y afrontamiento de las enfermeras de urgencias ante la muerte y el duelo. *Enfermería Docente*, 91, 16-18.
- CHARMAZ, K. (2009). *A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa*. Porto Alegre: Artmed.
- DELL'ACQUA, M.C.Q., TOME, L.Y. y POPIM, R.C. (2013). O processo de trabalho em urgência e emergência em interface com a morte. *Rev Rene*,

14(6), 1149-59. Recuperado de <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/11334>.

- EBERWEIN, K.E. (2006). A mental health clinician's guide to death notification. *International Journal of Emergency Mental Health*, 8, 117-26.
- FALCONÍ CHALCO, E.M. (2013). Guía para comunicar a familiares la muerte repentina en emergencia. *Anales de la Facultad de Medicina*, 74(3), 217-219. Recuperado de <http://www.scielo.org.pe/pdf/afm/v74n3/a10v74n3.pdf>.
- FERNÁNDEZ, M., GARCÍA, M.P., PÉREZ, N. y CRUZ, F. (2013). Experiencias y obstáculos de los psicólogos en el acompañamiento de los procesos de fin de vida. *Anales de Psicología*, 29(1), 1-8.
- FERRÉ, C., RODERO, V., CID, D., VIVES, C. y APARICIO, M.R. (2011). *Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria*. Tarragona: Publidisa.
- FORESMAN, J. (2007). Griefftelling: death of a child in the emergency department. *Journal of Emergency Nursing*, 33(5), 505-508.
- FREITAS, T., BANAZESKI, A.C., EISELE, A., SOUZA, E.N. DE, BITENCOURT, J.V. y SOUZA, S. (2016). La visión de la Enfermería ante el proceso de muerte y morir de pacientes críticos: una revisión integradora. *Enfermería Global*, 15(41), 322-334. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.15.1.214601>.
- GÁLVEZ, M., FERNÁNDEZ, C., MUÑUMEL, G., RÍOS, F., FERNÁNDEZ, L. y ÁGUILA, B. DEL (2011). Acompañamiento familiar: una herramienta para dignificar el proceso de muerte en la unidad de cuidados intensivos. *Index de Enfermería*, 20(4), 233-237. Recuperado de <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v20n4/7480r.php>.
- GARSTANG, J., GRIFFITHS, F. y SIDEBOTHAM, P. (2014). What do bereaved parents want from professionals after the sudden death of their child: a systematic review of the literature. *BMC Pediatrics*, 14(1), 1. Recuperado de <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2431-14-269>.

- MIRÓ, O., SÁNCHEZ, M., COO-VINENT, B. y MILLÁ, J. (2001). Indicadores de calidad en urgencias: comportamiento en relación con la presión asistencial. *Medicina Clínica*, 116(3), 92-97.
- NOOME, M., DIJKSTRA, B.M., VAN LEEUWEN, E. y VLOET, L.C. (2015). Exploring family experiences of nursing aspects of end-of-life care in the ICU: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 33, 56-64.
- NÚÑEZ, S., MARCO, T., BURILLO G. y OJEDA, J. (2006). Procedimientos y habilidades para la comunicación de las malas noticias en urgencias. *Medicina Clínica*, 127(15), 580-583.
- O'MALLEY, P., BARATA, I., SNOW, S. y AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COMMITTEE ON PEDIATRIC EMERGENCY MEDICINE, AND EMERGENCY NURSES ASSOCIATION PEDIATRIC COMMITTEE. (2014). Death of a child in the emergency department. *Journal of Emergency Nursing*, 40(4), 83-101.
- PEREIRA, A., SOUZA, S.R., CAMARGO, C.L. y OLIVEIRA, R.R.C. (2012). Retomando as abordagens do cuidado sensível. *Enfermería Global*, 25, 356-66.
- PLANTZ, D.M. (2008). The death of children in the emergency department: the psychosocial and administrative response. *Pediatric Emergency Care*, 24(9), 632-637.
- ROE, E. (2012). Practical strategies for death notification in the emergency department. *Journal of Emergency Nursing*, 38(2), 130-134. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jen.2010.10.005>.
- RUDD, R.A. y D'ANDREA, L.M. (2012). Professional support requirements and grief interventions for parents bereaved by an unexplained death at different time periods in the grief process. *International Journal of Emergency Mental Health*, 15(1), 51-68.
- SABATKE, C., MONTEZELI, J., VENTURI, K. y FERREIRA, A. (2012). Experience the death of victims of trauma in ready study. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 11(1). Recuperado de <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3601/html>.

- SCOTT, T. (2013). Sudden death in emergency care: responding to bereaved relatives: Tricia Scott outlines five simple exercises practitioners can complete to reflect on the support they give to people whose loved ones have died suddenly. *Emergency Nurse*, 21(8), 36-39.
- SILVA SANTOS, S. y PEREIRA, Á. (2015). Cuidado sensible destinado a la familia con uno de sus miembros hospitalizado. *Index de Enfermería*, 24(3), 144-148.
- STRAUSS, A. y CORBIN, J. (2002). *Bases de investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquía.
- WANG, W., CHEN, D.D., YANG, Y., LIU, X. y MIAO, D. (2010). A study of psychological crisis intervention with family members of patients who died after emergency admission to hospital. *Social Behavior and Personality*, 38(4), 469.
- WISTEN, A. y ZINGMARK, K. (2007). Supportive needs of parents confronted with sudden cardiac death—a qualitative study. *Resuscitation*, 74(1), 68-74.
- WOLF, L.A., DELAO, A.M., PERHATS, C., CLARK, P.R., MOON, M.D., BAKER, K.M. y LENEHAN, G. (2015). Exploring the management of death: Emergency nurses' perceptions of challenges and facilitators in the provision of end-of-life care in the emergency department. *Journal of Emergency Nursing*, 41(5), 23-33.
- ZALENSKI, R., GILLUM, R.F., QUEST, T.E. y GRIFFITH, J.L. (2006). Care for the adult family members of victims of unexpected cardiac death. *Academic Emergency Medicine*, 13(12), 1333-1338.

M^a Carmen BERBÍS MORELLÓ
 Enfermera. Doctora en Ciencias de la Enfermería. Hospital Universitario de
 Tarragona Joan XXIII. Profesora Asociada al Departamento de Enfermería.
 Universidad Rovira y Virgili. Tarragona. España.

ACTITUDES HACIA LA MUERTE Y EL BIENESTAR*

ATTITUDES TOWARD DEATH AND WELL-BEING

Enrique Jesús SÁEZ ÁLVAREZ¹, M^a Pilar BARRETO MARTÍN²,
Antonia PÉREZ MARÍN²

1. Facultad de Enfermería. Universidad Católica de Valencia. Valencia. España.

2. Facultad de Psicología. Universidad de Valencia. Valencia. España.

Resumen

¿Son la ansiedad y el miedo hacia la muerte actitudes negativas?

La presente revisión bibliográfica intenta dar respuesta a este interrogante profundizando en la relación entre dichas actitudes y el bienestar, tanto directamente sobre dimensiones de bienestar subjetivo o psicológico, como indirectamente a través de su asociación con procesos de índole psicopatológica.

Se observa de manera invariable que a mayores puntuaciones en ansiedad o miedo hacia la muerte se produce disminución del bienestar.

Sin embargo, lo que la literatura no aclara es si hay un punto de inflexión a partir del cual ocurre esta asociación.

Palabras clave: *Muerte, actitudes, bienestar, psicopatología.*

Summary

Are anxiety and fear of death negative attitudes?

This literature review attempts to answer this question by deepening the relationship between these attitudes and well-being, both directly on dimensions of subjective or psychological well-being, and indirectly through its association with psychopathological processes.

It is observed, invariably, that higher scores on anxiety or fear towards death lead to decreased well-being.

However, literature does not clarify whether there is a turning point from which this association occurs.

Key words: *Death, attitudes, well-being, psychopathology.*

* Forma parte de una tesis doctoral inédita (del primer firmante y dirigida por las siguientes dos autoras).

«La felicidad de tu vida depende de la calidad de tus
pensamientos»
Marco AURELIO

Introducción

El estudio de las actitudes hacia la muerte cuenta ya con una evolución investigadora importante, desde los estudios de Templer hasta las tesis doctorales más actuales de Moreno (2013), Schmidt (2007), Colell (2005), o Smith (2004), por nombrar alguno.

En esta trayectoria han sido muchos los constructos que se han asociado a dichas actitudes. Por citar solo los más modernos, podemos encontrar relaciones con la personificación (Basset, McCann y Cate, 2008), con la religión (Dezutter, *et al.*, 2009; Dezutter, Luyckx y Hutsebaut, 2009), con la donación de órganos (Gajardo *et al.*, 2009), en sujetos drogodependientes (Bobes *et al.*, 1991), con el burn-out (Santisteban, 2006), la inteligencia emocional, la depresión, la ansiedad y la obsesión por la muerte (Aradilla, Tomás-Sábado y Gómez, 2013), con el apego (Lubetzky y Gilat, 2002), con el suicidio, (Payne y Range, 1995) y con el postsuicidio (Chistopolskaya y Enikolopov, 2013), con actitudes negativas hacia el envejecimiento (DePaola *et al.*, 1992), con el trastorno de estrés postraumático (Martz, 2004), con la conciencia de la propia muerte (Ma-Kellams y Blascovich, 2012), con el autoconcepto y la autoestima (Tomer y Eliason, 2005), incluso con la opción política (López *et al.*, 2004) o el aumento del sentido de compromiso en las relaciones románticas (Florian, Mikulincere y Hirschberger, 2003).

Todas estas investigaciones tienen como objetivo, por un lado, mejorar el entendimiento acerca de la manera en que las actitudes hacia la muerte se relacionan con el funcionamiento personal en situaciones y/o procesos tanto de la vida cotidiana como de otros menos habituales y, por otro, cómo las actitudes hacia la muerte influyen en las actitudes hacia los procesos o situaciones de terceros (por ejemplo, pacientes en situación terminal, con enfermedades graves, personas en duelo, etc.).

Una cuestión básica y, en gran parte, previa a las anteriores, hace referencia al punto en el que situamos las actitudes hacia la muerte. En otras palabras, ¿son bue-

nas o malas?, ¿son beneficiosas o perjudiciales?, y en tal caso, ¿qué actitudes son buenas o beneficiosas y qué actitudes son negativas o perjudiciales?

Así pues, para responder a estas preguntas, es interesante buscar la relación entre las actitudes hacia la muerte¹ y las medidas de bienestar psicológico, de modo que si fuese posible relacionar una determinada actitud hacia la muerte con un determinado sentimiento de bienestar nos habríamos acercado de manera notable a su valoración.

Miedo a la muerte y bienestar

El miedo a la muerte también ha mostrado ser un predictor de las expectativas negativas sobre las consecuencias de donar órganos, de manera que disminuye la expresión de intención de donar y se correlaciona también con bajos niveles de discusión familiar sobre donación de órganos (Wu y Tang, 2009). Asimismo, Gajardo *et al.* (2009) encuentran una asociación negativa entre la donación de órganos y el miedo a la propia muerte y al propio proceso de morir.

En el estudio de Ruiz-Benítez y Coca (2008) con familiares de pacientes terminales, se refiere que a mayor miedo y evitación de la muerte, dichos familiares se sentían menos competentes para tratar los asuntos relacionados con la muerte y más desbordados emocionalmente (desmotivados, apenados, con rabia, sin energía...).

Dezutter *et al.* (2009) llevaron a cabo un estudio con 471 familiares, amigos y allegados de estudiantes universitarios en el que a los participantes se les formularon tres preguntas acerca de su estatus de salud subjetivo (¿con qué frecuencia visitan al médico?, ¿han experimentado dolor en el último año? y ¿cuál es su estado de salud comparado con el de sus iguales?) y encontraron que el estado de salud subjetivo se correlacionaba de manera negativa y significativamente con miedo a la muerte.

