

XIII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVIII Jornadas de Investigación. XVII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. III Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. III Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2021.

Final de vida en pandemia. Experiencias de familiares en duelo y profesionales de la salud en un hospital universitario en CABA.

Veloso, Verónica, Carballo Otero, María Belén, Montilla, Silvina y Tripodoro, Vilma.

Cita:

Veloso, Verónica, Carballo Otero, María Belén, Montilla, Silvina y Tripodoro, Vilma (2021). *Final de vida en pandemia. Experiencias de familiares en duelo y profesionales de la salud en un hospital universitario en CABA. XIII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVIII Jornadas de Investigación. XVII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. III Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. III Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*
Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-012/290>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/even/29a>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

FINAL DE VIDA EN PANDEMIA. EXPERIENCIAS DE FAMILIARES EN DUELO Y PROFESIONALES DE LA SALUD EN UN HOSPITAL UNIVERSITARIO EN CABA

Veloso, Verónica; Carballo Otero, María Belén; Montilla, Silvina; Tripodoro, Vilma
Universidad de Buenos Aires. Instituto de Investigaciones Médicas A. Lanari. Buenos Aires, Argentina.

RESUMEN

Pandemia por COVID19, Argentina no ha quedado exenta de la crisis. La fragmentación y mercantilización de la atención sanitaria, propicia barreras materiales y simbólicas en accesibilidad a la salud, incrementa factores de inequidad y problemáticas no atendidas. Los hospitales deben asegurar el cuidado de fin de vida de alta calidad. Las exploraciones de opiniones de familiares en duelo deben ser consideradas a la vez que se constituye en intervención y acompañamiento. Objetivo: Caracterizar experiencias de cuidado de fin de vida y duelo, según percepciones de familiares de personas fallecidas en pandemia y de profesionales sanitarios intervinientes. Estudio multicéntrico cuali-cuantitativo, Casos Múltiples con Triangulación Metodológica. 2 etapas: 1. Recolección en dos tiempos de cuestionarios a familiares en duelo y uno a profesionales de la salud. 2. Exploración de entrevistas en profundidad a familiares en duelo y profesionales de la salud. Estudio en curso. Categorización de respuestas Etapa 1: 5 ejes de análisis con niveles de acuerdo: Atención y Recursos, Control de síntomas, Comunicación, Apoyo emocional y espiritual, Circunstancias que rodearon la muerte. Experiencias de salud-enfermedad-atención-cuidados no pueden estar escindidas de trayectorias de findevida-despedida-muerte-duelo siendo un proceso vivencial continuo que se inscriben en la subjetividad individual y colectiva.

Palabras clave

Atención - Cuidados - Final de vida - Duelos - Pandemia

ABSTRACT

END OF LIFE IN PANDEMIC. EXPERIENCES OF BEREAVED FAMILY MEMBERS AND HEALTH PROFESSIONALS IN A UNIVERSITY HOSPITAL IN CABA

Pandemic due to COVID19, Argentina has not been exempt from the crisis. The fragmentation and commoditization of health care, which leads to material and symbolic barriers to health accessibility, increases factors of inequity and unattended problems. Hospitals must ensure high quality end-of-life care. Explorations of the opinions of bereaved family members should be considered as well as intervention and accompaniment. Objective: To characterize end-of-life care and bereavement experiences,

according to the perceptions of relatives of persons who died in a pandemic and of intervening health professionals. Quali-quantitative multicenter study, Multiple Cases with Methodological Triangulation. Collection in two stages: 1. Collection of questionnaires to bereaved relatives and one to health professionals. 2. 2. Exploration of in-depth interviews with bereaved relatives and health professionals. Study in progress. Categorization of responses Stage 1: 5 axes of analysis with levels of agreement: Care and Resources, Symptom control, Communication, Emotional and spiritual support, Circumstances surrounding the death. Experiences of health-illness-attention-care cannot be separated from trajectories of end-of-life-farewell-death-bereavement, being a continuous experiential process that is inscribed in individual and collective subjectivity.

Keywords

Attention - Care - End-of-life - Bereavement - Pandemic

Introducción

A comienzos del 2020 la OMS declara situación de Pandemia por COVID19, en el mundo se propaga la emergencia sanitaria ante la masividad de requerimiento de atención y cuidados de las personas afectadas. La Argentina no ha quedado exenta de la crisis por coronavirus, a 16 meses del inicio de la pandemia ha registrado 4.574.340 personas contagiadas y 96.983 personas fallecidas (MSN). El sistema de salud local se observa visiblemente debilitado. Si bien se ha multiplicado la capacidad de asistencia de alta complejidad en terapias intensivas, en los últimos meses el nivel de ocupación de cama se ha mantenido superior al 60% con los mismos recursos humanos. Los reclamos del sector salud se multiplican a diario ante el desgaste y la precarización laboral de trabajadoras/es. La fragmentación y mercantilización de la atención sanitaria en la crisis por COVID19, ha propiciado barreras materiales y simbólicas en la accesibilidad a la salud, incrementando los factores de inequidad y de problemáticas no atendidas, como la discontinuidad de cuidados y seguimientos de personas con enfermedades crónicas, las demoras en los procesos diagnósticos y derivaciones tardías, etc. Este escenario de acceso restringido a la salud en contexto de pandemia evidencia la necesidad de reconocer que

