



Medicina Paliativa

Publicación Oficial Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Artículo Aceptado para su pre-publicación / Article Accepted for pre-publication

Título / Title:

Aprendiendo de la experiencia del duelo en el contexto de la pandemia por el COVID-19. / Learning from the grief experience during the COVID-19 Pandemic.

Autores / Authors:

Valérie Buscemi¹, Marta López², Olga Bosch³, Silvia Crespo³, Xavier Costa⁴, Sara Eda Persentili⁵, Carlota Noguera⁶

¹Hospital General de Granollers. EAPS Creu Roja. Fundació "la Caixa", Granollers. ²EAPS Creu Roja. Fundació "la Caixa", . ³PADES Granollers. EAPS Creu Roja. Fundació "la Caixa", . ⁴ICS - Càtedra de Cures Pal·liatives UVIC, . ⁵PADES Granollers/Hospital General de Granollers. EAPS Creu Roja. Fundació "la Caixa", . ⁶Programa Final de Vida i Soledat. Fundació "la Caixa"

DOI: [10.20986/medpal.2021.1243/2021](https://doi.org/10.20986/medpal.2021.1243/2021)

Instrucciones de citación para el artículo / Citation instructions for the article:

Buscemi Valérie, López Marta, Bosch Olga, Crespo Silvia, Costa Xavier, Persentili Sara Eda, Noguera Carlota. Aprendiendo de la experiencia del duelo en el contexto de la pandemia por el COVID-19. / Learning from the grief experience during the COVID-19 Pandemic.. j.medipa 2021. doi: 10.20986/medpal.2021.1243/2021.



Este es un archivo PDF de un manuscrito inédito que ha sido aceptado para su publicación en *Medicina Paliativa*. Como un servicio a nuestros clientes estamos proporcionando esta primera versión del manuscrito en estado de prepublicación. El manuscrito será sometido a la corrección de estilo final, composición y revisión de la prueba resultante antes de que se publique en su forma final. Tenga en cuenta que durante el proceso de producción se pueden dar errores, lo que podría afectar el contenido final. El copyright y todos los derechos legales que se aplican al artículo pertenecen a *Medicina Paliativa*.

APRENDIENDO DE LA EXPERIENCIA DEL DUELO EN EL CONTEXTO DE LA PANDEMIA POR EL COVID-19

LEARNING FROM THE GRIEF EXPERIENCE DURING THE COVID-19 PANDEMIC

Valérie Buscemi¹, Marta López¹, Olga Bosch², Sílvia Crespo², Xavier Costa³, Eda Sara Persentili¹, Carlota Noguera⁴

¹EAPS Creu Roja. Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas. Fundación Bancaria la Caixa. Hospital General de Granollers. España. ²EAPS Creu Roja. Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas. Fundación Bancaria la Caixa. PADES Granollers. ICS. España. ³Càtedra de Cures Pal·liatives. Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya. España. ⁴Programa Final de Vida i Soledat. Fundación Bancaria la Caixa. Creu Roja Barcelona. España

CORRESPONDENCIA

Valérie Buscemi

EAPS Creu Roja. Hospital General de Granollers. Avinguda Francesc Ribas, s/n. 08402 Granollers, España

Correo electrónico: valerie.buscemi@creuroja.org

Recibido: 12 de marzo de 2021

Aceptado: 24 de julio de 2021

RESUMEN

Introducción: Este estudio transversal descriptivo con metodología cualitativa pretende aproximarnos a la comprensión de la experiencia de los familiares de pacientes fallecidos durante la pandemia por el COVID-19, así como detectar aquellos aspectos que desempeñan un papel protector ante el impacto emocional de la

pérdida.

Material y métodos: Se realizó, vía telefónica, una entrevista semiestructurada para la evaluación, desde la perspectiva de los familiares, de distintas variables asociadas con su proceso de acompañamiento al final de la vida y de muerte del paciente (tareas relativas a las circunstancias de la muerte, factores protectores y de riesgo de duelo con complicaciones, satisfacción con el soporte psicológico, e interés en recibir información sobre un Servicio de Soporte al Duelo).

Resultados: Un análisis de contenido de 126 entrevistas permitió acercarnos a los principales factores que (1) dificultaron la vivencia –estado de alarma y sus restricciones, pérdidas múltiples y secuenciales, y la percepción de la vulneración de una muerte digna–, (2) facilitaron la vivencia –soporte familiar, recursos propios, la búsqueda de un sentido y la consideración del paciente como fuente de soporte– o (3) factores que dificultaron y facilitaron, en función de si pudieran o no estar presentes –presencia y cuidado, la atención sanitaria y la realización de rituales–.

Discusión: Los resultados se discuten en base a los recientes hallazgos encontrados en la literatura científica, concluyendo en la necesidad de una atención sanitaria sistémica integral e integradora.

Palabras clave: Duelo, COVID-19, duelo complicado, familiares, factores de riesgo, factores protectores, atención psicológica.

ABSTRACT

Introduction: This descriptive cross-sectional study with qualitative methodology aims to approach the understanding of the experience of the patients' relatives who died during the COVID-19 pandemic as well as to detect those aspects that play a protective role against the loss and grief emotional impact.

Material and methods: A semi-structured interview was carried out by phone for the evaluation, from the perspective of the family members, of different variables associated with the end of life process and the patient death (tasks related to the circumstances of death, protectors and risk factors of complicated grief, satisfaction

with psychological support, and interest in receiving information about a Grief Support Service).

Results: A content analysis of 126 interviews allowed us to approach the main factors that (1) hindered the experience –state of alarm and its restrictions, other losses and concomitant circumstances, and the perception of the violation of a dignified death–, (2) facilitated the experience –family support, own resources, the search for meaning and the consideration of the patient as a source of support– or (3) factors than hinder or facilitate, depending on whether or not they could be present –presence and care, health care and the performance of rituals–.

Discussion: The results are discussed, based on the recent findings found in the scientific literature, concluding on the need for a comprehensive and integrative systemic healthcare.

Keywords: Grief, bereavement, COVID-19, complicated grief, family members, risk factors, protective factors, psychological attention.

INTRODUCCIÓN

El COVID-19 es una enfermedad respiratoria infecciosa que se inicia en Wuhan (China) en diciembre de 2019¹. En mayo de 2021, según el *Johns Hopkins University Coronavirus Resource Center*, había más de 152.887.695 casos confirmados en 185 países y 3.202.720 personas perdieron la vida².

