

LO IDEAL, LO POSIBLE, LO REAL Y LO COMÚN DE LA COMUNICACIÓN DURANTE LA PANDEMIA DE COVID-19: PERCEPCIONES DE LOS EQUIPOS DE SALUD

DOSSIER

BELÉN CARBALLO* - carballo.belen@lanari.uba.ar
*Universidad de Buenos Aires, Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari,
Argentina*

SILVINA MONTILLA* - silvimontilla17@gmail.com
*Universidad de Buenos Aires, Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari,
Argentina*

SEBASTIÁN ORELLANA* - saorellana1388@gmail.com
*Becario Salud Pública Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires- Programa ESTAR,
Argentina*

VERONICA VELOSO* - veroveloso.01@gmail.com
*Universidad de Buenos Aires, Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari,
Argentina*

SANDRA CASTRO* - sandracaastroar@gmail.com
Hospital Universitario Privado de Córdoba, Argentina

GABRIELA FLORIT* - gafloirit07@gmail.com
Hospital Universitario Privado de Córdoba, Argentina

GABRIEL GOLDRAIJ* - gabriel.goldraij@gmail.com,
Hospital Universitario Privado de Córdoba, Argentina

VILMA A. TRIPODORO* - vilma.tripodoro@gmail.com
*Universidad de Buenos Aires, Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari /
Instituto Pallium Latinoamérica, Argentina*

* *En representación del grupo CO-LIVE*

FECHA DE RECEPCIÓN: 30-6-2022

FECHA DE ACEPTACIÓN: 7-9-2022

Resumen

Durante la pandemia la experiencia de morir en soledad influyó en los procesos de comunicación entre familiares y equipos de salud. Como parte de una investigación colaborativa internacional, se indagaron percepciones del cuidado de fin de vida y duelo, según familiares de personas fallecidas y profesionales. Se trabajó con triangulación cuali-cuantitativa, según los fundamentos de la Salud Colectiva y el Modelo Transcultural de Giger y Davidhizar, con preguntas cerradas, abiertas y

entrevistas en profundidad. Nos preguntamos: ¿Cuáles fueron los aspectos constitutivos de lo ideal, lo real, lo posible y lo común en la comunicación entre profesionales y familiares de pacientes en final de vida durante la pandemia? Indagamos experiencias de comunicación de profesionales de la salud, que estuvieron en la primera línea de atención acompañando procesos de fin de vida en Argentina, la mayoría identificó que los/as familiares pudieron ver a sus seres queridos en los últimos días de vida. La comunicación fue estratégica para la toma de decisiones y despedidas.

Desde lo ideal de protocolos asistenciales (acompañamiento- despedida), a lo posible (nuevos tipos de comunicación) arribamos a lo real (restricciones, aislamiento y protección), y a lo común (en los modos de organización) del acompañamiento en últimos días y duelo.

Palabras claves: COVID-19, cuidados paliativos, fin de vida, comunicación, duelo, lo común.

THE IDEAL, THE POSSIBLE, THE REAL AND THE COMMON OF COMMUNICATION DURING THE COVID-19 PANDEMIC: PERCEPTIONS OF HEALTHCARE TEAMS

Abstract

During the pandemic, the experience of dying alone influenced the communication processes between family members and health care teams. As part of an international collaborative research, perceptions of end-of-life care and bereavement, according to relatives of deceased persons and professionals, were investigated. We worked with qualitative-quantitative triangulation, according to the foundations of Collective Health and the Transcultural Model of Giger and Davidhizar, with closed and open questions and in-depth interviews. We asked ourselves: What were the constitutive aspects of the ideal, the real, the possible and the common in the communication between professionals and relatives of patients at the end of life during the pandemic? We looked for communication experiences of health professionals who were in the first line of care accompanying end-of-life processes in Argentina, most of them identified that relatives were able to see their loved ones in the last days of life. Communication was strategic for decision-making and farewells.

