

HEALTH, AGING & END OF LIFE

Revista Internacional de Investigación
International Journal of Research

Comité editorial:

Editora jefe

Montserrat Antonín

Editora. Área de Salud y Calidad de Vida

Alicia Borrás

Editoras. Área de Envejecimiento

Iciar Ancizu

Susana Miguel

Editoras. Área de Final de Vida

Amor Aradilla

Montserrat Edo

Consejo editorial:

Albert Balaguer Santamaría

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 Autónoma de México, México DF
algrc@unam.mx

Dolors Juvinyà Junyent

Universitat de Girona, España
dolors.juvinya@udg.edu

Francesc Torralba Roselló

Universitat Ramon Llull. Càtedra Ethos, España
ftorralba@rectorat.url.edu

Vinita Mahtani Chugani

Hospital Universitario Nuestra Sra. de la Candelaria, España
vinitavivek@hotmail.com

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

Thomas Scharf

Institute of Health & Society, and Newcastle University
Institute for Ageing, Sir James Spence Institute.
Newcastle University
thomas.scharf@ncl.ac.uk

Montserrat Teixidor Freixa

Degana Consell de Col·legis de Infermeres i Infermers de
Catalunya, España
mteixidor2010@hotmail.com

Claudia Marcela Velásquez Jiménez

Universidad de Ciencias Aplicadas y Ambientales,
Bogotá, Colombia
mvelasquez@udca.edu.co

Edición: Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat

E-mail: hael@eug.es

Maquetación: Fotoletra, S.A.

Impresión: QPrint

Depósito legal: B-7603-2016

ISSN: 2462-5175

EAN: 978-84-254-4407-4

PVP: 16,90 € (IVA incluido)

E-mail compra y/o suscripción:

pedidos@herdereditorial.com



HEALTH, AGING & END OF LIFE

Revista Internacional de Investigación
International Journal of Research

Vol. 05.2020

Editorial/Editorial

- La emergencia del mundo será cuidar a los profesionales de enfermería que cuidan** 5
Claudia Marcela Velásquez Jiménez

Artículos/Articles

- Simplification and Validation of Bugen’s Coping with Death Scale in Nursing Students** 11
Pilar Medrano Ábalos, Enrique Jesús Sáez Álvarez, Pablo Vidal González, Ramón Camaño Puig and Ioana Aurica Cosma
- Atención psicosocial en los cuidados de larga duración realizados en residencias durante el proceso de final de vida.** 21
Ana M^a Tamarit Rubio y Sacramento Pinazo-Hernandis
- Conocer la vivencia de las maestras de primaria ante el duelo de un niño, en un colegio de entorno rural del Maresme.** 41
Maite Pérez-Inés y Cristina Monteverde-Ballart
- Covid-19: aplausos, rituales, significaciones y representaciones de las Ciencias de la Salud en la pandemia** 61
Enric Sirvent Ribalda
- Cuidar a personas mayores que viven en residencias en tiempos de COVID-19** 71
Montserrat Armengou Fal-Conde, Eva March Álvarez, Roser Julià Juncadella, Roser Maura Riera, Montserrat Graell Tor y Susanna Forné Gonzalez
- Kedougou, fighting for resilience in the face of COVID-19** 81
Landing Sagna
- La enfermera de familia y el sistema sanitario durante el COVID-19** 85
Mónica Cintas



Índice anterior 89

Normas de publicación / Guidelines for authors 91

EDITORIAL

LA EMERGENCIA DEL MUNDO SERÁ CUIDAR A LOS PROFESIONALES DE ENFERMERIA QUE CUIDAN

La pandemia por Covid 19 no solo ha generado una emergencia de salud pública global, sino crisis en todas las dimensiones sociales e individuales de la humanidad, consecuencias que aún no se cuantificado, pero que ya están mostrando sus efectos, porque han desvelado las circunstancias de inequidad en las que se encuentran la mayoría de poblaciones y han dejado al descubierto la incapacidad de los sistemas de salud, para dar respuesta a una pandemia que como en efecto domino ha venido afectando uno a uno los países del mundo.¹

En ese escenario, surgen como actores fundamentales los miembros del equipo de salud, y dentro de ellos, los profesionales de Enfermería aparecen como protagonistas y líderes comprometidos con el cuidado y atención, no solo de las personas enfermas, sino también de sus compañeros de trabajo, de sus comunidades y sus familias dando ejemplo de excelencia científica, conocimiento del cuidado directo, de una gran capacidad de gerencia y gestión de los servicios de atención a las personas, y sobre todo de humanidad en el acompañamiento de la enfermedad, la recuperación y la muerte, a pesar de sus propias circunstancias vitales, y de la situación de crisis evidenciada, que demanda mejoras urgentes en las condiciones laborales, de bioseguridad y reconocimiento social a la importante labor que este profesional desempeña.²

En ese contexto, el propósito de esta editorial, es presentar algunas reflexiones relacionadas con la pregunta ¿Quién cuida a los profesionales de cuidado que cuidan?, ¿Acaso los sistemas de salud han dimensionado realmente la importancia de los mismos?, ¿Qué efecto tiene en la salud de los profesionales de la enfermería, un entorno de sufrimiento, frustración, y continuos dilemas éticos en la atención?, ¿Acaso el año internacional de la enfermería avalado por la OMS y el Consejo Internacional de Enfermería (CIE) logrará su cometido en visibilizar el gran aporte de esta profesión al mundo y en ese mismo sentido generará e impactará los escenarios políticos propicios en los países para resarcir la invisibilización que por muchos años han padecido los profesionales del cuidado?

La situación de los profesionales de Enfermería, el panorama mundial

Diagnósticos internacionales sobre la situación de enfermería ponen de manifiesto el reconocimiento mundial, que hay sobre las precarias condiciones en las que se encuentra el talento humano de enfermería a pesar de ser el grupo que soporta los sistemas de salud mundiales, la OMS señala que: “59% del personal sanitario corresponde a Enfermería” y que “invertir en el personal de enfermería contribuirá no solo al logro de las metas de los ODS relacionados con la salud, sino también a las metas relacionadas con la educación (ODS 4), la igualdad de género (ODS 5), el trabajo decente y el crecimiento económico (ODS 8)”.³

Para la visibilización de tal circunstancia, la OMS junto con el Consejo Internacional de Enfermería declaró que el 2020 sería el año internacional de esta profesión y recomendó a los países el fortalecimiento en las áreas ya mencionadas: invertir en la educación en enfermería para cubrir la demandas sociosanitarias, corregir la inequidad en las contrataciones y la distribución de los profesionales de enfermería en todo el mundo, y fortalecer el liderazgo de los profesionales de la enfermería buscando escenarios donde estos participen en la toma de decisiones que contribuyan a la mejora de la calidad en los sistemas de atención socio sanitaria.

La situación provocada por el Covid, sin embargo, aunque ha permitido desvelar las crisis de la estructura de los sistemas de salud mundiales y ha puesto en primer plano las condiciones deficientes de todos los profesionales sanitarios, también ha dejado en evidencia la medicalización de los sistemas que siguen asentados en el modelo biomédico y que privilegian los miembros de esta comunidad científica sobre los demás miembros del equipo sanitario.

No es casual, que en el maremágnum de artículos y noticias producidas a propósito de la pandemia, siempre aparezca en primera plana como protagonista el personal médico, y en segundo renglón los miembros del equipo de enfermería, pareciera que el saber ser y saber hacer enfermero, siguiera siendo un conocimiento silenciado y subsumido al saber médico, a pesar del gran auge de construcción epistemológica propia que desde la última mitad del siglo pasado y en el momento actual se ha venido construyendo.

Un conocimiento que ha logrado paulatinamente autonomía e identidad en el marco de lo científico, pero que no logra identidad e independencia real porque

esta subsumido a una estructura sanitaria que lo sigue encasillando en una representación social hegemónica que lo subordina al campo médico.⁴

Tal vez porque la enfermería como profesión se ocupa en términos de Hannah Arendt de la labor, de lo que es natural, del cuidado de los procesos biológicos, es decir de esas acciones fundamentales para la vida, pero que, por lo mismo, se toman como algo tácito, porque están relacionadas con el mantenimiento del cuerpo humano, tal como es alimento, la respiración el vestido, el sueño, entre otros.⁵ Que pertenecen a la esfera de lo privado y solo se hacen evidentes cuando fallan. Todos sabemos que cuando sale el paciente de una hospitalización, por ejemplo, se agradece al equipo médico tratante por la mejora, pero muy pocos se hacen la pregunta por, quien estuvo al tanto de los medicamentos, tomo los exámenes de laboratorio, apoyó a la alimentación, controló los procesos respiratorios, atendió las medidas de confort, y menos quien estuvo acompañado en el dolor, la sonrisa en el nacimiento y quien sostuvo la mano en el último suspiro de la vida. Solo cuando algunas de estas acciones no se realizaron, es que se hace evidente que algo falló, que alguien no hizo lo adecuado, y de pronto se desvela que existe ese andamiaje enfermero que soporta el quehacer y tratamiento médico.

El cuidado del paciente en sí, es un trabajo multidimensional e integral y su éxito tiene que ver con la interdependencia entre profesionales, personal de apoyo, sujeto de cuidado y familia que en estricta coordinación desarrollen las acciones necesarias para dar cuenta del proceso de atención en la salud la enfermedad y el cuidado.

Situación diferente con la acción médica, que correspondería en esta metáfora, al concepto de trabajo, que Hannah Arendt plantea como la actividad que corresponde a lo no natural, lo construido y por tanto valioso.⁶ La medicina construye la enfermedad, le pone nombre a lo que sucede en el cuerpo, lo diagnóstica, lo trata y como dice Foucault siempre triunfa porque al imponerse al sujeto enfermo siempre aporta su conocimiento en un ejercicio de biopoder que genera eterno agradecimiento porque hace lo que puede aunque no pueda.⁷

De ahí, que los retos de la enfermería son de largo aliento, porque mientras los discursos y palmaditas en la espalda, no estén acompañados de una voluntad política internacional y nacional que transforme las condiciones de desarrollo profesional hacia un reconocimiento financiero que impacte y estimule la profesión, no habrá un cambio significativo del imaginario social de la enfermera.

En esta pandemia: Quien cuida a las profesionales de cuidado que cuidan

No hay duda que personal de enfermería en todo el mundo ha puesto una alta cuota de sacrificio, pues al estar en primera línea de atención a las personas afectadas por COVID-19, se ha convertido en uno de los grupos humanos sanitarios que más morbimortalidad por esta enfermedad ha aportado en el desarrollo de esta terrible pandemia. ¿Pero estos seres humanos que han superpuesto su propia vida, para atender a sus congéneres, han tenido las condiciones adecuadas para afrontar dicha emergencia?, ¿Quién se preocupa por su bienestar además de ellos mismos?

Desafortunadamente el panorama es desalentador, al hacer un paseo por los diferentes países del mundo, se encuentra que muchas enfermeras han tenido que afrontar su trabajo sin elementos de protección adecuados, y en general sin condiciones dignas de trabajo. En Colombia por ejemplo el Consejo técnico nacional de enfermería, la asociación Nacional de Enfermeras de Colombia ANEC, la organización colegial de Enfermería, el tribunal ético nacional de Enfermería, la asociación Colombiana de facultades de Enfermería y la asociación colombiana estudiantil de enfermería, han denunciado ante el congreso y gobierno nacional, los tipos de contratación indignos de nuestros profesionales, las deudas a nuestros colegas de más de un año de salarios, y las condiciones deficientes de protección personal, sin encontrar respuestas diferentes a que se va a trabajar en dichos asuntos.^{8,9}

Sin embargo, lo que es de admirar, es que, a pesar de las condiciones de riesgo para su propia vida, las enfermeras del mundo, han asumido con valentía y estoicismo la atención continua no solo de sus pacientes, sino también de sus compañeros de trabajo aportando su conocimiento, experiencia y competencia, mientras que las asociaciones y organizaciones de enfermería, intentan poner de manifiesto la necesidad de valorar y realizar acciones de apoyo a su cuerpo colectivo enfermero.

Sin embargo, esto no debe quedar solo en la admiración, los gobiernos del mundo deben acoger de manera seria la recomendación de la OMS y el CIE, y traducir en demostraciones de voluntad política el reconocimiento a los profesionales de enfermería, que pasa por la obligación de crear programas de apoyo terapéutico para profesionales de salud y revisar de manera juiciosa, y pública el impacto en la salud física y mental, que seguro tendrá en estos profesionales por estar expuestos

de manera continua a un trauma severo (muerte continua de sus pacientes, afrontamiento de decisiones que plantean grandes dilemas éticos, dolor por la pérdida de sus compañeros, miedo al contagio y sufrimiento por estar contagiados y contagiar a sus seres cercanos), y que ya seguramente se manifiestan en relación con alteraciones del sueño, estados de ánimo negativos y depresivos, entre otros.¹⁰ Y por supuesto la creación de políticas públicas que se comprometan con la Inversión real de los gobiernos en la formación del personal de enfermería, la remuneración digna, la creación de empleos en el sector, y escenarios liderazgo.

Como conclusión, hay urgencia de buscar formas de cuidar a los que cuidan, sin los profesionales de la enfermería, y por supuesto de los demás miembros del equipo sanitario, el mundo no podrá seguir atendiendo la pandemia actual, ni las venideras, tampoco alcanzar la cobertura sanitaria universal y mucho menos dar cumplimiento a lo propuesto en los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Mojica-Crespo R, Morales-Crespo MM. Pandemia COVID-19, la nueva emergencia sanitaria de preocupación internacional: una revisión [Pandemic COVID-19, the new health emergency of international concern: A review]. *Semergen*. 2020;46 Suppl 1:65-77. doi:10.1016/j.semerg.2020.05.010 disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1138359320301714>
2. The All-Party Parliamentary Group on Global Health. Triple Impact How developing nursing will improve health, promote gender equality and support economic growth. UK October 2016. Disponible en: <file:///C:/Users/mvelasquez/Downloads/DIGITAL%20APPG%20Triple%20Impact.pdf>
3. WHO. Situación de la enfermería en el mundo 2020. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/331675/9789240003392-spa.pdf>
4. Collado Quezada, C.A., y Castillo Parra Correo, S. (2017). Reflexiones sobre enfermería desde la biopolítica: relaciones de poder y cuidado. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 21(47). Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/65768/1/CultCuid_47_03.pdf

5. Arendt, H. La Condición Humana, Paidós, 1993, Barcelona
6. Ibidem
7. Foucault, M. (2007). Nacimiento de la biopolítica. (1ª ed. en español). Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica, 401 pp.
8. Organización Colegial de Enfermería Colombia ¿Cuál es la situación salarial de las enfermeras en Colombia? Disponible en: <https://www.oceinfo.org.co/organizacion-colegial-de-enfermeria/boletin-oce/214-cual-es-la-situacion-salarial-de-las-enfermeras-en-colombia>
9. Consejo Técnico Nacional de Enfermería Colombia. Política nacional de Enfermería plan estratégico nacional 2020-2030 <https://www.oceinfo.org.co/difusion/noticias/252-propuesta-plan-nacional-de-enfermeria-2020-20>
10. Iglesias-Osores Sebastián, Acosta-Quiroz Johana. Estrés postraumático en trabajadores de la salud y COVID-19. Arch Prev Riesgos Labor [Internet]. 2020 Sep [citado 2020 Oct 19]; 23(3): 363-365. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1578-25492020000300363&lng=es.%20%20Epub%2021-Sep-2020.%20%20http://dx.doi.org/10.12961/apr.2020.23.03.06

Claudia Marcela VELÁSQUEZ JIMÉNEZ
Directora Programa Enfermería Universidad de Ciencias Aplicadas y
Ambientales U.D.C.A.
Presidente Consejo Técnico Nacional de Enfermería. Colombia

SIMPLIFICATION AND VALIDATION OF BUGEN'S COPING WITH DEATH SCALE IN NURSING STUDENTS

SIMPLIFICACIÓN Y VALIDACIÓN DE LA ESCALA DE BUGEN DE AFRONTAMIENTO DE LA MUERTE EN ESTUDIANTES DE GRADO EN ENFERMERÍA

Pilar MEDRANO ÁBALOS¹, Enrique Jesús SÁEZ ÁLVAREZ¹, Pablo VIDAL GONZÁLEZ², Ramón CAMAÑO PUIG³ and Ioana AURICA COSMA⁴

1. Facultad de Enfermería, Universidad Católica de Valencia
2. Facultad de Antropología, Trabajo Social, filosofía y Ciencias de la Actividad Física y Deporte. Universidad Católica de Valencia
3. Facultad de Enfermería, Universidad de Valencia
4. Grupo de investigación en Cuidados Paliativos de la Universidad Católica de Valencia. Hospital Universitario La Fe de Valencia

Abstract

Method: Participants: 286 first course students and 165 third course students at the Nursing School of the Catholic University of Valencia.

Procedure: Bugen's Coping with Death questionnaire was distributed. It is a one-dimensional instrument consisting of 30 items, for which there is a Spanish translation. In current literature, questionnaires related to death are considered to tend to a multidimensional quality evaluation. In order to guarantee the coherent verification of the multidimensional quality in these questionnaires, a theoretical factor analysis is performed, resulting in five factors and the exclusion of some items which cannot be grouped together with these or other dimensions. Then, a Confirmatory Factor Analysis is used to check the measurement model validity.

Results: The Confirmatory Factor Analysis showed that the five factor model was an adequate fit (NNFI: .904; CFI: .920; IFI: .921 y RMSEA: .052). Nevertheless, the reliability study suggests excluding dimension 5 (Cronbach's alpha .484). After excluding this dimension, the factor model continues to perform well (NNFI: .917; CFI: .934; IFI: .934 y RMSEA: .066).

Conclusion: A brief multidimensional scale to measure death competence (MS-MDC) is considered to be an acceptable instrument to measure Nursing School students' death competence. This scale includes competence specifications besides the fact that it can be implemented quickly.

Key words: *Bugen, death competence, death attitudes, nurse and death skills.*

Resumen

Método: Participantes: 286 alumnos de primer curso y 165 alumnos de tercer curso de la Escuela de Enfermería de la Universidad Católica de Valencia.

Procedimiento: Se administró la traducción al español del cuestionario Coping with Death de Bugen, el cual es un instrumento unidimensional que consta de 30 ítems. Hoy en día se acepta en mayor medida la multidimensionalidad de las escalas de medida en diversas áreas, y específicamente en el estudio de las actitudes hacia la muerte. Para analizar la potencial multidimensionalidad del instrumento, se llevó a cabo un análisis factorial exploratorio, resultando en cinco factores y la exclusión de algunos ítems que no pudieron ser agrupados en estas u otras dimensiones. Posteriormente, se realizó un Análisis Factorial Confirmatorio con el objeto de verificar la validez del modelo de medición.

Resultados: El Análisis Factorial Confirmatorio mostró que el modelo de cinco factores tuvo un ajuste adecuado (NNFI: .904; CFI: .920; IFI: .921 y RMSEA: .052). Sin embargo, el estudio de la fiabilidad de las respuestas sugirió excluir la dimensión 5 (alfa de Cronbach .484). Tras la exclusión de dicha dimensión, el modelo factorial mantuvo un adecuado funcionamiento (NNFI: .917; CFI: .934; IFI: .934 y RMSEA: .066).