Desde el inicio de la pandemia, muchas personas fallecieron a causa del coronavirus o por el curso natural de la vida, y muchas no pudieron estar acompañadas por sus familiares. La primera ola de la emergencia médica en España estuvo especialmente marcada por el Estado de Alarma, y el contexto sanitario y social resultaron ser condicionantes importantes para los procesos de duelo subsiguientes.

Cuando se pierde a una persona se genera una respuesta natural ante la pérdida que se llama “duelo” y que requiere un tiempo activo de elaboración³. La mayoría de las personas se sobreponen a la pérdida y la afrontan de manera efectiva, y algunas hasta crecen en la adversidad, mostrando resiliencia^{4,5}, pero, en las circunstancias de la

primera ola de la pandemia por el COVID-19, el proceso de duelo pudo presentar mayores posibilidades de complicaciones⁴⁻⁶.

Se estima que un 10-20% de los dolientes presentan dificultades de adaptación compatibles con un duelo de riesgo/complicado^{7,8}. Si tenemos en cuenta datos previos sobre el aumento de la prevalencia de problemas de salud mental posteriores a desastres naturales y brotes virales, en la actualidad se cree que este porcentaje puede aumentar⁹. El duelo por las personas que han fallecido por el COVID-19 presenta factores que predicen complicaciones en la elaboración del duelo posterior, como la naturaleza traumática de la muerte y la falta o limitación del apoyo social, cumpliendo así criterios de duelo traumático^{7,10}. Las respuestas desadaptativas en el proceso de duelo aumentan el riesgo de desarrollar trastornos mentales, un duelo persistente, un proceso prolongado, así como una disminución de la calidad de vida del doliente¹¹.

Existen numerosos modelos psicológicos del duelo, desde teorías psicológicas generales a modelos específicos de afrontamiento de la pérdida¹². Desde el modelo de Alba Payàs⁷ se describe el duelo como un proceso dinámico en el que las distintas respuestas de afrontamiento a las que el doliente recurre van emergiendo y disolviéndose. A estas respuestas de afrontamiento se las denomina tareas, y corresponden a necesidades específicas que el doliente deberá ir abordando y resolviendo. El resultado final del proceso dependerá de variables de carácter intrapsíquico, interpersonal o circunstancial, que intervienen en cada caso, así como de su interacción y cambios a lo largo de todo el proceso⁷. Tener en cuenta estos aspectos (la forma en que han fallecido las personas durante la pandemia) así como las tareas vinculadas a las circunstancias y expresadas por sus familiares permite intervenir de forma preventiva para paliar el impacto de la naturaleza traumática¹³, con el fin de promover un proceso de duelo adaptativo^{10,13-15}. Otros autores como Stroebe y Schut proponen el modelo de Proceso Dual del Duelo¹⁶, un enfoque alternativo donde la asunción del duelo implica a la persona moverse de forma continua entre los terrenos de un funcionamiento orientado a la pérdida (teniendo que ver con la pena y el dolor de la pérdida) y un funcionamiento orientado a la reconstrucción (centrado en el afrontamiento de los cambios que se derivan del

fallecimiento y orientado al restablecimiento de la vida sin esa persona).

Asimismo, el objetivo principal de nuestro estudio es el conocimiento y la comprensión de la experiencia de los familiares de pacientes fallecidos durante la crisis del COVID-19. En cuanto a los objetivos secundarios, pretendemos identificar los factores protectores y de riesgo vinculados a las circunstancias de la muerte durante el ingreso hospitalario, y detectar precozmente posibles complicaciones en el duelo para ofrecer la ayuda necesaria y minimizar su impacto.

MÉTODO

En el contexto de la pandemia por el COVID-19, y situándonos en el momento de crisis posterior a la primera ola, se optó por un estudio transversal descriptivo con metodología cualitativa ya que trabaja con un método inductivo que permitía una aproximación más adecuada a las experiencias y percepciones de las personas. El estudio recibió un dictamen favorable por parte de los comités de investigación y de ética del Hospital General de Granollers.

Entre junio y julio de 2020, 3 psicólogas del Equipo de Atención PsicoSocial (EAPS) Creu Roja contactaron telefónicamente con los 163 familiares referentes del total de los 163 pacientes que fallecieron en el Hospital General de Granollers entre el 14/03/2020 y el 31/05/2020. Los principales criterios de inclusión eran ser familiar identificado como referente en la historia clínica informatizada del paciente, independientemente de la causa de la muerte, y tener su consentimiento oral informado para el estudio.

Dada la excepcionalidad de la situación, se realizó una encuesta telefónica ad-hoc, compuesta por 5 preguntas abiertas y 7 cerradas, elaborada a partir de diversos ejes temáticos definidos según una revisión previa de la literatura científica^{10,13-15}. Las variables que pretendía evaluar eran: (1) tareas relativas a las circunstancias de la muerte, (2) factores protectores y de riesgo de duelo con complicaciones, (3) satisfacción con el soporte psicológico, y (4) interés en recibir información sobre el Servicio de Soporte al Duelo del EAPS Creu Roja. La entrevista era (1) semiestructurada con un guion previo, pero con cierto grado de libertad para proponer cuestiones o abordar temas y preocupaciones de especial importancia para los familiares, (2) con el

fin de investigación sin descartar la finalidad terapéutica de la misma y (3) con varios objetivos (ofrecer el pésame, escuchar el relato de las experiencias, obtener información sobre la experiencia y conocer el interés en recibir soporte). Al final de la entrevista que tenía una duración media de 30 min, la psicóloga hacía una primera apreciación diagnóstica en base a la información recogida y evaluada.

Se recogieron variables sociodemográficas y vinculadas con el paciente y con su familiar referente.

Se realizó un análisis descriptivo mediante valores absolutos y porcentajes, mediana y desviación estándar (DE). Las preguntas abiertas fueron evaluadas mediante el análisis de contenidos. Las frases recogidas fueron analizadas de forma inductiva e independiente por 4 psicólogas, identificando unidades de sentido y agrupando en categorías hasta definir las dimensiones que conforman el marco explicativo de la experiencia. El proceso metodológico se llevó a cabo siguiendo los criterios COREQ¹⁷ y se especifica en el Apéndice "Armchair walkthrough".