From the ideal of care protocols (accompaniment - farewell), to the possible (new types of communication) we arrived at the real (restrictions, isolation and protection), and the common (in the modes of organization) of accompaniment in the last days and bereavement.

Key words: COVID-19, palliative care, end-of-life, bereavement, the common.

Introducción

La pandemia por COVID-19 implicó una grave amenaza para la salud pública, debido a que los equipos de salud enfrentaron el desafío de proporcionar una

atención de calidad al final de la vida y durante el duelo de las familias en un contexto de aumento de pacientes murientes, marcado por los rápidos cambios en las prácticas sanitarias, por la escasez de profesionales e insumos (equipo de protección personal, medicamentos, respiradores, etc.) (Becqué et al., 2021; Gerlach et. al., 2022).

Las circunstancias en que las personas nacen, crecen, trabajan, viven y envejecen influyen sobre las condiciones de la vida. Asimismo la manera en que mueren repercute en las familias y en la sociedad. La pandemia dificultó la cercanía, la contención y la elaboración de la pérdida; impactó en los actos simbólicos (velorios, entierros, rituales de despedida) que no contribuyeron en la elaboración del proceso de duelo (Wallace et. al., 2020). Entendemos por duelo al proceso intersubjetivo en el cual se transforma y reestructura la relación con la persona fallecida. Los factores sociales juegan un rol importante, en lo relacional y afectivo para preservar o restaurar conexiones con otros.

En períodos de crisis sistémicas, como es una pandemia, cuando los recursos sanitarios están saturados, la perspectiva de la salud, la vida y la muerte, pueden ensombrecer el autocuidado y el cuidado en las transiciones en la continuidad de cuidados hospitalarios y comunitarios y los duelos (Tripodoro et. al., 2021). 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 (Velooso et. al., 2021; Red CDD CONICET, 2020; Mitchinson et. al., 2021). El duelo es considerado una reacción adaptativa natural ante una pérdida; el acompañamiento profesional dispensado en momentos previos favorece la capacidad de afrontamiento una vez fallecido el ser querido. Cobra importancia entonces el sostén por parte de profesionales de la salud para ayudar a amortiguar las dificultades que surgen como consecuencia, en este caso, de una enfermedad altamente infecciosa con restricciones en la presencialidad para el contacto personal y las despedidas, de manera que se fortalezcan recursos y resiliencia y se prevenga o aminore la posibilidad de problemas futuros en la elaboración del

duelo (duelo complicado)¹. (Parro-Jiménez et. al., 2021; Consuegra Fernández y Fernández Trujillo, 2020; D'Urbano et. al., 2020; Tripodoro et. al., 2020; Tripodoro et. al., 2021).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró la pandemia por SARS-CoV-2 el 11 de marzo del 2020. En Argentina, el 12 de marzo de 2020, se decretaron en el Boletín Oficial (2020) medidas de Aislamiento Social Preventivo Obligatorio (ASPO), con importantes consecuencias para la calidad de vida de la población. Si bien el impacto fue desigual según rango de edades, situaciones socioeconómicas, entre otras variables, se encuentran afectadas y en tensión múltiples facetas de la vida: interrupción en las relaciones sociales, aspectos psicológicos, sociales, económicos, entre otros. Las restricciones, el miedo, el desconocimiento y la incertidumbre sobre el comportamiento del virus provocaron temor y consecuencias significativas como síntomas depresivos y tristeza (Gerlach et al., 2022; Naciones Unidas, 2020). Si bien en la actualidad las restricciones fueron disminuyendo, aún persisten protocolos que modifican los procesos de atención-cuidado-enfermedad-salud y por consiguiente los procesos de morir. En este contexto, se emitieron desde el Ministerio de Salud de la Nación “Recomendaciones para el acompañamiento de pacientes en situaciones de últimos días/horas de vida y para casos excepcionales con COVID-19” y en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires se elaboró un “Protocolo para el acompañamiento a pacientes en final de vida en contexto de pandemia COVID-19”.