Conclusion: La escala Breve de Bugen de Competencia ante la muerte (EBB-CAM) es un instrumento adecuado para la medición de la Competencias Percibida ante la muerte en los estudiantes de Grado en Enfermería. Esta escala es de fácil y rápida aplicación y ofrece datos en áreas concretas relacionadas con el constructo analizado.

Palabras clave: *Bugen, competencia ante la muerte, actitudes hacia la muerte, enfermería y manejo de la muerte.*

Although Bugen's Coping with Death Scale (EBAM) is easy to apply in time and understanding (Bugen, 1980-1981), and its scientific objective is of major interest in order to train people to deal with death and mourning (see palliative care, training programs, etc.), the discovered literature with such scale is limited. It seems that this scale hasn't been able to attract the attention of the scientific community in the way other questionnaires on attitudes towards death have (DAS, PAM-R, CLFODS, etc.).

On the other hand, in a proportional way to its use, the studies of validity and reliability have been neither many nor exhaustive. In this respect, Robbins tried to show if the EBAM was discriminating against the subjects taking part in training programmes in hospices. In fact, he carried out a study with 242 subjects who were taking care of patients in the above mentioned institutions (Robbins, 1992), finding a high internal consistency (Cronbach's alpha of .90) and reliability test - retest ($r=.90$). But he never carried out another similar type of study.

In the same way, with a Spanish sample, Schmidt (2007) analysed the internal consistency obtaining a Cronbach's alpha of .824. In this sample, items 1, 13 and 24 were behaving in a deficient way ($r = -.081, -.033$ and $-.006$ respectively), and although the reliability of the instrument would increase with their elimination (.830), the authoress chose to keep them, preserving the integrity of the original scale. This authoress neither implemented other measures of reliability or validity of the instrument, nor developed any factorial analysis.

On the other hand, the scale EBAM has not always met the evaluative needs of researchers. In this respect, Colell (2005) in his doctoral thesis, eliminated 19 of the 30 items that compose the above mentioned scale using only 11 in a students' sample of first, second and third courses of the degree in Nursing in two Spanish universities obtaining, nevertheless, a Cronbach's alpha of .810. This author didn't carry out any other study afterwards to ensure the reliability or the validity of the new scale.

Similarly, in some researches, the individual analysis of the punctuation of the items was considered more suitable than the total punctuation suggested by the authors (Colell, 2005; Schmidt, 2007).

For all this, considering the importance of the evaluation of death competence and bearing in mind that the scale can be improved, we consider it necessary to adapt psychometrically the scale EBAM to Nursing students.

Aim

To conduct the psychometric adaptation of the Bugen scale in undergraduate nursing students from a multidimensional approach

Methodology

Bugen's Coping with Death questionnaire was administered.

Participants: 286 first course students and 165 third course students at the Nursing School at the Catholic University of Valencia.

A theoretical factorising was carried out supported by scientific literature and validated by six experts in order to check it empirically later by means of a Confirmatory Factor Analysis.

After the Confirmatory Factor Analysis, the reliability of every dimension was analysed in order to decide whether it should be included in the final scale. Later, a second Confirmatory Factor Analysis of the final factorial solution was completed.

Measuring instruments

Data collection sheet with demographic information and significant deaths.

It is a questionnaire designed *ad hoc* for the present research for which different factors that can affect people's attitudes towards death were considered (age, sex, experience with death, recent deaths, other losses, etc).

Bugen's Scale of death competence.

It is a self-administered questionnaire of 30 items which are answered according to a Likert scale of seven points, where 1 means in total disagreement with the statement, 4 neutral and 7 in total agreement.

For its assessment, the total score is calculated adding the 30 items after previously inverting items 13 and 24.

A high reliability is found in university students ($\alpha = .89$) (Robbins, 1990-91).

Results

Table 1. Basic data of the sample

N = 446		
Sex	First Grade	283 (63,45%)
	Third Grade	163 (36,55%)
	Male	133 (29,7%)
	Female	315 (70,3%)
Average age	First Grade	21,39 (SD= 5,79)
	Third Grade	23,6 (SD= 5,11)
Age range		17-51
Marital status	Single	96% (n=432)
	Married	3,1% (n=14)
	Separated / Divorced	4% (n=0,9)
	Widowed	0% (n=0)

As it can be observed in table 1, most subjects (70,3 %) are female. This distribution is the same in first and third-course students. Likewise, the average age is high in both first-year (21,39 years) and third-year students (23,6 years).

Theoretical Factorising

Item analysis after the literature and expert review suggested a theoretical model shaped by the following factors:

F1: Accompaniment and communication:

22, I know how to listen to others, including terminal patients.

23, I know how to speak to children about death.

25, I can spend time with dying patients if I need to.

26, I can help people with their thoughts and feelings about death and the process of dying.

28, I can identify anxiety in the people around me when the topic is death and the process of dying.

29, I can communicate with dying patients.

F2: Post-mortem care:

- 4, I know about all the services that undertaker's offer.
- 5, I am aware of the different ways available to deal with the bodies.
- 11, I am familiar with the arrangements before the funeral.
- 19, I know who to contact when a death takes place.
- F3: Self-confidence:
 - 2, I have a healthy understanding of death and of the process of dying.
 - 8, I am prepared to face my own death.
 - 9, I feel prepared to face the process of dying.
- F4: Management of one's own fear:
 - 10, I understand my fears related to death.
 - 14, I can express my fears about death.
 - 15, I can put my instincts into words in relation to death and the process of dying.
- F5: Valuation of the moment:
 - 16, I am trying to live my life to the full.
 - 17, I consider quality of life to be more important than longevity.
 - 30, I can tell people how much I love them before they or I die.

Internal consistency of the EBAM scale and validity

The analysis of internal consistency of the original scale of 30 items for the information in this sample according to Cronbach's Alpha is of .842 (Table 2).

In order to adjust to the theoretical model, items 3, 6, 7, 12, 18, 20, 21 and 27 were also eliminated, obtaining a Cronbach's Alpha of .82 for the scale of 19 factors. The reduction is expected given the sensitivity of the statistical analysis to the number of items. The result in terms of factors is the following (Table 3):

Nevertheless, the analysis of validity by means of confirmatory factor analysis (Table 4) shows that the model of five factors behaves well (Table 5).

Discussion and conclusions

Some authors have already found certain dimensionality in the EBAM scale specifying this fact to a certain extent, but without the due psychometric adjustment. In this respect, Brysiewicz and McInerney (2004) divided the questionnaire

Table 2. Analysis of reliability

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item- Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
B1	121,9683	489,704	-,031	,849
B2	121,7104	459,118	,408	,836
B3	121,2557	458,871	,380	,836
B4	123,0294	466,092	,274	,840
B5	122,5452	462,294	,297	,839
B6	121,3552	465,359	,278	,840
B7	120,7466	455,890	,366	,837
B8	122,3371	443,757	,541	,831
B9	122,5068	445,747	,539	,831
B10	120,5611	465,290	,309	,839
B11	122,7602	455,815	,394	,836
B12	122,6154	470,242	,232	,841
B13	121,0543	491,770	-,059	,852
B14	120,6923	462,998	,329	,838
B15	121,1968	457,011	,441	,835
B16	119,5814	476,035	,233	,840
B17	119,9231	468,996	,301	,839
B18	120,6765	446,682	,503	,832
B19	121,3824	443,638	,482	,833
B20	121,5679	450,255	,490	,833
B21	122,0950	444,068	,584	,830
B22	120,2873	457,602	,445	,835
B23	121,8529	452,629	,431	,835
B24	120,8394	485,868	,017	,848
B25	121,1719	456,311	,425	,835
B26	120,8665	455,277	,503	,833
B27	120,6900	451,756	,505	,833
B28	121,0023	457,272	,479	,834
B29	121,3937	458,675	,410	,836
B30	119,8348	469,939	,300	,839

Table 2 suggests the improvement of internal consistency after having eliminated items 1, 24 and 13 (after elimination Cronbach's Alpha of .859).

Table 3. Internal consistency for theoretical factors

	f1	f2	F3	F4	F5
α	.774	.775	.815	.683	.484

Values below what is expected can be seen in exploratory analyses in f4 and f5.

Table 4. Confirmatory factor analysis for model of five factors

	CHI2*	df	NNFI	CFI	IFI	RMSEA
	314.5026	142	.904	.920	.921	.052
<i>P</i>	.000					

Table 5. Confirmatory factor analysis for model of three factors

	CHI2*	df	NNFI	CFI	IFI	RMSEA
	179.8345	62	.917	.934	.934	.066
<i>P</i>	.000					

Table 5 shows that the result improves with the solution of three factors (f1, f2 and f3).

into two parts; on the one hand, six items that referred to death competence with others (i.e. item 22 “I know how to listen to others, including terminal patients” or item 23 “I know how to speak with children about death”) and, on the other hand, one’s own death competence (i.e. item 8 “I am prepared to face my own death” or item 2 “I have a healthy understanding of death and of the process of dying”).

In Spain, Marchán (2016), with a sample of nursing staff, proves that there is a theoretical tentative factorisation of this scale suggesting that items 30, 22 and 14 are related to communication and items 16 and 17 to quality of life.

Therefore, a scale is developed based on the EBAM scale, but factorised and simplified to which new items have not been added and those which have been kept continue with identical morphosyntactic structure to that of the Spanish version. It is called Bugen’s Brief Scale of Competence before Death (EBBCAM).

Nevertheless, the EBBCAM scale which we presented here can be improved to a great extent, since it only includes four dimensions (Accompaniment and Com-

munication, Post-Mortem Care, Self-confidence and Management of One's Own Fear), whereas the American Association of Colleges of Nursing, for example, standardised many other areas as necessary competences for medical care at the end of life (AACN, 2000) and, more precisely, with reference to those competences that any nursing student should acquire.

However, the EBBCAM scale might be considered useful for a rapid screening and assessment of certain areas of perceived competence about death in Nursing students.

Bibliographic references

AACN. (2000). Annual State of the Schools. 13.

BRYSEWICZ, P. y MCINERNEY, P. (2004). A pilot study of competency amongst health workers in the Uthukela District in Kwazulu-Natal. *Curationis*, 27, 43-48.

BUGEN, L. (1980-1981). Coping: Effects of death education. *Journal of Death and Dying*, 11, 175-183. En Neimeyer, R.A.: *Métodos de evaluación de la ansiedad ante la muerte*. 159-174. Barcelona: Paidós.

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). Universitat Autònoma de Barcelona.

MARCHÁN, S. (2016). Afrontamiento del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes, en unidades de paliativos y oncología. *Nure investigación*, 13(82).

ROBBINS, R. (1990-1991). Bugen's coping with death scale: reliability and further validation. *Omega, Journal of Death and Dying*, 22, 287-299.

ROBBINS, R. (1992). Death competency: a study of hospice volunteers. *Death Studies*, 16, 557-569.

SCHMIDT, J. (2007). *Validación de la versión española de la "Escala de 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). Universidad de Granada, España.

Pilar MEDRANO ÁBALOS
Facultad de Enfermería. Universidad Católica de Valencia.
e-mail: pilar.medrano@ucv.es

Recepción: abril 2020 / Aceptación: septiembre 2020

ATENCIÓN PSICOSOCIAL EN LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN REALIZADOS EN RESIDENCIAS DURANTE EL PROCESO DE FINAL DE VIDA

PSYCHOSOCIAL CARE IN LONG-TERM CARE CARRIED OUT IN NURSING HOMES
DURING THE END-OF-LIFE PROCESS

Ana M^a TAMARIT RUBIO¹ y Sacramento PINAZO-HERNANDIS²

1. Centro residencial La Saleta Care SL, Puerto de Sagunto (Valencia)
2. Facultad de Psicología. Universidad de Valencia

Resumen

Con el aumento de la esperanza de vida, una fragilidad que se concentra en los últimos años y una necesidad de cuidados de larga duración, algunas personas vivirán y morirán en residencias. Los profesionales de los centros residenciales necesitan conocer las preferencias de cada persona en el proceso de final de vida, y respetar los deseos y decisiones para ayudar a que las personas tengan una muerte digna. **Objetivo:** Conocer cómo es la atención psicosocial en el proceso de final de vida que se da a las personas que viven en centros residenciales para personas mayores, cómo la perciben diferentes profesionales de los equipos multidisciplinares y analizar el uso que se da al Documento de Voluntades Anticipadas.

Metodología: Estudio realizado con profesionales de equipos interdisciplinares de centros residenciales para personas mayores. La muestra está compuesta por 69 trabajadores de 12 centros residenciales. Resultados: Sólo la mitad de los profesionales hablan con las personas sobre sus deseos y voluntades en el proceso de final de su vida. La mitad de los profesionales dice que las decisiones sobre el proceso de morir no se toman contando con la familia y la persona implicada, ni se llega a un consenso con ellos. Informar sobre el Documento de Voluntades Anticipadas sería de gran importancia, pero muchas personas residentes no lo tienen redactado al ingreso ni lo hacen durante su estancia en el centro.

Conclusión: Los resultados muestran la necesidad de formar a los profesionales y la importancia de comunicarse con la familia. Los profesionales de los centros residenciales necesitan conocer y mejorar en todos los aspectos que intervienen en

la atención al final de la vida, para que las decisiones se tomen atendiendo a los deseos de las personas.

Palabras clave: *final de vida, atención centrada en la persona, profesionales, formación, cuidados de larga duración, documento de voluntades anticipadas.*

Abstract

With increasing life expectancy, fragility is concentrated in recent years, and a need for long-term care, some people will live and die in nursing homes. Staff in nursing homes need to know the preferences of each person in the end-of-life process, and to respect wishes and decisions to help people have a dignified death. **Objective:** To know what psychosocial care is like in the end-of-life process that is given to people living in nursing homes, how it is perceived by staff, and to analyze the use that is made of the Advance Care Planning.

Methodology: Study carried out with staff from interdisciplinary teams in older adults care centres. The sample is made up of 69 workers from 12 residential centers. **Results:** Only half of the professionals talk to people about their wishes and wills in the end-of-life process. Half of the professionals say that decisions about the dying process are not made with the family and the person involved, nor is a consensus reached with them. Reporting on the Advance Care Planning would be of great importance, but many residents do not have it drawn up upon admission nor do they do so during their stay in the center.

Conclusion: The results show the need to train professionals and the importance of communicating with the family. The professionals of the nursing homes need to know and improve in all the aspects that intervene in the care at the end of life, so that the decisions are made according to the wishes of the people.

Keywords: *end of life, person-centered care, staff, training, long-term care, advance care planning.*

Introducción

Según los datos del Padrón Continuo (INE) a 1 de marzo de 2020 hay 9,20 millones de personas mayores en España, un 19,3% sobre el total de la población. Una parte de ellas vive en residencias, 372.985 plazas residenciales (4,1 plazas por cada 100 personas mayores de 65 años) con una media de edad de 84 años (las personas de 80 y más años supone el 89% de los residentes), y una alta probabilidad de deterioro físico, cognitivo, pluripatologías, y alta vulnerabilidad que conlleva grandes y continuadas necesidades de ayuda y atención (para las actividades de la vida diaria, alimentación, vestido, higiene, desplazamientos,...) (Pinazo-Hernandis, 2020).

La enfermedad crónica avanza de forma progresiva y con un pronóstico de vida generalmente inferior a seis meses, con una gran demanda de atención que va dirigida al control de su sintomatología y la paliación del dolor en la medida de lo posible, debiendo ser esos cuidados un “conjunto coordinado de intervenciones dirigidas a la mejora de la calidad de vida de las personas y de sus familias, afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, tanto físico y psíquico como espiritual; así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas”.¹ Por esta razón, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) insiste en el gran impacto emocional que puede tener la situación para el paciente, la familia y el equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte (SECPAL, 2016) y las necesidades que emergen tanto físicas como psicosociales y espirituales que atañen a la persona y a sus familiares, derivadas de la situación.

La persona en su proceso de final de vida requiere atención a nivel físico, psicológico, social y espiritual, precisando de un apoyo específico e integral, necesidades psicosociales que hay que atender y satisfacer son la de información (sobre su diagnóstico y el pronóstico de su enfermedad, entre otras cosas), la atención a los deseos de la persona (comprensión y aceptación), la participación en la toma de decisiones sobre su situación y los tratamientos y la atención a las emociones durante el proceso de adaptación y el proceso final de su vida (miedo, impotencia, preocupación por su familia, entre otros).

1. Ley 16/2018 de la Generalitat Valenciana de 28 de junio de Derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida, art. 5).

Es difícil definir lo que significa una buena muerte pero existen algunos factores que ayudan a las personas en el proceso final como el control y manejo del dolor, respeto a los deseos, adopción de una mirada holística, permitir que las familias estén cerca del moribundo en el trance final (Cipolletta y Oprandi, 2014). Ayudar a las personas a tener una buena muerte es uno de los objetivos a alcanzar por los profesionales de las residencias.

Para poder satisfacer las necesidades se debe atender a la persona teniendo en cuenta cómo percibe su enfermedad, cuáles son sus sentimientos, sus problemas y sus expectativas. Ferrand et al (2019) hablan de las necesidades no cumplidas y la frustración de los residentes y cómo éstas se relacionan con síntomas depresivos y adaptación indicando que los profesionales y los miembros del equipo directivo deben respetar mejor las necesidades de los residentes.

El equipo de profesionales del centro es quien debe preocuparse por el bienestar de la persona mayor según su personalidad, cultura, creencias, enfermedad, síntomas, ansiedad y temores (Twycross, 2000) y solicitarle la información necesaria sobre cómo quiere cada uno vivir la última etapa de su vida.

Las residencias son lugares idóneos para hablar de todos los aspectos relacionados con la última etapa de vida, pero a menudo encontramos que la muerte es tratada como tabú, llegando incluso a negarla (Granero-Moya et al., 2016). En las últimas décadas hemos investido a la muerte y al morir de temor y hemos desterrado a la muerte fuera de los hogares, sacándola de nuestras casas, apartándola de nuestra existencia, eliminándola incluso del lenguaje; se ha creado una conspiración de silencio para no hablar de ella, una ocultación que culmina con el enmascaramiento de la verdad a la persona sobre su estado terminal (Gala et al, 2002). Pese a que la muerte está muy presente en los centros residenciales, la mayor parte de los profesionales no se sienten cómodos al tratar el tema de la muerte y una muestra de ello son los muchos términos que utilizan para referirse a ella: “exitus”, “baja”, “salida”, “nos ha dejado”, “se fue”, “ya no está más” (Montoya, 2006). Muchos profesionales sienten ansiedad y miedo al tratar el tema de la muerte o enfrentarse a ella (Maza et al, 2009).

Una buena atención a la persona al final de la vida debería tomar conciencia de las necesidades fisiológicas (alivio del dolor físico y psíquico), desarrollar habilidades de observación y escucha para poder identificar adecuadamente las necesidades

específicas, atender adecuadamente las necesidades informativas de los familiares y allegados, atender y ser sensible a las necesidades espirituales y religiosas, facilitar y disponer las mejores condiciones posibles del entorno, que lo hagan más cómodo y acogedor. Los profesionales de las residencias deben centrarse en dar respuesta a las necesidades de este momento vital: mantener la dignidad, minimizar o eliminar el dolor, dar una buena atención, prevenir dificultades respiratorias, aceptar la muerte y la vivencia de la espiritualidad de cada cual (Fernández-Alcántara, García-Carro, Pérez-Marfil, y Cruz-Quintana, 2013). Un reciente meta-análisis de estudios cualitativos muestra la importancia del punto de vista de las personas sobre su proceso de final de vida como algo fundamental en su plan de cuidados (Ke, Huang, Hu, Connor y Lee, 2017).

