

XIV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXIX Jornadas de Investigación. XVIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. IV Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. IV Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2022.

Tramas de fin de vida y duelos en pandemia. Monitoreo estratégico participativo de una investigación colaborativa.

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

Cita:

Veloso, Verónica, Montilla, Silvina, Carballo Otero, María Belén y Tripodoro, Vilma (2022). *Tramas de fin de vida y duelos en pandemia. Monitoreo estratégico participativo de una investigación colaborativa. XIV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXIX Jornadas de Investigación. XVIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. IV Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. IV Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*
Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-084/727>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/eoq6/Xme>

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>.

TRAMAS DE FIN DE VIDA Y DUELOS EN PANDEMIA. MONITOREO ESTRATEGICO PARTICIPATIVO DE UNA INVESTIGACIÓN COLABORATIVA

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

RESUMEN

En pandemia por COVID19 se desarrollaron múltiples investigaciones a nivel mundial. International Collaborative for Care of the Dying Person, propició una investigación colaborativa, CO-LIVE, en 19 países. Argentina participó en 12 centros asistenciales de CABA y Córdoba, se exploraron las experiencias de final de vida-muerte-duelo en pandemia desde familiares en duelo y profesionales de la salud. Desde Epidemiología Crítica y Salud Colectiva, proceso de investigación-acción, con propiedades protectoras-salutíferas. Estudio de Casos Múltiples multicéntrico, con Monitoreo Estratégico Participativo, virtual, con diseño de mejoras y ajustes en elementos defectuosos, registro en cuatro momentos: 1. Construcción del colectivo y planeación estratégica, 2. Trabajo de Campo, 3. Evaluación participativa de proceso - FODA y 4. Reflexividad y cierre. Pertenecer a un proyecto de investigación-acción funcionó como espacio de encuentro y acompañamiento entre pares en tiempos del ASPO. Las experiencias de las familias en duelo han sido narradas en los espacios evaluativos del proyecto, habilitando una trama comunitaria de las adversidades de morir y duelar en pandemia. El monitoreo estratégico participativo ha sido un andamiaje significativo para la direccionalidad del proceso, facilitando la participación entre pares y el reconocimiento de las áreas de mejoras durante el curso de la investigación.

Palabras clave

Final de vida - Duelo - Pandemia - Monitoreo participativo

ABSTRACT

END-OF-LIFE AND BEREAVEMENT IN PANDEMIC. PARTICIPATORY STRATEGIC MONITORING OF COLLABORATIVE RESEARCH

In the COVID19 pandemic, multiple investigations were developed worldwide. International Collaborative for Care of the Dying Person, promoted collaborative research, CO-LIVE, in 19 countries. Argentina participated in 12 healthcare centers in CABA and Córdoba, exploring the end-of-life-death-bereavement experiences in pandemics from bereaved family members and healthcare professionals. From Critical Epidemiology and Collective Health, action-research process, with protective-salutary properties. Multicenter Multiple Case Study, with Participatory Strategic Monitoring, virtual, with design of improvements and

adjustments in defective elements, registration in four moments:

1. Construction of collective and strategic planning, 2. Belonging to a research-action project functioned as a space for meeting and accompaniment among peers in times of ASPO. The experiences of bereaved families have been narrated in the evaluative spaces of the project, enabling a community plot of the adversities of dying and bereavement in pandemic. Participatory strategic monitoring has been a significant scaffolding for the directionality of the process, facilitating peer participation and the recognition of areas for improvement during the course of the research.

