

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. Cátedra
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 'Qualy' (CCOMS-ICO).
Cátedra de Cures Pal-iatives 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
algr@unam.mx

Dolors Juvinyà Junyent

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

Francesc Torralba Roselló

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

Vinita Mahtani Chugani

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

Edición: Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat

E-mail: hael@eug.es

Maquetación: Fotoletra, S.A.

Impresión: QPrint

Depósito legal: B-8.201-2022

ISSN: 2462-5175

EAN: 978-84-254-4856-0

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. Cátedra 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, Reino Unido
thomas.scharf@ncl.ac.uk

Montserrat Teixidor Freixa

Degana Consell de Col·legis d'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



HEALTH, AGING & END OF LIFE

Revista Internacional de Investigación
International Journal of Research

Vol. 06.2021

Editorial / Editorial

- La atención paliativa en el escenario de pandemia 5
Iciar Ancizu García

Artículos / Articles

- The Experience of Boredom in Older Adults: A Systematic Review 11
Josefa Ros
- Red de cuidados: una perspectiva desde el trabajo social en pacientes al final de la vida 45
Rocío García
- Un enfoque original a la muerte. O cómo dejar que la niñez nos enseñe. 63
Òscar Rossell
- Factores que influyen en vivir el final de la vida en el domicilio o en el hospital 71
Maria Heredia Cuenca
- L'eutanàsia i el valor de la vida 99
Berta Munné
- Apuntes de pandemia en Senegal. 111
Mònica Moro Mesa

Reseñas / Reviews

- ¿Morirme yo? No, gracias. Aprendizajes de vida de la mano de la muerte. 117
Joan Carles Trallero
Susana Miguel
- Humanizar la gestión sanitaria. Personas para personas: Justicia, transparencia y respeto 119
Albert Cortés Borrà
Núria Codina



Índice anterior

123

Normas de publicación / Guidelines for authors

125



EDITORIAL

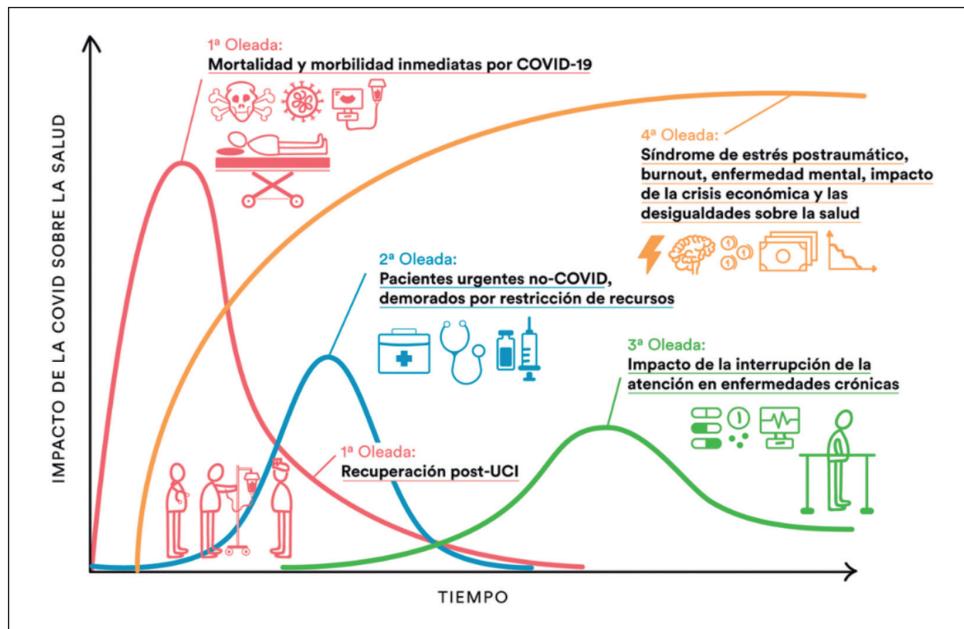
LA ATENCIÓN PALIATIVA EN EL ESCENARIO DE PANDEMIA

El sistema de cuidados de nuestro país se ha visto sometido en el último año y medio a una intensa presión que ha puesto a prueba su capacidad de adaptación y de respuesta coordinada ante la crisis multidimensional provocada por la COVID-19. Conviene no olvidar que la pandemia alcanzó su primer pico con hospitales desbordados, profesionales sanitarios y sociales sin medidas de protección adecuadas, material escaso, test que no acababan de llegar y sin una previsión de datos completos de los contagios. El sufrimiento, la incertidumbre y la desesperanza se hicieron visibles para una sociedad acostumbrada a vivir mayoritariamente de espaldas a la vulnerabilidad y a la muerte.

En este contexto, la situación epidemiológica provoca diferentes oleadas, con distintos puntos de inflexión a nivel de necesidades y recursos (Figura 1).¹ En un primer momento, se produce una alta mortalidad y morbilidad, junto a la recuperación de los pacientes post-UCI, lo que supone un sobreesfuerzo para el sistema sanitario. Las dos oleadas posteriores causan demoras en la atención a los pacientes urgentes no-COVID y la interrupción de la asistencia a personas con enfermedades crónicas y su entorno, con el consiguiente impacto a nivel clínico y en la calidad de vida. Esto afecta a la asistencia en todas las especialidades y niveles de atención, incluidos los cuidados paliativos, que también vieron reducida su actividad, tanto a nivel hospitalario como domiciliario. En una última fase, se observan: un aumento progresivo y significativo de los trastornos mentales; un importante *burnout*, principalmente de las profesiones sanitarias, y la aparición o agravamiento de la crisis económica y de las desigualdades respecto a la salud.

En el escenario actual, caracterizado por la interconexión entre las tres últimas fases, «el reto inmediato está en conseguir atender adecuadamente los problemas de salud “aparcados” en estos meses y los nuevos que aparecerán, como estrés postraumático, complicaciones en las enfermedades crónicas por falta de ejercicio o de procesos en su momento demorables, etc.».¹

Figura 1. Impacto de la COVID-19 sobre la salud en función del tiempo de evolución de la pandemia



Se plantean, además, otros desafíos por la identificación de nuevas entidades clínicas, como el *síndrome post-COVID-19*, o por el posible incremento de la complejidad de los duelos que requieren de intervención especializada.

Por lo que respecta al síndrome post-COVID-19 («COVID persistente»), la guía NICE lo define como el conjunto de signos y síntomas que se desarrollan durante o después de una infección compatible con COVID-19, continúan más de 12 semanas y no se explican mediante un diagnóstico alternativo.² Los síntomas pueden presentarse a menudo superpuestos, fluctúan y cambian con el tiempo, a veces a modo de brotes, y afectan a cualquier sistema corporal. Se sabe que entre un 10% y un 35% aproximadamente de personas que han sufrido la COVID-19 presentan síntomas de forma mantenida una vez pasada la infección³ y que la duración de estos puede oscilar entre 1 y 9 meses (aún no se conocen estudios más allá de este período de tiempo).⁴

De entre los síntomas presentados en el síndrome post-COVID, uno de los más comunes y considerados limitantes por las personas que los padecen son los sínto-

mas cognitivos.⁵ Estos incluyen la pérdida de memoria, dificultades de concentración o problemas con el funcionamiento ejecutivo (dificultades para resolver problemas y/o de abstracción), entre otros.⁶ También son altamente referidos los síntomas emocionales y los síntomas funcionales.⁷ Por otra parte, se desconocen estrategias que hayan demostrado eficacia en la mejora de este tipo de síntomas, aunque una intervención susceptible de proporcionar beneficios puede ser la rehabilitación cognitiva que se está validando en diversos estudios de investigación. Tampoco se sabe cómo evolucionará este síndrome con el tiempo y las consecuencias a medio y largo plazo sobre la salud, sobre todo de aquellas personas más frágiles y en situación de cronicidad avanzada.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha puesto de manifiesto la necesidad de que los pacientes con síntomas de COVID persistente reciban atención específica para mitigar el impacto a largo plazo sobre su bienestar,⁸ ya que se espera que esta cronicidad afecte a la salud pública y a la economía en los próximos años. En los casos más avanzados y complejos, una atención paliativa precoz puede resultar beneficiosa para proporcionar a estos pacientes cuidados integrales, actuando a nivel sanitario, psicosocial y espiritual.

Por otro lado, la especial situación en la que se han producido los fallecimientos durante muchos meses ha tenido un impacto directo sobre la vivencia del duelo. A nivel global, la pandemia ha generado un gran volumen de pérdidas en multitud de ámbitos, al tiempo que se ha creado una sensación de dolor y trauma colectivo.

En este sentido, han aparecido «procesos nuevos de duelo vinculados al distanciamiento social y al aislamiento o a la imposibilidad de realizar entierros o funerales. Otros se experimentan de manera habitual al final de la vida, pero se han producido a una escala sin precedentes que tiene el potencial de provocar efectos devastadores a nivel individual y social a medio y largo plazo».⁹

Investigaciones recientes en nuestro país han identificado factores de riesgo específicos de duelo por la COVID-19 que podrían actuar dificultando la elaboración del duelo, como la pérdida súbita o la imposibilidad de estar con el fallecido o de verlo, la creencia de que el familiar no ha recibido los cuidados que necesitaba o la percepción de soledad del enfermo, entre otros.¹⁰ En el seguimiento de los duelos por COVID-19 atendidos después de tres meses, solo el 10% ha requerido una intervención más prolongada, lo que es consistente con los datos recogidos en otros

estudios, pero se necesita generar una evidencia más amplia sobre la incidencia del duelo complicado y sobre los factores de complejidad que lo caracterizan para ajustar los enfoques terapéuticos.

En este entorno de incertidumbre y de manejo constante de procesos de enfermedad avanzada y final de vida, la experiencia y formación de los profesionales de cuidados paliativos constituye un recurso valioso para los pacientes y las familias, y también para los profesionales de otros ámbitos y especialidades. De hecho, durante la pandemia, los servicios de cuidados paliativos implementaron modelos de atención proactivos, ya que los pacientes con COVID-19 podían deteriorarse y morir rápidamente y algunos profesionales de atención directa carecían de experiencia en cuidados al final de la vida. Desde el punto de vista profesional, el hecho de que muchas personas realizaran tareas para las que no estaban preparadas, además del riesgo sostenido de contagio por COVID-19 ligado a la elevada actividad asistencial y a una concentración y vigilancia permanentes, ha comportado un estrés emocional muy elevado que puede requerir un abordaje a nivel psicoterapéutico, ante cuadros de fatiga por compasión, *burnout*, ansiedad o sobreimplicación, por ejemplo.

Durante toda la crisis sanitaria, los equipos de paliativos han colaborado con las áreas que atendían a pacientes COVID-19, como las unidades de cuidados intensivos, servicios de urgencias o medicina interna, entre otros. Principalmente, se han centrado en «desarrollar y difundir guías de control de síntomas provocados por la COVID-19, ofreciendo asesoramiento a los colegas en los procesos de escalada farmacológica o en decisiones de interrupción de tratamientos, visitando a los pacientes en función de la necesidad y proporcionando formación en cuidados al final de la vida, incluyendo cómo comunicarse con familiares por teléfono».¹⁰ En estas situaciones, la labor de los profesionales especializados en atención psicosocial y espiritual al final de la vida ha resultado esencial en aspectos vinculados a la comunicación y la intervención emocional, tanto con pacientes como con familiares y profesionales.

Gracias a un importante esfuerzo investigador a diferentes niveles, se ha avanzado mucho en el manejo clínico de pacientes con COVID-19 y en la prevención del contagio, pero queda un importante camino por recorrer en cuanto a tratamientos específicos y al abordaje de las consecuencias sanitarias y psicosociales de la pandemia.

Resulta necesario elaborar nuevas propuestas organizativas de atención paliativa y mejorar el posicionamiento de los expertos en este ámbito para colaborar en la adaptación de los sistemas asistenciales en la fase postaguda de la pandemia.¹¹ La mirada integral (biopsicosocial y espiritual) que caracteriza a los cuidados paliativos, y su enfoque en el acompañamiento del sufrimiento de las personas, la convierten en una disciplina con un papel relevante en el desarrollo de respuestas coordinadas en el actual escenario de pandemia, tanto a nivel nacional como internacional.

En definitiva, se han identificado grandes necesidades de atención paliativa no cubiertas y otras nuevas a las que se debe dar respuesta con enfoques más flexibles e innovadores, incluyendo la atención telemática, que ha sido ampliamente utilizada durante la crisis. Sin duda, nos encontramos en un escenario complejo a nivel social, sanitario y económico, con consecuencias sobre la salud y el bienestar de la población, que requiere acciones de consenso para reducir la fragmentación y lograr una continuidad en la atención que se ha visto dificultada todavía más en esta época.

Bibliografía

1. MENEU, R., ORTÚN, V., PEIRÓ, S., GONZÁLEZ, B., HERNÁNDEZ, I. e IBERN, P. (2020). La salida: mejorar la capacidad de respuesta sanitaria (y social). Blog Economía y Salud, AES (Asociación de Economía de la Salud). 19 de abril de 2020. Disponible en: <http://www.aes.es/blog/2020/04/19/la-salida-mejorar-la-capacidad-de-respuesta-sanitaria-y-social/>
2. CAROD-ARTAL, F.J. Síndrome post-COVID-19: epidemiología, criterios diagnósticos y mecanismos patogénicos implicados. *REV NEUROL*, 2021, 72:384-396. Disponible en: <https://www.neurologia.com/articulo/2021230>
3. PAVLI, A., THEODORIDOU, M. y MALTEZOU, H.C. (2021). Post-COVID syndrome: Incidence, clinical spectrum, and challenges for primary healthcare professionals. *Arch Med Res In Press*. doi: 10.1016/j.arcmed.2021.03.010
4. AL-ALY, Z., XIE, Y. y BOWE, B. (2021). High-dimensional characterization of post-acute sequelae of COVID-19. *Nature*, June:259-264.

5. GRAHAM, E.L., CLARK, J.R., ORBAN, Z.S. et al. (2021). Persistent neurologic symptoms and cognitive dysfunction in non-hospitalized Covid-19 “long haulers”. *Ann Clin Transl Neurol*, 8:1073-1085. doi: 10.1002/acn3.51350
6. HAMPSHIRE, A., TRENDER, W., CHAMBERLAIN, S.R. et al. (2021). Cognitive deficits in people who have recovered from COVID-19. *EClinicalMedicine*, 000:101044. doi: 10.1016/j.eclim.2021.101044
7. LOPEZ-LEON, S., WEGMAN-OSTROSKY, T., PERELMAN, C. et al. (2021). More than 50 long-term effects of COVID-19: a systematic review and meta-analysis. *Sci Rep*, 11:16144. doi: 10.1038/s41598-021-95565-8
8. <https://www.euro.who.int/en/health-topics/health-emergencies/coronavirus-covid-19/news/news/2021/2/new-policy-brief-calls-on-decision-makers-to-support-patients-as-1-in-10-report-symptoms-of-long-covid>
9. WALLACE, C.L. y GIBSON, A. Grief During the COVID-19 Pandemic: Considerations for Palliative Care Providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2020, 60(1): e70-76.
10. DUNLEAVY, L., PRESTON, N., BAJWAH, S., BRADSHAW, A., CRIPPS, R., FRASER, L.K., MADDOCKS, M., HOCAOGLU, M., MURTAGH, F.E.M., OLUYASE, A., SLEEMAN, K.E., HIGGINSON, I. y WALSHE, C. on behalf of the CovPall study team. ‘Necessity is the mother of invention’: Specialist palliative care service innovation and practice change in response to COVID-19. Results from a multinational survey (CovPall). *Palliat Med*, 2021 May;35(5):814-829.
11. GÓMEZ-BATISTE, X., LEIVA, J.P., TUCA, A., BEAS, E., MONTOLIU, R.M., GÁLVEZ, R., TRELIS, J., SANTAEUGENIA, S. y AMBLÀS, J. Organización paliativa durante la pandemia de la COVID-19 y propuestas para la adaptación de los servicios y programas de cuidados paliativos y de atención psicosocial ante la posibilidad de reactivación de la pandemia y época pos-COVID-19. *Med Paliat*, 2020; 27(3):242-254.

Iciar Ancizu García
Profesora colaboradora
Escuela Universitaria de Enfermería Gimbernat – Adscrita a la UAB



THE EXPERIENCE OF BOREDOM IN OLDER ADULTS: A SYSTEMATIC REVIEW

LA EXPERIENCIA DEL ABURRIMIENTO EN ADULTOS MAYORES: UNA REVISIÓN
SISTEMÁTICA

Josefa ROS

1. Investigadora Postdoctoral MSCA en la Universidad Complutense de Madrid.

Abstract

Background and Objectives: Studies addressing boredom in older adults are scattered and scarce. The lack of a conceptual map on the state of affairs makes it difficult to achieve an authentic understanding of the issue and the proposal of interventions. The objective is to identify and examine existing literature on boredom in older adults to explore what is known so far and provide an accurate state of affairs.

Research Design and Methods: A scoping, integrative literature review of international, mixed research studies and grey literature. Eight electronic databases were searched for eligible studies to August 2020. This systematic review was reported according to the PRISMA up to guidelines. A narrative synthesis was conducted to consolidate and synthesize matters.

Results: 9748 studies were identified. Forty-nine studies met the inclusion criteria. Eight key matters were discovered inductively in the data: (1) Boredom experience and boredom tendencies, (2) Boredom, housing, and institutionalization, (3) Boredom and retirement, (4) Boredom and mental diseases, (5) Boredom and mental disorders, (6) Boredom, loneliness, and helplessness, (7) Boredom and reminiscence, and (8) Boredom and leisure.

Discussion and Implications: Boredom is a risk factor for older adults that needs to be addressed immediately. This systematic review showed that (1) current scientific literature on boredom and ageing is scarce and scattered and does not lead to comprehensively address boredom in older adults; (2) more empirical research needs to be conducted; (3) research needs to be focused on boredom specifically

and not as a correlated phenomenon; (4) boredom-focused prevention models should be developed, applied, and evaluated in different settings shortly.

Key words: *Ageing, Boredom, Loneliness, Person-centered Care, Retirement, Well-being.*

Resumen

Antecedentes y objetivos: Los trabajos centrados en el estudio del aburrimiento en los mayores son escasos y dispersos. La falta de un mapa conceptual sobre el estado de la cuestión dificulta en la actualidad la comprensión de este fenómeno y la propuesta de intervenciones. El objetivo de este artículo es identificar y examinar la literatura existente sobre el aburrimiento en los adultos mayores para explorar lo que se conoce hasta ahora sobre este par de conceptos y proporcionar un estado de la situación preciso.

Diseño y metodología: Se llevó a cabo una revisión exhaustiva e integradora de estudios de investigación sobre la cuestión a nivel internacional, cubriendo lo no convencional. Se realizaron búsquedas de trabajos elegibles en ocho bases de datos electrónicas hasta agosto de 2020. Esta revisión sistemática siguió la metodología PRISMA. Se realizó una síntesis narrativa para presentar los temas resultantes.

Resultados: Se identificaron un total de 9748 estudios. 49 de ellos cumplieron con los criterios de inclusión en el estudio. 8 temas clave fueron identificados inductivamente: (1) Experiencia del aburrimiento y propensión al aburrimiento; (2) Aburrimiento, vivienda e institucionalización; (3) Aburrimiento y jubilación; (4) Aburrimiento y enfermedades mentales; (5) Aburrimiento y trastornos mentales; (6) Aburrimiento, soledad, sensación de inutilidad; (7) Aburrimiento y reminiscencia y (8) Aburrimiento y ocio.

Discusión e implicaciones: El aburrimiento es un factor de riesgo para los adultos mayores que debe abordarse de inmediato. Esta revisión sistemática mostró que: (1) la literatura científica actual sobre el aburrimiento y el envejecimiento es escasa y dispersa y no permite abordar de manera integral el aburrimiento en los adultos mayores; (2) es necesario realizar más investigaciones empíricas en torno a este fenómeno; (3) la investigación debe centrarse específicamente en el aburri-

miento y no tratarlo como un fenómeno correlacionado; (4) los modelos de prevención centrados en el aburrimiento deben desarrollarse, aplicarse y evaluarse de inmediato en diferentes entornos.

Palabras clave: *envejecimiento, aburrimiento, soledad, atención centrada en la persona, jubilación, bienestar.*

Background and Objectives

In the last decades, researchers have stated that “boredom is a salient feature of ageing” (El Haj & Antoine, 2016, p. 221), one of the highest challenges that older adults face today (Yu et al., 2015). It has come to be described as “a psychosocial disease [that] constitutes the main problem of ageing” (Still, 1957, p. 557). But what is boredom when it comes to gerontology and geriatrics? Rasquinha and Bantwal (2016, p. 434) tried one of the most comprehensive definitions in this regard:

Boredom can be viewed as a lived experience, an aversive state that is characterised by feelings of dissatisfaction, weariness and restlessness. It can also be viewed as the unfulfilled desire for satisfying activity; it can occur in anyone who has too much time and too little meaning or purpose in their life.

Boredom is caused in older adults by various kinds of personal (e.g., physical or mental impairment, psychological frailty, economy) and environmental reasons (e.g., settings, institutional opportunities). Whatever endogenous or exogenous, or a mixture of both, boredom in older adults has caught the attention of researchers worldwide due to the consequences of suffering from it:

Chronic boredom can lead to restlessness, feelings of worthlessness, and even a belief that life is no longer worth living, and emerging evidence suggests that it puts people at greater risk for depression. It is seen to be something that is both negative and unpleasant in nature. When an individual is bored, they may experience a host of emotional states like being angry, anxious, irritable, and frustrated. Not all experience all of it, but it definitely to some degree adds up to the emotional experience of boredom (Rasquinha & Bantwal, 2016, pp. 434-435).

It is easy to see that those living institutionalized or alone are the most vulnerable to boredom, as well as people living with dementia and reduced mobility. Boredom in older adults is a risk factor that should concern all of us who are interested in the well-being of older adults and in ensuring that the ageing process is successful and dignified.

Studies addressing boredom in older adults are scattered in terms of dating, geographic scope, design and subject, not to mention their scarcity. The lack of a comprehensive conceptual map on the state of affairs makes it difficult to achieve an authentic understanding of the matter and the proposal of interventions capable of mitigating this risk factor in different care settings.

To make this problem visible and find solutions, the first necessary step is to conduct a systematic literature review to explore what is known about this phenomenon so far and provide an accurate conceptual map from which to start building up. Such a research has not been conducted yet. Therefore, this review is a valuable and important addition to (1) better knowing and synthesizing what has been said on the pair ‘boredom’ and ‘older adults’, (2) providing a broad overview and map major themes underpinning this phenomenon, and (3) helping to determine future research needs and gaps of knowledge.

Research Design and Methods

Design

A scoping, integrative literature review of international, peer-reviewed mixed research studies and grey literature was conducted. The systematic review and its procedures were reported according to the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) guidelines (Liberati et al., 2009; Moher et al., 2009; Moher et al., 2015). The literature search aimed to find published studies (peer-reviewed and grey literature) with diverse designs (deductive and inductive) to synthesize data and results and provide a holistic and deeper understanding.

Search strategy

A literature search was conducted in eight electronic databases (PubMed, SCOPUS, Web of Science, Cochrane Library, APA PsycINFO – ProQuest, PMC, CINAHL, Google Scholar) up till August 2020. The search strategy included keywords for ‘boredom,’ ‘ageing,’ ‘elderly,’ ‘old-people,’ ‘old-age,’ ‘retiree,’ ‘nurs-

ing-home,’ ‘geriatrics,’ and ‘gerontology’ (“boredom*” AND (“ageing*” OR “elderly*” OR “old-age*” OR “old-people*” OR “retiree*” OR “nursing-home*” OR “geriatrics*” OR “gerontology*”)). Keywords, subject headings, and combinations were further revised to optimize the search results for each database. Lastly, the bibliographies of relevant articles were hand-searched for potential studies that may have been excluded. Searches were not restricted by publication date, but only included papers in English, Spanish, French, Portuguese, and Italian. The detailed search strategy can be found in Supplementary Material 1. Zotero was used to import sources, create the bibliographical database, remove duplicates, and manage references.

Selection criteria

The criteria applied in the selection process are described below:

Inclusion criteria:

- English, Spanish, French, Portuguese, and Italian studies without time restrictions.
- Primary studies, reviews, discussion papers, books, and dissertations.
- Empirical and theoretical.
- Focus on boredom in older adults (totally focused) or significantly addressing boredom in older adults, among other matters (partially focused).

Definitions:

- *Boredom*: State-boredom is a negative state “experienced when people feel either unable or unwilling to cognitively engage with their current activity” (Westgate & Wilson, 2018, p. 693), wanting, however, “to engage in satisfying activity” (Eastwood et al., 2012, p. 483). Simplifying, it is a propensity to frequently experience boredom.
- *Older adult*: 60 or 65 years of age or older adults.

Exclusion criteria:

- Works not in English, Spanish, French, Portuguese, and Italian, due to authors’ language limitations.
- Works not focused totally or partially on boredom in older adults.

Quality appraisal

The Critical Appraisal Skills Programme tool (CASP, 2018a, 2018b) is known by the authors, but we did not exclude articles based on their quality appraisal score as the main goal of this review was to consolidate all available evidence on boredom in older adults, and critical appraisal is not a compulsory measure (Peters et al., 2015).

Selection process

According to PRISMA guidelines, after duplicate removal, titles and abstracts were screened by the authors and an independent reviewer for eligibility. Those meeting the inclusion criteria were included in the next stage. Any disagreement was resolved by mutual agreement. We retrieved the full texts of the selected abstracts and assessed them. When full texts were unavailable via online access, the articles were requested via inter-library loan service and author request. Lastly, studies that met the inclusion criteria were included for data extraction.

