

Enfermos sin compañía, muertos sin funeral: acompañamiento paliativo en centros socio-sanitarios de Barcelona durante la COVID-19

Jana Mercadal-Sánchez
jana.mercadal@estudiants.urv.cat
Universitat Rovira i Virgili

Emilio Ferrer Romero
eferrerro@uoc.edu
Universitat Oberta de Catalunya

Ignacio Fradejas-García
ignacio.fradejas@uab.cat
Universitat Autònoma de Barcelona

Ana Isabel Sánchez Larrosa
anasanchez@euit.fdsll.cat
Escola Universitària d'Infermeria de Terrassa, UAB

Resumen. La pandemia de COVID-19 ha provocado cambios sin precedentes en la atención y cuidado de las personas enfermas y en el tratamiento de los cuerpos difuntos. Este artículo analiza las experiencias del personal sanitario de hospitales y residencias de mayores, así como de familiares de personas que fallecieron durante los primeros meses de la pandemia en Barcelona (España). El aislamiento, el miedo al contagio y la carencia de infraestructuras biomédicas, profesionales sanitarios, equipos de protección y recursos materiales propiciaron una resignificación de los cuidados paliativos y de las prácticas de duelo. En este artículo contribuimos a la comprensión de los efectos de la pandemia en el acompañamiento a los procesos de enfermedad y muerte. Proponemos para ello el concepto de “acompañamiento paliativo”, el cual permite analizar la atención biopsicosocial adaptada a las circunstancias. Mediante un

enfoque etnográfico y a través de las narrativas del personal sanitario y de parientes, se comprueba cómo la prohibición de las visitas y la interrupción de los rituales de muerte y duelo habituales dieron paso a nuevas prácticas de atención, comunicación y ritualización. Sin embargo, estas no lograron apaciguar los sentimientos de abandono e indignación de quienes fueron testigos de la soledad de los enfermos o de aquellos que no pudieron despedirse de sus seres queridos y vieron eliminados o postergados sus ritos funerarios.

Palabras clave : acompañamiento paliativo; COVID-19; resignificación de prácticas rituales; mala muerte; buena muerte.

ILL PEOPLE WITHOUT COMPANY, DEAD PEOPLE WITHOUT A FUNERAL:
PALLIATIVE CARE IN NURSING HOMES IN BARCELONA DURING THE COVID-19
PANDEMIC

Abstract. The COVID-19 pandemic has led to unprecedented changes in the care and attention of ill people and in the treatment of the bodies of the deceased. This article analyses the experiences of healthcare personnel in hospitals and nursing homes, as well as of relatives of people who died during the first months of the pandemic in Barcelona (Spain). Isolation, fear of infection and the lack of biomedical infrastructures, health professionals, protective equipment and material resources led to palliative care and mourning practices being resignified. This article provides greater insight into the effects of the pandemic on the processes in support of illness and death. To this end, we propose the concept of “palliative support”, which allows us to analyse biopsychosocial care adapted to the circumstances. Using an ethnographic approach and through the narratives of health workers and relatives, we show how the ban on visits and the interruption of the usual rituals of death and mourning gave way to new practices of support, communication and ritualisation. However, these practices failed to appease the feelings of neglect and indignation of those who witnessed the loneliness of the sick or those who were unable to say goodbye to their loved ones and saw their funeral rites eliminated or postponed.

Keywords: palliative support; COVID-19; resignifying of ritual practices; bad death; good death.

1. Introducción

En 2019, un informe sobre preparación de emergencias sanitarias globales auspiciado por el Banco Mundial y la Organización Mundial de la Salud (OMS) auguraba una era marcada por la aparición de epidemias de grandes consecuencias y de rápida propagación (Global Preparedness Monitoring Board, 2019). Dicho informe advertía sobre el riesgo de una pandemia mundial y de la falta de preparación para tal escenario. De hecho, tras la llegada de los primeros contagios de COVID-19 en España, el impacto sociosanitario fue inmediato. A finales de marzo de 2020, las infraestructuras sanitarias de numerosas comunidades autónomas empezaron a colapsarse y acrecentó la incertidumbre y el miedo ante el desconocimiento sobre la enfermedad, su transmisión y tratamiento. De acuerdo con las advertencias de emergencia sanitaria de la OMS¹ y los preceptos estatales adoptados por el decreto del estado de alarma², se establecieron medidas que incidieron de forma directa en la atención de los procesos de enfermedad y muerte. Entre ellas, la restricción de libre circulación ciudadana y, con ello, el aislamiento domiciliario y la prohibición de acompañamientos familiares en instituciones sociosanitarias, la distancia social o las prohibiciones de acceso a lugares de culto y celebraciones póstumas. Durante los siguientes meses, Cataluña, donde se centra esta investigación, se situaría como la segunda comunidad autónoma con mayor afectación de España³. Según los datos aportados por el Instituto de Estadística de Cataluña, se estima que entre los meses de marzo y octubre de 2020 fallecieron en esta comunidad 14.028 personas diagnosticadas con COVID-19, de las cuales 8.441 habrían muerto en hospitales, 4.210 en residencias de mayores y 861 en sus hogares.⁴

Los procesos de enfermedad y muerte adquirieron un papel central en la vida social. El miedo al contagio y a una muerte inminente conectó de forma drástica a la población con la vulnerabilidad, la contingencia y la finitud humana mientras contemplaban el baile de cifras mediático y las noticias de personas que estaban falleciendo alejados de sus seres queridos en hospitales y residencias de personas

1 Declaraciones realizadas por el director general de la OMS durante la rueda de prensa celebrada el día 11 de marzo de 2020: <<https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>>.

2 Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, miedo el cual se declara el estado de alarma por la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por la COVID-19.

3 El Instituto Estadístico de Cataluña estima que 235.037 personas contrajeron el virus en esta comunidad autónoma entre los meses de 1/3/2020 y 31/10/2020: <<https://www.idescat.cat/indicadors/?id=conj&n=14358&tema=salut>>.

4 Datos entre 1/3/2020 y 31/10/2020 según el Instituto de Estadística de Cataluña. Estas cifras únicamente contabilizan el número de personas fallecidas con diagnóstico confirmado en Covid-19, igualmente, incluyen 516 fallecimientos de los cuales no se habría clasificado el lugar de la muerte, por lo que se estima que estas cifras podrían ser más elevadas. <<https://www.idescat.cat/indicadors/?id=conj&n=14358&tema=salut>>.

mayores o de aquellas otras que perdían la vida estando confinadas en sus hogares sin apenas atención paliativa. Es decir, muertes todas ellas desprovistas de las prácticas de acompañamiento, despedidas y rituales habituales; de ahí el título de este artículo: *Enfermos sin compañía, muertos sin funeral*. Estas muertes desatendidas han desencadenado múltiples debates bioéticos relacionados con la ausencia de acompañamientos finales y la soledad de los enfermos y han generado, a su vez, sentimientos de impotencia, rabia y tristeza a aquellas familias y personas allegadas que no pudieron acompañar a sus seres queridos.

Toda experiencia catastrófica conlleva un proceso liminar (Turner, 1980) en el que está implícito un pasado inmediato y un futuro aún desconocido. Así pues, la pandemia ha reflejado, por un lado, las debilidades institucionales pre-pandémicas relacionadas con los procesos de muerte y acompañamientos finales y, por otro, ha exigido una reelaboración urgente de estos procesos (supeditada a la singularidad del contexto). Resignificaciones sociales de pandemia (Fradejas-García et al., 2020) y prácticas biomédicas inéditas (Palacios-Ceña et al., 2021; Tort-Nasarre et al., 2021), que han abierto nuevos interrogantes pospandémicos y debates bioéticos. Es por todo ello que la investigación social resulta esencial a la hora de analizar las transformaciones socioculturales que emergen en las pandemias y epidemias (Snowden, 2019; Caduff, 2015; Lynteris, 2016; Solnit, 2020). En este caso, más concretamente, nos centramos en la resignificación de las prácticas paliativas que conforman los cuidados, atenciones y acompañamientos, todo ello supeditado al tabú de los cuerpos contaminados y contaminantes durante la COVID-19 para profundizar, así, en el fenómeno de “muerte colectiva” (Clavandier, 2004; Moreras et al., 2020) y las respuestas comunitarias sobrevenidas ante la catástrofe.