Keywords

End of life - Bereavement - Pandemic - Participatory monitoring

Desde el inicio de la pandemia por COVID19 se han desarrollado múltiples investigaciones a nivel mundial para dar respuesta desde diferentes dimensiones y necesidades sanitarias a las problemáticas de salud-enfermedad-atención-cuidados. El grupo de investigación International Collaborative for Care of the Dying Person, rápidamente propició una investigación colaborativa en 19 países. Argentina participó de este proyecto CO-LIVE, desde la coordinación de la Red InPal del Instituto Pallium Latinoamérica, en 12 centros asistenciales de CABA y Córdoba (Veloso et al; 2021). Nos propusimos explorar las experiencias de final de vida-muerte-duelo desde familiares en duelo que han perdido un ser querido en el contexto de la pandemia y desde los profesionales de la salud involucrados en la asistencia en el final de la vida. En este contexto, los valores típicos en la atención al final de la vida, como enfocarse en las necesidades y preferencias individuales de la persona muriente y sus familiares, o el acompañamiento profesional durante el proceso de duelo, se vieron amenazados. El acceso a la atención institucional o especializada al final de la vida fue limitado, así como el número de familiares o amigos autorizados a visitar al paciente muriente. Desde la Epidemiología Crítica y la Salud Colectiva, incorporamos la perspectiva de proceso en el que la situación de salud puede adquirir propiedades destructivas o insalubres, o benéficas, protectoras, en tales casos saludables (Breilh,2003). Este proceso de investigación colaborativa durante la pandemia en Argentina se diseñó desde la metodología de la investigación-

acción, donde el objetivo investigativo conlleva en sí mismo una intervención, con propiedades protectoras-salutífera, para con la comunidad en duelo. Para mensurar los alcances del proceso de investigación-acción en contextos tan excepcionales durante el aislamiento social preventivo y obligatorio (ASPO), consideramos necesario implementar con el equipo investigador un monitoreo estratégico participativo. El presente trabajo se propone sistematizar el proceso de monitoreo estratégico participativo en uno de los centros asistenciales de ejecución del proyecto CO-LIVE en el período abril 2020 - septiembre 2021.

Metodología: Estudio de Casos Múltiples multicéntrico (CO-LIVE) incluyó cuestionarios con preguntas cerradas y abiertas, y entrevistas en profundidad a familiares en duelo y a profesionales. Se trabajó 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 y los métodos cuantitativos son dos extremos de un continuum (Jick, TD. 1979; Adissi, G. 2021). El trabajo de campo en Argentina consistió en realizar entrevistas en línea, por teléfono o en persona según disponibilidad y conveniencia, en la que se aplicaron cuestionarios basados en instrumentos validados con opciones de respuestas múltiples sobre sus experiencias con la atención al final de la vida de un familiar o paciente recientemente fallecido. Se realizaron las aprobaciones correspondientes en los comités de ética locales.

Para este trabajo se focalizará en el material que el equipo investigador reunió en notas de campo y diario de itinerancia colaborativo, registro de comentarios de los/as participantes, minutas de reuniones de trabajo, espacios de intercambio y evaluativos durante todo el proceso de la investigación, con el objetivo de monitoreo estratégico, de diseño de mejoras y ajustes en los elementos defectuosos.

Monitoreo Estratégico Participativo:

El monitoreo es un proceso continuo, sistemático y organizado de observación, seguimiento, registro y análisis de los avances de un proyecto, con el fin de identificar fortalezas y debilidades que orienten la toma de decisiones (Díaz Monsalve; 2013), que comprende un conjunto de dispositivos construidos sinérgicamente con las experiencias y saberes colectivos, en procesos de organización y gestión del trabajo que tiene por objeto la prevención profunda y la promoción real, activa, crítica y reflexiva de las condiciones que moldean el bienestar y la salud (Zaldua; 2011)

Se denomina monitoreo porque consiste en un proceso de análisis continuo y reflexivo de información en todo lo concerniente al bienestar y a la protección de la vida; estratégico, porque toma elementos de la planeación administrativa tales como objetivos, metas, estrategias, recursos e indicadores de evaluación; y crítico en salud, porque se enfoca en el análisis participativo de las

necesidades y determinantes que potencian la salud o que la deterioran. (Díaz Monsalve, 2013)

El Monitoreo Estratégico asume la tarea de potenciar los procesos saludables y acabar con los procesos destructivos. En este trabajo compartimos los resultados del monitoreo estratégico de uno de los centros asistenciales en los cuales se desarrolló el proyecto CO-LIVE. Pensar dicho proceso como lugar de encuentros entre sujetos/poderes, en función de sus quehaceres y saberes, favorece el desarrollo de la acción productiva individual como un acto colectivo que puede abrir camino a nuevas formas del hacer (Lenta y Pérez Chávez; 2011). En este sentido, abrimos la posibilidad de implementar un proceso de monitoreo crítico sobre la necesidad social insatisfecha, sobre los logros de la acción popular, sobre los determinantes y expresiones de salud colectiva, como parte de un proceso de planeación estratégica centrada en la colectividad popular (Breilh; 1997).

