

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.

Pandemia y derechos en fin de vida.

Verdaro, Camila.

Cita:

Verdaro, Camila (2021). *Pandemia y derechos en fin de vida. 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/000-012/291>

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

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>.

PANDEMIA Y DERECHOS EN FIN DE VIDA

Verdaro, Camila

Hospital General de Agudos J.M. Ramos Mejía. Buenos Aires, Argentina.

RESUMEN

El presente trabajo tiene como objetivo compartir la experiencia de conformación de un dispositivo de intervención llevado adelante en una sala de terapia intensiva de un hospital general de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a raíz de la situación de pandemia, así como los interrogantes y reflexiones que ha suscitado. La experiencia de otros países que padecieron el pico de la pandemia antes que nosotros, nos permite contar con sus lecciones aprendidas y avanzar desde allí. Los paliativistas españoles nos advirtieron sobre la importancia de intervenir de forma precoz así como sobre la necesidad de mejorar los procesos de acompañamiento de pacientes en situación crítica. El objetivo fundante y fundamental de nuestra práctica es la humanización de los procesos de atención, partiendo de una perspectiva de atención paliativa con el foco puesto en el alivio del sufrimiento, sosteniéndose sobre el derecho a morir con dignidad, sobre los principios bioéticos y poniendo énfasis en el respeto de la autonomía de los pacientes. Considero que el proceso de morir merece seguir siendo cuidado, con una atención cercana, individualizada y compasiva.

Palabras clave

Derechos - Fin de vida - Duelo - Pandemia

ABSTRACT

PANDEMIC AND END-OF-LIFE RIGHTS

The following paper aims to share the experience of creating an intervention program carried out in an intensive care unit (UCI) of a general hospital in the Autonomous City of Buenos Aires, as a result of the pandemic situation, as well as the questions and thoughts that it has generated in us. The experience of other countries that suffered the peak of the pandemic before us, allows us to count on their lessons learned and move from there. The Spanish palliativists warned us about the importance of early interventions, as well as about the need to improve the monitoring processes for critically ill patients. The founding and fundamental objective of our practice is the humanization of care processes, based on a palliative care perspective with focus on pain relief, based on the right to die with dignity, on bioethical principles and placing emphasis on respecting the autonomy of patients. I believe that the process of dying deserves to continue to be cared for, with close, individualized and compassionate care.

Keywords

Human rights - End of life - Pandemic - Grief

Introducción

El presente escrito, tiene como objetivo transmitir la experiencia de creación y conformación de un dispositivo de intervención llevado adelante en una sala de terapia intensiva de un hospital general de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a raíz de la situación de pandemia, así como los interrogantes y reflexiones en torno al mismo.

Desde el inicio de la pandemia surgió la pregunta sobre la pertinencia de la intervención del equipo de salud mental en los diferentes escenarios hospitalarios, tanto en relación a lo asistencial con pacientes con diagnóstico de covid y sus familias, como al trabajo con el personal de salud y el impacto en las condiciones de trabajo. Se fueron formulando diversos dispositivos en el intento de responder a estas problemáticas, como fueron los grupos de reflexión, las capacitaciones sobre primeros auxilios psicológicos y las intervenciones en salas de clínica médica. La experiencia de otros países que padecieron el pico de la pandemia antes que nosotros, nos permite contar con sus lecciones aprendidas y avanzar desde allí. Los paliativistas españoles nos advirtieron sobre la importancia de intervenir de forma precoz, debido al impacto que producía el modo en que se daban los fallecimientos, tanto para las familias como para el personal de salud, así como sobre la necesidad de mejorar los procesos de acompañamiento de pacientes en situación crítica. Sabíamos que la gente estaba muriendo “mal y solos” y que lo importante sería poder encontrar el equilibrio entre “la soledad de los pacientes y los duelos complicados de las familias y el mayor peligro para la salud de la población”, implementando estrategias que habiliten entornos más compasivos en el morir, como parte de la auténtica calidad asistencial.

Consideramos que la perspectiva biologicista adoptada con la pandemia, ha dejado excluidas las dimensiones psicosocial, espiritual, familiar así como las prácticas socioculturales salutíferas en procesos de muerte y duelo. El foco puesto en el virus impacta generando una fragmentación de la persona, desatención del proceso singular de enfermedad y una concepción paternalista de la salud.