También se han realizado estudios en los que se relacionan modelos evolutivos como, por ejemplo, la teoría psicosocial de Erick Erickson con las actitudes hacia la muerte. En este sentido, el estudio de Nakagi y Tada (2014) explora cómo están

1. A pesar de que la ansiedad y el miedo a la muerte no son la misma actitud, por razones didácticas se les ha tratado de manera indiferente a lo largo del texto.

solucionando los sujetos mayores (de 60 a 85 años de edad) de 364 ciudades la «Integridad del yo» que es el punto en el cual por edad se sitúan. Lo evalúan a través del *Erickson Psychosocial Stage Inventory* (EPSI) (Rosenthal, Gurney y Moore, 1981) un instrumento cuya pretensión es medir el nivel de resolución de cada una de las etapas de la teoría de Erickson. Estos autores descubren que los sujetos que puntuaron alto en integridad también puntuaron, de manera estadísticamente significativa, menos en miedo a la muerte, evitación de la muerte y aceptación de escape, medidas con el Perfil de Actitudes ante la Muerte Revisado (PAM-R) de Gesser, Wong y Recker (1987), cuando se compararon con el grupo que puntuó bajo en integridad. Los autores concluyen que el hecho de haber aceptado su vida (tanto lo bueno como lo malo de ella) alivia su miedo a la muerte y les prepara para afrontar esta. Por otra parte, consideran que su actitud de encarar su propia muerte sin escapar de ella formaría parte de los factores constitutivos de su actitud de falta de miedo hacia la muerte.

En el estudio de Bachner, O'Rourke y Carmel (2011) se concluye que los sujetos que presentaban menor miedo a la muerte también puntuaban menos en sintomatología depresiva. Asimismo, encuentran una relación positiva y significativa entre el miedo a la muerte y el cansancio emocional (Maslach y Jackson, 1981) en los sujetos no religiosos.

Eshbaugh y Henninger (2013), con una muestra de 443 estudiantes universitarios informan correlaciones positivas con significación estadística entre el miedo a la muerte y la depresión (Beck, Epstein, Brown y Steer, 1988) y negativas con el dominio de su propia vida de la *Pearlin Mastery Scale* (Pearlin y Schooler, 1978).

Tras analizar una muestra de 144 sujetos procedentes de Irán, Ziapour, Dusti y Abbasi (2014) investigan la relación entre la felicidad (Argyle, Martin y Crossland, 1989) y la ansiedad ante la muerte mediante la escala *Death Anxiety* (DA) (Templer, 1970) y encuentran que ambas se correlacionan de manera negativa y significativa.

Moreno (2013), en un estudio con 1.172 estudiantes universitarios, observa que la depresión ante la muerte junto con la obsesión por la muerte son predictores significativos de ansiedad ante ella. Asimismo, refiere que la obsesión por la muerte explicaría el 47% de la depresión ante la muerte y que la ansiedad ante ella explicaría el 9,3% de la misma; es decir a más obsesión y ansiedad ante la muerte, tam-

bién habría más depresión ante ella. Por último, constata esta autora que tanto la depresión ante la muerte como la obsesión por la muerte predicen de manera negativa las puntuaciones en sentido de la vida.

Ardelt (2008) en un estudio con una muestra de 123 personas mayores provenientes de clubs de jubilados encuentra que los individuos con mayores puntuaciones en sabiduría también puntuaban menos en miedo a la muerte, evitación de la muerte y en aceptación de escape. Y que las personas con mayores puntuaciones en propósito en la vida curiosamente de igual manera puntuaban menos en miedo a la muerte, evitación de la muerte y aceptación de escape.

Por otro lado, Knight y Elfenbein (1996) utilizando el PAM-R y el DA, relacionándolos con la *Health Opinion Survey* de Krantz (Krantz, Baum y Wideman, 1980), que sirve para cuantificar la actitud de búsqueda de información de salud, automedicación y confianza en los profesionales, solo encuentran que aquellos que puntuaban alto en el DA (mayor ansiedad ante la muerte) tenían más conductas de búsqueda de información médica y mayor automedicación en caso de enfermedades o síntomas.

Chui y Chan (2013) utilizan solo la escala de miedo a la muerte del cuestionario PAM-R en su muestra de 1.377 estudiantes de secundaria y la relacionan con una escala de autocontrol, y encuentran que los sujetos con menor autocontrol obtuvieron puntuaciones mayores en miedo a la muerte. Otros estudios (p. ej., Stucke y Baumeister, 2006) llegan a la conclusión de que la asociación de bajo autocontrol y miedo a la muerte se relaciona con un aumento de la conducta agresiva, o con un aumento de la conducta sexual de riesgo. Tice, Bratslavsky y Baumeister (2001) proponen como explicación a estos resultados que, en parte, el uso de la conducta agresiva es una respuesta a su preocupación por la muerte.

Teniendo en cuenta que el constructo significado de la vida puede ser operacionalizado en dos dimensiones inversamente relacionadas, que son el significado de la vida propiamente dicho y la búsqueda de significado en la vida (Steger, Frazier, Oishi, y Kaler, 2006), Like (2013) divide a los sujetos de su estudio (168 ciudadanos de 18 a 35 años) dependiendo de si han puntuado alto o bajo en esas dos variables, y entonces mide su miedo a la muerte y su miedo al proceso de morir mediante la Escala de Miedo a la Muerte de Collet y Lester (1969) y encuentra que los sujetos que puntuaron bajo en búsqueda de significado en la vida también puntua-

ron significativamente más bajo en miedo a la propia muerte que los que puntuaron alto en búsqueda de significado en la vida.

Un trabajo reciente (Sáez, 2016) mediante un modelo predictivo propuesto para el bienestar encuentra que los resultados observados en este análisis, además, van en la línea de lo encontrado en la literatura previa: que la aceptación de acercamiento y la aceptación neutral predicen en positivo el bienestar psicológico, y la aceptación de escape, el miedo a la muerte y las actitudes hacia el proceso de morir de otros son predictores negativos de bienestar psicológico.

Ansiedad hacia la muerte y bienestar

Martz (2004) encuentra que la ansiedad hacia la muerte es un predictor de reacciones de estrés postraumático en afectados de médula espinal por accidente y que la ansiedad ante la muerte (y los factores consciencia de la muerte y negación de la muerte) explicaban hasta el 12% de la varianza en el trastorno de estrés postraumático.

So-Kum, Wu y Yan (2002) descubren que los sujetos que puntúan bajo en autoeficacia o alto en locus de control externo de salud presentaban más ansiedad hacia la muerte.

Rivera, Montero y Sandoval (2010) realizaron un estudio administrando la Escala de Ansiedad ante la Muerte (Templer, 1970) a una muestra de 83 pacientes con diabetes y en terapia de diálisis peritoneal continua ambulatoria y, al cotejarlo con la Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (Radloff, 1977) y con el Inventario de Ansiedad de Beck (Beck, Epstein, Brown y Steer, 1988), evidenciaron altas correlaciones de signo positivo entre el miedo a la muerte y la depresión, así como entre el miedo a la muerte y la ansiedad, encontrando la misma relación entre ansiedad y depresión con el miedo a la agonía y al final de la vida.

Por otro lado, la relación entre la ansiedad ante la muerte y el suicidio potencial evaluado por medio del *Gill's Suicide Probability Scale* (Cull y Gill, 1982) se midió en una muestra de adolescentes de entre 16 y 20 años y se encontró una correlación positiva y significativa, lo que indica que a mayor ansiedad ante la muerte mayor riesgo de suicidio o viceversa (D' Attilio y Campbell, 1990).

Routledge y Juhl (2010) realizaron un estudio en el que, partiendo de la base de que la Teoría del Manejo del Terror que demuestra que los sujetos en situación de «exteriorización de los pensamientos acerca de la muerte» (*Mortality Salience-MS*) aumentan su valoración positiva de los valores culturales, pero que no demuestran que esto disminuya los grados de ansiedad ante la muerte o los aumente. Administraron el DA y también la subescala de significado de la vida de Ryff (Ryff y Keyes, 1995), poniendo a los sujetos en dos situaciones, una de MS y la otra de control. Encontraron que en relación al grupo control, el grupo que puntuaba bajo en significado de la vida puntuaba significativamente más alto en ansiedad ante la muerte; sin embargo, en los que puntuaban alto en significado de la vida no se observaron estas diferencias.

Conclusiones

En definitiva, la literatura sobre miedo y ansiedad ante la muerte pone de manifiesto que existe una relación (positiva o negativa) con otros constructos, dimensiones o fenómenos, de manera que a mayor ansiedad o miedo a la muerte, puede existir mayor estrés postraumático, mayores expectativas negativas acerca de las consecuencias de la donación de órganos, mayor desbordamiento emocional, mayor depresión, ansiedad y cansancio emocional, mayor locus de control externo, mayor automedicación y mayor obsesión por la muerte, por un lado, y menor competencia percibida para tratar los asuntos relacionados con la muerte, percepción de peor estado de salud, menor integridad del yo, menor dominio de su propia vida, menor sentido de la vida, menor significado de la vida, menor felicidad, menor autoeficacia, menor autocontrol y menor bienestar psicológico, por otro (**Figura 1**).

Tras esta revisión parece que las actitudes de miedo y ansiedad hacia la muerte y el bienestar psicológico realmente mantienen una relación importante. Esta es pues una línea consistente y fructífera de investigación que, sin embargo, ha de matizarse, ya que todavía persisten cuestiones como: ¿a partir de qué nivel de miedo o ansiedad hacia la muerte se produce este declive en el bienestar?, pues quizás un grado moderado de miedo o ansiedad hacia la muerte podría resultar incluso beneficioso tal y como señalan Eshbaugh y Henninger (2013) quienes observaron que la ansie-

Figura1. Relación entre el miedo hacia la muerte y diversas mediciones de bienestar



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de la literatura.

dad ante la muerte podría tener un efecto positivo influenciando a los sujetos a realizar elecciones saludables y evitar conductas de riesgo en un intento de evitar la muerte.

A partir de todo lo expuesto se abren futuras líneas de investigación para profundizar en la relación entre actitudes hacia la muerte y el bienestar.

Conflicto de intereses

El presente artículo no está sujeto a ningún tipo de conflicto de intereses.

Referencias

- ARADILLA, A., TOMÁS-SÁBADO, J. y GÓMEZ, J. (2013). Death attitudes and emotional intelligence in nursing students. *Omega: Journal of Death and Dying*, 66(1), 39-55.
- ARDELT, M. (2008). Wisdom, religiosity, purpose in life, and attitudes toward death. *International Journal of Existential Psychology & Psychotherapy*, 2, (1), 1-10.
- ARGYLE, M., MARTIN, M. y CROSSLAND, J. (1989). *Happiness as a function of personality and social encounters*. En J.P. Forgas y J.M. Innes (Eds.). *Recent advances in social psychology: An international perspective*. Amsterdam: North Holland, Elsevier Science.
- BACHNER, Y., DAVIDOV, E. y CARMEL, S. (2008). Caregivers Communication with Patients about Illness and Death: Initial Validation of a Scale. *Omega: The Journal of Death and Dying*, 57, 381-397.
- BASSET, J., MCCANN, P. y CATE, K. (2008). Personifications of personal and typical death as related to death attitudes. *Omega: Journal of Death and Dying*, 57(2), 163-172.
- BECK, A., EPSTEIN, N., BROWN, G. y STEER, R. (1988). An inventory for measuring clinical anxiety: psychometric properties. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56, 893-897.
- BOBES, J., DÍAZ, J., GONZÁLEZ, P., MIERA, G., ORDÓÑEZ, F. y RODRÍGUEZ, F. (1991). Aspectos psicopatológicos y actitud ante la muerte. *Anales de Psiquiatría*, 7(8), 316-322.
- CHUI, W. y CHAN, H. (2013). Self-control and the fear of death among adolescents in Hong Kong. *Journal of Youth Studies*, 16(1), 70-85.
- COLELL, R. (2005). *Análisis de las actitudes ante la muerte y el enfermo al final de la vida en estudiantes de enfermería de Andalucía y Cataluña* (tesis doctoral inédita). Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona.