El monitoreo estratégico participativo presentó cuatro momentos: 1. Construcción del colectivo y planeación estratégica, 2. Trabajo de Campo, 3. Evaluación participativa de proceso - FODA y 4. Reflexividad y cierre. El monitoreo estratégico se realizó mayormente de manera virtual, donde la participación podría haber sido mediatizada por las barreras de la virtualidad, sin embargo resultó ser un facilitador para el encuentro entre las investigadoras y como potenciador de la ampliación de la red a nivel regional. Las estrategias tienen que adaptarse a nuevos tiempos, incluso a una pandemia (tripodoro, 2022).

Primer momento: Construcción del colectivo y planeación estratégica

En el contexto de ASPO los equipos de salud se vieron modificados y fragmentados, la presencialidad restringida en los hospitales y múltiples prácticas suspendidas o transformadas en función de las medidas preventivas infectológicas. La atención paliativa en el hospital público universitario de CABA, del cual presentamos los datos, debió ser versionada y es en este proceso donde la investigación CO-LIVE propició la conformación de una grupalidad en red. Se consolidó un equipo de trabajo con 8 integrantes, mujeres, entre 33 a 60 años, algunas de ellas profesionales de la salud con distintas trayectorias en investigación y otras voluntarias de la comunidad sin experiencia en investigación. Todas con alguna experiencia formativa en procesos de fin de vida y/o duelo.

La planeación estratégica responde a los interrogantes ¿qué queremos hacer?, ¿dónde estamos?, ¿a dónde queremos ir? y ¿cómo llegar allá? (Ramirez y Gaviria;2000). La propuesta a colaborar en una investigación-acción durante la pandemia fue aceptada y co-construida en su implementación. Para contextualizar y responder al interrogante ¿dónde estamos?, se consideraron las características sociodemográficas de la población asistida en el hospital, personas con un promedio de edad 80 años, siendo las más afectadas durante la primera ola de COVID19. Para responder ¿a dónde queremos ir?, se trabajó participativamente

en definir la modalidad de reclutamiento y en ensayar y mejorar habilidades comunicacionales destinadas a familiares en duelo, quienes fueron mayoritariamente mujeres, esposa e hijas. Se señala que esta población, de no haber estado la investigación, no hubiese contado con ningún tipo de intervención o soporte en duelo por la ausencia de dispositivos habilitados en el contexto hospitalario y la falta de recursos humanos.

Esta primera fase de conformación del equipo, de diseño y puesta en marcha del proyecto incluyó acuerdos y entrenamiento de las investigadoras, conformación de redes con otros grupos de investigadores participantes del proyecto CO-LIVE en Argentina y Latinoamérica, que nutrieron los intercambios y las revisiones. La tarea de consolidación y trabajo del equipo investigador fue intermediada por la participación desde la virtualidad. Del proceso de colectivización se recopilaron 24 minutas de reuniones de equipo.