hay una determinación social de la salud la cual impacta desfavorablemente en las poblaciones con situaciones de vulnerabilidad (Breilh J., 2013). En este sentido, la distribución de la salud es desigual e interpela a la acción política en la apuesta de un sistema de salud equitativo, universal y de calidad. La salud es una dimensión fundamental de los derechos humanos. Este contexto sociosanitario sumado a la crisis por la pandemia COVID-19 podría estar afectando seriamente las experiencias del morir de pacientes, familias y profesionales de la salud. Durante los primeros meses de la Pandemia, hemos sido observadores de situaciones de colapso de los sistemas de salud en diversos países y como personas afectadas o no por COVID19 murieron en condiciones no adecuadas o en soledad. Necesitamos aprender de estas experiencias para consolidar “buenas prácticas” en el proceso de morir, también en pandemia.

Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS) “ante la pandemia de COVID-19 es un deber moral realizar investigaciones que generen evidencia para mantener, promover y mejorar la atención de la salud, la toma de decisiones y la definición de políticas para el manejo y mitigación de la pandemia. (OPS, 2020)

El cuidado al final de la vida es una experiencia que afecta la vida de todos. La hospitalización de la muerte es una situación común en los países desarrollados de todo el mundo. Estudios previos han demostrado que existe una amplia variación en este cuidado y, a veces, se considera que esa calidad es baja. Evaluar y medir la calidad de la atención brindada es un componente clave de todos los sistemas de salud. (Tripodoro VA y cols 2019; Donnelly et al, 2018) Los hospitales deben asegurarse que los pacientes y sus familiares reciban cuidado de fin de vida de alta calidad. La búsqueda de las opiniones de familiares en duelo debe ser considerada para determinar la calidad de la atención, (Mayland C, et al, 2019; Tripodoro Va y Cols 2019, OPCARE9 final report, 2011), a la vez que se constituye en sí misma, en intervención y acompañamiento profesional para los familiares durante el proceso de duelo.

Las diferentes medidas epidemiológicas preventivas que se vienen implementando para disminuir la tasa de infección, como el aislamiento y/o el distanciamiento social, preventivo y obligatorio, aunque necesarias, tienen graves consecuencias para la calidad de vida de prácticamente toda la población. La necesidad de proteger la salud pública, con la estricta aplicación de los protocolos sanitarios, también puede tener un gran impacto en la calidad de la atención de los pacientes críticos, afectados o no por COVID19, y en particular en la atención al final de la vida; en la salud mental y en el proceso de duelo de los familiares. El acompañamiento a pacientes y familiares en situaciones de gravedad, en los últimos días de vida y en los días posteriores a las pérdidas significativas es fundamental, y la pandemia actual puede impedir o dificultar en muchos casos un proceso de despedida y duelo emocionalmente saludable ante restricciones epidemiológicas plasmadas en protocolos diseñados desde una perspectiva biologicista. Situaciones transcurridas durante la

pandemia en relación a las muertes en soledad, las ausencias de personas afectivamente significativas en el acompañamiento y los rituales de cierre y despedidas no realizados por las comunidades, han logrado hacerse escuchar con el llamamiento a las autoridades sanitarias para la flexibilización de las visitas familiares y el acompañamiento a las personas en situaciones de últimos días de vida (Red CDD Conicet, 2020). Sin embargo, en cada institución se han adaptado las prácticas según criterios propios, sin dar lugar a las propuestas de acompañamiento y visitas, ni a la humanización de la salud, vulnerando derechos de las personas en el final de la vida y sus familias. En este contexto en el cual suceden las muertes en pandemia, podrían complicarse procesos de duelo de familiares y de la comunidad toda. En este sentido, cobra importancia el acompañamiento por parte de los profesionales de la salud para ayudar a amortiguar las dificultades que surgen como consecuencia en este caso, de una enfermedad infecciosa, de manera que se fortalezcan recursos y resiliencia, se propicien estrategias creativas de acompañamiento y se prevenga o aminore la posibilidad de problemas futuros en la elaboración del duelo.