Este artículo tiene como objetivo el análisis de las prácticas de acompañamiento paliativo y los rituales de despedida durante los meses más críticos de la pandemia (marzo-octubre de 2020) en la provincia de Barcelona (España). Para ello se utilizó un enfoque etnográfico a partir del cual se analizaron los principales escenarios donde sobrevivieron la mayoría de los fallecimientos: hospitales y residencias de personas mayores⁵. Así, este artículo visibiliza, desde una perspectiva holística, las transformaciones de los acompañamientos en un contexto de pandemia y analiza cómo acontecieron estas muertes, la resignificación de las atenciones biopsicosociales y el papel que tuvieron las instituciones y el personal sanitario en estos procesos. Para ello, proponemos el concepto de “acompañamiento

⁵ Según datos del Instituto de Estadística de Cataluña el hogar fue el tercer lugar de fallecimiento más común durante la pandemia: <<https://www.idescat.cat/indicadors/?id=conj&n=14358&tema=salut>>. Se advierte así la necesidad de ampliar las investigaciones respecto a los acompañamientos paliativos de pandemia con discursos de testimonios de fallecimientos en el hogar.

miento paliativo” (Mercadal-Sánchez et al., 2022), como noción que integra las interacciones y rituales de cuidado y atención a las personas enfermas y moribundas, así como de los cuerpos difuntos y que operan como prácticas mitigadoras también para familiares y profesionales. Este concepto se utiliza aquí para analizar lo ocurrido durante los momentos iniciales de la pandemia, aunque defendemos que puede ser utilizado para analizar e implementar atenciones paliativas en situaciones de “normalidad”.

2. Dolor, muerte y acompañamiento: un marco teórico de referencia

A raíz del proceso de medicalización social iniciado en el siglo XVIII y de los progresos científicos y biotecnológicos respecto al diagnóstico y tratamiento de las enfermedades en el ámbito médico, la muerte se trasladó del domicilio al hospital. La apropiación biomédica de estos procesos generó una transformación de las prácticas y representaciones socioculturales de la enfermedad, las atenciones finales y los rituales *post mortem* (Bone et al., 2018; Broad et al., 2013; Parker, 2011). Con ello, los saberes y prácticas comunitarias fueron supliéndose por otras más acordes al ámbito médico (Fox, 1981; Thomas, 1993; Robben, 2004) y a la estructuración de los sistemas expertos de referencia (Cruces et al., 2002; Timmermans, 2005). A finales del siglo XX, con el surgimiento de los cuidados paliativos, aparecieron nuevas preocupaciones relacionadas con la paliación del dolor físico reconociéndolo insuficiente y visibilizando el dolor total (Cicely Saunders, 1964) de estos procesos, incluyendo así el sufrimiento espiritual, emocional, social y psicológico de las personas enfermas.

En este contexto, y de la mano de los cuidados paliativos, emergen los conceptos de “buena y mala muerte”. La buena muerte se asociaría entonces a aquellos procesos finales que ocurrirían pacíficamente, preferiblemente durante la vejez, libres de dolor y rodeados de seres queridos. Por el contrario, la mala muerte surgiría a destiempo, violenta o inesperadamente, fuera de casa o sin la posibilidad de enterrar el cuerpo difunto (Seale, 1995; Rich, 2014; Van Rooyen et al., 2005; Watkins, 2015; Balmer et al., 2020). A su vez, al acto de acompañar se le atribuye el beneficio de la anticipación e integración de la pérdida de quienes les sobreviven. De esta manera, los acompañamientos finales adquirirían especial relevancia en su doble finalidad: aliviar el sufrimiento multidimensional de la persona enferma en aras de su deseada buena muerte (Seale y Van der Geest, 2004) y como medida terapéutica para los acompañantes. Igualmente, se advierte que las prácticas que se enlazan al buen morir (aceptación, calma y preparación,

entre otras) podrían en realidad estar más orientadas a facilitar la práctica y la experiencia a quienes cuidan y acompañan que a los propios dolientes (Cottrell y Duggleby, 2016). En definitiva, se cuestiona si las dificultades para lograr una buena muerte podrían resultar de la noción misma y de sus delimitaciones, y no tanto de la forma en que esta acontece.

Si bien es cierto que existen recursos especializados que promueven una perspectiva holística a las atenciones finales, como son las comunidades compasivas y hospicios (Kellehear, 2013; Horsfall et al., 2012), las Unidades de Cuidados Paliativos especializadas o los Programas de Atención Domiciliaria y Equipos de Apoyo (PADES) (Casas, 2017), su institucionalización, financiación, alcance y reconocimiento continúa siendo escaso y sus principales beneficiarios se reducen a personas con enfermedades terminales avanzadas. Como resultado, la mayoría de las personas siguen falleciendo en instituciones que no están diseñadas ni pensadas como lugares en los que morir y que, a pesar de contar con protocolos de tratamiento holístico para la atención al final de la vida, aún carecen de efectividad en la práctica. Por su parte, los hospitales conviven con el choque simbólico de salvación y muerte, esperanza y fracaso (Simard, 2019). Al mismo tiempo, las residencias de mayores, espacios que habitan la liminalidad entre la vida real y la muerte (Aries, 2000; Bone et al., 2018; Broad et al., 2013; Parker, 2011; Elías, 1987), suelen carecer de servicios paliativos, profesionales especializados y espacios que proporcionen la intimidad familiar comúnmente deseada. Así pues, morir en hospitales o residencias de personas mayores no es siempre sinónimo de morir bien, pues en estas también suceden muertes desatendidas o en soledad (Gelo, 2004; Elías, 1987; Caswell y O' Connor, 2019).

La pandemia por COVID-19 ha dificultado aún más las atenciones finales en estas instituciones y la adversidad del contexto ha propiciado prácticas inusuales entre los equipos de profesionales sanitarios. A su vez, las estrictas medidas de aislamiento han puesto en tela de juicio la justificación de la omisión de los derechos de las personas enfermas en situación paliativa (Consuegra-Fernández, 2020) o de prácticas edadistas que se han permitido durante la emergencia sanitaria (Deusdad, 2020). Tres años después, sabemos que la pandemia ha hecho mella en la historia de la sanidad de nuestro país y no podemos obviar el impacto emocional que ha supuesto para el equipo de profesionales sociosanitarios que trabajaron activamente durante los meses más álgidos de la pandemia (Erquicia et al., 2020), así como para aquellas familias que perdieron a un ser querido en tales circunstancias (Araujo et al., 2020).

Así pues, acogemos el término de acompañamiento paliativo como concepto a partir del cual analizar los acompañamientos finales durante la pandemia. Para

ello, incluimos tanto las atenciones y cuidados propios de la biomedicina, como aquellas prácticas que trasgreden el saber experto y que, a su vez, tienen una finalidad mitigadora para las personas enfermas, sus familias e incluso para el equipo profesional implicado. Por consiguiente, este concepto nos permite “mantener un equilibrio entre lo que podemos llamar científicismo y humanismo” (Planella, 2016: 84). Con todo, cabe señalar que este concepto excede a la definición que promueve el discurso hegemónico de los cuidados paliativos, que da por hecho la preeminencia biomédica y la paliación del dolor físico previo a la muerte, y pasa por alto que la propia OMS no restringe los paliativos a situaciones incurables, sino que habla de potencialidad de muerte e incluye a las familias y otros dolores como los psicosociales y los espirituales⁶. Así pues, en este artículo, el acto de acompañar se vincula a las interacciones que se dan en los procesos finales entre profesionales, familiares, comunidad y personas enfermas, y que operan como atenuantes del dolor multidimensional que supone la experiencia.