Desde la creación del dispositivo, el objetivo fundante y fundamental de nuestra práctica es la humanización de los procesos de atención, partiendo de una concepción de atención paliativa con el foco puesto en el alivio del sufrimiento, sosteniéndose

sobre el derecho a morir con dignidad, sobre los principios bioéticos y poniendo énfasis en el respeto de la autonomía de los pacientes. Consideramos que el proceso de morir merece seguir siendo cuidado, con una atención cercana, individualizada y compasiva.

El dispositivo en un hospital general

La incorporación del equipo de salud mental se realizó en una primera instancia en las salas de clínica médica. Esta se produjo sin grandes dificultades, con buena recepción por parte de los equipos a cargo. Sin embargo, no sucedió lo mismo con la sala de terapia intensiva. Desde un inicio nos acercamos a la sala de forma regular, ofreciendo nuestra disponibilidad, haciendo hincapié en nuestra función, la cual no parecía quedar clara. Sin embargo, ninguna interconsulta, ningún pedido de intervención. Luego de un tiempo, decidimos trabajar con las familias de los pacientes internados, sin esperar el pedido de intervención de los médicos. Les avisamos que llamaríamos a las familias, a lo cual no se opusieron. Consideraban imposible nuestra participación en los pases debido a la cantidad de integrantes del equipo y encontramos una vía informal con un médico residente, que se tomaba un tiempo para contarnos de cada paciente.

En esos momentos, dicho profesional no sólo hablaba del estado clínico de los pacientes, sino que progresivamente se fueron vislumbrando los obstáculos con los que se encontraban en el vínculo con las familias y un punto donde comenzaba a aparecer la demanda de intervención: querella y enojo en sintonía con diferentes noticias que salían en los medios (demanda de plasma, de ibuprofeno inhalable), angustia desbordante, familiares que aparecían en la sala exigiendo ver a sus seres queridos y dificultad para manejar dichas demandas, abandono de pacientes por parte de los cuidadores principales, familiares que no se hablaban entre sí y que no recibían la información adecuada, obstáculos en la comunicación.

El trabajo con el equipo de salud

A medida que el trabajo asistencial con las familias de los pacientes se fue afianzando, se fueron produciendo transformaciones en el vínculo con el equipo asistencial. Paulatinamente, diferentes miembros fueron expresando el impacto que la pandemia genera a nivel personal y al interior del equipo de salud. Durante los primeros meses, concurrimos todas las semanas preguntando por los pacientes, a veces recibiendo respuesta y a veces no. En muchas ocasiones, el único contacto era con Diego, quien nos transmitía el estado de los pacientes. De manera progresiva, se fue construyendo un vínculo en el interior del cual expresaba el malestar por el que atravesaba. Diego presentaba altos niveles de ansiedad, particularmente en los momentos en que debía retirarse el epp, angustia vinculada al aislamiento, “no sé si alguna vez voy a volver a ver a mis padres”, hipervigilancia y abuso de consumo de alcohol y de sustancias psicoactivas. Asimismo, expresaba una visión catastrófica del futuro,

acompañada de desesperanza.

Con el transcurrir de los intercambios se pudo ir diferenciando aquellos aspectos que se encontraban presentes desde hace tiempo, que conformaban parte de rasgos de su personalidad y algunos síntomas que surgieron durante la pandemia. Paulatinamente se fue trabajando sobre estos últimos, brindando herramientas para el manejo de la ansiedad, así como estrategias que le permitiera sentirse seguro con sus seres queridos y poder sostener el contacto afectivo.

Quisiera resaltar que la situación que atraviesan los pacientes y sus familias; el aislamiento, la soledad, la falta de comunicación, no sólo afecta a estos, sino que también impacta en el personal de salud, quienes además de estar desbordados en su tarea, son quienes llaman a las familias, dan malas noticias, siendo testigos de la muerte en soledad. Si bien la intervención con el personal de la sala no constituyó un objetivo explícito del trabajo del equipo, el malestar de estos se presentó de manera casi indisoluble en el trabajo compartido con pacientes y familias.

La implementación del protocolo

El 24 de agosto de 2020 se publica el “Protocolo para el acompañamiento a pacientes críticos en final de vida en contexto de pandemia covid-19”. El mismo establece los lineamientos correspondientes “a fin de garantizar el acompañamiento de pacientes críticos y/o en últimos días de vida, en un marco de seguridad, información y contención necesaria en contexto de pandemia por coronavirus COVID-19”. Dicho protocolo alcanza a todos los pacientes “en estado crítico (fin de vida) con o sin COVID-19 y/o su entorno afectivo”.