250

Desde el principio de la pandemia, el cuidado se centró en aspectos epidemiológicos y principalmente biomédicos, el foco estuvo en evitar la propagación de la enfermedad y el contagio masivo. La prolongación de las restricciones impactó en diversos aspectos económicos, sociales, ambientales, educativos, en la salud integral de la sociedad, lo que fue acompañado por reclamos y la visibilización de otras necesidades centradas en aspectos psicosociales relacionados con una perspectiva de atención/cuidados

¹ Algunas personas experimentan síntomas emocionales, cognitivos, conductuales y fisiológicos desagradables que se mantienen a largo plazo e interfieren en su vida cotidiana, propiciando la aparición de lo que se ha dado en llamar en la literatura científica como duelo complicado.

humanizados (Red CDD CONICET, 2020; Martínez-Taboas, 2020; Mitchinson et al., 2021).

En el transcurso de la pandemia surgió la necesidad de profundizar en las experiencias de cuidados de fin de vida y el duelo. El proyecto de investigación internacional “Experiencias de atención al final de la vida durante la crisis de COVID-19” (en adelante CO-LIVE) tuvo por objetivo caracterizar las experiencias de cuidado al final de la vida y del duelo, según las percepciones de familiares de personas fallecidas, a causa del coronavirus o cualquier otra enfermedad, durante la pandemia y de profesionales de la salud intervinientes. La investigación estuvo guiada por 3 ejes: 1) las percepciones de profesionales de la salud en la atención de fin de vida y los efectos por la crisis COVID-19; 2) las experiencias de familiares en duelo con relación al cuidado de fin de vida; y 3) el proceso de duelo de familiares de personas que murieron durante la crisis COVID-19.

Como parte de un trabajo más amplio, durante el transcurso del proyecto CO-LIVE, nos centramos en conocer ¿Cuáles fueron los aspectos constitutivos de lo ideal, lo real, lo posible y lo común en la comunicación entre profesionales y familiares de pacientes en final de vida durante la pandemia?

Desde hace 10 años venimos trabajando en proyectos de evaluación y mejora de la calidad de atención en el final de vida a nivel nacional e internacional (Tripodoro et al., 2019; Mayland et al., 2019; Proyecto ERAnet LAC CODE²). Estos proyectos están comprendidos en el trabajo del *International Collaborative for the Best Care of the Dying Person*, que incluye a 23 países de todo el mundo y a varios centros en la Argentina. El CO-LIVE surgió a partir del Proyecto iLIVE, Buen vivir, buen morir (H2020-SC1-BHC2018-2020³). Se trata de un estudio en curso que tiene por objetivo proporcionar una comprensión profunda de las preocupaciones, expectativas y preferencias de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y sus cuidadores formales e informales, como así también comprender las variaciones culturales, de género, edad y socioeconómica en el final de la vida, en

² Proyecto ERAnet LAC CODE. Universitätsmedizin Mainz

³ Proyecto iLIVE: live well, die well. HORIZON 2020. <https://www.iliveproject.eu/the-consortium>

13 países. Se trabajó en base a la Triangulación Metodológica cuali-cuantitativa (Jick, 1979; Adissi, 2021) según los fundamentos de la Salud Colectiva que permite la identificación de los puntos de encuentro con los movimientos de renovación de la salud pública e institucionalizada, sea como campo científico, sea como ámbito de prácticas, e incluso como actividad profesional

Para el diseño de las entrevistas en profundidad nos basamos en el Modelo Transcultural de Giger y Davidhizar (Giger y Davidhizar, 2002) que postula que cada individuo es culturalmente único y debe ser evaluado en función de seis fenómenos culturales: a. la comunicación, b. el espacio, c. la organización social, d. el tiempo, e. el control del entorno y f. las variaciones biológicas. El modelo es una herramienta desarrollada para evaluar los valores culturales de las personas sobre los comportamientos de salud-enfermedad y sus efectos y desarrollar una atención culturalmente sensible. Fomenta la flexibilidad, la comprensión y la compasión (Giger y Davidhizar, 2002; Davidhizar, et. al., 2006).