- COLLETT, L. y LESTER, D. (1969). The fear of death and the fear of dying. *Journal of Psychology*, 72, 179-181.
- CHISTOPOLSKAYA, K. y ENIKOLOPOV, S. (2013). Defenses against the fear of death in postsuicide. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 86(10), 64-69.
- CULL, J. y GILL, W. (1982). *Suicide Probability Scale*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- D'ATTILIO, J. y CAMPBELL, B. (1990). Relationship between death anxiety and suicide potential in an adolescent population. *Psychological Reports*, 67: 975-978.
- DEPAOLA, S., NEIMEYER, R. y ROSS, S. (1994). Death concern and attitudes toward the elderly in nursing home personnel as a function of training. *Omega: Journal of Death and Dying*, 29(3), 231-248.
- DEZUTTER, J., LUYCKX, K. y HUTSEBAUT, D. (2009). «Are you afraid to die?» Religion and death attitudes in an adolescent sample. *Journal of Psychology and Theology*, 37, 163-173.
- DEZUTTER, J., SOENENS, B., LUYCKX, K., BRUYNEEL, S., VANSTEENKISTE, M., DURIEZ, B. y HUTSEBAUT, D. (2009). The role of religion in death attitudes: Distinguishing between religious belief and style of processing religious contents. *Death Studies*, 33(1), 73-92.
- ESHBAUGH, E. y HENNINGER, W. (2013). Potential mediators of the relationship between gender and death anxiety. *Individual Differences Research*, 11(1), 22-30.
- FLORIAN, V., MIKULINCER, M. y HIRSCHBERGER, G. (2002). The anxiety buffering function of close relationships: Evidence that relationship commitment acts as a terror management mechanism. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82(4), 527-542.

- GAJARDO, M., GARRIDO, C., LOBOS, C., SCHMIDT, K. y SOTO, O. (2009). Temor a la muerte y su relación con la actitud de adolescentes hacia la donación de órganos. *Revista Electrónica de Psicología Social «Poiesis»*, .
- GESSER, G., WONG, P. y RECKER, G. (1987). Death attitudes across the life-span: The development and validation of the Death Attitude Profile (DAP). *Omega: Journal of Death and Dying*, 18(2), 109-124.
- KNIGHT, K. y ELFENBEIN, M. (1996). Relationship of death anxiety/fear to health-seeking beliefs and behaviors. *Death Studies*, 20(1), 23-31.
- KRANTZ, D., BAUM, A. y WIDEMAN, M. (1980). Assessment of preferences for self-treatment and information in health care. *Journal of Personality and Social Psychology*, 39, 977-990.
- LIKE, J. (2013). Associations among aspects of meaning in life and death anxiety in young adults. *Death Studies*, 37(5), 471-482.
- LUBETZKY, O. y GILAT, I. (2002). The impact of premature Birth on fear of personal death and attachment styles in adolescence. *Death Studies*, 26(7), 523-543.
- MA-KELLAMS, C. y BLASCOVICH, J. (2012). Enjoying life in the face of death: East-West differences in responses to mortality salience. *Journal of Personality and Social Psychology*, 103(5), 773-86.
- MARTZ, E. (2004). Death anxiety as a predictor of posttraumatic stress levels among individuals with spinal cord injuries. *Death Studies*, 28(1), 1-17.
- MASLACH, C. y JACKSON, S. (1981). *Maslach Burnout Inventory Manual*. 10ª ed. Palo Alto, California: Consulting Psychologists Press.
- MORENO, M. (2013). *Sentido de la vida y afectividad negativa (ansiedad, depresión y obsesión ante la muerte) en universitarios* (tesis doctoral inédita). Departamento de Psicología y Antropología, Universidad de Extremadura.

- NAKAGI, S. y TADA, T. (2014). Relationship between identity and attitude toward death in Japanese senior citizens. *The Journal of Medical Investigation*, 61(1-2), 103-117.
- PAYNE, B. y RANGE, L. (1995). Attitudes toward life and death and suicidality in young adults. *Death Studies*, 19, 559-569.
- PEARLIN, L. y SCHOOLER, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 2-21.
- RADLOFF, L. (1977). The CES-D Scale: a self report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1, 385-401.
- RIVERA, A., MONTERO, M. y SANDOVAL, R. (2010). Escala de ansiedad ante la muerte de Templer: propiedades psicométricas en pacientes con insuficiencia renal crónica terminal. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 2(2), 83-91.
- ROSENTHAL, D., GURNEY, R. y MOORE, S. (1981). From trust to intimacy: A new inventory for examining Erikson's stages of psychological development. *Journal of Youth and Adolescence*, 10, 525-535.
- ROUTLEDGE, C. y JUHL, J. (2010). When death thoughts lead to death fears: Mortality salience increases death anxiety for individuals who lack meaning in life. *Cognition and Emotion*, 24(5), 848-854.
- RUIZ-BENITEZ, M. y COCA, M. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*, 1(5), 53-69.
- RYFF, C. y KEYES, C. (1995). The Structure of Psychological Well-Being Revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69(4), 719-727.
- SÁEZ, E. (2016). *Actitudes hacia la muerte y su relación con el bienestar en estudiantes de primer curso de Grado en Enfermería* (tesis doctoral inédita). Universidad Católica de Valencia.

- SANTISTEBAN, S. y MIER, O. (2006). A descriptive study of death anxiety and stressors in the various practitioners of a palliative care unit. *Unidad de Cuidados Paliativos*, 13, 18-24.
- SCHMIDT, J. (2007). *Validación de la versión española de la «Escala Bugen de afrontamiento de la muerte» y del «Perfil Revisado de Actitudes hacia la Muerte»: estudio comparativo y transcultural. Puesta en marcha de un programa de intervención* (tesis doctoral inédita). Departamento de Enfermería, Universidad de Granada.
- SMITH, T. (2004). *The effect of two death education programs on emergency medical technicians* (tesis doctoral inédita). University of Maryland. Philosophy.
- SO-KUM, C., WU, A. y YAN, E. (2002). Psychosocial correlates of death anxiety among Chinese college students. *Death Studies*, 26(6), 491-499.
- STEGER, M., FRAZIER, P., OISHI, S. y KALER, M. (2006). The Meaning in Life Questionnaire: Assessing the presence of and search for meaning in life. *Journal of Counseling Psychology*, 53(1), 80-93.
- TEMPLER, D. (1970). The construction and validation of a Death Anxiety Scale. *Journal of General Psychology*, 82, 165-177.
- TICE, D., BRATSLAVSKY, E. y BAUMEISTER, R. (2001). Emotional distress regulation takes precedence over impulse control: If you feel bad, do it! *Journal of Personality and Social Psychology*, 80, 53-67
- TOMER, A. y ELIASON, G. (2005). Life regrets and death attitudes in college students. *Omega: Journal of Death and Dying*, 51(3), 173-195.
- WU, A. y TANG, C. (2009). The Negative Impact of Death Anxiety on Self-efficacy and Willingness to Donate Organs among Chinese Adults. *Death Studies*, 33(1), 1-22.

ZIAPOUR, S., DUSTI, Y. y ABBASI, A. (2014). The correlation between happiness and death anxiety: A case study in health personnel of Zareh hospital of Sari. *European Journal of Experimental Biology*, 4(2), 172-177.

Enrique Jesús Sáez Álvarez
Facultad de Enfermería. Universidad Católica de Valencia. Valencia. España.
enriquejesus.saez@ucv.es

ANTICIPACIÓN DEL DOLOR EN PACIENTES AL FINAL DE LA VIDA

ANTICIPATION OF PAIN IN PATIENTS AT THE END OF LIFE

Andrea RODRÍGUEZ-PRAT

Resumen

No es infrecuente que algunos pacientes con enfermedades avanzadas expresen cierto deseo de morir como consecuencia del sufrimiento multidimensional (físico, psicológico, emocional, social, espiritual-existencial) que puede darse en estas circunstancias de final de la vida. Asimismo, en este contexto, algunos pacientes también pueden experimentar cierta pérdida de sentido de dignidad o de la identidad, entendida como cualidad intrínseca e irrenunciable del ser humano. A la luz de los estudios que han explorado la experiencia de la enfermedad en pacientes con enfermedades avanzadas puede observarse que, a menudo, el sufrimiento que experimentan, sus angustias y temores, no son la descripción de su situación clínica actual, antes bien, tienen que ver con la anticipación de una situación futura (dolorosa, incierta, desconocida) que no serán capaces de manejar.

La vivencia de la temporalidad, por tanto, es un aspecto fundamental para comprender la experiencia de la enfermedad de muchos pacientes que viven con una conciencia extrema del límite temporal de la vida. En este análisis se presentarán algunas ideas filosóficas –principalmente desde la perspectiva de la fenomenología de la corporalidad– para aproximarnos a la cuestión de la anticipación del dolor, y se pondrán en relación con la experiencia vivida, tal y como está recogida en algunos estudios cualitativos sobre el deseo de adelantar la muerte, la pérdida de percepción de dignidad y de autonomía en pacientes al final de la vida.

Palabras clave: *fenomenología, temporalidad, estudios cualitativos, final de la vida, dolor.*

Summary

It is not infrequent for some patients with advanced disease to express a certain desire to die as a consequence of multidimensional suffering (physical, psychological, emotional, social, spiritual-existential) that can be present at the end of life. What's more, in this context, some patients may also experience a certain loss of a sense of dignity or identity, understood here as the intrinsic and undeniable quality of human beings. In light of studies that have explored the experience of illness of patients with advanced illness, we can observe that, often, the suffering that they experience, (their anguish and fears), are not the description of their current clinical situation but rather they are related to the anticipation of a future situation (painful, uncertain, unknown) that they will not be able to manage.

The experience of temporality, therefore, is a fundamental aspect of understanding the experience of illness in many patients that live with an extreme awareness of the time limit of their life. In this analysis, some philosophical ideas will be presented – mainly from the perspective of the phenomenology of embodiment – in order to reflect on the issue of anticipating pain. Links will be made between patients' experiences as it is recorded in some qualitative studies about the wish to hasten death, the loss of the perception of dignity and autonomy in patients at the end of life.

Keywords: *phenomenology, temporality, qualitative studies, end of life care, pain.*

No es infrecuente que algunos pacientes con enfermedades avanzadas expresen cierto deseo de morir como consecuencia del sufrimiento multidimensional (físico, psicológico, emocional, social, espiritual-existencial) que puede darse en estas circunstancias de final de vida (Bellido-Pérez, Monforte-Royo, Tomás-Sábado, Porta-Sales y Balaguer, 2016; Monforte-Royo, Villavicencio-Chávez, Tomás-Sábado y Balaguer, 2011; Rodríguez-Prat, Balaguer, Booth y Monforte-Royo, 2017; Villavicencio-Chávez *et al.*, 2014). En este contexto, algunos pacientes también pueden experimentar cierta pérdida de sentido de dignidad o de la identidad, entendida como cualidad intrínseca e irrenunciable del ser humano. Tal y como apuntan Street y Kissane (2001), entre otros, la dignidad también puede ser percibida por una persona dentro de un contexto determinado. En este sentido, dignidad sería una realidad encarnada y dinámica, sensible a la relación con los demás. Tendría que ver con la imagen (identidad) que construye el sujeto a partir de la vivencia de la enfermedad y sus consecuencias (pérdida de funcionalidad, dependencia, etc.) (Chochinov, Hack, McClement, Kristjanson, y Harlos, 2002; Guo y Jacelon, 2014; Rodríguez-Prat, Monforte-Royo, Porta-Sales, Escribano y Balaguer, 2016). A la luz de los estudios que han explorado la experiencia de la enfermedad en pacientes con enfermedades avanzadas puede observarse que, a menudo, el sufrimiento que experimentan, sus angustias y temores, no son la descripción de su situación clínica actual, antes bien, tienen que ver con la anticipación de una situación futura (dolorosa, incierta, desconocida) que no serán capaces de manejar.

La vivencia de la temporalidad, por tanto, es un aspecto fundamental para comprender la experiencia de la enfermedad de muchos pacientes que viven con una conciencia extrema del límite temporal de la vida. Desde un punto de vista filosófico, las nociones del tiempo y del ser humano como alguien temporal han sido ampliamente desarrolladas. Especialmente desde la fenomenología se han establecido unas coordenadas interesantes para comprender a la persona desde este marco temporal que afecta a cómo vive y cómo anticipa la muerte. En este análisis se expondrán algunas ideas filosóficas para aproximarnos a la cuestión de la anticipación del dolor y se pondrán en relación con la experiencia vivida, tal y como está recogida en algunos estudios cualitativos sobre el deseo de adelantar la muerte, la pérdida de percepción de dignidad y pérdida de autonomía en pacientes al final de la vida.

La vivencia del tiempo en el ser humano

Desde una perspectiva fenomenológica la vivencia de la temporalidad podría definirse desde dos ejes. Por un lado, parece evidente que el ser humano es un ser situado en un contexto determinado y, por otro, que no puede prescindir de las coordenadas espaciotemporales. En este sentido, es interesante la afirmación de Sartre cuando sostiene que «*el único método posible para estudiar la temporalidad es abordarla como una totalidad que domina sus estructuras secundarias y les confiere su significación*» (Sartre, 1993, p. 139). Sartre resalta la idea de que en la experiencia el pasado, el presente y el futuro son vistos como una unidad inseparable que se define en su globalidad. Bajo este marco conceptual, se entiende bien que la anticipación del dolor y la anticipación del futuro confieren un significado al presente, como veremos en los casos de las personas que padecen enfermedades avanzadas.