Segundo momento: Trabajo de campo

En la primera etapa las investigadoras recopilaron 106 cuestionarios a profesionales y 377 cuestionarios a familiares en duelo (159 Cuestionarios 1 y 112 cuestionarios 2). La recogida de datos a profesionales requirió por parte de las investigadoras un promedio de 3 contactos, telefónicos, por mail o whatsapp; los cuestionarios fueron autoadministrados en formulario virtual. La recogida de datos a familiares en duelo fue telefónicamente (2 contactos por cada cuestionario-tiempo promedio de 60 minutos cada uno), los familiares eligieron entre la modalidad telefónica y la autoadministrada en formulario virtual. El 22% de los pacientes fallecidos estaban (seguramente o probablemente) infectados por COVID-19 y 28% tenían cáncer, según el relato del familiar. El 92% fallecieron en el hospital y el 8% en sus domicilios. En una segunda etapa, se realizaron 13 entrevistas en profundidad, mayoritariamente de manera presencial y en menor medida por videollamada (60 a 90 minutos cada una). Los resultados de los cuestionarios y de las entrevistas en profundidad, son parte de otras presentaciones. Promedio estimado de Horas de Trabajo de Campo: 641 horas. Los elementos significativos para el monitoreo estratégico que surgieron de la recogida de datos fueron registrados por las investigadoras en notas de campo, listado de comentarios y descripción de observaciones de los cuestionarios. Este material ha sido compartido, caracterizado y debatido en las reuniones de trabajo del equipo investigador.

Tercer momento: Evaluación participativa de proceso - FODA

Este momento se caracteriza por la devolución y confrontación de resultados parciales y visualización situacional. Este es un dispositivo de evaluación intensivo que releva experiencias colectivas, a partir de la recuperación de los avances realizados. Promueve la reconstrucción situacional a partir de escenarios reales y posibles. (Lenta y Perez Chavez; 2011)

En el mes de junio 2021, se propone confeccionar una matriz FODA (Fortalezas, Oportunidades, Debilidades y Amenazas) con

el objetivo de comprender, dimensionar y ajustar los elementos que surgieron del trabajo de campo, planificar colectivamente el cierre del mismo y fomentar las interacciones y relatos de experiencia frente a la eventual sobrecarga de las participantes. La matriz FODA se confecciona en 2 tiempos, primero como lluvia de ideas y luego como síntesis y acuerdo.

Se describen a continuación las principales reflexiones: **1.**

Fortalezas: Acercamiento a la comunidad en duelo. Espacio de escucha “ayuda a registrar nuestras emociones”. Visibilización de experiencias de las familias. Evolución positiva del duelo. Empatía. “Hagamos algo en la pandemia” entre varios centros y países. “Ser testigos” de las condiciones de resiliencia frente a situaciones muy adversas como la imposibilidad de ver a su fiar. Acompañar procesos de duelo, sin vínculo previo con el paciente-familia, sino inaugurando el vínculo en el duelo. Profundidad en los relatos de familiares “con una desconocida”. Creatividad. Contacto telefónico como instrumento de intimidad, escucha. Consolidación del equipo con acuerdo de investigación-intervención en duelo. Estructura del proyecto en seguimiento y acompañamiento del proceso. Reuniones del equipo investigador como motor, desafío y espacio de contención. Buen clima de trabajo. Predisposición. Roles y liderazgo positivo. Confianza mutua. Formación en acompañamiento en duelo. Experiencia. Equipo investigador integrado por miembros del hospital y externos. Perspectiva crítica en varios de los profesionales consultados. **2. Oportunidades:** Escuchar la evolución de familiares. La adaptación a lo dado (sin visita, sin verlo, la bolsa, las cenizas en una cajita). Flexibilización del protocolo en algunas experiencias que permitieron ver a los fallecidos, como en algunas cocherías. Aprendizaje. Acompañamiento en duelo novedoso. Equipo de trabajo, cercano, natural, fluido. Trabajo colaborativo. Comprensión en los tiempos de respuestas de las familias. Articulación con diferentes organizaciones (Almificar). Confianza. Puente. Participación. Ser parte. Trabajo voluntario en investigación (estar cerca). Conformar un equipo de investigación. Accesibilidad. Investigación - Intervención. Generar conocimiento propio. Población local. Situados. Organización y soporte en el arranque del equipo. Gratitud. Cuidados Paliativos hace la diferencia para las familias. Trabajo en red con otros centros, otros países. **3. Debilidades:** Dificultades de familiares a escuchar alguna parte de la información. Experimentar emociones (impotencia/frustración) como situaciones propias aunque no lo sean. Impacto ante relatos que nos iguala en la vulnerabilidad ante la amenaza de la pandemia. No generar producción o difusión de los resultados en el mientras tanto para visibilizar más el proyecto. Reconocer, registrar los propios límites. Disponibilidad (personal) para afrontar los contactos, no siempre posible. Resistencias y falta de ejercicio en la revisión de las prácticas por parte de profesionales de la salud. Dificultades para el cierre del vínculo con familiares en duelo. **4. Amenazas:** Contexto de pandemia. Obstáculos en la aprobación del proyecto en el comité de Ética ante el temor de dañar con las preguntas a las familias en