Este protocolo brinda recomendaciones acerca de cómo llevar a cabo estas despedidas e incluye en el mismo “disponer de un equipo interdisciplinario que incluya profesionales médicos y no médicos, así como otros/as integrantes del equipo de salud”, así como “establecer la logística de comunicación considerando quienes serán los interlocutores del equipo que se comunicarán con las familias y la logística de acompañamiento presencial”.

El fundamento de este protocolo se sostiene en la necesidad de garantizar aspectos mínimos que permitan, tanto un proceso de morir con dignidad para el paciente, como la posibilidad de despedida presencial para los familiares, a fin de evitar la angustia de no poder ejercer el derecho al adiós, previniendo duelos prolongados y dolorosos (Ministerio de Salud de la Nación, 2020).

Distintas investigaciones han permitido determinar que en la inmensa mayoría de los casos las personas quieren transitar los últimos días acompañadas por sus afectos. Los enfoques socio antropológicos han destacado desde siempre la necesidad de contar y promover rituales de acompañamiento y despedida, que han permitido desde tiempo inmemorial un tránsito adecuado de aceptación y comprensión del morir. La cercanía del entorno afectivo en situaciones críticas se ha visto resquebrajada o directamente anulada durante la pandemia, promoviendo muertes desoladas en condiciones de estricto aislamiento que pulverizan

condiciones mínimas de dignidad en los finales de vida.

En nuestro hospital, se buscó adecuar dicho protocolo a las condiciones y posibilidades de la institución. Se buscó implementar las visitas para todos los pacientes internados, priorizando la gravedad del cuadro y buscando anticiparse a los posibles fallecimientos. Se acordó con el jefe de UTI que el ingreso de los familiares a la sala se realiza acompañado por un médico y/o enfermero y que el equipo de cuidados integrales se ocupa de la comunicación con las familias para acordar las visitas, de la preparación previa y del acompañamiento posterior. En relación a la preparación previa, esta consiste en anticipar a los familiares sobre el estado en que encontrarán a su ser querido para reducir el impacto del encuentro, en explicar los riesgos a los que se encuentran expuestos al ingresar a la institución y en la colocación correcta del EPP. Por otra parte, se realiza en todos los casos acompañamiento posterior a la visita, haciendo hincapié en el apoyo y la contención, en algunos casos informando sobre medidas de disposición final (factores religiosos, directivas anticipadas, cuestiones administrativas).

Con la implementación del protocolo, cambia radicalmente el modo de inserción en la sala y el vínculo con el equipo, estableciéndose una modalidad de trabajo conjunta e interdisciplinaria.

La intervención con las familias

En el marco del dispositivo se ofrece seguimiento telefónico a los referentes familiares de todos los pacientes internados en la sala de terapia intensiva. Dicho acompañamiento inicia durante el período de internación y se extiende, en los casos en que el paciente fallece, luego de la misma, bajo la modalidad de seguimiento en duelo. Este trabajo fue concebido como un modo de atenuar la situación de aislamiento y soledad en las que se encontraban estas familias buscando favorecer procesos de adaptación a la situación de enfermedad y pérdida.

Los objetivos de las intervenciones se centran en el acompañamiento psicológico, la facilitación de procesos de comunicación con el equipo médico, la evaluación del soporte espiritual, la detección de miembros vulnerables y la prevención de duelos patológicos.

Asimismo, se evalúa la pertinencia de llevar adelante una despedida o visita, considerando caso por caso, las necesidades particulares de cada familia y el significado que tiene para estos. Se conversa sobre la posibilidad de que la persona que ingresa como representante familiar pueda transmitir los deseos del resto de la familia, llevar cartas, dibujos, fotos. Se trabaja en la realización de rituales o ceremonias simbólicas, más allá de una despedida física.

En la evaluación multidimensional, se indaga sobre la composición familiar, prestando especial atención a la presencia de niñas, niños y/o adolescentes, miembros con alguna discapacidad o diagnóstico de trastorno mental severo. Se trabaja sobre la comunicación con los mismos durante el proceso de enfermedad y muerte del paciente. Rauch y Muriel (2003) sostienen que

brindarles a los niños y niñas información honesta y comprensión adecuada a su edad es una tarea clave para ayudarlos a enfrentar la enfermedad grave de una figura parental. Asimismo, desde el equipo se brindan herramientas para la transmisión del fallecimiento del familiar, de acuerdo a la edad y la capacidad de comprensión de cada uno, se indaga sobre la presencia de sintomatología y se normalizan reacciones esperables según la edad. Por otro lado, realizamos hincapié en la importancia de incluir de forma activa a los niños en los rituales y ceremonias de despedida, ya que favorecen el procesamiento de la realidad de la pérdida.