En el estudio dirigido por Gómez y Medrano (1998) en residencias de personas mayores se constató la dificultad de normalizar la muerte entre las personas del centro. El 44% de las personas en los centros no eran informadas de la muerte de otros compañeros residentes. Para Sánchez-García et al. (2017) planificar la toma de decisiones anticipadamente ayudaría a vencer la resistencia a hablar de la muerte.

En este ambiente de ocultación y negación de la muerte, las personas mayores no ven el momento o lugar donde exteriorizar sus sentimientos y tomar decisiones sobre el momento de final de vida, y los profesionales, a menudo no abordan el tema. Para Montoya (2006) los profesionales sanitarios consideran que las últimas decisiones no deberían recaer únicamente en ellos sino que debería ser el equipo del centro al completo junto con las familias quienes lo hiciesen. En esta línea, Barrio et al. (2006) y Granero-Moya et al., (2016) analizaron cómo afrontan los profesionales la muerte y la importancia que tiene buscar el momento y el lugar para hablar de la muerte con las personas mayores.

En España son pocos los estudios centrados en los procesos de final de vida en los centros residenciales. La revisión bibliográfica realizada por Guerrero et al. (2016) dejó constancia de lo poco que se sabe sobre los procesos de fin de vida en las residencias de personas mayores encontrando únicamente 23 trabajos, la mayoría de ellos realizados en EEUU y ninguno en nuestro país.

Una de las investigaciones interesantes realizada en residencias de Israel es la de Natan, Garfinkel y Shachar (2010) en la que se concluye que el aspecto al que otorgaban más importancia las personas residentes era el hecho de estar conscientes

y poder hablar de sus temores, sin que nadie les ocultase la realidad. Ben et al (2016), encontraron diferencias entre lo que pensaban las profesionales de la enfermería y las personas mayores de los centros, viendo que los residentes dieron más importancia que los profesionales a necesidades como la de permanecer conscientes, hablar de sus miedos y que les digan la verdad sobre la cercanía del momento final.

En España destaca el estudio realizado por Sánchez-García et al. (2017) llevado a cabo en residencias para personas mayores de Granada y centrado en identificar las dificultades que experimentan los profesionales de residencias en relación con la atención al final de la vida. Para vencer la resistencia a hablar de la muerte, es necesaria una buena formación facilitada por la organización preocupada por la calidad de vida y la calidad de muerte.

La mayor parte de los trabajos sobre final de vida se han realizado en hospitales y poca investigación se ha hecho en residencias. Uno de los estudios más relevantes sobre este tema en centros de cuidados de larga duración fue llevado a cabo por Munn y cols. (2008), un estudio cualitativo en el que se recogen las experiencias de fin de vida tanto de profesionales como de familiares y residentes, surgiendo los siguientes temas como indicadores de una buena muerte: el manejo de síntomas, circunstancias de la muerte, la preparación (tener las cosas en orden), el cierre (aceptar la muerte), la espiritualidad, la dignidad y la no ser una carga para la familia. Los trabajos de Lloyd-Williams (2007) y Hanson et al (2019) también destacan como temas cruciales manejar bien el final de vida y poder hablar sobre ello, y cuidar las condiciones del final de vida.

Las necesidades espirituales deben ser atendidas y los profesionales deben ver la muerte y el morir como un hecho natural; es más, debe existir un trabajo en equipo donde todos los miembros sean conocedores de las decisiones tomadas, aunque esto conlleve una inversión de tiempo. A este respecto, un documento valioso es el documento de Voluntades Anticipadas, un documento en el que una persona que es mayor de edad o un menor emancipado, con capacidad legal suficiente, manifiesta de forma libre las instrucciones sobre las actuaciones médicas que deben tenerse en cuenta en el momento en el que se encuentre en una situación en la que no pueda expresar ya su voluntad de una manera clara o libre. El documento recoge la expresión de los objetos vitales y valores personales de la persona, las instrucciones sobre el tratamiento médico, y el nombramiento de un representante que actúe

como interlocutor si la persona misma no puede. El documento queda recogido en la historia clínica de cada persona, y solo tiene validez cuando la persona se encuentre en una situación en la que él o ella misma no se encuentre en capacidad de manifestar sus propias decisiones sobre su cuerpo.

El Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona (MAICP) destaca el fomento de la autonomía, decisional y la autodeterminación del individuo, potenciando sus capacidades, sus derechos, preocupándose por el bienestar asistencial. Para el MAICP es necesario conocer los datos más significativos de las personas (historia de vida, intereses, perspectivas de vida, de cuidado); además de ser la propia persona el que participa en su Plan de Atención Individualizado (Martínez, 2016). El MAICP busca cuidar apoyando que las personas puedan seguir teniendo control de su entorno, cuidados y vida cotidiana, desarrollando sus capacidades, haciendo a la persona partícipe de todo el proceso por el que va a pasar. Significa dar respuesta al conjunto de necesidades de la persona y sus familiares, contribuyendo al cierre de la biografía de una persona y acompañando al desenlace de la vida (Vanzini, 2010).

Teniendo todo esto en cuenta, el objetivo del presente estudio es conocer cómo es la atención psicosocial en el proceso de final de vida que se da a las personas que viven en centros residenciales para personas mayores, cómo la perciben diferentes profesionales de los equipos multidisciplinares y analizar el uso que se da al Documento de Voluntades Anticipadas.

Método

Procedimiento

Se contactó con un grupo de residencias y se informó a todos los profesionales de los centros residenciales invitándoles a participar en la investigación. Se entregaron copias en papel del cuestionario, informando que podían abandonar el estudio en cualquier momento. Los directores de los centros recogieron los cuestionarios cumplimentados en sobres cerrados que fueron recogidos por las autoras de este trabajo de investigación. La participación fue voluntaria y se aseguró el anonimato pues los cuestionarios no llevaban ningún identificador personal. La cumplimentación del cuestionario completo costó 20-25 minutos.

Consideraciones éticas. El estudio fue aprobado por el Comité de ética del grupo de residencias donde se realizó el estudio y de la Universitat de València.

Participantes

En la Comunitat Valenciana hay 334 residencias (27.429 plazas en total y 13.350 profesionales). De ellas, son centros privados 137 (41%) que ofertan 8.827 plazas. La población del presente estudio son los equipos de profesionales de los centros residenciales para personas mayores en situación de dependencia gestionados por un grupo de residencias de titularidad privada ubicados en la Comunidad Valenciana. Del total de centros residenciales que gestiona la empresa (33 centros), se pidió la colaboración de 12 de ellos, todos los que son de gestión privada. Se solicitó la participación de todos los profesionales de los equipos que tuvieran experiencia trabajando en el ámbito residencial desde Dirección, Área Sanitaria, Servicios Psicosociales y Área psicofuncional.

Criterios de inclusión: pertenecer al equipo de profesionales de cualquiera de las áreas citadas del centro residencial; llevar al menos 3 años trabajando en el centro.

La muestra final la conforman 68 profesionales: Dirección (24,63%), Área Sanitaria -coordinación sanitaria (supervisora), médico, enfermería, farmacia y fisioterapia - (40,57%) y Área Psicofuncional – psicología, trabajo social, TASOC - (33,33%) (Tabla 1). La tasa de respuesta sobre la población total (145 profesionales) fue del 47,58% (68 profesionales).

La media en el puesto de trabajo es de 6 años. El 84% son mujeres ocupando puestos de dirección (76,47%), área sanitaria (85,18%) y área psicofuncional (87,5%).

Instrumento

En la literatura científica existen instrumentos para evaluar la calidad de vida en el final de vida como the Quality of Dying and Death (QODD), the Good-Death Scale, el Quality of Dying in Long-Term Care (QOD-LTC) y el End-of-Life Experience questionnaire (SPELE) (Cornally et al, 2016), pero ninguno de ellos incluye aspectos relacionados con las voluntades anticipadas o permite dar respuesta

Tabla 1. Distribución de los profesionales por áreas

Áreas	Profesionales	N	%
Dirección	Dirección	17	24,63
Area Sanitaria	Enfermería	11	15,94
	Médico	5	7,24
	Farmacia	1	1,44
	Supervisora	11	15,94
Área Psicofuncional	Fisioterapeuta	2	2,89
	Psicóloga	10	14,49
	TASOC	2	2,89
	Trabajadora social	9	13,04

a los objetivos planteados en esta investigación. Por ello, el instrumento utilizado fue el “Cuestionario DMD” un instrumento creado ad hoc por las autoras del presente trabajo junto con el equipo directivo de la Asociación Derecho a una Muerte Digna (DMD), al no haber encontrado en la literatura científica ningún otro que abordase los objetivos de nuestra investigación. Consta de dos partes: una primera parte con 33 ítems: 29 ítems con respuesta tipo Likert (5 anclajes de respuesta, desde 1: “Nunca lo hacemos”; hasta 5: “Siempre lo hacemos”), dos preguntas con respuesta dicotómica “Si/No” y tres preguntas con respuesta abierta. La segunda parte consta de 23 ítems con respuesta abierta. Además el cuestionario tiene algunas preguntas sobre características demográficas (edad, sexo, profesión, área de trabajo, años en el puesto).

Creación y diseño del cuestionario

Un trabajo que fue relevante para el diseño del cuestionario fue el de Steinhäuser et al (2000) quien encontró 43 necesidades que según los residentes debían ser atendidas con buenos cuidados al final de la vida, entre otros: ser tratado como persona hasta el final y mantener la dignidad, tener alguien que escuche de manera activa, tener cerca un profesional que ayude a sentir confort, poder hablar con los profesionales sobre la muerte y los miedos.

Una vez revisada la literatura sobre cuidados al final de vida, para la creación de los ítems se seleccionaron temas que debían estar presentes en el cuestionario: respeto a los deseos de la persona en situación de final de vida (tema que se refleja en el ítem 1), trabajo en equipo (ítems 4 y 5), comunicación con la persona sobre sus deseos y temores (ítem 6), atención espiritual (ítem 9), tener información de la situación vivida (ítem 11), importancia del entorno (ítem 17), tener en cuenta los valores de la persona (ítem 23), la importancia y función de la familia (ítems 2, 12, 13, 14 y 18) y respeto al Principio de Autonomía (ítem 27). Se pidió a cinco expertos (médicos, psicólogos y profesionales enfermería) invitándoles a que revisasen el cuestionario piloto que fue distribuido a 10 personas profesionales de residencias, alcanzando una fiabilidad para el cuestionario de alfa de Cronbach 0,85. Un panel de 5 a 6 personas es suficiente para minimizar el riesgo de azar (Mastaglia, Toye, y Kristjanson, 2003). Los expertos pudieron indicar los ítems no relevantes o mal formulados para eliminarlos y así mejorar la consistencia interna del cuestionario (Grant y Davis, 1997).

Los ítems fueron debatidos siguiendo el método Delphi por el grupo de expertos de la Asociación DMD, representando la pluralidad de enfoques y ámbitos de trabajo y así evitar la aparición de sesgos. El objetivo era la consecución de un consenso para el cuestionario final.

Aunque en la investigación se pasó el cuestionario completo, en este artículo sólo nos detendremos en el análisis de los ítems (1,2, 4, 5, 6, 9, 11, 12, 13, 14, 17, 18, 20, 21, 23, 27) que permiten responder a los objetivos planteados en la investigación.

Análisis de datos

Los datos fueron analizados con el paquete estadístico SPSS 26.0. Se realizaron análisis descriptivos que incluían medias, desviación estándar, y porcentajes de las variables analizadas.

Resultados

A continuación comentaremos los resultados diferenciando en los aspectos relacionados con la persona (ítems 1, 6, 11 y 23), la familia (ítems 2, 12, 13, 14, 18),

los aspectos que afectan a la organización y al equipo de profesionales (ítems 4, 5, 9, 17 y 27) y el documento de voluntades anticipadas (ítems 20 y 21).

Con respecto a la persona, el 46,37% de los profesionales dice que nunca o solo a veces conocen sus deseos sobre el proceso de morir (ítem 6) Es el área psicofuncional quien dice que siempre lo hace (30,43%), mucho más que otros profesionales (Dirección, 5,88%; área sanitaria, 10,71%). Este valor aumenta para el total de los profesionales hasta el 71% si la salud de la persona empeora (ítem 1) (ver Tabla 2).

En lo que respecta a la familia, el 42,03% de los profesionales toman las decisiones sobre el proceso de morir contando siempre con la familia y la persona implicada, siendo el área de Dirección la que lo hace con más frecuencia, un 47,05% (ítem 12). Aunque si la persona mayor empeora y deben afrontar las últimas decisiones, los datos disminuyen oscilando entre un 18,84% que nunca lo hacen a un 27,54% que siempre lo hace (ítem 2). El 49,27% de los profesionales consideran que siempre o casi siempre se llega a un consenso con la familia sobre el proceso de morir (ítem 13), teniendo en cuenta que el 39,13% considera que solo a veces hay acuerdo entre los diferentes miembros de la familia ante las decisiones sobre el proceso de morir (ítem 14), algo que desde Dirección observan (41,17%). El 52,17% de los profesionales afirma que las personas normalmente están acompañadas por la familia en los momentos previos a fallecer (ítem 18), situación en la que insisten más los profesionales del área psicofuncional (60,86%).

El 79,70% de los profesionales considera que siempre o casi siempre se respetan las decisiones tomadas por las personas mayores (ítem 23), siendo los profesionales del área sanitaria los que lo hacen con mayor frecuencia (57,14%).

El 56,51% de los profesionales no suele informar nunca -o lo hace solo a veces- sobre el final próximo no facilitando que la persona pueda despedirse (ítem 11), y esto es apoyado por las respuestas de los directores (70,58%), los profesionales del área sanitaria (57,13%).

En lo que respecta a los ítems centrados en el equipo, el 76,81% de los profesionales casi siempre o siempre transmiten las malas noticias, siendo sobre todo Dirección 88,23%) y el área psicofuncional (82,60%) quienes se encargan de ello y mucho menos el área Sanitaria (64,28%) (ítem 4). En lo referente a cómo abordar el proceso de morir, para el 55,07% de los profesionales las decisiones no se toman en

Tabla 2. Análisis descriptivo de los ítems diferenciado por áreas profesionales (en porcentajes)

ÍTEM	TOTAL					DIRECCIÓN					Nunca
	Nunca	A veces	Normal-mente	Casi siempre	Siempre	Nunca	A veces	Normal-mente	Casi siempre	Siempre	
1	23,18	47,82	17,39	8,69	2,89	11,76	47,05	29,41	5,88	5,88	21,43
2	18,84	13,04	21,73	17,39	27,54	17,64	17,64	23,52	5,88	35,29	17,86
4	0	8,69	13,04	28,98	47,83	0	5,88	5,88	35,29	52,94	0
5	37,68	17,39	14,49	18,84	7,24	47,05	17,64	17,64	11,76	5,88	42,86
6	14,49	31,88	15,94	18,84	17,39	11,76	35,29	17,64	29,14	5,88	21,43
9	13,04	17,39	8,69	14,49	40,58	5,88	29,41	5,88	11,76	41,17	21,43
11	27,53	28,98	18,84	10,14	11,59	41,17	29,41	11,76	5,88	5,88	35,7
12	10,14	5,19	14,49	23,18	42,03	5,88	0	5,88	29,41	47,05	14,29
13	2,89	18,84	21,73	37,68	11,59	5,88	11,76	23,52	41,17	11,76	0
14	0	39,13	24,63	26,08	2,89	0	41,17	23,52	29,41	0	0
17	1,44	4,34	5,79	13,04	71,01	0	5,88	0	17,64	64,7	3,57
18	1,44	20,29	20,29	33,33	18,84	0	29,41	5,88	29,41	23,52	0
20	50,72	27,53	1,44	8,69	1,44	70,58	17,64	5,88	0	0	50
21	2,89	5,79	11,59	8,69	69,57	0	5,88	5,88	5,88	82,35	0
23	0	5,79	10,14	26,08	53,62	0	11,76	0	41,17	47,05	0
27	0	4,34	30,43	28,98	30,43	0	1176	0	41,17	47,05	0

equipo sino que las toma solo el médico, algo en lo que insisten desde el área sanitaria (67,86%) y Dirección (64,69%) pero en lo que no están tanto de acuerdo los profesionales del área psicofuncional para quienes sí que hay decisiones de equipo (43,47%) (ítem 5). En cuanto a facilitar la atención espiritual (ítem 9), el 40,58% de los profesionales señala que siempre lo hace. Los profesionales que más lo tienen en cuenta son los del área psicofuncional con un 52,17%. El 84,05% de los profesionales señala que casi siempre o siempre da prioridad a la situación de final de vida ubicando a la persona en una habitación individual momentos antes de fallecer (ítem 17). En lo que respecta a si en el centro se respeta el Principio de Autonomía (ítem 27), el resultado es que casi siempre o siempre lo hace un 59,41%. El grupo profesional que más frecuentemente lo hace es el de Dirección con un 88,22%, seguido del área psicofuncional (65,21%).

Finalmente, en cuanto al Documento de Voluntades Anticipadas, según los profesionales, el 50,72% de los participantes no tiene redactado en el ingreso ni en la estan-



ÁREA SANITARIA				ÁREA PSICOFUNCIONAL				
A veces	Normal-mente	Casi siempre	Siempre	Nunca	A veces	Normal-mente	Casi siempre	Siempre
50	17,86	7,14	3,57	30,43	47,82	8,69	13,04	0
3,57	17,86	25	32,14	21,73	21,73	21,73	17,39	17,39
7,14	25	28,57	35,71	0	13,04	4,34	26,08	56,52
25	10,71	14,29	0	26,08	8,69	17,39	30,43	13,04
35,71	14,29	14,29	10,71	8,69	26,08	17,39	17,39	30,43
14,29	17,86	10,71	28,57	8,69	13,04	0	21,73	52,17
21,43	14,29	17,86	7,14	8,69	39,13	30,43	4,34	17,39
10,71	7,14	28,57	35,71	8,69	4,34	30,43	13,04	43,47
25	21,43	39,29	3,57	4,34	17,39	17,39	34,78	21,73
35,71	25	21,43	7,14	0	39,13	26,08	30,43	0
7,14	3,57	10,71	71,43	0	0	13,04	13,04	73,91
21,43	32,14	25	17,86	4,34	13,04	17,39	47,82	13,04
25	0	10,71	3,57	39,1	34,8	0	13	0
3,57	0	14,29	78,57	8,69	8,69	26,08	4,34	52,17
3,57	7,14	21,43	57,14	0	4,34	21,73	21,73	52,17
0	32,14	25	35,71	0	8,69	21,73	30,43	34,78

cia dicho documento (ítem 20) considerando el 69,57% de los profesionales que siempre sería conveniente informar y rellenar dicho documento (ítem 21). Los grupos profesionales que mayor preocupación demuestran ante la falta de cumplimentación del documento son el área de Dirección (82,35%) y el área sanitaria (78,57%).

Discusión de resultados y conclusiones.