Data extraction and synthesis

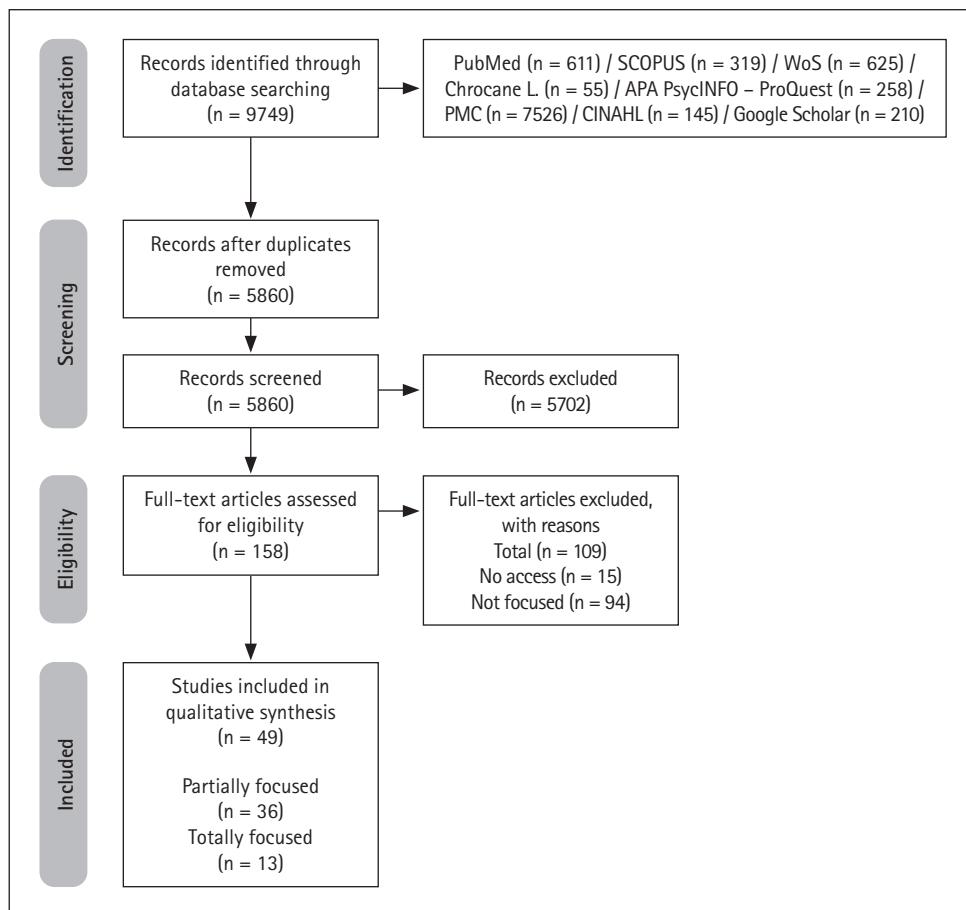
A designed and structured form was used to extract pertinent information from each included article according to the study details (e.g., primary author, year of publication, country, language, type) and descriptive data (e.g., design, study aim, methodology, outcome measures, setting, findings, and subjects). The principles of the Noticing, Collecting, Thinking (NCT) inductive model of qualitative data analysis were used to analyse and synthesize the key matters (Friese, 2019). A narrative approach was used to present a thematic synthesis.

Results

Literature search

A PRISMA flow chart was used for reporting the results of the research (Figure 1). The search strategy yielded 9748 results. After duplicate removal, 5860 studies were included for titles and abstracts review. Only 158 studies were eligible for full-text assessment. One hundred and nine were excluded, 15 of them due to inac-

Figure 1. Flow Chart



cessibility and 94 for not being focused on boredom and older adults totally or partially. Finally, 49 studies were included for review; 13 were totally focused on boredom and older adults, and 36 were only partially focused.

Source information

Reviewed studies were conducted from 1954 to 2018, although almost half of them (44.8%) were concentrated between 2012 and 2017. The geographical scope

in which the studies have been carried out is varied, with the United States standing out (34.6%) followed by Spain (8.1%), France (8.1%), the United Kingdom (8.1%), South Africa (6.1%), and Israel (6.1%). Other countries showing less interest in boredom and older adults include Norway, India, Canada, New Zealand, Brazil, Belgium, Cameroon, Japan, Ireland, and Australia. Eighty-five point seven per cent of the works were written in English, 6.1% in Spanish, 6.1% in French, and only 1 study in Portuguese. Studies were primarily scientific papers (79.5%), only 8.1% of the assessed studies were viewpoints, 8.1% were doctoral dissertations, and there were 1 book chapter and 1 report. More than a half (61.2%) have a qualitative design, 26.5% have a quantitative one, and only 12.2% have a mixed design. Studies focused on several settings: nursing homes (38.7%), homes (38.7%), retirement communities (12.2%), daycare centres (4%), hospitals (2%), and rehabilitation centres (2%). Participants in the studies in which data were available were mostly women (61.3%) and the average age was 75.7. Only 26.5% were totally focused on the topic, 73.5% were partially focused on boredom and older adults. The identified key matters were (1) Boredom experience and boredom proneness (16.3%), (2) Boredom, housing, and institutionalization (18.3%), (3) Boredom and retirement (10.2%), (4) Boredom and mental diseases (12.2%), (5) Boredom and mental disorders (14.2%), (6) Boredom, loneliness, and helplessness (10.2%), (7) Boredom and reminiscence (8.1%), and (8) Boredom and leisure (10.2%). In sum, the profile of studies on boredom and older adults corresponds to qualitative scientific papers written in English and published during the last decade, mostly partially focused on the topic, paying special attention to the American paradigm of older adults, overall women over 75 years old, living equally at home and in nursing homes and suffering from boredom because of the setting. A summary of them is presented in Supplementary Material 2.

Narrative summary of key matters

The 8 key matters are presented in a deductive way.

Boredom experience and boredom proneness

The first matter to emerge was the general approach to the experience of boredom in older adults and how prone they are to boredom depending on demographic factors. Cowdry was the first to try a definition of boredom in older adults in 1954 “as a *modern disease (...)* particularly virulent” (p. 112) to which gerontologists must pay attention—one coming from having nothing to do. It has been described as a negative emotion (Hoeyberghs et al., 2018) experienced by two out of three older adults (Pérez Ortiz, 2006). Since boredom directly impacts older adults’ mental health, it ranks in the top-10 problems faced by this population group (Bantwal, 2016).

Not every older adult is equally susceptible to boredom, as Cowdry (1954) ventured half a century ago. He estimated that self-aware older adults are more prone to boredom. Pérez Ortiz’s study (2006) shows that older adults living in different houses on a rotating basis experience more boredom than those spending all the time in their own home. They are less bored when living as a couple or as a family, and when they act as caregivers of grandchildren or other adults. Concerning gender, boredom in men has to do with leisure, in women with a lack of care opportunities. One study by Gana and Akremi (1998) suggested that women are more prone to boredom than men. Concerning age, Dean (1962) said that people in their ‘80 and ‘90 are less prone to boredom. But, in his report, Pérez Ortiz (2006) demonstrated that people after 85 are especially susceptible to boredom.

Some authors claimed that older adults are less prone to boredom than the rest of the people. For example, Dean (1962) thought that boredom is an irritable protest against the social imperative of accommodating others, a consequence of the invasion of one’s privacy by others and the interference by others with self-assertion and self-expression. According to his view, interaction with others declines with age, as boredom does as a result. On the other hand, Gana and Akremi (1998) stated that, when ageing, people achieve skills to better control their emotions, manage their time, and decrease their expectancies, which prevents boredom. Finally, Anda (2012) explained that older adults are less prone to boredom because they feel less need for external stimuli and novelty due to changes in their neuronal system. Contrary to this, Conroy et al. (2010) clarified that low levels of

need for cognition and avoidance of situations involving potential life change increased boredom proneness. Dean (1962) even claimed that older adults in her studies deny ever experiencing boredom.

The difference of opinion concerning boredom in older adults makes Bantwal (2016) right in saying that professionals and researchers need to get more familiar with the concept of boredom itself.

Boredom, housing, and institutionalization

An outstanding matter of studies on boredom in older adults is that of how boredom influences the daily lives of older adults depending on the setting. Researchers have paid attention overall to nursing homes (Alves, 2003; Du Toit et al., 2013; Gómez Martínez, 2016; Hikoyeda & Wallace, 2001; Rasquinha & Bantwal, 2016; Roos & Malan, 2012), but also hospitals (Clarke et al., 2017), rehabilitation centres (Clissett, 2001), and retirement communities (Bélanger, 1981).

As Hikoyeda and Wallace (2001) remarked, boredom is “a persistent problem in nearly all facilities regardless of ethnic orientation, capacity, or even the presence of organized activities” (p. 97), but it is even a more complex issue in residential care. Nursing homes induce negative emotional states in the residents including boredom (Alves, 2003; Roos & Malan, 2012). Some causes have been identified in this sense. In some cases, nursing homes do not offer interesting external stimuli, and the chances to engage in meaningful, pleasant, and challenging activities are rare (Alves, 2003; Hikoyeda & Wallace, 2001; Rasquinha & Bantwal, 2016; Roos & Malan, 2012). In other instances, boredom is the result of the residents’ reluctance to adhere to such activities (Gómez Martínez, 2016). Lack of companionship and opportunity to care for others is another cause for residents to get bored (Rasquinha & Bantwal, 2016; Roos & Malan, 2012). Finally, repetitive routines and schedules have another part (Rasquinha & Bantwal, 2016). As a result, boredom has a negative impact on the residents’ mental health (Alves, 2003; Rasquinha & Bantwal, 2016) and contributes to creating unsafe settings (Roos & Malan, 2012). To overcome boredom in residences, Du Toit et al. (2013) suggest promoting activities of the residents’ choice and making nursing homes more homely environments. Three of the articles mentioned (Alves, 2003; Rasquinha & Bantwal, 2016;

Hikoyeda & Wallace, 2001) agree that a change is needed on the part of the staff, managers, policymakers, and families to prevent boredom in nursing homes.

Other settings apart from nursing homes have caught the attention of researchers. For example, Clarke et al. (2017) explored boredom in older adults admitted to hospitals. As explained in their study, “boredom was the most frequently used word to describe the days” (p. 18). These researchers allude to lack of meaningful activities, dissatisfaction with occupational engagement, hospital routines, and personal limitations as the main causes for boredom. Boredom is thought to lead to mental issues, but also “poorer outcomes such as reduced treatment adherence, longer hospital admissions, increased readmission rates and functional decline” (Clarke et al., 2017, p. 20). Things being so, occupational therapists play an important preventive role to avoid boredom (Clarke et al., 2017).

One another study was on bored older adults in rehabilitation centres (Clissett, 2001). Pérez Ortiz (2006) described that, when impaired, older adults report being bored very often. According to Clissett (2001), boredom is not the consequence of a lack of activity, but loneliness. Boredom affects negatively rehabilitation itself, so it is necessary to implement interaction-based recreational opportunities.

Contrary to these approaches, Bélanger (1981) wrote on retirement communities as a setting in which boredom is less prominent in older adults.

Boredom and retirement

The experience of boredom after retirement and its implications in terms of health was a topic of research from the ‘60 to the ‘80. The inability to deal with the boredom of having nothing to do or not knowing what to do after retirement, especially lower-class men (Still, 1961; Strahan, 1980; Van Slambrook, 1968) was understood among as a cause of a shortened life expectancy (Still, 1961), depression (Calvo Melendro, 1971; Strahan, 1980; Van Slambrook, 1968), apathy (Van Slambrook, 1968), and even suicidal ideation (Calvo Melendro, 1971) and death (Still, 1961). A recent study by Hervé et al. (2012) notes that now boredom attacks especially people who retire before the age of 60.

Boredom and mental diseases

Several studies focus on the relationship between boredom and dementia. A first paper on this subject was published in 1998 by Buettner. The author explained that during 63% of the time residents living with dementia were unoccupied, which clearly leads to boredom. Buettner claimed that the teams must be trained to reduce boredom by adapting the environment to the needs of their patients. A decade later, Cohen-Mansfield *et al.* (2011) concluded that boredom leads to upsetting delusions and confabulations in patients with dementia. In 2012, Cohen-Mansfield and Golander correlated boredom with hallucinations in these patients. In 2015, Cohen-Mansfield *et al.* pointed out loneliness as responsible for boredom. Finally, in 2018, Cohen-Mansfield and Jensen called attention to the problematic, agitated behaviour derived from boredom in older adults living with dementia. Sometimes patients are “too ill to [engage] in activities, or [do not want] to be involved in these” (Spencer *et al.*, 2003, p. 3), so it is a responsibility of the centre to involve patients in activities and prevent boredom.

Boredom and mental disorders

Some works state that boredom correlates with mental well-being – cognitive decline (Conroy *et al.*, 2010), psychological frailty (Hoeyberghs *et al.*, 2018), and stress (Alves, 2003). Two mental disorders and two behavioural disorders are at the fore concerning boredom in older adults: depression (Danis, 2012; Ejaz *et al.*, 1997) and anxiety (Losada *et al.*, 2015; Snellgrove *et al.*, 2013), on the one hand, and gambling (Clarke & Clarkson, 2008; Hagen *et al.*, 2005) and suicidal behaviour (de Souza Minayo *et al.*, 2016), on the other.

Boredom, loneliness, and helplessness

Since Dr. Bill Thomas, CEO of The Eden Alternative (TEA) described boredom in 1991 as one of the three plagues of the residential life, together with loneliness and helplessness, some researchers have addressed boredom specifically from the philosophical approach of TEA. According to TEA, boredom is defined as

“the pain felt when an individual’s life lacks variety and spontaneity” (Bergman-Evans, 2004, p. 29; Slama & Bergman-Evans, 2000, p. 39) which adversely affects the quality of life of older adults. Its suffering “causes emotional impairments above and beyond the impact of health problems associated with old age” (Thomas et al., 2014, p. 34). The antidote to boredom proposed by TEA is to ensure older adults’ freedom to choose meaningful activities (Bergman-Evans, 2004), discarding “strict routines, allowing variety and spontaneity based on real-life situations” (Thomas et al., 2014, p. 36), and leaving space for creativity, challenges, and growth for both inmates and caregivers. In line with The Eden Alternative principles, a home-like environment is a key factor to prevent boredom (Thomas et al., 2014).

Two other studies have analysed the relationship between two of the three plagues: boredom and loneliness. Cohen-Mansfield et al. (2016) noted that boredom caused loneliness in older adults and vice versa, and that both states needed to be addressed jointly. Power et al. (2017) supported this conclusion noting that engagement in activities was able to overcome both negative and interconnected feelings at once.

Boredom and reminiscence

Older adults tend to use reminiscence when their environment is under-stimulating and they lack engagement in goal-directed activities (Cully et al., 2001; El Haj & Antoine, 2016). The use of reminiscence to reduce boredom consists of refreshing bitter memories. This is something that happens especially among Alzheimer’s disease (AD) institutionalized patients who complain about monotony, time stagnation, and boredom because of a reduced social network (El Haj & Antoine, 2016). It is also common among individuals with negative psychological functioning (depressed, anxious) (Cully et al., 2001; Hofer et al., 2017) who are unable to achieve self-continuity, social bonding, and guidance (Hofer et al., 2017). Older adults prone to boredom are also prone to use reminiscence in this manner (Mezred et al., 2006). Boredom reduction is a negative function of reminiscence (Hofer et al., 2017) since it usually causes psychological distress and may lead to increase negative psychological functioning (Cully et al., 2001).

Boredom and leisure

The last subject to emerge was boredom, leisure time, and leisure education as a means for older adults to learn how to fill their time with meaningful activities to escape boredom both at home and in institutions.

Concerning the first setting, increased leisure time (Still, 1957) and difficulties in balancing and managing such a time (Stanley *et al.*, 2017) have made researchers think that there is not enough leisure education for older adults to know how to engage in activities. Still (1957) claimed more than half a century ago that “people must be educated in creative activities in art, science, and education” not to be victims of “the new psychosocial disease of boredom” (p. 557). Sixty years later, Stanley *et al.* (2017) were still claiming the same. If boredom is a health issue, “society must provide stimulus and opportunities for creative, purposeful living” (Still, 1957, p. 557), as well as leisure education (Stanley *et al.*, 2017). However, this is easier said than done. Individual-centred interventions are key to overcome boredom and promote successful ageing, as Bantwal (2016) said, but how to put this into practice is still in its infancy.

The problem is extendable to institutionalized older adults. To design a leisure program capable of preventing boredom and engaging people in activities is a challenging task. It must consider residents’ “abilities and skills, the heterogeneity of interests, available resources, and the mission of the facilities themselves” (Hikoyeda & Wallace, 2001, p. 102). Two studies have delved into this issue. Searle *et al.* (1995) tested an experimental program to demonstrate that leisure boredom in older adults could be reduced by a leisure education program to assess residents’ interests, obstacles, and constraints, and determine adaptations as necessary to ensure continued participation in activities. Some years later, Dr. Thomas *et al.* (2013) stated that leisure activities in residential institutions have proved to be the best antidote to boredom, especially when the staff, managers, doctors, family, and friends are completely involved. A good program, they suggested, should include solitary and social activities.

Currently, Artificial Intelligence (AI) has become a promise to help detect emotions and provide reliable services to older adults based on their states. Yu *et al.* (2015) are the first to explore this possibility with boredom. They published a

study explaining that Brain Computer Interfaces (BCI) and the AWARE system they have developed will be able to address the problem of boredom in older adults through an Entertainment module that reduces boredom by playing the user's favourite music, connecting Skype, or displaying videos when technology detects the subject is bored. This might be the perfect complement to *traditional* leisure programs and education.

Discussion and Implications

Summary of principal findings

This scoping review was conducted to explore literature reporting the problem of boredom in older adults. It aimed to provide researchers a comprehensive conceptual map on the state of studies on boredom and ageing from which to start designing boredom-focused prevention plans, offering a narrative disclosure of subjects on which research on boredom in older adults have focused the attention so far, and identifying current knowledge gaps regarding the issue based on the analysed literature. To our knowledge, this is the first literature review to assess the extent of evidence around this topic.

This systematic review identified 49 works assessing the issue of boredom in older adults, 13 of them totally focused on this topic, and the rest only partially focused. Within the literature reviewed, differences in dating, geographical scope, focus, design, and subject were identified, which indicates a heterogeneous body of literature across disciplines, countries, and years. However, the main profile of studies on boredom and older adults was identified. It corresponds to qualitative scientific papers written in English and published during the last decade, mostly partially focused on the topic, paying special attention to the American paradigm of older adults, overall women over 75 years old, living equally at home and in nursing homes and suffering from boredom as a consequence of the setting conditions.

Studies reviewed represent an expansion of knowledge across several themes during the last 60 years: (1) Boredom experience and boredom proneness, (2) Boredom, housing, and institutionalization, (3) Boredom and retirement, (4) Bore-

dom and mental diseases, (5) Boredom and mental disorders, (6) Boredom, loneliness, and helplessness, (7) Boredom and reminiscence, and (8) Boredom and leisure.

Some trends are worth highlighting. For example, the works published in the last century (1954–1998) show a researcher's preference for the couple boredom and retirement (3). At the beginning of the new millennium, the outstanding subjects were (2), (5), (6), and (7), and retirement stopped being important for the researchers. During the last decade, all subjects have caught the attention of researchers, but (1), (2), (4), and (5) predominate. This shows an increasing interest in the phenomenon of boredom itself and its experience and how it affects people living in different settings, especially regarding its correlation to mental diseases and mental disorders. Boredom has just started to be taken seriously as a risk factor for older adults' well-being.

Furthermore, although the predominance of interest in this issue has always been in United States, from 2001 to 2010 other European countries such as the United Kingdom (at the time), France, and Spain started paying attention to the importance of boredom in older adults, as well as Japan in Asia, New Zealand in Oceania, and Israel in the Middle East. During the last decades, many other countries are in the spotlight, standing out South Africa. Among the above-mentioned countries in which studies on boredom and older adults have been carried out in an outstanding way, the interest in the different topics is distributed as follows: countries such as Norway and Belgium paid attention to the general experience of boredom and boredom proneness (1); this was also important for Israel, France, Spain, and India; South Africa and the United Kingdom conducted research mainly on boredom, housing, and institutionalization (2), as well as Japan, India, and Canada; however, Canada focused more on leisure (8), as Australia did; reminiscence (7) caught the attention of Cameroon and overall France, but the latter also studied boredom after retirement (3), together with Spain; this last country recently turned its gaze to the relationship between boredom and mental disorders (5), as the United Kingdom, Brazil, and New Zealand; researchers in the United Kingdom and Ireland also studied the correlation between boredom and mental diseases (4); South Africa and Israel took over from the Americans to study the three plagues that are boredom, loneliness, and helplessness (6). Of course, as most of

the works come from the United States, all these themes have been explored from American settings once and again.

Despite the variety of countries, dates, and focuses, the emergence of common claims evidence there is a general, shared concern about the consequences of being bored and how to prevent or avoid it. Except for three studies (Anda, 2012; Dean, 1962; Gana & Akremi, 1998), all works remarked that state-boredom and boredom proneness are risky for older adults. In the 1950s, it was understood as a psychosocial disease (Cowdry, 1954; Still, 1957) and, more recently, it is widely accepted as a negative emotion (Hoeyberghs et al., 2018) that affects around 60% of older adults (Pérez Ortiz, 2006), ranking number seven in the top-10 of the most important setbacks, according to a HelpAge India report (Bantwal, 2016).

Many triggers for boredom in older adults have been stated in the literature reviewed. Boredom proneness is one of them (Conroy et al., 2010), but also demographic factors (Pérez Ortiz, 2006) and especially the environmental ones. The setting appeared as truly important to understand the experience of boredom. Residential life has been identified as one of the major determinants of boredom (Alves, 2003; Du Toit et al., 2013; Gómez Martínez, 2016; Hikoyeda & Wallace, 2001; Rasquinha & Bantwal, 2016; Roos & Malan, 2012), although it is also a problem for those hospitalized (Clarke et al., 2017), attending rehabilitation centres (Clissett, 2001), and even living at their own homes. The latter especially due to loneliness (Clissett, 2001; Rasquinha & Bantwal, 2016; Roos & Malan, 2012) and lack of activity after retirement (Hervé et al., 2012; Still, 1961; Strahan, 1980; Van Slambrook, 1968)—except for those living in retirement communities (Bélanger, 1981). However, loneliness was also a problem in the rest of the mentioned facilities (Bergman-Evans, 2004; Cohen-Mansfield et al., 2016; Power et al., 2017; Slama & Bergman-Evans, 2000; Thomas et al., 2014).

The root of the problem is in the lack of meaningful activities (Alves, 2003; Clarke et al., 2017; Hikoyeda & Wallace, 2001; Rasquinha & Bantwal, 2016; Roos & Malan, 2012), the absence of variety and spontaneity (Bergman-Evans, 2004; Clarke et al., 2017; Rasquinha & Bantwal, 2016; Slama & Bergman-Evans, 2000; Thomas et al., 2014), and the lack of companionship (Clissett, 2001; Rasquinha & Bantwal, 2016; Roos & Malan, 2012). This also applied to people living with dementia in different kinds of institutions (Buettner, 1998; Cohen-Mansfield

et al., 2011; Cohen-Mansfield & Golander, 2012; Cohen-Mansfield et al., 2015; Cohen-Mansfield & Jensen, 2018; Spencer et al., 2003).

The majority of researchers agree that boredom has a negative impact on the older adults' mental health (Alves, 2003; Calvo Melendro, 1971; Clarke & Clarkson, 2008; Conroy et al., 2010; Danis, 2012; de Souza Minayo et al., 2016; Ejaz et al., 1997; Hagen et al., 2005; Hoeyberghs et al., 2018; Losada et al., 2015; Rasquinha & Bantwal, 2016; Snellgrove et al., 2013; Still, 1961; Strahan, 1980; Van Slambrook, 1968), physical well-being (Still, 1961), and contributes to creating unsafe settings (Clarke et al., 2017; Roos & Malan, 2012; Snellgrove et al., 2013). In sum, boredom adversely affects the quality of life of older adults.

Many studies included in this review highlighted the importance of investing in leisure education (Stanley et al., 2017; Still, 1957) and leisure programs (Hikoyeda & Wallace, 2001; Searle et al., 1995; Thomas et al., 2013) to fight against boredom inside and outside the residences, pointing out that activities must be always of the older adults' choice and preferences (Bergman-Evans, 2004; Du Toit et al., 2013; Slama & Bergman-Evans, 2000; Thomas et al., 2014) and that everybody surrounding the older adult must be committed on them (Alves, 2003; Rasquinha & Bantwal, 2016; Hikoyeda & Wallace, 2001). Some studies observed that for this to happen it is necessary a move beyond a task-focused orientation (traditional, biomedical model of care) to a person-centred focus where older adults direct their own care needs as leaders (Bantwal, 2016; Thomas et al., 2014), as proposed by The Eden Alternative philosophy. This is perhaps so difficult to achieve that one study preferred to trust technology to offer the activities that AI presumes are going to help to escape boredom (Yu et al., 2015). This will always be better than avoiding boredom through the reminiscence of bitter memories, which some studies agree that causes psychological distress and may lead to increase negative psychological functioning (Cully et al., 2001; El Haj & Antoine, 2016; Hofer et al., 2017; Mezred et al., 2006).

Although some common lines run through a large part of the studies analysed, this systematic review showed that current scientific literature on boredom and ageing is scarce and scattered and does not allow to comprehensively understand and address boredom in older adults depending on the particular circumstance. More empirical research needs to be conducted in different countries and settings

to better understand the experience of boredom in older adults, its causes and consequences, and older adults' self-perception of boredom. Likewise, research needs to be focused on boredom specifically and not as a correlated phenomenon. Very few studies focus totally on boredom and ageing, and, among them, the majority are old theoretical viewpoints. This is something that needs to be addressed in the coming years so that we can work on boredom-focused prevention models to be applied and evaluated in different settings and situations.

Strengths and weaknesses

The main strength of this review is the exhaustive nature of the literature research. It included studies in five different languages without type and time restrictions. It is quite unusual for systematic reviews to include articles over such a long period as the relevance of this literature might become debatable. The most relevant bibliographic databases for biomedical research were searched. Additionally, searches were performed in specific grey literature sites. I utilized a broad search strategy with an extensive list of contexts and domains related to boredom in older adults screening to include all relevant studies. The titles, abstracts, and articles were independently assessed by two different reviewers, and inclusion was based on the consensus of both reviewers. Together, we were able to identify, appraise, and examine the existing literature on boredom in older adults to explore what is known about this complex phenomenon so far and provide an accurate state of affairs to pave the way for future research.

As regards weaknesses, it is important to acknowledge that it was not possible to access some works even after having been included for full assessment. They seemed to be relevant, but the date of publication ('70-'80) made at times impossible for the inter-library loan service to get the copies. Furthermore, this review did not identify the sources of unpublished works. Also, studies reported in other languages than English, Spanish, Portuguese, French, and Italian were excluded due to authors' language limitations. Not included were personal narratives, government documents, review books, or policy papers that reported on older adults' experiences of boredom. Finally, several sources were not peer-reviewed, thereby threatening the internal validity of the findings. While the review was broad, some

relevant studies may have been omitted. Despite these limitations, the review does provide important insight on the state of studies on boredom and ageing.

Implication for practice and research

By discussing the key subjects identified within this review, useful implications for practice and patient care may be gained. Healthcare professionals, especially primary care nurses, are in key positions to identify and help people at increased risk of getting chronically bored. Rigorous study designs are needed to verify and evaluate the real experience of boredom reported by older adults themselves living in different settings and under a variety of conditions. Researchers must consider boredom in an isolated manner when designing their studies to help healthcare professionals with providing necessary therapeutic support.

Conclusion

One of the main goals of the civil society is to ensure the physical and mental well-being of older adults. In the past, ageing used to be perceived as a state of illness or abnormality due to the biological deterioration that accompanies it and was treated according to purely medical criteria. The new ecological view of ageing shows that physical and cognitive decline in older adults can also be attributed to environmental conditions. Researchers have shown that loneliness and helplessness are two of those contextual factors that play against optimal ageing. Is boredom also a risk factor? The answer is yes, but perhaps research conducted on boredom and ageing is scarce and scattered because, for many healthcare professionals and researchers, boredom is not considered a serious issue yet.