Juana, de 52 años de edad, se encontraba intubada por una neumonía por covid. Tenía 6 hijos, entre 34 y 16 años. Se acompañó a María, su hija de 23 años, durante la internación de su madre, llevándose a cabo una visita. Al poco tiempo Juana falleció. Durante el seguimiento en duelo, se trabajó sobre el modo de afrontamiento de los distintos miembros y la red de apoyo. Se hacía difícil encontrar otros adultos significativos, ya que su padre falleció hace 3 años. Aparecía la preocupación por Belén, su hermana menor, quien presenció el fallecimiento del padre durante un incendio en su casa. María relató que su madre se quedó "paralizada" y fue Belén quien tuvo que apagar el fuego del cuerpo del padre, con apenas 13 años. Agregaba que desde el fallecimiento de su madre, Belén se encontraba aislada, no quería conversar con nadie, observándola ansiosa y con crisis de angustia. Por otro lado, María se encontraba preocupada por el cuidado cotidiano de Belén, ya que ella debía salir a trabajar dado que su madre era el principal soporte económico. En este caso, se trabajó con María en la convocatoria de una de las hermanas mayores, quien comenzó a involucrarse en los cuidados de Belén junto con su marido. Asimismo, se articuló con un centro de salud barrial, cercano a su domicilio, para realizar una consulta con psicología y para recibir orientación de servicio social.

Algunas consideraciones sobre el proceso de duelo y la función de los rituales

La prevención en duelo complicado de los familiares es uno de los objetivos prioritarios de la asistencia paliativa durante todo el proceso de enfermedad de manera anticipatoria, para facilitar el ajuste emocional a la pérdida.

El duelo complicado interfiere en el funcionamiento general de la persona, comprometiendo su salud y tal como afirma Maddocks (2003), esto puede durar años e inclusive cronificarse indefinidamente. Existen tanto factores de riesgo como factores protectores que influyen en el proceso de duelo. Entre los factores de riesgo, se incluyen las condiciones en que se da el fallecimiento, la presencia de duelos previos no resueltos, antecedentes de trastornos psicopatológicos, ausencia de apoyo social. Entre los factores protectores, Barreto y Soler (2008) ubican que uno de los factores protectores más estudiados es el papel de las creencias religiosas y el apoyo social.

“Mi hermana vio en la tele que se habían equivocado con un cuerpo y ahora está segura que mamá no murió” fue lo que me dijo Pedro al llamarlo para iniciar el seguimiento en duelo. Venimos escuchando que la situación de pandemia genera duelos complicados o patológicos. Considero que es importante no patologizar una experiencia normal, dolorosa e inherente a la vida de todo ser humano. Sin embargo, sí creo que la pandemia ha hecho que los duelos sean más difíciles y ha traído muchos desafíos, como buscar otras formas de acercamiento afectivo y nuevos rituales que reemplacen a los tradicionales. La pandemia ha impuesto otro modo de morir y también, otro modo de iniciar un duelo.

El marco dramático que plantea la muerte en aislamiento y soledad provoca un sufrimiento inusitado tanto en la persona por morir, como en su entorno afectivo, impidiendo el ejercicio de derechos esenciales como la posibilidad de acompañamiento y despedida. La dificultad a la hora de ver al familiar que se encuentra internado se conjuga con la alteración en los rituales de despedida una vez que falleció. La prueba de la realidad de la muerte inaugura la pérdida y nos encontramos en un momento en que no es posible ver al familiar antes de que fallezca, ni participar de los preparativos del cuerpo ni realizar rituales como velorios o funerales.

En todas las culturas, los rituales son constitutivos del ser humano y habilitan la construcción de un relato que otorga sentidos a la existencia de un sujeto. Relato compartido con otros dispuestos a acompañar, escuchar, sostener.

En el escenario de la pandemia se fueron concibiendo pequeñas ceremonias o rituales que se pueden hacer cuando hay familiares que no pueden acercarse a un ser querido que está internado o que falleció. En los acompañamientos, partimos de la pregunta sobre la presencia de rituales ya presentes en la familia que sean significativos para ellos, sobre formas simbólicas de sentirse comunicados con sus seres queridos, para que no sean propuestas impuestas o artificiales. Partiendo de esa base, muchas veces constituida por las creencias religiosas, se acompaña a la creación de nuevas formas de despedida. En algunos casos, vimos familias que realizan cadenas de oraciones virtuales con familiares en los países de origen, en otros proponemos la creación de un espacio en la casa para el fallecido, escribir en un papel lo que se siente o que no se pudo decir. Neymeyer (2007) propone “aplicaciones personales” entre las que incluye recursos como las biografías, cartas que no se envían, galería de fotos, diarios, dibujos y objetos de vinculación.