La comunicación es esencial en el proceso final de vida y debe darse entre la persona, el profesional y la familia. Es en ese momento cuando más proximidad y sinceridad debe haber entre el profesional y la persona por la importancia trascendental del momento como indican autores como Barrio et al. (2006), Guerrero et al. (2016) y Sánchez-García et al. (2017), pero según los resultados obtenidos en esta investigación, los equipos profesionales de los centros residenciales de personas mayores en situación de dependencia no conocen suficientemente los deseos sobre



el proceso final de vida de las personas a las que atienden. Parece que los profesionales opinan que quien debe conversar con la persona sobre sus deseos es el psicólogo pero quien toma las decisiones finales es el médico, aunque reconocen que deberían hacerlo todos.

La necesidad de despedirse de los allegados es común a todos los moribundos, pero observamos que no siempre se informa acerca del desenlace inminente para que pueda despedirse y pueda tomar decisiones al respecto, quizás porque creen que la persona no podrá aceptarlo o porque creen que la familia es quien debe decírselo. El grupo profesional que más frecuentemente dice hacerlo es el área sanitaria aunque los resultados muestran que se hace pocas veces.

Es necesario tener en cuenta que muchas de las personas que viven en los centros residenciales tienen deterioro cognitivo y no es fácil hablar con ellas sobre sus deseos por lo que la comunicación con la familia para conocer cuáles serían las preferencias del moribundo es fundamental. El papel de la familia es esencial en este trance pero solo la mitad de los participantes dice tomar las decisiones sobre el final de vida de las personas a las que cuida contando con los familiares, y una parte pequeña de los profesionales indicaron que pocas veces solían llegar a consenso si la persona empeoraba, algo muy distante a lo recomendado por autores como Van der Steen et al. (2012), Leturia (2014), Piñeiro-Silva (2014) y Granero-Moya et al. (2016), quienes recalcan la necesidad de un entendimiento entre las partes implicadas en el proceso.

Los datos hallados en esta investigación llaman la atención sobre todo cuando los contrastamos con las respuestas que los profesionales dan a si en el centro se respeta el Principio de Autonomía, entendido como que la persona decide sobre su propia vida, es libre y responsable para tomar sus decisiones, encontrando que 9 de cada 10 los profesionales decían que se respeta y es tenido en cuenta. Autores como Fernández-Alcántara et al. (2013) hablaron de la necesidad de respetar las necesidades de las personas (psicológicas, físicas, sociales y espirituales). En nuestro estudio, solo la mitad de los participantes dijo que siempre intentaban facilitar la atención espiritual teniendo en cuenta las creencias religiosas. Además, desde el equipo profesional se intenta ofrecer la mejor atención, como ubicar al moribundo en una habitación individual en los momentos de final de vida. Una de cada tres personas entrevistadas dijo que casi siempre se les llevaba a una habitación individual o se les daba intimidad aislándolos con un box.

En los cuidados de larga duración es necesario un trabajo coordinado de los equipos multidisciplinares que cuidan al final de la vida, como ya indicó Taboada (2000), pero en nuestra investigación hemos visto que las decisiones sobre el proceso final de vida las tomaba el médico, y no el equipo en conjunto.

Finalmente, pese a que la mayor parte de los profesionales consideran oportuno informar y redactar un Documento de Voluntades Anticipadas como herramienta que beneficia a los agentes implicados en el proceso -tal y como indica Granero-Moya et al., 2016-, lo cierto es que la mitad de las personas no lo tienen redactado ni al ingresar en el centro ni lo hacen posteriormente lo que complica el conocimiento de sus deseos y la atención que los profesionales deben dar en el proceso final de vida.

Algunas limitaciones del estudio se deben a que todos los participantes son profesionales de centros privados de un mismo grupo de residencias. Seguramente una muestra mayor que contase con más personas del equipo de profesionales de otros centros ofrecería mejores resultados. En este trabajo solo se han analizado los resultados de la primera parte del cuestionario, quedando pendiente de análisis la parte cualitativa cuya riqueza posiblemente ayudará a conocer en mayor profundidad el tema de estudio. Además, al no contar con un cuestionario previo hemos diseñado uno propio que podremos someter a validación cuando contemos con una muestra mayor.

El estudio proporciona nuevos resultados sobre un tema poco explorado como es el cuidado centrado en la persona en el proceso de final de vida. Los datos indican que los profesionales no conocen mucho sobre cuáles son los deseos de la persona en el momento de final de vida. La mitad de los profesionales dice que las decisiones sobre el proceso de morir no se toman contando con la familia y la persona implicada, ni se llega a un consenso con ellos, ni las familias le acompañan en los últimos momentos ni se facilita ayuda espiritual en el trance final. Además, dicen que las decisiones sobre cómo abordar el final de vida son tomadas fundamentalmente por el médico y no por el equipo profesional en conjunto. Para la Dirección y el área sanitaria informar sobre el Documento de Voluntades Anticipadas y cumplimentarlo sería muy importante, sin embargo, según los profesionales, la mitad de las personas residentes no lo tiene redactado al ingreso ni lo hace durante su estancia en el centro.

Todos estos resultados muestran la necesidad de formar a los profesionales para que puedan mejorar sus conocimientos sobre el abordaje psicosocial del proceso de final de vida, la importancia de comunicarse con la familia y sobre todo, conocer más y mejor a las personas y cómo desean que sea su proceso final.

Referencias bibliográficas

- ABELLÁN, A., ACEITUNO, P., PÉREZ, J., RAMIRO, D., AYALA, A., PUJOL, R. (2020). Un perfil de las personas mayores en España, 2020. Indicadores estadísticos básicos. *Informes Envejecimiento en Red*, 25. Madrid: CSIC.
- BARRIO, I.M., BARREIRO, J.M., PASCAU, M., JÚDEZ, J., SIMÓN, P., MOLINA, A., GILARRANZ, S. (2006). La dependencia en el decir de los mayores. *Gerokomos*, 17 (2), 17-25.
- CORNALLY, N., COFFEY, A., DALY, E., MCGLADE, C., WEATHERS, E., O'HERLIHY, E., O'CAOIMH, R., MCLOUGHLIN, K., SVENDROVSKI, A., MOLLOY, W. (2016). Measuring staff perception of end-of-life experience of older adults long-term care. *Applied Nursing Research*, 30, 245-251.
- FERNÁNDEZ-ALCÁNTARA, M., GARCÍA-CARO, M.P., PÉREZ-MARFIL, M.N., CRUZ-QUINTANA, 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. <http://dx.doi.org/10.6018/analesps.29.1.139121>
- FERRAND, C., MARTINENT, G., DELIOT, M., PONT, V. (2019). Need satisfaction and frustration in older people living in French nursing homes. *GeroPsych*, 32 (2), 69-77. <https://doi.org/10.1024/1662-9647/a000205>
- GALA, F.J., LUPIANI, M., RAJA, R., GUILLÉN, C., GONZÁLEZ, J.M., VILLAVARDE, M., ALBA, I. (2002). Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo: Una revisión conceptual. *Cuadernos de Medicina Forense*, (30), 39-50.
- GÓMEZ, M.J., MEDRANO, J. (1998). La muerte en las residencias de ancianos: actitudes de las residencias y opiniones de los residentes. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 33(1), 21-26.

- GRANERO-MOYA, N., FRÍAS-OSUNA, A., BARRIO-CANTALEJO, I.M., RAMOS-MORCILLO, A.J. (2016). Dificultades de las enfermeras de atención primaria en los procesos de planificación anticipada de las decisiones: un estudio cualitativo. *Atención Primaria*, 48(10), 649-656. DOI: 10.1016/j.aprim.2016.01.008
- GUERRERO, M., GÓMEZ, R., SÁNCHEZ, R., RODRÍGUEZ, E., MONTOYA, R. (2016). Fin de vida en residencia de ancianos desde la perspectiva de los residentes: Revisión bibliográfica. *Gerokomos*, 27(2), 63-68.
- HANSON, S., BRABRAND, M., LASSEN, A.T., RYG, J., & NIELSEN, D.S. (2019). What Matters at the End of Life: A Qualitative Study of Older Peoples Perspectives in Southern Denmark: A Qualitative Study of Older Peoples Perspectives in Southern Denmark. *Gerontology and Geriatric Medicine*, 5, 1-11. <https://doi.org/10.1177/2333721419830198>
- KE, L., HUANG, X., HU, W., O'CONNOR, M., LEE, S. (2017). Experiences and perspectives of older people regarding advance care planning: A meta-synthesis of qualitative studies. *Palliative Medicine*, 31, 394-405. doi:10.1177/0269216316663507
- LLOYD-WILLIAMS, M., KENNEDY, V., SIXSMITH, A., et al (2007). The end of life: a qualitative study of the perceptions of people over the age of 80 on issues surrounding death and dying. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(1): 60-66.
- MARTÍNEZ, T. (2015). La atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos. Modelos de atención e instrumentos de evaluación (Tesis doctoral) Universidad de Oviedo.
- MASTAGLIA B., TOYE C., KRISTJANSON L.J. (2003). Ensuring content validity in instrument development: challenges and innovative approaches. *Contemp. Nurse*, 14(3): 281-291. doi:10.5172/conu.14.3.281
- MAZA, M., ZAVALA, M., MERINO, J.M. (2009). Actitud del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes. *Ciencia y Enfermería*, 15(1), 39-48.

- MONTOYA, R. (2006). Aquellos que nos verán morir: Significado y respuesta de los profesionales sanitarios de una residencia de ancianos ante la muerte y los moribundos. *Index de Enfermería*, 15(52-53), 25-29.
- MUNN J.C., DOBBS D., MEIER A., WILLIAMS C.S., BIOLA H., ZIMMERMAN S. (2008). The end-of-life experience in long-term care: five themes identified from focus groups with residents, family members, and staff. *The Gerontologist*, 48(4):485-494.
- PINAZO-HERNANDIS, S. (2020). La atención en residencias. recomendaciones para avanzar hacia un cambio de modelo y una nueva estrategia de cuidados. Universitat de València: Cátedra Prospect 2030. Recuperado de https://prospectcv2030.com/wp-content/uploads/2020/05/Infome_residencias.pdf
- SÁNCHEZ-GARCÍA, M.R., MORENO-RODRÍGUEZ, M., HUESO-MONTORO, C., CAMPOS-CALDERÓN, C., VARELLA-SAFONT, A., MONTOYA-JUÁREZ, R. (2017). Dificultades y factores favorables para la atención al final de la vida en residencias de ancianos: un estudio con grupos focales. *Atención Primaria*, 49(5), 278-285. DOI: 10.1016/j.aprim.2016.09.004
- SECPAL (2016). *Análisis y evaluación de los recursos de cuidados paliativos de España (n. 9)*. Madrid: Monografías SECPAL.
- STEINHAUSER, K.E., CHRISTAKIS, N.A., CLIPP, E.C., MCNEILLY, M., MCINTYRE, L., TULSKY, J.A. (2000). Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. *JAMA*. 2000;284(19):2476-2482. doi:10.1001/jama.284.19.2476
- TABOADA, P. (2000). El derecho a morir con dignidad. *Acta Bioethica*, 6(1), 89-101
- TWYXCROSS, R. (2000). Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas. *Acta Bioethica*, 6(1), 27-46.
- VANZINI, L. (2010). El trabajo social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Revista de Trabajo y Acción Social* (47), 184-199.

Sacramento PINAZO-HERNANDIS
Facultad de Psicología. Universidad de Valencia.
e-mail: sacramento.pinazo@uv.es

Recepción: noviembre 2019 / Aceptación: abril 2020



CONOCER LA VIVENCIA DE LAS MAESTRAS DE PRIMARIA ANTE EL DUELO DE UN NIÑO, EN UN COLEGIO DE ENTORNO RURAL DEL MARESME

KNOWING THE EXPERIENCE OF PRIMARY SCHOOL TEACHERS IN THE FACE OF A CHILD'S MOURNING, IN A SCHOOL IN THE COUNTRYSIDE IN THE MARESME

Maite PÉREZ-INÉS¹ y Cristina MONTEVERDE-BALLART²

1. Responsable médico del PADES (Equipo de Paliativos Domiciliario) de Martorell. Hospital del Sagrat Cor de Martorell de las Hermanas Hospitalarias
2. Licenciada en Psicología y Diplomada en Enfermería

Resumen

Objetivo: Explorar la vivencia de las maestras ante un niño doliente, identificar sus emociones ante la muerte, conocer las dificultades para hablar con los niños sobre la muerte e identificar estrategias de ayuda.

Método: Estudio cualitativo de diseño fenomenológico interpretativo mediante grupo focal de 9 participantes, todas ellas maestras de una Escuela rural de primaria de la comarca del Maresme.

Resultado: Las maestras refieren miedo las reacciones del niño, a no saber cómo actuar y como afrontar la muerte en la escuela. Sienten impotencia y transmiten conductas de evitación.

Viven como un obstáculo no conocer la información que ha dado la familia al niño doliente, el tabú de la muerte, la dificultad que resulta de no haber hecho un trabajo previo personal sobre la muerte y la pluralidad interpersonal en relación a la muerte.

Conclusiones: Los resultados muestran la necesidad de implementar programas formativos para aumentar los conocimientos en estrategias de afrontamiento ante la muerte por parte de las maestras.

Palabras clave: duelo, luto, niños, maestros, muerte, pérdida, escuela.

Abstract

Objective: Explore the teachers' experience with a grieving child, identify their emotions in the face of death, learn about the difficulties in talking to children about death, and identify helpful strategies.

Method: Qualitative study of interpretative phenomenological design through a focus group of 9 participants, all of them teachers from a rural primary school in the Maresme region.

Results: The teachers report fear of the child's reactions, not knowing how to act and how to face death at school. They feel helpless and transmit avoidance behaviors.

They live as an obstacle not knowing the information that the family has given to the suffering child, the taboo of death, the difficulty that results from not having done a previous personal work on death and the interpersonal plurality in relation to death.

Conclusions: The results show the need to implement training programs to increase knowledge in coping strategies in the face of death by teachers.

Key words: *grief, bereavement, mourning, children, school teachers, school.*

Desde hacia tiempo, el pato notaba algo extraño.
-¿Quién eres? ¿Por qué me sigues tan de cerca y sin hacer ruido?
La muerte le contestó:
-Me alegro de que por fin me hayas visto. Soy la muerte.
El pato se asustó.
Quién no lo habría hecho.
-Ya vienes a buscarme.
-He estado cerca de ti desde el día en que naciste.... Por si acaso.
-¿Por si acaso? -preguntó el pato.
-Sí, por si te pasaba algo. Un resfriado serio, un accidente... ¡Nunca se sabe!
-¿Ahora te encargas de eso?
-De los accidentes se encarga la vida; de los resfriados y el resto de cosas que os pueden pasar a los patos de vez en cuando, también.

“El pato y la muerte” de Wolf Erlbruch

Introducción

La muerte es un hecho inevitable que forma parte de la vida. Todas las personas vamos a tener que enfrentarnos a ella en algún momento: desde el instante en que nacemos, sabemos que la muerte llegará algún día.¹

La separación definitiva de un ser querido es una de las crisis vitales más difíciles que pueden acontecer en la vida de una persona, por la que en algún momento todos vamos a tener que pasar.² Ante esta situación de pérdida, las personas más cercanas, familiares, amigos, etc., experimentamos un proceso normal y esperable que es el duelo. Por lo tanto, se podría decir que duelo son aquellos síntomas físicos, pensamientos, emociones, sentimientos y conductas que se producen ante la pérdida de una persona o cosa querida.³

No se trata de una enfermedad, si no que es un proceso que afecta a las personas que han sufrido una pérdida y que afecta a una serie de dimensiones diferentes pero relacionadas entre sí, como la espiritual, la emocional, la corporal, la mental e incluso la sensorial.⁴

En la elaboración del duelo, las personas debemos afrontar una serie de retos hasta conseguir adaptarnos a la nueva vida sin el ser querido que nos ha dejado.

Si la pérdida de un ser querido ya resulta una experiencia difícil para un adulto, para un niño es una experiencia más compleja y podemos encontrar unas características específicas que debemos conocer, el sufrimiento del niño es evidente y necesita estar rodeado de adultos que le cuiden y le acompañen en el proceso de duelo.^{2,5}

En un niño pueden aparecer una serie de emociones y sentimientos con más o menos intensidad según la etapa evolutiva.^{1,6}

Según la psicopedagoga Concepción Poch⁵ 3 los niños menores de 3 años no entienden la irreversibilidad de la muerte, definitiva y permanente. Consideran la muerte como un estado temporal como el dormir o el marcharse. Es la etapa del pensamiento mágico. Perciben la tristeza a través de lo que reciben de los padres y familiares cercanos, pero sin entender lo que pasa. Los cambios en el hogar y la ausencia del contacto físico de la persona que ha muerto harán que estén más intranquilos y tristes, aunque son capaces de adaptarse con rapidez si se sienten acompañados y perciben que no están solos.

Los menores de 5 años pueden presentar problemas con la alimentación, con el sueño y con el control de esfínteres.⁷

Los niños entre los 6 y los 9 años empiezan a entender que todas las cosas que viven mueren, a pesar de ello morir es algo que afecta a los demás, sobre todo a la gente mayor y no a ellos mismos. Saben que las personas que han desaparecido no volverán y les interesa saber que pasará con ellas. Esta toma de conciencia hace que tengan miedo a la muerte y sobre todo miedo a que les suceda a los padres o personas próximas. En ocasiones también pueden experimentar un sentimiento de culpa de pensar en la muerte como un castigo por alguna cosa que ellos han hecho mal⁷.

Entre los 9 y los 12 años descubren conscientemente la obligatoriedad de la muerte y que ellos también morirán llegado el momento. A partir de los 11 años empiezan a entender el concepto de irreversibilidad.⁶

A partir de los 13 años entienden que la muerte y las pérdidas son definitivas e inevitables. El adolescente a menudo no muestra su dolor y se cierra en si mismo para esconderlo, no quiere hablar de él mismo para evitar más sufrimiento a los adultos. Quiere actuar como un adulto, pero esto no significa que le sea sencillo hacerlo a nivel emocional, le cuesta explicar la tristeza y hablar de sus emociones. Ha de enfrentarse a la pérdida a la vez que ha de gestionar todos los cambios, dificultades y conflictos propios de su edad.⁶

Las manifestaciones habituales en los niños en proceso de duelo pueden ser: confusión, irritabilidad, ira, pesadillas, enfado, alteración del sueño y de la alimentación, miedo a perder al progenitor superviviente y sobreprotección del mismo,

regresión a etapas anteriores (nicturia), culpabilidad, tristeza, ansiedad, miedos, dificultad en el rendimiento escolar, etc.⁸⁻⁹

Los niños por lo tanto sufren las pérdidas de sus seres queridos y no podemos hacer como si nada hubiera pasado, tienen preguntas, temores, inquietudes y sobre todo dolor y necesitan ser escuchados, cuidados y acompañados. En el momento en que los adultos y en este caso los maestros tratan de hablar con los niños sobre la muerte y de atender a los niños en duelo, es cuando nos surgen múltiples dudas y múltiples emociones.⁹

Conocer esta experiencia en los maestros puede ser relevante para los profesionales de la salud.