RESULTADOS

Características de la muestra

Se pudo contactar con un 77% (N=126) del conjunto de familiares de pacientes que fallecieron en el Hospital General de Granollers entre el 14/03/2020 y el 31/05/2020. Se realizó la entrevista en un promedio de unos 84,4 días (DE: 17) después del fallecimiento de los pacientes. En la Tabla I se aprecian las características sociodemográficas de la muestra.

Acerca de las visitas realizadas durante la hospitalización

Un total de 76 familiares entrevistados (60%) visitaron al paciente durante su hospitalización. Se observa cómo los familiares tuvieron experiencias dispares y que estas fueron influidas por los factores siguientes (Tabla II):

Restricción normativa en las visitas

Con la pandemia se establecieron restricciones en cuanto al número y duración de las visitas, al número de familiares autorizados, al momento de la visita (priorizando los últimos días, la agonía y la muerte reciente) y a la forma de relacionarse con el paciente (con medidas de protección y respetando cierta distancia). A pesar de la protocolización institucional y sanitaria, las normas se flexibilizaron por parte del personal sanitario que las aplicaron.

Contacto presencial versus contacto virtual

La necesidad de un distanciamiento social para evitar la propagación del virus afecta la comunicación presencial. Los familiares informaron que el acercamiento físico al hospital era, a veces, un recurso útil para paliar la angustia de la separación. El uso de medios virtuales también compensó, en parte, el déficit de contacto y facilitó la obtención de información médica y la interacción.

Miedo al contagio

El miedo al contagio y el riesgo de enfermarse gravemente a partir de este encuentro fue un aspecto que condicionó la realización de visitas. La etiqueta de “*población de riesgo*” utilizada por parte de la comunidad científica influyó también en las decisiones de visitar al paciente.

Acerca de las tareas relativas a las circunstancias de la muerte

Destacamos que, en su conjunto, cada familiar refirió un promedio de 3 recuerdos vividos en cuanto a las circunstancias de la muerte y que generan malestar. Destacar que “*no poder acompañar y no poder cuidar como se hubiera querido*” fue la tarea más expresada (63,3% de los familiares) (Tabla III).

Acerca de “lo más difícil” durante el proceso de enfermedad y muerte

El análisis de lo que fue más difícil para los familiares permitió destacar las siguientes dimensiones (Tabla IV):

Estado de alarma

Las medidas restrictivas derivadas del estado de alarma, como el confinamiento, la cuarentena, el aislamiento y el distanciamiento social fomentaron un sentimiento de soledad que, junto a las limitaciones a nivel del ámbito sanitario y la privación de contacto con la persona hospitalizada, causaron un gran impacto emocional en los familiares.

Vulneración del derecho a la muerte digna

La percepción que tenían los familiares del derecho a una “*muerte digna*” fue vulnerada. El desconocimiento en cuanto al tipo de acompañamiento realizado por los profesionales sanitarios y a los cuidados proporcionados generó ansiedad. La información ofrecida por el colectivo médico era, a veces, técnica, excluyendo aspectos relacionados con el confort y el bienestar emocional (como, por ejemplo, el nivel de tranquilidad o de consciencia percibida). Algunos también mencionaron la dificultad asociada a la falta de aplicación de las voluntades anticipadas.

Pérdidas múltiples y secuenciales

Más de la tercera parte de los familiares mencionaron la presencia de pérdidas múltiples y secuenciales, las cuales eran (a) pérdidas por muerte (COVID-19 u otras causas) de familiares, (b) pérdidas de salud física o mental, (c) pérdidas materiales (trabajo o el domicilio habitual), y (d) pérdidas relacionales como la ruptura y/o distanciamiento emocional de las relaciones significativas o pérdida del rol de cuidador.

Acerca de “lo que más ayudó” durante el proceso de enfermedad y muerte

Los relatos ponen el énfasis en las siguientes dimensiones de ayuda (Tabla V):

El valor del paciente como agente activo

El conocimiento previo (deseos y voluntades) del paciente por parte de la familia, así como su actitud durante el proceso de enfermedad, fueron factores considerados como fuente de ayuda, facilitando entre otros aspectos la toma de decisiones, teniendo en cuenta algunas voluntades previas expresadas.

El apoyo intrafamiliar

El soporte intrafamiliar fue uno de los recursos más mencionado y se refería (a) a la tranquilidad de saber que el paciente ingresado estaba acompañado por parte de otros familiares, (b) al afecto recibido y a la preocupación que sentían otros familiares hacía ello mismos y (c) al hecho de sentirse conectados y cohesionados.

La búsqueda de un sentido

Dentro de los recursos internos utilizados, la búsqueda y el otorgamiento de un sentido se reveló como un recurso frecuentemente utilizado. Varias características de la enfermedad o de la muerte fueron mencionadas y reconvertidas en factores protectores.

Recursos internos y externos

Cincuenta y tres familiares (44,7%) identificaron recursos internos, 32 familiares (26,7%) mencionaron el uso de recursos externos (soporte de familiares y amigos), y ambos recursos estuvieron presentes en un 30,3% de las respuestas (Tabla VI).

Otros factores facilitadores y dificultadores de la vivencia

Se identificaron una serie de factores que influyeron en la experiencia de los familiares para facilitar su vivencia o para dificultarla (Tabla VII).

Estar y cuidar

Por una parte, numerosos familiares destacaron la vulneración de su derecho de cuidar al paciente, de expresarle afecto mediante su compañía y de mantener su rol como cuidadores, quedándose expuestos a sentimientos de impotencia, rabia e incertidumbre. A la vez, el hecho de no poder estar físicamente presentes generó una sensación de abandono hacia el ser querido, así como sentimientos de falta de responsabilidad y de culpabilidad.

Por otra parte, cuando se dio la circunstancia de poder participar en el cuidado del paciente, este factor fue considerado como elemento facilitador de la vivencia.

Atención sanitaria

Si nos referimos a las carencias percibidas, los familiares mencionaron la escasez de pruebas diagnósticas de COVID-19 y la carencia de material de protección. Mencionaron también una falta de información por parte de los profesionales, de disponibilidad y de tiempo dedicado, y de satisfacción con el tono de los cuidados.

Por otra parte, su relato remarcó la importancia de la accesibilidad a los profesionales, la posibilidad de recibir información diaria, la manera de dar la información (aspectos de la comunicación no verbal), la participación en la toma de decisiones (a través de la información, directrices y de asumir un rol de guía), la presencia en sus visitas y el acompañamiento de los pacientes ingresados, incluso en el momento de la muerte (hablando de buen cuidado, de atención excelente y de trato humano). Hicieron mención al soporte recibido por psicólogos y la agente espiritual.