3. Metodología

Este artículo está basado en enfoques y métodos etnográficos para poder estudiar las rápidas transformaciones en torno al acompañamiento de las personas moribundas ocurridas durante los primeros meses de la pandemia de COVID-19. El trabajo de campo se realizó entre mayo y octubre de 2020, en Barcelona. En un primer momento, las dificultades para realizar observaciones y entrevistas en persona, debido al confinamiento y a la falta de acceso a espacios hospitalarios y residencias, nos forzaron a utilizar métodos etnográficos adaptados a la situación coyuntural: 13 entrevistas estructuradas (vía correo electrónico) con personal de enfermería y auxiliares que trabajaban en el servicio de urgencias de instituciones hospitalarias; dos entrevistas cualitativas a distancia (vía WhatsApp) con miembros de familias que habían perdido a un ser querido por COVID-19; y observación participante por parte del segundo autor de este artículo mientras trabajaba en hospitales y residencias de personas mayores entre abril y junio del 2020. Posteriormente, se realizó un grupo focal para discutir diferentes temáticas surgidas del primer análisis de materiales empíricos. El grupo focal contó con la participación de cuatro mujeres que trabajaron en residencias durante la pandemia mientras cursaban una formación en atención sociosanitaria. La selección de todas las personas participantes fue realizada mediante el uso de contactos personales para tratar de mantener una muestra heterogénea. Todas dieron consentimiento oral

6 [...] un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento a través de la identificación temprana y la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, ya sean *físicos, psicosociales o espirituales*. (WHO-OMS, 2020, s. p.). La cursiva es nuestra.

o escrito para participar y su anonimidad está garantizada tanto en el tratamiento de los datos como en las publicaciones (usamos pseudónimos en todos los casos). El análisis de contenido de las transcripciones de las entrevistas y de las notas de observación participante son la base empírica de este texto.

4. Principales resultados

4.1 Trabajar en la precariedad de la pandemia: falta de profesionales y protocolos cambiantes

Al principio lo ves por la tele y dices: “Nah... ¿son un poco exagerados no? ¡Igual no es para tanto!” Pero luego cuando lo vi desde primera fila, dices: “Jolín, es que es real... está pasando”. Yo me pellizcaba de... “¿Estoy aquí? y la que estaba allí ayer, hoy no está”. O sea que era como impactante, muy impactante, mucho.

Rosa, empleada de residencia de mayores

Durante las primeras semanas de pandemia, el miedo, la confusión y la incertidumbre se instalaron en las instituciones sociosanitarias. En la provincia de Barcelona, los hospitales estaban al borde del colapso y, a fin de evitar la propagación de contagios, se priorizó la asistencia sanitaria a enfermos agudos, especialmente en los servicios de urgencias. Se habilitaron zonas para personas contagiadas, se cerraron temporalmente otras especialidades e incluso se instalaron hospitales de campaña en pabellones polideportivos, hoteles y recintos feriales.

Paralelamente, en muchas residencias de personas mayores, los contagios se extendían de forma rápida y descontrolada. Ante esta situación, y de manera drástica, estas instituciones modificaron las actividades habituales, prohibieron las visitas de familiares y amistades y aplicaron rigurosas medidas de aislamiento, especialmente, entre las personas residentes que presentaban síntomas característicos del contagio. Además, en las residencias con mayor incidencia de contagios, todas las personas (sintomáticas y asintomáticas) dejarían de habitar los espacios comunes y permanecerían aisladas en sus habitaciones.

El personal sociosanitario, bajo condiciones laborables adversas y numerosas limitaciones técnicas como la escasez o ausencia de EPI (Equipos de Protección Individual), convivía a diario con la enfermedad y la muerte de algunas de las personas internas, mientras trataban de lidiar con los sentimientos de tristeza, miedo, frustración y ansiedad que les generaba dicha situación. En los hospitales, la escasez de EPI homologados también era predominante, lo que dificultaba el trabajo profesional e incrementaba su inseguridad. Otro factor limitante era la falta de respiradores necesarios para atender a todas las personas enfermas

que presentaban insuficiencia respiratoria, una de las complicaciones comunes en los casos más graves de COVID-19. En general, en todas las instituciones sociosanitarias, el desconocimiento del virus y sus formas de contagio se unían al desconcierto y a la inconsistencia de los protocolos que definían las pautas de tratamiento y cuidado de las personas enfermas, y de los cuerpos contagiados y que se iban reelaborando según avanzaban las investigaciones y conocimientos sobre la COVID-19.

En este sentido, el personal sanitario afirma que nunca había experimentado una situación profesional de tal magnitud, debido, no solo a la desmedida demanda sanitaria o al número de muertes, sino también por el gran sufrimiento de pacientes y familiares, el miedo al contagio y el agotamiento físico y mental que tuvieron que soportar. En algunas instituciones, las jornadas laborales que habitualmente eran de 8 horas, pasaron a ser de 12 horas sin días de descanso, jornadas que muchas veces se excedían debido al gran volumen de trabajo. El miedo al propio contagio y al de los demás propició que gran parte del equipo profesional viviera temporalmente separado de sus familiares, otros optaron por seguir estrictos rituales de desinfección antes de reunirse con ellos. No obstante, estas medidas de autoprotección, que a su vez servían para proteger a familiares, compañeros y pacientes, a menudo no fueron suficientes y muchos acabaron contagiándose.

Por un lado, las bajas laborales de los hospitales se cubrieron mayormente resituando a profesionales de medicina y enfermería de distintas especialidades en las unidades de urgencias y las UCI. También se incorporaron profesionales jubilados, así como estudiantes sanitarios. Estas incorporaciones, a veces, daban pie a situaciones particulares que desdibujaban las jerarquías que operan habitualmente en estas instituciones. Era frecuente ver a personal de enfermería especializado en urgencias o UCI explicar al equipo médico derivado de otras especialidades cómo debían llevar a cabo algunas prácticas en las que, a pesar de su titulación, no tenían experiencia, por ejemplo, el procedimiento más adecuado a la hora de intubar.

Por otro lado, en las residencias, las dificultades para suplir las bajas laborales fueron incluso mayores, debido al volumen de contagios entre el equipo profesional. Esto comportó la obligación de incorporar a personas sin titulación sociosanitaria, ni experiencia en el sector. Algunas personas del colectivo sanitario comprometidas trabajaron sin descanso solapando sus jornadas en distintos centros. Si bien es cierto que muchas se ofrecían por “voluntad de ayudar”, otras accedían por pura necesidad económica. Recogiendo los discursos de las entrevistadas, y desde una perspectiva interseccional, se advierte que los perfiles más

habituales entre estas incorporaciones eran mujeres, migrantes, muy jóvenes o mayores y con dificultades económicas. A su vez, esta reorganización evidenciaba dinámicas de género, clase y etnia que operan en torno a los trabajos de cuidados (Comas d'Argemir, 2014).