In a private conversation with Josep de Martí, CEO and Director of inforesidencias.com, the largest search engine for residences in Spain, he told me that the first time he had heard that boredom was a problem in older adults being studied by some researchers, he thought it must be a joke. For better or worse, the COVID-19 pandemic has placed older adults in the sights of everybody, revealing that boredom is a serious problem that most of them face daily. This has become a good time to promote boredom studies in the gerontological and geriatric fields,

and we should pursue this destination since this review has highlighted the limited research conducted in the area.

In other words, as this review demonstrated, after so many decades we can state, without any fear of being mistaken, that we know almost nothing about boredom in older adults. This scoping review provides a comprehensive summary of the state that will allow us and others to define new research areas, e.g., boredom in older adults' caregivers. The next step for us will be to conduct the first empirical study to determine how is boredom experienced and addressed in older adults living in Spain.

Conflict of interest

The authors declare that they have no known competing financial interests or personal relationships that could have appeared to influence the work reported in this paper.

Source of funding

This work was funded by the UNA4CAREER Program (Marie Skłodowska-Curie Actions; Horizon 2020; UnaEuropa; COFUND), as part of the Research Project PRE-BORED. Well-being and Prevention of Boredom in Spanish Nursing Homes.

References

- ALVES, S. M. (2003). The Role of Nature-related Activities in the Psychological Well-being of Nursing Home Residents. Doctoral Dissertation, The University of Wisconsin-Milwaukee.
- ANDA, L. G. (2012). Wanting to Do Just Anything Else: A Q-Methodological Step Towards Defining Boredom. Doctoral Dissertation, The University of Bergen.

- BANTWAL, P. (2016). Existence of boredom among older adults: the need to further explore the concept. *Journal of Geriatric Care and Research*, 3(2), 49-50
- BÉLANGER, L. (1981). Effets psychologiques et sociaux de l'admission ou du refus de personnes âgées dans des HLM. *Santé mentale au Québec*, 6(1), 127-43. <https://doi.org/10.7202/030094ar>
- BERGMAN-EVANS, B. (2004). Beyond the basics. Effects of the Eden Alternative model on quality of life issues. *Journal of Gerontological Nursing*, 30(6), 27-34. <https://doi.org/10.3928/0098-9134-20040601-07>
- BUETTNER, L. (1998). A team approach to dynamic programming on the special care unit. *Journal of Gerontological Nursing*, 24(1), 23-30. <https://doi.org/10.3928/0098-9134-19980101-10>
- CALVO MELENDRO, J. (1971). Aburrimiento y depresión en la vejez. *Anales de la Real Academia Nacional de Medicina*, 88, 305-13
- CASP (2018a). Critical Appraisal Skills Programme (CAST) Qualitative Checklist. Available online at http://media.wix.com/ugd/dded87_29c5b002d99342f788c6ac670e49f274.pdf. [28 June 2021]
- CASP (2018b). Critical Appraisal Skills Programme (CAST) Cohort Study Checklist. Available online at https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/01/CASP-Cohort-Study-Checklist_2018.pdf. [28 June 2021]
- CLARKE, C., STACK, C. & MARTIN, M. (2017). Lack of meaningful activity on acute physical hospital wards: Older adults's experiences. *British Journal of Occupational Therapy*, 81(1), 15-23. <https://doi.org/10.1177/0308022617735047>
- CLARKE, D. & CLARKSON, J. (2008). Gambling behaviour and motivation in an urban sample of older adult gamblers. *New Zealand Journal of Psychology*, 37(1), 17-27
- CLISSETT, P. (2001). The effect of recreational activities on older adults's rehabilitation. *Nursing Standard*, 15(50), 39-42. <https://doi.org/10.7748/ns2001.08.15.50.39.c3079>

COHEN-MANSFIELD, J., HAZAN, H., LERMAN, Y. & SHALOM, V. (2016). Correlates and predictors of loneliness in older-adults: A review of quantitative results informed by qualitative insights. *International Psychogeriatrics*, 28(4), 557-76. <https://doi.org/10.1017/S1041610215001532>

COHEN-MANSFIELD, J., DAKHEEL-ALI, M., MARX, M. S. & REGIER, N. G. (2015). Which unmet needs contribute to behavior problems in persons with advanced dementia? *Psychiatry Research*, 228(1), 59-64. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.03.043>

COHEN-MANSFIELD, J. & GOLANDER, H. (2012). Analysis of caregiver perceptions of “hallucinations” in people with dementia in institutional settings. *American Journal of Alzheimer’s Disease and Other Dementias*, 27(4), 243-9. <https://doi.org/10.1177/1533317512446475>

COHEN-MANSFIELD, J., GOLANDER, H., BEN-ISRAEL, J. & GARFINKEL, D. (2011). The meanings of delusions in dementia: a preliminary study. *Psychiatry Research*, 189(1), 97-104. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2011.05.022>

COHEN-MANSFIELD, J. & JENSEN, B. (2018). Attendance in recreational groups for persons with dementia: The impact of stimulus and environmental factors. *American Journal of Alzheimer’s Disease and Other Dementias*, 33(7), 471-8. <https://doi.org/10.1177/1533317518788158>

CONROY, R. M., GOLDEN, J., JEFFARES, I., O’NEILL, D. & McGEE, H. (2010). Boredom-proneness, loneliness, social engagement and depression and their association with cognitive function in older adults: A population study. *Psychology, Health and Medicine*, 15(4), 463-73. <https://doi.org/10.1080/13548506.2010.487103>

COWDRY, E. V. (1954). The modern disease-boredom. *The American Journal of Occupational Therapy*, 8(3), 112-3

CULLY, J. A., LA VOIE, D. & GFELLER, J. D. (2001). Reminiscence, personality, and psychological functioning in older adults. *The Gerontologist*, 41(1), 89-95. <https://doi.org/10.1093/geront/41.1.89>

- DANIS, K. (2012). Depression, Quality of Life and Boredom: An Evaluation of a Community-based Geriatric Mental Health Program. Doctoral Dissertation, New School University
- DE SOUZA MINAYO, M., DE OLIVEIRA TEIXEIRA, S. & DE OLIVEIRA MARTINS, J. (2016). Tédio enquanto circunstância potencializadora de tentativas de suicídio na velhice. *Estudos de Psicologia*, 21(1), 36-45
- DEAN, L. R. (1962). Aging and the decline of affect. *Journal of Gerontology*, 17, 440-6. <https://doi.org/10.1093/geronj/17.4.440>
- DU TOIT, S. H., BÖNING, W. & VAN DER MERWE, M. (2013). Dignity and respect: facilitating meaningful occupation for SeSotho elders. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21(2), 125-35. <https://doi.org/10.3109/11038128.2013.861015>
- EASTWOOD, J. D., FRISCHEN, A., FENSKE, J. A. & SMILEK, D. (2012). The unengaged mind: Defining boredom in terms of attention. *Perspectives on Psychological Science*, 7(5), 482-95. <https://doi.org/10.1177/1745691612456044>
- EJAZ, F. K., SCHUR, D. & NOELKER, S. L. (1997). The effect of activity involvement and social relationships on boredom among nursing home residents. *Activities, Adaptation and Aging*, 21(4), 53-66. https://doi.org/10.1300/J016v21n04_07
- EL HAJ, M. & ANTOINE, P. (2016). Death preparation and boredom reduction as functions of reminiscence in Alzheimer's disease. *Journal of Alzheimer's Disease*, 54(2), 515-23. <https://doi.org/10.3233/JAD-160497>
- FRIESE, S. (2019). Qualitative Data Analysis with ATLAS.ti. SAGE
- GANA, K. & AKREMI, M. (1998). L'échelle de disposition à l'ennui (EDE): Adaptation française et validation du Boredom Proneness Scale (BP). *Année Psychologique*, 98(3), 429-50. <https://doi.org/10.3406/psy.1998.28576>
- GÓMEZ MARTÍNEZ, S. C. (2016). Análisis de las Relaciones de los Agentes Sociales que Operan en Residencias de Personas Mayores de la Región de

Murcia. Doctoral Dissertation, Universidad Católica San Antonio de Murcia

- HAGEN, B., NIXON, G. & SOLOWONIUK, J. (2005). Stacking the odds: A phenomenological study of non-problem gambling in later life. *Canadian Journal on Aging*, 24(4), 433-42. <https://doi.org/10.1353/cja.2006.0010>
- HERVÉ, C., BAILLY, N., JOULAIN, M. & ALAPHILIPPE, D. (2012). Comparative study of the quality of adaptation and satisfaction with life of retirees according to retiring age. *Psychologie des Ages de la Vie*, 3(4), 322-7. <https://doi.org/10.4236/psych.2012.34046>
- HIKOYEDA, N. & WALLACE, S. P. (2001). Do ethnic-specific long term care facilities improve resident quality of life? Findings from the Japanese American community. *Journal of Gerontological Social Work*, 36(1-2), 83-106. https://doi.org/10.1300/J083v36n01_06
- HOEYBERGHS, L., VERTÉ, E., VERTÉ, D., DE WITTE, N. & SCHOLS, J. (2018). Hopelessness, life dissatisfaction and boredom among older adults. *British Journal of Community Nursing*, 23(8), 400-5. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2018.23.8.400>
- HOFER, J., BUSCH, H., POLÁČKOVÁ ŠOLCOVÁ, I. & TAVEL, P. (2017). When reminiscence is harmful: The relationship between self-negative reminiscence functions, need satisfaction, and depressive symptoms among elderly people from Cameroon, the Czech Republic, and Germany. *Journal of Happiness Studies*, 18(2), 389-407. <https://doi.org/10.1007/s10902-016-9731-3>
- LIBERATI, A., ALTMAN, D. G., TETZLAFF, J., MURLOW, C., GÖTZSCHE, P. C., IOANNIDIS, J. P. A., CLAKE, M., DEVEREAUX, P. J., KLEIJNEN, J. & MOHER, D. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: Explanation and elaboration. *PLoS Medicine*, 6(7), e1000100. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000100>
- LOSADA, A., MÁRQUEZ-GONZÁLEZ, M., PACHANA, N. A., WETHERELL, J. L., FERNÁNDEZ-FERNÁNDEZ, V., NOGALES-GONZÁLEZ, C. & RUIZ-DÍAZ, M.

- (2015). Behavioral correlates of anxiety in well-functioning older adults. *International Psychogeriatrics*, 27(7), 1135-46. <https://doi.org/10.1017/S1041610214001148>
- MEZRED, D., PETIGENET, V., FORT, I., BLAISON, C. & GANA, K. (2006). La réminiscence: Concept, fonctions et mesures adaptation française de la Reminiscence Functions Scale. *Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 71(3), 3-14. <https://doi.org/10.3917/cips.071.0003>
- MOHER, D., LIBERATI, A., TETZLAFF, J., ALTMAN, D. G. & PRISMA Group. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *PLoS Medicine*, 6(7), e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
- MOHER, D., SHAMSEER, L., CLARKE, M., GHERSI, D., LIBERATI, A., PITTICREW, M., SHEKELLE, P., STEWART, L. A. & PRISMA-P Group. (2015). Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2014 statement. *Systematic Reviews*, 4(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/2046-4053-4>
- PÉREZ ORTIZ, L. (2006). La Estructura de la Vejez en España. Nuevas y Viejas Formas de Envejecer. IMSERSO.
- PETERS, M. D., GODFREY, C. M., KHALIL, H., McINERNEY, P., PARKER, D. & SOARES, C. B. (2015). Guidance for conducting systematic scoping reviews. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 13(3), 141-6. <https://doi.org/10.1097/XEB.0000000000000050>
- POWER, J. E. M., HANNIGAN, C., CARNEY, S. & LAWLOR, B. A. (2017). Exploring the meaning of loneliness among socially isolated older adults in rural Ireland: a qualitative investigation. *Qualitative Research in Psychology*, 14(4), 394-414. <https://doi.org/10.1080/14780887.2017.1329363>
- RASQUINHA, D. & BANTWAL, P. (2016). State boredom and emotion regulation among the institutionalised elderly. *Indian Journal of Gerontology*, 30(4), 434-40

- ROOS, V. & MALAN, L. (2012). The role of context and the interpersonal experience of loneliness among older adults in a residential care facility. *Global Health Action*, 5, 18861. <http://dx.doi.org/10.3402/gha.v5i0.18861>
- SEARLE, M. S., MAHON, M. J. & ISOAHOLA, S. E. (1995). Enhancing a sense of Independence and psychological well-being among older adults. A field experiment. *Journal of Leisure Research*, 27(2), 107-24
- SLAMA, C. A. & BERMAN-EVANS, B. (2000). A troubling triangle. An exploration of loneliness, helplessness, and boredom of residents of a veteran's home. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 38(12), 36-43
- SNELLGROVE, S., BECK, C., GREEN, A. & MCSWEENEY, J. C. (2013). Resident-to-resident violence triggers in nursing homes. *Clinical Nursing Research*, 22(4), 461-74. <https://doi.org/10.1177/1054773813477128>
- SPENCER, K., FOSTER, P., WHITTAMORE, K. & GOLDBERG, S. E. (2003). Delivering dementia care differently. Evaluating the differences and similarities between a specialist medical and mental health unit and standard acute care wards: a qualitative study of family carers' perceptions of quality of care. *British Medical Journal*, 3(12), e004198. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-004198>
- STANLEY, M., RICHARD, A. & WILLIAMS, S. (2017). Older adults' perspectives on time spent alone. *Australian Occupational Therapy Journal*, 64(3), 235-42. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12353>
- STILL, J. W. (1957). Boredom; the psychosocial disease of aging. *Geriatrics*, 12(9), 557-60
- STILL, J. W. (1961). Boredom and idleness as our major social problems. *Geriatrics*, 16, 672-8
- STRAHAN, C. (1980). The retired patient: boredom, fears, and suicide. *Delaware Medical Journal*, 52(9), 497-501

THOMAS, C., DU TOIT, S. & VAN HEERDEN, S. (2013). Leadership: The key to person-centred care. *South African Journal of Occupational Therapy*, 44(3), 34-40

THOMAS, J. E., O'CONNELL, B. & GASKIN, C. J. (2014). Residents' perceptions and experiences of social interaction and participation in leisure activities in residential aged care. *Contemporary Nurse*, 45(2), 244-54. <https://doi.org/10.5172/conu.2013.45.2.244>

VAN SLAMBROOK, M. L. (1968). Boredom and loneliness in growing old. *Geriatric Nursing*, 4(4), 6-10

WESTGATE, E. C. & WILSON, T. D. (2018). Boring thoughts and bored minds: The MAC model of boredom and cognitive engagement. *Psychological Review*, 125(5), 689-713. <https://doi.org/10.1037/rev0000097>

YU, H., SUNDERRAJ, C., CHANG, C. K. & WONG, J. (2015). Emotion Aware System for older adults. In: Bodine, C., Helal, S., Gu, T. & Mokhtari, M. (eds.), *Smart homes and health telematics*. Springer, 175-83

Supplementary Material 1. Search Strategy

PubMed		
	(Boredom*) AND (Aging* OR Ageing* OR Elderly* OR Old-age* OR Old-people* OR Retiree* OR Nursing-home* OR Geriatrics* OR Gerontology*)	611
S1	(Boredom*) AND (Aging* OR Ageing*)	65
S2	(Boredom*) AND (Elderly*)	480
S3	(Boredom*) AND (Old age*)	2
S4	(Boredom*) AND (Old people*)	1
S5	(Boredom*) AND (Retiree*)	2
S6	(Boredom*) AND (Nursing-home*)	45
S7	(Boredom*) AND (Geriatrics*)	36
S8	(Boredom*) AND (Gerontology*)	13

SCOPUS		
	(TITLE-ABS-KEY [Boredom*]) AND (TITLE-ABS-KEY [Aging* OR Ageing* OR Elderly* OR Old-age* OR Old-people* OR Retiree* OR Nursing-home* OR Geriatrics* OR Gerontology*])	319
S1	(Boredom*) AND (Aging* OR Ageing*)	81
S2	(Boredom*) AND (Elderly*)	105
S3	(Boredom*) AND (Old age*)	32
S4	(Boredom*) AND (Old people*)	27
S5	(Boredom*) AND (Retiree*)	5
S6	(Boredom*) AND (Nursing-home*)	54
S7	(Boredom*) AND (Geriatrics*)	12
S8	(Boredom*) AND (Gerontology*)	2

WoS		
	SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI, CPCI-S, CPCI-SSH (Boredom*) AND (Aging* OR Ageing* OR Elderly* OR Old-age* OR Old-people* OR Retiree* OR Nursing-home* OR Geriatrics* OR Gerontology*)	625
S1	(Boredom*) AND (Aging* OR Ageing*)	534
S2	(Boredom*) AND (Elderly*)	30
S3	(Boredom*) AND (Old age*)	20
S4	(Boredom*) AND (Old people*)	18
S5	(Boredom*) AND (Retiree*)	2
S6	(Boredom*) AND (Nursing-home*)	19
S7	(Boredom*) AND (Geriatrics*)	0
S8	(Boredom*) AND (Gerontology*)	2

Cochrane Library		
	(mp = title, short title, abstract, full text, keywords, caption text [Boredom*]) AND (mp = title, short title, abstract, full text, keywords, caption text [Aging* OR Ageing* OR Elderly* OR Old-age* OR Old-people* OR Retiree* OR Nursing-home* OR Geriatrics* OR Gerontology*])	55
S1	(Boredom*) AND (Aging* OR Ageing*)	48
S2	(Boredom*) AND (Elderly*)	4
S3	(Boredom*) AND (Old age*)	0
S4	(Boredom*) AND (Old people*)	0
S5	(Boredom*) AND (Retiree*)	0
S6	(Boredom*) AND (Nursing-home*)	1
S7	(Boredom*) AND (Geriatrics*)	2
S8	(Boredom*) AND (Gerontology*)	0



APA PsycINFO - ProQuest		
	(All fields [Boredom*]) AND (All fields [Aging* OR Ageing* OR Elderly* OR Old-age* OR Old-people* OR Retiree* OR Nursing-home* OR Geriatrics* OR Gerontology*])	258
S1	(Boredom*) AND (Aging* OR Ageing*)	95
S2	(Boredom*) AND (Elderly*)	54
S3	(Boredom*) AND (Old age*)	11
S4	(Boredom*) AND (Old people*)	0
S5	(Boredom*) AND (Retiree*)	5
S6	(Boredom*) AND (Nursing-home*)	21
S7	(Boredom*) AND (Geriatrics*)	18
S8	(Boredom*) AND (Gerontology*)	54

PMC		
	(All fields [Boredom*]) AND (All fields [Aging* OR Ageing* OR Elderly* OR Old-age* OR Old-people* OR Retiree* OR Nursing-home* OR Geriatrics* OR Gerontology*])	7526
S1	(Boredom*) AND (Aging* OR Ageing*)	1124
S2	(Boredom*) AND (Elderly*)	4205
S3	(Boredom*) AND (Old age*)	449
S4	(Boredom*) AND (Old people*)	141
S5	(Boredom*) AND (Retiree*)	23
S6	(Boredom*) AND (Nursing-home*)	1106
S7	(Boredom*) AND (Geriatrics*)	200
S8	(Boredom*) AND (Gerontology*)	279

CINAHL		
	(All fields [Boredom*]) AND (All fields [Aging* OR Ageing* OR Elderly* OR Old-age* OR Old-people* OR Retiree* OR Nursing-home* OR Geriatrics* OR Gerontology*])	145
S1	(Boredom*) AND (Aging* OR Ageing*)	18
S2	(Boredom*) AND (Elderly*)	16
S3	(Boredom*) AND (Old age*)	46
S4	(Boredom*) AND (Old people*)	1
S5	(Boredom*) AND (Retiree*)	1
S6	(Boredom*) AND (Nursing-home*)	36
S7	(Boredom*) AND (Geriatrics*)	25
S8	(Boredom*) AND (Gerontology*)	2

Google Scholar		
	(Boredom*) AND (Aging* OR Ageing* OR Elderly* OR Old-age* OR Old-people* OR Retiree* OR Nursing-home* OR Geriatrics* OR Gerontology*) [Manually added by TITLE-PREVIEW]	210





RED DE CUIDADOS: UNA PERSPECTIVA DESDE EL TRABAJO SOCIAL EN PACIENTES AL FINAL DE LA VIDA

CARE NETWORK: A PERSPECTIVE FROM SOCIAL WORK
IN PATIENTS AT END OF LIFE

Rocío GARCÍA

1. Trabajadora Social. Coordinadora Equipo de Atención Psicosocial.
Sociedad de Geriatría y Gerontología del Principado de Asturias

Resumen

La aparición de una enfermedad en un núcleo familiar supone una crisis importante que requiere una reorganización del sistema. Existen familias que necesitan de la intervención de un Equipo de Atención Psicosocial que facilite la adaptación a la nueva realidad. El objetivo general de esta investigación fue describir la red de cuidados existentes en pacientes con enfermedad avanzada al final de la vida desde el Trabajo Social. La muestra de la investigación estuvo compuesta por 102 personas, de edades comprendidas entre los 39 y los 101 años ($M = 71,12$ años y $DT = 14,33$). Los resultados muestran que un 70,6% de los pacientes no disponían de ninguna ayuda externa, mientras que un 81,4% precisaba de ayudas externas. Adicionalmente, los recursos mayormente informados fueron el Servicio de Ayuda a Domicilio (57,8%) y la Ley de Dependencia (55,9%).

Palabras clave: *enfermedad, familia, trabajo social, intervención psicosocial, recursos.*

Abstract

The appearance of a disease in a family nucleus represents a major crisis that requires a reorganization of the system. There are families that need the intervention of a Psychosocial Care Team to facilitate adaptation to the new reality. The general objective of this research was to describe the existing care network in patients with advanced disease at the end of life from Social Work. The research sample consisted of 102 people, aged between 39 and 101 years ($M = 71.12$ years

and DT = 14.33). The results show that 70.6% of the patients did not have any external help while 81.4% needed external help. Additionally, the most reported resources were Home Help Service (57.8%) and Dependency Law (55.9%).

Keywords: *Illness, Family, Social work, Psychosocial intervention, Resources.*



Agradecimientos

Por su colaboración y apoyo en la elaboración del artículo, a los profesionales y, en particular, a los trabajadores sociales de los Equipos de Atención Psicosocial de:

- Salamanca
- Burgos
- Vigo
- A Coruña



1. Introducción

Los seres humanos somos seres sociales que necesitamos de una red de apoyo que proporcione acompañamiento, cuidado y seguridad, además de un espacio donde poder hablar de inquietudes, sueños, preocupaciones y miedos. Así, aparecen escenarios difíciles a los que llamamos «complejidad social», indicador que aparece referido a la necesidad de un determinado tipo de intervención, que debe ser llevada a cabo por unos profesionales específicos, a fin de atender situaciones concretas que podrían estar obstaculizando el correcto procedimiento de la atención (Novellas et al., 2018).

El profesional que atiende este tipo de situaciones es el trabajador social, cuya misión dentro del equipo interdisciplinar es realizar valoraciones diagnósticas, atendiendo así las necesidades planteadas y aportando su juicio profesional, tratando al núcleo familiar/cuidador mediante la puesta en marcha de una metodología propia y de técnicas de trabajo actualizadas. Uno de sus objetivos es maximizar la calidad de vida del paciente y su familia, bienestar que, pensando en la naturaleza del trabajo social sanitario, no se puede reducir, obviamente, a un simple papeleo o burocracia para realizar un trámite. Ese bienestar se teje en lo diario, en lo mínimo, en lo básico. El trabajo social sanitario está ahí para evitar roturas.

Cuando el proceso de enfermedad aparece en la familia, todo el entorno se ve afectado y se produce una situación de crisis que requiere una adaptación por parte de todos los miembros. La característica más importante es que cualquier cambio en una parte influye en el resto del sistema familiar; así, es de suma importancia que el profesional cuente con un esquema que le ayude a diagnosticar qué situación está viviendo la familia: estructura familiar, roles y patrones de interacción, fase del ciclo vital y análisis de comunicación entre las partes como aspectos más importantes (Masfret, 2010).

Según Novellas et al. (2018), las formas de concebir el cuidado y la responsabilidad ante la enfermedad pueden verse desde distintos enfoques que necesitan negociarse con las partes implicadas. En la toma de decisiones, el trabajador social guiará a las familias, utilizando criterios objetivos para conseguir una adecuada planificación y coordinación de los cuidados. El «modelo de cuidados compartido» favorece la conciliación de la vida familiar y laboral, siendo necesaria la interven-

ción de la Administración Pública, de tal forma que las instituciones sociales permitan a las familias conciliar la vida familiar en el hogar con el entorno social y laboral, y con otras responsabilidades dentro de un sistema de protección social. En relación a un estudio realizado por Rodríguez (2018), en los últimos años los profesionales del trabajo social han adquirido y asumido competencias de carácter socio-sanitario, y con ellas han dado respuesta a las demandas sociales de salud. Una de las competencias son los cuidados paliativos, campo que, en palabras de Vanzini (2010), ha supuesto un rol bidimensional del trabajador social sanitario, oscilando sus funciones entre las que se dirigen al paciente en sí y su familia, y las que se focalizan hacia el equipo de cuidados paliativos en el que se integra y para el que trabaja.

2. Conceptualización y justificación teórica

1.1. *El Trabajo Social*

Nuestro Sistema Nacional de Salud desde sus inicios focalizó su atención hacia la curación de la enfermedad, obviando la necesidad de la atención hacia la parte psicológica y social, puesto que la intención era puramente clínica. La Ley General de Sanidad de 1986 puso en énfasis muchos aspectos novedosos para el momento, pero dejando de lado muchos otros; por ejemplo, valoraba la atención emocional pero más centrada en un aspecto psiquiátrico que de apoyo y acompañamiento.

Muchos han sido los autores que han dedicado su tiempo y esfuerzo a estudiar el campo del trabajador social sanitario. Dolors Colom Masfret (2020), gran referente del área, refiere que el trabajo social sanitario «es una profesión sanitaria [...] a pesar de que no esté reconocida como tal en el catálogo de especialidades de salud del Real Decreto 183/2008, de 8 de febrero». Debemos luchar por una coordinación eficaz entre los servicios sociales y sanitarios para lograr un abordaje de los procesos de enfermedad de acuerdo con la consideración multidimensional del concepto de salud. Según la revisión bibliográfica realizada por Rodríguez (2018), se requiere una mayor presencia de los profesionales de trabajo social en las unidades de cuidados paliativos debido a la necesidad de una atención global, en colaboración dentro de un equipo interdisciplinar.

También, según un estudio realizado por Fuster y Guillem (2014), el recurso solicitado más frecuente es el de «Servicio de Atención Domiciliaria» (SAD), que supone el 17,3% del total, siendo el segundo recurso más demandando la solicitud de «Reconocimiento de la Discapacidad» que supone el 14%. No hemos encontrado estudios que recojan la relación entre los recursos más demandados y el diagnóstico que presentan los pacientes.