Según una revisión bibliográfica de Jambrina Mulas⁶ “la formación previa de los docentes podría reducir el miedo a la muerte que los adultos tenemos y por consiguiente evitar transmitirlo a los más pequeños”. Según el estudio realizado por Fabiana⁷ “los niños que manifiestan más preocupación por la muerte tienen padres que tienen más miedo a la muerte y disponen de peores estrategias de afrontamiento ante la misma”. En este sentido, el abordar el duelo de un niño en el ámbito escolar también supone una dificultad para los maestros.

Según Poch⁵ “es tarea de los profesores preparar a los alumnos para actuar cuando se produce una pérdida y orientarlos en el proceso posterior”.

Justificación

Desde mi trayectoria como profesional paliativista y mi interés específico en el ámbito del acompañamiento al duelo, he detectado la necesidad de tratar también a las personas que quedan y entre ellos a los niños que han sufrido alguna pérdida de padres, abuelos, hermanos, amigos, mascotas, etc.

Hablar de la muerte con los niños no es una tarea fácil para los adultos, el miedo que tenemos los adultos ante esta situación hace que en muchas ocasiones intentemos ocultar la pérdida a los niños. Es habitual que queramos protegerlos porque tenemos la creencia errónea de que protegiéndolos de la muerte les ahorramos sufrimiento, pero es todo lo contrario, los apartamos de una vivencia fundamental y no conseguimos evitarles el dolor. En realidad, si los niños crecen sin exponerse al sufrimiento no desarrollarán las capacidades necesarias para afrontar situaciones a

las que seguramente tendrán que enfrentarse cuando sean adultos y esto los hará más propensos a la frustración.

Objetivos

Objetivo general

- Explorar la vivencia de las maestras ante un niño en proceso de duelo.

Objetivos específicos

- Identificar que emociones se generan en las maestras ante las situaciones de sufrimiento y muerte
- Conocer las dificultades que explican las maestras para hablar con los niños sobre la muerte.
- Identificar que estrategias les pueden ayudar para manejar las situaciones de pérdida.

Metodología

Diseño

Este estudio pretende conocer las vivencias y las sensaciones que experimentan las maestras en su afrontamiento ante pérdidas que afecten a sus alumnos, y explorar las experiencias en las vivencias y darles un significado. El objeto de conocimiento son los procesos relacionales, es por eso que se ha elegido realizar un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico.

La investigación cualitativa es útil para entender las experiencias humanas, y en este estudio se trata de entender la vivencia de las maestras ante un niño que vive una pérdida. Se parte de diferentes posicionamientos, no existe una realidad única, esta se basa en percepciones, percepciones diferentes para cada persona y percepciones que cambian con el tiempo. Lo que se conoce tiene significado solamente en una situación o contexto. Desde la investigación cualitativa lo que se pretende es unir todas las piezas con un significado para llegar a una imagen completa, teniendo

en cuenta que en ocasiones son posibles diferentes significados porque las percepciones pueden variar entre diferentes personas.

La fenomenología permite estudiar las experiencias en situación tal y como la construyen y dan significado las propias maestras.

Muestra y muestreo

La muestra fue constituida por maestras de estudios primarios de un colegio público de una población del Maresme. La muestra final fue de 9 maestras, todas ellas mujeres mayores de edad, con unas edades comprendidas entre los 31 y los 60 años de edad.

Los criterios de inclusión para la muestra fueron:

- Ser maestro/a de educación primaria de la escuela de estudio
- Antigüedad mínima de 2 años

Criterios de exclusión:

- Dificultades para la comunicación o idiomáticas que dificultaran la comprensión
- Estar sufriendo un proceso de duelo por una pérdida personal

Para llevar a término el reclutamiento de la muestra se contactó con la Directora del Colegio Sant Jordi de Sant Vicenç de Montalt. Fue la persona que coordinó y con la que se mantuvo el contacto para la realización del grupo focal. En un primer momento se contactó con ella mediante correo electrónico con una carta de presentación (anexo 1) y posteriormente se concretó una entrevista en la escuela en la cual la investigadora principal presentó el protocolo del estudio y el consentimiento informado (anexo 2). Se explicó a la directora el objetivo del estudio y las características que debían cumplir las participantes. A partir de aquí se concretó una fecha y un horario que no modificara el funcionamiento habitual de la escuela para poder llevar a cabo el grupo focal.

Técnica de recogida de datos

Para la recogida de datos se realizó un único grupo focal formado por 9 participantes que permitieron mediante la técnica conversacional grupal, la puesta en co-

mún de las experiencias sobre el fenómeno de estudio. El grupo focal actuó como dinamizador para aumentar la interacción entre los participantes y aumentar la aportación de las vivencias. Los datos fueron grabados para su posterior transcripción.

El grupo focal fue dirigido por una moderadora sin ninguna relación previa con las participantes y una observadora que era la investigadora principal

El grupo focal se llevó a cabo en un espacio lúdico (biblioteca) del propio colegio, acordado previamente con las participantes. Se organizó en una mesa rectangular para favorecer la comunicación entre todas las participantes, moderadora y observadora. El grupo focal tuvo una duración de 1h y 22 minutos.

En cuanto a la estructura del grupo focal se siguió un guion temático (Tabla 1) previamente elaborado que sirvió de guía a la moderadora, teniendo en cuenta la posibilidad de modificarse si durante la dinámica del grupo aparecían temas nuevos.

Tabla 1. Guión para el grupo focal

<p>Como ya sabéis el objetivo de este encuentro es hablar con vosotras sobre como vivís como maestras el afrontar situaciones con niños en situación de pérdida y sufrimiento.</p> <ul style="list-style-type: none">• ¿La muerte es un tema del que habláis con normalidad en el día a día?, ¿os sentís cómodas hablando de ella, qué emociones os genera?• ¿Pensáis en algún momento en vuestra propia muerte o en la muerte de alguna persona cercana o querida, y qué emociones os genera?• ¿Pensáis que la muerte es un tema tabú en nuestra sociedad actual? ¿Pensáis que antes la muerte se vivía con más normalidad? (muerte rural, muerte urbana, rituales, velatorios, tanatorios, antes era en casa)• ¿En tu práctica educativa, te has encontrado en alguna ocasión frente a la realidad de una pérdida?• ¿Has encontrado recursos externos que te hayan ayudado en estas situaciones, cuáles?• ¿Qué es lo que te ha resultado más difícil?• ¿Piensas que es importante hablar con tus alumnos sobre el tema de la muerte, aunque no se encuentren ante una situación concreta?• ¿Como maestras?, ¿cómo personas?• ¿Has recibido formación sobre la muerte, la pérdida o el sufrimiento? ¿Te ha resultado útil?• ¿En vuestro proyecto educativo, está presente el tema de la muerte? ¿Por qué crees que es así?• Si se incluyera el tema de la muerte, pérdida o sufrimiento en los programas educativos, familia, escuelas, ¿Qué ventajas crees que aportarían?
--

La estructura que se siguió durante de la entrevista grupal fue la siguiente:

- **Introducción:** el moderador se presentó y presentó a la observadora. Se expone el objetivo del estudio y se solicita también de forma verbal la colaboración de las participantes. Se aclara el motivo del estudio y se explica cómo se llevará a cabo el grupo focal. Se hace la solicitud de la grabación de los datos y se pide el consentimiento informado firmado.
- **Desarrollo:** Para de obtener la información necesaria para el estudio se utilizó el guion temático previamente elaborado. Se realizaron preguntas abiertas para que las participantes manifestarán sus experiencias y vivencias respecto al fenómeno de estudio.
- **Clausura:** la moderadora realiza un breve resumen sobre la conversación mantenida entre todas para verificar la correcta interpretación de los datos. También dará la opción a realizar aportaciones finales si así lo requerían los participantes. Se informa sobre el tratamiento de los datos y se agradeció la participación activa de todos los miembros del grupo.

Análisis de los datos

Los datos fueron grabados y transcritos para su análisis. En una fase inicial se codificaron los datos más pegados al texto, para posteriormente irlos agrupando por similitud de conceptos en subcategorías, y finalmente en categorías y temas explicativos del fenómeno de estudio. Se ha contado con la ayuda del software ATLAS-TI v8 para la organización de los datos.

Aspectos éticos

Todos los participantes firmaron la hoja de consentimiento informado. Su participación fue voluntaria, y se les informó de que podrían retirarse del estudio en cualquier momento, sin que ello supusiera ningún trato diferencial. Todos los datos fueron anonimizados y tratados confidencialmente, solo con finalidades investigadoras. Las grabaciones serán custodiadas por la investigadora principal, y se eliminarán una vez finalizado el estudio. Se obtuvo el permiso de la dirección del centro escolar.

Aplicabilidad para la práctica

Los resultados del estudio nos pueden proporcionar datos sobre las necesidades concretas de las maestras para afrontar las situaciones de pérdidas de sus alumnos. Sus experiencias permitirán detectar las dificultades más frecuentes y elementos que les fueron de ayuda para afrontar estas situaciones. En una fase posterior todos estos datos permitirán planificar una formación específica adecuada según las necesidades de las participantes.

Resultados

En este apartado se presentan los resultados sobre la vivencia de las maestras ante un niño en proceso de duelo.

La información se presenta en las categorías que emergen después de la agrupación de los códigos detectados durante el análisis del contenido. Las categorías después de un proceso de abstracción se redujeron a 12 subtemas y finalmente en 4 temas.

Las categorías se describen a continuación y para ilustrarlas se utilizan pasajes de las entrevistas (Tabla 2).

1. Emociones vivenciadas

Una de las emociones que la mayoría de participantes refieren al enfrentarse a un niño en duelo es miedo:

Miedo a la reacción del niño, R: *“no te atreves, en el momento en que ha muerto alguien es entonces cuando dudas, por qué no sabes cómo reaccionaran estos niños, el propio niño, los otros”*, miedo a hacer más daño hablando de la muerte, a no hacerlo bien y a generar más sufrimiento, R: *“el mal lo lleva, quiero decir que es como poner el dedo en la llaga pero es que la llaga está, y es como que no hablar, no significa que no esté y por tanto quizá le haces más mal que bien pero sabes, es tu miedo yo creo”*.

Miedo a no saber cómo actuar por la falta de formación que ellas mismas reconocen, E: *“porqué hay muchas maestras que tienen miedo, pero más que miedo es... claro, miedo de no saber qué hacer”*.

Tabla 2. Categorización

Categorías	Subcategorías
Emociones vivenciadas	<p>Miedo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • A las reacciones del niño. • A no saber cómo actuar. • A trabajar la muerte en la escuela. <p>Impotencia.</p> <p>Evitación:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Por parte de las maestras. • Por parte de los padres. • Por parte de la escuela.
Obstáculos que encuentran	<p>No conocer la información que ha dado la familia.</p> <p>La muerte como tabú tanto para los padres como para las maestras.</p> <p>Necesario hacer un trabajo previo personal sobre la muerte.</p> <p>Pluralidad interpersonal en relación a la muerte.</p> <p>Los niños no son adultos en pequeño.</p>
Recursos de ayuda	<p>Conocer creencias religiosas y/o espirituales de la familia.</p> <p>Formación reglada en las escuelas.</p> <p>Gestión de emociones.</p> <p>Acompañamiento y escucha como pilares básicos</p>

Sienten la necesidad de dar una respuesta, de dar una solución para que ese sufrimiento disminuya o desaparezca, creen que deben de ser sanadoras y les cuesta quedarse calladas esperando que simplemente el niño exprese sus sentimientos. Tienen la sensación de que, si no dan una solución y o resuelven, no lo están haciendo bien L: *“reconfortarlo, tranquilizarlo”* M: *“no sé que decir, no sé que decirle, es que como lo consuelas?”* L: *“decirle, mira, que no sufre ya, porque estaba sufriendo y ahora ya se ha acabado y te verá contento”* Interpretan que la manera de ayudarles es darles una respuesta cuando realmente ellos no piden una respuesta porqué a veces no la hay, ellos solo piden que se les escuche y se les acompañe.

Miedo a trabajar la muerte en la escuela sin que se encuentre dentro del programa educativo E: *“Para todos los Santos, imagínate que la escuela decidiera que en cada aula, hacer un rincón, un dibujo de cada persona que echas de menos, en la época de todos santos que es cuando se recuerda a los muertos, bueno, se puede liar una... si alguien le dice a su familia es que allá me hacen dibujar a*

los muertos, quiero decir, me refiero que si dirección no habla antes diciendo que es que nosotros trabajamos la muerte”.

Del grupo focal emerge también la sensación de impotencia, por no tener la formación suficiente para poder ayudar, sienten la necesidad, cuando se encuentran con niños que han tenido pérdidas, de querer ayudar y no saber cómo hacerlo, M “*porqué el tampoco busca un consuelo, en aquel momento, a mi cuando me dijo, tampoco buscaba un consuelo, era un te explico*”, “*y entonces te quedas con la sensación de no saber o con la lástima de no haber sabido que decirle más allá de me sabe mal o algo así que... no sabes, no sabes, yo no sé abordarlo*”, N: “*tiernes una sensación que no sabes que explicarle, o que decirle, o cuando hace algún comentario tampoco sabría que....*” P: “*era tan fuerte lo que había pasado que tampoco no era capaz de... entonces es un tema que cuesta, que cuesta de saber hacerlo bien, siempre te quedas con el mal gusto de decir podía haber hecho más cosas o...*”

Por ello cuando las maestras del grupo focal se encuentran ante la dolorosa situación de atender a un niño en duelo en sus aulas la actitud que refiere la mayoría es la **evitación**, evitación por parte de las maestras, C: “*se trata cuando ves que no queda más remedio*”, R: “*intentas, yo bueno, ya sé que queda fatal pero un poco como evitar, evitar el tema a no ser que veas que, yo creo que hacemos un poco esto, evitación*”.

También **evitación por parte de los padres**: R: “*cuando veías que en casa tampoco lo trabajaban*”, C: “*los padres lo conocían y se lo escondían*”.

Y **evitación por parte de la escuela como institución**, E: “*le pregunté a dirección si teníamos que hacer alguna cosa y dijo no, porqué como se ha muerto fuera del periodo lectivo, y lo encontré tan inhumano*”.

2. Obstáculos que encuentran

Casi todas las participantes en el grupo focal coinciden en expresar dos grandes dificultades a la hora de tratar a niños en duelo: cómo se ha tratado el tema en casa y la muerte como tabú.

Las maestras **no conocen la información que la familia ha dado al niño** doliente en el domicilio, se encuentran ante diversidades espirituales, religiosas, y en la

mayoría de ocasiones además no han recibido información sobre lo explicado C: *“yo pienso que dificultades, intentas un poco que sea un tema que lo trabajen más desde casa por convicciones religiosas, porqué ¿cómo lo expresas aquí?, ¿qué le dices que pasa con esta persona?, ¿qué ha desaparecido?, ¿dónde está?, ¿dónde va?, ¿nos ve?, ¿no nos ve?, ¿estará siempre con nosotros?, ¿desaparece para siempre?”*, N: *“no sabes qué le ha dicho la familia al niño”*, C: *“si, lo que pasa con los niños es que te encuentras con la creencia o la convicción de lo que piensa cada familia”*.

Las maestras siguen teniendo la percepción de que **la muerte es un tabú** tanto en la escuela como institución, P: *“claro que es un tema tabú y como es un tema tabú nosotros en la escuela intentamos trampearlo como podemos”*. Para los padres, E: *“lo que veo es que a veces no quiere la familia compartir la muerte con el niño, no les dejan ir al funeral, ni despedirse de la persona querida”*, A: *“la familia nos había dicho que no sacáramos el tema”*,

Como para las maestras a **nivel personal**, P: *“todos tenemos un poco el tema como tabú, ¿no?, pensamos que el tema de la muerte es tabú que no hay que hablar, es un tema que si tu hablas con tus familiares, a veces tampoco quieren que hables, claro es un tema tabú”*, P: *“esto lo ligo con el tabú que habíamos iniciado antes, que a veces hay el tabú general de la muerte, pero cuando por ejemplo, uno mismo dice, vale yo quiero un poco pensar que quiero ya para mí, a veces tampoco te sientes escuchado porqué los de alrededor dice: yo no quiero saberlo, ahora no toca, ya llegará, no, no, es que te lo quiero decir ahora, no, yo lo quiero decir, porqué yo lo quiere de esta manera, y lo quiero de esta otra, y entonces te dicen:, no, no, no por qué no estamos preparados para escuchar, es un cambio y esto se ha de ir haciendo poco a poco”*

Las maestras manifiestan que para poder acompañar a los niños en duelo, ellas a nivel personal tienen que trabajar la muerte, la muerte de los más cercanos e incluso su propia muerte, la mayoría de las veces dicen ser capaces de asumir la muerte en la gente mayor pero la muerte en un niño o en alguien joven la viven como una injusticia, C: *“yo creo que para hacer una formación de duelo primero tendríamos que hacer nuestro duelo y los duelos que nosotras hemos vivido”*, R: *“a nosotras también nos cuesta mucho de entender, claro porqué esto está muy bien que se muera uno de 85-90, pero claro que se muera alguien joven, o un niño.... Nosotras”*

tras mismas no encontramos por qué ha tenido que pasar, y está claro que forma parte de la vida, pero todos entendemos que a un niño no le tocaría”, “entonces es mucho más fácil aceptar cuando muere una persona de edad avanzada, sabes que es ley de vida, pero cuando muere alguien que todavía le quedaba mucho... y esto es lo que nadie somos capaces” “no me parece justo que se muera una persona joven, sabes?”, A: “cada uno empieza el duelo cuando lo empieza y yo lo he pasado y me ha durado mucho tiempo”.

Y además tienen que contemplar la pluralidad interpersonal, R: “seguramente si ahora habláramos de que pensamos nosotras que es la muerte, seguro que cada una de nosotras lo vive y lo piensa de una manera diferente cada persona elaborará sus duelos de forma individual y con sus propios tiempos C: “la elaboración del duelo es muy personal porque cuando hay un caso de este tipo no sabemos que hacer, claro tú lo harías de una manera, otra lo haría de otra y se ha de respetar las diferentes formas de elaborarlo”, P: “cada uno vive el duelo a su manera, y también cada uno necesita su tiempo para el duelo, a lo mejor una persona acabado el entierro se siente reconfortado porqué ha pensado que ya lo ha hecho todo en la vida y ya está, y otra persona, habiéndolo hecho todo en la vida y se siente bien igual, pero igual no, o bien nunca acabará de hacer el duelo porqué esta pérdida es muy grande y entonces, pues cada uno pues también es muy individual, y por eso en la escuela nos encontramos que cuando padece a un padre depende de la familia si tiene 3 o 4 hijos, o tiene 1 o tiene 2, cuando pasa a P3 o cuando pasa en quinto o cuando pasa en sexto o cuando pasa en segundo, es diferente, también depende de si el abuelo ha estado mucho, si pasa mucho, si los abuelos han sido como unos segundos padres, o los abuelos estaban viviendo en el pueblo, entonces....”

y conocer que los niños no viven las pérdidas igual que los adultos, no son adultos en pequeño, no se puede acompañar de la misma manera. P: “personalmente yo me he dado cuenta que a mis 30 años hablaba de la muerte de una manera, a los 40 de otra y pasados los 50 de otra y entonces la evolución esta que haces como persona no la sabes transmitir a los niños o no la puedes transmitir” C: lo que pasa es que los niños no viven la tristeza como la vivimos nosotros, cuando son más grandes sí, pero los pequeños tienen maneras muy diferentes y parece que primero no les afecte, pero después sale de otras maneras, porque

bueno, su estructura vital y todo esto es muy diferente y entonces es muy difícil trabajarlo desde tu perspectiva porque es muy diferente a la de ellos, parece que no les ha afectado, parece que no pasa nada y un buen día a lo mejor al cabo de 4 o 5 años pues explota aquella bomba que lleva dentro” M: “el niño que perdió a su abuela, pero te lo explican así, casi casi como si no fuera con ellos,como si ayer fui a comprar ropa”.