Por otro lado, tal y como describe Toombs (1990, 1992) siguiendo a Husserl, el análisis de la conciencia revela una distinción radical entre el tiempo objetivo y el tiempo vivido. Así, el primero sería el tiempo de *chronos*, mecánico, sucesivo, medible y cuantificable, como el tiempo de los relojes o de los calendarios; en cambio, el tiempo vivido sería *kairós*, el tiempo de la experiencia vivida, el tiempo cualitativo, subjetivo y personal. En este sentido, el tiempo como *chronos* no se podría anticipar como experiencia, pero el tiempo como *kairós*, sí. Así, es significativa la explicación de Schrag, al sostener que:

«Los momentos de dolor... no siguen la secuencia ordenada y regular de los segundos y minutos que se marcan en la oscilación de un péndulo o en el tictac de un reloj. El tiempo de un reloj es isotrópico. Los valores de su unidad son uniformes. El tiempo de cuando uno está enfermo es anisotrópico. Su valor varía con la intensidad del dolor, con la compañía del peso emocional, con la presión de los problemas...» (Schrag, 1982, p. 122, citado en Toombs, 1990, p. 232).

En este contexto, la vivencia del tiempo entendido cualitativamente permite a la persona «viajar en su tiempo», proyectarse en el futuro y anticiparlo. Autores como Heidegger (2016) o Sartre (1993) han descrito a la persona como un ser que tiende al futuro, un futuro contemplado como el lugar de realización de sus proyectos. Esta categoría de posibilidad, según Heidegger (2016), sería la última y

original determinación del ser humano. O, dicho de otra manera, podría entenderse al ser humano como alguien que fundamentalmente puede llegar a ser.

Así, se entiende a la persona como alguien abocado a un futuro que se muestra como el escenario de sus posibilidades. En el caso de personas que padecen alguna enfermedad avanzada, este escenario puede presentarse de forma dramática. Y más concretamente, la muerte y el dolor pueden suponer la interrupción irreversible de los proyectos futuros y ser considerados como fin de toda posibilidad.

Citando a Sundstrom (2001, p. 115) podría decirse que *«para un paciente con dolor, el pasado, así como el futuro, es tragado o absorbido por el horrible hoyo del presente. Pero en la mayoría de los casos –donde el dolor severo no es omnipresente– el futuro, la anticipación individual y temida emerge como una realidad vitalmente importante»*. Este fragmento muestra de manera clara cómo no es el dolor presente el que, en muchas ocasiones, lleva a pensar en el dolor futuro, sino que es «la sombra del futuro dolor» lo que asusta al doliente. De manera análoga, Kay Toombs lo expresa de una manera más gráfica: *«el futuro (sería) como el horizonte del presente»*. Y parte de este futuro es construido desde el almacenamiento individual de experiencias que cada uno tiene y sobre el cual interpretamos la realidad (Toombs, 2001, p. 6).

La experiencia de la anticipación del sufrimiento al final de la vida

El hecho de que el ser humano esté situado en un marco temporal, que viva de forma cualitativamente distinta su ser en el tiempo en función de las circunstancias en las que se encuentra, tiene unas particularidades determinadas para las personas que se hallan al final de la vida.

Valorando las experiencias relatadas en algunos estudios cualitativos realizados con personas que están en esta situación, una realidad evidente es que su *hoy* está penetrado por la enfermedad, lo que les provoca multitud de afectaciones tanto físicas como psicológicas y espirituales. En estos pacientes destaca el hecho de tener poca esperanza de vida (menos de un año entre los pacientes que reciben tratamiento paliativo), la pérdida de funcionalidad física y de independencia se hacen acuciantes, se manifiesta un dolor que a veces es descrito como insoportable, prevalecen estados depresivos o desesperanzados (Breitbart *et al.*, 2000; Dees, Vernooij-Das-

sen, Dekkers, Vissers y van Weel, 2011). Además, como se ha dicho, también destacan la pérdida del sentido de la dignidad, la pérdida del sentido de la vida y la pérdida de autonomía. En estos pacientes también se observa mayor dependencia, miedo a ser una carga para los demás o miedo ante la experiencia de personas cercanas que han pasado por procesos de enfermedad dolorosos con los que se pueden sentir más o menos identificados (Chapple y Ziebland, 2006; Chochinov *et al.*, 2002; Kissane, Clarke y Street, 2001; Lavery, Boyle, Dickens, Maclean y Singer, 2001).

En lo que sigue, se expondrán y analizarán algunas citas extraídas de estudios cualitativos, realizados con pacientes al final de su vida, que hacen referencia a esta anticipación del dolor, inevitablemente relacionada con la vivencia del tiempo en el ser humano.

En primer lugar, una experiencia común en estas personas es la alusión directa al miedo a un sufrimiento futuro imaginado. Las siguientes citas escritas en un tiempo verbal futuro muestran con claridad cómo esta proyección en el tiempo es fuente de angustia, temor y sufrimiento anticipado:

«Ellos van a hacerse todo encima, van a tener que estirarse ahí y tener a alguien que les haga todo y van a sufrir todo el tiempo, ahí no hay felicidad, van a adelgazarse 60-70 libras, y se van a pasar sus últimas semanas de vida solo con dolor y agonía y la gente vendrá, la gente estará molesta, y ellos estarán molestos» (Lavery *et al.*, 2001).

O esta otra que aporta el matiz de que el miedo es causado por la incertidumbre futura:

«Nunca antes he estado en un hospital. No conozco qué sucede. Nunca he estado enfermo antes. He visto a otros pacientes gritando de dolor y ellos sufrieron... [...] Solo escucharlos producía mucho dolor... Debe de ser insoportable tener que gritar así...» (Mak y Elwyn, 2005).

O la siguiente:

«Va a ser extremadamente terrible [...] las complicaciones y todo eso me provocarán mucho dolor y sufrimiento. Anticipo un futuro que será así. Muy grave, tengo mucho miedo cuando pienso en esto» (Mak y Elwyn, 2005).

También cabe destacar que algunos estudios (Chapple y Ziebland, 2006; Lavery *et al.*, 2001; Pearlman *et al.*, 2005) hacen referencia a las motivaciones que condu-

cen a algunas personas a solicitar el suicidio asistido, y explicitan que, con frecuencia, esta petición de adelantar la muerte tiene que ver más con el miedo a un sufrimiento futuro que con un sufrimiento actual.

«Tenía mucho miedo de cómo sería el final. Estaba preocupado por el dolor. Estaba preocupado por la falta de aire. Y sí, él tenía miedo de morir en la miseria» (Pearlman et al., 2005).

Quizás algún lector recuerde el caso de los gemelos Marc y Eddy Verbessem, de Bélgica. Eran sordos de nacimiento y al cabo de unos años les diagnosticaron una enfermedad ocular degenerativa que les provocaría ceguera. Ante tal pronóstico solicitaron la eutanasia y en el 2014 murieron (Gordts, 2013). Lo destacable de este caso es que se trataba de un sufrimiento psicológico, que claramente tenía que ver con la anticipación de una realidad futura puesto que aun no tenían indicios de ceguera. A menudo este sufrimiento futuro se relaciona con el miedo a hacer sufrir a los demás o al miedo a ser una carga:

«En el futuro cuando no me pueda «manejar», me sentiré muy fastidioso para los demás y sufriré mucho si realmente soy una carga para ellos. Tengo miedo de que los demás tengan que servirme» (Mak y Elwyn, 2005).

O:

«Dijo que no quería convertirse en ese tipo de persona vegetal que ya no es consciente de lo que pasa, y que afecta a todo su alrededor: todo el mundo te tiene que cuidar, alimentar, limpiar y dar la medicación» (Pearlman et al., 2005).

En otras ocasiones la anticipación del sufrimiento futuro viene determinada por la experiencia de haber visto sufrir a personas cercanas. Como ejemplo, se muestra esta cita que es un extracto de una cita más extensa en la que el participante explica que su madre había muerto hacía poco en condiciones muy difíciles, y que nos remite a la observación de Toombs (cfr 2001, p. 6) sobre el hecho de que el futuro se construye sobre el conjunto de experiencias individuales desde las cuales interpretamos la realidad:

«Solo pienso que cuando uno ha llegado a este estado, solo tú sabes cuándo es, qué malo tiene que ser, no tienes que pasar por estas indignidades físicas de vomitar, oler mal, ser incontinente o lo que sea» (Chapple y Ziebland, 2006).

Otros autores (Coyle y Sculco, 2004; Lavery *et al.*, 2001; Mak y Elwyn, 2005; Nilmanat *et al.*, 2015; Pestinger *et al.*, 2015) para referirse a esta anticipación del dolor futuro hablan de la anticipación de un futuro peor que la muerte misma. Esta tesis coincide perfectamente con la idea de la sociedad actual: «*ante la mortalidad, el hombre se concentra exclusivamente en el proceso de morir, dejando de lado la muerte en sí*» (Meyer, p.7).

En este sentido las siguientes citas también reflejan muy bien esta actitud:

«*Ella tenía miedo de estar yéndose (muriéndose), pero sobre todo tenía más miedo de quedarse y sufrir*» (Quill, 1991).

O esta otra:

«*Mi propia muerte no se me aparece como una catástrofe. No siento ante ella ni temor ni incertidumbre, dado que pienso que la muerte es el fin de toda conciencia y existencia [...] Pero otra cosa es el morir [...] No me gusta pensar en las diferentes muertes desagradables que amenazan a los hombres de hoy*», declara un hombre contestando a una encuesta (Thomas, 1983, p. 395).

O esta:

«*Si el dolor empeora, entonces prefiero estar muerto. El dolor es mi mayor miedo. Me pone en una oscuridad y en una falta de voluntad para seguir adelante y en un deseo de morir... El dolor me llevó a desear un medio para poner fin a mi vida*» (Coyle y Sculco, 2004).

Reflexiones finales

La anticipación de la muerte y el sufrimiento permiten construir un imaginario social que influye sobre la forma de vivir la enfermedad. Este imaginario construye una visión antropológica porque presupone cómo debería ser la persona y cómo debería morir: sin sufrir, en paz, manteniendo el control personal, la autonomía, manteniendo el pleno sentido de la identidad, y la enfermedad se vería como una amenaza para esta identidad (Steinhauser *et al.*, 2000; Vig y Pearlman, 2004; Walter, 1994). Para quienes piensan que el proceso de morir es indigno del ser humano, «*la enfermedad supondría un estigma y una descalificación*». Para una plena aceptación social, de alguna forma implicaría no ver a la persona como alguien del todo humano» (cfr. Kellehear, 2007, p. 231).

En este sentido es interesante el concepto de muerte social de L. V. Thomas definida como el hecho de «*dejar de pertenecer a un grupo dado, ya sea por límite de edad o por pérdida de funciones [...] Más que cualquier otro entre los humanos, los viejos, [...] o los enfermos en peligro de muerte, son difuntos en potencia, biológicamente terminados, desgastados, socialmente inútiles (no productivos, consumidores modestos), privados de sus funciones (reposan antes del reposo eterno), viven frecuentemente en condiciones económicas precarias [...] y en una cruel soledad*» (Thomas, 1983, p. 53).

En segundo lugar, podría decirse que este imaginario social se construye a partir de algunos conceptos especialmente complejos y paradójicos, entre ellos la muerte digna y la buena muerte. Kellehear (cfr 2007, p. 91), por ejemplo, menciona que la idea en que una sociedad concibe la muerte tiene que ver con lo que espera y entiende esa comunidad como una buena muerte. Por el contrario, existen otras formas de morir etiquetadas como vergonzosas, indignas u obscenas. La muerte representa así la «pérdida absoluta del control o el dominio sobre el propio organismo [...] y hace evidente la incapacidad del hombre de dominarse, supone la abdicación de la autoconciencia libre frente a un organismo que ya no se le somete. La muerte horroriza y es obscena porque implica la falta absoluta de la libertad, un desorden interior máximo» (Arregui, 1994, p. 375).