1.2. La atención psicosocial

A raíz del proceso de enfermedad, pacientes y familias se enfrentan a una nueva realidad que requiere una adaptación al proceso tanto en aspectos emocionales y sociales como espirituales. Es por ello que, ante la aparición de sentimientos de indefensión y malestar emocional, se requiere una intervención de un Equipo de Atención Psicosocial (EAPS) que actúe de una forma inter y multidisciplinar, teniendo en cuenta tanto los procesos más internos o psicológicos del paciente y su familia como los más externos o sociales. Según Fernández (2009), para adaptarse a la nueva situación, paciente y familia ponen en marcha distintos mecanismos de autorregulación que les permiten seguir funcionando, de tal manera que se generan cambios en las interacciones que tienen un propósito específico, consciente o inconsciente, y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo y cambio la funcionalidad del sistema familiar. Es de vital importancia tener en cuenta la dinámica familiar, pues según distintos estudios se puede esperar que las familias con mayor rigidez presenten mayores dificultades para responder a las crisis por enfermedad, ya que existe una gran dificultad para adaptarse a las nuevas condiciones. Es importante entender que la enfermedad se presenta siempre de una forma individual, ligada a una persona, su familia y su entorno, y basada en una historia personal y familiar previa.

Hablamos de un modelo biopsicosocial, donde las actuaciones implican a distintos profesionales que aportan un cuidado integral de la persona (Barbero, 2017). En este sentido, un estudio realizado por Cruz et al. (2021) demuestra que la mayor prevalencia de duelo complicado se da en aquellas personas que no recibieron atención por parte de un profesional especializado. La intervención de un equipo psicosocial facilita la despedida preparando para el fallecimiento y previniendo el

duelo complicado (Werth, Gordon y Johnson, 2002; Werth, Lewis y Richmond, 2009), además de intervenir en las problemáticas de las familias y el apoyo a profesionales sanitarios (Barbero, 2008).

Por otro lado, la labor realizada en final de vida tiene una serie de características que limitan la actuación, como el momento en el que se realiza la intervención, donde se requiere un tiempo que permita asimilar la proximidad de la muerte, así como poner en marcha estrategias de afrontamiento adaptativas para la última etapa del ciclo vital (García-Caro et al., 2010). Estudios como los realizados por Barreto et al. (1998) y Mateo-Ortega et al. (2013) confirman también la efectividad de la intervención psicosocial en final de vida reduciendo parámetros psicológicos y espirituales como la ansiedad y el malestar emocional, organización del sistema familiar y de atención a cuidados, además de aportar paz y ayudar a encontrar el sentido de la vida.

En la actualidad, el Programa de Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas y sus familiares, de la Fundación “la Caixa”, aboga por ofrecer esta intervención integral en el ámbito de los cuidados paliativos y las enfermedades avanzadas. Para ello cuenta con más de 220 profesionales distribuidos en 44 Equipos de Atención Psicosocial en España y Portugal, que han atendido a más de 150.000 pacientes y 200.000 familiares desde su creación en el año 2009.

3. Objetivos

El objetivo general de esta investigación fue describir la red de cuidados existentes en pacientes con enfermedad avanzada al final de la vida desde el Trabajo Social.

Este objetivo general se concreta en los siguientes específicos:

- Clarificar la cobertura de cuidados, la disposición de ayudas externas y la necesidad de obtener recursos en situación de final de vida.
- Describir los recursos informados por parte del EAPS.
- Describir la situación y dinámica familiar.

4. Método

4.1. Participantes

La muestra de la investigación estuvo compuesta por 102 personas atendidas por los Equipos de Atención Psicosocial distribuidos en las sedes de Asturias (41,2%), Salamanca (32,4%), Burgos (17,6%) y Vigo (8,8%). Sus edades estuvieron comprendidas entre los 39 y los 101 años ($M=71,12$ años y $DT=14,33$). De estas personas, 54 (52,9%) fueron mujeres y 48 (47,1%) hombres. Además, en nuestra muestra se distinguieron pacientes oncológicos y no oncológicos en función del diagnóstico, donde se obtuvieron 67 (65,7%) pacientes con un diagnóstico oncológico y 35 (34,3%) con un diagnóstico no oncológico. Las patologías que se incluyen en la categoría «no oncológicos» corresponden a ictus, pancreatitis, insuficiencias de órganos (renal y/o cardíaca), pluripatología geriátrica, demencias y diverticulitis.

Se realizó un muestreo no probabilístico, en función de la necesidad de atención de los pacientes y/o familiares por parte de las unidades de Trabajo Social de los EAPS.

4.2. Instrumentos de evaluación

Se utilizó una batería compuesta por diversos instrumentos de autoinforme que se detallan a continuación:

- **Datos demográficos y clínicos del paciente**, que recogen edad, género, nivel de estudios, estado civil, núcleo de convivencia, cuidador principal y diagnóstico principal.
- Para la evaluación de los **cuidados y necesidad de recursos** se realizaron dos preguntas directas y dicotómicas, cuyas respuestas podían ser sí o no, acerca de si actualmente dispone de ayudas externas y si las precisa o no. Adicionalmente, se añadió una pregunta bajo el criterio del profesional acerca de la cobertura, con respuestas del tipo escalar donde las opciones de respuesta fueron «excelente», «suficiente», «insuficiente» y «desfavorecedora».
- Para la evaluación de la **situación y dinámica familiar** se realizó una pregunta directa y tres opciones de respuesta, que podían ser: «normofuncional», «ligeramente funcional» y «disfuncional».

- Para contemplar la información sobre los recursos solicitados por parte de los pacientes y/o sus familiares se registró la información dada acerca de los siguientes recursos tanto públicos como privados: Servicio de Atención Residencial (SAR en adelante), Teleasistencia, Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD en adelante), Ayudas Técnicas, Ley de Dependencia, Discapacidad, trámites legales, voluntariado, ritos funerarios y otros.

4.3. Diseño y procedimiento

La investigación es un estudio descriptivo transversal analizando datos de variables recopiladas en un momento determinado.

En primer lugar, se realizó una revisión de la literatura para elegir los instrumentos y cuestionarios de evaluación para, posteriormente, recoger los datos durante el periodo transcurrido entre los meses de enero y abril del año 2021. La recogida de datos fue realizada por los profesionales de Trabajo Social de los Equipos de Atención Psicosocial de Asturias, Salamanca, Burgos y Vigo en aquellos pacientes que cumpliesen con los siguientes criterios de inclusión: que fuesen atendidos por el EAPS, mayores de edad, que presentasen enfermedad crónica avanzada y que el paciente o familiares precisasen asesoramiento por parte de los profesionales de Trabajo Social durante el periodo de la recogida de datos. El análisis estadístico de los datos se realizó mediante el programa SPSS, versión 23.

4.4. Análisis estadísticos

En primer lugar, se realizaron análisis descriptivos con el objeto de conocer nuestra muestra. Además, se describieron las variables sociales, situación y dinámica familiar y se calculó una tabla cruzada con la información de los distintos recursos diferenciados por el tipo de servicio (público o privado).

5. Resultados

Referidos a los datos demográficos, se obtuvo que, en cuanto a nivel de estudios, un 6,9% no poseía estudios, un 68,6% tenía estudios primarios, un 17,6% estudios

secundarios y un 6,9% estudios universitarios. Respecto al estado civil, un 35,3% estaban casados/as, un 35,3% en situación de viudedad, un 15,7% se encontraba en situación de divorcio o separación y un 13,7% era soltero/a. A su vez, en cuanto al núcleo de convivencia, se encontró que un 18,6% de nuestra muestra vive solo/a, un 58,8% en pareja y/o con hijos, un 8,8% con otros familiares (sobrinos, primos...), un 3,9% con una persona cuidadora, un 2,9% en residencia y un 6,9% tiene otro núcleo de convivencia distinto a los anteriores. En cuanto al cuidador principal, se encontró que en un 42,2% eran los hijos quienes ejercían este papel, mientras que en un 26,5% de los casos era el cónyuge, un 7,8% los hermanos, un 1% los sobrinos, un 2,9% los padres y un 7,8% otro cuidador principal, como un cuidador profesional u otro familiar. Además, un 11,8% no tiene ningún cuidador principal (tabla I).

Respecto a las variables sociales relacionadas con los cuidados (figura I), se encontró que la cobertura de los cuidados era excelente en un 3,9% de los casos, suficiente en un 44,1%, insuficiente en un 43,1% y desfavorecedora en un 8,8% de los casos. En relación a la pregunta acerca de si dispone o no de ayudas externas, se encontró que un 70,6% de los pacientes no disponían de ninguna ayuda externa, mientras que solo un 29,4% disponía de ayudas externas. Adicionalmente, se encontró que un 81,4% precisaba de ayudas externas y un 18,6% no precisaba de ellas.

En cuanto a los recursos informados (tabla II), se informó de SAR en un 30,4% de los casos, siendo en un 10,8% público y un 19,6% privado. Respecto a Teleasistencia, se informó de este recurso en un 14,7% de los casos, siendo en un 11,8% público y un 2,2% privado. En cuanto a SAD, informado en un 57,8% de los casos, se informó en modalidad pública en un 42,2% y un 15,7% privado. También se informó sobre ayudas técnicas en un 38,2% de los casos, siendo en un 27,5% público y un 10,8% privado. Respecto a la Ley de Dependencia, se informó en un 55,9% de los casos, siendo en su mayoría público, con un 52%, mientras que se informó de forma privada en un 3,9% de los casos. En cuanto a discapacidad, solo fue informada en modalidad pública en un 6,9% de los pacientes. Respecto a los trámites legales, se informó de ellos en un 14,7%, siendo de forma pública en un 12,7% y privada en un 2% de los casos. Respecto al acompañamiento por parte de voluntariado, se ofreció en un 21,6% de los pacientes, siendo de forma pública para el 15,7% y privada para el 5,9%. Otro de los recursos informados, centrado

en los ritos funerarios, se informó en un 5,9%, siendo un 4,9% de forma privada y un 1% pública. Además, se contemplaron otros, como recursos prácticos y de organización en cuidados, en un 25,5% de los casos, entre los que se encontraban un 14,7% pública y un 10,8% privada.

Por último, en cuanto a la situación y dinámica familiar (figura II), se encontró que un 55,9% de los pacientes mantenía una dinámica familiar normofuncional, un 30,4% levemente funcional y un 13,7% disfuncional.

6. Discusión y conclusiones

El objetivo general de esta investigación fue describir la red de cuidados existentes en pacientes con enfermedad avanzada al final de la vida desde el Trabajo Social, describiendo aspectos sociales, así como la cobertura de cuidados, recursos existentes y dinámica familiar. Los resultados obtenidos nos permiten afirmar, en primer lugar, que los pacientes con mayor necesidad de recursos en nuestra muestra son personas con estudios primarios, y casados o en situación de viudedad en el mismo porcentaje. Además, suelen ser personas que viven en pareja y/o con hijos en un 58,8% de los casos, siendo el cuidador principal normalmente los hijos con un 42,2%, seguido del cónyuge con el 26,5%. Estos resultados siguen la línea de los encontrados por Tripodoro et al. (2015), en los que el 70% de los cuidadores eran mujeres, siendo en un 52% un hijo/a y en un 30% el cónyuge, quienes conviven con el paciente en mayor medida.

Otro estudio realizado por Pérez (2006) sobre el perfil sociodemográfico del cuidador principal muestra que hay predominio del sexo femenino (65%), con edad media de 57 años, con estudios primarios o analfabetos, con estado civil casado en mayor porcentaje. Es por ello que destacamos la gran vulnerabilidad de sobrecarga del cuidador, siendo necesaria la intervención de los profesionales del Trabajo Social y también tener acceso a recursos que disminuyan esta sobrecarga.

Por otro lado, destacamos que un porcentaje elevado (11,8%) no tiene ningún cuidador principal, dando lugar a desamparo y casos de complejidad social. Según un estudio realizado por Goñi-Sarriés et al. (2003), un 9,68% de los pacientes no contaban con cuidador principal; estos datos van en la línea de nuestros resultados. Nos enfrentamos en estos casos a situaciones de gran complejidad que afectan a la

vulnerabilidad y fragilidad de los pacientes, pudiendo suponer una variable sobreañadida al mal pronóstico.

Además, es importante subrayar que la cobertura de los cuidados es insuficiente en un 43,1% de los casos y desfavorecedora en un 8,8%, existiendo una gran proporción de pacientes que no tienen una cobertura de cuidados aceptable, puesto que solo 1 de cada 2 pacientes tiene cubiertas sus necesidades respecto a los cuidados recibidos al final de vida. Cabe destacar la importancia de que tanto el paciente como su familia elijan de forma adecuada aquella combinación de prestaciones sociales que se adecúe a sus necesidades teniendo en cuenta que el profesional debe advertir de la necesidad de una participación equitativa en la atención. Los resultados no son comparables, ya que se han adoptado criterios subjetivos para su valoración y la medición de la intensidad que permite agrupar el cuidado en uno u otro tipo de ítem. En la cobertura de cuidados analizada en nuestro estudio se han valorado la sobrecarga del cuidador, el grado de disponibilidad familiar para hacerse cargo del paciente y el nivel de vulnerabilidad de la persona cuidadora.

A su vez, los datos muestran que, en el ámbito hospitalario, un elevado porcentaje de pacientes (un 70,6%) no dispone de ningún tipo de ayuda externa; estos datos concuerdan con los obtenidos por Goñi-Sarriés et al. (2003), en los que un 63% de las familias no contaban con ningún tipo de recurso externo.

Además, hemos encontrado que un 81,4% de nuestros pacientes precisaba de ayudas y/o recursos para un mejor manejo del cuidado diario. Sin embargo, no se han encontrado datos en la literatura con los que discutir este dato, siendo por tanto un aspecto novedoso en este ámbito de investigación.

En nuestro estudio se informó de recursos tanto públicos como privados. Tal y como observamos en los resultados, el recurso mayormente informado ante la necesidad de las familias fue SAD, con un 57,8% de los casos, en su mayoría pública (42,2%), seguido de la Ley de Dependencia, con un 55,9%, siendo públicos en el 52% de los casos, y SAR, del que se informó en el 30,4% de los casos, siendo un 19,6% privado y un 10,8% público. Estos datos son semejantes a los encontrados por Fuster y Guillem (2014), donde el recurso más solicitado fue SAD. Sin embargo, este estudio coloca en segunda posición la información sobre Discapacidad, que no coincide en nuestro estudio como uno de los más solicitados, pero sí en el porcentaje de informados, con un 14,6%.

Por otro lado, es necesario comentar los puntos fuertes y las limitaciones del estudio. En primer lugar, destacamos como punto fuerte de nuestra investigación la descripción de numerosas variables implicadas en la organización familiar y el cuidado de los pacientes. En cuanto a sus limitaciones, el uso de un muestreo no probabilístico y sus problemas con la representatividad de la población (Otzen y Manterola, 2017).

Como líneas futuras de investigación, destacamos la importancia de distinguir entre las diferentes patologías para el acceso a recursos en función del diagnóstico, así como indagar en la necesidad de establecer criterios científicos capaces de detectar a pacientes con posible complejidad social.

7. Conflicto de intereses y aspectos éticos

Los autores declaran que no existen conflictos de interés. La presente investigación no ha recibido ayudas específicas provenientes de agencias del sector público, sector comercial o entidades sin ánimo de lucro.

Todos los participantes fueron personas mayores de edad que decidieron participar libremente en el estudio, de forma totalmente anónima. Los datos recogidos fueron tratados conforme a la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los derechos digitales.

8. Referencias bibliográficas

1. BARRETO, P., ARRANZ, P., BARBERO, J. y BAYÉS, R. (2001). «Intervención psicológica con personas en la fase final de la vida». En: Caballo, V. (ed.). Manual para el tratamiento cognitivo-conductual de los trastornos psicológicos. Madrid, pp. 431-451.
2. BARBERO, J. (2008). Psicólogos en Cuidados Paliativos: La sinrazón de un olvido. *Psicooncología*, 2008; 5:179-191.
3. BARBERO GUTIÉRREZ, J. (2017). Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: Intervención psicológica y espiritual.

4. CRUZ, I., SÁENZ DE SANTA MARÍA, L., GARCÍA, R., JIMÉNEZ, M., RODRÍGUEZ, A. GARCÍA, M. y GUTIÉRREZ, J. (2021). El duelo complicado y la atención psicosocial durante la pandemia. *Cuadernos de crisis y emergencias*, 2 (20).
5. EIROÁ, F.J., PINTO, I.F. y SALES, P.P. (2008). Cuestionarios psicológicos e investigación en Internet: Una revisión de la literatura. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 24(1), 150-157.
6. FARINHA-SILVA, S. y REIS-PINA, P. (2020). COVID-19: From grief and mourning to prolonged grief disorder. *Acta Médica Portuguesa*, 33(10), 709-709.
7. FERNÁNDEZ ORTEGA, M. Á. (2009). El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista de la Facultad de Medicina*, 47(006).
8. FUSTER, R. y GUILLEM, M. (2014). Estudio del problema social en el Hospital La Fe de Valencia desde la Unidad de Trabajo Social Hospitalario: recursos. *TS nova: trabajo social y servicios sociales*, (9), 49-62.
9. GARCÍA-CARO, M. P., CRUZ-QUINTANA, F., RÍO-VALLE, J. S., MUÑOZ-VINUESA, A., MONTOYA-JUÁREZ, R., PRADOS-PEÑA, D., ... y BOTELLA-LÓPEZ, M. C. (2010). Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10(1), 57-73.
10. GOÑI SARRIÉS, A., ARTASO IRIGOYEN, B. y GÓMEZ MARTÍNEZ, A. R. (2003). Apoyo formal e informal en pacientes con demencia. In: *Anales de psiquiatría* (Vol. 19, No. 2, pp. 43-47).
11. MASFRET, D. C. (2010). El trabajo social sanitario en el marco de la optimización y sostenibilidad del sistema sanitario. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria= Revista de servicios sociales*, (47), 109-119.
12. MASFRET, D. C., RUEDA, M. Y., ARTAMENDI, C., CARBONELL, C., HERVÀS, A., BACIN, L. P. y MUÑOZ, M. D. P. V. (2020). Soporte social y estancia media de pacientes atendidos en la unidad de trabajo social sanitario de la Fundació Institut Guttmann. *Polibea*, (135), 35-40.

12. MATEO-ORTEGA, D., GÓMEZ-BATISTE, X., LIMONERO, J. T., MARTÍNEZ-MUÑOZ, M., BUISAN, M. y DE PASCUAL, V. Efectividad de la intervención psicosocial en pacientes con enfermedad avanzada y final de vida. *Psicooncología*, 2013;10(2-3):299-316.
13. NOVELLAS, A., MUNUERA, M.P., LLUCH, J. y GÓMEZ-BATISTE, X. (2018). Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas.
13. OTZEN, T. y MANTEROLA, C. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *Int. J. Morphol.*, 35(1), 227-232.
14. PÉREZ PEÑARANDA, A. (2015). El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental.
15. RODRÍGUEZ, J. M. J. (2018). Cuidados paliativos: un análisis desde el trabajo social sanitario.
16. TRIPODORO, V., VELOSO, V. y LLANOS, V. (2015). Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *Argumentos. Revista de crítica social*, (17).
17. VANZINI, L. (2010). El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social*, (47), 184-199.
19. WERTH, Jr. J. L., LEWIS, M. M. y RICHMOND, J. M. (2009). Psychologists' involvement with terminally ill individuals who are making end-of-life decisions. *J For Psych Pract*, 2009;9:82-91.
Doi:10.1080/15228930802427130 16.
20. WERTH, Jr. J. L., GORDON, J. R. y JOHNSON, Jr. R. (2002). Psychosocial issues near the end of life. *Aging Ment Health*, 2002;6:402-12.
Doi:10.1080/1360786021000007027
23. YI, P. et al. (2006). Grief support provided to caregivers of palliative care patients in Spain. *P alliat Med*, 2006;20:521-31. Doi: 10.1191/0269216306pm1165oa

Anexos. Resultados estadísticos

Anexo 1. Figuras

Figura 1. Cobertura de cuidados

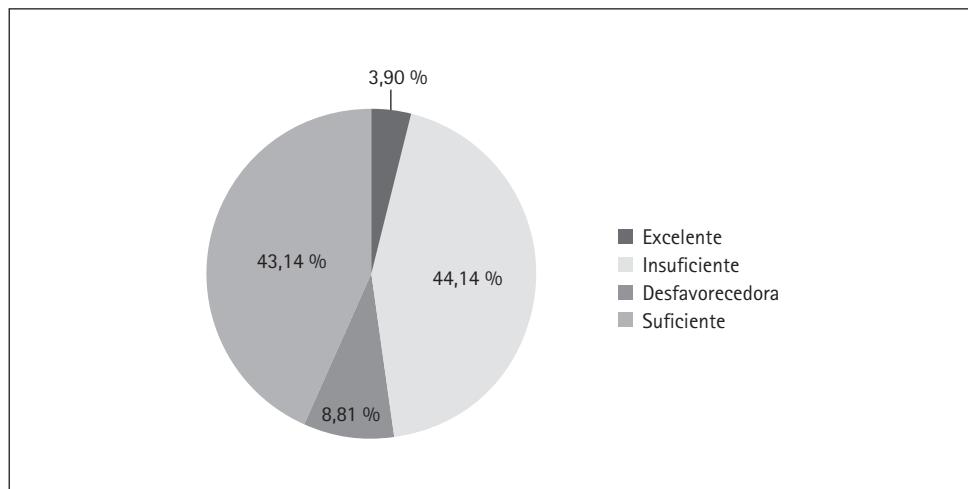
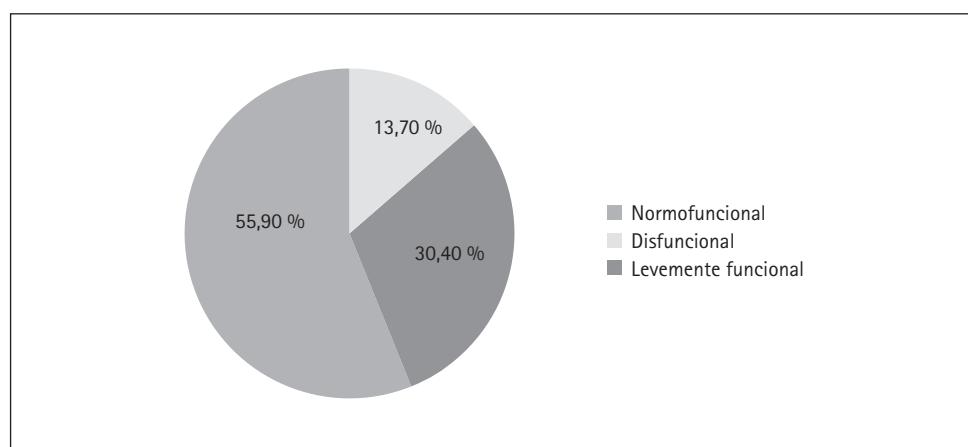


Figura II. Porcentaje de situación y dinámica familiar en función del diagnóstico



Anexo II. Tablas

Tabla I. Porcentaje de recursos en función del diagnóstico

Recursos	Público	Privado
SAR	30,4%	10,8%
Teleasistencia	11,8%	2,2%
SAD	42,2%	15,7%
Ayudas técnicas	27,5%	10,8%
Ley de Dependencia	52%	3,9%
Discapacidad	6,9%	-
Trámites legales	12,7%	2%
Voluntariado	15,7%	5,9%
Ritos funerarios	4,9%	1%
Otros	14,7%	10,8%

Tabla II. Cuidador principal

Cuidador principal	
Hijos	42,2%
Cónyuge	26,5%
Hermanos	7,8%
Sobrinos	1%
Padres	2,9%
Profesional u otro	7,8%
No tiene	11,8%



UN ENFOQUE ORIGINAL A LA MUERTE O CÓMO DEJAR QUE LA NIÑEZ NOS ENSEÑE

AN ORIGINAL APPROACH TO DEATH, OR HOW TO LET
CHILDREN/CHILDHOOD TEACH US

Oscar ROSELL

1. Pediatra de Pediatría dels Pirineus SCCLP, Lleida

Resumen

El acercamiento al duelo es una asignatura difícil a la que normalmente nos hemos aproximado desde la visión adulta. En este artículo se pretende volver a la vida, al origen, para, de manos de la infancia, poder dar un enfoque original al final de la vida. Examinando cómo los niños responden al duelo, perfilamos diferentes características que pueden ilustrar este modelo.

Palabras clave: *duelo, infancia, niñez, niños, original, muerte.*

Abstract

The approach to bereavement is a difficult subject that we have usually approached from an adult point of view. In this article we aim to go back to life, to the origin, in order, from the hands of childhood, to be able to give an original approach to the end of life. By examining how children respond to grief, we outline different characteristics that can illustrate this model.

Keywords: *Grief, Infancy, Childhood, Children, Original, Death.*



«Usted,
Que es una persona adulta
-Y por lo tanto-
Sensata, madura, razonable,
Con una gran experiencia
Y que sabe muchas cosas,
¿Qué quiere ser cuando sea niño?»

Jairo ANÍBAL NIÑO, poeta colombiano

Introducción

Durante casi tres décadas he acompañado, como pediatra, a familias y a sus hijos en el costoso, difícil y doloroso camino del duelo. He leído, estudiado y meditado sobre el tema, asistido a cursos y talleres, dado charlas y conferencias, y después de tanto esfuerzo creo que he perdido algo fundamental: la labor de maestros que tienen los niños al encarar este reto, todo el potencial pedagógico que hay en los pequeños y lo pequeño (Segura, 2015).

En consecuencia, este artículo es una reflexión a la inversa. Normalmente siempre pensamos desde arriba hacia abajo, desde la profesionalidad hacia la inexperiencia, de la adultez hacia la niñez, desde la experiencia hacia la inmadurez. Nuestros artículos y pensamientos exploran la metafísica. Sobreponemos los bordes de nuestro universo y navegamos en fosas profundas en todo este esfuerzo intelectual. En ese proyecto podemos desaprovechar aquello que nos es más cercano, más nuestro, más humano. La pérdida de alguien querido es una de las experiencias más difíciles que puede afrontar cualquier persona, e inexorablemente todos pasaremos por ella. No hay escapatoria. Nuestra educación está enfocada hacia la vida, pero la educación hacia la muerte es una asignatura pendiente en nuestra cultura occidental. Es aquí donde los niños (léase niñez) tienen un papel de maestros y educadores que quizás no hemos sabido aprender, ni aprehender. Desaprovechamos mucho si no observamos, reflexionamos, o incluso imitamos, cómo los niños afrontan estas experiencias.

Por supuesto no podemos caer en el emotivo, pero débil y peligroso, concepto de la inocencia de la niñez, incluyendo que todo lo referido a ella es bondad. Tam-

poco negar nuestra condición de adultos, con todas nuestras mochilas existenciales y condicionantes acumulados. Ni mucho menos considerar al niño como un adulto en pequeño. Hemos de ser realistas, pero quizás también debemos desaprender ciertas estructuras rígidas y encorsetadas que nos impiden ser más libres.