A pesar de la precariedad laboral, de la carencia de recursos asistenciales y del estrés sufrido, el personal sanitario destaca la cohesión grupal como herramienta para sostener la experiencia traumática. Entre los recuerdos de la experiencia vivida, recuperan los momentos de complicidad, de humor y de fuerte apoyo emocional que surgieron entre el propio equipo a pesar de que, en ocasiones, apenas se conocían. Alba, auxiliar de enfermería de hospital, considera que la pandemia aportó “calidad humana”, unió al equipo y les ayudó a saber trabajar mejor conjuntamente, mejorando la empatía y la comprensión de las distintas situaciones personales de cada uno. Así pues, la anormalidad del contexto y la debilitación de las estructuras y jerarquías profesionales habituales, dio peso a la *communitas* (Turner, 1988) marcada por el compañerismo, la solidaridad y la complicidad grupal frente al propósito común de autocuidado y cuidado de personas enfermas y más gente del grupo.

4.2 Morir en tiempos de COVID-19: resignación, limitaciones terapéuticas y la ausencia de los familiares

Era la sensación de silencio: “¿Y por qué este silencio?” En realidad, claro, era la noche, pero es que estaban pasando muchísimas cosas dentro de esas habitaciones...

Susana, empleada de residencia de mayores

En los hospitales, los ingresos de personas con sintomatología de COVID-19 fueron masivos. Algunas llegaban en estado de hipoxia severa y desorientación, lo que obligaba a su sedación e intubación. Esto, junto con los trajes de protección que utilizaba el personal sanitario, limitaba cualquier vínculo o comunicación entre estos y las personas enfermas.

Debido a la escasez de respiradores y al gran número de personas enfermas que requerían este recurso, el personal médico se vio obligado a decidir a quienes se priorizaba su acceso, dando preferencia, frecuentemente, a personas que no contaban con patologías previas o que tenían una mayor posibilidad de sobrevivir. En consecuencia, muchas murieron sin optar a este recurso. Además, paralelamente, en las residencias la situación era más caótica. Los hospitales se negaron al traslado de personas con sintomatología COVID-19 y se definieron protocolos para que estas fueran tratadas en la propia institución, aunque muchas re-

sidencias no dispusieron de forma continuada de profesionales de medicina ni enfermería durante varios días, con las consecuencias que esto comportó para la asistencia del conjunto de usuarios. Otro factor que contribuyó al volumen de personas fallecidas de residencias vino determinado por la escasez de material y las limitaciones de los tratamientos. En algunos centros, el personal de enfermería ni tan siquiera podían realizar venoclisis⁷, por lo que terapéuticamente se encontraban muy limitados.

En consecuencia, era común que los profesionales de residencias tuvieran que resignarse a proporcionar cuidados asistenciales básicos (cambios de pañal, administrar medicación o alimentos), dejando, según voluntad y criterio de cada profesional, los acompañamientos paliativos de las personas que se encontraban en situación de últimos días, así lo explica Susana:

[...] llamabas y no te dejaban derivar a nadie al hospital. Evidentemente el hospital estaba colapsado y estabas hablando de personas que eran mayores, porque la gente que tenemos en las residencias es gente mayor. Y entonces, pues, tenías muy claro que a esa persona ya no la cogían, ya no la mandaban para allí. Entonces pensabas “¿Por qué no? ¿No tiene el mismo derecho?” O sea, llegó un momento, cuando hacían la criba era... y lo sabías por otros compañeros que estaban en hospitales: “No, es que es muy mayor, está entrando gente más joven...”.

Susana, trabajadora de residencia de mayores

La edad o patologías previas se convirtieron en exclusiones habituales. No había tiempo ni recursos para quienes, por razón de edad, se les suponía una muerte cercana. Así pues, desde una óptica foucaultiana las instituciones sanitarias habrían aplicado las lógicas utilitaristas del “dejar morir” (Foucault, 2002), poniendo en riesgo de muerte a quienes, según su edad o enfermedades previas, se les atribuía una menor probabilidad de supervivencia. Para ello, se instó al equipo médico a establecer rangos de edad o criterios médicos que dividían a quienes “estaban” y a los que “no estaban aún” para morir.

4.3 Acompañamientos paliativos en pandemia

Los protocolos establecidos de atención a personas contagiadas no contemplaban las atenciones paliativas finales. Igualmente, la prohibición de acompañamientos familiares, el miedo al contagio y sobresaturación de los profesionales, y las medidas de aislamiento se contemplan como limitaciones generales en la desatención del sufrimiento multidimensional de las personas enfermas. En este sentido, el equipo de enfermería afirma que las atenciones paliativas generalmente se cen-

⁷ Inserción de vías en vena para administrar medicación.

traban en prácticas asistenciales de carácter biomédico, principalmente, seguir los tratamientos pautados por el equipo médico o procurar las habituales “pautas de confort”⁸. Esta ausencia de acompañamientos paliativos, afirma Irene (enfermera de urgencias), hizo que las necesidades emocionales y psicológicas de las personas enfermas quedasen al descubierto. No obstante, gran parte del equipo profesional expresa haber llevado a cabo prácticas habituales en la atención de los momentos finales de las personas residentes enfermas: hacer compañía, hablar, tocar, dar la mano o trasladar mensajes tranquilizadores y de cariño, incluso, en aquellos casos en los que la persona estaba sedada.

Otras prácticas y rituales llevadas a cabo, sobre todo en las residencias, fueron insólitas y más propias de la subjetividad, “instinto” o creencias de cada profesional. Susana, quien no contaba con experiencia ni formación en el sector, afirma que en la institución en la que trabajaba realizaba el ritual de alejar a los moribundos de las paredes, acercándolos a las ventanas, convencida de que esto “le ayudaría a marcharse”. Explica también que, mientras el equipo profesional cenaba en el patio de la residencia, abrían todas las ventanas y balcones que daban a las habitaciones para así poder acompañar hasta que morían. Rosa, en cambio, siguiendo su fe cristiana, explica cómo ella cogía la mano de la persona y rezaba para que muriera en paz. En esta misma línea, Marcos afirma que a pesar de que muchos estaban en coma, les explicaba lo que estaba pasando y por qué su familia no estaba presente, además añade que les rezaba un padre nuestro si en su habitación había estampitas o crucifijos. No obstante, entre los discursos de los profesionales se advierte que el miedo al contagio fue un gran condicionante, ya que el contacto era muy limitado. En este sentido, el cuerpo contaminado simbolizaba también un cuerpo contaminante (Douglas, 2007).

En cuanto a las atenciones finales, las prohibiciones de los acompañamientos familiares fue la medida más criticada y polémica entre los profesionales, quienes opinan que a pesar de que hicieron todo lo posible para disminuir el sufrimiento de las personas enfermas, esta prohibición fue la principal limitación en los acompañamientos holísticos. En este sentido, como afirma Nuria (enfermera de residencia), los familiares habitualmente permanecen junto a la persona en sus últimos momentos de vida. Ante esta ausencia —añade—, muchas veces las personas gravemente enfermas le suplicaban que se quedase: “te pide que lo acompañes, que no te vayas, que no te vayas porque tienen miedo”. En estos casos, ella permanecía algo más de tiempo y aumentaba el número de entradas a la habitación, aunque debido al volumen de trabajo y la escasez de personal, era imposible y agotador atender a todas las demandas. Igualmente, Susana, cuidadora en resi-

8 Medidas orientadas al control del dolor, asfixia, higiene, prevención de úlceras, etc.

dencias, recuerda con enfado cómo algunos medios de información criticaban la forma en que estaban falleciendo los residentes, sin tener en cuenta que muchos profesionales estaban realizando ese acompañamiento: “no están solos, estamos nosotros”. Y explica cómo, en este contexto, el personal sanitario suplía la figura familiar ausentada y como tal, intentaban transmitírselo tanto a las personas enfermas como a sus familiares.