En Argentina, nuestro grupo de investigación, viene trabajando desde los últimos 10 años en proyectos de evaluación y mejora de la calidad de atención en el final de la vida para los pacientes y sus familias a nivel nacional e internacional (Tripodoro VA y cols 2019; Mayland C et al 2019; OPCARE 9, Proyecto ERANet LAC CODE www.icode7.org) y forma parte del proyecto en curso iLIVE (Proyecto iLIVE: live well, die well (Buen vivir, buen morir) junto con otros 12 países. (HORIZON 2020 Call: H2020-SC1-BHC2018-2020 www.iliveproject.eu). Un modo de evaluar que los pacientes en fin de vida y sus familiares reciban cuidado y apoyo de calidad donde sea que ocurra la muerte es usando cuestionarios pos-duelo como el CODE® (“Care of the Dying Evaluation”, según sus siglas en inglés) el cual fue evaluado y ha sido validado al español (Mayland C, 2019; ERANet-LAC CODE Consortium).

Ante la presencia de la Pandemia mundial por COVID19, el grupo internacional de investigación, agrupados en el International Collaborative for Care of the Dying Person, (<https://www.bestcareforthedying.org/>) consideró oportuno abrir nuevas líneas de investigación que pudieran recoger las experiencias de cuidado en final de vida, en la muerte y el duelo en este contexto específico. Los investigadores/es asociados consideraron los hallazgos e instrumentos de la trayectoria investigativa del grupo y se diseñó un proyecto de investigación internacional, situado y aplicable durante la pandemia. Se consensuaron versiones adaptadas cultural y lingüísticamente para cada país participante y se realizaron las aprobaciones correspondientes en los comités de ética locales. Para la región, Pallium Latinoamérica (<https://www.pallium.com.ar/investigacion/>) es una de las organizaciones pioneras en investigación en Cuidados Paliativos y temas que rodean la muerte y el morir. Desde hace unos años viene liderando varios proyectos multicéntricos de investigación

en Argentina y participa como miembro del consorcio Internacional iLIVE, buen vivir, buen morir. Se ha conformado como referente de la Red-In-Pal, que busca promover y propiciar la investigación paliativa. Ante la convocatoria de investigación en pandemia se abrió una estrategia regional de trabajo en red, donde se invita a participar a diferentes grupos de investigadoras/es de Latinoamérica, miembros de espacios académicos y/o asistenciales, que se sumaron al proyecto de investigación en contexto de pandemia, coordinados por la Red-In-Pal. La particular gestión asociada que se fue conformando en tan pocos meses permitió facilitar las gestiones de puesta en marcha del proyecto en cada país, y a su vez ensamblar la red latinoamericana a la red europea de investigación paliativa. Actualmente el consorcio está constituido por 19 países de Latinoamérica, de Europa y de Oceanía (Onwuteaka-Philipsen BD et al 2021; Hanna J et al 2021; Mayland CR et al 2021). En Argentina el nodo reúne a diferentes centros asistenciales de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (hospitales públicos del GCBA incluidos en el Programa ESTAR, un programa domiciliario de CP de una asociación civil (Pallium Latinoamérica) y hospitales universitarios dependientes de la UBA) y un hospital privado universitario de Córdoba capital. Se destaca que el proyecto de investigación cuenta con los avales y aprobaciones de todos los Comités de Ética de las instituciones participantes en la red, no presenta conflictos de interés y no cuenta con financiamiento para su desarrollo. El proyecto de investigación colaborativo se encuentra en curso, y a los fines de esta presentación se describirán resultados de la Etapa 1 en un hospital universitario de CABA. El supuesto de investigación considera que la crisis actual por COVID-19 ha condicionado de cierta manera las prácticas de cuidado en final de vida de las personas que fallecieron durante el aislamiento y/o distanciamiento socio-sanitario, pudiendo repercutir desfavorablemente en los procesos de duelo de sus familiares y en la comunidad en general. En este sentido el estudio de investigación en red intentará responder las siguientes preguntas: 1. ¿Cuáles son las experiencias con el cuidado de final de vida según familiares en duelo de personas fallecidas recientemente y cómo se ven afectados por la crisis actual de COVID-19?, 2. ¿Cuál es el efecto del COVID-19 en el proceso de duelo de familiares de personas que murieron durante la crisis? 3. ¿Cuáles son las experiencias de los profesionales de la salud que brindaron atención al final de la vida a personas fallecidas recientemente y cómo se ven afectados por la crisis actual de COVID-19?

Objetivo General del proyecto:

Caracterizar las experiencias de cuidado al final de la vida y proceso de duelo, según las percepciones de familiares de personas fallecidas durante la crisis actual de COVID-19 y de los profesionales de la salud intervinientes durante el período de aislamiento y/o distanciamiento, social, preventivo y obligatorio.