Los rituales de despedida

Los rituales vinculados a la despedida se vieron afectados por la limitación total o parcial de la presencia del familiar, pero también por la dificultad de no poder ser compartidos. Por una parte, despedirse como ritual y toma de consciencia de la conexión con el otro pudiendo recordar, sentir, percibirlo y tocarlo no siempre fue posible. Algunos familiares se despidieron de forma distinta (despedida en soledad, sin poder acercarse físicamente, y sin poder anticipar y prepararse). Por otra parte, la despedida fue considerada como fuente de apoyo cuando se pudo materializar (con estrategias de despedida virtual, realización de la ceremonia del entierro, aunque con urgencia y limitaciones, y disposición de las cenizas).

Acerca del soporte psicológico

Un 23% (N=29) de los familiares recibieron soporte psicológico durante el proceso de enfermedad y muerte del paciente con un grado de satisfacción elevado (promedio de 8,7 sobre 10 [DE: 1,4]).

Acerca de una primera apreciación diagnóstica

En base a la información obtenida, las psicólogas realizaron una impresión diagnóstica de cada doliente. En 59 familiares (47%), no se detectaron factores de riesgo que interferían en el proceso de duelo en el momento de la evaluación, y en 57 (45%), se detectaron factores de riesgo principalmente circunstanciales aunque también intrapsíquicos e interpersonales. En 7 casos (6%), se detectó una alta probabilidad de duelo con complicaciones, y en 3 casos (2%), no se pudo realizar una primera orientación en base a la información recogida durante la entrevista.

Acerca del interés en recibir atención psicológica y otros comentarios

De todos los familiares entrevistados, 100 (79%) aceptaron recibir información sobre el servicio de apoyo psicológico en el duelo, de los cuales 14 pidieron hora de visita para ellos mismos y para 8 familiares de su núcleo.

El 70% de los comentarios que se recogieron contenían expresiones de agradecimiento. La llamada facilitó la autoevaluación del estado emocional, así como la de sus familiares cercanos.

DISCUSIÓN

Los resultados de este estudio describen las circunstancias que envolvieron la experiencia de enfermedad y el duelo de los familiares así como la vivencia de dichas circunstancias, en el contexto de la primera ola durante la pandemia por el COVID-19.

La muestra de familiares entrevistados es representativa del total de familiares que perdieron un ser querido durante esta primera ola en el Hospital de Granollers. Los hijos fueron los familiares identificados como referentes en las historias clínicas; esto dificultó el contacto directo con los cónyuges, que son personas especialmente afectadas y representan una población vulnerable^{13-15,18}.

Se han descrito, en la literatura científica, factores de riesgo y protectores de duelo con complicaciones¹⁹⁻²³ y, más recientemente, específicos del COVID-19²⁴⁻²⁷.

Respecto a los factores de riesgo, nuestros datos pusieron en evidencia que las medidas restrictivas y el aislamiento derivados del estado de alarma han afectado a los dolientes. Las entrevistas realizadas constataron el impacto emocional que supone sostener situaciones altamente inciertas, estresantes y traumáticas, generando el fracaso de los sistemas de regulación afectiva²⁶, otras pérdidas y circunstancias concomitantes (que derivan en complicaciones en el duelo²⁸⁻³⁰) y la percepción de la vulneración del derecho a una muerte digna (la cual está principalmente determinada, en el caso de los familiares, por factores esencialmente psicosociales³¹).

Preguntar sobre lo que más ayudó a los familiares no solo nos permitió detectar numerosos factores protectores del duelo con complicaciones, sino que nos dio a conocer los principales recursos usados para enfrentarse al proceso de enfermedad y muerte. En particular, mencionaron el soporte familiar, la búsqueda de un sentido³² y

la consideración del paciente como agente activo. Con relación a ello, se evidencian los beneficios de compartir deseos sobre la forma con la cual uno quiere vivir el final de su vida, implicando decisiones clínicas e incluyendo también otros aspectos psicosociales³³. Estos factores, entre otros, favorecen la preservación del sentido de dignidad al final de la vida^{27,34}. Algunos familiares agradecieron al paciente poder expresarse al respecto, remarcando la necesaria planificación de decisiones anticipadas implicando un equipo de cuidados paliativos en la atención de los enfermos con enfermedades crónicas al final de la vida^{35,36}.

Tres aspectos claves fueron identificados como dificultadores y protectores de la vivencia, y se centraron en la presencia y el cuidado, en la atención sanitaria y en la realización de rituales.

Las circunstancias de la pandemia han modulado la forma de cuidar y han dificultado la colaboración de la familia en el acompañamiento del paciente. Debido a estas limitaciones, a menudo los pacientes han muerto solos, contando con los proveedores de atención sanitaria como contacto principal, derivando en lo que algunos han denominado atención empobrecida²⁷. Se ha demostrado que el tono de los cuidados es uno de los aspectos de la atención que más vulnera el sentido de dignidad al final de la vida²⁷, razón por la cual la actitud de los profesionales sanitarios cobra una especial importancia para promover de forma consciente una forma de cuidar que preserve el sentido de dignidad.

En cuanto al impacto de los rituales, una revisión reciente³⁷ concluyó que no fue la presencia de rituales posteriores a la muerte la que predecía el impacto en la salud mental de los dolientes, sino que fue su capacidad de idear esos rituales y de despedirse de forma significativa para ellos. Es también muy importante la manera con la cual los dolientes se sienten conectados con su entorno familiar y social mediante esos rituales, y cómo se sienten apoyados por ellos.

En nuestro estudio se incluyeron familiares de pacientes que fallecieron con y sin diagnóstico de COVID-19. Algún estudio mostró diferencias en las reacciones emocionales de los dolientes según fuera la causa de la muerte³⁸, pero se sugirió también que el proceso de duelo puede ser más dificultoso durante el período de crisis sanitaria mundial que antes del inicio de la pandemia, dando importancia al impacto

de las circunstancias del proceso de enfermedad y de muerte³⁹. En futuros estudios, el uso de la *Grief Pandemic Scale*⁴⁰ para identificar probables casos de duelo disfuncional asociado a la muerte por COVID-19 podría ayudar a mejorar el cribado de la población de riesgo.