A sabiendas de la importancia de la cercanía de familiares y seres queridos durante estos momentos, el personal sociosanitario insistió a sus superiores sobre la necesidad de flexibilizar esta prohibición. Maira, enfermera de urgencias, explica que “tras varias quejas a los superiores, se consiguió que hicieran una despedida por videollamada desde el móvil del enfermo o incluso desde el nuestro personal”. Así pues, el equipo profesional operó también como facilitador de llamadas o videollamadas entre aquellas familias y enfermos de mayor gravedad que deseaban despedirse. Los medios tecnológicos se establecieron como recursos principales para la comunicación y paliación de la distancia entre los seres queridos (Chapman et al., 2020). No obstante, esta medida no siempre era factible debido a que muchas personas enfermas no tenían autonomía ni acceso a estos dispositivos y otras se encontraban sedadas o sufrían limitaciones cognitivas. Posteriormente, y aunque no fue un hecho generalizado, algunos hospitales permitieron el acceso de un miembro de la familia durante los últimos momentos. Con ello, esta nueva medida abría nuevos dilemas éticos. Así, Maira remarcaba la dificultad y dureza que comportó para las familias el hecho de tener que decidir qué ser querido tenía más o menos derecho a esa despedida: “para las familias tiene que ser muy duro: ¿la madre?, ¿la abuela?, ¿el hijo?, ¿el nieto? Era una situación muy complicada”. Para otros, esta concesión no fue suficiente o, como en el caso de Ana, quien perdió a su tío, se daba en estados demasiado avanzados:

mis primos pudieron ir a verle en las últimas horas, pero ya cuando estaba sedado... Lo sedaron antes de que ellos se pudiesen despedir [...]. Al estar sedado, no existió esa despedida y él sí que reclamaba, estaba siempre pidiendo llamadas telefónicas, videollamadas por teléfono... Reclamaba un poco que mis primos fuesen. Yo creo que hubo un momento en el que no entendía muy bien por qué ellos no iban, pero no se les permitía ir y fue un poquito así dramático.

En las residencias, tampoco se permitió el acceso a las familias. Algunas personas se mostraron muy afectadas por estas restricciones y por la imposibilidad de acompañar a sus seres queridos durante los momentos finales o de poder despedirse ante el cuerpo del difunto. Frente a esta situación, algunos profesionales de enfermería optaron por flexibilizar, bajo su criterio, ciertos protocolos con el objetivo de ofrecer una asistencia paliativa más holística. Marcos, justificándose

en principios éticos, afirma que muchas veces acababa ofreciendo a la familia la posibilidad de despedirse de los cuerpos de los fallecidos obviando los protocolos establecidos:

Lo hice muchas veces, veía a familiares muy implicados con el residente y les decía: “puede pasar, usted asume el riesgo, yo no lo asumo (haciendo un gesto con la cara como diciendo “ya sé que yo soy el responsable”); yo le dejaré un EPI para que pueda entrar”. Les dejaba cinco minutos, volvía y les decía que nos estábamos jugando el puesto y se marchaban claro, y te lo agradecían. Era saltarse las normas (ríe) y ¿qué pasa? Les beneficiaba mucho a los familiares, aunque el residente ya no se enterara.

Marcos, enfermero de residencias de gente mayor

Se observa cómo el equipo de enfermería cumplió un papel fundamental como punto de unión entre los familiares y los residentes. La emergencia propició que estos se ocuparan de funciones que habitualmente realiza el personal médico, por ejemplo, mantener informadas a las familias sobre el estado y evolución de los enfermos, así como de comunicar, llegado el caso, su fallecimiento. Esta encomienda no resultó una tarea fácil ya que, en ocasiones, no conocían a la persona fallecida y apenas habían tenido contacto. Esto se unía a la sorpresa que suponía para muchas familias la rapidez del deceso tras los primeros síntomas. El personal de enfermería afirma haber procurado suavizar estos mensajes, asegurándoles que habían hecho todo lo que habían podido, incluyendo en su discurso algunas mentiras piadosas como, por ejemplo, que la persona había muerto sin sufrimiento o que había estado acompañada en todo momento. Entendían que estos mensajes conciliadores eran importantes en duelos tan complicados como estos, donde el familiar no pudo acompañar a su ser querido en los últimos momentos, ni tampoco despedirse o contemplar el cuerpo difunto:

[...] el último que llega es el tonto que pringa y con distancia les dije: “lo siento mucho, hemos hecho todo lo que hemos podido, ha hecho una *febrada*”. Me lo estaba inventando, yo no conocía a ese señor absolutamente de nada, entrar a trabajar el primer día y nada más llegar se muere, era un *show*, no venía la funeraria... Dime qué le tenía que decir yo a aquella persona, ¿la verdad?, ¿que acababa de llegar y no le conocía? No. Le dije que habíamos hecho todo lo que habíamos podido, además era una residencia privada que tenían que pagar lo que no está escrito. El familiar me vio tan serio, con canas y tan convencido... Al menos que la familia quede un poco más confortada.

Marcos, enfermero de residencias de gente mayor

Asimismo, el gran volumen de trabajo del personal sanitario y su miedo a alargar las estancias en las habitaciones, limitaba la facilitación de comunicaciones telefónicas o videollamadas entre familiares o enfermos. A la emotividad de las despedidas se añadía el sufrimiento por la falta de cercanía. No obstante, el equipo de enfermería también destaca que algunas de las personas enfermas no solo aceptaban las prohibiciones de los acompañamientos familiares a favor de un bien comunitario, sino que, conocedores de su contagio y a pesar de su situación final, lo preferían. Esta distancia, suponía también prevenir a sus seres queridos de posibles contagios y, por tanto, se establecía una práctica de cuidado hacia el otro, una especie de sacrificio final que simbolizaba la seguridad y protección de sus allegados.

Estoy observando que morir solo en esta situación para algunas personas está resultando un alivio, una esperanza, la única que tienen, en muchos casos saber que ellos están mal. Incluso algunos, antes de intubarlos, saben que morirán y así lo expresan, pero por el contrario están satisfechos porque sus familias están bien. Algunos antes de intubarlos se comunican con sus familias por móvil; algunos se despiden, otros, por no hacer sufrir a las familias, les siguen comunicando que están bien, aunque casi no pueden respirar. Algunas personas se sienten aliviadas por el hecho de que sus familiares no puedan venir para evitarla posibilidad de contagio. Para algunas personas esta es su esperanza, —la de que los suyos están bien— y su resistencia y alivio de la muerte es ese tipo de autosacrificio que les ha tocado, pero que no les toca a los suyos. Creo que para muchas personas grandes en este momento es su gran consuelo.

Notas autoetnográficas, segundo autor

Con todo ello, los testimonios coinciden en que muchas de las muertes sucedieron en soledad, con numerosas limitaciones técnicas y sin los acompañamientos paliativos habituales, aspectos relacionados con la “mala muerte” (Seale, 1995; Rich, 2014; Van Rooyen et al., 2005; Watkins, 2015; Balmer et al., 2020). Presenciar estas muertes se advierte como una experiencia traumática para el equipo profesional, entre quienes se destacan sentimientos de impotencia, culpabilidad y frustración que frecuentemente se enlazan a la indignación de los protocolos arbitrarios, la carencia de recursos, la desatención de las personas de mayor edad o la eliminación de los ritos *post mortem*. Tanto es así que la mayor parte del personal sanitario afirma que, durante los primeros meses de la pandemia, la muerte se deshumanizó y despersonalizó por completo. No obstante, y a pesar del riesgo y del miedo del equipo sociosanitario, las prácticas mitigadoras de sufrimiento se reformularon. Se advierte en los discursos la necesidad profesional de cumplir con los mandatos de la “buena muerte” incluso en pandemia,

como factor que proporciona bienestar al acompañante y el sentimiento de haber desempeñado su mandato (Boerner et al., 2015).