En consecuencia, en este escrito se utilizará un lenguaje menos académico y más coloquial, con paralelismos, frases cortas, expresiones familiares..., más adaptado al propósito que se persigue.

Tras este breve preámbulo contemplamos ahora a la niñez bajo el prisma de los duelos y así podremos examinar diferentes características que nos harán reflexionar, tanto en positivo como en negativo, sobre cómo afrontar las pérdidas.

Desarrollo

Todo buen relato infantil se inicia con una historia...

Adam tenía siete años cuando, tras caerse en la calle, se le diagnosticó adrenoleucodistrofia, una enfermedad rara que afecta la mielina de las neuronas y progresivamente las va inhabilitando, perdiéndose la capacidad de hablar, moverse y deglutir. Falleció en la cama de su habitación a los 12 años. Una llamada de su madre nos comunicó su muerte y ella nos preguntó cómo actuar con su hijo menor, que estaba en el colegio. «—Dejemos que él nos guíe—». Llegó a su casa y la madre le comentó que su hermano había muerto hacía poco. Subió las escaleras, y mientras los adultos le acompañábamos, le miró, se acostó a su lado en la cama, brotó alguna lágrima y unos minutos más tarde se levantó. «—¿Qué hay para merendar?—». Le prepararon un bocadillo. Durante toda su vida el duelo sigue elaborándose.

Esta escena real, con nombre cambiado, junto con otras muchas, nos muestra varias características sobre cómo los niños afrontan el duelo.

Sencillez

Probablemente el hermano menor no tenía muchas complicaciones en asumir el esperado final de la vida de Adam. No necesitaba respuestas concretas a todas sus preguntas. Había dolor, sin lugar a dudas, pero también sencillez.



Naturalidad

La vida y la muerte son parte de la existencia. Las cosas se pierden, los aparatos se estropean, las flores se marchitan y las personas se mueren. El contraste es evidente en nuestra sociedad hipermaterialista; intentamos reponer o substituir, inmediatamente, todo aquello que deja de funcionar, sea orgánico o inorgánico.

Silencio

No se necesita hablar mucho. En ocasiones cuando asistimos a un duelo pensamos: «No sé qué decir». Precisamente de eso se trata. No hay que decir nada, hay que estar. Esto nos lleva a la siguiente característica.

Acompañamiento

El duelo no precisa de respuestas, ruido, humo, sermones, ni palabras. Precisa de presencia. Como aquellos adultos, en nuestra historia del inicio, acompañando al hermano al lado de la cama.

Imitación

La niñez imita a la adultez, los niños son el reflejo de los adultos. Si existe silencio cómplice, los niños no preguntarán. Si no hay lágrimas, los niños no llorarán. Si hay secretos, los niños los guardarán.

Dependencia

¿Quién puede pretender pasar un duelo solo? Eso sería otra muerte. La vulnerabilidad, la debilidad, la necesidad es lo que nos hace fuertes (D'Ors, 2012).

Confianza

Esperamos la verdad, que es lo único que puede hacernos realmente libres (Juan 8:32, La Biblia, 2015). Mentir es una traición a nosotros mismos y a los que nos

rodean, aunque en un primer momento pueda parecer justificada o un mal menor. Tampoco es dar aquello para lo cual no se está preparado para recibir. La clave sería informar hasta donde se quiera, y se pueda, oír en ese momento.

Crecimiento

Es evidente en la niñez. Esperamos que paso a paso vayan avanzando y creciendo. La madurez no se alcanza instantáneamente si pretende perdurar (es la diferencia entre un champiñón y un roble). El duelo conlleva un largo y difícil proceso, donde los atajos solo lo complican. Los adultos haríamos bien en tomar nota de ello (Esquerda, 2010).

Expresión

Las emociones no expresadas pueden hacer explotar, y con mecanismo retardado, el ser. Las emociones rebotadas pueden dañar, y con multiplicidad, a otros seres. Las emociones bien expresadas, en tiempo y espacio, son como la luz que incide en un prisma; se descompone en colores, unos más claros y otros más oscuros, pero en conjunto producen un espectro espectacular.

Lenguaje no verbal

¡Cuánto comunicamos sin palabras! Debe estarse muy atento a todas las expresiones no verbales del niño: gestos, expresiones faciales, conductas, silencios... El ser humano es lenguaje, e intentar esconder nuestro dolor es sencillamente hipocresía, como aquellos actores con máscaras de la tragedia griega.

Culpabilidad

Este es un aspecto que, especialmente en la niñez, es muy dañino (Guia de Support al Dol, 2015). La imaginación desbordante puede hacer asociar hechos sin relación y creerse, los mismos niños, causantes del desenlace fatal. Los adultos tampoco están exentos de asociaciones irreales, falsas y en muchas ocasiones invencibles (Sánchez, 2019).



Diversidad

Hay tantas formas de vivir los duelos como personas. Respetar esa gran variabilidad enriquece la vivencia y nos hace no malgastar el dolor. Sí, ese dolor puede ser transformado en algo útil, como en el cambio de gusano a mariposa.

Elección

Debido a tanta diversidad, la decisión de cómo experimentar el sufrimiento es opción del doliente: si ver o no ver al difunto, si llorar o no llorar, si velar o dormir, si comer o ayunar. La elección del duelo es personal (Goodall, 1999).

Esperanza

En este aspecto, la fe puede jugar un papel clav. (Martínez, 2006). La espera en un reencuentro, la expectativa de un *Más Allá* hace que el *Aquí* y el *Ahora* cobre una dimensión diferente. No se puede improvisar, ni crear de la nada, para no convertirse en superstición barata. La fe madura puede hacer ver el arco iris después de la tormenta (Owen, 2020). Los niños pueden comprender esto mucho más fácilmente.

Preguntas

Los niños no tienen miedo a cuestionar, a no ser que vean evasivas a sus preguntas. No siempre hay soluciones, aunque sean deseables en ocasiones, pero sí existen salidas (Lester, 1991).

Contacto físico

Los niños son los expertos en este terreno. Desde su nacimiento experimentan, o deberían experimentar, ese abrazo, ese regazo, ese pecho, esa piel (el órgano más grande y sensitivo de nuestro cuerpo). Difícilmente un toque físico, genuino, desinteresado y apropiado, puede ser superado por algún otro gesto hacia el doliente.

Conclusión

Indudablemente habría otras muchas características a comentar y profundizar, pero eso es tarea del lector. La próxima vez que experimentemos un duelo propio o ajeno (si es que existen duelos ajenos), dejemos que la niñez sea nuestra maestra.

«Dejad que los niños vengan a mí, y no se lo impidáis, porque el reino de los cielos es de quiénes son como ellos» (Jesús de Nazaret, Mt 19:14).

Bibliografía

- D'ORS, P. (2012). *Sendino se muere*. Barcelona: Fragmenta.
- ESQUERDA, M. y AGUSTÍ, A. (2010). *El nen i la mort*. Lleida: Pages Editors.
- GOODALL, J. (1999). *Children and grieving*. Lincoln, United Kingdom: Scripture Union.
- Guía de suport al dol (2015). Lleida: Servei Suport al dol de Ponent. Disponible en: http://files.acompanyament-en-el-dol.webnode.es/200000014-c532bc62b7/Def%20guia%20servei%20de%20dol%20CAT_CAST.pdf
- Juan 8:32. (2015). *La Biblia. Nueva Versión Internacional*. Colorado, USA: Bíblica.
- LESTER, A.D. (1991). *Cuando los niños sufren*. Massachussets: Mundo Hispano.
- MARTÍNEZ, P. (2006). *Más allá del dolor*. Barcelona: Andamio.
- Mateo 19:14. (2015). *La Biblia. Nueva Versión Internacional*. Colorado, USA: Bíblica.
- OWEN, E. (2020). *La Misma Emily: Viendo arco iris en el Silencio*. CEFB.
- SÁNCHEZ-CETINA, E. (2019). *El Reino y la niñez*. Miami, USA: Juanuno 1 Ediciones.
- SEGURA, H. (2015). *Teología con rostro de niñez*. Barcelona: Clie.



FACTORES QUE INFLUYEN EN VIVIR EL FINAL DE LA VIDA EN EL DOMICILIO O EN EL HOSPITAL

FACTORS THAT INFLUENCE LIVING THE END OF LIFE AT HOME OR IN THE HOSPITAL

Maria HEREDIA CUENCA

1. Enfermera. Institut Guttman, Barcelona

Resumen

Vivir el final de vida es un proceso doloroso, pero inevitable, por el que deben pasar todos los seres humanos. Cómo vivirlo, en el domicilio o en el hospital, debería ser una opción personal. No obstante, no siempre la voluntad del enfermo se cumple o se expresa explícitamente. La muerte, más allá del hecho biológico, tiene una dimensión social y cultural que ha ido cambiando a lo largo del tiempo: no se vive de la misma manera en la actualidad a cómo vivieron el final de vida nuestros antepasados. Los avances científicos, tecnológicos y sociales han desplazado como lugar de muerte al domicilio por el hospital, traspasando paralelamente la responsabilidad del cuidado del enfermo de la familia al hospital, profesionalizándose e institucionalizándose. Aunque los datos indican que la preferencia del lugar para vivir el final de vida es principalmente el domicilio, la realidad es que la mayoría de las personas mueren en el hospital.

El objetivo de este trabajo es realizar una revisión bibliográfica sobre los factores que influyen en la decisión de una persona de vivir el final de su vida en el domicilio o en el hospital. Los resultados de la bibliografía concluyen que influyen factores diversos; por ejemplo, dependiendo del tipo de enfermedad que se padece, es más fácil preparar el final de vida en el domicilio. También la relación familiar, el nivel económico y el educativo influyen en esta decisión, así como la posibilidad de tener acceso a cuidados paliativos en el domicilio.

Palabras clave: *domicilio, hospital, cuidados paliativos, final de vida, muerte.*

Abstract

Living the end of a life is a painful, yet unavoidable process that all humans must endure. How to live through it, at home or in a hospital, should be a personal decision. Nevertheless, the will of the patient cannot always be accomplished or expressed explicitly. Death entails something beyond a biological phenomenon, it also carries a social and cultural significance that has changed throughout history. Because of that, nowadays we do not experience the end of a life the same way our ancestors did. Our scientific, technologic, and social innovations have changed the location of death from the residence to a hospital, thus transferring the responsibility of taking care of the patient from their family to a professional and institutionalized hospital. Although data suggest that the place of preference to live our last moments is their own residence, the reality is that a majority dies in a hospital.

The aim of this project is to create a bibliographic revision about the factors that are influential in someone's preference of their location of death. The results of the bibliography conclude that these factors are diverse: for instance, the type of disease the patient is suffering makes spending the last moments of life at home easier. Family relationships, economic and educational status are also influential in this decision, as well as the possibility of access to palliative care from the residence.

Key words: *Home, Hospital, Palliative care, End of life, Death.*

1. Introducción

La actitud del ser humano ante la muerte o el proceso de final de vida ha ido variando según el paso del tiempo, la industrialización, los valores culturales y los avances en la ciencia y en la salud (Del Río y Palma, 2007). Estos cambios y esta evolución han hecho que el final de vida se haya vivido de una forma muy diferente a lo largo de la historia.

Hasta principios del siglo XX, la muerte no se ocultaba y el proceso de final de vida se producía en el ámbito familiar, rodeado de los suyos, incluidos los niños. Era un proceso íntimo, solidario y asumido por toda la población: era la llamada «muerte doméstica» (Del Río y Palma, 2007).

Sin embargo, con la llegada de la modernidad, la muerte deja de ser algo habitual y se convierte en tabú; si no se habla de ella, no existe, es decir, queda excluida del lenguaje: «muerte prohibida». Por ejemplo, al moribundo se le esconde el pronóstico, se sustituye el domicilio por el hospital como lugar de muerte, se suple el velatorio en el domicilio por el tanatorio, e incluso a los niños se les oculta el fallecimiento de un familiar próximo para protegerlos de la angustia y el miedo de no volverlo a ver. Con este cambio de paradigma la muerte ha pasado de ser un acontecimiento social a ser algo ajeno y silencioso (Del Río y Palma, 2007).

Paralelamente a este cambio, también se ha producido un traspaso de responsabilidad en el cuidado de los seres queridos en el final de la vida; de ser asumida por la familia ha pasado a profesionalizarse y a institucionalizarse, es decir, en la actualidad el hospital es el lugar donde mayoritariamente mueren las personas, aunque una gran parte de estos desearía hacerlo en su domicilio (De Roo et al., 2014).

Este estudio pretende mostrar qué factores influyen en la decisión de una persona de vivir el final de vida en su domicilio o en un hospital, teniendo en cuenta que uno de los indicadores de calidad de la atención de los cuidados paliativos al final de la vida es considerar el lugar de preferencia del moribundo para su traspaso (De Boer et al., 2017).

1.1. Evolución histórica de los cuidados paliativos

Los cuidados paliativos, o cuidados tipo *Hospice* como se denominaron en muchos países anglosajones en sus orígenes, son un tipo especial de cuidados diseñados

para proporcionar bienestar o confort y apoyo a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal (SECPAL, 2014).

El inicio del movimiento *Hospice* moderno, cuna de los cuidados paliativos, apareció con Cicely Saunderson, que en 1967 fundó en Londres el St. Christopher Hospice. Aquí se daba atención a pacientes terminales y apoyo emocional y espiritual al enfermo y a las familias durante la enfermedad en el proceso de duelo. Además, dos años más tarde, incorporó los cuidados domiciliarios dependientes de esta institución (Del Río y Palma, 2007).

También Cicely Saunderson fue la que propuso la teoría del «total care» que posteriormente acabaría transformándose en el «total comfort», con el que proporcionaban un cuidado global y un control del dolor junto a otros síntomas del enfermo en fase terminal.

En 1980 la OMS incorpora el concepto de cuidados paliativos como parte del programa de control del cáncer. Actualmente la palabra *Hospice* se utiliza de manera común en Gran Bretaña y Estados Unidos para referirse a la asistencia y los cuidados de pacientes terminales (Del Río y Palma, 2007).

En España, en 1982, el doctor Jaime Sanz Ortiz, tras su visita a tres hospitales en Londres, creó la primera unidad de cuidados paliativos en el área oncológica del Hospital Universitario de Valdecilla, Santander (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL, 2014).

En un contexto más reciente, cabe destacar que durante 2017 se produjeron en España 424.523 defunciones, lo que supone una tasa de mortalidad bruta de 912,3 defunciones por 100.000 habitantes. En ese año la esperanza de vida de las mujeres era de 85,7 años y la de los hombres de 80,4 años. Las tres principales causas de muerte fueron: cáncer, enfermedades cardíacas y enfermedades crónicas de las vías respiratorias (Ministerio de Sanidad, 2020).

La Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (ECP-SNS) estima que los equipos específicos de cuidados paliativos deben garantizar la atención del 60% en pacientes oncológicos y del 30% en pacientes no oncológicos. Si se cumple esta estimación, la tasa de atención de pacientes terminales en equipo específico de cuidados paliativos es de 1.620 a 2.385 por millón de habitantes y año (Ministerio de Sanidad, 2009).

Estadísticamente, se estima que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos, y que el 78% de ellos viven en países de ingresos medios o ba-

jos. A nivel mundial, se estima que solo el 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben. Una asistencia paliativa temprana reduce hospitalizaciones innecesarias y un uso excesivo de los servicios de salud (OMS, 2020).

1.2. Cuidados paliativos en el hospital vs. domicilio

La OMS define los cuidados paliativos como «el modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable que pretende mejorar la calidad tanto de los pacientes, que afrontan una enfermedad que amenaza su vida, como de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales».

Los cuidados paliativos son un derecho, reconocido en la legislación española, que tienen todos los pacientes en fase terminal, y así lo recoge el Sistema Nacional de Salud (SNS) (Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, 2003). Estos se fundamentan en una atención holística porque es global, activa y continua, es decir, comprende la atención física, psíquica, social y espiritual de la persona enferma y sirve de apoyo a sus familiares (Generalitat de Catalunya, 2020). En este entorno es importante el papel de la enfermería, pues la acción de «cuidar» tiene como objetivo promover la calidad de vida de los pacientes en fase terminal (SECPAL, 2013).

Los cuidados paliativos se pueden llevar a cabo tanto en el hospital como en la atención primaria o domiciliaria y los pacientes pueden decidir dónde ser atendidos en el final de su vida; sin embargo, no siempre se cumple la voluntad de la persona enferma porque existen múltiples factores que determinan el lugar de la muerte. La tendencia actual en nuestra sociedad es ingresar a la persona en fase terminal en un hospital, a pesar de que muchos desearían hacerlo en su domicilio. Esta tendencia viene determinada por diversos factores: físicos, sociales y económicos, principalmente (SECPAL, 2013).

La preferencia de elección de las instituciones hospitalarias aumenta a medida que se observan problemas de autocuidado, mayor dependencia, mayor fatiga y debilidad de estos pacientes. También se incluyen la ansiedad y el estrés a que están sometidos los familiares, pues muchas veces carecen de profesionales sanitarios de

referencia encargados de la atención domiciliaria, sintiéndose sobrepasados y decidiendo el ingreso del enfermo (Llauradó Sanz, 2014; Astudillo y Mendiuneta, 2005).

Otras veces el paciente no desea ser una carga para sus familiares y su entorno afectivo, por lo que prefiere estar en un servicio asistencial donde sea atendido y sus familiares no tengan tanta presión (Llauradó Sanz, 2014; Astudillo y Mendiuneta, 2005).

Por otro lado, existe la posibilidad de vivir el final de vida en el domicilio; de hecho, más del 50% desearía que así fuera. Este hecho está socialmente ligado al concepto tradicional de la muerte en el domicilio, rodeado de los seres queridos. Morir en el domicilio tiene que partir del deseo del paciente y el entorno tiene que estar adaptado (Astudillo y Mendiuneta, 2005).

En Cataluña destaca el Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte (PADES), que se coordina con el Equipo de Atención Primaria para proporcionar apoyo y ofrecer la intervención más adecuada en función de la situación del paciente. Para poder acceder a asistencia domiciliaria se tiene que realizar una valoración previa, y la asistencia dependerá en función de la zona geográfica donde se ubique (Generalitat de Catalunya, 2014).

Vivir el final de vida en el domicilio puede proporcionar una sensación de mayor confort para paciente y familiares, ya que están en un entorno conocido. El domicilio es un entorno que facilita la intimidad, la solidaridad entre los familiares y una mayor calidad de vida para el paciente y su entorno. Para muchos familiares es más estresante tener que ir diariamente a un hospital que atenderlo en su domicilio. Estadísticamente es evidente que el lugar de residencia del paciente influye a la hora de escoger dónde morir, ya que pacientes de zonas rurales prefieren más la muerte en el domicilio, mientras que pacientes de zonas urbanas tienen más posibilidad de morir en el hospital (Astudillo y Mendiuneta, 2005).

Actualmente la sociedad asume la importancia de cumplir las últimas voluntades al final de la vida, y vive inmersa en un cambio de tendencia que aboga por facilitar la muerte en comunidad (Higginson et al., 2013).

Teniendo en cuenta todo lo expuesto anteriormente, la finalidad de este estudio es indagar y conocer los factores que influyen en la elección de vivir el final de vida

en el domicilio o en el hospital, así como conocer qué condicionantes interfieren en esta decisión y cuál es la tendencia actual.

2. Objetivos

Realizar una revisión bibliográfica para conocer qué factores influyen en el hecho de morir en el domicilio o en el hospital.

3. Metodología

Para elaborar este estudio se ha realizado una revisión bibliográfica centrándose en el final de vida domiciliario y hospitalario, identificando factores personales, factores del entorno y factores relacionados con la familia. Para realizarlo se han consultado diferentes bases de datos: la principal es Pubmed, seguida de Scielo, y por último, Google Académico.

Para realizar la búsqueda se utilizaron unos descriptores muy concretos, que son: “*Palliative Care*”, “*Palliative Home Care*”, “*Home Care Services*”, “*Death*”, “*End of life*”, “*Place of death*”, “*Cancer*”. Los operadores booleanos que se usaron para realizar la búsqueda fueron el AND y el OR; además, en Pubmed se empleó el *Advanced Search* una vez consolidados los descriptores.

Se utilizaron diferentes ecuaciones de búsqueda:

Figura 1. Ecuaciones de búsqueda

Palliative care	AND	Home care services	AND	Death
Palliative home care		Death		
Palliative home care services		End of life		
Cancer		End of life		
Nurse		Palliative care		
Palliative home care services		Death		

En el proceso de búsqueda de la información se establecieron unos criterios de inclusión y exclusión:

Figura 2. Criterios de inclusión y exclusión

INCLUSIÓN	EXCLUSIÓN
<ol style="list-style-type: none">1. Estudios que analicen el final de vida en el domicilio, cómo se vive el proceso y qué factores influyen durante el proceso.2. Estudios que informen sobre los cuidados paliativos que recibe una persona en las instituciones.3. Estudios que incluyan factores relacionados con la familia, el paciente y el entorno.4. Páginas web oficiales que aporten información sobre los cuidados paliativos.5. Que el artículo o estudio presente el texto completo.	<ol style="list-style-type: none">1. Estudios que no tengan el texto completo.2. Páginas web que no sean oficiales.

Después de la aplicación de los filtros y de realizar una lectura exhaustiva para determinar cuáles eran los más adecuados para dar respuesta a los objetivos, se seleccionaron 37 artículos para la realización de esta revisión bibliográfica.

Figura 3. Artículos seleccionados para la elaboración de la revisión bibliográfica

Artículo	Autor	Año	Revista	Ideas destacadas
Cuidados Paliativos: historia y desarrollo	M. Ignacia del Río y A. Palma	2019	Boletín Escuela de Medicina U.C.	Analiza la evolución y desarrollo de los cuidados paliativos a lo largo del tiempo. Cómo nacieron y cómo han progresado hasta llegar a la actualidad.
Actual and preferred place of death of home-dwelling patients in four European Countries	M. De Roo, G. Miccinessi et al.	2014	PloS One	Conocer el lugar preferido de muerte de una persona. Comunicación entre familiares y familias para saber dónde desean ser atendidos.
Relatives' perceived quality of palliative care: Comparisons between care settings in which patients die	D. Boer, J.M. Hofstede. et al.	2017	BMC Palliative Care	Cuando una persona muere en el lugar donde desea es un indicador de calidad. Estudian si influyen más factores aparte del deseo de la persona.
Historia de los Cuidados Paliativos: introducción	SECPAL	2014	SECPAL	Introducción sobre los cuidados paliativos o tipo <i>Hospice</i> .

(Continúa)

Figura 3 (Cont.)

Artículo	Autor	Año	Revista	Ideas destacadas
Historia de los Cuidados Paliativos: algunos precedentes históricos	SECPAL	2014	SECPAL	Movimientos históricos que han sucedido durante la historia de los cuidados paliativos.
Patrones de Mortalidad en España	Ministerio de Sanidad	2017	Ministerio de Sanidad	Porcentaje de personas que han muerto en España, causas y tasa de mortalidad.
Unidad de Cuidados Paliativos: estándares y recomendaciones	Ministerio de Sanidad y Política Social	2009	Ministerio de Sanidad y Política Social	Recursos, organizaciones y estándares de cuidados paliativos en España.
Cuidados Paliativos: Datos y cifras	OMS	2020	OMS	Cifras sobre personas que mueren y porcentaje de personas que necesitan cuidados paliativos a nivel mundial.
Palliative Care	OMS	2020	OMS	Definición, hechos y resoluciones de la OMS.
Ley 16/2003	Jefatura del Estado	2003	BOE	Ley de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
Atenció paliativa al malalt terminal	Generalitat de Catalunya	2020	Gencat	Qué son los cuidados paliativos. Programa PADES, recursos, atención que se proporciona y principales funciones que realiza el PADES.
Competencias enfermeras en cuidados paliativos	N. Codorniu, L. Guanter y A. Molins	2013	SECPAL	Competencias que desarrollan las enfermeras en cuidados paliativos. Niveles de enfermería, gestión de cuidados.
Cuidados paliativos, la perspectiva de la muerte como parte del proceso de vida	G. Llauradó	2014	SCIELO	Cómo se plantea uno el final de vida y cómo espera vivirlo. Dignidad en el final de vida y aceptar cómo una persona desea vivirlo y cómo al final vive el final de vida.
Assistència especialitzada al domicili	Generalitat de Catalunya	2020	Gencat	Quién puede tener asistencia domiciliaria, tipos de ayuda que ofrece, días que vienen, otras ayudas aparte de PADES y Ley de Dependencia.
Dying at home – is it better: A narrative appraisal of the state of the science	I. Higginson, V. Sarmento et al.	2013	SAGE Journal	Analizar e investigar las tendencias en el lugar de muerte y factores que se relacionan con el lugar de muerte.
Equipo de soporte domiciliario de cuidados paliativos en España	J. Espinosa y X. Gomez-Batiste	2010	ELSEVIER	Programas de asistencia domiciliaria que existen en España, como funcionan y cómo benefician a la población.
Prevalence and typology of patients susceptible of palliative care deceased at home	I. Martínez, S. López, S. Martín et al.	2018	ASSN	Estudio trasversal para saber qué relación existe entre vivir el final de vida en el domicilio y el tipo de cáncer que se padezca.

(Continúa)

Figura 3 (Cont.)

Artículo	Autor	Año	Revista	Ideas destacadas
Cuidados Paliativos en el domicilio	H. Fornells	2000	Acta Bioethica	Sistema de salud coordinado con asistencia domiciliaria. Beneficios que proporciona la atención domiciliaria al paciente y cómo se evitan ingresos de alto coste.
Reasons for deciding to die in hospitals or at home. The vision of professionals	J. Salvador, M. Reyes et al.	2018	Gaceta Sanitaria	Conocer las razones que llevan a una persona a morir en un hospital o en el domicilio. Se agrupan en tres tipos los factores que influyen en la toma de la decisión: paciente, familia y proceso asistencial.
Risk factors for hospital death in conditions needing palliative care: Nationwide population-based death certificate study	B. Gomes, S. Lopes Pinheiro et al.	2017	SAGE Journals	Tendencias y tipo de pacientes que mueren en el hospital en el final de vida. Saber los motivos que llevan a la muerte hospitalaria.
Factors influencing Place of Death in Germany	L. Escobar	2011	JPSM	Factores que influyen en el lugar de muerte para mejorar la situación de los enfermos terminales.
Which patients with cancer die at home? A study of six European countries using death certificate data	J. Cohen, D. Houttekier, G. Miccinesi et al.	2010	Journal of Clinical Oncology	Tipos de cáncer que son más propensos a la muerte en casa, y qué otros factores condicionan el lugar.
Preferencias por el lugar para el final de la vida de los pacientes con cáncer y cuidado paliativo en el Hospital Regional de Alta Especialidad Bajío	O. Borrego, M. Valadez, M. Ahide et al.	2013	Medi Graphic	Estudiar cómo afecta el final de vida en pacientes crónicos. También se estudia qué tipo de cáncer es más propenso para vivir el final de vida en el domicilio.
Preferencia del lugar de muerte y factores relacionados en personas mayores de la isla mediterránea de Ibiza	H. Cortés, O. Correa y A. Alonso	2011	Elsevier	Estudiar qué lugar prefieren para morir los pacientes ingresados en el hospital. Factores relacionados con la enfermedad y la familia hacen que fallezcan en la institución.
Individual, clinical and system factors associated with the place of death: A linked national database study	W. Shin, R. Bajpai, C. Kee et al.	2019	PLoS One	Factores relacionados con el hogar, los estudios y la documentación hacen que haya una menor probabilidad de muertes domiciliarias.
Cuidados Paliativos: la familia de la persona enferma	A. Novellas y M. Pajuelo	2020	SECPAL	Saber cómo atender a la familia del enfermo, objetivo del cuidado, dinámica familiar, aspectos que ayudan o dificultan la asistencia y intervención familiar.