Método. Este estudio multicéntrico mixto cuali-cuantitativo incluye diferentes instancias de indagación de las experiencias y percepciones: preguntas cerradas, preguntas abiertas y entrevista en profundidad. Se trabaja en base a la “triangulación metodológica” cuali-cuantitativa, modelo que proviene de las ciencias sociales que consiste en la combinación de métodos diversos en el estudio de un mismo fenómeno y afirma que los métodos cualitativos (por ejemplo, el trabajo de campo) y los métodos cuantitativos (las encuestas) son, en verdad, dos extremos de un continuum (Jick, TD; 1979). Por consiguiente, se busca utilizar las fortalezas de ambas metodologías combinadas para una mejor descripción en profundidad del proceso que deseamos explorar, al decir de J. Samaja (2018), se pretende “dialectizar” el tratamiento de las diferencias metodológicas en la investigación científica.

En este estudio cuali-cuantitativo, los participantes completarán un cuestionario sobre su experiencia del cuidado en el final de la vida brindado a un pariente o paciente recientemente fallecido. El cuestionario es una versión abreviada del cuestionario internacional Care Of the Dying Evaluation (iCODE), ya previamente validado por nuestro grupo al español, centrado en los últimos dos días de vida y el período de duelo, y pregunta sobre la calidad de la atención al paciente y el apoyo familiar. (Mayland, 2019)) El cuestionario incluye algunas preguntas adicionales sobre una posible infección por COVID-19 y sus consecuencias. Proporcionaremos dos versiones del cuestionario: una para familiares y otra para personal de salud o voluntarios entrenados. Se diseñaron formularios para realizar la encuesta abierta en línea, por teléfono o en persona según disponibilidad y conveniencia, en la que se pregunta a los encuestados sobre sus experiencias con la atención al final de la vida de un familiar o paciente recientemente fallecido. Se considera “recientemente” a un fallecimiento dentro de los 3 meses de sucedido. Al final del cuestionario, se invita a los encuestados a expresar su interés en completar un segundo cuestionario de seguimiento 3 meses después y posteriormente en participar en una entrevista complementaria en profundidad.

Si los familiares de las personas fallecidas están interesados en completar un cuestionario de seguimiento, recibirán una versión abreviada de la Hogan Grief Reaction Check List (HGRC), que es un instrumento de investigación con elementos basados en las historias personales de adultos en duelo. (Hogan, 2001) Se utilizarán dos sub-escalas de este instrumento: desesperanza y crecimiento personal. También se diseñó un instrumento semiestructurado de recolección de datos online para que profesionales de la salud describan sus percepciones y experiencias de cuidado de personas en fin de vida durante la pandemia. Al momento de esta presentación el proyecto se encuentra en curso en los centros de Latinoamérica y finalizando en los países de Europa y Oceanía. En el hospital universitario de CABA al cual nos referiremos en esta oportunidad, el proceso de investigación se encuentra en la transición entre la etapa 1 de recolec-

ción de primeros y segundos cuestionarios a familiares en duelo y a profesionales, hacia la etapa 2 de exploración de entrevistas en profundidad a familiares en duelo y profesionales de la salud, por lo cual nos referiremos a continuación a los datos recolectados en los cuestionarios semiestructurados de la primera etapa.

Universo: Se incluyeron como potenciales participantes a los familiares de todas las personas registradas como fallecidas y asistidas por profesionales del hospital universitario de CABA durante el inicio del periodo de aislamiento social, preventivo y obligatorio (20/03/2020) y por el plazo de un año en contexto de medidas de aislamiento y/o distanciamiento social dando por finalizado el reclutamiento el 20/03/2021. De la población en estudio se conformó una muestra propositiva por conveniencia, de personas que recientemente habían experimentado la muerte de un familiar o de profesionales que asistieron algún paciente en los últimos días de vida, no importa cuál fuera la causa del fallecimiento. La población participante se distribuyó en dos unidades de análisis, determinadas por su pertenencia a: 1.- Unidades de tratamiento, familiares o amigos de la persona fallecida durante la pandemia por Covid19 en el centro asistencial involucrado 2.- Unidades de salud, trabajadores de la salud de la institución participante, que brindó atención a la persona fallecida en los últimos días de vida. Los fallecimientos pueden haber ocurrido en el hospital, en hospice o en el domicilio con el seguimiento del profesional participante. Los participantes son mayores de edad y aceptaron participar del estudio dando su consentimiento informado.

Resultados preliminares:

En el periodo marzo 2020 - marzo 2021, se han registrado en el hospital universitario de CABA un total de 228 personas fallecidas por diferentes causas, de las cuales 215 de las muertes sucedieron en el hospital, 12 en los domicilios particulares y 1 en un Hospice (casa de cuidados paliativos).

Se han recopilado un total de 338 cuestionarios semiestructurados completos. El modo de administración del instrumento a los familiares en duelo se realizó mayoritariamente por entrevista telefónica y en pocos casos autoadministrado por vía online. Los profesionales de la salud han completado el cuestionario de manera autoadministrada vía online, pudiendo responder un mismo profesional un cuestionario por cada paciente asistido en fin de vida en pandemia durante el periodo de reclutamiento.