4.4 Prácticas *post mortem* y cuerpos contaminados y contaminantes

Hubo un punto en que la funeraria no daba abasto y los tenían allí apilados dos o tres días, y los metían donde podían. Después los separaron, pero al principio los tenían todos juntos, vivos y muertos. Es que si los comenzaban a mover con los traslados se les morían la mitad, no había oxígeno, no había saturadores.

Marcos, enfermero de residencias de mayores

El tratamiento de los cuerpos y las prácticas *post mortem* se modificaron por completo durante los meses más álgidos de la pandemia. Las personas contagiadas pasaron a ser también cuerpos contaminados y, como tal, antes a los que evitar. Este aspecto era percibido también por las personas contagiadas, quienes al ver a los profesionales enfundados en los EPI y los rigurosos protocolos de seguridad que aplicaban en sus interacciones, en ocasiones, según manifiesta una enfermera de urgencias, llegaron a transmitirles sentirse unos “apestados”.

Así pues, tras el fallecimiento, los procesos de higiene y las prácticas *post mortem* que habitualmente realizaba el equipo de auxiliares de enfermería se dejaron de practicar, así como otros rituales religiosos. Todos ellos fueron substituidos por prácticas de limpieza y desinfección. La principal preocupación se convertía entonces —afirma un enfermero— en hacer desaparecer el cuerpo con la mayor celeridad posible. Cerrados en bolsas eran trasladados rápidamente a las morgues, sin despedidas, eran cuerpos contaminantes y se amontonaban junto a otros cuerpos a la espera de que las funerarias fueran a recogerlos. Entre el personal sanitario, era frecuente escuchar: “¿ha venido ya la funeraria?”. Juan, enfermero, afirma que una tarde un camillero llegó a planta y sin ser consciente de las noticias que daba comunicó que la morgue estaba saturada, estaban todas las neveras llenas y las funerarias no daban abasto para llevarse a todos los muertos. Este tipo de noticias minaba la moral del personal y ocasionaba sentimientos de incredulidad. Eran conscientes de que los cuerpos seguían allí, aunque no se hablaba de ello. El cuerpo muerto y contaminado continuaba siendo un peligro real. Eran cuerpos liminales, cuerpos en transición (Van Gennep, 1986) entre la simbología de la muerte y la muerte verdadera. Los muertos seguían representando el peligro al contagio y el personal sanitario vivía con ansiedad la acumulación de los cuerpos obligados a custodiarlos mucho más tiempo del deseado.

La morgue se encontraba al final del pasillo de la planta baja de la residencia, cerca de los vestuarios donde se cambiaban los profesionales. Tras la primera ola de la pandemia, una de las auxiliares empezó a tener miedo de bajar a los vestuarios. Este miedo posteriormente se extendió al resto de compañeras. La morgue mantenía aún aspectos simbólicos asociados a la “mala muerte” y al sufrimiento de enfermos y profesionales. Meses más tarde, algunas profesionales seguían sin utilizar los vestuarios para evitar acercarse a ese espacio.

Notas autoetnográficas, segundo autor

Mientras el personal sanitario convivía más tiempo del deseado con los cuerpos inertes, la familia se lamentaba por no poder despedirse, ver o tocar el cuerpo difunto de su ser querido y mucho menos realizar los rituales *post mortem* habituales. Ante la imposibilidad de acompañar a sus seres queridos se adoptaron, en ocasiones, demandas inverosímiles como pedirle al equipo de enfermería que fotografiase al difunto para comprobar su fallecimiento antes de que la funeraria lo trasladara.

Es que me encontraba con cada cosa, claro, una hija me dijo: “como no puedo venir, cuando se muera mi padre me mandas una foto”. Entonces toca hacer la foto al difunto, ponerlo mono, enviársela a la directora y que la envíe, para no enviarla con mi teléfono. Fuerte no, fuertísimo. Pero no solo se hace por tema del duelo (o sí), porque yo creo que querían ver la cara del difunto a ver si era cara de sufrimiento o no. Pero, tampoco, si tenía cara de sufrimiento, hacías lo que podías, no te podías entretener mucho con el señor, porque si había 100 o 90 en aquella residencia te tenías que espabilar.

Marcos, enfermero de residencias de mayores

No obstante, y a pesar de que estas prácticas podían resultar inverosímiles, para muchos seres queridos este recurso era de gran utilidad a la hora de mitigar su incredulidad y malestar, apaciguar el duelo o, incluso, asegurarse de que el difunto era realmente su ser querido.

Por su parte, pasados los momentos más álgidos de la pandemia, algunos equipos de profesionales de hospitales o residencias llevaron a cabo homenajes en recuerdo de las personas fallecidas. Este es el caso, por ejemplo, de la residencia de personas mayores en la que trabajaba Susana:

Hicimos una cosa súper bonita, fue interno nuestro eh, con las fotos de los residentes que habían fallecido y un globo blanco con el nombre de cada uno, y unas velas... y... plantamos un cerezo y... no pudimos invitar a los familiares, pero les pasamos el vídeo. Y cada uno pues tenía su... ¡su *prefe!*, porque siempre tienes una persona preferida, y entonces fue un acto muy bonito solo para los trabajadores.

Esta iniciativa llevada a cabo por el equipo de profesionales, tal y como plantea la introducción de este número especial, se conforma como un ejemplo de los homenajes que surgieron en respuesta a la “muerte colectiva” y al dolor y sufrimiento compartido durante los primeros meses de pandemia. Con ello, el acto de hacer volar globos blancos con el nombre de cada persona fallecida se configura como un ritual simbólico de liberación y sanación de las “malas muertes”. Este homenaje representa también un acto de paliación del sufrimiento de los propios profesionales, así como de reconocimiento y acompañamiento ante el padecimiento y duelo de las familias de las personas fallecidas. Con ello, el equipo profesional ofreció y se ofreció como ejecutor de un homenaje al sufrimiento colectivo, sembrando a su vez un árbol en la propia residencia, materializando a través de este la permanencia del recuerdo de lo vivido, integrándolo en la historia del propio centro y en la memoria de los y las residentes, y del equipo de profesionales.

5. Conclusiones

Este artículo ha analizado las prácticas de acompañamiento paliativo en Barcelona durante los primeros meses de pandemia de la COVID-19 (marzo-octubre 2020). Los resultados advierten que la sobresaturación del sistema sanitario, el miedo al contagio y la limitación de los recursos técnicos suprimió la posibilidad de preservar no solo los condicionantes de “buena muerte” que operan en estas instituciones, sino también algunos de los derechos de aquellos que han fallecido en estas circunstancias (Consuegra-Fernández, 2020). En consecuencia, miles de personas perdieron la vida en soledad, con una limitación de recursos terapéuticos importante, alejados de sus seres queridos, sin atenciones paliativas holísticas y sin las despedidas y rituales *post mortem* habituales. Se observa también que las medidas sanitarias y los protocolos de urgencia aplicados han agravado la marginalidad del sector más vulnerable de la pandemia, las personas mayores (Deusdad, 2020), las cuales se han visto afectadas por políticas utilitaristas en el reparto de los recursos y han sufrido exclusiones por razón de edad.

Estas experiencias han comportado un gran impacto emocional para el equipo sociosanitario implicado (Erquicia et al., 2020), así como para las familias que han perdido a un ser querido en estas circunstancias (Araujo et al., 2020), entre quienes son comunes los sentimientos de culpabilidad al sentirse cómplices y testigos de las malas muertes. Con todo ello se atisba una sensación de que durante la pandemia los procesos de muerte y el duelo se han deshumanizado.