(Continúa)

Figura 3 (Cont.)

Artículo	Autor	Año	Revista	Ideas destacadas
Quality of life among the family caregivers of patients with terminal cancer at home in Japan	E. Ito y E. Tadaka	2017.	JPN	Identificar factores que se asocian con la calidad de vida de los cuidados familiares de pacientes con cáncer terminal.
Place of death and the differences in patient quality of death and dying and caregiver burden	H. Kinoshita, I. Maeda, T. Morita et al.	2015	Journal of Clinical Oncology	Conocer la calidad que presentan los cuidadores de enfermos terminales, viendo la calidad de vida de los pacientes y de sus familias.
Effects of home-based long-term care services on caregiver health according to age	M.C. Chen, C.W. Kao, Y.L. Chiu et al.	2017	BMV	Estudiar la salud de los cuidadores y que factores la alteran cuando están de cuidadores principales. Proporcionar una ayuda de cuidado para ver si mejora la salud del cuidador y la carga de este.
Home care and end-of-life hospital admissions: A retrospective interview study in English primary and secondary care	S. Hoare, M.P. Kelly y S. Barclay	2019	British Journal of General Practice	Conocer cuáles son las carencias que influyen en que se viva el final de vida en el domicilio: ayudas, economía, falta de recursos...
Dying at home for terminal cancer patients: differences by level of education and municipality of residence in Spain	B.G. López-Valcárcel, J. Pinilla y P. Barber et al.	2019	Gaceta Sanitaria	Evaluar si el nivel educativo influye en el lugar de muerte de pacientes con cáncer y analizar cómo se distribuyen los cuidados paliativos en España.
Multicenter cohort study on the survival time of cancer patients dying at home or in a hospital: Does place matter?	J. Hamano, T. Yamaguchi, I. Maeda et al.	2016	ACS Journals	Analizar la supervivencia en pacientes que viven el final de vida en el domicilio o en el hospital.
Family caregivers experience with the palliative care's and end-of-life	L. Sierra, R. Montoya, M. Paz et al.	2019	SciELO	Dar a conocer la importancia del cuidador familiar en los cuidados al final de la vida y cómo pueden influir en la toma de la decisión final.
El cuidador y el enfermo en el final de la vida -familia y/o persona significativa	R. Gomes y A. Margarida	2010	SciELO	Intervenciones que se realizan junto a la familia para minimizar el sufrimiento y para que puedan cubrir las necesidades del enfermo.
Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidado	R. Moreira de Souza y R. Turrini	2011	SciELO	Estudio para identificar las emociones del cuidador del paciente oncológico terminal. Se encontraron tres categorías: física, mental y social.

4. Desarrollo

4.1. Atención domiciliaria y final de vida

Los equipos de soporte domiciliario nacieron en St. Christopher's Hospice para atender las necesidades y demandas de enfermos acogidos en la institución. Desde entonces, han ido creciendo de manera exponencial en todo el mundo. Las primeras experiencias domiciliarias de Cuidados Paliativos en España fueron simultáneamente en Santander y en Barcelona (Espinosa et al., 2010).

Posteriormente, en España se desarrollaron tres tipos de equipos de soporte domiciliario, los cuales tenían aspectos comunes y específicos: el modelo PADES (Programa de Atención Domiciliaria-Equipo de Soporte), que se desarrolló en el Programa demostrativo OMS de Cuidados Paliativos en Cataluña en 1990, los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos de la Asociación Española contra el Cáncer, que se extendieron a diferentes comunidades autónomas, y por último, los ESAP (Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria), que se desarrollaron en todos los territorios de España que pertenezcan al Sistema Nacional de Salud (Espinosa et al., 2010).

La atención domiciliaria a pacientes terminales se define como el conjunto de actividades de carácter biopsicosocial y de ámbito comunitario que se realizan en el domicilio de la persona con el fin de valorar, detectar, apoyar y hacer el seguimiento de salud y social del individuo y su familia para potenciar su autonomía y mejorar la calidad de vida (Martínez Ríos et al., 2018).

Este modelo de atención es muy importante, pues la mayoría de los pacientes que asumen el final de vida desearían ser cuidados y fallecer en el domicilio, junto a sus seres queridos. El objetivo en el cuidado al paciente en fase terminal es ofrecer una buena atención y una asistencia sanitaria centrada en proporcionar confort y alivio de dolor para ayudar a conseguir una muerte tranquila en su domicilio y con sus familiares (Martínez Ríos et al., 2018).

Para asegurar una buena asistencia de cuidados paliativos en domicilio, es importante la identificación correcta de pacientes susceptibles de este, sobre todo para su manejo clínico, pues el deterioro físico, la administración de fármacos, etc. pueden provocar sufrimiento y ansiedad al enfermo y a la familia.

Martínez Ríos et al. (2018) realizaron un estudio para conocer qué tipo de pacientes eran susceptibles de recibir cuidados paliativos en el domicilio. Las patolo-

gías que más precisaban cuidados paliativos en el domicilio fueron: cáncer un 61,9%, siendo los más predominantes los de pulmón, colorrectal y de mama; por otra parte, también los trastornos neurológicos como demencias y alzheimer (19,9%); por último, enfermedades crónicas progresivas evolucionadas, como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), un 6,2%, y la insuficiencia cardíaca, con un 4,1%.

Cuando un paciente terminal decide recibir atención domiciliaria, este hecho permite la presencia constante de sus seres más queridos y facilita preservar los valores personales que le han acompañado durante toda la vida. Además, se encuentra en un ambiente conocido, íntimo, que dentro de unas limitaciones le permite mantener unos hábitos que entran dentro de su rutina (Fornells, 2000).

Aunque los cuidados paliativos en el domicilio pueden dirigirse a todos los pacientes en situación terminal, estos deben cumplir unos requisitos.

**Figura 4. Requisitos para una adecuada asistencia domiciliaria
(adaptado de Astudillo W. y Mendieta C., 2005)**

1. Deseo del paciente de permanecer en el domicilio.
2. Entorno capaz de asumir los cuidados del paciente.
3. Ausencia de problemas económicos.
4. Buena comunicación entre enfermo-profesional y entre profesional-familia.
5. Soporte psicosocial para paciente y familia.

La atención domiciliaria en el área de Cuidados Paliativos requiere una coordinación entre el sistema de salud, las instituciones hospitalarias y el equipo domiciliario. La atención domiciliaria se ha asociado con una mayor satisfacción familiar y mejores resultados en el paciente, porque asumir el duelo conjuntamente beneficia psicológicamente y a la familia le permite ser partícipe del cuidado. En cuanto al sistema de salud, se evitan ingresos hospitalarios largos y de alto coste en el hospital (Fornells, 2000).

4.2. Atención hospitalaria y final de vida

Aunque la mayoría de los pacientes terminales preferirían vivir el final de vida en su domicilio, la realidad es que el hospital es el lugar más habitual donde pasan sus últimos días (Lima-Rodríguez et al., 2018).

Un paciente en proceso de final de vida tiene derecho a escoger el lugar de muerte, pero existen múltiples factores que pueden alterar esta elección, como el hecho de que la familia no esté de acuerdo con la elección, ya que se requiere mucha demanda en el domicilio, además de asegurarse el seguimiento de los profesionales sanitarios en el proceso asistencial (Lima-Rodríguez et al., 2018).

Cuando una persona sufre una enfermedad terminal sin respuesta al tratamiento, existe sufrimiento y la falta de información, la angustia de no poder gestionar bien la situación o la falta de recursos económicos hacen que la familia considere el hospital como la institución que mejor puede asumir el cuidado del enfermo, aumentando considerablemente la demanda y el uso de recursos sanitarios. En España la proporción de muertes en el hospital aumentó un 2,03% entre 2010 y 2014. En Andalucía, en 2010 un 59,4% de las muertes fueron hospitalarias y, en cambio, solo un 20,1 % de las personas deseaban morir en el hospital (Lima-Rodríguez et al., 2018). Esta contradicción entre el lugar de muerte elegido y el lugar donde finalmente ocurre hace necesario conocer qué factores intervienen en este desenlace.

Muchas veces los pacientes desean morir en el domicilio, pero cuando precisan mayor atención tienden a cambiar de opinión y verbalizan que quieren el traslado a una unidad de hospitalización. Este deseo de vivir el final de vida en el hospital va aumentando conforme existen problemas como: incremento de los cuidados del enfermo, aumento en la dependencia, mayor estrés por parte de los familiares, problemas entre familiares... (Astudillo y Mendieta, 2005); la elección del ingreso en el hospital responde a considerar que dispone de buenas infraestructuras y de personal altamente cualificado para proporcionar cuidados de mayor calidad en el final de vida. Los motivos que llevan a un reingreso hospitalario son fundamentalmente tres: los relacionados con el paciente, los relacionados con los profesionales y los relacionados con el proceso asistencial (Lima-Rodríguez et al., 2018).

En relación con el paciente y la familia, frecuentemente existe una falta de comunicación: a veces el enfermo no puede manifestarse o simplemente no le han pre-

guntado sus deseos al final de vida, con lo cual se desconoce su preferencia; otras veces, los desacuerdos entre familiares hacen que se aferre a la hospitalización. También influyen la inseguridad en la prestación de los cuidados, el duelo anticipado de difícil gestión, estrés, falta de apoyo profesional y desinformación en el acceso a recursos sociosanitarios y la creencia de que en un hospital estará mejor atendido (Lima-Rodríguez et al., 2018).

En cuanto a los profesionales, en ocasiones consideran que no tienen los conocimientos y las habilidades necesarias para gestionar el final de vida en el domicilio, ni tampoco disponen de un equipo multidisciplinar y los recursos necesarios para ello, por lo cual optan por la hospitalización, pues allí los profesionales pueden apoyarse en otros que están más preparados. Otras veces, la reserva a tratar abiertamente el tema de la muerte con el paciente y la familia dificulta la posibilidad de morir en el domicilio (Lima-Rodríguez et al., 2018).

Finalmente, en relación con el proceso asistencial, frecuentemente la familia piensa que los recursos de cuidados paliativos en el domicilio son limitados e insuficientes, desconocen el acceso a estos y, como consecuencia, optan por el traslado al hospital, que ofrece toda la infraestructura necesaria para gestionar el final de vida (Lima-Rodríguez et al., 2018).

Además de todo lo expuesto existen una serie de motivos e indicadores para el ingreso o reingreso en un hospital.

Figura 5. Motivos para el ingreso hospitalario (adaptado de Astudillo W. y Mendieta C., 2005)

1. Síntomas difíciles de controlar.
2. Ausencia de ayuda domiciliaria.
3. Verbalización del paciente de su deseo de morir en el hospital.
4. Deterioro del paciente.
5. Urgencias no controladas.
6. Claudicación familiar.
7. Condiciones inadecuadas en el domicilio.
8. Problemas económicos.

4.3. Factores que influyen en el lugar de la muerte: domicilio vs. hospital

Los datos expuestos ponen de manifiesto que las personas mueren más en los hospitales que en sus domicilios. A partir de la clasificación de diferentes estudios seleccionados, los factores más concluyentes se pueden clasificar en tres: factores personales, factores relacionados con la familia y factores ambientales.

4.3.1. Factores personales

Los factores personales como la edad, el sexo o el tipo de enfermedad que presenta el paciente serán claves para determinar el lugar de muerte de la persona.

Un estudio realizado en Portugal explica que hay más muertes en el hospital en personas que padecen VIH, enfermedades respiratorias, hepáticas y renales, mientras que en el caso de enfermedades como la demencia y enfermedades neurodegenerativas la tendencia a morir en el domicilio es mayor. Así, 9 de cada 10 muertes por VIH tienen lugar en el hospital, relacionándose también este hecho con la estigmatización de esa enfermedad (Gomes et al., 2018). Este mismo estudio destaca que las personas con edades entre 18 y 39 años tenían tres veces más probabilidad de morir en el hospital en comparación con las personas mayores (Gomes et al., 2018).

Por otro lado, un estudio realizado en Alemania explica que la posibilidad de tener cáncer y morir en el domicilio aumenta debido a que el cáncer es una enfermedad de transcurso largo que permite prever más el final de vida y proporciona mayor tiempo para escoger el lugar de muerte. Otro factor determinante para morir en el domicilio es la trayectoria de la enfermedad; por ejemplo, pacientes con enfermedades crónicas graves suelen morir en el domicilio, aunque tienden a tener reingresos hospitalarios. En cambio, en este estudio no observaron ningún efecto entre la edad y el sexo (Escobar Pinzón et al., 2011).

Otro estudio realizado en países europeos analiza la muerte en el domicilio en personas con cáncer. En todos los países, excepto en Noruega, la proporción de muertes en el domicilio fue mayor. En cuanto a la tipología de cáncer, los enfermos con neoplasias malignas sólidas tienen mayor posibilidad de morir en el domicilio,

mientras que los que padecen cánceres hematológicos mueren más en los hospitales (Cohen et al., 2010).

Una investigación sobre los pacientes oncológicos y su lugar de preferencia para vivir el final de vida explica que de 26 defunciones un 57% eran mujeres y un 42% eran hombres. De estos fallecidos, 19 (73%) prefirieron vivir el final de vida en su domicilio y 7 en el hospital. Sin embargo, no hubo una diferencia según el sexo, sino que la preferencia en ambos fue morir en el domicilio. Lo que sí evidencia el estudio es la edad de los pacientes que mueren en el domicilio, constatándose que son los mayores de 60 años, mientras que el grupo de edad de entre 21 y 40 años murieron mayoritariamente en el hospital (Danallara et al., 2013).

Otro factor condicionante del estudio es el efecto comorbilidad. Se ha estudiado que los pacientes con comorbilidad tienen más posibilidad de hospitalización, ya que requieren unos cuidados más complejos y mayor carga de dependencia. También se mostró que ser mujer y de edad avanzada aumenta más las posibilidades de morir en el domicilio. Por otro lado, la presencia de tabaquismo y padecer una toxicomanía hacen que aumente la tendencia a morir en un ámbito hospitalario, parece que debido al miedo a sufrir sintomatología relacionada con las toxicomanías, a una mayor carga sintomática, y por ello una menor preferencia por morir en el domicilio (Pradilla et al., 2011; Tan et al., 2019).

En el mismo estudio, tomando como indicador la escala de valoración funcional de Karnofsky, en la cual se evalúa la capacidad que tiene el paciente para las actividades cotidianas, se sugiere que los pacientes que tienen más compromiso físico y emocional y con un índice de Karnofsky <50, lo que supone gran atención y dependencia, preferían morir en una unidad de paliativos o en un hospital (Tan et al., 2019).

Por otra parte, pacientes terminales con síntomas emocionales asociados a depresión y ansiedad se inclinan más por la muerte en una institución, pues presentan más necesidad de consultas y de apoyo profesional para sus dificultades psicológicas (Pradilla et al., 2011).

4.3.2. Factores relacionados con la familia

Al igual que el paciente terminal, la familia y el entorno también sufren cambios y transitan por el proceso de duelo que sufren ante la inminente muerte de su ser

querido. Esta interacción entre el paciente y su familia es una relación compleja, ya que el enfermo se ve afectado por el impacto de la enfermedad en la familia y, a su vez, la familia sufre por el paciente.

Desarrollar un contexto y una relación saludable con la familia requiere proporcionarles elementos materiales y cubrir también sus necesidades emocionales. En este proceso pueden aparecer crisis familiares que provoquen conductas defensivas que perjudican el cuidado del paciente (Novellas y Pajuelo, 2020.).

Un estudio realizado en Japón (2017) valora la calidad de vida de los familiares de pacientes terminales. Los cuidadores que tienen unos niveles altos de *autoeficacia* (conocen sus capacidades y tienen confianza para alcanzar una meta o enfrentarse a una situación) conviven mejor en esta situación y en el cuidado de estos pacientes. Parece que también influye el hecho de que, a mayor capacidad de manejar la propia salud, mayor posibilidad de ayudar en las necesidades físicas y emocionales del paciente y, así, aumentar la probabilidad de que el paciente muera en el domicilio. Tener esta autoconfianza disminuye las emociones negativas y provoca mayor satisfacción en el cuidado del paciente (Ito y Tadaka, 2017).

Otro estudio valoró la carga del cuidador para evaluar si los cuidados eran óptimos o no. El estudio se realizó utilizando un Inventario de Consecuencias de Cuidado, que valora los aspectos positivos y negativos del cuidado. Se hicieron preguntas sobre dificultad física, dificultades emocionales, dificultades prácticas y carga financiera. Los valores más altos indicaban una mayor carga en el cuidador. Se observó que la carga del cuidador era menor cuando el paciente murió en el domicilio, siempre que dispusiera de ayudantes o asistencia en el cuidado del paciente (Kinoshita et al., 2015).

Por otra parte, otro estudio argumenta que tener atención sanitaria a largo plazo en el domicilio beneficia significativamente la salud de los cuidadores de 65 años o más, ya que les sirve como apoyo para afrontar la situación. Parece que ello es debido a factores económicos y a la situación laboral de la persona, entre otros. Por ejemplo, si el cuidador es una persona en activo, la carga emocional y laboral aumenta significativamente sobre su bienestar (Chen et al., 2017).

En cuanto a las razones que llevan a la familia a decidir que los pacientes terminales mueran en el hospital o en el domicilio, son muy diversas. A veces la familia desconoce la preferencia del enfermo en cuanto al lugar de morir y, como consecuencia, no se puede hacer una planificación anticipada de los cuidados.

En otras circunstancias, aunque morir en el domicilio es beneficioso para el paciente, el impacto emocional es tal que desborda a la familia. Muchas familias se aferran a la hospitalización, ya que creen que allí aumentará la esperanza de vida del/de la paciente. También contribuye a ello la incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Por otro lado, existe el miedo que les provoca el momento de la agonía y de la muerte, el miedo a no saber gestionar el duelo y afrontar la despedida (Lima-Rodríguez et al., 2018).

En este mismo sentido, en Reino Unido se observó la experiencia de los cuidadores en el domicilio y se constató que su cuidado se veía comprometido cuando tenían poca experiencia y temor a la muerte, añadiendo a esto la angustia por atender al paciente. Muchos de ellos verbalizaron su preocupación por la prestación de cuidados adecuados al familiar. Explicaban que cuando el paciente estaba hospitalizado sentían más seguridad por la atención recibida. Otras veces, es el personal sanitario quien valora la necesidad de ingreso, pues observa que la atención al final de la vida en el domicilio es precaria, ya sea por la escasez de prestación de cuidados de enfermería, ya sea por falta de soporte familiar (Hoare et al., 2019).

4.3.3. Factores ambientales

Vivir el final de vida en el domicilio, en el hospital o en un centro asistencial no solo depende del deseo del paciente y de la familia, sino que a veces factores como pueden ser el nivel educativo o vivir en zonas más o menos urbanizadas influyen en la decisión de morir en un lugar u otro.

Un estudio realizado en Sevilla analiza cómo se implementan los cuidados paliativos en función del territorio y si este servicio llega a todos, al tener un sistema de salud universal y gratuito. Debido a la universalidad y la gratuitad de la atención sanitaria se esperaría que no hubiera grandes desigualdades entre comunidades autónomas, ni interterritorialmente, que pudieran influir en la calidad de los cuidados o en el lugar de la muerte. Pero, al analizar la situación en España, se observan diferencias entre las comunidades en la asignación, organización y gestión de recursos de cuidados paliativos. Por ejemplo, algunas comunidades autónomas, especialmente Madrid y Canarias, presentan porcentajes menores de muertes en domicilios en comparación

con las muertes en los hospitales. Este hecho se podría interpretar en el caso de las Canarias por la falta de acceso a servicios paliativos en el domicilio, y en Madrid podría ser debido a la concentración hospitalaria, superior a la de otras comunidades autónomas. En el otro extremo está Valencia, que tiene la prevalencia más elevada de mortalidad domiciliaria, que puede estar asociada al factor oferta: es la segunda región del ranquin de dotación personal de cuidados paliativos (2,9% médicos x 100 habitantes vs. 1,7% en el total de España) (Lima-Rodríguez et al., 2018).

Este estudio también muestra que el nivel educativo, el municipio y la residencia influyen en el lugar de muerte. Morir en un hospital se relaciona con vivir en zonas de alta urbanización, mientras que las muertes en el domicilio ocurren más en zonas rurales. Otro de los factores de estudio es el estado financiero de la familia; así, se evidencia que personas con un nivel económico más alto pueden tener acceso a cuidados paliativos en el domicilio debido a que tienen domicilios más adaptados o con mejores condiciones (Lima-Rodríguez et al., 2018).

El estudio también muestra que pacientes con un nivel educativo alto pueden optar más fácilmente a recursos de atención domiciliaria; estaría relacionado con más facilidades para moverse y buscar diferentes alternativas o ayudas para ser atendidos (Lima-Rodríguez et al., 2018).

Análogamente, López-Valcárcel et al., en un estudio realizado en España durante el año 2015, evalúan si el nivel educativo y el lugar de residencia influyen en el acceso a servicios de cuidados paliativos. Este estudio incluía a pacientes mayores de 25 años que murieron de cáncer en diferentes lugares y en los que el municipio donde residían era mayor de 10.000 habitantes. En este trabajo detectaron que un nivel educativo alto es un factor claro para elegir el lugar donde morir: a más formación, mayor posibilidad de morir en el domicilio. Parece que ello es debido a que estas personas tienen una mayor competencia para navegar por el sistema, además de vivir en zonas con mejores provisiones y mejor equipadas para recibir cuidados paliativos (López-Valcárcel et al., 2019).

En términos similares concluye otro estudio realizado en el estado federal alemán de Renania-Palatinado, coincidiendo en que el factor geográfico es determinante para morir en el domicilio o en el hospital. Así, más del 40% de las personas que vivían en municipios rurales murieron en el domicilio, en contraste con solo el 28% de las personas que vivían en ciudades grandes. En cuanto al factor educación,

también sostiene que, a mayor nivel educativo, más posibilidad de morir en el domicilio. No obstante, hay que tener en cuenta que este estudio no es representativo de todos los estados federados de Alemania, pues es una zona predominantemente rural y con una densidad de población relativamente baja (Escobar Pinzón et al., 2011).

Respecto a la situación financiera, no hay resultados concluyentes en cuanto a la relación causa-efecto sobre el lugar de muerte, ya que, en un sistema sanitario bien organizado, la situación económica no debería influir en la prestación sanitaria ni en el lugar de la muerte (Escobar Pinzón et al., 2011).

4.4. Aspectos que conviene valorar en la elección de vivir el final de vida en el domicilio

Existen estudios que afirman que vivir todo el proceso de enfermedad y fallecimiento en el domicilio beneficia tanto al paciente como a la familia. Por un lado, se asocia a una mayor satisfacción y mejores resultados para el paciente, debido a que vive el proceso con sus seres queridos, y este confort ambiental le permite mantener sus rutinas diarias, disfrutar de la compañía de su familia y amigos y, dentro de las limitaciones, mantener cierto grado de autonomía. Por otro lado, cuando un paciente decide vivir el final de vida en su domicilio, aumenta su calidad de vida al ser su elección, pudiendo incluso dilatar el momento de la muerte, a diferencia de aquellos que reciben atención al final de la vida en el hospital (Kinoshita et al., 2015; Hamano et al., 2016).

En cuanto a los familiares, el hecho de tener un papel imprescindible en el cuidado de sus seres queridos en el domicilio hace que se sientan satisfechos, no solo por brindar cuidados y proporcionar confort al enfermo en este proceso, sino también por crear un clima favorecedor para la despedida de su ser querido, aumentando la calidad de vida de enfermo y cuidadores simultáneamente. Cuando el paciente se acerca a la muerte, siente bienestar debido a que está en su entorno más íntimo, en el domicilio, y los cuidadores facilitan que se hagan de la mejor manera, respetando sus creencias, lo que también es importante para ambos. Posteriormente a la muerte, los cuidadores a domicilio han podido iniciar un duelo anticipado, lo que disminuye el riesgo de un duelo patológico debido a que ya han iniciado el

trabajo de duelo al convivir en situación de final de vida (Kinoshita et al., 2015; Sierra et al., 2019).

Los estudios consultados no identifican factores negativos en cuanto al proceso de muerte en el domicilio; no obstante, los que se citan ataúnen más a los cuidadores que al propio enfermo. Los familiares del enfermo durante el proceso de cuidado pasan por distintas fases y cambios, y a veces, no se sienten preparados ni con conocimientos suficientes para afrontar la situación, ni emocionalmente según avanza la enfermedad, todo lo cual incrementa su agotamiento y el abandono de sus propias necesidades, aumentando el riesgo de alteraciones en su salud mental. Por otro lado, cabe considerar el coste financiero, ya que recibir cuidados paliativos en el domicilio supone muchas veces un coste adicional al presupuesto familiar a medida que se agrava la enfermedad, pues los recursos sociales y sanitarios no abarcan todas las necesidades. Por último, el tiempo invertido en el cuidado del enfermo es tal que frecuentemente los cuidadores familiares minimizan sus problemas y disminuyen su tiempo de socialización y actividades placenteras, anteponiendo las necesidades del enfermo, lo que puede provocar más tensión mental y emocional (Rodrigues Gomes, 2010; Moreira de Souza y Turrini, 2011).

5. Conclusiones

Los resultados de esta revisión muestran que un alto porcentaje de personas prefieren vivir el final de vida en su domicilio; sin embargo, existe una diferencia entre el lugar que uno desea para vivir el final de vida y el lugar donde finalmente ocurre la muerte. Destacan tres tipos de factores que pueden afectar el lugar donde una persona vive el final de vida: factores personales, factores relacionados con la familia y factores ambientales.

Aunque en nuestro país el sistema de salud es universal y gratuito, los cuidados paliativos no llegan a todos por igual, pues varían en función del territorio, de la gestión y de la organización de estos recursos.

Vivir el final de vida en el hospital o en el domicilio no debería ser considerado ni mejor ni peor para el paciente; lo que debe primar es respetar el deseo de este en relación a dónde vivir el final de su vida, y en este sentido, los cuidados paliativos domiciliarios y hospitalarios deberían llegar a toda la población.