Los datos nos invitan a reflexionar sobre la importancia de tener en cuenta estos factores de riesgo y ofrecen la oportunidad tanto a las instituciones sanitarias como a sus profesionales de promover actuaciones preventivas. El proceso de muerte y duelo solo puede ser acompañado desde el conocimiento de los aspectos de carácter psicosocial que los familiares valoran para considerar que el paciente “murió en paz”³¹ y desde la formación en habilidades, conocimientos y actitudes de los profesionales^{25,41} –promovida por sus instituciones–, poniendo el énfasis en una comunicación terapéutica entre profesionales sanitarios y usuarios del sistema de salud como clave para el acompañamiento, y así prevenir complicaciones en el duelo^{24,25,42}.

Finalmente, consideramos que el soporte psicológico actúa como complemento, reforzando la necesaria atención multidisciplinar y facilitando la atención, según el modelo de cuidados paliativos, al espectro de necesidades del paciente y de su entorno significativo. Estos datos, en su conjunto, amparan la necesaria presencia de una atención de la salud mental de los pacientes y familiares que también enfoca el proceso de duelo posterior⁴³.

Para concluir, y como puntos clave de la utilidad práctica de los resultados, destacamos lo siguiente:

- Reafirmarnos en que los familiares son parte necesaria e imprescindible del plan de cuidado y del bienestar emocional de cada paciente.
- Evaluar, validar y potenciar los factores protectores y recursos de los familiares favorece la experiencia de un proceso de duelo adaptativo.
- La vivencia del acompañamiento y la despedida durante el proceso de enfermedad son determinantes para la integración de la pérdida posterior.
- La sensibilización y formación de los profesionales sanitarios es clave para garantizar la atención a los usuarios del sistema de salud, como también lo es velar por su cuidado y expresar reconocimiento a su esfuerzo y compromiso con el fin de paliar posibles situaciones de violencia ética.

- Las políticas generales deben priorizar la individualización de la atención a cada persona, conocer sus valores y necesidades, con el objetivo de respetar su dignidad, favorecer el proceso de adaptación y prevenir posibles patologías mentales futuras.

LIMITACIONES DEL ESTUDIO

1. Las entrevistas telefónicas se hicieron a los familiares referentes según la historia clínica informatizada de los pacientes que murieron y, en consecuencia, los datos representan esencialmente las vivencias de este colectivo.
2. No se hicieron grabaciones de las entrevistas y los comentarios de los familiares entrevistados fueron apuntes de las psicólogas entrevistadoras.
3. No todas las personas entrevistadas tuvieron un familiar que falleció por COVID-19, pero sí un familiar que ingresó y murió en el contexto de la primera ola de la pandemia.
4. El estudio se ha realizado casi a los 3 meses de fallecer los pacientes, por lo que según criterios diagnósticos no se puede hablar de duelo complicado.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a la Dra. Eva Rodríguez, al Sr. Óscar Esteban y a la Sra. Ainhoa Videgain sus aportaciones, y a la Sra. Raquel Cuevas su confianza en la implementación del Servicio de Soporte al Duelo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Lipsitch M, Swerdlow DL, Finelli L. Defining the epidemiology of COVID-19—studies needed. *N Engl J Med.* 2020;382:1194-6.
2. Coronavirus COVID-19 Global Cases by the Center for Systems Science and Engineering (CSSE) at Johns Hopkins Johns Hopkins University, 2020. Disponible en: <https://coronavirus.jhu.edu/>

3. Nakajima S. Complicated grief: recent developments in diagnostic criteria and treatment. *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci.* 2018;373:20170273.
4. Bonnano GA. Loss, trauma and human resilience: conceptual and empirical connections and separateness. *Am Psychol.* 2004;59:20-8.
5. Litz BT. Has resilience to severe trauma been underestimated? *Am Psychol.* 2005;60:262.
6. Eisma MC, Lenferink LIM, Chow AYM, Chan CLW, Li J. Complicated grief and post-traumatic stress symptom profiles in bereaved earthquake survivors: a latent class analysis. *Eur J Psychotraumatology.* 2019;10:1558707.
7. Payàs A. Las tareas del duelo. *Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo relacional.* Barcelona: Paidós; 2010.
8. Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H. *Handbook of bereavement research: consequences, coping, and care.* American Psychological Association. 2001.
9. Mayland CR, Harding AJE, Preston N, Payne S. Supporting adults bereaved through COVID-19: a rapid review of the impact of previous pandemics on grief and bereavement. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60:e33-9.
10. Payàs Puigarnau A. Duelo por COVID-19. Retos terapéuticos en su abordaje. 1.^a edición: 07-04-2020. Disponible en: <http://www.ipirduelo.com/wp-content/uploads/DUELO-COVID19-PayàsA-1.pdf>
11. Pan H. Deepening the understanding of complicated grief among Chinese older adults: a network approach. *Asian J Psychiatr.* 2020;50:101966.
12. Stroebe M, Schut H Boerner K. Models of coping with bereavement: an updated overview / Modelos de afrontamiento en duelo: un resumen actualizado. *Studies in Psychology.* 2017;38:582-607.
13. Lacasta Reverte MA, Lacasta M, Torrijos M, López-Pérez Y, Carracedo Sanchidrián D, Pérez Manrique T, et al. Impacto emocional en pacientes y familiares durante la pandemia por COVID-19. Un duelo diferente. *Med Paliat.* 2020;27:201-8.
14. Boelen PA, van de Schoot R, van den Hout MA, de Keijser J, van den Bout J. Prolonged grief disorder, depression, and posttraumatic stress disorder are distinguishable síndromes. *J Affect Discord.* 2010;125:374-8.
15. Payàs A. *Terapia de duelo complicado.* Sitges, Barcelona: Ed. Eleftheria. En prensa.