No obstante, se ha visto cómo mientras el orden habitual se resquebrajaba, la comunidad médica y las familias trataban de autoconfigurarse y atender los procesos finales. En este contexto, y recuperando el concepto de acompañamiento

to paliativo propuesto, destacamos las respuestas inusuales relacionadas con el manejo de la enfermedad, la muerte y el tratamiento de los cuerpos difuntos, así como aquellas interacciones mitigadoras, que han operado como elementos facilitadores del proceso de los moribundos e integración de la pérdida para quienes les sobreviven. Así pues, entre limitaciones, restricciones y riesgos, se visibilizan prácticas insólitas marcadas por la solidaridad y el compañerismo de los sanitarios (Prat, 2020); personal médico guiado por personal de enfermería, equipos de enfermería comunicando el diagnóstico de los enfermos a sus familiares o profesionales mandando fotos de los difuntos a sus familiares.

Con todo ello, los cuidados comunitarios, las prácticas de autocuidado y de cuidado al otro se instauraron de forma rápida e instintiva reorganizando así las distintas microcomunidades y transgrediendo en ocasiones, algunas de aquellas limitaciones que venían criticándose en el pasado. De la misma manera, hemos podido observar atenciones y acompañamientos a la muerte inusuales, propios de un momento de catástrofe donde los límites, las jerarquías, los protocolos y las metodologías quedaron relegados por los saberes subjetivos y la voluntad de los implicados. Entre estas, se ha destacado también la implantación de las nuevas tecnologías como principal alternativa ante la falta de interrelaciones presenciales entre enfermos y familiares (Chapman et al., 2020), dando lugar a novedosos acompañamientos paliativos y despedidas virtuales. Respecto al tratamiento de los cuerpos, los procedimientos de desinfección reemplazaron el cuidado y los rituales habituales. La necesidad de hacer desaparecer los cuerpos difuntos contaminados y contaminantes se convirtió en una urgencia que se vivió con angustia. En consecuencia, espacios como la morgue adquirieron nuevos simbolismos relacionados con las malas muertes, los cuales siguen vigentes meses después en algunas instituciones.

Este artículo contribuye a una mayor comprensión sobre los procesos de enfermedad y muerte en el contexto de pandemia de COVID-19, proponiendo a su vez el concepto de acompañamiento paliativo a fin de aunar aquellas prácticas holísticas orientadas a la mitigación del sufrimiento y a las necesidades de los enfermos y moribundos y de quienes los sobreviven. A su vez, nos permite pensar más allá de los cuidados paliativos habituales, equilibrando el humanismo y el cientificismo para salvar las diferencias entre dualidades como la atención biomédica versus el acompañamiento social o la “mala muerte” versus la “buena muerte”. El supuesto holismo del término tiene sus defectos, como son las dificultades para definir qué es el acompañamiento en la práctica. Sin embargo, también tiene sus ventajas, como extender las prácticas paliativas a familiares, amigos y comunidades (Kellehear, 2013; Horsfall et al. 2012), reconocer su importancia y miti-

gación bidireccional o evitar su reducción a las Unidades de Cuidados Paliativos. Destaca la importancia de los acompañamientos profesionales humanizados y da visibilidad a valores y simbolismos en torno al tratamiento de los cuerpos y las prácticas rituales que siguen acompañando a las muertes y, en consecuencia, su necesidad de salvaguardarlas.

Además, la pandemia ha servido para mostrar que algunas prácticas comunes del cuidado de personas enfermas, moribundas y fallecidas, previamente incontestables, cambiaron a la fuerza y al modificarse produjeron nuevas prácticas, significados y preguntas sobre el proceso de la muerte y su acompañamiento. En momentos de crisis y fases de excepción es más fácil percibir estos cambios prácticos con claridad, nos sentimos extrañados ante las nuevas formas de hacer y sentir. Es por ello que el acompañamiento paliativo, tal y como lo hemos conceptualizado a través de los materiales empíricos, no se agota como un proceso circunstancial de la pandemia, sino que se revela como un conjunto de prácticas que podrían profesionalizarse e institucionalizarse en el futuro.

Algunas prácticas implementadas durante la pandemia abren preguntas para futuras investigaciones sobre su efectividad, limitaciones y estrategias de aplicación. La investigación adicional también podría explorar el acompañamiento más allá del sufrimiento y el dolor incrustados en el proceso paliativo, dando espacio a experiencias inesperadas y enriquecedoras, así como a pedagogías transgresoras de la muerte. Igualmente, esta vivencia impulsa la necesidad de favorecer, más allá de la pandemia, políticas sociosanitarias públicas en las que se incluían los saberes de autocuidado y cuidados comunitarios respecto a los procesos naturales de enfermedad y muerte.

6. Referencias bibliográficas

- ARAUJO, M., GARCÍA, S. y GARCÍA, E. B. (2021). "Abordaje del duelo y la muerte en familiares de pacientes con COVID-19: revisión narrativa". *Enferm. Clín.*, 31, 112 -116. [10.1016/j.enfcli.2020.05.011](https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2020.05.011).
- ARIES, P. (2005). *Historia de la muerte en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días*. Madrid: El acantilado.
- BALMER, D. G., FREY, R., GOTT, M., COLLIER, A., y BOYD, M. (2020). "A Place to Live and to Die: A Qualitative Exploration of the Social Practices and Rituals of Death in Residential Aged Care". *OMEGA- Journal of Death and Dying*, 85(1), 38-58. <<https://doi.org/10.1177/0030222820935217>>.
- BOERNER, K., BURACK, O. R., JOPP, D. S. y MOCK, S. E. (2015). "Grief after patient death: direct care staff in nursing homes and homecare". *J. Pain Symptom Management*, 49(2), 214-22. DOI: [10.1016/j.jpainsymman.2014.05.023](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.05.023).

- BONE, A. E., GOMES, B., ETKIND, S. N., VERNE, J., MURTAGH, F. E. M., EVANS, C. J. y HIGGINSON, I. J. (2018). "What is the impact of population ageing on the future provision of end-of-life care? Population-based projections of place of death". *Palliat Med.* 32 (2), 329-336. doi: 10.1177/0269216317734435.
- GLOBAL PREPAREDNESS MONITORING BOARD (2019). *A world at risk. annual report on global preparedness for health emergencies*. Geneva: World Health Organization. <<https://www.gpmb.org/annual-reports/overview/item/2019-a-world-at-risk>>.
- BROAD, J. B., GOTT, M., KIM, H., BOYD, M., CHEN, H. y CONNOLLY, M. J. (2013). "Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics". *Int J Public Health*, 58 (2), 257-67.
- CADUFF, C. (2015). *The Pandemic Perhaps: Dramatic Events in a Public Culture of Danger*. Berkeley: University of California Press.
- CASAS, C. (2017). PADES (Programa d'Atenció Domiciliària; Equips de Suport). "Atenció domiciliària al final de la vida: el privilegi de la proximitat". *Revista de Treball Social*, 210, 69-80.
- CASWELL, G., y O'CONNOR, M. (2019). "'I've no fear of dying alone': exploring perspectives on living and dying alone". *Mortality*, 24(1), 17-31. <<https://doi.org/10.1080/13576275.2017.1413542>>.
- CHAPMAN, M., RUSSELL, B. y PHILIP, J. (2020). "Systems of care in crisis: The changing nature of palliative care during COVID-19". *Bioethical Inquiry*, 17(4), 761-765. <<https://doi.org/10.1007/s11673-020-10006-x>>.
- CLAVANDIER, G. (2004). *La mort collective: Pour une sociologie des catastrophes*. Paris: CNRS Éditions.
- COMAS D'ARGEMIR, D. (2014). "Los cuidados y sus máscaras: Retos para la antropología feminista". *Mora (Buenos Aires)*, 20(1), 00. Recuperado el 27 de febrero de 2023, de <http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1853-001X2014000100005&lng=es&tlng=es>.
- CONSUEGRA, M. y FERNÁNDEZ, A. (2020). "La soledad de los pacientes con COVID-19 al final de sus vidas". *Rev. Bioética y Derecho*, 50, 81-98.
- COTTRELL, L. y DUGGLEBY, W. (2016). "The 'good death': An integrative literature review". *Palliat Support Care*, 14 (6), 686-712. <<https://doi.org/10.1017/S1478951515001285>>
- CRUCES, F., DÍAZ DE RADA, A., VELASCO, H. M., FERNÁNDEZ, R., JIMÉNEZ DE MADARIAGA, C. y SÁNCHEZ, R. (2002). "Trust, cosmetics or suspicion? Users, a multi-sited ethnography of the relationships between systems, and