Las enfermeras que trabajan en cuidados paliativos deben prestar una atención holística que incluya al paciente, a familiares y a su entorno, y esto implica que no solo se cuida la parte física sino también sus necesidades emocionales y espirituales, preservando la autonomía del paciente y su capacidad de tomar decisiones. Es en este ámbito donde la enfermera puede apoyar y defender la decisión del paciente en relación a dónde quiere vivir su etapa de final de vida. En este sentido, cabe decir que el apoyo emocional al paciente y a su familia es una de las competencias más complejas de gestionar para las enfermeras, y por ello es importante incidir en la necesidad de una formación específica en este ámbito, que incluya, entre otras, la formación en gestión emocional.

Bibliografía

- ASTUDILLO, W. y MENDIUNUETA, C. (2005). ¿Dónde atender al enfermo en fase terminal: en casa o en el hospital?. Consultado el 16 de noviembre de 2021. Disponible en: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/04-Donde-atender-al-enfermo-en-casa-o-en-el-hospital-Astudillo-Mendinueta.pdf>
- Ley 16/2003, de 28 de Mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (2003). *Boletín Oficial del Estado*, 29/05/2003. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/1/2003/05/28/16>
- CHEN, M. C., KAO, C. W., CHIU, Y. L., LIN, T. Y., TSAI, Y. T., JIAN, Y. T. Z., TZENG, Y. M., LIN, F. G., HWANG, S. L., LI, S. R. y KAO, S. (2017). Effects of home-based long-term care services on caregiver health according to age. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/S12955-017-0786-6>
- COHEN, J., HOUTTEKIER, D., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B., MICCINESI, G., ADDINGTON-HALL, J., KAASA, S., BILSEN, J. y DELIENS, L. (2010). Which patients with cancer die at home? A study of six European countries using death certificate data. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 28(13), 2267–2273. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.23.2850>

DANALLARA, O., GASTELUM, B., VERÓNICA VALADEZ SÁNCHEZ, M., ASELA, M., RÍOS RAMÍREZ, A., YAZMÍN, J., SORIANO, R., BARAJAS, H., RESUMEN, M. J. y MEDINA, H. B. (2013). Preferencias por el lugar para el final de la vida de los pacientes con cáncer y cuidado paliativo en el Hospital Regional de Alta Especialidad Bajío. 6, 20–26. Retrieved November 24, 2021, from www.medigraphic.org.mx

DE BOER, D., HOFSTEDE, J. M., DE VEER, A. J. E., RAIJMAKERS, N. J. H. y FRANCKE, A. L. (2017). Relatives' perceived quality of palliative care: Comparisons between care settings in which patients die. *BMC Palliative Care*, 16(1), 41. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0224-x>

DE ROO, M. L., MICCINESI, G., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B. D., VAN DEN NOORTGATE, N., VAN DEN BLOCK, L., BONACCHI, A., DONKER, G. A., LOZANO ALONSO, J. E., MOREELS, S., DELIENS, L. y FRANCKE, A. L. (2014). Actual and preferred place of death of home-dwelling patients in four European countries: Making sense of quality indicators. *PLoS ONE*, 9(4). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0093762>

DEL RÍO, I. y PALMA, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina, UC, Pontificia Universidad Católica de Chile*, 32(1), 16–22.

ESCOBAR PINZÓN, L. C., WEBER, M., CLAUS, M., FISCHBECK, S., UNRATH, M., MARTINI, T. y MÜNSTER, E. (2011). Factors influencing place of death in Germany. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(5), 893–903. <https://doi.org/10.1016/J.JPAINSYMMAN.2010.07.016>

ESPINOSA, J., GÓMEZ-BATISTE, X., PICAZA, J. M. y LIMN, E. (2010). Equipos de soporte domiciliario de cuidados paliativos en España. *Medicina Clínica*, 135(10), 470–475. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2010.06.004>

FORNELL, H. A. (2000). Cuidados paliativos en el domicilio. *Acta Bioethica*, 6(1), 63-75. <https://doi.org/10.4067/s1726-569x2000000100005>

Generalitat de Catalunya (2014). Atenció pal·liativa al malalt terminal - Institut d'Assistència Sanitària. Disponible en: <http://www.ias.cat/ca/contingut/primaria/175>

Generalitat de Catalunya (2014). Assistència especialitzada al domicili. Decisions compartides. Disponible en: http://decisionscompartides.gencat.cat/ca/decidir-sobre/atencio_final_vida/FAQ_afv/

GOMES, B., PINHEIRO, M. J., LOPES, S., DE BRITO, M., SARMENTO, V. P., LOPES FERREIRA, P. y Barros, H. (2018). Risk factors for hospital death in conditions needing palliative care: Nationwide population-based death certificate study. *Palliative Medicine*, 32(4), 891–901. <https://doi.org/10.1177/0269216317743961>

HAMANO, J., YAMAGUCHI, T., MAEDA, I., SUGA, A., HISANAGA, T., ISHIHARA, T., IWASHITA, T., KANEISHI, K., KAWAGOE, S., KURIYAMA, T., MAEDA, T., MORI, I., NAKAJIMA, N., NISHI, T., SAKURAI, H., SHIMOYAMA, S., SHINJO, T., SHIRAYAMA, H., YAMADA, T. y MORITA, T. (2016). Multicenter cohort study on the survival time of cancer patients dying at home or in a hospital: Does place matter? *Cancer*, 122(9), 1453–1460. <https://doi.org/10.1002/CNCR.29844>

HIGGINSON, I. J., SARMENTO, V. P., CALANZANI, N., BENALIA, H. y GOMES, B. (2013). Dying at home - Is it better: A narrative appraisal of the state of the science. In: *Palliative Medicine* (Vol. 27, Issue 10, pp. 918–924). SAGE PublicationsSage UK: London, England. <https://doi.org/10.1177/0269216313487940>

HOARE, S., KELLY, M. P. y BARCLAY, S. (2019). Home care and end-of-life hospital admissions: a retrospective interview study in English primary and secondary care. *The British Journal of General Practice*, 69(685), e561. <https://doi.org/10.3399/BJGP19X704561>

ITO, E. y TADAKA, E. (2017). Quality of life among the family caregivers of patients with terminal cancer at home in Japan. *Japan Journal of Nursing Science (JJNS)*, 14(4), 341–352. <https://doi.org/10.1111/JJNS.12164>

KINOSHITA, H., MAEDA, I., MORITA, T., MIYASHITA, M., YAMAGISHI, A., SHIRAHIGE, Y., TAKEBAYASHI, T., YAMAGUCHI, T., IGARASHI, A. y EGUCHI, K. (2015). Place of death and the differences in patient quality of death and dying and caregiver burden. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 33(4), 357–363. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.55.7355>

LIMA-RODRÍGUEZ, J. S., ASENSIO-PÉREZ, M. de los R., PALOMO-LARA, J. C., RAMÍREZ-LÓPEZ, E. B. y LIMA-SERRANO, M. (2018). [Reasons for deciding to die in hospital or at home. The vision of professionals]. *Gaceta Sanitaria*, 32(4), 362–368. <https://doi.org/10.1016/J.GACETA.2018.04.005>

LLAURADÓ SANZ, G. (2014). Cuidados paliativos, la perspectiva de la muerte como parte del proceso de vida. *Ene*, 8(1) <https://doi.org/10.4321/s1988-348x2014000100006>

LÓPEZ-VALCÁRCEL, B. G., PINILLA, J. y BARBER, P. (2019). Dying at home for terminal cancer patients: differences by level of education and municipality of residence in Spain. *Gaceta Sanitaria*, 33(6), 568–574. <https://doi.org/10.1016/J.GACETA.2018.06.011>

MARTÍNEZ Ríos, I., LÓPEZ ALONSO, S. R., MARTÍN CARAVANTE, S., MORALES INFANTE, L., SORIANO RUIZ, S. I. y MARTÍNEZ GARCÍA, A. I. (2018). Prevalence and typology of patients susceptible of palliative care deceased at home. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 41(3), 321–328. <https://doi.org/10.23938/ASSN.0314>

MOREIRA DE SOUZA, R. y TURRINI, R. N. T. (2011). (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Global*, 10(22). https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000200013&lng=es&nrm=iso&tlang=es

NOVELLAS-AGUIRRE, PAJUELO-VALSERA (2020). Cuidados paliativos. La familia de la persona enferma. Retrieved November 24, 2021, from <https://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-LA-FAMILIA-DE-LA-PERSONAENFERMA>

- Organización Mundial de la Salud (2020). Cuidados Paliativos: datos y cifras. Cuidados paliativos [citado 20 de diciembre de 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- PRADILLA, H. C., CORREA OSPINA, O. L. y ALONSO-BABARRO, A. (2011). Preference for Place of Death and Related Factors of the Elderly in the Mediterranean Isle of Ibiza. *Colombian Journal of Anesthesiology*, 39(2), 174–188. <https://doi.org/10.5554/RCA.V39I2.90>
- RODRIGUES GOMES, A. M. (2010). El cuidador y el enfermo en el final de la vida -familia y/o persona significativa. *Enfermería Global*, 18. <https://doi.org/10.4321/S1695-61412010000100022>
- Ministerio de Sanidad y Política Social (n.d.). Unidad de cuidados paliativos Estándares y recomendaciones [citado 20 de diciembre de 2020]. Disponible en: UCP (mscbs.gob.es).
- Información y estadísticas sanitarias. Ministerio de Sanidad (2017) [citado 20 de diciembre de 2020]. Patrones de Mortalidad en España. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/mortalidad/docs/Patrones_Mortalidad_2017.pdf
- SIERRA LEGUIA, L. et al. (2019). Experiencia del Cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. *Index de Enfermería*, 28 (1-2).
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (2014). Algunos precedentes históricos. Retrieved December 20, 2020, from https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos_2- algunos-precedentes-historicos
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (2014). Historia de los Cuidados Paliativos. Retrieved December 20, 2020, from https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (2013). Competencias enfermeras en Cuidados Paliativos. <http://www.secpal.com/%5CDocumento s%5CBlog%5CMONOGRAFIA 3.pdf>

TAN, W. S., BAJPAI, R., LOW, C. K., HO, A. H. Y., WU, H. Y. y CAR, J. (2019). Individual, clinical and system factors associated with the place of death: A linked national database study. *PLoS One*, 14(4). <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0215566>

World Health Organization (WHO) (2020). Palliative Care. Retrieved December 22, 2020, from: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

L'EUTANÀSIA I EL VALOR DE LA VIDA

EUTHANASIA AND THE VALUE OF LIFE

Berta MUNNÉ

1. Professora Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat. Escoles Universitàries Gimbernat.
Universitat Autònoma de Barcelona

Resum

La mort no és una qüestió merament biològica, sinó que hi entren en joc fets polítics, socials i culturals als quals cal fer referència si volem analitzar la mort des d'una perspectiva antropològica.

Per entendre com s'ha rebut l'eutanàsia en la nostra societat, ens cal fer una aproximació històrica de com s'entenen la mort i la vida. L'aprovació de la llei de l'eutanàsia ha costat lluites i reivindicacions, ja que vivim en un context fortament influenciat per una cultura cristiana que dona un valor fonamental a la vida, que s'ha confrontat amb el posicionament contrari, a favor de l'eutanàsia, el qual lluita per aconseguir una mort digna i acceptable, objectiu que en part també respon a una concepció concreta del que és o no és la dignitat.

Paraules clau: *mort, eutanàsia, antropologia, dignitat, autonomia.*

Abstract

Death is not merely a biological issue, political, social and cultural facts come into play that must be referred to if we want to analyse death from an anthropological perspective. To understand how euthanasia has been received in our society, we need to take a historical approach to how death and life are understood. The passage of the law of euthanasia has cost struggles and demands, since we live in a context strongly influenced by a Christian culture that gives a fundamental value to life, which has been confronted with the opposite position, in favor of euthanasia, which struggles to achieve a dignified and acceptable death, which in some statements also responds to a concrete conception of what is or is not dignity.

Key words: *Death, Euthanasia, Anthropology, Dignity, Autonomy.*

L'actitud confront la mort

La mort és un procés individual que és diferent en cada persona. Malgrat això, les relacions històriques i culturals fan que persones d'un mateix context comparteixin vivències davant la mort. Per tant, veiem que la mort és un procés en el qual hi trobem imbricades diverses dimensions: la individual, la cultural, la social, la política i la biològica.

En aquest sentit, l'eutanàsia posa en evidència com cada persona s'enfronta de manera diferent a la mort, ja que davant situacions de patiment o malestar, hi haurà persones que optaran per posar fi a la vida i d'altres que, en canvi, preferiran esperar.

Tal i com s'ha proposat des de l'antropologia de la salut (Schepers-Hughes i Lock, 1990; Douglas i Turner, 1992), s'estudia el cos des d'una triple distinció, partint de tres dimensions diferenciades: el cos individual, on trobem la dimensió material i espiritual sense diferenciar, que fa referència a les representacions del cos com a símbol natural, a partir del qual es crea l'experiència individual; el cos social, a través del qual es pensen la naturalesa, la societat i la cultura, on la malaltia té un paper perturbador i revelador alhora; i, per últim el cos polític, implicat en la regulació, la vigilància i el control dels cossos individuals i col·lectius, on la normalització pot revestir-se de múltiples formes, des de vessants més violents fins l'autocontrol (Fasin, 204: 294).

En l'eutanàsia hi veiem reflectits els diferents cossos classificats, ja que en la decisió de practicar-la hi entra en joc la decisió del cos individual, però també el social i el polític, ja que vivim en una societat que estableix els paràmetres de normalitat, de vida digna, i que pauta quines són les característiques que ha de tenir la vida d'una persona.

No obstant això, aquesta classificació d'interessos corre el risc de descuidar el fet que el cos individual és en si mateix sempre un cos social i polític (Turner, 1992). Això explica per què en una recerca anterior (1996) havia proposat definir un espai polític de salut i descriure'l estructurat en tres eixos que podrien ser tants com les dimensions a caracteritzar per mitjà del treball empíric: la incorporació de la desigualtat, el registre de l'ordre social en els cossos, per exemple en el cas del marcatge ritual en la societat tradicional o en el cas de les disparitats confront la mort en les contemporànies; el poder de guarició, derivat de la legitimació de grups reconeguts com a competents per intervenir en la malaltia (Fasin, 2004: 294).

Evolució històrica de la mort

Avui la manera que tenim de relacionar-nos amb la mort no és la mateixa que temps enrere. Per això és interessant poder fer un viatge històric per observar com ha canviat la nostra relació amb la mort. Anys enrere, la mort estava molt més present en el dia a dia, resultava familiar o, si més no, s'hi convivia de manera més naturalitzada. A poc a poc, a mesura que els avenços mèdics van permetre augmentar l'esperança de vida i superar molts obstacles que en temps anteriors provocaven la mort, aquesta va començar a difuminar-se i va desaparèixer. Aquest fet, que inicialment resulta positiu, perquè permet millorar la salut i superar malalties, provoca que la mort esdevingui un fet vergonyós i objecte de tabú. L'actitud moderna davant la mort, és a dir, el tabú que recau sobre la mort amb l'objectiu de preservar la felicitat, va néixer als Estats Units cap a finals del segle XX (Ariès, 2000: 91).

A partir d'aquesta època es demonitza la mort i tot el que s'hi relaciona, com el moment de la vida en què hi és més present, que és la vellesa. Són dues realitats independents, però que pateixen una evolució similar. Estudiar geriatria implica desenvolupar també l'estudi de la finitud i de la llibertat humana (Bandrés, 2015: 58). Les dues dimensions s'experimenten durant tot el procés biogràfic, però es viuen diferents en cada grup d'edat. La finitud i la llibertat d'una persona jove difereixen de les que experimenta una persona gran (Lain, 1984: 323).

Entre 1930 i 1950, es produeix un fenomen material important: el desplaçament del lloc de la mort. Ja no es mor a casa, entre els familiars, sinó que es mor als hospitals i sol (Ariès, 2000: 84). Perquè l'hospital s'ha convertit en el lloc on es proporcionen les cures que ja no es poden donar a casa.

La mort és un fenomen tècnic assolit per l'aturada de les cures, és a dir, de manera més o menys confessada, per una decisió del metge i del seu equip. Moment en què, en la majoria dels casos, el moribund ha perdut la consciència. La mort ha estat descomposta, dividida en una sèrie de petites etapes. Actualment la iniciativa de la mort és en mans dels metges, són ells els amos de la mort, del moment i també de les circumstàncies, i s'esforcen per aconseguir una *mort acceptable* (Ariès, 2000: 85).

De manera similar, la vellesa també tendeix a allunyar-se de les cases. En créixer l'esperança de vida, cada cop les necessitats de les persones requereixen més cures específiques i cal un ingrés, ja sigui hospitalari o en una residència. Per tant, són dos

processos que, malgrat que presenten unes millores evidents en relació amb l'allargament i millora de les condicions físiques en molts casos, també és veritat que aquest allargament de la vida no sempre comporta un fet positiu.

El màxim exponent de com es viu la mort com quelcom que cal evitar a tota costa és la dificultat a implementar l'eutanàsia en la legislació dels estats.

Aquesta relació amb la mort és la que explica que costi d'acceptar una forma d'acabar de manera digna amb la pròpia vida, quan hem construït un procés vital envoltat de tabú.

D'una banda, socialment es condemna les persones grans a un segon pla, ja que no interessen al sistema perquè han deixat de ser productives. Les famílies en molts casos no se'n volen fer càrrec, no se les valora igual que a altres grups d'edat, se les obliga a passar els últims anys de la seva vida en soledat. Moltes vegades les persones malaltes poden trobar-li poc sentit a continuar amb el tractament i poden començar a pensar en l'eutanàsia o el suïcidi assistit com una alliberació. Aquí és on entren en joc qüestions filosòfiques que responen a les concepcions socials de la societat que les produeix.

¿Se puede elegir la muerte? Para los que la consideran un mal menor, la respuesta es sí, pues terminan aceptándola como un bien; pero en cuanto a la realización, como plenitud de la existencia humana, ella no hace al hombre más libre, porque no es una consumación del bien, sino todo lo contrario: equivale a cerrar, anticipadamente, mis posibilidades de consumación y de plenitud. La eutanasia es conocida (y practicada) desde la más remota antigüedad. En el Juramento Hipocrático, el médico, siglos antes de Jesucristo, hacia el siguiente compromiso: «A nadie daré droga mortal ni daré consejos para ese fin». (Suardíaz Pareras, 2010: 21)

El suïcidi és un fet que existeix en la nostra societat i que es troba fortament invisibilitzat. De fet, el risc de suïcidi és major a mesura que avança l'edat, sent les persones grans el grup amb una major incidència de suïcidi de tots els rangs d'edat. És major el risc en homes que en dones i les taxes més elevades es trobarien en les persones més grans, d'entre 75 i 85 anys (Piñas, 2020: 8).

De manera que, davant d'aquesta situació, es planteja l'existència d'una eina com l'eutanàsia.

Què és una vida saludable?

Quan es parla d'eutanàsia s'acostuma a fer referència al que és una vida digna, exposant que una vida que no valgui la pena ser viscuda no s'ha d'imposar a ningú. Però parlar de vides dignes requereix una contextualització en la qual problematitzen aquest concepte, ja que hi ha diversos col·lectius que tenen diversitat funcional o són neurodivergents, que s'han vist afectats justament per la imposició del que és o no és una vida digna.

Des d'una visió antropològica, tant la salut com la malaltia són construccions regides per condicions socials específiques, amb una dimensió històrica en la qual s'inclouen normes, valors, costums, tradicions, ideologia científica i religiosa, etc. que li donen un matís característic a la seva expressió cultural, i que és possible distingir d'altres, però que alhora es poden homologar en alguns aspectes comuns (Vega Gutiérrez, 2000: 78).

La definició de salut, i per tant, també la idea del que és una vida digna, depén del context en el qual s'estableix la salut, ja que la dignitat s'entén en un context de salut concret, partint del que és o no és saludable. És a dir, no serà el mateix una persona saludable en un país occidental que en un país del sud global. De manera que els paràmetres que s'establiran per aplicar l'eutanàsia també hauran de contextualitzar-se.

En el nostre context, podem parlar de racionalitat extrema, que és la forma en què els metges posen en operació els conceptes de vida i les seves definicions hegemòniques del que representen les constants biofisiològiques de l'estar viu (Vega Gutiérrez, 2000: 128). La biomedicina estableix uns determinats conceptes que afecten clarament les concepcions de vida de les societats occidentals, amb una influència evident en contextos occidentalitzats, en què el model mèdic s'estableix com a hegemònic enfront dels altres. L'eficàcia comparativa de la biomedicina serà una de les principals característiques que en possibiliti l'expansió en el conjunt de les classes socials; la superioritat de la biomedicina es basarà a finals del segle XIX en l'affirmació de la seva major eficàcia comparada amb els altres sabers populars i acadèmics (Menéndez, 2005: 12).

La ciència té la capacitat de modificar les concepcions de la vida i, en ajustar-s'hi en la seva actuació, com per exemple a través dels metges, realitza accions que po-

den ser qualificades com a eutanàtiques. No és l'acció eutanàsica en si mateixa, sinó les formes d'operar d'aquella ciència el que conforma una modalitat de racionalitat tecnicocientífica que determina i condiciona aquest tipus de situacions (Vega Gutiérrez, 2000: 68).

Som davant una ciència amb una ideologia concreta sobre la vida, que modifica i afecta els seus entorns i posa les bases per actuar d'acord amb la seva ideologia i els seus interessos des d'una lògica i una ideologia d'acord amb la seva concepció de vida.

«En aquest sentit és útil l'antropologia, ja que permet interrelacionar les condicions socioculturals dels fets, amb les determinants biològiques, sense oblidar les vinculacions amb l'economia política. [...] De manera que una visió antropològica ens permet replantejar-nos els conceptes de la vida i la mort que es donen per fets, aconseguint un ànalisi que inclogui la visió cultural i cognitiva, juntament amb una dimensió politicoeconòmica,, sense oblidar les interrelacions que existeixen entre allò biològic i històric i entre tecnològic i cultural» (Vega Gutiérrez, 2000: 70).

L'elecció sobre la pròpia vida

Els avenços mèdics han allargat la vida, han permès millorar les condicions de moltes persones amb algun tipus de dolència i òbviament han millorat la vida de les persones grans. Però, d'altra banda, s'ha allunyat la mort, s'ha desnaturalitzat i s'ha volgut evitar-la a tota costa en la majoria dels casos. No en parlem, no ens hi volem afrontar, i això explica en part la reticència a l'eutanàsia.

Aquest context ens porta al fet que no existeixi l'opció d'escol·lir sobre la pròpia vida. És a dir, que fins que no s'ha aprovat la llei de l'eutanàsia, les persones no podien escol·lir si volien posar fi a la seva vida. De fet, es considera que no s'ha de parlar de la mort, socialment no se'n parla, incomoda que les persones grans properes o de l'entorn parlin sobre el moment de la mort. Aquest fet és problemàtic, perquè és un moment vital que preocupa les persones i que, en ser un tabú, és difícil poder encarar-ho i compartir les preocupacions. Per això és necessari un enveliment col·lectiu, amb espais on les persones que es trobin en un moment vital similar puguin compartir les experiències d'igual a igual i a partir de la subjectivitat pròpia.

No parlar sobre la mort dificulta poder tenir les eines necessàries per prendre decisions sobre aquesta. Calen espais on poder parlar i resoldre els dubtes i dilemes ètics que existeixen al seu voltant.

Tal i com es mostra en l'enquesta de la llei de l'eutanàsia als professionals sanitaris (Generalitat de Catalunya, 2021), una bona part dels professionals de la salut de Catalunya creuen que cal poder decidir sobre la mort i poder optar a l'eutanàsia. Fins a 13.653 professionals sanitaris opinen que la causa majoritària de demanda de l'eutanàsia és per una malaltia terminal que causi un patiment intolerable. En aquests casos, és una eina molt necessària, ja que permet als malalts terminals fer una transició cap a la mort, disminuint-los el dolor i els patiments, i ometent mitjans extraordinaris per prolongar-los inútilment i inhumanament la vida (Devis-Morales, 2009: 41).

L'opinió dels experts sanitaris, que al final són les persones que han d'aplicar l'eutanàsia, mostra que hi ha una certa necessitat de posar sobre la taula les diferents causes que poden portar una persona a demandar el suïcidi assistit. Les raons són diverses, però la majoria es relacionen amb qüestions d'incapacitat, ja sigui física o mental. Els professionals mostren preocupació sobre els possibles conflictes que podrien sorgir al voltant de l'aplicació de l'eutanàsia, per conflictes amb altres persones o per poc coneixement dels drets d'uns i altres.

És complex, perquè en alguns casos són persones que no compten amb les capacitats per poder decidir sobre la seva vida, i han de ser tercera persones les que prenguin l'última decisió. Les persones que no poden decidir sobre la seva vida en un moment determinat, però que han deixat escrit en el testament vital la decisió d'acabar amb la vida en determinades situacions, poden portar a terme l'eutanàsia en aquells casos concrets en què ho hagin decidit. Però les persones que ja neixen amb diversitat funcional o amb neurodivergències no poden acollir-se a la possibilitat d'accidir a l'eutanàsia.

En aquestes situacions, és interessant fer una aproximació legal, ja que ens mostra quina concepció de les persones que es consideren «incapacitades» existeix en la societat.

Els requisits per rebre una prestació d'ajuda per morir a l'estat espanyol són concrets: s'ha de tenir nacionalitat espanyola o residència legal a Espanya, podent acreditar un temps de permanència a l'estat superior a dotze mesos, així com ser major d'edat i conscient en el moment de la sol·licitud. També cal que es disposi

per escrit de la informació sobre el procés mèdic, les alternatives i les possibilitats d'actuació. I comptar amb dues sol·licituds voluntàries i per escrit per poder deixar constància de l'elecció i que no existeixin pressions externes.

La valoració de la situació d'incapacitat es farà per part del metge responsable seguint els protocols d'actuació que es determinin en el Consell interterritorial del Sistema Nacional de Salut (Llei Orgànica 3/2021).

El metge té l'última paraula en la presa de decisions quan la persona demandant es considera que no disposa de totes les seves facultats i no ha deixat constància amb anterioritat del que volia.

Arguments qüestionables a favor de l'eutanàsia

El sentit i la dignitat de la mort remeten a la dignitat i el sentit de la vida, alhora que no s'entén com es pot arribar al sentit de la vida si aquesta es construeix d'esquena a la mort (Devis-Morales, 2009: 32).

Cal destacar la importància de reconèixer el valor de totes les vides. Cal respectar totes les vides pròpies, sense negar el dret a la mort, però també destacant que, encara que es tracti d'una vida no tan sana i eficient, no s'ha de menyspreuar. La idea de la qualitat de vida pot caure en el perill de diferenciar entre les vides considerades dotades de valor i les que no, i que, per tant, no són tan mereixedores de ser viscudes.

Si caiem en aquests arguments, que acostumen a ser defensats des de posicions eugenèsiques, es presenta el perill de discriminari entre vides i establir jerarquies entre persones per les seves característiques físiques o mentals.