Unidades de tratamiento: Familiares y amigos

De los familiares en duelo de las 228 personas fallecidas, se han obtenido 158 respuestas completas del primer cuestionario, 59 familiares han rechazado participar y de otras 9 familias se ha perdido el contacto. El porcentaje de respuestas completas del primer cuestionario es de 69,3%.

Con respecto al segundo cuestionario, aún en proceso de recolección, se han recopilado 74 respuestas completas de familia-

res en duelo que participaron del primer cuestionario, de 19 familiares se ha perdido el contacto y 13 desistieron de continuar participando. El porcentaje provisorio de respuestas completas del segundo cuestionario, en relación a la participación en el primer cuestionario, es del 46,8%.

A continuación detallamos los datos referidos al primer cuestionario de familiares en duelo. La muestra de familiares participantes del primer cuestionario han sido en su mayoría (70%) hijas/os y cónyuges (10%) de los pacientes fallecidos, mayoritariamente mujeres (67%) con un rango de edad 23-87 y un promedio de 53 años. Las personas fallecidas se distribuyen de manera casi equitativa por género, 50,6% mujeres. La edad presenta un rango de 39-103, con un promedio de edad de 80 años. Las causas de muerte de los pacientes, según las referencias de sus familiares, no fueron por COVID19 en el 70% de los casos, mientras que el 20% seguramente o probablemente se debieron al COVID19. Entre los diagnósticos de las personas fallecidas los más frecuentes fueron enfermedades oncológicas, respiratorias y demencias.

Entre los datos más significativos se registraron los niveles de acuerdo agrupados de la siguiente forma: acuerdo (de acuerdo + totalmente de acuerdo), no acuerdo (en desacuerdo + totalmente en desacuerdo), no sabe, ni acuerdo ni en desacuerdo. Se presentan resultados descriptivos preliminares Etapa 1.

Atención y Recursos

- Había suficiente atención médica, por parte del médico generalista/clínico u otro médico: 70% acuerda.
- Había suficiente ayuda disponible para satisfacer sus necesidades de cuidado personal, como higiene personal y necesidades de aseo: 46% acuerda, 29% no lo sabe, 20% no acuerda, 5% ni acuerdo ni desacuerdo.
- Hubo suficientes cuidados de enfermería, como darle medicamentos y ayudarlo a encontrar una posición cómoda en la cama: 44% acuerda, 33% no sabe, 16% no acuerda, 7% ni acuerdo ni desacuerdo.
- El área de la cama y el entorno circundante eran cómodos para él / ella: 47% acuerda, 32% no sabe, 15% no acuerda, 6% ni acuerdo ni desacuerdo.
- El área de la cama y el entorno circundante tenían privacidad adecuada para mi familiar: 47% acuerda, 30% no sabe, 14% no acuerda, 9% ni acuerdo ni desacuerdo.
- Tenía confianza en lo/as enfermero/as que lo/a cuidaban: 44% Sí, en todos ellos/as; 31% Sí, en alguno de ellos/as; 15% No aplicable, no había enfermero/as cuidando a mi pariente; 8% No, en ninguno de ellos/as.
- Confío en lo/as médico/as que lo cuidaban: 68% Sí, en todos ellos/as; 25% Sí, en alguno de ellos/as; 3% No aplicable, no había médicos/as cuidando a mi pariente; 4% No, en ninguno de ellos/as.
- Lo/as enfermero/as tuvieron tiempo de escuchar y discutir el estado de mi familiar conmigo. 46% No aplica, no he tenido

contacto con enfermero/as, 30% acuerda, 16% no acuerda, 8% ni acuerdo ni desacuerdo.

- Lo/as médico/as tuvieron tiempo de escuchar y discutir el estado de mi familiar conmigo: 81% acuerda, 11% no acuerda, 5% ni acuerdo ni desacuerdo, 3% No aplica, no he tenido contacto con médicos/as.

Control de síntomas:

En relación a los síntomas que pudieron estar presentes durante los dos últimos días de los familiares expresaron que la **dificultad para respirar** se hizo presente en un **67% de los casos**, el dolor y la inquietud no parecían estar presentes en el 47% de los casos. La percepción de los familiares es que los médicos/as y enfermeros/as hicieron lo suficiente para aliviar los síntomas la mayoría de las veces.