16. Stroebe M, Schut H. The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Stud.* 1999;23:197-224.
17. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.* 2007;19:349-57.
18. Goveas JS, Shear MK. Grief and the COVID-19 pandemic in older adults. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2020;28:1119-25.
19. Barreto P, de la Torre O, Pérez-Marín, M. Detección de duelo complicado. *Psicooncología.* 2012;9:355-68.
20. Lacasta Reverte MA, Sanz Llorente B, Soler Saíz MC, Yelamos Agua C, de Quadras Roca S, Gándara del Castillo A. Atención al duelo en Cuidados Paliativos: Guía clínica y Protocolo de actuación. Madrid: Síosis Punto Gráfico; 2014.
21. Lobb EA, Kristjanson LJ, Aoun SM, Monterosso L, Halkett GK, Davies A. Predictors of complicated grief a systematic review. *Death stud.* 2010;34:673-98.
22. Mason TM, Toftagen CS, Harleah GB. Complicated grief: risk factors, protective factors, and interventions. *J Soc Work End Life Palliat Care.* 2020;16:151-74.
23. Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Vedsted P, Bro F, Guldin M-B. Predictors of complicated grief and depression in bereaved caregivers: a nationwide prospective cohort study. *J Pain Symptom Manage.* 2017;53:540-50.
24. Wallace CL, Wladkowski SP, Gibson A, White P. Grief during the COVID-19 pandemic: considerations for palliative care providers. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60:e70-6.
25. Selman LE, Chao D, Sowden R, Marshall S, Chamberlain C, Koffman J. Bereavement support on the frontline of COVID-19: Recommendations for hospital clinicians. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60:e81-e86.
26. Tamiolaki A, Kalaitzaki AE. "That which does not kill us, makes us stronger": COVID-19 and posttraumatic growth. *Psychiatry Res.* 2020;289:113044.
27. Chochinov HM, Bolton J, Sareen J. Death, dying, and dignity in the time of the COVID-19 pandemic. *J Palliat Med.* 2020;23:1294-5.
28. Eisma MC, Boelen PA, Lenferink LIM. Prolonged grief disorder following the Coronavirus (COVID-19) pandemic. *Psychiatry Res.* 2020;288:113031.

29. Kokou-Kpolou CK, Fernández-Alcántara M, Cénat JM. Prolonged grief related to COVID-19 deaths: do we have to fear a steep rise in traumatic and disenfranchised griefs? *Psychol Trauma*. 2020;12(S1):S94-5.
30. Morris SE, Moment A, Thomas JD. Caring for bereaved family members during the COVID-19 pandemic: before and after the death of a patient. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60:e70-4.
31. Gómez-batiste X, Maté J, González-barboteo J, Muñoz S, Moreno F, Bayés R. ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología*. 2018;5:303-22.
32. Walsh F. Loss and resilience in the time of COVID-19: meaning making, hope, and transcendence. *Fam Process*. 2020;59:898-911.
33. Moore KJ, Sampson EL, Kupeli N, Davies N. Supporting families in end-of-life care and bereavement in the COVID-19 era. *Int Psychogeriatr*. 2020;1245-8.
34. Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med*. 2002;54:433-43.
35. Julià-Torras J, de Iriarte Gay de Montellà N, Porta-Sales J. COVID-19: reflexiones de urgencia desde los cuidados paliativos ante la próxima epidemia. *Med Clin (Barc)*. 2021;156:29-32.
36. Etkind SN, Bone AE, Lovell N, Cripps RL, Harding R, Higginson IJ, et al. The role and response of palliative care and hospice services in epidemics and pandemics: a rapid review to inform practice during the COVID-19 pandemic. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60:e31-40.
37. Burrell A, Selman L. How do funeral practices impact bereaved relatives' mental health, grief and bereavement? A mixed methods review with implications for COVID-19. *Omega (Westport)*. 2020;30222820941296.
38. Eisma MC, Tamminga A, Smid GE, Boelen PA. Acute grief after deaths due to COVID-19, natural causes and unnatural causes: An empirical comparison. *J Affect Disord*. 2021;278:54-6.
39. Eisma MC, Tamminga A. Grief before and during the COVID-19 pandemic: multiple group comparisons. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60:e1-4.

40. Lee SA, Neimeyer RA. Pandemic Grief Scale: A screening tool for dysfunctional grief due to a COVID-19 loss. *Death Stud.* 2020;1-11.

41. Araujo Hernández M, García Navarro S, García-Navarro EB. Abordaje del duelo y de la muerte en familiares de pacientes con COVID-19: revisión narrativa. *Enferm Clin.* 2021;31:S112-16.

42. De la Rica Escuín M, García-Navarro EB, García Salvador I, de la Ossa Sendra MJ, Chisbert Alapont E. Acompañamiento a los pacientes al final de la vida durante la pandemia por COVID-19. *Med Paliat.* 2020;27:181-91.

43. Harrop E, Mann M, Semedo L, Chao D, Selman LE, Byrne A. What elements of a systems' approach to bereavement are most effective in times of mass bereavement? A narrative systematic review with lessons for COVID-19. *Palliat Med.* 2020;34:1165-81.

Prepublicación

Tabla I. Características sociodemográficas de la muestra.

Características sociodemográficas de los pacientes fallecidos

Sexo, n (%)

Hombre 75 (60)

Mujer 51 (40)

Edad, años (DE) 78,8 (9,4)

Diagnóstico de COVID-19, n (%)

Sí 65 (52)

No 52 (41)

Sospecha 9 (7)

Tiempo de hospitalización, días (DE) 10,2 (16,7)

Unidad hospitalaria referente, n (%)

Unidad de Geriatría 62 (49)

Unidad de Medicina Interna 27 (21)

Unidad de Cuidados Intensivos 15 (12)

Neumología 7 (6)

Otras (Urgencias, Oncología, etc.) 15 (12)

Características sociodemográficas de los familiares entrevistados telefónicamente

Sexo, n (%)

Hombre 41 (33)

Mujer 85 (67)

Edad, años (DE) 53,4 (13,4)

Relación de parentesco, n (%)

Hijo/a 91 (72)

Cónyuge/pareja 20 (16)

Sobrino/a 5 (4)

Hermano/a 4 (3)

Otros 6 (5)

Tabla II. Acerca de las visitas realizadas durante la hospitalización.

Restricción normativa en las visitas

Hija, 60 años: “En el Servicio de Urgencias, solo pude ver 10 min a mi padre. Insistí en que mi hermano pudiera entrar y repartir los 10 minutos en 2 turnos de 5 minutos, pero no me dejaron. Las personas tendrían que ser por encima de las normas.”

Hermana, 62 años: “No nos permitieron visitarla en el hospital.”

Hija, 58 años: “Las visitas fueron puntuales debido a las restricciones y la normativa hospitalaria. No pudimos acompañar a mi madre como nos hubiera gustado.”

Contacto presencial versus contacto virtual

Esposa, 74 años: “Solo le sentí hablar por teléfono en el inicio del ingreso.”

Hija, 55 años: “Valoro muy positivamente poder haber hecho 3 visitas presenciales. Durante el período que estuvo en la UCI, hicimos alguna videollamada. Ahora bien, mi hermana no tuvo ese contacto y lo encontró a faltar.”