L'eutanàsia va lligada al concepte de qualitat de vida, terme que al seu torn acostuma a anar lligat a relacions de cost i benefici, establint així paràmetres de qualitat, que són les funcions que considerem que ha de mantenir algú per decidir si la seva vida té qualitat o no. D'aquesta manera, el concepte de qualitat de vida és subvaloritzant, i provoca que es despersonalitzi la persona, se la cosifiqui i se la redueixi a la dimensió d'objecte (Surdíaz Pareras, 2010: 22).

Però reconèixer que en la nostra societat la mort i la malaltia generen incomoditats tampoc no és excusa per no destacar la necessitat de disposar de l'opció de l'eutanàsia, ja que és important poder posar fi a la vida quan es vulgui. Perquè el

culte sense límits a la vida pot arribar a condemnar a un dolor inaguantable que no tothom està disposat a patir.

«Hacerse cargo del otro» es un compromiso ético ante el otro en situación de necesidad, pero «hacerse cargo» no significa tomar decisiones en nombre del otro, sobre todo si no tiene alterada su capacidad cognitiva. Cuidar al otro implica saber deliberar junto con él cuando aparecen conflictos de valores. (Piñas, 2020: 12)

L'eutanàsia ha de ser sempre l'última opció?

L'experiència demostra que, si es donen les cures palliatives adequades i s'aconsegueix una bona comunicació, el malalt manté el seu desig de viure. Respecte a això, és interessant recuperar la reflexió de Wilke: *«Si no le pueden aliviar el dolor, no se apresure a pensar en la eutanasia; pruebe primero a cambiar de médico»* (Surdíaz Pareras, 2010: 25).

Si partim d'aquesta idea, veiem com sembla que l'eutanàsia es pensi només com l'última opció possible. I aquesta mateixa visió ja demostra la por que tenim a la mort. Però no tant pel fet de tenir-li por en si, sinó pel fet que com que és un fet desconegut ens preocupa. No tenim espais on poder-ne parlar, perquè no es considera que sigui una qüestió a tractar, sinó que simplement s'evita.

Des de posicions en contra l'eutanàsia es defensa que la vida és un do, que no pertany a cada persona i que, per tant, no podem exercir sobre cap vida humana accions que impliquin la seva mort. Denominen qualsevol tipus d'acció que busqui posar fi a la vida com a assassinat o homicidi, i diuen que qualsevol pràctica que tingui aquests fins perverteix l'ètica mèdica i és perversa perquè va contra natura.

L'eutanàsia sembla que històricament poguésser estar lligada a la compassió, però és una afirmació tan incerta com dir que l'eutanàsia és un problema actual, lligat a la pràctica mèdica, i que únicament se centra en la bona fe d'eliminar una situació de patiment insuportable de la persona. La realitat és que l'eutanàsia s'ha practicat des de l'antiguitat per diversos pobles i en diferents zones del planeta. No és pròpia únicament d'estats absolutistes o dictatorials, i la seva motivació no és únicament l'empatia o la compassió per l'altre. El principal incentiu és purament de subsistència; la realitat és que aquest exercici ha significat una eina que han utilitzat múltiples

societats per alleugerir la càrrega que suposen tots aquells individus que en cada moment s'han considerat com a improductius per a les finalitats del grup (González, 2020: 32).

Per tant, històricament és una eina que s'ha utilitzat per a unes finalitats que actualment ens poden semblar reprovables, però, al cap i a la fi, no és un fet nou. Simplement que en l'actualitat s'ha perfeccionat, ha entrat dins el sistema de salut i ha començat a generar molts més dilemes bioètics que en temps anteriors. Ja que, tal i com s'ha exposat en apartats anteriors, la idea que hi ha vides menys vàlides, improductives i que resten al sistema és una visió prou problemàtica avui en dia.

Conclusions

A partir de l'anàlisi històrica per conèixer com ha evolucionat la concepció de la mort i de l'eutanàsia mateixa, s'ha pogut explorar quines eines tenim com a societat davant la mort.

S'ha vist com els avenços tècnics propis de la biomedicina han aconseguit allunyar el procés fisiològic de morir, que en primer moment és un fet positiu, però és alhora un fet que ha anat acompanyat d'un allunyament general de tot el procés de morir, generant mancances importants en la manera com ens enfrontem com a persones a un procés que ens preocupa perquè el desconeixem.

L'eutanàsia, malgrat que és una eina biomèdica més, ha obert molts debats al voltant de la mort que tenen unes arrels molt antigues, les quals amaguen dilemes ètics i filosòfics arrossegats al llarg dels segles.

Les veus a favor i en contra de l'eutanàsia exposen diferents arguments que ens aporten informacions molt importants. Hi ha els defensors de l'eutanàsia, que parlen de vides dignes per referir-se a la necessitat de poder optar a una mort digna. Però aquests arguments, molts cops, amaguen influències molt arrelades que són força reprovables, ja que segueixen idees eugenèiques i imposen el que és o no és una vida digna. Caient en el perill que totes aquelles persones que «no interessen al sistema» o que no entren dins de la suposada normalitat, hagin de voler optar a l'eutanàsia. Per tant, cal anar amb cautela en la defensa de l'eutanàsia a tot cost.

Però, alhora, són posicions que defensen la llibertat a decidir sobre la pròpia vida i la pròpia mort, que doten la persona –sempre sota la supervisió del metge, ja

que ens trobem en un sistema mèdic tecnificat- de l'agència de poder decidir per ella mateixa, sempre que es consideri que disposa de les capacitats per fer-ho. La demanda de l'opció d'eutanàsia està molt present i no es pot negar que és un dret bàsic que hauria d'estar a l'abast de tothom.

La posició contrària defensa que l'eutanàsia sempre és una instrumentalització de les persones, ja que consideren que no fa la persona més lliure i és una manera de tancar anticipadament les possibilitats de plenitud de la persona. És una visió que parteix d'una concepció de la vida i de la mort molt influenciada per la moral cristiana, la qual entén que la mort és sempre un procés que no pot ser elecció d'un mateix, sinó que hi entren en joc elements externs i/o divins.

Poder escollir de posar fi a la pròpia vida és quelcom necessari i que la societat demanava; per tant, és positiu que l'eutanàsia s'hagi pogut aprovar. Però aquest pas no treu que continuem vivint en un context amb moltes reticències a parlar de la mort i en una societat que valora més unes vides que unes altres.

Bibliografia

- DEVIS-MORALES, E. (2009). Reflexiones sobre la eutanasia. *Díkaion*, 6. Recuperat a partir de: <https://dikaion.unisabana.edu.co/index.php/dikaion/article/view/250>.
- ARIÈS, P. (2000). Historia de la muerte en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días. Barcelona: Acantilado.
- SUARDÍAZ PARERAS, J. (2020). Aspectos bioéticos y antropológicos del dolor, el sufrimiento y la muerte. *Bioética*, 18-25.
- VÉLEZ RAMÍREZ, A. (1999). La Eutanasia: Expresión de la cultura de la muerte. *Persona y bioética*, N°. 5: 80-84.
- SURDÍAZ PARERAS, J. (2010). Aspectos bioéticos y antropológicos del dolor, el sufrimiento y la muerte. *Bioética*: 18-25.
- Generalitat de Catalunya – Sistema de Salut de Catalunya (2021). Resultats de l'enquesta de la llei de l'eutanàsia als professionals sanitaris. Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i de Balears.

GONZÁLEZ DÍAZ, A. (2015). Acercamiento antropológico a la eutanasia y al suicidio médicaamente asistido. Trabajo de fin de grado en Enfermería. Universidad Francisco de Vitoria.

VEGA GUTIÉRREZ, R. (2000). Eutanasia. Ciencia, drama y responsabilidad. Tesis para optar al grado de maestro en Antropología social. Guadalajara, Jalisco.

FASIN, D. (2004). Entre las políticas de lo viviente y las políticas de la vida. Hacia una antropología de la salud. *Revista Colombiana de Antropología*, Vol. 40: 283-318.

Llei Orgànica 3/2021, de regulació de l'eutanàsia. Dret de les persones a sol·licitar la prestació d'ajuda per morir i requisits per al seu exercici.
«BOE» núm. 72, sec. I. 25 de març de 2021, 2021-4628. https://www.boe.es/boe_catalan/dias/2021/03/25/pdfs/BOE-A-2021-4628-C.pdf

MENÉNDEZ, E. (2005). El Modelo Médico y la Salud de los Trabajadores. *Salud Colectiva*, Vol. 1, núm. 1: 9-32. Universidad Nacional de Lanús Buenos Aires, Argentina.

BANDRÉS, F. (2015). Vejez biológica y vejez biográfica. Madrid: Fundación E. Mounier.

LAÍN, P. (1984). Antropología médica. Barcelona: Salvat.

PIÑAS, A. (2020). Antropología del envejecimiento: el respeto a la autonomía del mayor. Mejorar el cuidado mediante la bioética narrativa. Demencias, ancianos y bioética. *Revista Iberoamericana de Bioética*, N° 12: 01-15.

OSORIO, P. (2006). Abordaje antropológico del envejecimiento y el alargamiento de la vida. “La longevidad: más allá de la biología. Aspectos socioculturales”, en: *PAPELES del CEIC*, n° 22, CEIC (Centro de Estudios sobre la Identidad Colectiva), Universidad del País Vasco. <http://www.ehu.es/CEIC/pdf/22.pdf>.

LÓPEZ DOBLAS, J. i DÍAZ CONDE, M. (2013). La moderación social de la vejez en España. *RIS*, Vol. 71. N° 1: 65-89.

APUNTES DE PANDEMIA EN SENEGRAL

Mònica MORO MESA

1. Metgessa. Presidenta de Camina Senegal.

Desde que estalló la pandemia por coronavirus, he viajado a Senegal en tres ocasiones, lo que me ha permitido ver y vivir las similitudes, pero sobre todo las diferencias, en la gestión de una crisis sanitaria entre Europa y África.

Cuando aterricé por primera vez en Dakar el 24 de julio de 2020, el coronavirus efervescente en España apenas se notaba en Senegal, a excepción de la capital y las grandes ciudades. De hecho, se preguntaban si el coronavirus realmente existía.

El 2 de marzo de 2020, se declaraba el primer caso importado de COVID-19 en Senegal y desde entonces parece existir una cierta resistencia del continente africano al SARS-CoV-2. Se han buscado posibles explicaciones a esta aparente resistencia, y se han identificado las siguientes:

- La adopción de medidas drásticas desde los inicios (toque de queda, confinamiento y restricción de la movilidad).
- La experiencia en la gestión de epidemias como el ébola, VIH, malaria, tuberculosis y cólera.
- El hecho de que África sea quizás el continente menos globalizado.
- Cuestiones demográficas, al ser el continente con la población más joven del mundo.

Desde el Ministerio de Salud y Acción Social, desde hace 449 días (a 24 de mayo de 2021) han emitido un comunicado oficial diario de la situación de la pandemia por COVID-19 en el país, en los que se recogían los tests realizados, casos positivos, curados, fallecidos, en tratamiento y, recientemente, el número de personas vacunadas.

La cronología inicial en la puesta en marcha de medidas para frenar la epidemia nos demuestra que la reacción en África fue mucho más rápida que en otros lugares:

Cronología de la pandemia (2020)



En la región de Kedougou, situada al sur de Senegal, en la frontera con Mali y Guinea, el primer caso de COVID-19 se detecta en mayo de 2020, casi tres meses después del primer caso diagnosticado en el país. En enero de 2021 había 26 casos diagnosticados o en cuarentena en toda esta región que cuenta con una población de 100.000 habitantes.

Ante estos datos, cabe preguntarse cuáles han sido las claves de la gestión de la crisis. En primer lugar, cuando ocurre una epidemia, se crea la unidad de gestión de epidemias y se inician las actividades de sensibilización de la población. Además, implementan un sistema multisectorial de lucha con tres pilares básicos: las estructuras de salud, la educación y las fuerzas de seguridad y defensa. Con ello consiguen que la población tome conciencia rápidamente de la situación de emergencia y aplique las medidas que se les comunican en cortos espacios de tiempo, algo a lo que en Europa no se está acostumbrado.

Así, en las zonas rurales idearon un primer sistema de dos bidones (uno con agua y jabón y el otro con agua) para lavarse las manos, decantando los recipientes mediante un ingenioso sistema de palos y cuerdas.

Conforme la pandemia avanzaba, el sistema se fue perfeccionando y llegaron elementos como dispensadores de agua con jabón, y además se hizo formación sobre cómo y cuándo lavarse las manos.



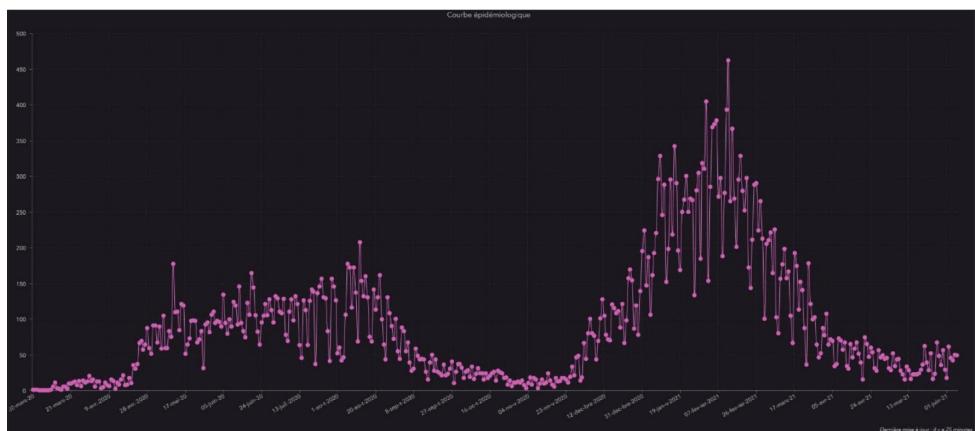
Análisis epidemiológico

La curva epidemiológica en Senegal, iniciada el 2 de marzo de 2020, nos muestra claramente dos olas pandémicas:

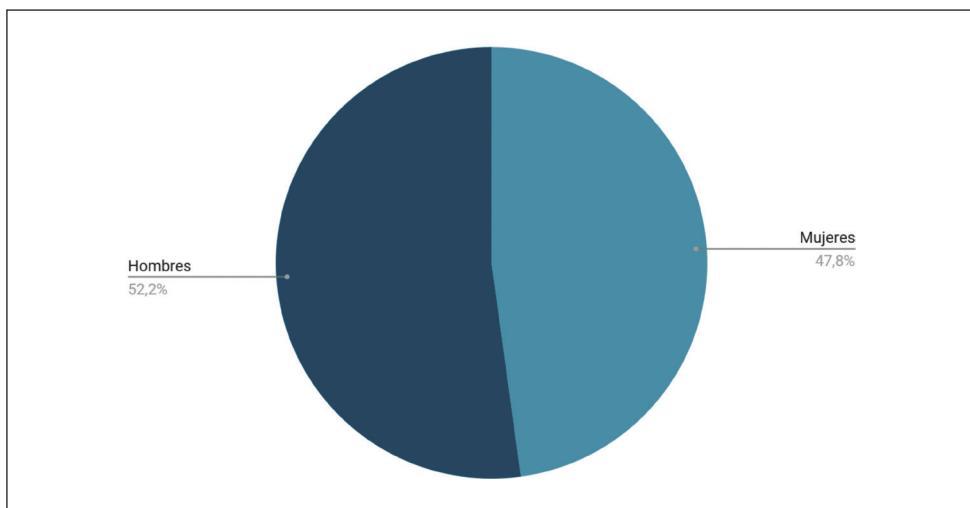
- La primera, del 28 de abril al 8 de septiembre de 2020.
- La segunda, del 23 de noviembre de 2020 al 5 de abril de 2021.

Durante la primera ola, el 12 de agosto de 2020 es el día en que se registra un mayor número de casos, con 207, mientras que en la segunda ola, mucho más intensa, el 12 de febrero de 2021 se alcanzan los 462 casos diagnosticados.

Curva epidemiológica en Senegal



En cuanto a los casos confirmados por franjas de edad, el que registra una mayor incidencia es el grupo de 16 a 39 años, seguido de la franja de 40 a 60. En tercer lugar se sitúa el grupo de mayores de 60 años; esta es otra importante diferencia entre África y Europa en lo que respecta a la población más afectada por la pandemia.



En cuanto a la transmisión de la enfermedad, los casos contacto son ligeramente superiores a la denominada transmisión comunitaria, en la que se desconoce la cadena. La incidencia por sexos es muy similar, aunque algo superior en el sexo masculino.

La distribución geográfica de la pandemia en el país se corresponde sobre todo con las grandes ciudades, como Dakar, Thiès, Kaolack, Touba, etc., donde se acumulan más personas.

En definitiva, las cifras de COVID-19 en Senegal podrían resumirse a 6 de junio de 2021 en:

- 41.680 casos diagnosticados
- 40.281 casos curados
- 1.146 fallecimientos

Se empezó a vacunar a la población el 22 de febrero de 2021 con los mismos criterios que en Europa: primero los colectivos más vulnerables, es decir, personas mayores (a pesar de que había muchas menos que en Europa) y profesionales en primera línea, como los sanitarios. Llevan 464.250 personas vacunadas (a 8 de junio de 2021) sobre una población de 17 millones de personas.

Resulta interesante y necesario seguir la evolución de la pandemia a largo plazo. Por el momento, la gran pandemia africana parece no haber llegado, y seguro que

no se bajará la guardia, ya que han sufrido demasiadas epidemias como para olvidar la experiencia adquirida.

Bibliografía

DIOUF, I., BOUSSO, A. y SONKO, I. Gestion de la pandémie COVID-19 au Sénégal [COVID-19 pandemic management in Senegal]. *Médecine De Catastrophe, Urgences Collectives*, 2020 Sep;4(3):217–22. French. doi: 10.1016/j.pxur.2020.08.009. Epub 2020 Aug 24. PMCID: PMC7445002.

Seguimiento del COVID-19 en Senegal en tiempo real. <https://cartosantesen.maps.arcgis.com/apps/dashboards/260c7842a77a48c191bf51c8b0a1d3f6>

Ministère de la Santé et de l’Action Sociale. <https://sante.sec.gouv.sn/>



RESEÑAS

JOAN CARLES TRALLERO

¿Morirme yo? No, gracias.

Aprendizajes de vida de la mano de la muerte

Libros de Vanguardia, 2021.

Acompañar al final de la vida es lo que ha venido haciendo Joan Carles Trallero desde hace bastantes años. Tras una larga trayectoria como médico de familia, y después de padecer una dura experiencia personal, los cuidados paliativos le sedujeron, con todo lo que significa sumergirse en el sufrimiento que envuelve el final de vida de una persona y de quienes la quieren y la cuidan.

El autor siempre ha sentido la necesidad de hablar de ello, de compartir su experiencia y aprendizaje, mediante la palabra escrita o mediante sesiones de formación y conferencias.

Tiene el convencimiento de que hablar del final de vida puede ayudar a muchas personas a comprender, a entender lo que pasa, y a superar, aunque sea un poco, el miedo universal a lo desconocido.

Este libro que presentamos a continuación plasma por escrito una visión holística de la vida, con la muerte como eje, como un elemento más del ciclo vital totalmente normalizado y aceptado.

Nos hace reflexionar y entender la muerte como una parte muy importante de la vida y nos hace concienciarnos de que el final de la vida no ha de ser un tabú.

Es un libro lleno de reflexión, aprendizaje, sensibilidad y humanidad. Una crítica a la gestión de la pandemia procedente de un colega médico.

Según lo expuesto, la muerte tiene un mensaje para nosotros, pero preferimos no mirarlo. No en este momento, y así ocultamos una parte esencial de nuestra existencia, que es vulnerable y finita.

La pandemia que estamos viviendo nos ha sacado de nuestra jaula de cristal de falsa seguridad y nos ha encarado con la realidad. Pero aún así continuamos negándola, la evitamos, la ignoramos, ansiamos soluciones inmediatas, soñamos con la vacuna que nos permitirá refugiarnos de nuevo en la inconsciencia.

Atreverse a leer el mensaje es el desafío. Nos dice que el tiempo es limitado y es necesario vivir intensamente el pre-

sente, cumplir nuestros sueños, expresar los afectos, cultivar todas nuestras dimensiones sin desatender la espiritual y aceptar las pequeñas pérdidas, desde relaciones que terminan hasta achaques de la edad, que son el antícpo de la gran pérdida.

Compartir la visión del autor sobre diferentes temas relacionados con el final de la vida constituye uno de los modestos objetivos de este libro, que, más

allá de que pueda gustar o entretenar, sorprender o contrariar, no pretende más que empujar a reflexionar, a cada uno individualmente, sobre cómo nos ocupamos (o desocupamos) de nosotros mismos y de nuestros seres queridos, en la salud y en la enfermedad, en el vivir y en el morir.

En definitiva, un libro que nos muestra que la vida de la mano de la muerte brilla con más intensidad.

RESEÑAS

ALBERT CORTÉS BORRA

Humanizar la gestión sanitaria. Personas para personas: Justicia, transparencia y respeto

Editorial Herder

En este libro, Albert Cortés plasma su amplia experiencia tanto como enfermero como a nivel de gestión sanitaria; nace de su necesidad de plasmar la idea de un cambio de paradigma hacia un sistema cada vez más humanizado, frente a la burocracia y los déficits del modelo actual de gestión, obsoleto debido a la burocracia, el mercantilismo y la masificación.

En el primer capítulo, se nos presentan los modelos de gestión sanitaria y de enfermería, así como los niveles de gestión y las teorías en la gestión sanitaria y enfermera, juntamente con el modo en que estos afectan a la práctica enfermera. Se nos presenta el ámbito de la gestión como imprescindible para el buen funcionamiento del ámbito asistencial y una gestión óptima de los cuidados, así como para la correcta consecución de los objetivos marcados.

En el segundo capítulo, se observa la importancia del liderazgo y la motivación frente a la consecución de objetivos; se manifiesta el liderazgo como

piedra angular de cualquier organización que busque calidad y excelencia. Se nos presentan también los distintos tipos de liderazgo, así como los estudios previos necesarios para identificar cuál de ellos se aproxima más a las necesidades de la organización en cuestión.

En sí mismas, las características del liderazgo serán un factor importante de humanización de la gestión, juntamente con la motivación, la cual se define como una herramienta de gestión muy estudiada, con impacto tanto en la productividad como a nivel de implicación de los profesionales. Un liderazgo humanizador se comprometerá con los profesionales tanto como con la organización, ya que la confianza y la motivación son indispensables para conseguir mejores resultados.

En el tercer capítulo, se aborda el aspecto de la humanización como una perspectiva especialmente necesaria dentro de nuestra sociedad. Actualmente, tal como se nos explica en este capítulo, vivimos encerrados en nosotros

mismos, y la realidad que nos rodea nos pasa desapercibida; también el sistema sanitario padece este problema global, y esta perspectiva es especialmente importante en ese ámbito. Poner el foco de manera consciente en el individuo nos permitirá favorecer y abordar cambios que beneficien la satisfacción personal y mejoren el acompañamiento.

Es por ello por lo que es importante, según se nos desarrolla en este capítulo, abordar a la persona como ser racional, trascendente, con una dignidad intrínseca, y no desde una simple perspectiva biomédica de salud/enfermedad. Cada vez se van llevando a cabo más iniciativas para humanizar la gestión y la práctica asistencial, derribando las barreras que caracterizan la atención sanitaria tradicional y teniendo en cuenta las necesidades y los deseos de las personas que son atendidas, algunas de las cuales están recogidas como experiencias de grandes profesionales en este libro.

En el cuarto capítulo, se trata el concepto de valores, como justicia, transparencia y respeto, sobre los cuales toda organización debería trabajar; basarse en unos valores distintivos orienta la labor de profesionales, así como la toma de decisiones. En las instituciones sanitarias, es fundamental regirnos por valores vinculados a la práctica asistencial y a la me-

jora de la calidad de la atención que se dispensa. La escucha activa, la empatía y el humanismo también debemos encontrarlos en el ámbito de la gestión, siendo importante que el gestor se guíe por la transparencia, la justicia y el respeto.

En el quinto capítulo, se nos presenta la situación del ámbito de la gestión. Actualmente el ámbito de la gestión está sufriendo una transformación; por un lado, tenemos un paciente más empoderado, más informado y consciente de sus propios derechos, y por otro, tenemos profesionales cada vez más formados y solicitantes de información, tanto referente a la actividad asistencial como propiamente gestora. Es por ello por lo que el liderazgo en salud debe saber aprovechar los conocimientos de los profesionales, muchas veces formados y especializados, aunque no valorados por el sistema; el aprovechamiento de la formación y las habilidades de las personas que conforman el sistema sanitario es muy importante no solo para el buen desarrollo de la institución sino también a nivel de motivación de los profesionales.

Respecto al sexto capítulo, se nos presenta la figura que representa la gestión en el ámbito hospitalario, es decir, la enfermera supervisora. Esta debe poseer una gran capacidad para liderar,

organizar y evaluar la calidad, que serán la base del éxito del equipo de trabajo y, consiguientemente, de la institución. De las tareas de la enfermera supervisora, se nos explica que más de la mitad de la jornada laboral suele ir enfocada a la gestión de personas. Este ámbito es el que requiere más tiempo y recursos, pero también ofrece mayor mejora mediante una planificación adecuada y la gestión óptima de los profesionales.

La supervisión se ejerce de diversas maneras que llevan a distintos estilos, y que surgen de combinar conductas con el objetivo de influir en los demás para alcanzar objetivos marcados. En la práctica diaria, cualquiera de estos estilos por sí solo no garantiza la consecución de las metas marcadas, lo cual puede llevar a la frustración y el descontento por parte de los profesionales; el éxito se compone de muchas otras variables, entre ellas la influencia que se ejerce sobre los demás, o el comportamiento de uno

mismo, así como las características individuales de cada profesional.

En el séptimo capítulo, se aboga por la profesionalización del gestor sanitario. En un mundo como el sanitario, donde los avances se desarrollan rápidamente y cada vez se es más competitivo, el gestor sanitario debe ser un líder en su ámbito. Debe generar motivación y confianza, y estar dispuesto a desarrollarse a sí mismo tanto como a su servicio; tras todo lo expuesto tanto en este como en los capítulos anteriores, es evidente que el liderazgo no está al alcance de todos los profesionales.

Cada uno de estos capítulos está plagado de experiencias de 21 profesionales de la más alta talla que nos dan su punto de vista sobre el mundo de la gestión, y proporcionan múltiples matices a un mundo en constante cambio como es este ámbito, y al que esperamos se incorporen más profesionales de la enfermería en los próximos años.





ÍNDICE ANTERIOR

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 Mª 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



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 dirija el trabajo: Originales y artículos especiales, máximo 5.000 palabras; originales breves, máximo 3.000 palabras; revisiones o casos clínicos, máximo 2.000 palabras; cartas al director o reseñas de libros, máximo 1.000 palabras.

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

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

SECCIONES DE LA REVISTA

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

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

ENVÍO DE MANUSCRITOS

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

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

GUIDELINES FOR AUTHORS

GENERAL GUIDELINES FOR SUBMITTING ORIGINALS

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

Contributions shall be original and must not be simultaneously submitted to another journal. However, the Editorial Board will 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.