Comunicación con el equipo de salud:

- El equipo de atención médica explicó el estado de su familiar y/o tratamiento de una manera que le resultó fácil o difícil de entender: **89% entre Muy fácil y Bastante fácil**.
- ¿Qué tan involucrado estuvo usted con las decisiones sobre el cuidado y tratamiento de su familiar? **82% entre Muy involucrado y Bastante involucrado**.
- ¿Discutió el equipo de atención médica alguna limitación en la atención o el tratamiento de su familiar? **45% Sí, claramente**; 2% Sí, pero no muy claramente; 26% No, que yo sepa; 27% No.
- ¿Cree que el tratamiento o cuidado de su familiar fue limitado debido a la crisis del Coronavirus? **49% No**; 36% Si; 15% No lo sé.

El apoyo emocional y espiritual provisto por el equipo de atención médica:

- ¿Cómo evaluaría el nivel general de **apoyo emocional** que le brinda el equipo de atención médica? **54% Excelente**; 19% Bueno; 13% Correcto; 13% Pobre.
- En general, las necesidades religiosas o espirituales de su familiar fueron satisfechas por el equipo de atención médica: 32% acuerda; 15% no acuerda y **53% Ni de acuerdo ni en desacuerdo**.

Las circunstancias que rodearon la muerte de su familiar.

- Antes de morir, ¿le dijeron que probablemente moriría pronto? **81% Si**; 19% No
- ¿Se permitieron visitas durante los dos últimos días de la vida de su familiar? **40% No se permitieron las visitas**; 19% Sí, sin limitación; 23% Sí, con limitaciones: Número máximo de visitantes por día; 18% Sí, con limitaciones: Cantidad máxima de tiempo por visita;
- 65% acuerda en que su familiar murió en el lugar adecuado
- 68% acuerda en que el equipo de atención médica brindó suficiente apoyo en el momento real de su muerte.

- 75% afirma que después de la muerte de su familiar las personas del equipo de atención médica lo trataron respetuosamente, mientras que el 17% señala que no ha tenido ningún contacto.
- Sólo al 12% de los familiares se les permitió ayudar a preparar el cuerpo.

Unidades de salud: profesionales

Los profesionales de la salud del hospital universitario de CABA que asistieron a los 228 pacientes fallecidos, han completado 106 respuestas del cuestionario sobre las experiencias de atención a personas en final de vida en pandemia. El 82% de los profesionales participantes son médicos/as, 9% enfermeras/os y 9% psicólogos/os. El 53% de las profesionales son mujeres. Entre los datos más significativos se registraron los niveles de acuerdo agrupados de la siguiente forma: acuerdo (de acuerdo + totalmente de acuerdo), no acuerdo (en desacuerdo + totalmente en desacuerdo), no sabe, ni acuerdo ni en desacuerdo.

Atención y Recursos

- Había suficiente atención médica, por parte del médico generalista/clínico u otro médico: 80% acuerda.
- Había suficiente ayuda disponible para satisfacer sus necesidades de cuidado personal, como higiene personal y necesidades de aseo: **50% no acuerda**, 25% ni acuerdo ni desacuerdo, 23% acuerda, 2% no lo sabe.
- Hubo suficientes cuidados de enfermería, como darle medicamentos y ayudarlo a encontrar una posición cómoda en la cama: **40% no acuerda**, 32% ni acuerdo ni desacuerdo, 25% acuerda, 3% no sabe
- El área de la cama y el entorno circundante eran cómodos para él /la paciente: **49% no acuerda**, 22% ni acuerdo ni desacuerdo, 27% acuerda, 2% no sabe.
- El área de la cama y el entorno circundante tenían privacidad adecuada para él /la paciente: **40% no acuerda**, 19% ni acuerdo ni desacuerdo, 38% acuerda, 3% no sabe.
- Tuvieron tiempo de escuchar a los familiares y discutir el estado del paciente con ellos. **86% acuerda**.

Control de síntomas:

En relación a los síntomas que pudieron estar presentes durante los **dos últimos días de vida** los profesionales expresaron que la dificultad para respirar se hizo presente en **un 66% de los casos, el dolor en el 22% y la inquietud en el 48% de los casos**. La percepción de los profesionales es que fueron suficientes los esfuerzos para aliviar los síntomas la mayoría de las veces.

Comunicación:

- El equipo de salud explicó adecuadamente la condición y / o el tratamiento al paciente y a sus familiares **93% Sí definitivamente o probablemente**

- **90%** Estuvo de acuerdo con las decisiones sobre el tratamiento y la atención del paciente durante los últimos dos días de vida.
- Cree que el tratamiento o cuidado de este paciente fue limitado debido a la crisis del Coronavirus: **Si 53%**.

El apoyo emocional y espiritual provisto por el equipo de atención médica:

- ¿El equipo de atención médica brindó suficiente apoyo emocional al paciente y a sus familiares? **81% Sí**.
- El equipo de salud pudo abordar adecuadamente las necesidades religiosas y espirituales del paciente y sus familiares: **73% acuerda**.

Las circunstancias que rodearon la muerte del paciente.