- institutions and users in six Spanish expert systems". *Focaal - European Journal of Anthropology*, 40, 35-49.
- DEUSDAD, B. (2020). "COVID-19 y la Crisis de las Residencias de Mayores en España: Edadismo y Precariedad". *Research on Ageing and Social Policy*, 8(2), 142-168. <<http://10.4471/rasp.2020.5598>>.
- ERQUICIA, J., VALLS, L., BARJA, A., GIL, S., MIQUEL, J., LEAL, J., SCHMIDT, C., CHECA, J. y VEGA, D. (2020). "Emotional impact of the Covid-19 pandemic on healthcare workers in one of the most important infection outbreaks in Europe". *Med Clin (Barc)*, 155(10), 434-440. doi: 10.1016/j.medcli.2020.07.006.
- DOUGLAS, M. (2007). *Pureza y peligro: Un análisis de los conceptos de contaminación y tabú*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- ELIAS, N. (1987). *La soledad de los moribundos*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- FOUCAULT, M. (2002 [1976]) *Defender la sociedad*. Curso del Colegio de Francia (1975-1976). F. C. E. Mexico.
- FOX, R. (1981). "The sting of death in American society". *Social Service Review*, 55 (1).
- FRADEJAS, I., LUBBERS, M. J., GARCÍA, A., MOLINA, J. L. y RUBIO, C. (2020). "Ethnographies of the coronavirus pandemic: Empirical emergency and social resignification". *Perifèria, revista de recerca i formació en antropologia*, 25(2), 4-21, <<https://doi.org/10.5565/rev/periferia.803>>.
- GEO, F. (2004). "Dying alone with the TV". *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 21(3): 167-168.
- HORSFALL, D., NOONAN, K. y LEONARD, R. (2012). "Bringing our dying home: how caring for someone at end of life builds social capital and develops compassionate communities". *Heal Sociol Rev*, 21(4), 373-382. DOI: 10.5172/ hesr.2012.21.4.373.
- KELLEHEAR, A. (2013). "Compassionate Communities: end of life care as everyone's responsibility". *Q.J. Med.*, 106 (12), 1071-1075.
- LYNTERIS, C. (2016). *Ethnographic Plague: Configuring Disease on the Chinese-Russian Frontier*. Cambridge: Palgrave Macmillan.
- MERCADAL, J., FERRER, E. y FRADEJAS, I. (2022). "Palliative Accompaniment: Biomedical and Social Resignification of Dying during the COVID-19 Pandemic". *Mortality*, 27 (4): 443-58. <<https://doi.org/10.1080/13576275.2022.2107797>>.

- MORERAS, J., TARRÈS, S., MORAL, D., GIL, P., y SOLÉ, A. (2020). "Muerte colectiva y covid-19: apuntes para el debate" *Revista Andaluza de Antropología*, 19, 109–116. <<https://doi.org/10.12795/raa.2020.19.06>>.
- PALACIOS, D., FERNÁNDEZ, R., ORTEGA, A., FERNÁNDEZ, A., BAUTISTA, O., RODRIGO, O., ARNAU, J. y LIZCANO, Á. (2021). "Long-Term Care Facilities and Nursing Homes during the First Wave of the COVID-19 Pandemic: A Scoping Review of the Perspectives of Professionals, Families and Residents" *Int J Environ Res Public Health*. 18 (19), 10099. <<https://doi.org/10.3390/ijerph181910099>>.
- PARKER, D. (2011). "Residential Aged Care Facilities: Places for Living and Dying". *Cultural Studies Review*, 17 (1), 31-51. <https://doi.org/10.5130/csr.v17i1.1972>.
- PLANELLA, J. (2016). *Acompañamiento social*. Barcelona: Editorial UOC.
- PRAT, R. (2020). "Reflexiones etnográficas desde la trinchera de una unidad de cuidados intensivos en tiempos de coronavirus: Antimiedos y comunidades en momentos de crisis". En S. EVANGELIDOU y A. MARTÍNEZ , (Eds.). *Reset: Reflexiones antropológicas ante la pandemia de COVID-19* (pp. 37–40). Publicacions de la Universitat Rovira i Virgili. <<https://doi.org/10.17345/9788484248705>>
- RICH, A. (2014). "Pathologizing suffering and the pursuit of a peaceful death". *Camb Q Healthc Ethics*, 23(4),403-16. doi: 10.1017/S0963180114000085.
- ROBBEN, A. C. G. M. (Ed.). (2004). *Death, Mourning, and Burial: A Cross-Cultural Reader*. Oxford: Blackwell.
- SAUNDERS, C. (1964) "Care of patients suffering from terminal illness at St Joseph's Hospice, Hackney, London". *Nursing Mirror*, 7-10.
- SEALE, C. y VAN DER GEEST, S. (2004). "Good and bad death: Introduction". *Social Science & Medicine*, 58 (5), 883-885.
- SEALE, C. (1995). Dying alone. *Sociology of Health and Illness*, 17(3), 376–392.
- SIMARD, J. (2019). "L'amnésie ? Quand le soin palliatif ouvre de nouveaux chemins pour le contrôle des personnes mourantes". En J. MORERAS (Ed.), *Socio-antropología de la muerte. Nuevos enfoques en el estudio de la muerte* (pp. 57–76). Universitat Rovira i Virgili. <<https://doi.org/10.17345/9788484245469>>.
- SNOWDEN, F. M. (2019). *Epidemics and society: From the Black Death to the present*. New Haven and London: Yale University Press.
- SOLNIT, R. (2020). *Un paraíso en el infierno*. Capitán Swing Libros, S.L.
- THOMAS, L. V. (1993). *Antropología de la muerte*. México: Fondo de Cultura Económica.

- TIMMERMANS, S. (2005). "Death brokering: Constructing culturally appropriate deaths". *Sociology of Health & Illness*, 27(7): 993–1013. <<https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2005.00467.x>>.
- TORT, G., ÁLVAREZ, B., GALBANY, P., SUBÍAS, M., VÁZQUEZ, E., MARRE, D., y ROMEU, M. (2021). "Front line nurses' responses to organizational changes during the COVID-19 in Spain. A qualitative rapid appraisal". *Journal of nursing management*, 00, 1-9. <<https://doi.org/10.1111/jonm.13362>>
- TURNER, V. (1980). *La selva de los símbolos: Aspectos del ritual ndembu*. Mexico: Siglo XXI.
- TURNER, V. (1988). *El proceso ritual*. Taurus.
- VAN ROOYEN, D., LAING, R. y KOTZÉ, W. J. (2005). "Accompaniment needs of nursing students related to the dying patient". *Curationis*, 28(4), 31-9. <<https://doi.org/10.4102/curationis.v28i4.1009>>.
- VAN GENNEP, A. (1986). *Los ritos de paso*. Madrid: Taurus.
- WATKINS, M. (2015). "Psychosocial Accompaniment". *Journal of Social and Political Psychology*, 3(1): 324-341. <<https://doi.org/10.5964/jspp.v3i1.103>>.
- WHO (OMS). (2020). *Palliative care*. <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>>