Por último, me gustaría recordar la reflexión de Arthur Frank (2013), sociólogo y experto en narrativas de la enfermedad, a propósito del relato breve 'El Otro', de Jorge Luis Borges (1975). En este relato aparece un Borges ficticio ya mayor, que se encuentra con su 'yo' joven. Se reconocen, charlan un rato y se despiden. Al final de la conversación el Borges anciano le dice al joven que le van a venir a buscar porque se ha quedado ciego y comenta: «*Sí. Cuando alcances mi edad habrás perdido casi por completo la vista. Verás el color amarillo y sombras y luces. No te preocupes. La ceguera gradual no es una cosa trágica. Es como un lento atardecer de verano.*»

Partiendo de esta historia y reflexionando sobre su experiencia como paciente de cáncer Frank afirma:

«*Si mi 'yo' joven me hubiera conocido ahora y escuchara cuál tendría que ser mi historia clínica, sería un loco si pasara su vida temiéndola. Sufriría y sufriría derrotas, pero sufrir y perder no es incompatible con la vida. Por todo*

lo que pierdes, tienes la oportunidad de ganar: ganar relaciones cercanas y conmovedoras, esclarecer valores. Tú tienes derecho a llorar por lo que ya no puedes ser, pero no dejar que ese lloro oscurezca el sentido de lo que te has convertido. Estás embarcado en una oportunidad peligrosa. No maldigas tu destino; cuentan tus posibilidades» (Frank, 2013).

Conclusión

Como se ha dicho anteriormente, es cierto que los medios de masas muestran a menudo imágenes desgarradoras de la enfermedad, del sufrimiento, de la muerte y del morir. Sin embargo, como contrapunto de estas imágenes impregnadas de dolores insoportables que superan la capacidad de aguante del ser humano, existen testimonios de personas que viven la enfermedad como una oportunidad creativa para darle un nuevo sentido a su vida, para restablecer las relaciones con los seres queridos o vivir de acuerdo a su jerarquía de valores. Atendiendo a la importancia que tiene este sentido de la anticipación del dolor, del sufrimiento, de la agonía, etc., es necesario que los profesionales de la salud intervengan de forma preventiva a fin de proporcionar herramientas a los pacientes para manejar el presente y abordar esta situación psicoemocional de sufrimiento anticipado. El final de la vida, antes que oscurecer el sentido de lo que uno se ha convertido, en efecto, puede ser la oportunidad de ganarle a la vida y a la muerte (Frank, 2013).

Referencias

- ARREGUI, J. V. (1994). *El horror a morir*. Barcelona: Ed. Tibidabo.
- BELLIDO-PÉREZ, M., MONFORTE-ROYO, C., TOMÁS-SÁBADO, J., PORTA-SALES, J. y BALAGUER, A. (2016). Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced disease: a systematic review of measurement instruments. *Palliative Medicine*.
- BORGES, J.L. (1975). El Otro. En *El libro de arena*. Buenos Aires: Emecé.

- BREITBART, W., ROSENFELD, B., PESSIN, H., KAIM, M., FUNESTI-ESCH, J., GALIETTA, M. y BRESCIA, R. (2000). Depression, Hopelessness, and Desire for Hastened Death in Terminally Ill Patients With Cancer. *Journal of American Medical Association*, 284(22), 2907–2911.
- CHAPPLE, A. y ZIEBLAND, S. (2006). What people close to death say about euthanasia and assisted suicide: a qualitative study. *Journal of Medical Ethics*, 32(12), 706–710. Disponible en: <http://doi.org/10.1136/jme.2006.015883>.
- CHOCHINOV, H. M., HACK, T., MCCLEMENT, S., KRISTJANSON, L. y HARLOS, M. (2002). Dignity in the terminally ill: A developing empirical model. *Social Science and Medicine*, 54(3), 433–443.
- COYLE, N. y SCULCO, L. (2004). Expressed desire for hastened death in seven patients living with advanced cancer: a phenomenologic inquiry. *Oncology Nursing Forum*, 31(4), 699–709.
- DEES, M. K., VERNOOIJ-DASSEN, M. J., DEKKERS, W. J., VISSERS, K. C. y VAN WEEL, C. (2011). «Unbearable suffering»: a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. *Journal of Medical Ethics*, 37(12), 727–734. Disponible en: <http://doi.org/10.1136/jme.2011.045492>.
- FRANK, A. (2013). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago: The University Chicago Press.
- GORDTS, E. (2013, 14 Enero). Marc And Eddy Verbessem, Deaf Belgian Twins, Euthanized After Starting To Turn Blind. *The Huffington Post*. Recuperado de http://www.huffingtonpost.com/2013/01/14/marc-eddy-verbessem-belgium-euthanasia_n_2472320.html [Consultado el 06/05/2017].
- GUO, Q. y JACELON, C.S. (2014). An integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliative Medicine*, 28(7), 931–940. Disponible en: <http://doi.org/10.1177/0269216314528399>.
- HEIDEGGER, M. (2016). *El Ser y El Tiempo* (3ª ed.). Madrid: Trotta.

- KELLEHEAR, A. (2007). *A Social History of Dying* (1st ed.). New York: Cambridge University Press.
- KISSANE, D. W., CLARKE, D. M. y STREET, A.F. (2001). Demoralization syndrome – a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *Journal of Palliative Care*, 17(1), 12–21.
- LAVERY, J.V., BOYLE, J., DICKENS, B.M., MACLEAN, H. y SINGER, P.A. (2001). Origins of the desire for euthanasia and assisted suicide in people with HIV-1 or AIDS: A qualitative study. *Lancet*, 358(9279), 362–367.
- MAK, Y.Y.W. y ELWYN, G. (2005). Voices of the terminally ill: uncovering the meaning of desire for euthanasia. *Palliative Medicine*, 19(1), 343–350.
- MONFORTE-ROYO, C., VILLAVICENCIO-CHÁVEZ, C., TOMÁS-SÁBADO, J. y BALAGUER, A. (2011). The wish to hasten death: a review of clinical studies. *Psycho-Oncology*, 20(8), 795–804. Disponible en: <http://doi.org/10.1002/pon.1839>.
- NILMANAT, K., PROMNOI, C., PHUNGRASSAMI, T., CHAILUNGKA, P., TULATHAMKIT, K., NOO-URAI, P. y PHATTARANAVIG, S. (2015). Moving Beyond Suffering: the Experiences of Thai Persons With Advanced Cancer. *Cancer Nursing*, 38(3), 224–231. Disponible en: <http://doi.org/10.1097/NCC.000000000000169>.
- PEARLMAN, R.A., HSU, C., STARKS, H., BACK, A.L., GORDON, J.R., BHARUCHA, A.J. y BATTIN, M.P. (2005). Motivations for physician-assisted suicide. *Journal of General Internal Medicine*, 20(3), 234–239. Disponible en: <http://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2005.40225.x>.
- PESTINGER, M., STIEL, S., ELSNER, F., WIDDERSHOVEN, G., VOLTZ, R., NAUCK, F. y RADBRUCH, L. (2015). The desire to hasten death: Using Grounded Theory for a better understanding «When perception of time tends to be a slippery slope.» *Palliative Medicine*, 29(8), 711–719. Disponible en: <http://doi.org/10.1177/0269216315577748>.

- QUILL, T. (1991). Death and dignity– A case of individual Decision Making. *The New England Journal of Medicine*, 324(10), 691–694.
- RODRÍGUEZ-PRAT, A., BALAGUER, A., BOOTH, A. y MONFORTE-ROYO, C. (2017). Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: An updated and expanded systematic review and meta-ethnography. *BMJ Open*.
- RODRÍGUEZ-PRAT, A., MONFORTE-ROYO, C., PORTA-SALES, J., ESCRIBANO, X. y BALAGUER, A. (2016). Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life: Systematic Review and Meta-Ethnography. *PLoS ONE*, 11(3), e0151435. Disponible en: <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0151435>
- SARTRE, J.P. (1993). *El ser y la nada* [traducción: Juan Valmar]. Barcelona: Altaya.
- SCHRAG, C. (1982). Being in pain. En V. Kestenbaum (Ed.), *The Humanity of the ill* (pp. 101–124). Knoxville: University of Tennessee Press.
- STEINHAUSER, K.E., CLIPP, E.C., MCNEILLY, M., CHRISTAKIS, N.A, MCINTYRE, L.M. y TULSKY, J.A. (2000). In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Annals of Internal Medicine*, 132(10), 825–832.
- STREET, A. F. y KISSANE, D.W. (2001). Constructions of dignity in end-of-life care. *Journal of Palliative Care*, 17(2), 93–101.
- SUNDSTRÖM, P. (2001). Disease: The phenomenological and conceptual center of practical-clinical medicine. En S. K. Toombs (Ed.), *Handbook of Phenomenology and Medicine* (pp. 109–126). Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- THOMAS, L.V. (1983). *Antropología de la muerte*. México DF: Fondo de Cultura Económica.
- TOOMBS, S.K. (1990). The temporality of illness: Four levels of experience. *Theoretical Medicine*, 11(3), 227–241. Disponible en: <http://doi.org/10.1007/BF00489832>.

- TOOMBS, S.K. (1992). *The meaning of illness: a phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Boston: Kluwer Academic.
- TOOMBS, S.K. (2001). *Handbook of phenomenology in medicine*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- VIG, E.K. y PEARLMAN, R.A. (2004). Good and bad dying from the perspective of terminally ill men. *Archives of Internal Medicine*, 164(9), 977–981. Disponible en: <http://doi.org/10.1001/archinte.164.9.977>.
- VILLAVICENCIO-CHÁVEZ, C., MONFORTE-ROYO, C., TOMÁS-SÁBADO, J., MAIER, M.A., PORTA-SALES, J. y BALAGUER, A. (2014). Physical and psychological factors and the wish to hasten death in advanced cancer patients. *Psycho-Oncology*, 23, 1125–1132. Disponible en: <http://doi.org/10.1002/pon.3536>.
- WALTER, T. (1994). *The revival of death*. London, Routledge.

Andrea RODRÍGUEZ-PRAT
Facultad de Humanidades. Universitat Internacional de Catalunya.
Barcelona. España.
arodriguezp@uic.es

LA PLANIFICACIÓN DE DECISIONES ANTICIPADAS: HACIA UNA CULTURA ASISTENCIAL DEL SIGLO XXI

ADVANCE CARE PLANNING: MOVING TOWARDS A 21ST CENTURY CARE CULTURE

Cristina LASMARÍAS MARTÍNEZ

Resumen

La planificación de decisiones anticipadas se define como el proceso por el cual se exploran valores y expectativas de los pacientes para construir una propuesta de atención lo más acorde posible con lo que la persona desea. La PDA es un elemento clave en el desarrollo de modelos asistenciales y de cuidado basados en la atención centrada en la persona. Estos modelos son especialmente relevantes para la mejora de la atención a personas en situación de enfermedad crónica avanzada y final de vida. Para lograr la implementación de la PDA se requiere la combinación de varios factores: el soporte institucional; el consenso interno del concepto de PDA, que se ajuste al entorno social y cultural; la formación de los/as profesionales implicados y la implicación de la ciudadanía. En los últimos años Cataluña ha trabajado en el desarrollo de una propuesta de implementación de PDA que abarca todos estos aspectos, siendo muy bien acogida hasta el momento.

Palabras clave: *planificación anticipada del cuidado, cuidado crónico, formación, atención integrada.*

Summary

Advance care planning is defined as the process to explore values, wishes and expectative of patients, in order to build up the plan of care according to their preferences. ACP is a key element within models of care based on centred-people care. These models are special relevant being addressed to people with advanced chronic diseases or in the end of life process. Some particular aspects are needed to achieve a wide implementation of ACP: local government or institutional support; an internal consensus about the concept; general and specific training of the profes-

sionals involved; and the engagement of patients and citizenship. Last years, Cataluña has been developing an implementation program of ACP taking into account all these aspects. Nowadays, this proposal is being very well accepted by the different participants.

Keywords: *advance care planning, chronic care, training, integrated care.*

La atención a personas con enfermedades crónicas avanzadas es actualmente un elemento clave en las líneas estratégicas de las políticas sanitarias. Tres de cada cuatro personas que mueren en el entorno de países desarrollados, lo harán de una enfermedad crónica avanzada (Gómez-Batiste *et al.*, 2014). En las próximas décadas, la presencia de patologías crónicas, en la mayoría de casos con comorbilidad, se incrementará de manera exponencial, fenómeno lógico teniendo en cuenta elementos como el envejecimiento de la población y la creciente esperanza de vida.