- Se les comunicó al paciente y a sus familiares que era probable que el paciente muriera pronto: **93% Si**.
- **Se permitieron visitas durante los dos últimos días** de la vida del paciente 12% No se permitieron las visitas; 28% Sí, sin limitación; **54% Sí**, con limitaciones: Número máximo de visitantes por día; 24% Sí, con limitaciones: Cantidad máxima de tiempo por visita;
- Murió este paciente en el lugar adecuado: 6% No; **46% No estoy seguro**.
- Sólo al 9% de los familiares se les permitió ayudar a preparar el cuerpo.

A partir de estos resultados observamos que las percepciones de los familiares en duelo presentan similitudes y diferencias con las de los profesionales de la salud. Se han categorizado 5 ejes de análisis: Atención y Recursos, Control de síntomas, Comunicación, Apoyo emocional y espiritual, Circunstancias que rodearon la muerte. En el eje de control de síntomas se presentan las mayores coincidencias ya que ambos grupos han señalado que la dificultad para respirar es el síntoma más presente en los pacientes y han acordado que el equipo de salud ha hecho los esfuerzos necesarios para aliviarlos. En el eje Atención y Recurso se presentan grandes discrepancias en cuanto al nivel de acuerdo con la provisión de cuidados, para los familiares mayoritariamente acuerdan que pudieron ser adecuados o no lo saben, mientras que los profesionales no acuerdan o lo dudan, ambos grupos acuerdan en que hubo suficiente atención médica y que se han generado espacios de escucha con los médicos/as, no así con los enfermeros/as ya que los familiares refieren no haber tenido contacto con ellos/as. En relación al apoyo emocional tanto familiares como profesionales acuerdan que estuvo presente y más de la mitad de los familiares lo califican de excelente, sin embargo en el abordaje adecuado de necesidades espirituales para los familiares mayoritariamente dudan (no hay acuerdo ni desacuerdo) mientras que los profesionales perciben que en alto nivel de acuerdo (73%) lo han abordado adecuadamente.

En el eje circunstancias que rodearon la muerte hay alto nivel de acuerdo para ambos grupos en que se anticipó la comunicación de proximidad de la muerte. Es de destacar que se presentan grandes diferencias en relación al permiso de visitas, para la mayoría de los familiares no se permitieron las visitas, mientras que los profesionales afirman que sí se permitieron las visitas. Para los profesionales en un 78% se permitieron las visitas con restricciones se pone en tensión con los familiares que afirman que solo el 41% accedió a las visitas con restricciones. Este es un elemento importante a destacar dado la gran diferencia experiencial que se establece para el paciente en fin de vida y para los familiares en la oportunidad o no de la despedida, mientras que los profesionales perciben que se están realizando y no es un elemento a evaluar o mejorar.

Reflexiones finales

Dentro del marco de crisis actual por COVID-19 para mejorar la salud es necesario reconocer que la salud es una dimensión fundamental de los derechos humanos y la ciudadanía. Las experiencias de salud-enfermedad-atención-cuidados no pueden estar escindidas de las trayectorias de fin de vida-despedida-muerte-duelo ya que son parte de un proceso vivencial continuo que muy probablemente se inscriben en la subjetividad individual y colectiva. Dependiendo de las prácticas adecuadas o desafortunadas, de las condiciones de accesibilidad o exclusión tendrán una repercusión positiva o negativa en la historia de vida futura de cada familia y comunidad.

Los resultados obtenidos nos acercan evidencia científica respecto del impacto en la atención de personas en fin de vida y del proceso de duelo de sus familiares incorporando el análisis a los determinantes sociales de la salud. Tomando en cuenta que un elevado número de personas atravesarán un proceso de duelo (en condiciones de aislamiento social), como lo vimos en nuestra población hospitalaria local con más de 228 familias con duelo en tránsito, es imprescindible generar conocimientos de manera urgente para elaborar planes de acción. Lo antedicho posibilitaría la mejora de las prácticas clínicas (en las instancias de contención, valoración y derivación pertinente) y la implementación de medidas específicas que prevengan la aparición de duelos patológicos o complicados. Si bien en nuestro país la atención paliativa representa un derecho, aún no está garantizada ni la accesibilidad ni la cobertura. La reducción de las inequidades y las desigualdades en materia de salud mediante la transformación del sistema de salud es esencial para la estrategia regional de la OPS (2014) para el acceso universal a la salud y la cobertura universal de salud.

“Mucha gente pequeña, en lugares pequeños, haciendo cosas pequeñas, puede cambiar el mundo”. (Eduardo Galeano)

NOTAS

Equipo Investigador: Veloso VI 1,3,5,6 ; Carballo Otero MB1; Montilla S 1,7, Tripodoro VA1,2,5,6

Colaboradoras: Soiza M1, Srterren Z1, González NC2, Klaut A1, Iturri A1, Ida Korfage4, Agnes Van der Heide4, en representación del Grupo CO-LIVE y de la Red-In-Pal.

1. Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari-UBA 2. Instituto Pallium Latinoamérica Red-In-Pal (ONG) 3. Colectivo de Investigación y docencia Praxis 4. Erasmus University Medical Center Rotterdam, Países Bajos. 5. RAICES (Red Argentina de Investigaciones en Salud). 6. Red Cuidados, Derechos y Decisiones en el final de la vida CONICET.

BIBLIOGRAFÍA

Breilh J. La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). *Rev. Fac. Nac. Salud Pública* 2013; 31(supl 1): S13-S27.

Donnelly et al. *BMC Palliative Care* (2018) 17:117 <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0365-6>

Hanna JR, Rapa E, Dalton LJ, Hughes R, McGlinchey T, Bennett KM, Donnellan WJ, Mason SR, Mayland CR. (2021) A qualitative study of bereaved relatives' end of life experiences during the COVID-19 pandemic. *Palliat Med.* May; 35(5):843-851. doi: 10.1177/02692163211004210. Epub. PMID: 33784908; PMCID: PMC8114449.

Jick, T.D. (1979) *Mixing Qualitative and Quantitative Methods: Triangulation in Action.* *Administrative Science Quarterly*, 24, 602- 611. <https://doi.org/10.2307/2392366>

Mayland CR, Gerlach C, Sigurdardottir K, et al. (2019) Assessing quality of care for the dying from the bereaved relatives' perspective: Using pre-testing survey methods across seven countries to develop an international outcome measure. *Palliat Med*, 10:269216318818299

Mayland, C. R., Hughes, R., Lane, S., McGlinchey, T., Donnellan, W., Bennett, K., Hanna, J., Rapa, E., Dalton, L., & Mason, S. R. (2021) Are public health measures and individualised care compatible in the face of a pandemic? A national observational study of bereaved relatives' experiences during the COVID-19 pandemic. *Palliative Medicine*. <https://doi.org/10.1177/02692163211019885>

Ministerio de Salud de la Nación. Información Epidemiológica. Consultado el 7/7/2021 en: <https://www.argentina.gob.ar/salud/coronavirus-COVID-19/sala-situacion>

Onwuteaka-Philipsen BD, Pasman HRW, Korfage IJ, Witkamp E, Zee M, van Lent LG, Goossensen A, van der Heide A. (2021) Dying in times of the coronavirus: An online survey among healthcare professionals about end-of-life care for patients dying with and without COVID-19 (the CO-LIVE study). *Palliat Med*;35(5):830- 842. doi: 10.1177/02692163211003778. Epub 2021 Apr 7. PMID: 33825567; PMCID: PMC8114455.

Organización Mundial de la Salud (2020) Sitio Oficial <https://www.who.int/es/news-room/detail/29-06-2020-covidtimeline>

Organización Panamericana de la Salud. (2020) Sitio oficial. Consultado 07/07/2021 en <https://iris.paho.org/handle/10665.2/52090>

Pallium Latinoamérica www.pallium.org.ar

Proyecto iLIVE: live well, die well. HORIZON 2020 <https://www.iliveproject.eu/the-consortium>

International Collaborative for Best Care for the Dying Person. Discussion Paper. The way forward for the International Collaborative. International Collaborative. Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool (MCPCIL). University of Liverpool. UK. 2014. En: <https://bestcareforthedying.org>

Red Cuidados, Derechos y Decisiones en el final de la vida Conicet (2020) Consideraciones, propuestas y recomendaciones para los protocolos de tratamiento humanizado del final de vida en contexto de pandemia por COVID19. En: <https://redcuidados.conicet.gov.ar/wp-content/uploads/sites/148/2020/10/Recomendaciones-.pdf>

Red de Cuidados, Derechos y Decisiones en el final de la vida CONICET <https://www.conicet.gov.ar/red-cuidados/>

Samaja, J. (2018) La triangulación metodológica (pasos para una comprensión dialéctica de la combinación de métodos) *Revista Cubana de Salud Pública*. 2018;44(2): 431 - 443

The OPCARE9 Liverpool Declaration (2011) UK. Germany. The Netherlands. Italy. Sweden. Slovenia. Switzerland. Argentina. New Zealand. En: <https://cordis.europa.eu/docs/results/202/202112/final1-op-care9-final-reportmay-2011-.pdf>

Tripodoro VA, Goldraij G, Daud ML, Veloso VI, Pérez MDV, De Vito EL, Simone GG. (2019) Análisis de los resultados de un programa de calidad en cuidados paliativos para los últimos días de vida. Diez años de experiencia. Artículo Original. *Medicina (Buenos Aires)* 79(6):468-476.