3. Recursos de ayuda

Actualmente nos encontramos en una sociedad con una pluralidad religiosa y espiritual. Saber qué información han dado los padres al niño en duelo es un recurso que las maestras piensan puede servirles de ayuda. C: “con los niños te encuentras con la creencia o la convicción de lo que piensa cada familia”, R: “la manera más fácil sería hablarlo con la familia, saber qué le han dicho, cómo se lo han dicho, pero tampoco la familia lo está pasando bien”

Todas ellas coinciden en que para poder acompañar en la escuela de una forma adecuada se necesita una formación que no han recibido durante la carrera, P: “necesitamos recibir formación, necesitamos más soporte, más herramientas. P: “y a partir de aquí intentar buscar unas herramientas, pero claro, estas herramientas es lo que nos falta”, A: “hace falta formación para cuando pasa y para ayudar a hacer este acompañamiento”

Trabajar las emociones desde la escuela, no tener miedo a mostrar las emociones aunque en esta situación todas ellas sean emociones tristes, ser capaces de gestionarlas y de normalizarlas es un recurso que puede ser de ayuda, R: “si te has hecho daño llora, si te duele llora, después ya se te pasará, porque si estas triste has de llorar y no pasa nada porque llores”, E: “representa que el mundo es perfecto y has de controlar tus emociones, pero si no saben que hay una cosa que es la muerte, paf! Ya está entonces se te desequilibra todo lo que has estado trabajando durante años y te estás dejando lo que es la muerte”, E: “muchas emociones, pero si no hablamos de la muerte no tiene mucho sentido, de la muerte y del sufrimiento. P: “es normalizarlo, es lo que cuesta más, normalizarlo”, C: sería necesario normalizar y hacerlo fácil y no tener miedo a hablar ni a mostrar los sentimientos ni las emociones”

Y cuando a pesar de todas las dificultades que expresan tienen que enfrentarse a niños en duelo, todas ellas coinciden en que lo que hacen de forma intuitiva es **escuchar y acompañar**, C: *tú lo que puedes hacer es acompañar, siempre intentar acompañar en aquello que el niño quiere compartir pero sin forzar porque tampoco lleva a nada bueno*, P: *“y entonces la escucha es lo que yo pienso que puede llevarnos hacia lo que podemos ayudarlo”*, P: *“yo pienso que el primer punto es escuchar al niño”*, L: *“estar a su lado e irlo acompañando en lo que necesite”* L: *“vivamos el duelo cuando nos haga falta y ayudémonos a vivir y acompañémonos en el momento, o sea no dejemos de vivir el duelo, vivámoslo y acompañemos como un sherpa a su lado, lo que necesites en cada momento y aquí estamos.*

Discusión

De nuestro estudio se desprende que la primera emoción que aparece en las maestras cuando se tienen que enfrentar a niños en duelo es miedo, miedo a la reacción de los niños dolientes, miedo a no saber cómo actuar ante los niños que han tenido pérdidas y miedo a trabajar la muerte en las escuelas cuando este tema todavía no forma parte del proyecto educativo de la misma. En nuestro estudio podríamos partir de la pregunta planteada por De la Herrán y Cortina (2008)¹⁰ “¿Es suficiente con educar para la vida? Según los resultados hallados en nuestro estudio, las maestras dejan claro que es necesario educar para la vida, pero que eso les resultaría mucho más fácil si empezáramos educando para la muerte, hablando de la muerte en las escuelas con naturalidad y sin miedo y con formación suficiente para poder hacerlo. Y en esto coinciden con De la Herrán y Cortina¹⁰ que indican que si no se incluye la muerte en el ámbito educativo no se estará educando para un desarrollo pleno, integro.

Las aportaciones de las maestras ponen de manifiesto que el objetivo de las escuelas no debería ser sólo enseñarles en matemáticas, física, lenguaje, etc. si no también formar a la persona en todas sus dimensiones y una de estas dimensiones es educarlas en la muerte, en la pérdida y en el sufrimiento tal y como dice también Poch y Herrero⁵.

Los resultados hallados en este estudio nos muestran que una de las grandes dificultades que refieren las maestras es que la muerte sigue siendo un tabú en nuestra

sociedad y sobre todo en las escuelas, las maestras no hablan de la muerte entre ellas, ni entre sus familias o seres queridos, ni tan siquiera han trabajado su propia muerte, esto dificulta el sentirse cómodas abordando este tema con los niños. Esto coincide con lo que dicen Poch y Herrero⁵ sobre que en la escuela la muerte parece no tener lugar y ni siquiera los profesores hablan entre ellos.

A la luz de este estudio emerge también la sensación de impotencia de las maestras de no poder atender a los niños en duelo como a ellas les gustaría por la falta de formación. Las maestras solicitan formación para poder ayudar y acompañar a los niños en duelo.

En la misma línea se pone de manifiesto en este estudio que es importante para las maestras no tener miedo a trabajar las emociones, ser capaces de enfrentarse a ellas a pesar de que en estas circunstancias casi todas ellas sean emociones tristes, y ser capaces de gestionarlas. Poder acoger la tristeza de un niño cuando el niño lo desea sin dar respuesta a nada más, sin ofrecer soluciones mágicas para disminuirla si no tan solo acogerla, dejarla fluir y dar soporte al niño con nuestra presencia. Esto es lo que ellas intentan hacer cuando no tienen más estrategias y por lo que nos transmiten de su propia experiencia han obtenido buenos resultados.

Cuando en una escuela no hay maestras capaces de gestionar las emociones de esta manera, o cuando los padres no son capaces de hablar de la muerte con los niños y lo evitan como sale en los resultados de este estudio o cuando la escuela como institución impide hablar de la muerte... los niños elaboran en soledad su propio concepto de muerte y su propio proceso de duelo, y tal y un duelo no resuelto puede acarrear problemas como la depresión, la angustia, la ansiedad e incluso el stress⁶

Conclusiones y aplicabilidad para la práctica

En conclusión, comprender qué emociones se generan en las maestras ante las situaciones de sufrimiento y muerte, conocer las dificultades que expresan las maestras para hablar con los niños sobre la muerte e identificar qué estrategias les pueden ayudar para manejar las situaciones de pérdida pueden contribuir a que los profesionales docentes y de la salud se agrupen y promuevan estrategias para incluir programas formativos en las escuelas con el objetivo de desmitificar la muerte, y crear una escuela de la muerte para la vida.

En esta línea y a raíz de este estudio se muestra relevante la implementación de procesos formativos sobre la muerte en las escuelas, para poder facilitar a las maestras formación, herramientas, habilidades y estrategias para enfrentarse a niños en duelo. Para acompañar en su sufrimiento a niños que después sean capaces de gestionar sus emociones, expresar sus sentimientos y tener una vida lo más plena posible.

Referencias

1. DIAZ SEOANE, P. Hablemos de duelo, manual práctico para abordar la muerte con niños y adolescentes. Fundación Mario Losantos del Campo. Madrid; 2016.
2. SOLER, N. La pérdida de un ser querido, Guía práctica para personas en duelo. Psiked, Barcelona; 2012.
3. CABODEVILLA, I. Las pérdidas y sus duelos. Anales Sis San Navarra . 2007; 30(3):163-176.
4. MEZA DÁVALOS, E.G., GARCÍA S., TORRES GÓMEZ, A., CASTILLO, L., SAURI SUÁREZ, S., MARTÍNEZ SILVA, B. El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas. 2008; 13(1):28-31.
5. POCH, C., HERRERO, O. La muerte y el duelo en el contexto educativo. Reflexiones, testimonios y actividades. Ediciones Paidós Ibérica, Barcelona; 2003.
6. JAMBRINA MULAS, M.A. Revisión bibliográfica sobre la muerte infantil y el duelo en la etapa de educación infantil. INFAD Revista de Psicología. 2014;7: 221-232
7. FABIANA, C.L. Educación para la muerte: estudio sobre la construcción del concepto de muerte en niños entre 8 y 12 años de edad en el ámbito escolar. Propuesta de un programa de intervención. Tesis Doctoral. Universidad de Granada; 2010.

8. BASART, S., CAMPOS, A., JIMENEZ, S. i col.laboradors. Guia de Dol. Corporació de Salut del Maresme i la Selva. 2011.
9. SERRA I LLANAS, X. I jo també em moriré? Com es pot ajudar els infants a conviure amb la pèrdua i la mort de qui estimem. Ediciones Columbia. Barcelona, 2014.
10. DE LA HERRÁN, A., CORTINA, M. La educación para la muerte como ámbito formativo: más allá del duelo. *Psicooncología*. 2008; 5: 409-424.

Maite PÉREZ-INÉS
Responsable médico del PADES (Equipo de Paliativos Domiciliario)
de Martorell. Hospital del Sagrat Cor de Martorell
de las Hermanas Hospitalarias.
e-mail: mtperezi69@gmail.com

Recepción: agosto 2020 / Aceptación: octubre 2020



COVID-19: APLAUSOS, RITUALES, SIGNIFICACIONES Y REPRESENTACIONES DE LAS CIENCIAS DE LA SALUD EN LA PANDEMIA

COVID-19: APPLAUSE, RITUALS, MEANINGS AND REPRESENTATIONS OF HEALTHCARE
SCIENCES DURING THE PANDEMIC

Enric SIRVENT RIBALDA

*Escuela de Fisioterapia. Escuelas Universitarias Gimbernat, adscrita a la Universidad Autónoma
de Barcelona*

Resumen

La teoría de las representaciones sociales y la interpretación de los símbolos rituales son el punto de partida de este breve ensayo. Pretende la aproximación a particularidades que, en el marco de la covid-19, guardan relación con las disciplinas de la Medicina y la Enfermería. No se contempla la dimensión investigadora de ambas para centrarse en aspectos simbólicos rituales y actividades asistenciales que a raíz de la pandemia están produciendo cambios en la representación social, especialmente de la enfermera, y en la unificación simbólica de categorías en las Ciencias de la Salud.

Palabras clave: *covid-19, Antropología, Ciencias de la Salud, rituales, representación social.*

Abstract

The theory of social representations and the interpretation of ritual symbols are the starting point of this short essay. It aims to approach particularities that, in the framework of covid-19, are related to the disciplines of Medicine and Nursing. The investigative dimension of both is not contemplated to focus on symbolic ritual aspects and caring activities that, as a result of the pandemic, are producing changes in social representation, especially of nurses, and in the symbolic unification of categories in Health Sciences.

Key words: *covid-19, Anthropology, Health Sciences, rituals, social representation.*

Introducción

Las pandemias, históricamente documentadas, como la plaga de Atenas, la peste negra del XIV, la viruela del XIX, la denominada gripe española de 1918, la gripe asiática de 1957, el VIH/SIDA descrita en 1981 o la actual COVID-19 (SARS-CoV-2) de 2019 se definen, según la OMS, como enfermedades infecciosas nuevas, que son capaces de viajar a través de las fronteras. Poseen, además, otras dos características universales: son capaces de cambiar el destino de las personas y las sociedades que las padecen y generan cambios culturales, ecológicos, sociales y políticos, así como variaciones en los modelos de atención a la salud y a la enfermedad.

En la actual covid-19, más allá de algún elemento diferenciador –respecto a las anteriores– como la colaboración global y la alta velocidad en la investigación de laboratorio para la obtención de vacunas o en la búsqueda de medicación adecuada al tratamiento, se dan algunas circunstancias de cambio que, según mi criterio, afectan a diferentes disciplinas de las Ciencias de la Salud en su interrelación y en relación con la sociedad.

Son cambios que merecen una cierta aproximación desde una mirada socio antropológica que incluya los diferentes enfoques sobre salud y enfermedad; la incorporación, real y definitiva, de una mirada humanística a todas sus disciplinas y los cambios en la representación social de actores de las disciplinas de la Medicina y la Enfermería.

Representaciones, símbolos rituales y actores

La teoría de las representaciones sociales de Moscovici (1961) y la interpretación de los símbolos rituales en la propuesta de Turner (2005) suponen, a mi entender, un buen punto de partida para la aproximación a algunas particularidades que, en el marco de la covid-19, guardan relación con las disciplinas de la Medicina y la Enfermería. En este ensayo se deja de lado la dimensión investigadora de ambas disciplinas –respecto a una u otra técnica, medicamento, vacuna o cualquier otro aspecto biomédico–, para centrarse en la significación de aspectos simbólicos rituales, actividades asistenciales y en su percepción social.

Según Moscovici, *la representación social* es un corpus organizado de conocimientos y de actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios. Según este autor, existe una forma de pensamiento social o colectivo mediante el cual los individuos obtienen cierta percepción común de la realidad y además actúan con relación a ella. Son sistemas cognitivos, con una lógica y enunciado propio, formados por estereotipos, creencias, afirmaciones o valores que ayudan al individuo a orientarse y actuar en sociedad. Se trata de procesos de percepción, categorización y significación que, por medio de valores, nociones y prácticas, proporcionan un código que permite una percepción social y culturalmente compartida de la realidad. Un código comunicativo que, utilizado de manera común, posibilita la clasificación y la denominación del mundo. Según Moscovici, se caracterizan por simplificar aspectos concretos (por ejemplo, en este caso, la percepción social de la función de enfermera), son evolutivas, se adaptan al presente y tienen carácter social. En definitiva, parafraseando a Araya (2002): la teoría de las representaciones sociales unifica e integra lo individual y lo colectivo, lo simbólico y lo social, el pensamiento y la acción.

La obra *La selva de los símbolos* de Turner (2005) resulta clave para la elaboración de los presupuestos teóricos de este ensayo. El texto combina reflexiones teóricas sobre el simbolismo y la descripción de los aspectos rituales. En este periodo de la pandemia covid-19, resulta de especial interés el análisis teórico de las propiedades de los símbolos rituales y los límites de la interpretación antropológica.

Aplausos y canciones a las 20:00 horas

Especialmente durante los meses del estado de alarma, decretado por el Gobierno de España por la pandemia, entre el 14 de marzo y el 21 de junio de 2020, se pusieron en evidencia dos fenómenos que interrelacionan a la población con algunas disciplinas de las Ciencias de la Salud, especialmente la Medicina y la Enfermería y que merecen una cierta aproximación teórica: la variación en la denominación de los actores y las aclamaciones diarias a los sanitarios. Durante este periodo, parafraseando a Turner, los “tambores rituales” en forma de canciones y aplausos se

escucharon desde muchos balcones de las ciudades y pueblos del estado español cada día a las 20:00 horas.

En su texto, Turner propone analizar la estructura de los símbolos rituales a partir de tres propiedades: la condensación, es decir: muchas formas, cosas y acciones representadas en una sola formación. Propiedad que para el antropólogo Sapir (1934) permite formas condensadas de comportamiento para la expresión directa, –en este caso desde los balcones– que facilitan la fácil liberación de la tensión emocional en forma consciente o inconsciente –en este caso, probablemente, provocada por la incertidumbre y las contradicciones ante la pandemia–.

La segunda propiedad consiste en la unificación de significados dispares, aunque interconectados, porque poseen en común cualidades análogas. En el caso covid-19, se trata de los diferentes significados sobre diferentes aspectos de la pandemia que dependen de cada persona o grupo y a los que se asigna un valor mental o emotivo.

La tercera, y en mi criterio, más importante, es la polarización del sentido del ritual: un *polo ideológico* con componentes de orden moral, social u organizativo y un *polo sensorial* relacionado directamente con el significado del símbolo que provoca deseos y sentimientos. En el caso de la covid-19, ha sido en este *polo sensorial*, lleno de deseos de normalización y de sentimientos ante la situación de confinamiento en casa y de sufrimiento para muchas personas y familias, en el que se generaban las canciones de cada noche. En este contexto no resulta extraño que la canción más escuchada tuviese como título “Resistiré” como metáfora a la capacidad de soportar esta nueva situación, según mis informantes, con el “máximo de ánimo posible”. Según la prensa musical, la audición en las redes de la canción subió en este periodo inicial un 435 % y estableció el record de reproducción que se disparó hasta los 5.000.000 de audiciones en dos días (Cadena 100).

De médicas y enfermeras, a sanitarias

He avanzado que en el polo ideológico se encuentra la ordenación de normas y valores “que guían y controlan a las personas como miembros de los grupos y las categorías sociales” (Turner 2008: 31). Es en este polo en el que, según mis informantes y mi propia vivencia, se ha generado un cambio en la denominación de los

actores. Durante este periodo, las **médicas** y las enfermeras han pasado a constituir una sola categoría: las sanitarias. No me es posible avanzar las causas que han llevado a este cambio que, en todo caso, deberían ser abordadas en una investigación en profundidad. Solamente, para aportar alguna futura línea y sin ningún fundamento científico, la nueva denominación podría estar relacionada con la simplificación y unificación de la gran cantidad de actores que aparecían en las ruedas de prensa diarias del Comité de Gestión en las que se mezclaban: **técnicos ministeriales de salud, políticos, policías, guardias civiles o militares** con los denominados, por los propios medios, como científicos, virólogos, especialistas en enfermedades infecciosas o investigadores biotecnológicos. Estructura que se trasladaba también a los medios de comunicación.

Más allá de la interpretación sobre las causas, parece indudable que la transformación de la denominación y la fusión en una sola categoría está relacionada con las mencionadas normas y valores turnerianas. Para aportar, con más o menos sesgos, un dato objetivo sobre esta transformación, se pueden consultar las hemerotecas de dos periódicos representativos de la prensa española: “La Vanguardia” o “ABC” (Hemeroteca ABC-LV). Ambos poseen en común, a diferencia de otros medios de prensa escrita del estado, una excelente y fiable hemeroteca que permite la consulta, por fechas (la del primero desde 1881, la de ABC desde 1850) de la cantidad de veces que se ha citado un término concreto. Para esta consulta, –reafirmo, llena de sesgos pero, sin duda, ilustrativa de la denominación terminológica–, he introducido los términos: *médico(a)(s)*; *enfermera(o)(s)*; *sanitario(a)(s)*; *salud y enfermedad*. He excluido de la consulta los anuncios clasificados. La consulta establece una comparación sobre el número de veces que se han utilizado estos términos en un plazo de tiempo idéntico en el periodo pre-covid-19 (del 11 de marzo de 2019 al 22 de noviembre de 2019) y en el periodo covid-19 (del 11 de marzo de 2020 al 22 de noviembre de 2020).

En la comparación de la suma de ambos periódicos, el incremento del uso del término “salud” ha sido del 99%; del término “enfermedad” el 322%; del término “médico” el 180%; “enfermera” el 321% mientras que el término: “sanitario” ha tenido un incremento del 695%.

Más allá de los sesgos, los resultados obtenidos de la consulta muestran un aumento muy significativo del término “sanitario(a)(s) que, por los motivos que sean,

confirman el cambio de denominación y el uso masivo de una sola categoría respecto a las demás, especialmente a la del término “médicos-médicas”.