Miedo al contagio

Hija, 45 años: “No me sentía preparada para visitarla; me daba mucho miedo, así que me negué a ir a pesar de haber estado autorizada.”

Hija, 62 años: “Estuve ingresada en la misma habitación que mi madre. A mi manera la pude acompañar en sus últimos días de vida. No recibimos la visita de otros familiares ya que teníamos miedo a contagiar otros familiares y pasaba por encima de todo nuestra voluntad de protegerlos.”

Tabla III. Tareas relativas a las circunstancias de la muerte.

Tareas relativas al tiempo anterior a la muerte

| | |
|--|----------|
| No poder acompañar, no poder cuidar como se hubiera querido | 80 (63%) |
| Información confusa o falta de información | 24 (19%) |
| Percepción de que el paciente ha sufrido | 15 (12%) |
| Presencia de otros familiares afectados por COVID-19 en la familia | 15 (12%) |
| Incertidumbre durante el tiempo de espera | 14 (11%) |

Tareas relativas al momento de la muerte

| | |
|--|----------|
| No poder despedirse | 42 (33%) |
| Soledad, ausencia de soporte en el momento de la muerte o posteriormente | 17 (13%) |
| Sufrimiento asociado a no poder ver el cuerpo por última vez | 12 (10%) |
| Falta de información sobre cómo fueron los últimos momentos | 13 (10%) |

Tareas relativas al tiempo posterior a la muerte

| | |
|--|----------|
| Vivencia del ritual de despedida | 19 (15%) |
| Ausencia de rituales significativos después de la muerte | 17 (13%) |

Tabla IV. Temáticas principales identificadas en relación con lo que fue más difícil para los familiares

Estado de alarma

Hija, 53 años: “Para mí lo más difícil fueron las circunstancias, medidas de confinamiento y posibilidad de contagio al resto de familiares cercanos. Hacíamos turnos con mi hermano para cuidar a nuestra madre en sus últimos días de vida.”

Hijo, 43 años: “Sin dudas fue la restricción del contacto presencial añadido a las medidas de confinamiento en el domicilio ya que vivo solo.”

Vulneración del derecho a la muerte digna

Hermana, 53 años: “Me siento enfadada e indignada por las medidas de aislamiento de los enfermos. No solo mi madre estuvo contagiada (y se murió) sino que también mi padre y buena parte de la familia estuvieron afectados. No pude acompañar de cerca y las restricciones de visitas limitaron mucho mi atención.”

Esposa, 69 años: “La separación, no poderlo cuidar, la sensación de abandono, la distancia afectiva, la incomunicación, etc. Creo que fue todo tan traumático para mí como para él.”

Hija, 37 años: “Le hubiera gustado morir en otras circunstancias, en casa conmigo y mi hermano. Eso nos había expresado anteriormente.”

Esposa, 65 años: “No me gustó las condiciones en las que murió, deshidratado y mal cuidado.”

Pérdidas múltiples y secuenciales

Hija, 35 años: “Dependo de mis padres; soy madre soltera y tuve mi hijo 15 días antes de que mi madre murió. Mi madre era un pilar en casa, una cuidadora y un gran soporte para mí. Estoy preocupada. El futuro me aterra.”

Nieto, 30 años: “Mientras mi abuelo se estaba muriendo, mi padre estaba ingresado en la UCI en un estado muy grave. Pedí que hicieran una PCR a mi madre que también hacía parte del núcleo de convivencia y me lo negaron por falta de existencias.”

Hijo, 53 años: “Doce horas antes de morir mi padre, murió mi madre por coronavirus en el Hospital de Mollet.”

Tabla 5. Temáticas principales identificadas en relación con lo que más ayudó a los familiares

| |
|---|
| <p>El paciente en el centro de la atención y como fuente de soporte</p> <p>Hija, 45 años: “Agradezco la fortaleza de mi padre en cuanto a las tomas de decisiones sobre cómo quería morir.”</p> <p>Hija, 49 años: “Mi madre nos dijo que estaba preparada para morir. Antes de ingresar verbalizó que quería descansar y volverse a encontrar con sus seres queridos.”</p> <p>El apoyo intrafamiliar</p> <p>Hija, 60 años: “Con mis hermanos nos hemos apoyado mucho, y he sentido preocupación hacía mí por su parte.”</p> <p>Esposa, 71 años: “Fue muy importante para mí que mi hija pudiera acompañar a mi marido en el hospital. Sobre todo me ayudó estar junto a mis 2 hijas, además de la ayuda que recibí de otros familiares.”</p> <p>La búsqueda de un sentido</p> <p>Cuñada, 76 años: “Me ayudó entender que se trataba de una pandemia y que había muchas personas que se encontraban en una situación similar a la nuestra.”</p> <p>Esposa, 65 años: “Saber que se murió como quiso (solo, sin demasiadas personas, pudiendo ser recordado con salud y con la presencia de su esposa) me ayuda.”</p> <p>Hijo, 52 años: “Me ayudó pensar que la madre estaba frágil y pensar que ha sido una liberación para ella.”</p> |
|---|

Tabla VI. Tipología de recursos internos.

| Recursos internos | Ejemplos mencionados |
|---------------------------|--|
| (1) Recursos somáticos | 1) Uso de técnicas de <i>mindfulness</i> |
| (2) Recursos emocionales | 2) Elaboración de los sentimientos de culpabilidad por no poder acompañar al paciente en los últimos días |
| (3) Recursos espirituales | 3) Creencias religiosas, creer que su alma ha trascendido |
| (4) Recursos cognitivos | 4) Pensar que se ha hecho todo lo posible para el paciente |
| (5) Recursos conductuales | 5) Presencia física con el paciente, mantenimiento de una rutina laboral, realización de rituales <i>post mortem</i> como escribir una carta o cuidar del huerto |

Tabla VII. Otros factores facilitadores y dificultadores de la vivencia.