duelo. Relatos de descuido en la institución - (propicia impotencia/enojo). Desconocimiento en la institución de la trayectoria de investigación COLIVE y del acompañamiento en duelo. El cierre del hospital por contagio masivo en julio/2020. Falta de articulación entre servicios del hospital que influyen en la atención de pacientes en final de vida. Desconfianza - Inseguridad de los familiares ante el contacto. Falta de tiempo. Imposibilidad de registrar las deficiencias del sistema por parte de algunos profesionales. Naturalización/sobreadaptación de los familiares de las malas prácticas o las deficiencias.

Cuarto momento: Reflexividad y cierre

Se realizó un grupo de discusión con el equipo de investigación conformado por las 8 investigadoras más un observador participantes. El espacio de intercambio consistió en trabajar sobre 3 ejes centrales de la experiencia de investigar final de vida-muerte-duelo en pandemia: 1.- Revisión, 2.- Evaluación y 3.- Cierre.

1.- Revisión:

Se realizó una historización participativa del contexto de la pandemia, una sistematización en una línea del tiempo que señaló los hitos importantes en la emergencia sanitaria desde los cambios en las medidas de prevención y restricción a nivel nacional en simultáneo con el registro de los eventos significativos para el equipo investigador en la institución hospitalaria y las prácticas de cuidado-descuido durante el desarrollo de la investigación.

Se rememoró el proceso de investigación desde el diseño (abril 2020), la puesta en marcha, las dificultades para las gestiones administrativas de aprobación en comité de ética (mayo-junio 2020), la conformación y el entrenamiento del equipo de colaboradoras/investigadoras, la coordinación en red entre el equipo del centro asistencial (contactos, reuniones virtuales periódicas), con otros centros locales y regionales, los modos de reclutamiento de familiares en duelo y de profesionales, las estrategias de continuidad y soporte del proyecto en momentos de mayor dificultad de alcanzar los objetivos, los objetivos logrados, la finalización del trabajo de campo a los 17 meses de ejecución del proyecto. Se puso en valor la convocatoria a participar en un proyecto de gran envergadura desde diferentes roles, formaciones, procedencias de las integrantes del equipo investigador.

2.- Evaluación

Durante el proceso de investigación se trabajó con una metodología de evaluación continua y participativa, en este espacio se replica la misma modalidad participativa en el intercambio grupal, con la diferencia a los anteriores en su carácter presencial. Con el fin de recuperar las voces de las investigadoras en la evaluación final del trabajo de campo, se retomaron los elementos más significativos de la matriz FODA y se utilizaron

de disparador algunas de las preguntas que formaban parte de la guía de las entrevistas en profundidad a profesionales, de las cuales varias de ellas habían realizado como entrevistadoras. A continuación se describe un análisis temático de los relatos más relevantes del debate de esas preguntas.

Una experiencia de investigación/intervención en duelo que fue realmente buena: Apertura de los familiares. Intimidad. Escucha. Confianza. Acompañamiento. Contención.

La facilidad de comunicación y de apertura de los familiares por teléfono (...) llegar al nivel de intimidad con una persona (...) una experiencia que era la esposa de un señor que falleció y en las últimas horas su manera de vincularse era cantar canciones juntos.