En la línea de aportar algún dato comparativo más y de cara a establecer alguna causa que complementa futuros marcos teóricos, he realizado la misma consulta, en los mismos medios, para los periodos pre-gripe y de la denominada gripe española de 1918. Periodos que van del 22 de agosto de 1915 al 22 de abril de 1916 y, el mismo periodo, en 1918-1919. También, en esta comparación, el incremento del uso de la terminología “médico(s)” fue del 37% mientras que el de la palabra “sanitario” se elevó al 63%.

Nuevos tiempos, nuevas representaciones para la Enfermería.

Según mi criterio, la Enfermería disciplinar, al menos en el estado español, está viviendo un periodo de modificación de su representación social. Un periodo liminar, en el que resulta de especial interés el análisis teórico de las propiedades de los símbolos rituales y los límites de la interpretación antropológica y en el que, en la línea de van Gennep (2008), se observa la coexistencia de “lo uno y lo otro”. Trasladado a este contexto: la coexistencia entre la representación social actual –obtenida, entre otros factores, a partir de los cambios en la práctica profesional que se produjo en la década de los 60 con la introducción del Proceso de Atención de Enfermería (PAE) de cuidados individualizados a partir de la noción integradora, única para cada individuo, propuesta formalmente por Orlando en 1961 (Orlando, 1961) y ampliado posteriormente por Yura y Walsh (Yura, 1967)– y una nueva representación social o un claro refuerzo de la ya establecida, generada a raíz de la pandemia.

Guillemi (2001) analiza la función de la enfermera y la transformación de las representaciones sociales. Sostiene que la evolución de las prácticas sociales o profesionales es una determinante poderosa del cambio de estado de las representaciones sociales. En este sentido, un cambio al nivel de las ideas debe ser precedido inevitable e invariablemente de un cambio vivido al nivel de las prácticas. Analiza las prácticas profesionales relacionadas con la función de enfermera. Sostiene que la profesión de enfermera fue fundada sobre la base de prescripciones médicas e integrando una parte del saber médico. Según Guimelli, en 1946 la primera definición

legal confirmaba la total dependencia del poder médico y limitaba su función a la ejecución de actos curativos prescritos por los médicos. Sin embargo, se elaboraba progresivamente un saber específicamente enfermero, real pero empírico que imponía, poco a poco, y se transmitía por tradición oral. Este saber específico se añadía al papel tradicional de prescripción médica y determinaba un papel propio en el cual, la enfermera tiene una autonomía real y parte de la aplicación de su propio saber. En 1990, a partir de la hipótesis de que el aumento de la frecuencia en las prácticas contribuye a una transformación masiva de la representación, Gumelli y Jacobi (1990) publican un estudio en el que 40 enfermeras (2 grupos) respondían a un cuestionario sobre “tareas propias” y “tareas tradicionales”. Como resultado, concluyeron que los nuevos esquemas y la nueva representación social de la profesión, cambia en la medida que hay más prácticas “propias” (especialmente en las dependencias de larga estancia, Unidades de Vigilancia Intensiva o Reanimación), que prácticas “tradicionales”. A partir de este cambio, la estructura de representación de la Enfermería se transforma por un efecto contagio.

Los cuidados de Enfermería a los infectados en esta pandemia covid-19 constituyen, según mi criterio, el escenario perfecto para reafirmar las prácticas del papel propio, lleno de ejemplos como, entre otros muchos: la atención a las personas ingresadas sin familiares a su lado, el acompañamiento en los momentos finales de la vida, los cuidados y la atención al sufrimiento individual, la atención a adultos mayores ya aislados por el sistema sanitario, la educación sanitaria directa y dirigida a la sociedad y la atención a las familias víctimas del aislamiento de sus seres queridos. Prácticas que, en la línea de Moscovici, establecen una “conciencia colectiva” sobre la profesión de la enfermera. A modo de ejemplo, hemos podido constatar durante esta pandemia covi-19 como muchas de las “pregoneras” en las “Fiestas Mayores” de muchas ciudades y pueblos del estado español han sido mayoritariamente enfermeras, técnicas sanitarias o técnicas auxiliares de Enfermería. También como el 12 de mayo, día internacional de la enfermera, colegios profesionales, sindicatos y asociaciones de Enfermería han significado su papel en la pandemia incluyendo la propia definición de la disciplina. Durante ese día, resultaba fácil ver vídeos editados en los que niñas y niños en edad escolar o los propios profesionales de la salud aplaudían el papel de la enfermera definiendo su nueva representación social. A modo de ejemplo, sintetizo mi propia definición que, co-

mo sanitario, hice ese día para un sindicato de enfermería y que observaba componentes como: *mirada, palabra, consuelo, corazón, humanidad, saber, ciencia y humanidad*, similares al resto de grabadas y editadas y que debían responder a la pregunta: ¿Qué es una enfermera para ti?: “*Es la profesional de la salud que, con su saber te cuida, con su corazón te humaniza, con sus manos acompaña tu camino y con su mirada y sus palabras te consuela cuando más lo necesitas*”.

A modo de conclusión, el aumento de las prácticas del “papel propio” durante esta pandemia y su (re)conocimiento social no solo acaba modificando las relaciones médico-enfermera, modifica, sobre todo, a raíz de la percepción social de la profesión, las de la enfermera con la sociedad. En definitiva, estos cambios en la práctica profesional que deberían derivar en una mejor resolución de conflictos asistenciales y en nuevas orientaciones en los hospitales y los centros de salud y contribuir al cambio en las representaciones sociales de la Enfermería.

Una mirada humanística

Esta pandemia pone una vez más de manifiesto que el abordaje basado únicamente en la visión estrictamente biomédica es del todo insuficiente para el abordaje de la enfermedad y del sufrimiento que provoca. Como hemos visto anteriormente, estos tiempos han significado la importancia de los rituales como elementos de cohesión social, la del impacto real de la ausencia de haptonomía (o curación e interrelación con nuestras manos) o la del valor simbólico del acompañamiento a los enfermos en los momentos más difíciles. Todo ello debería llevarnos a una profunda reflexión en la que de manera real y definitiva se incorpore, una mirada humanística -antropológica- a las disciplinas de las Ciencias de la Salud. Como señala Martínez (2008:39):

“La incorporación de lo científico y lo biomédico al repertorio de la mirada antropológica puede entenderse como una respuesta culturalista y relativista que amortigua la ofensiva de las teorías biológicas en la exploración de terrenos como la subjetividad y la cultura con una duda por la puerta trasera. Una duda que vendría a recordar que la biomedicina y la ciencia son también productos de la vida social y de la imaginación cultural”.

Bibliografía

- ARAYA, S. (2002), *Las representaciones sociales: Ejes teóricos para su discusión.*, Flacso (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, San José
- Cadena 100 radio, https://www.cadena100.es/musica/resistire-2020/noticias/resistire-2020se-convierte-fenomeno-social-con-mas-millones-reproducciones-dos-dias-20200403_667936 Visitada 23 noviembre 2020 8:40
- GUIMELLI, C., JACOBI, D. (1990) “Pratiques nouvelles et transformation des représentations sociales”, *Revue internationale de psychologie sociale*, Grenoble, 3:307-344
- GUILLEMI, C. (2001), “La función de enfermera. Prácticas y representaciones sociales”, en *Prácticas sociales y representaciones. Filosofía y Cultura Contemporánea*, Coyoacán, México, 16: 38-49
- Hemeroteca ABC. Madrid, en <https://www.abc.es/archivo/periodicos/> Visitada 21 noviembre 2020 10:00
- Hemeroteca La Vanguardia, Barcelona, en <https://www.lavanguardia.com/hemeroteca> Visitada 21 noviembre 2020 11:30
- MARTÍNEZ HERNÁNDEZ, A. (2008), *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*, Anthropos, Rubí-BCN
- ORLANDO, I.J. (1961), *The dynamic nurse-patient relationship: function, process and principles of professional nursing practice*, G.P. Putnam's Sons, Nueva York.
- SAPIR, E. (1934), “Symbols”, *Encyclopaedia of the Social Sciences*, Nueva York 14: 492-495
- TURNER, V. (2005), *La selva de los símbolos*, Siglo XXI, Madrid.
- KUHN, T.S. (1971) “Posdata: 1969”, en *La estructura de las revoluciones científicas*, México F.C.E.
- VAN GENNEP, A. (2008), *Los ritos de paso*, Alianza, Madrid.

Enric SIRVENT RIBALDA
Escuela de Fisioterapia. Escuelas Universitarias Gimbernat,
adscrita a la Universidad Autónoma de Barcelona.
e-mail: enric.sirvent@eug.es

Recepción: agosto 2020 / Aceptación: octubre 2020

CUIDAR A PERSONAS MAYORES QUE VIVEN EN RESIDENCIAS EN TIEMPOS DE COVID-19

CARING FOR ELDERLY PEOPLE LIVING IN NURSING HOMES IN COVID-19 TIMES

Montserrat ARMENGOU FAL-CONDE¹, Eva MARCH ÁLVAREZ¹,
Roser JULIÀ JUNCADELLA¹, Roser MAURA RIERA¹, Montserrat GRAELL TOR¹,
Susanna FORNÉ GONZALEZ¹

1. Residencia asistida de la Fundació Sant Hospital La Seu d'Urgell

Introducción

La pandemia actual de la COVID-19 ha afectado de manera especial a personas de edad avanzada con multimorbilidad y/o enfermedades avanzadas, estimando que un 90% de las muertes se han dado en personas mayores de 65 años y muchas de ellas se han producido en residencias (Amblàs-Novellas, Martínez-Gómez & Blasco-Rovira, 2020). Esta situación ha provocado una crisis no sólo sanitaria, sino también de salud pública y social, forzando a priorizar recursos y planteando importantes dilemas éticos (Boceto-Osuna, García-Llana & Altisent, 2020).

Durante esta pandemia, las personas mayores han sufrido y sufren aislamiento y distanciamiento social, provocándoles cambios importantes en sus vidas, contrarios a lo que es un envejecimiento saludable, aumenta el sedentarismo, y por lo tanto se reduce la movilidad, se limitan las relaciones sociales y aparece una soledad no deseada; a ello se añaden los efectos emocionales relacionados directamente con la pandemia como son la ansiedad, depresión, trastornos del sueño, etc. (Armitage & Nellums, 2020).

En este contexto es interesante recordar la definición de salud que hace la OMS: “la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS, 1948). Partiendo de esta definición cabría preguntarse si los cuidados en las residencias han sido y son acordes a ella. Las medidas de protección, absolutamente necesarias ante la situación actual, suponen la mayoría de las veces un aislamiento de la persona mayor, relacionado sobre todo con el escaso o nulo contacto con el exterior. Esto, como ya se ha ex-

puesto, tiene unas repercusiones socioemocionales importantes que inciden en la salud de la persona mayor. En este sentido, Boceto-Osuna et al. (2020) explican que la respuesta sanitaria frecuentemente ha priorizado la seguridad física por encima de los principios y derechos de las personas mayores y sus familiares. Así, cabría cuestionarse si el cuidado físico es suficiente, e incluso si la falta de bienestar psíquico, social y espiritual pueda incidir en el estado físico. Más allá de la protección física del contagio, las personas mayores han visto limitadas las visitas y actividades, así como su participación en la toma de decisiones, aumentando su sentimiento de soledad y provocando un importante impacto que puede resultar igual o más catastrófico que la propia enfermedad (Boceto-Osuna et al., 2020). Por ello, desde el punto de vista de los cuidados tendríamos que plantearnos que es cuidar en situación de COVID-19. Cuidar es proteger la vida, pero ¿la vida qué es? La vida es más que el funcionamiento biológico de un cuerpo, la vida es la biografía de la persona, su proyecto vital, sus relaciones, su familia, sus inquietudes, sus necesidades emocionales y espirituales. Cuando sólo cuidamos protegiendo del contagio, dejamos de cuidar muchas partes de la vida de aquella persona. Es evidente que tenemos que proporcionar unos cuidados seguros, pero ¿a qué coste? Algunos autores explican que estas personas han padecido complicaciones no sólo clínicas, sino también funcionales y psicológicas severas, agravándose, además, algunas patologías previas como las demencias (Chu, Donato-Woodger & Dainton, 2020).

Por otra parte, durante la pandemia se ha acuñado el término de *residencia verde* aludiendo a residencias sin ningún contagio COVID-19; es obvio que es loable alcanzar esta etiqueta, pero en ocasiones parece como si el fin justificara los medios, ya que el aislamiento secundario a la protección es tan estricto y generalizado, que el cuidado personalizado y la biografía de la persona entran en conflicto. A veces puede parecer como si la protección tuviera como fin proteger la residencia y su gestión “limpia de contagio”, más que la protección holística del residente. Es en estas situaciones cuando los cuidados deben centrarse más, si cabe, en la persona, enfocándonos en la denominada atención centrada en la persona (ACP). Desde esta concepción del cuidado, la mirada de quienes cuidan y acompañan, parte del reconocimiento del otro como ser único, diferente y valioso. Aun cuando existe deterioro y fragilidad se identifican las fortalezas de la persona para que siga desarrollando sus capacidades y manteniendo el máximo control sobre su vida y cuida-

dos, lo que, en ocasiones, ha de realizarse mediante el ejercicio indirecto de la propia autonomía a través de terceros, sin renunciar a ésta (Martínez, 2019). Para ello la priorización de las necesidades deben hacerse con la persona mayor, explorando qué es para ella lo importante y significativo y es en estas situaciones, cuando la empatía del cuidador adquiere totalmente su sentido. Sólo si conocemos lo que para el otro es importante, si somos capaces de entender lo que está viviendo y lo que necesita podremos cuidarle de manera adecuada. Lo demás, es hacer tareas, sacar trabajo, cumplir órdenes, pero no cuidar. Si entendemos sus necesidades podremos acompañarlos en SU biografía, en SU sentido de la vida. Decía Viktor Frankl (1996) que si uno encuentra el sentido de lo que le ocurre, encontrará el cómo lograrlo, y el sentido no puede darse, lo encuentra cada uno, y el cuidado excelente ha de facilitar este cómo.

Centrándonos en el modelo de ACP, para cuidar de esta manera, debe respetarse el principio de autonomía de la persona. Se puede decir que la autonomía es respetada cuando se reconoce el derecho del individuo a mantener sus puntos de vista, a hacer elecciones y a realizar acciones basadas en sus valores y creencias personales (Siurana, 2010). Así cuidar la autonomía de la persona supone que los profesionales proporcionen información, asegurando su comprensión y potenciando la participación de ésta en la toma de decisiones. Sin embargo, en nuestro país aún predomina mayoritariamente el modelo de cuidado paternalista, en el que el principio bioético prioritario es el de beneficencia, lo que frecuentemente implica que es el profesional el que mayoritariamente decide que es lo mejor para el individuo. Sin embargo, el profesional tiene la obligación moral de respetar las decisiones autónomas de las personas, porque así procura su mayor bien de acuerdo a su propio proyecto vital (Beca, 2017). En los cuidados a los mayores también es frecuente la infantilización; generalmente, la persona mayor va perdiendo independencia física, y va necesitando más de los otros para realizar sus actividades de la vida diaria. Sin embargo, esto no es sinónimo de pérdida de autonomía en la capacidad de decisión, salvo en el caso de personas con deterioro cognitivo e incapacitadas para ello. Así pues, la persona mayor debidamente informada debe poder participar en la toma de decisiones que la impliquen, o es que ésta ¿es “menos responsable” y “menos capaz de entender” la necesidad de tomar medidas recomendadas para toda la población? ¿Está menos capacitada, por ejemplo, para asumir medidas especiales

y concretas que los jóvenes? ¿Y que el resto de la población? ¿Por qué después de 80 años de vida, por ejemplo, no puede decidir sobre sus cuidados y su vida? Las personas mayores no están en situación de final de vida sólo por el hecho de ser mayores, pero sí es cierto que están en el último tramo de vida y, después de todo lo que han vivido, tienen el derecho de poder decidir qué es lo prioritario para ellos, ¿por qué no podemos cuidarlos como ellos quieren ser cuidados?

Experiencia práctica

Con la voluntad de integrar de forma aplicada las reflexiones compartidas anteriormente, exponemos nuestra experiencia en época COVID-19 como grupo de trabajo desde el modelo de atención centrada en la persona.

Nuestra creación como tal, surgió en el año 2018 cuando nuestro hospital apostó claramente por la implantación e implementación de este modelo de atención y de buenas prácticas en los cuidados de las personas mayores de la residencia asistida (14 plazas públicas). Se articularon tres grupos de trabajo, uno centrado en trabajar el plan de atención y proyecto de vida de las personas que viven en el entorno residencial, otro focalizado en promover espacios libres de contenciones y un tercer grupo, y del que formamos parte, enfocado en preservar y llevar a cabo las actividades y actuaciones significativas que las personas mayores de nuestro centro contemplan en su proyecto de vida.

Los profesionales que trabajamos en el ámbito residencial sabemos que las personas a las que cuidamos tienen, además de una vida biológica, una biografía y un entorno relacional, social y familiar que ha quedado truncado por la pandemia que nos ha tocado vivir. Esta nueva realidad nos ha empujado, a los profesionales, a proteger cada proyecto de vida, a suplir el afecto de la familia y acompañar en su ausencia. Desde este escenario, nos hemos percatado, más que nunca, de la fuerza y sentido vital que tiene la presencia de los seres queridos para nuestros mayores. Teniendo en cuenta las necesidades psicosociales que presentan y el entorno en el que viven, hemos puesto el foco de atención en trabajar tres pilares, a nuestro entender, básicos:

1. *Residentes*: potenciar las fortalezas de cada persona, respetar la autonomía y facilitar la continuidad de cada proyecto de vida.

2. *Familias*: conocer las necesidades de las familias, animarlas a implicarse en la atención, colaborando en los cuidados y participando en la actividad cotidiana de la residencia.
3. *Equipo*: por un lado cuidarnos como profesionales y por otro, dar valor a los cuidados que ofrecemos a los mayores. Dignificar, acompañar en su proyecto de vida y aproximarnos a lo que para ellos es prioritario y da sentido a sus vidas.

Antes de exponer cómo estamos trabajando cada uno de los puntos, creemos que es interesante recordar el decálogo de ACP de Martínez (2013) ya que refleja de forma muy directa los aspectos que orientan y están presentes en nuestra atención:

- Todas las personas tenemos dignidad.
- Cada persona es única en su propio proyecto de vida.
- La biografía es la razón esencial de nuestra singularidad.
- Las personas tenemos derecho a controlar nuestra propia vida.
- Las personas con afectación cognitiva grave también tienen derecho a ejercer su autonomía.
- Todas las personas tenemos fortalezas y capacidades.
- El ambiente físico influye en nuestro comportamiento y bienestar.
- La actividad cotidiana tiene una gran importancia en el bienestar de las personas.
- Las personas somos interdependientes.
- Las personas somos sujetos interdimensionales sujetos a cambios.

A continuación reflejaremos con qué limitaciones nos hemos ido encontrando durante estos meses de pandemia y qué prácticas y planteamientos de mejora estamos haciendo.

Limitaciones

- Aumento del aislamiento social; restricciones en las salidas y escaso contacto con el exterior.
- Nulo contacto físico con familiares y amistades estrechas.
- Limitación en las visitas de los seres queridos y escasa participación en actividades comunitarias.