| Elementos facilitadores | Elementos dificultadores |
|---|---|
| <p>Estar y cuidar</p> <p>Hijo, 49 años: “Poder acompañarle en los últimos días me ayudó a sentirme menos culpable en cuanto a la sensación de haberle abandonado.”</p> <p>Hija, 50 años: “Me ayudó especialmente poder estar presente, yo y mi hermana, hasta la muerte.”</p> <p>Hijo, 50 años: “Fue importante para mi poder acompañarla a pesar de las circunstancias.”</p> <p>Hija, 45 años: “Me ayudo saber que mi hermana pudo acompañar a mi padre y quedar ingresada en la misma habitación.”</p> <p>Atención sanitaria</p> <p>Hija, 59 años: “Entre otras cosas destacaría la disponibilidad de los profesionales sanitarios y el tono con el cual se ha dado la información.”</p> <p>Sobrina, 52 años: “Valoro positivamente la intervención psicológica y coordinación en cuanto a soporte, seguimiento, videollamada diaria y sobre todo la lectura de unas frases en sus últimos días de vida.”</p> <p>Hija, 45 años: “Fue importante para mí que la información fuera diaria.”</p> | <p>Estar y cuidar</p> <p>Hija, 58 años: “No pude acompañarla y cuidarla presencialmente. Me sentí muy sola y es como si le abandonaré.”</p> <p>Hija, 60 años: “No poder acompañar presencialmente a mi padre. El régimen de visitas de urgencias era muy estricto.”</p> <p>Hijo, 48 años: “Fue horrible el sentimiento de impotencia que sentí por no poder ayudarlo ni cuidarlo desde el hospital como nos hubiera gustado.”</p> <p>Atención sanitaria</p> <p>Hija, 39 años: “Era difícil acceder a la información médica sobre la evolución de la enfermedad.”</p> <p>Hija, 55 años: “Me faltó información, y no me gustó la manera de dar las noticias sobre la enfermedad y su muerte.”</p> <p>Hija, 62 años: “El referente médico no era claro, y me costaba acceder a él.”</p> <p>Esposa, 74 años: “Fue difícil para mí la falta y mala comunicación de las noticias difíciles sobre la evolución de la</p> |

| | |
|---|--|
| <p>Hija, 47 años: “Sé que el equipo asistencial fue humano en cuanto a los cuidados que proporcionó a mi padre, y eso para mí fue esencial.”</p> <p>Los rituales de despedida</p> <p>Hijo, 62 años: “Pudimos cantarle una canción antes de morir y conservamos el vídeo como recuerdo.”</p> <p>Hija, 55 años: Nos pudimos despedir, y recuperamos las cenizas al cabo de 2 meses para juntarlas con las de mi madre, en el mismo nicho, a pesar de no haberlo podido enterrar, como a él le hubiera gustado.”</p> <p>Hija, 58 años: “Nos despedimos de mi madre, y pudimos realizar un entierro rápido con la presencia de 6 familiares a la ceremonia.”</p> | <p>enfermedad y toma de decisiones, la falta de trato humano.”</p> <p>Esposa, 63 años: “No me gustó la comunicación técnica, mecánica, corta, algo fría y no poder tener un referente médico estable. Eran diferentes profesionales los que me llamaron.”</p> <p>Los rituales de despedida</p> <p>Hija, 58 años: “No pudo haber contacto presencial con los demás familiares por el confinamiento de la población, y el entierro tuvo que ser pospuesto (nos entregaron las cenizas un mes más tarde).”</p> <p>Hija, 56 años: “No pude visitarlo, no pude ni tan solo ver su cuerpo o realizar la incineración con mi familia. Tenía la sensación de haberlo abandonado.”</p> |
|---|--|

APÉNDICE. "Armchair walkthrough"

Aspectos prácticos de la metodología cualitativa empleada (fenomenología)

| | |
|-------------------------------|---|
| Objetivo | Describir y comprender un fenómeno en su contexto |
| Pregunta de investigación | ¿Cómo fue la experiencia vivida de los familiares de pacientes fallecidos en el Hospital General de Granollers en el contexto de la primera ola de la pandemia por el COVID-19? |
| Participantes y muestreo | Familiares referentes de los pacientes que fallecieron en el Hospital General de Granollers entre el 14/03/2020 y el 31/05/2020 |
| Construcción del cuestionario | <ul style="list-style-type: none">- Dimensiones de partida: (1) tareas relativas a las circunstancias de la muerte, (2) factores protectores y de riesgo de duelo con complicaciones, (3) satisfacción con el soporte psicológico, y (4) interés en recibir información sobre el Servicio de Soporte al Duelo del EAPS Creu Roja- Datos sociodemográficos de los pacientes fallecidos (género, edad, fecha de nacimiento, diagnóstico de COVID-19, servicio hospitalario referente durante el ingreso, tiempo de hospitalización) y sus familiares referentes (género, edad, y vínculo con el paciente)- Circunstancias de la muerte (realización o no de visitas en el hospital, detección de tareas vinculadas a las circunstancias de la muerte, factores protectores –"lo más fácil"– y de riesgo de duelo con complicaciones "lo más difícil").- Satisfacción con el soporte psicológico recibido (en caso de haberlo recibido, con una EVA entre 0 y 10)- Interés en recibir información sobre el Servicio de Soporte al Duelo (y comentarios al respecto)- Orientación diagnóstica, según primeras impresiones de la psicóloga |

| | |
|--|---|
| <p>Recolección de datos</p> | <p>Se entrevistó a los familiares por teléfono, y se les preguntó sobre su experiencia durante el proceso de enfermedad y de muerte del paciente durante la primera ola de la pandemia por el COVID-19</p> <p>Durante la conversación se ayudó a los familiares a narrar su experiencia, centrándose principalmente en los aspectos siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Durante el ingreso, ¿visitó a su familiar ingresado? - Durante este proceso de enfermedad y de muerte de un familiar cercano, ¿qué es lo que considera que fue más difícil? - Durante este proceso de enfermedad y de muerte de un familiar cercano, ¿qué es lo que considera que más le ayudó? <p>Se utilizaron preguntas como las siguientes para evocar situaciones concretas vividas: ¿Qué ocurrió?, ¿Qué hizo?, ¿Cómo se sintió?, ¿Qué ocurrió a continuación?</p> |
| <p>Estrategia de recogida de datos</p> | <p>Dadas las dificultades para la grabación de las entrevistas, se optó por el registro de apuntes de las conversas telefónicas</p> |
| <p>Análisis de datos</p> | <p>Las frases de los familiares fueron analizadas de forma independiente por 4 psicólogas. Según el enfoque descriptivo escogido, describimos lo que fue esencial de la experiencia a través de una reducción fenomenológica, análisis, intuición y descripción con el fin de identificar unidades de sentido y agrupando en categorías hasta definir las dimensiones que conforman el marco explicativo de la experiencia</p> |