La confianza y la gran necesidad que tenían los familiares de hablar y sentirse escuchados

La médica la llamó para avisarle que su familiar había fallecido y como estaba muy angustiada la médica la acompañó desde el teléfono hasta que llegó al hospital.

Una experiencia de investigación/intervención en duelo que podría haber sido mejor: Desidia institucional. Restricciones como descuidos. Incapacidad de reflexividad. Prohibiciones a la visita de despedida con niños/as. De “caso conflictivo” a “actores transformadores

No poder ver a su familiar, el cuerpo, no poder ir a reconocerlo y situaciones que decían que había desidia como de abandono de su familiar (...) que me provocó al escucharlo mucha impotencia y a la vez me daba mucha tristeza por ellos, mucha bronca, mucho dolor (...) fue muy fuerte.

Lo que me afectó negativamente es la desidia desde la institución, de la parte afectiva, de indagar en el duelo, de poder ver el cuerpo, son momentos que no fueron cuidados y eso se ve reflejado en la participación a medias de los profesionales. La carencia de capacidad reflexiva a medida que iban sucediendo las cosas. Hay sufrimiento moral y hay momentos donde uno debería poder reflexionar.

Hay casos para familias que pueden ser transformadoras. El papá murió y fue un caso muy conflictivo con mucho problema, se tuvo que escuchar críticas y momentos difíciles, sin embargo, este hijo que es docente universitario y de extensión, me contactó para poder transformar lo que sucede en el hospital desde la oportunidad de poder contar su experiencia, si no hubiera sucedido si no hubiera tenido las entrevistas donde pudo expresar lo que le pasó y la energía de cambio desde su lugar.

Experiencias que terminan bien pero que dejan un sinsabor. Una paciente empeora por el COVID y se decide el retiro de soporte vital. Vino toda la familia incluida la bisnieta, conviviente de la paciente, quien pedía ver a la abuela. (...) El comité de crisis no autorizó la visita de la nena, no por los riesgos epidemiológicos, la justificación fue que entrar a terapia intensiva iba a generar un daño psicológico irreversible a esta niña. Se nos presentó la disyuntiva (...) le ofrecí a la nena que me explicara (...) quería abrazarla y hacerle un mimo que ella le hacía en el brazo (...) Le

ofrecí prestarle mis manos. Estaba toda la familia en la videollamada, como si miraran por la ventana a esa bisabuela y filmamos el mimo que la bisnieta quería hacerle y se lo mandamos por WhatsApp porque no había señal. Fue lo posible dentro de las restricciones y prohibición.

¿Afectaron algunas de éstas experiencias sus opiniones sobre la buena atención al final de la vida y duelo?: Reafirmación de las convicciones. Cuidado como atención a los detalles. Doble rol familiar-profesional. Restricciones como control/ejercicio de poder.

Me reafirmó que no estamos preparados para el trabajo en duelo y final de vida, hablo en general. Está costando trabajar la comunicación. Pero esto sucede por la carencia de cuidados paliativos. La pandemia puso a la vista el final de la vida y la carencia enorme que hay en este tema.

Estar como familiar y como profesional viendo el sistema de salud y ser consciente de lo importante de la delicadeza, de la atención a los detalles. Me cambió y me reafirmó en esto del cuidado.

Un comité de crisis que instala el prohibir para sostener el control, las restricciones de las visitas no necesariamente por el control de lo infectológico sino como ejercicio de poder (...) Mucho hicimos por los protocolos de visitas.

¿Cuáles cree que han sido los mayores aprendizajes para Ud de estos meses?

Escuchar y sostener. Incorporar la virtualidad. Agentes multiplicadores. Dispositivo telefónico como humanización / agregó valor.

Escuchar y sostener (...) me estuve formando además de poder estar cerca y acompañar.

Lo virtual que antes uno ni se imaginaba dando un parte por teléfono y ahora lo cambió todo. Esta bueno pensar en todos esos dispositivos alternativos incorporarlos para los paliativos, estaría bien que se quede aunque vuelva la presencial

Mucha implicancia, parar y revisar para prepararme para la escucha. En lo profesional poder hacer esta reflexión de mis propias prácticas. La oportunidad de la investigación de trabajar en equipo, de aprender las decisiones y las cuestiones metodológicas.