Si observamos esta realidad epidemiológica desde la óptica de los modelos de atención, y teniendo en cuenta las múltiples necesidades presentes en los procesos de enfermedad crónica avanzada y final de la vida, resulta evidente que deben primar propuestas asistenciales combinadas. Es preciso desarrollar estrategias combinadas (Ham, 2010), o sea, modelos con visión de atención integrada y de coordinación de servicios sanitarios y sociales (Blay, Limón y Meléndez, 2017), y por otro lado, modelos asistenciales de atención integral cuyas bases se sustenten en la identificación precoz de personas con enfermedad crónica avanzada y/o final de la vida (Gómez-Batiste *et al.*, 2013); y el abordaje multidimensional y multidisciplinar de sus necesidades, tanto de la persona enferma como de su entorno afectivo. Necesidades que en mayor o menor medida entrañarán una elevada complejidad clínica y asistencial.

En este contexto de complejidad, las decisiones clínicas pueden resultar inciertas y, en ocasiones, alejadas de los valores relativos a la persona enferma, por lo que la participación de la misma en el proceso de toma de decisiones en relación a su salud constituye un aspecto muy relevante en la medida de la calidad del proceso asistencial.

En este sentido, la propuesta de implementar un modelo de atención integral e integrado implica la necesidad de desarrollar en profundidad conceptos como la Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA) (*Advance Care Planning*). La PDA representa un aspecto clave de la atención integral (Altisent, 2016), la toma de decisiones compartidas y la importancia de la persona como eje de atención; y por otro lado, su implementación requiere un modelo integrado, en el que se practique la coordinación entre todos los niveles asistenciales, tanto sociales como sanitarios. Esto puede ser principalmente relevante en el ámbito residencial.

El concepto de PDA surge a principios de los años 90 del pasado siglo en EEUU tras los resultados del estudio SUPPORT (SUPPORT PRINCIPAL INVESTIGATORS,

1995), especialmente por las conclusiones que aportó en cuanto a la baja implicación de las personas enfermas en el proceso de toma de decisiones (Teno y Hill, 1994). Uno de los proyectos integrales que probablemente ha tenido mayor impacto tras el estudio SUPPORT es la experiencia Respecting Choices® (Gundersen Health System, 2017) de Wisconsin, iniciada a mediados de los años 90. Sus resultados de implementación (85% prevalencia de directivas anticipadas en la comunidad, 95% de registros médicos, 98% cumplimiento con las DA) (Hammes y Rooney, 1998; Biondo, Lee, Davison y Simon y Advance Care Planning Collaborative Research and Innovation Opportunities Program, 2016) han permitido sentar las bases para el desarrollo de otras propuestas a escala internacional, como el programa neozelandés Advance Care Planning (The Northern Regional Alliance, 2017) o el australiano Respecting Patient Choices® (Australian Capital Territory, 2017).

La implementación de un programa de PDA supone la combinación de diversos elementos clave (Baughman, Ludwick, Palmisano, Hazelett y Sanders, 2015; Street, 2006):

- **Soporte institucional.** Para garantizar una amplia cobertura en la implementación de PDA se requiere el compromiso de los profesionales, pero también es clave el soporte que las instituciones les proporcionen, sean locales o gubernamentales. Se debe definir una estrategia que tenga en cuenta todos los niveles asistenciales, los organismos implicados, y los actores participantes. Es fundamental identificar las particularidades de cada territorio así como las figuras de liderazgo que movilizarán los recursos adecuados para el correcto desarrollo de la PDA; partiendo de propuestas generales, cada institución o territorio deberá identificar y definir sus propias necesidades de implementación. Al mismo tiempo, cabe desarrollar un cronograma de implementación, con períodos de pilotaje que permitan identificar buenas praxis y áreas de mejora. Por último, es necesaria la construcción de una marca que identifique claramente el «Modelo de PDA». Ya se han mencionado diversas experiencias internacionales de éxito cuya marca está generalizando implementación a escala internacional. Por último, el soporte institucional debe favorecer espacios de registro de PDA en la historia clínica lo más accesibles posible por parte de todos los niveles asistenciales implicados. Incluso, se debería promover compartir la docu-

mentación con la persona atendida, para que pueda acceder a ella siempre que lo considere necesario (Gilissen *et al.*, 2017).

- **Construcción del concepto.** La definición de PDA es conocida internacionalmente (Mullick, Martin y Sallnow, 2013); (Emanuel, von Gunten y Ferris, 2000). Actualmente la European Association of Palliative Care (EAPC), a través de un grupo de trabajo multicéntrico (EAPC Onlus, 2014) está trabajando en la validación de la definición de PDA desde las propuestas americanas a un contexto europeo, habiendo utilizado para ello un proceso DELPHI de dos fases. En España se han desarrollado diversos conceptos en los últimos años (Carrero Planes, Navarro Sanz y Serrano Font, 2016; Simón Lorda, Tamayo Velázquez y Esteban López, 2013).
- **Elaboración e implementación de formación.** Las necesidades de formación en PDA han sido ampliamente identificadas (Abad-Corpa, García-Palomares, Martínez-Rodríguez, Sánchez-Pérez y Molina-Ruiz, 2006; In der Schmitt *et al.*, 2011; Seymour, Almack y Kennedy, 2010). Además de establecer, según el contexto de implementación, cuáles son las necesidades formativas específicas, es clave definir niveles de formación y profesionales diana para la misma. La diseminación del concepto y de la importancia de llevar a cabo una buena PDA debe ser de amplia cobertura, siendo accesible tanto para profesionales de ámbito sanitario como social. Sin embargo, es razonable pensar que no todos los profesionales adquirirán las competencias necesarias para realizar la PDA; por tanto, hay que definir estrategias diversas de formación (Flo *et al.*, 2016) que irán dirigidas a profesionales que ejerzan un rol específico en la atención a personas con enfermedades avanzadas (Baron, Hodgson y Walshe, 2015; Barrio, Simón y Pascau, 2004).
- **Implicación de la ciudadanía.** La PDA es un proceso por y para las personas; por tanto, la ciudadanía debe participar en el desarrollo de la implementación y debe encontrar espacios de consulta, educación y de expresión de sus dificultades a la hora de llevar a cabo el proceso (Tamayo-Velázquez *et al.*, 2010; Sudore *et al.*, 2014). Existen programas internacionales y nacionales con materiales educativos muy valiosos que pueden servir como referentes (The National Council for Palliative Care, 2015; Programa Kayrós [Júdez, 2015], entre otros).

En Cataluña se ha trabajado en los últimos tres años en el desarrollo del modelo catalán de PDA, lográndose una definición consensuada por 50 profesionales de ámbitos asistenciales muy diversos y representativos de todo el territorio catalán.

En este modelo, se entiende *la **planificación de decisiones anticipadas** como un proceso deliberativo y estructurado mediante el cual una persona expresa sus valores y preferencias y, de acuerdo con estos y en colaboración con su entorno afectivo y sus profesionales de referencia, formula y planifica cómo desearía que fuera la atención que debe recibir ante una situación de complejidad clínica o enfermedad grave que se prevé probable en un plazo de tiempo determinado y relativamente corto, o en situación de final de la vida, especialmente en aquellas circunstancias en las que no esté en condiciones para decidir*» (Generalitat de Catalunya, 2015).

Un aspecto importante en la implementación de la PDA es que todos los agentes consideren la PDA como un proceso dinámico. Esta pretende explorar deseos, valores y preferencias para construir una propuesta futura de atención, principalmente cuando la persona no pueda decidir. Al mismo tiempo promueve un cambio de cultura asistencial que permita modificar y adaptar las intervenciones de manera precoz y en el presente, generando un espacio de diálogo en el que la persona atendida se sienta escuchada y respetada en sus creencias y preferencias más relevantes.

El Modelo Catalán de PDA ha girado siempre alrededor de esta premisa. Por ello, el resultado de la implementación debería tener como eje principal el cambio de cultura asistencial, y esto implica que la estrategia combinada debe hacer énfasis no solo en los actores implicados actualmente, sino en los futuros profesionales que la habrán de llevar a cabo. En este sentido, una de las claves para la implementación de la PDA es el desarrollo de una formación de calidad, altamente sensible con los valores individuales, centrada en habilidades de comunicación y en el proceso de toma de decisiones compartidas, que destaque el manejo de situaciones ético-clínicas complejas y que se adapte al rol específico de los profesionales.

Paralelamente, se deben desarrollar estrategias comunitarias para implicar también a la ciudadanía. Estamos asistiendo recientemente al desarrollo de proyectos relacionados con el concepto de «*Ciudades Compasivas*» o «*Ciudades Cuidadoras*», que responden a miradas más sociales o antropológicas de conceptos de salud y enfermedad y que pretenden potenciar el valor del propio contexto cultural y

social para generar discursos comunes, de fácil comprensión y ampliamente comunitarios sobre el proceso del final de la vida. La PDA debería tener cabida en estos proyectos.

Por último, las instituciones sanitarias y sociales, con capacidad de liderazgo y con responsabilidades para el cambio, deben promover las acciones facilitadoras para la puesta en práctica de la PDA. Es decir, no es suficiente con promover una buena formación de los profesionales; también se deben establecer modelos de atención sensibles con la propuesta, cambios en la organización de los servicios y equipos que faciliten la coordinación asistencial y la elaboración de instrumentos de registro que sean accesibles para todos los profesionales implicados y, por qué no, para las propias personas atendidas. Para garantizar la mejor implementación de la PDA es clave establecer indicadores de evaluación tanto cuantitativos como cualitativos lo más cercanos posible a indicadores estándar de PDA (Biondo *et al.* 2016).

Tras tres años de trabajo en Cataluña, se ha creado conciencia de la existencia del modelo de PDA, lo que conlleva y ha aflorado la necesidad de formación en y para muchos profesionales. La propuesta del modelo catalán de PDA pretende hacer llegar la formación al máximo de profesionales sanitarios y sociales de todo el territorio, lo cual debería ser el punto de partida de todo programa de implementación de PDA.

Referencias

- ABAD-CORPA, E., GARCÍA-PALOMARES, A., MARTÍNEZ-RODRÍGUEZ, S., SÁNCHEZ-PÉREZ, R. y MOLINA-RUIZ, A. (2006). Exploración del fenómeno de la planificación anticipada de decisiones al final de la vida. Visión de los profesionales que cuidan a personas mayores. *Enfermería Clínica*, 16(3), 127–136.
- ALTISENT, R. y JUDEZ, J. (2016). Medicina Paliativa: The challenge of advance care planning at the end of life in Spain. 23(4), 163–164.
- AUSTRALIAN CAPITAL TERRITORY. (2017). Respecting Patient Choices®. Recuperado de <http://health.act.gov.au/public-information/consumers/respecting-patient-choices>

- BARON, K., HODGSON, A. y WALSHE, C. (2015). Evaluation of an advance care planning education programme for nursing homes: A Longitudinal study. *Nurse Education Today*, 35(5), 689–95.
- BARRIO, I.M., SIMÓN, P. y PASCAU, M.J. (2004). El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enfermería Clínica*, 14(4), 235–241.
- BAUGHMAN, K.R., LUDWICK, R., PALMISANO, B., HAZELETT, S. y SANDERS, M. (2015). The Relationship Between Organizational Characteristics and Advance Care Planning Practices. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 32(5), 510–515.
- BIONDO, P.D., LEE, L.D., DAVISON, S.N., SIMON, J.E. y ADVANCE CARE PLANNING COLLABORATIVE RESEARCH AND INNOVATION OPPORTUNITIES PROGRAM (ACP CRIO). (2016). How healthcare systems evaluate their advance care planning initiatives: Results from a systematic review. *Palliative Medicine*, 30(8), 720–9.
- BLAY, C., LIMÓN, E. y MELÉNDEZ, A. (2017). Cronicidad, profesionalismo y la encrucijada paliativa. *Medicina Paliativa*, 24(1), 1–3.
- CARRERO PLANES, V., NAVARRO SANZ, R. y SERRANO FONT, M. (2016). Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa. *Medicina Paliativa*, 23(1), 32–41.
- EAPC ONLUS. (2014). White paper on advance care planning. Recuperado de <http://www.eapcnet.eu/Themes/Ethics/AdvancedCarePlanning.aspx>
- EMANUEL, L.L., VON GUNTEN, C.F. y FERRIS, F.D. (2000). Advance care planning. *Archives of Family Medicine*, 9(10), 1181–7.
- FLO, E., HUSEBO, B.S., BRUUSGAARD, P., GJERBERG, E., THORESEN, L., LILLEMOEN, L. y PEDERSEN, R. (2016). A review of the implementation and research strategies of advance care planning in nursing homes. *BMC Geriatrics*, 16, 24.