Según Neymeyer (2007), los rituales ayudan a empezar a tomar conciencia de la realidad de la pérdida, sirven para rendir homenaje al fallecido y constituyen un primer paso para reconstruir la relación con lo que se ha perdido.

Pablo falleció en la terapia intensiva de nuestro hospital. Sofía, su hija mayor, se encontraba con escasa red de apoyo ya que sus dos hermanos viven fuera del país. Realizó los trámites burocráticos sola y, como en muchos casos, no se le permitió

realizar ni el velorio, ni el funeral. Durante el acompañamiento se fue edificando la realización de un ritual junto a sus hermanos. Se acordó una fecha simbólica unos meses después del fallecimiento del padre, en la cual ellos pudieran viajar, para esparcir las cenizas juntos en un espacio que albergaba un sentido íntimo y familiar del vínculo con su padre, acompañado por una ceremonia.

Conclusión

La pandemia pone en evidencia la actitud que caracteriza a nuestra época y cultura frente a la muerte: esconderla, relegarla, invisibilizarla. Tal como sostiene Cicely Saunders “la muerte es lo que les pasa a otros, no queremos saber nada de ella, ni nos preparamos para lo único que sabemos con certeza que nos ocurrirá en algún momento”. El duelo nos iguala como sujetos. Sin embargo, las desigualdades en los procesos de salud-enfermedad-atención-cuidados nos posicionan de maneras muy diversas frente al morir y al duelo. En la pandemia estas desigualdades tienden a profundizarse. Por eso como profesionales de la salud no debemos retroceder sobre la necesidad de continuar apostando al trabajo desde una perspectiva ética, de derechos humanos, sosteniéndonos en la necesidad de preservar el derecho a la dignidad y dentro de ese derecho, el derecho a decir adiós.

Si bien el covid19 ha puesto en evidencia los obstáculos y las fisuras del sistema de salud, también puede transformarse en una experiencia que permita visibilizar la importancia del cuidado como un eje transversal de la práctica clínica, dando lugar a nuevas representaciones sociales sobre la muerte, a la creación de otros modos de acompañamiento, prestando especial atención a los conceptos de dignidad y autonomía.

BIBLIOGRAFÍA

- Barbero, J. (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *Anales Sis San Navarra* [online]. Vol.29, suppl.3, pp.19-27. ISSN 1137-6627
- Barreto P., Yi P., Soler C. (2008). Predictores de duelo complicado. *Psicooncología*. Universidad de Valencia. Vol. 5, Núm. 2-3, 2008, pp. 383-400
- Limónero García JT, et al. (2009) Adaptación al castellano del Inventario de duelo complicado. *Med Pal (Madrid)* Vol. 16 N.º 5; 291-297.
- Maddocks, I. (2003). Grief and bereavement. *Med J Aust*; 179(6):s6-s7
- Ministerio de Salud de la Nación (2020). Recomendaciones para el acompañamiento de pacientes en situaciones de últimos días/horas de vida y para casos excepcionales con covid-19. Disponible en: https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/recomendaciones_situacion_ultimos_dias_horas_de_vida_pacientes_covid.pdf
- Neymeyer, R. (2007). *Aprender de la pérdida*. Barcelona: Paidós
- Rauch, PK., Muriel, AC., Cassem, NH. Parents with cancer: who's looking after the children? *J Clin Oncol*. 2003 May 1;21(9 Suppl):117s-121s. doi: 10.1200/jco.2003.01.193. PMID: 12743216.



Secpal (2020). Recomendaciones para familiares para la despedida y el duelo ante la presencia del covid-19. Disponible en: <http://www.secpal.com//Documentos/Blog/covid19%20duelo%20y%20despedida%20familiares%20documento%20final%20V2.pdf>

Red de Cuidados, Derechos y Decisiones en el fin de la Vida de CONICET (agosto, 2020). Muerte y duelo en el contexto de la pandemia por Covid19. Contribuciones para fortalecer las políticas públicas en relación a los procesos de duelo como experiencia colectiva humanizada frente a la muerte en el contexto de la COVID19. Disponible en: <https://redcuidados.conicet.gov.ar/wp-content/uploads/sites/148/2020/10/El-duelo-en-contexto-de-pandemia-septiembre-2020.pdf>