Somos agentes multiplicadores, de visibilización de esta práctica. El dispositivo que cambió todo fue el teléfono. El hecho de que haya un humano, una persona del otro lado. Es algo que se recuperó que no estaba.

El contacto telefónico de cosas tan íntimas logra hacer un microclima que es más difícil de conseguir por otros medios de comunicación y virtualidad.

Esa humanidad le agregó un valor a la entrevista, al cuestionario que en otros lados se mandó online o por correo y nosotros en su mayoría lo hicimos telefónico.

Todas las participantes expresaron su gratitud por haber participado del proyecto y elegirían volver a hacerlo

3.- Cierre

En el último bloque del encuentro se propone a modo de cierre del mismo y de finalización del trabajo de campo una estrategia de introspección a partir de la escucha de la canción 'Danzón para la espera' de Silvio Rodríguez, con la consigna de permitirse encontrar una escena de entre lo vivido en este tiempo de investigación y pandemia. De la puesta en común de estas percepciones se comparten algunas reflexiones organizadas por temáticas:

Vivencia personal - Identificación

"me llevó a una vivencia personal, yo acompañé a un primo en el final de su vida hace unos meses y tomé una foto de sus manos con las mías...una hija de un paciente fallecido me compartió lo mismo con una foto de sus manos.. me sentí identificada con esa hija en duelo...narraciones muy desde lo espiritual, como conectadas"

Tiempo sin tiempo

"Esperar el alba? El alba, la pandemia... me da como de volver a empezar de cero...pero no desde cero, sino para repensar las relaciones, todo..."

"Tiempo sin tiempo. Esa relación con el tiempo, casi como atemporal...pasó un año y medio desde que empezamos! pasó pero no pasó...danzón para esperar el alba, un tiempo raro, de repliegue emocional, porque ahora se puede salir a correr a caminar, pero prefiero quedarme con la mantita en el sillón"

Perspectivas

"Me quedo con eso de las biografías de las personas, personas que acompañaban a otros y que también le pasaban cosas... como entrelazadas en un juego de voces como en la canción..."

"me imaginé como mirando desde afuera y me preguntaba ¿qué pude ver en este tiempo? ¿qué fue lo más importante de este tiempo? Cambió la sintonía, el ritmo...que es lo que podemos mirar y a su vez somos miradas."

El valor de los rituales comunitarios - Espiritualidad

"falleció mi suegra y una tía de mi marido, en ambos casos valoré los rituales de duelo, me pareció muy valioso haber podido estar. La tía era la que organizaba la misa de los difuntos y le tocó a ella... Reparador poder estar en el velatorio, en el cementerio, hasta pensé que lindo entierro, que linda misa de difuntos como ritual y eso que yo jamás hubiese ido a una misa de los difuntos porque soy atea."

"me vinieron imágenes de la sala de internación, mas gris, me vienen esas imágenes de esos días de julio 2020...esa espera viene con eso, el poder estar ahí y después poder contarle a su familia. Un recuerdo de una paciente con demencia y el jefe de la guardia que es judío le rezaba a la señora porque ella se conectaba rezando el padrenuestro."