- GENERALITAT DE CATALUNYA. (2015). Model Català de Planificació de Decisions Anticipades. Recuperado de http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/model_pda_definitiu_v7.pdf
- GILISSEN, J., PIVODIC, L., SMETS, T., GASTMANS, C., VANDER STICHELE, R., DELIENS, L. y VAN DEN BLOCK, L. (2017). Preconditions for successful advance care planning in nursing homes: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 66, 47–59.
- GÓMEZ-BATISTE, X., MARTÍNEZ-MUÑOZ, M., BLAY, C., AMBLÀS, J., VILA, L., COSTA, X., VILLANUEVA, A., ESPAULELLA, J., ESPINOSA, J., FIGUEROLA, M. y CONSTANTE, C. (2013). Identifying chronic patients in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 3, 300–308.
- GÓMEZ-BATISTE, X., MARTÍNEZ-MUÑOZ, M., BLAY, C., AMBLÀS, J., VILA, L., COSTA, X., ESPAULELLA, J., ESPINOSA, J., CONSTANTE, C. y MITCHELL, G.K. (2014). Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliative Medicine*, 28(4), 302–11.
- GUNDERSEN HEALTH SYSTEM. (2017). Respecting Choices®. Recuperado el 27 de febrero de 2017 de <http://www.gundersenhealth.org/respecting-choices/>
- HAM, C. (2010). The ten characteristics of the high-performing chronic care system. *Health Economics, Policy and Law*, 5(1), 71–90.
- HAMMES, B.J. y ROONEY, B.L. (1998). Death and end-of-life planning in one midwestern community. *Archives of Internal Medicine*, 158(4), 383–390.
- IN DER SCHMITTEN, J., ROTHÄRMEL, S., MELLERT, C., RIXEN, S., HAMMES, B.J., BRIGGS, L., WEGSCHEIDER, K. y MARCKMANN, G. (2011). A complex regional intervention to implement advance care planning in one town's nursing homes: Protocol of a controlled inter-regional study. *BMC Health Services Research*, 11, 14.

- JÚDEZ, J. (2017). Kayrós-conversaciones que ayudan. Recuperado de <http://adpsalud.es/conversacioneskayros/>
- MULLICK, A., MARTIN, J. y SALLNOW, L. (2013). An introduction to advance care planning in practice, *6064*(October), 1–6. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/bmj.f6064>
- SEYMOUR, J., ALMACK, K. y KENNEDY, S. (2010). Implementing advance care planning: a qualitative study of community nurses' views and experiences. *BMC Palliative Care*, 9, 4.
- SIMÓN LORDA P., TAMAYO VELÁZQUEZ, M.I. y ESTEBAN LÓPEZ, M.S. (2013). *Planificación Anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales*. Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar Social, Ed.
- STREET, A. (2006). State of the Science Review of Advance Care Planning models, (December).
- SUDORE, R.L., KNIGHT, S.J., MCMAHAN, R.D., FEUZ, M., FARRELL, D., MIAO, Y. y FRANCISCO, S. (2014). A Novel Website to Prepare Diverse Older Adults for Decision Making and Advance Care Planning: A Pilot Study. *California; Division of Geriatrics Epidemiology & Biostatistics (D.E.B.) Health Services Research & Development Service (S.J.K.), Veterans Administration J Pain Symptom Manage*, 47(4), 674–686.
- SUPPORT PRINCIPAL INVESTIGATORS. (1995). A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *Journal of the American Medical Association*.
- TAMAYO-VELÁZQUEZ, M.I., SIMÓN-LORDA, P., VILLEGAS-PORTERO, R., HIGUERAS-CALLEJÓN, C., GARCÍA-GUTIÉRREZ, J.F., MARTÍNEZ-PECINO, F. y BARRIO-CANTALEJO, I.M. (2010). Interventions to promote the use of advance directives: An overview of systematic reviews. *Patient Education and Counseling*, 80(1), 10–20.

TENO, J.M., NELSON, H.L. y LYNN, J. (1994). Advance care planning priorities for ethical and empirical research. *The Hastings Center Report*, 24(6), s32-36.

THE NATIONAL COUNCIL FOR PALLIATIVE CARE. (2015). Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life. Recuperado de <http://www.dyingmatters.org/>

THE NORTHERN REGIONAL ALLIANCE. (2017). Advance Care Planning. Retrieved from <http://www.advancecareplanning.org.nz/>

Cristina LASMARÍAS MARTÍNEZ
Enfermera. Directora Adjunta. Càtedra de Cures Pal·liatives.
Centre d'Estudis Sanitaris i Socials.
Universitat de Vic - Universitat Central de Catalunya.
Coordinadora del Àrea Docente. Observatorio Qualy Centro Colaborador de
la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català
d'Oncologia. L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona. España.
clasmarias@inconcologia.net

RESEÑAS

ALBA PAYÀS PUIGARNAU

«EL MENSAJE DE LAS LÁGRIMAS»

Barcelona, Paidós, 2014

Alba Payàs (Manresa, 1956) es una especialista en el tratamiento del duelo, reconocida tanto a escala nacional como internacional. Payàs realizó su formación, entre otros, con Kübler-Ross, de cuya fundación es miembro docente. También estudió Psicoterapia Integrativa en el Reino Unido, y actualmente es la responsable del Instituto de Psicoterapia Integrativa Relacional (IPIR) en Barcelona.

La autora contribuye con este nuevo libro a ampliar la numerosa literatura que existe en el ámbito del duelo y las pérdidas. En una de sus obras anteriores, «Las tareas del duelo», Payàs ya exponía su terapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional, basada en la teoría del vínculo de Bowlby, aunque era un manual dirigido preferentemente a profesionales. La obra, motivo de esta reseña, es un manual en forma de guía ordenada en el tiempo, que permite identificar distintos momentos del proceso de duelo. Por ello, con un lenguaje sencillo y un formato práctico, este libro puede resultar especialmente útil

para personas que estén en proceso de duelo. En palabras de la propia autora, el libro pretende ser una guía útil para el viaje de una experiencia de duelo, pero nunca será el viaje, ya que el camino del duelo debe hacerse en soledad.

En su libro, Payàs define el duelo como una respuesta normal a un acontecimiento natural que afecta a diferentes niveles: físico, emocional, intelectual, relacional, conductual y espiritual, y que es una situación emocional normal, más o menos desagradable, pero al fin una respuesta humana y adaptativa a una pérdida. La autora expone que el duelo se desarrolla en cuatro fases, que se dan secuencialmente aunque a menudo se superponen entre ellas: fase de trauma-choque, fase de protección-negación, fase de integración-conexión y fase de crecimiento-transformación.

En el transcurso del libro la autora explica algunos de los mitos sobre el duelo. Entre ellos, la importancia de romper los muros de silencio ante los temas de muerte y duelo, ya que permitirse hablar de ello evita el aislamiento

del doliente y favorece la capacidad de anticipación para afrontar retos y amenazas. Payàs destaca que nuestras primeras experiencias en pérdidas, sean leves o graves, construyen el terreno de aprendizaje en el que nuestros adultos cercanos nos transmiten modelos que influirán en nuestra futura gestión emocional ante las pérdidas. Por ello, la autora rechaza mitos como que el tiempo lo cura todo, ya que, explica, depende de lo que uno haga con el tiempo de su duelo. También rechaza la creencia de que expresar tu dolor te daña a ti mismo y a los demás. En este sentido la autora expone que la expresión emocional no solo es necesaria, sino también curativa; llorar a un ser querido muerto expresa nuestra humanidad y un amor que sigue vivo, a pesar del dolor que provoca la ruptura del vínculo.

Por otra parte, las circunstancias que rodean la muerte del ser querido, así como los momentos anteriores e inmediatamente posteriores a la muerte, pueden condicionar las tareas del duelo. Así, no es lo mismo la vivencia de una muerte súbita, que la experiencia de una muerte debida a una enfermedad larga y hasta cierto punto esperada.

Otro tema que trata la autora es la importancia de los rituales y ceremonias de despedida, ya que permiten la

expresión del dolor y además compartir este significado con el grupo, ayudando a la integración de la pérdida, y en ocasiones a darle cierto sentido. En este contexto la autora, cuando explica la fase de integración, refiere que esta etapa se corresponde a cuando se da un pequeño paso en el camino al aceptar racionalmente la muerte del ser querido, y se da un paso de gigante cuando uno es capaz de aceptarlo emocionalmente. Así, el duelo empieza a integrarse cuando uno se da permiso para conectar con las emociones y sentimientos que despierta la muerte del ser querido y cuando está abierto a expresarlos y explorarlos.

La resolución de los asuntos pendientes es otra de las tareas que la autora propone para facilitar el trabajo de duelo. Así, poder perdonar o perdonarse, expresar gratitud y despedirse, son tareas que ayudan en la integración de la pérdida. En este contexto, se explica lo terapéutico que puede ser para el doliente, resolver mediante técnicas concretas los asuntos pendientes con la persona ya fallecida. Para ello Payàs propone diferentes técnicas expresivas, como la escritura, pequeños rituales de recuerdo, expresiones artísticas y creativas, y/o hablar de ello con otras personas.

Por último, la autora en los dos últimos capítulos habla de «volver a casa» y del despertar espiritual. Con ello hace referencia a las dos últimas fases del trabajo del duelo: la integración-conexión y la fase de crecimiento-transformación. En este sentido la autora propone rendirse a la experiencia del duelo, rendición que se nutre de un acto de confianza total con la vida, con el compromiso de hacer el camino con toda la conciencia posible. Así, el duelo puede provocar cambios profundos en nuestra identidad, en nuestras relaciones y en nuestra manera de amar, situando en el eje de nuestras vidas aquello que es más esencial.

Por último, cabe destacar que el libro de Payàs rezuma una intensa mirada humana, que va desde la aceptación incondicional del ser humano doliente, a la total confianza en su capacidad resiliente y transformadora. Desde esta mirada rica y profunda el libro, escrito con notable sencillez, es un manual excelente de ayuda para las personas que están sufriendo el duelo por la muerte de una persona querida.

Montserrat EDO-GUAL
Escola Univeristària d'Infermeria
Gimbernat. Universitat Autònoma
de Barcelona. España.

RESEÑAS

BARBARA RUBIN WAINRIB, ELLIN L. BLOCH

«INTERVENCIÓN EN CRISIS Y RESPUESTA AL TRAUMA. TEORÍA Y PRÁCTICA»

Bilbao, Desclée de Brouwer, 2000

La presente obra es fruto de la colaboración de dos psicólogas de dilatada experiencia en el campo de la intervención en crisis y respuesta al trauma. Ambas autoras han aunado esfuerzos para colaborar en esta obra con el objetivo de crear una herramienta didáctica y pragmática por igual, ofreciendo valiosos aportes teóricos y prácticos en forma de sencillos ejercicios que el lector puede aplicar fácilmente en su día a día y que ilustran los conceptos expuestos de forma eminentemente vivencial. Dicha combinación, bien equilibrada durante todo el libro, obedece a las diferencias estilísticas de las autoras (más académica la primera, más centrada en la intervención directa la segunda), estilos que se complementan y enriquecen mutuamente, a la vez que dotan a la obra de un carácter «instrumental» muy útil e interesante para cualquier profesional que deba intervenir en situaciones de crisis y traumáticas.

El libro se inicia con un capítulo introductorio que ofrece un resumen histórico de la evolución de los conceptos

de crisis y trauma en psicoterapia, destacando la progresiva «despatologización» de la respuesta humana ante situaciones traumatógenas, normalizándola y viéndola como parte de un proceso, en lugar de como una enfermedad. Desde esta perspectiva, las autoras abordan el acto de intervenir en situaciones de crisis como «un encuentro entre dos personas que trabajan juntas, para ayudar a una de ellas, que se encuentra provisionalmente abrumada», partiendo del supuesto de que la persona en crisis es «un sujeto con un funcionamiento normal que necesita ser guiado durante su período de aflicción». Para finalizar el capítulo las autoras realizan una declaración de intenciones: ofrecer un modelo de intervención en situaciones de crisis y respuesta al trauma integrador y pragmático, cuya novedad fundamental es unificar en un «modelo de respuesta general» elementos presentes tanto en situaciones de crisis como traumáticas, fragmentados y tratados de forma independiente en la mayor parte de la bibliografía existente hasta este momento.