- Poca continuidad en el proyecto de vida de los residentes y pérdida de autonomía.
- Cambios normativos constantes que han generado inestabilidad y dificultan la toma de decisiones relacionadas con sus propios proyectos de vida.
- Inquietud por parte de las familias ante la situación actual.
- Malestar, agotamiento y distrés moral entre el personal.

Propuestas de mejora

1. *Residentes*: teniendo en cuenta las 5 dimensiones y prácticas que propone Martínez (2017) y que guían la atención centrada en la persona (conocimiento, autonomía, comunicación, bienestar, intimidad) nos planteamos:
 - Revisar las historias de vida de cada persona, valorar con ésta cuáles son sus prioridades ante la nueva situación, qué camino quiere seguir para alcanzar su proyecto de vida, qué objetivos son alcanzables y consensuarlos.
 - En el caso de las personas con demencia, solicitar ayuda a su familia o personas de referencia para dar mayor sentido a nuestras actuaciones.
 - Mantener el contacto con las familias a través de videollamadas y acercar telemáticamente las actividades comunitarias que pueden ser de su interés, proyectos intergeneracionales, culturales y actividades navideñas (en relación a la época del año en la que nos encontramos).
 - Cuidar el entorno relacional de la residencia y potenciar la realización de ocupaciones significativas de carácter lúdico y social, dando respuesta a las necesidades emocionales y sociales de los mayores.
2. *Familias*: asumimos que los familiares son claves en la atención personalizada, son buenos conocedores de sus mayores, son capaces de ponerse en su lugar y opinar desde sus valores. Así pues, nos podrán aportar información relevante colaborando en dar continuidad a su proyecto de vida. Esta actuación toma especial importancia en los casos de personas con deterioro cognitivo. Actuaciones concretas:
 - Reunión telemática con familiares para promover su participación y acercarlos a la vida cotidiana de sus mayores (se hará grabación para aquellas familias que no puedan asistir virtualmente).

- Videollamadas regulares para seguir manteniendo relaciones sociales significativas y garantizar su bienestar psicosocial.
 - Hacer una grabación felicitando la Navidad de forma personalizada.
3. *Equipo*: dando valor a las buenas prácticas profesionales en la atención a nuestros residentes, a la competencia e implicación que el equipo ha mostrado en tantos momentos, especialmente difíciles para todos, planteamos las siguientes actuaciones:
- Realizar un vídeo por parte del grupo con el objetivo de motivar y aumentar la participación del equipo, formando parte activa del grupo de actividades o aportando ideas de buenas prácticas orientadas hacia la personalización y el bienestar de las personas. El vídeo se enviará a todo el personal y se recogerán todas las propuestas que se vayan ofreciendo para trabajarlas.
 - Con el objetivo de valorar si se cumplen las necesidades, prioridades o expectativas de los residentes, introduciremos elementos metodológicos innovadores y flexibles como la planificación centrada en la persona con todas las actividades significativas que surjan, individuales y/o grupales. Trabajaremos en base a objetivos concretos, descripción de las actividades, material y tiempo estimado. Evaluaremos los resultados con la persona o, en su caso, con las familias.
 - Crear un espacio de respiro, de reflexión y que nos permita compartir inquietudes.

Desde estas líneas hemos hecho una reflexión sobre la realidad que muchos mayores, familias y profesionales estamos viviendo, en época COVID-19, en las residencias. El modelo de ACP concibe las residencias como lugares que deben permitir vivir y no sólo sobrevivir. Deben ser recursos que se adapten a las personas, ofreciendo los cuidados profesionales necesarios, pero sin olvidar su principal misión que no es otra que apoyar y hacer posible vidas con sentido, para evitar que las personas pierdan el control sobre su atención y actividad cotidiana (Martínez, 2019). Desde nuestra pequeña residencia, todo nuestro esfuerzo y empeño para que así sea.

Nota. En este artículo cuando se hace referencia a nuestros mayores y residentes se hace alusión a ambos sexos.

Nota de las autoras

Las autoras declaran ser las responsables del contenido y de las reflexiones que aparecen en este artículo, sin que éstas representen a la organización a la que están afiliadas.

Bibliografía

- AMBLÀS-NOVELLAS, J., MARTÍNEZ-GÓMEZ, R. & BLASCO-ROVIRA, M. (2020). La atención paliativa en las residencias durante la pandemia COVID-19 (o cuando el coronavirus llamó a la puerta del ámbito más vulnerable del sistema). *Medicina Paliativa*, 27(3), 234-241. DOI: 10.20986/medpal.2020.1169/2020.
- ARMITAGE, R. & NELLUMS, L.B. (2020). COVID-19 and the consequences of isolating the elderly. *The Lancet. Public Health*, 5(5), e256. DOI: 10.1016/S2468-2667(20)30061-X. Epub 2020 Mar 20.
- BECA-INFANTE, J.P. (2017). La autonomía del paciente en la práctica clínica. *Revista chilena de enfermería respiratoria*, 33(4), 269-271. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-73482017000400269>.
- BOCETA-OSUNA, J., GARCIA-LLANA, H. & ALTISENT, R. (2020) Reflexiones éticas desde la experiencia práctica de la crisis del COVID-19. *Medicina Paliativa*, 27(3), 255-262. DOI: 10.20986/medpal.2020.1187/2020.
- CHU, C.H., DONATO-WOODGER, S. & DAINTON C.J. (2020). Competing crises: COVID-19 countermeasures and social isolation among older adults in long-term care. *Journal of Advanced Nursing*. Jul 9;10.1111/jan.14467. DOI: 10.1111/jan.14467. Online ahead of print.
- FRANKL, V. (1996) 18ªed. *Man's Search for Meaning*. Herder, Barcelona.
- MARTÍNEZ, T. (2019). La atención centrada en la persona. Un enfoque de calidad y buen trato para las personas mayores que precisan cuidados. *Revista Institucional Personas Mayores, Voces y Derechos, Ministerio*

Público de la Defensa Pública de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 19, 215-230.

MARTÍNEZ, T. (2017). La evaluación de los servicios gerontológicos: un nuevo modelo basado en la Atención Centrada en la Persona. *Revista Argentina de Gerontología y Geriatría*, 31(3), 83-89.

MARTÍNEZ, T. (2013). La atención centrada en la persona. Algunas claves para avanzar en los servicios gerontológicos. *Actas de la Dependencia*, 8, 25-47.

Organización Mundial de la Salud (1948). Constitución de la Organización Mundial de la Salud Disponible en: http://www.who.int/ob/bd/PDF/bd46/S-bd46_P2.pdf.

SIURANA APARISI, J.C. (2020). Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. *Veritas*, 22, 121.157. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-92732010000100006>.

Montserrat ARMENGOU FAL-CONDE

Residencia asistida de la Fundación Sant Hospital La Seu d'Urgell.

e-mail: montsearmengou@gmail.com

Recepción: septiembre 2020 / Aceptación: octubre 2020



KEDOUGOU, FIGHTING FOR RESILIENCE IN THE FACE OF COVID-19

KEDOUGOU, LUCHANDO POR LA RESILIENCIA ANTE LA COVID-19

Landing SAGNA

Supervisor SSP. Sanitari District of Kédougou

1. Background

The virus was confirmed to have reached Senegal on 2 March 2020, when the country reported a case of COVID-19 in a foreign visitor through its early warning system.

On 5 March 2020, the Kedougou Health District convened an emergency meeting to set up its COVID-19 response and management committee. It was decided to draw up a pandemic preparedness plan modelled on that of the National Committee for the Management of Epidemics (CNGE).

The response plan resulted in the launch of several training, communication, community engagement, equipment installation, infection prevention and control, and monitoring/evaluation programmes, as well as control measures at the point of entry.

Since the early stages of the COVID-19 outbreak, the Kedougou region has opted for an inclusive and multisectoral response with the launch of numerous preventive actions.

The situation remained under control until 23 May 2020, when the district of Kedougou recorded its first case of COVID-19, in a Senegalese young man who had returned from Burkina Faso by motorbike on 17 May 2020, via a village at the Senegalese border. The patient was declared cured after ten days of treatment and there have been no positive cases in the region since then. However, the risk remains real due to the presence of epidemic foci in many parts of the country, the reopening of places of worship, schools and businesses and the easing of containment measures, including the resumption of inter-regional transport.

II. Actions taken as part of the covid-19 response

Actions launched as part of the management of COVID-19
Crisis unit established at the district level
Local development committee dedicated to COVID-19 set up at the district level
Local development committee dedicated to COVID-19 set up at the neighbourhood level
Local radio ad campaign on COVID-19 prevention
COVID-19 awareness ads broadcast on local cable TV channels
Advocacy meeting held with the Education and Training Inspectorate to discuss holding life lessons on COVID-19 in schools
Training of school principals and representatives of the local press on COVID-19
Life lessons held in schools and Koranic schools
Awareness-raising visit on COVID-19 prevention held with hotel and hostel personnel
Poster campaign in public buildings
Training of all nurses and midwives in the public and private sectors on COVID-19
Creation and training of a watch and alert committee for COVID-19 prevention, and guide to community engagement
Training of community health stakeholders
Training of community leaders on COVID-19 prevention
Awareness-raising caravans organised in villages
Training of firefighting personnel
Reporting and investigation of community alerts
Training of members of the regional hygiene brigade
Training of law enforcement personnel
Social rallies on COVID-19 organised at garages, markets and public works companies
Training of Red Cross staff and youth association personnel on COVID-19
Local handwashing facilities manufactured for the use of households
COVID-19 awareness-raising visits conducted by hygiene officers in restaurants and other meeting places
ThermoFlash and handwashing facilities installed in border police stations in Fongolimbi and Ségou
Health posts equipped with ThermoFlash systems, surgical masks, FFP2 masks, gloves; handwashing facilities, alcohol-based hand sanitizer and soap
Inbound travellers subjected to quarantine and daily monitoring
Religious leaders and traditional medicine practitioners given guidance on community engagement
Handwashing facilities installed in large mosques and observance of social distancing

III. Strong points of the response

- Establishment of a response and epidemic management unit
- Development and implementation of the response plan
- Functionality of the integrated disease surveillance and response system at the community level
- Implementation of awareness-raising activities at all levels
- Multisectoral approach adopted in the fight against COVID-19 (health; Security and Defence forces; education and other sectors)
- Support from technical financial partners in the purchase of equipment
- Training of community health stakeholders and all doctors, nurses and midwives
- Installation and training of monitoring and alert committees at the village and neighbourhood level
- Provision of protective equipment and materials at health posts

IV. Weaknesses of the response

- No dedicated emergency fund
- Insufficient monitoring of entry points
- Inadequate waste management system
- Providers not trained in the management of malnutrition in the context of COVID-19
- No policy for tracking, tracing and treating health workers with suspected or confirmed COVID-19

“The virus isn’t going anywhere, but together, we will prevail”.

Landing SAGNA
Supervisor SSP. Sanitari District of Kédougou.
e-mail: landingsagna88@yahoo.fr

Reception: july 2020 / Acceptance: september 2020



LA ENFERMERA DE FAMILIA Y EL SISTEMA SANITARIO DURANTE EL COVID-19

THE FAMILY NURSE AND THE HEALTH SYSTEM DURING COVID-19

Mónica CINTAS

Enfermera de Atención Primaria en el Consorci Sanitari Integral (CSI). CAP Sagrada Família, Barcelona

La *Enfermera de Familia y Comunitaria* es una especialidad poco conocida si no se forma parte del sistema sanitario, pero ha sido, es y será una figura esencial en el cuidado de las personas y la comunidad durante la pandemia de la Covid-19 y en la gestión de sus efectos colaterales.

Los centros de Atención Primaria (AP) son el recurso más próximo a la población y resultan fundamentales en los cuidados de salud y en su prevención, siendo la Enfermera, la figura esencial en esta área y en la prevención y el control de las patologías crónicas existentes en la comunidad.

Durante esta crisis, la labor realizada en los Centros de Salud ha sido infatigable y tenaz y poco reconocida en las diferentes esferas, tanto mediáticas como políticas. Solo ha existido una preocupación: el colapso de las UCIS en los Hospitales. Queda justificada la intranquilidad al observar cómo compañeros y colegas han trabajado y luchado diariamente sometidos a estrés físico y emocional con horarios interminables y equipos de protección pesados y de difícil manejo.

Pero la sobrecarga existente en la Atención Especializada se ha visto atenuada gracias a la labor de la AP que ha realizado una contención ejemplar filtrando pacientes que debían ser atendidos en el Hospital, pero que podían ser controlados en sus domicilios o en los mismos centros de salud. Merced a su desempeño se ha evitado la saturación de dichos Hospitales y la sobreexposición innecesaria a la COVID-19 mediante atención telefónica, consultas virtuales y atención domiciliaria. Además, durante esta crisis pandémica, se ha asumido el sector más vulnerable del estrato sanitario: los centros residenciales.

La Enfermera de Familia, siempre al lado del paciente y junto a su equipo multidisciplinar, está realizando un acompañamiento competente y comprometido en

los procesos de final de vida, tanto de pacientes como de familiares, aportando no solo sus conocimientos y experiencia como profesional, sino también su calidad humana.

Por ello, resulta sorprendente que no se valore el papel de la AP y de la figura de la Enfermera de Familia cuando resulta imprescindible en esta crisis sanitaria.

Al igual que en los Hospitales, en los Centros de Salud también ha habido y sigue habiendo profesionales sanitarios contagiados, pero en lugar de cubrirlos y reforzar la plantilla, se ha enviado a los “no contagiados” a Hospitales de Campaña. La falta de equipos de protección individual (EPIS), de recursos humanos y el número de personas en aislamiento son indicadores de la ausencia de respuesta para mejorar la situación en las áreas básicas de salud. De hecho, se han cerrado muchos CAPS desprestigiando así la AP. Si se continúa en esta línea, la prevención de las enfermedades y el seguimiento de las patologías crónicas se verán afectadas con el consiguiente impacto sobre la población.

La Enfermera de Atención Primaria está especializada en cuidados específicos que difieren de los hospitalarios. En los centros de Salud, la Enfermera de Familia realiza un abordaje integral especialmente en promoción y prevención de la salud, tanto de manera individual como colectiva y durante todos los ciclos y etapas de la vida; por ello, esta atención resulta esencial y no puede ser asumida por otros niveles asistenciales.

La ausencia de recursos en los últimos años ha provocado que la Enfermera de Atención Primaria no haya podido seguir desarrollando su profesión con un enfoque integral y holístico. El escaso valor que se le otorga a los procesos de salud, a la promoción de entornos saludables y a los profesionales sanitarios que los fomentan conlleva importantes riesgos. Y al igual que ha sucedido en los Hospitales y en otros centros sanitarios, se ha dependido en cierta medida de la solidaridad de la población que se ha volcado muy especialmente colaborando en temas de material y voluntariado.

Los profesionales de los Centros de Salud han respondido a las exigencias del estado de alarma de forma decidida, aumentando al máximo la capacidad de trabajo con total compromiso moral y ético; pero todavía quedan épocas difíciles y hay poca conciencia de ello. Las consecuencias de la Covid-19 van a poner de nuevo a prueba a la Atención Primaria y con ella a la Enfermera de Familia.

Durante estos meses, el sentimiento de miedo ha sido un denominador común en los profesionales sanitarios, pero también a nivel social. En mayor o menor medida, se han vivido una situaciones únicas y estresantes. Una realidad sin precedentes en nuestra sociedad que tendrá un impacto directo en la salud. Los sentimientos de incertidumbre y desesperanza, junto con el aislamiento, pueden producir un aumento de las patologías mentales y desajustes psicológicos en personas con o sin antecedentes. Esta situación es devastadora para nuestro sistema inmunitario y la imposibilidad de alimentar o construir vínculos reales desencadena sufrimiento y conduce a la enfermedad. Esta vivencia se recrudece en personas que han experimentado momentos desgarradores como el fallecimiento de algún ser querido en plena pandemia sin poder despedirse de manera digna.

La ansiedad y la depresión junto con patologías crónicas como la insuficiencia cardíaca u otras enfermedades relacionadas con la alimentación y el estilo de vida, como la obesidad, la hipertensión o la diabetes van a colapsar, en un futuro próximo, la puerta de entrada al sistema Sanitario: la Atención Primaria.

Los profesionales que trabajan en los Centros de Salud van a tener dificultades para abordar estas dolencias y las comorbilidades que generan en la población. La colectivización de la salud y el empoderamiento de los ciudadanos en su gestión, labor esencial de la Enfermera de Familia, resultará muy complicada en la atención cotidiana. La cuestión es cómo se afrontará esta nueva etapa para la Atención primaria y para el sistema sanitario en general.

Es necesario una reflexión profunda para marcar el rumbo y favorecer la responsabilización de los ciudadanos en su salud y su seguimiento a lo largo de la vida.

Mientras tanto es importante quedarse con lo innegable: el aprendizaje obtenido gracias a esta crisis sanitaria y que la solidaridad de la población tiene un valor incalculable, aunque esto ya se sabía, pero no se valoraba suficiente.

Mónica CINTAS

Enfermera de Atención Primaria en el Consorci Sanitari Integral (CSI).

CAP Sagrada Familia, Barcelona.

e-mail: cintasbalsea@gmail.com

Recibido: mayo 2020 / Aceptado: julio 2020



ÍNDICE ANTERIOR

HEALTH, AGING & END OF LIFE

Revista Internacional de Investigación
International Journal of Research

Vol. 04.2019

Editorial/Editorial

- El envejecimiento y el final de la vida: un tema de alta complejidad 5
Àlvar Net

Artículos/Articles

- El Documento de Voluntades Anticipadas: normativa estatal y comparativa
de normativas autonómicas 9
Jordi Esquirol Causa, Josep Sánchez Aldeguer, Elisabeth Herrero Vila
- Jubilación y género: el *continuum* en las cargas familiares
de mujeres jubiladas 35
Isabel Pérez Pérez, María Godall Castell, Montserrat Lamoglia Puig
- Aspectos psicológicos del duelo perinatal en la gestación gemelar monocorial 53
Mónica Druguet Serra
- Conocer el impacto emocional de los padres ante la notificación del ingreso
de su hijo en una unidad de cuidados paliativos pediátricos 73
Cristina Monteverde Ballart, Lluís Malla Abelló y Maite Pérez Inés
- Fatiga por compasión en enfermeras del servicio de oncología.
Una revisión bibliográfica 97
Xavier Martínez Jara y Verónica Tappi Arenas
- Envejeciendo en hemodiálisis: una aproximación desde
la Teoría Fundamentada 115
Luisa Seco, Agustín Domingo y Sacramento Pinazo Hernandis

Factores que influyen en la toma de decisiones enfermeras en pacientes crónicos con necesidades complejas	135
Mercè Prat Martínez, Silvia Bleda Garcia, Pilar Pineda Herrero, Anna Pujol Garcia	

Reseñas / Reviews

«Destellos de luz en el camino. Historias de acompañamiento al final de la vida.»	157
Joan Carles Trallero Fort	
Marta Argilés Huguet	

Índice anterior	161
-----------------	-----

Normas de publicación / Guidelines for authors	163
--	-----

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 mediante 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, publicados anteriormente de forma parcial o en otros idiomas.

Todos los autores, antes de enviar 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 dirige 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 consider 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 to 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.