Las tramas colectivas en el monitoreo participativo

De los diferentes momentos del monitoreo estratégico participativo se destaca el componente de colectivización como uno de los factores protectores o salutíferos más significativos para abordar esta investigación en pandemia. La problematización del contexto de fin de vida-muerte-duelo que las investigadoras indagaron y experimentaron en las distintas situaciones que se impusieron en el proceso de trabajo de campo, fue enriquecido por los múltiples roles que las mismas fueron afrontando, ya sea como investigadoras, como profesionales en la tarea asistencial, como pacientes o como familiares de pacientes fallecidos en pandemia. La pertenencia a un proyecto de investigación-acción pareciera haber funcionado como espacio de encuentro y acompañamiento entre pares en tiempos del ASPO. El trabajo en equipo ha sido reconocido como factor de protección, donde el “nosotros” les da sentido de pertenencia a sus miembros. Sin embargo, allí donde hay tanto impulso también puede haber resistencias al cambio. “La fuerza está en la debilidad”, en quien se desarma, en quien se deconstruye (Tripodoro, 2022). Entre las amenazas se registró la aprobación del comité de ética ante el temor de dañar con las preguntas a las familias en duelo, sin embargo esto que podría presentarse como debilidad del proyecto fue uno de sus principales fortalezas como el acercamiento a la comunidad en duelo, la profundidad de los relatos de los familiares, etc. Las experiencias de las familias en duelo recogidas por las investigadoras, con alto contenido emocional, han sido narradas por ellas mismas en los espacios evaluativos del proyecto, habilitando una trama comunitaria de las adversidades de morir y duelar en pandemia. El monitoreo estratégico participativo del proyecto CO-LIVE en un hospital universitario de CABA es posible de replicarse en otros procesos investigativos, considerando que ha sido un andamiaje significativo para la direccionalidad del proceso, ha facilitado la participación entre pares y el reconocimiento de las áreas de mejoras durante el curso de la investigación. Hay algo que resulta especialmente difícil de transferir y comunicar, por su misma riqueza: lo que es la experiencia de un equipo que construye el conocimiento y las respuestas, que comparte éxitos y fracasos, que aprovecha y valora las distintas especificidades en el momento de la teoría para igualarla en el momento de la práctica. (Cohen, H & Natella, G.; 2013)

NOTA

Equipo Investigador: Veloso VI 1,3,5,6; Carballo Otero MB1; Montilla S 1,7, Tripodoro VA1,2,5,6 Colaboradoras: Soiza M1, Srteren Z1, González NC2, Klaut A1, Iturri A1, Ida Korfage4, Agnes Van der Heide4, en representación del Grupo COLIVE 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

- Adissi, G. (2021) Estrategias cualitativas de investigación social en salud. Enfoques frecuentes dentro del universo de investigaciones cualitativas en salud. Dirección de Investigación en Salud. Ministerio de Salud de la Nación, Argentina.
- Breilh, J. (2003) Epidemiología Crítica. Ciencia emancipadora e interculturalidad. Lugar Editorial, Bs. As.
- Breilh J. (1997) Nuevos conceptos y técnicas de investigación: guía pedagógica para un taller de metodología (Epidemiología del trabajo). 3a ed. Quito: CEAS.
- Cohen, H & Natella, G. (2013) Los principios rectores de la desmanicomialización. Los recursos humanos que los sustentaron. En La desmanicomialización. Buenos Aires:Lugar.
- Díaz Monsalve, L.E. (2013) El monitoreo estratégico: una metodología participativa para el cuidado de la salud. Revista Universidad Nacional de Colombia. Disponible en: <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v32n1.46075>
- International Collaborative for Care of the Dying Person <https://bestcarefortheDying.org/> Consultado el 1 de julio de 2022
- Jick, T.D. (1979) Mezclando métodos cualitativos y cuantitativos: Triangulación en acción. Administrative Science Quarterly, Vol. 24, N° 4.
- Lenta, M.M. y Pérez Chávez, K. (2011) Herramientas para la evaluación de la salud de y con los trabajadores. En Epistemes y prácticas de psicología preventiva. Buenos Aires (Argentina): EUDEBA. Disponible en: <https://www.aacademica.org/maria.malena.lenta/24>
- Ramírez, M., Gaviria, D. (2000) Monitoreo en salud: documento para la docencia. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Tripodoro, V. (2022) Redarquía de la atención paliativa: una propuesta de trabajo dual j.medipa 2022. doi: 10.20986/medipa.2022.1355/2022.
- Veloso, V., Carballo Otero, M.B., Montilla, S. y Tripodoro, V. (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. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- Zaldúa, G. (Coordinadora) (2011) Epistemes y prácticas de psicología preventiva. EUDEBA.