En el segundo capítulo se definen de forma exhaustiva los conceptos de crisis y trauma y se introduce la principal aportación teórica de las autoras: el concepto de «respuesta de crisis general», que concibe las crisis como experiencias «universales» que suponen desafíos al statu quo personal, siendo las crisis circunstanciales (acontecidas por un hecho no esperado) y los traumas subconjuntos particulares de dichas experiencias. Se detallan en este capítulo ejemplos de crisis universales (adolescencia, divorcio, envejecimiento, etc.) y también de crisis circunstanciales y experiencias traumáticas (violación, accidente, enfermedad grave, etc.). Resulta especialmente interesante la comparativa de características diferenciales entre crisis vital y experiencia traumática y la detallada definición de la respuesta de crisis general en las dimensiones psicológica, fisiológica y cognitiva. Por último, se incluyen unas notas sobre victimización y fortalecimiento, meta final de toda intervención en crisis, así como algunas reflexiones de las autoras sobre la naturaleza no excluyente de las «crisis universales» y los «eventos traumáticos», que pueden sufrirse de forma simultánea en cualquier momento de la vida de una persona.

El tercer capítulo versa sobre reacciones ante la crisis y el trauma, entendidas como «reacciones normales ante sucesos anormales», estilos de afrontamiento y factores de riesgo que pueden devenir en desencadenantes de conductas de afrontamiento no adaptativas. Se concluye definiendo la pérdida y su relación con situaciones de crisis y traumáticas, el duelo y el modelo de transición vital, que determina necesidades especiales de las personas ante la aparición de una crisis o trauma en función de la etapa de su vida en la que se encuentre.

Los capítulos cuatro y cinco conforman el cuerpo central de la obra. En el cuarto se define el modelo de intervención en situaciones de crisis y respuesta al trauma propuesto por las autoras, apoyándose en un marco teórico muy bien expuesto e hilvanado con sus marcos teóricos referenciales, que gira alrededor de su concepto «respuesta de crisis general». El quinto capítulo, dedicado íntegramente a la evaluación de la situación de crisis y trauma, permite tener una guía clara de qué elementos explorar y abordar, tanto en el primer momento de la intervención como en la detección de factores de riesgo a largo plazo que permitan planificar intervenciones psicológicas de seguimiento eficaces y centradas en las necesidades

particulares de la persona que atendemos.

El sexto capítulo está dedicado a dos situaciones específicas: el suicidio y la violencia, cuestionándose mitos existentes ante tales situaciones y exponiendo una exhaustiva lista de elementos guía para la evaluación del peligro existente y el riesgo de su materialización en ambos casos.

El séptimo y último capítulo es un compendio pragmático de actitudes a adoptar y propuestas metodológicas concretas para dar respuestas que faciliten la recuperabilidad y fortalecimiento de la persona sufriente desde nuestra posición de terapeutas/asistentes.

En conclusión, considero la presente obra de gran interés por su pragmatismo, su filosofía integradora, humanizadora y no patologizante ante las crisis

vitales y situaciones traumáticas, su respeto a «los tiempos», tanto de intervención como de elaboración de la respuesta al trauma. Lo que para mí resulta fundamental es que nos ofrece la oportunidad a los profesionales que lidiamos con crisis y traumas con cierta frecuencia de «pensarnos», de vivenciar cómo nosotros mismos, más allá de nuestro rol, respondemos ante situaciones de crisis en todas sus dimensiones, hecho que nos permite ampliar nuestra autoconciencia y, en consecuencia, liberar mayores recursos personales, nuestra mejor herramienta. Considero que es una publicación altamente recomendable.

Mateu UBACH MEZCUA
Psicólogo EAPS Fundación
SARquavitae. Lérida

ÍNDICE ANTERIOR

HEALTH, AGING & END OF LIFE

Revista Internacional de Investigación
International Journal of Research

Vol.01.2016

Editorial/Editorial 5

Artículos/Articles

- ¿Qué puede ofrecer un viejo profesor a las nuevas generaciones? 11
What can an old teacher offer the new generations?
Ramon Bayés Sopena
- End-of-life ethics: an ecological approach 19
Ética al final de la vida: un enfoque ecológico
Kenneth J. Doka
- Pacificar el final de la vida. Claves filosóficas 27
Pacify the end of life. Philosophical keys
Francesc Torralba
- El deseo de adelantar la muerte: una visión ética desde la clínica 35
The wish to hasten death: an ethical view from clinical practice
Cristina Monforte-Royo, Josep Porta-Sales, Albert Balaguer
- Carga sanitaria y multimorbilidad de las personas mayores atendidas
en centros residenciales y sociosanitarios 57
*Health burden and multimorbidity in people living in skilled nursing
home care facilities*
Josep Pascual, Iciar Ancizu, Constanza Daigrec, Mónica de las Heras,
María Dulce Fontanals

HEALTH, AGING & END OF LIFE
Vol. 02.2017
pp. 145-146

145

Is early palliative care intervention possible in patients with haematological malignancies?	75
<i>¿Es posible la intervención precoz de cuidados paliativos en pacientes con neoplasias hematológicas?</i>	
Josep Porta-Sales, Maria Guerrero-Torrelles, Deborah Moreno-Alonso, Silvia Llorens-Torrome, Mercedes Galiano-Barajas, Josep Sarra-Escarré, Victoria Clapés-Puig, Jordi Trelis-Navarro, Anna Sureda-Balari, Alberto Fernández de Sevilla-Ribosa	
Transferencia de resultados científicos en formatos artístico-creativos. «Tengo ganas de...»: un ejemplo de transformación de un estudio cualitativo sobre atención a mayores en domicilio	97
<i>Transfer of scientific results in artistic/creative formats. «I'd like to...»: an example showing the transformation of a qualitative study of domiciliary care for the elderly</i>	
Vinita Mahtani-Chugani, Emilio José Sanz-Álvarez, Dolores Izquierdo Mora, Jesús Cerdeña Marrero, Karina López Pérez, Ursina Martín-Fernández González, Dolores García Hernández, María Elena Felipe Pérez, Milagros Pérez Hernández, Natalia García Lucas	
Quando la vida pesa, ¿es realmente la muerte el problema?	111
<i>When life weighs heavy, is death really the problem?</i>	
Xusa Serra Llanas	

Reseñas / Reviews

«Take care, son: the story of my dad and his dementia»	123
Tony Husband	
Cecilia Brando-Garrido	
«La revolución ética»	126
Francesc Torralba	
Pilar Flor	
«La ética en las instituciones geriátricas»	129
Juan Manuel Bajo Llauredó	
Susana de Miguel	

Normas de publicación / Guidelines for authors

133

NORMAS DE PUBLICACIÓN

NORMAS GENERALES PARA EL ENVÍO Y PRESENTACIÓN DE ORIGINALES

Todas las contribuciones serán evaluadas previamente antes de ser aceptadas y revisadas de forma externa y anónima por un proceso de evaluación por pares (*peer review*).

Las contribuciones serán originales y no deberán estar presentadas simultáneamente en otra revista para su publicación. No obstante, el Comité Editorial valorará la posibilidad de publicar trabajos, de particular interés, previamente publicados de forma parcial o en otros idiomas.

Todos los autores, previamente al envío de los manuscritos, deben haber leído la versión definitiva y dado su conformidad al manuscrito final.

PREPARACIÓN DE LOS MANUSCRITOS

Se podrán enviar manuscritos en castellano y en inglés. Se presentarán en formato Word, a doble espacio, con las páginas numeradas en la parte superior derecha y con márgenes de 3 cm.

Carta de presentación. Debe incluir una descripción de su aportación al conocimiento y la relevancia del trabajo, la sección a la que va dirigida el manuscrito, el título del trabajo, nombre y apellidos de los autores, filiación, direcciones de contacto, número de palabras del resumen y del texto (sin incluir resumen, bibliografía, tablas ni figuras).

Primera página. A fin de mantener el anonimato, en la primera página tan solo aparecerá el título del trabajo, no los nombres de los autores. Asimismo, los autores han de velar porque en el resto del manuscrito no aparezcan referencias, nombres ni datos que identifiquen el trabajo. No obstante, si estos datos se consideran necesarios podrán publicarse una vez aceptado el manuscrito final para su publicación.

Resumen. Se incluirá un resumen en castellano y en inglés, no superior a 300 palabras.

Palabras clave. Se deben incluir de 3 a 5 palabras clave en español y en inglés.

Extensión. La estructura y la extensión dependerán de la sección a la que se dirija el trabajo: Originales y artículos especiales, máximo 5.000 palabras; originales breves, máximo 3.000 palabras; revisiones o casos clínicos, máximo 2.000 palabras; cartas al director o reseñas de libros, máximo 1.000 palabras.

Figuras y tablas. Se incluirán al final del manuscrito, cada una en una página, numeradas e indicándose, en el texto, su lugar de aparición. Cada tabla y figura deberá contener un encabezamiento explicativo de su contenido. En el caso de originales y artículos especiales se incluirán un máximo de 4 tablas o figuras. Si se trata de revisiones o casos clínicos, un máximo de una tabla o figura.

Bibliografía. Las referencias bibliográficas figurarán al final del manuscrito y se ajustarán a las normas de la American Psychological Association (APA).

SECCIONES DE LA REVISTA

Los trabajos se remitirán al Comité Editorial indicando la sección donde se pretenden publicar:

- Originales
- Originales breves
- Artículos especiales
- Revisiones
- Notas/casos clínicos
- Cartas al director
- Editorial
- Reseñas de libros

ENVÍO DE MANUSCRITOS

El manuscrito y la carta de presentación deben ser remitidos al Comité Editorial de la revista a través de la siguiente dirección de correo electrónico: *hael@eug.es*

La cesión de derechos de propiedad intelectual se solicitará a los autores una vez aprobada la publicación del trabajo.

GUIDELINES FOR AUTHORS

GENERAL GUIDELINES FOR SUBMITTING ORIGINALS

All contributions shall be assessed prior to acceptance and reviewed externally and anonymously through a peer review process.

Contributions shall be original and must not be simultaneously submitted to another journal. However, the Editorial Board will assess the option of publishing works of specific interest that have been previously published partially or in another language.

All authors, prior to submitting the manuscripts, must have read the final version and approved the final manuscript.

MANUSCRIPT PREPARATION

Manuscripts in Spanish or English shall be accepted. They shall be submitted in Word format, double-spaced, with numbers on the upper right-hand side of the page and with 3-cm margins.

Cover letter. A description of the work's contribution to the field of knowledge and its relevance must be included, along with the section the manuscript is intended for, the work title, authors' names and surnames, affiliation, contact addresses, word counts for the abstract and the text (not including abstract, bibliography, tables or figures).

First page. To protect anonymity, only the title of the work, and not the authors' names, shall appear on the first page. Authors must also ensure that the rest of the manuscript does not include references, names or dates that may identify the work. However, if these data are considered necessary, they may be published after the final manuscript is accepted for publication.

Abstract. An abstract shall be included in Spanish and English, not exceeding 300 words.

Keywords. 3 to 5 keywords in Spanish and English must be included.

Length. The structure and length shall depend on the section the work is intended for: Originals and special articles, 5,000 words maximum; brief originals,

3,000 words maximum; reviews or clinical cases, 2,000 words maximum; letters to the editor or book reviews, 1,000 words maximum.

Figures and tables. The end of the manuscript shall include – each on a separate page – the figures and tables, numbered, and indicating, in the text, where they will be placed. Each table and figure must have a heading to explain the content.

Bibliography. The bibliographical references shall be featured at the end of the manuscript and shall be adapted to the American Psychological Association (APA) standards.

JOURNAL SECTIONS

Works shall be sent to the Editorial Board, stating the intended section for publication:

- Originales
- Brief originals
- Special articles
- Reviews
- Clinical notes/cases
- Letters to the editor
- Editorial
- Book reviews

SUBMITTING YOUR MANUSCRIPT

The manuscript, the cover letter and the assignment of intellectual property rights must be sent to the Editorial Board through the following email address: *hael@eug.es*

The assignment of intellectual property rights shall be requested from authors after the publication of the work has been approved.