Marco teórico-conceptual

Los Cuidados Paliativos (CP) son la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento severo relacionado con la salud debido a una enfermedad grave, especialmente en el final de la vida y que incluyen el proceso de duelo del entorno afectivo. Se enfocan en mejorar la calidad de vida de pacientes, familias y cuidadores. (IAHPC Global Project, 2020). Los CP buscan cuidar al paciente y a su entorno en forma integral, valiéndose de una buena comunicación y de un vínculo interpersonal para asegurar el apoyo total y favorecer una mejora de la calidad de vida. (Ferreira Campos, Matos da Silva, Da Silva, 2019). En el contexto de pacientes con infección severa por COVID-19 y de quienes no logren recuperarse, la atención paliativa es fundamental, ya que pueden presentar sufrimiento si no cuentan con medidas de control sintomático y apoyo psicosocial. El proceso de atención implica promover una comunicación efectiva que incluya la escucha activa, la empatía y la atención compasiva, considerándolos tan esenciales como los fármacos y los protocolos de tratamiento (Instituto Nacional del Cáncer y Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos, 2021). Desde el modelo

de evaluación transcultural la comunicación implica la interacción y el comportamiento humano, es el medio por el que se transmite y preserva la cultura e incluye aspectos verbales y no verbales culturalmente aprendidos (Giger y Davidhizar, 2002). La comunicación forma parte de la relación entre el profesional de la salud, el paciente y la familia y se produce en un entorno cultural, social e histórico concreto. Cada interacción tiene propósitos, expectativas e intenciones por parte de quienes participan (Riquelme Olivares, 2018). La comunicación paciente-familia-profesional de la salud es una actividad básica e ineludible y la forma en la cual se desarrolle depende del tipo de relación que se establezca. En el modelo centrado en la persona la comunicación implica hacer partícipe al otro, transmitir, el trato y la correspondencia. La relación-comunicación adquiere su máximo valor terapéutico cuando, a través de ella, la persona experimenta contención por parte del profesional y desarrolla mecanismos para afrontar el sufrimiento por la situación que atraviesa (Benítez del Rosario, Asensio Fraile, 2002). El vínculo profesional tiene como objetivo la ayuda, la equidad, y no las relaciones de poder (Riquelme Olivares, 2018). Cabe aclarar que resulta ineludible aquella asimetría ligada al saber experto.

Las medidas de aislamiento pandémico pusieron al desnudo la precariedad de algunas prácticas asistenciales en general y el alcance de la comunicación. La perspectiva de una persona enferma se obtiene a través de la toma de decisiones compartidas, en la que el equipo de salud y esa persona trabajan juntos para construir objetivos de cuidados alcanzables. Este enfoque es crucial a la hora de planificar los cuidados al final de la vida, lo que se conoce como planificación anticipada y compartida de la atención (PCA) (Hjorth et al., 2021). Este proceso se vio amenazado durante la pandemia a causa del distanciamiento, de la incertidumbre y del estado de excepción (Ciruzzi, 2020).

La pandemia puso a prueba la capacidad de satisfacer las necesidades en salud. La esencia de la planificación es la autonomía relacional, el acompañamiento, la deliberación y el respeto a la dignidad, entendida desde los valores propios de la persona (Lasmarías et al., 2020). La PCA fue fundamental así como la centralidad del cuidado, ambas abordaron las preocupaciones de las personas en las

dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales. El momento y el grado en que se ofrecen estas conversaciones varían, lo que probablemente influye en la autonomía del paciente y en la calidad de la atención al final de la vida. La crisis por COVID-19 nos ha confrontado con incertidumbre, sufrimiento, incomunicación y frustración, pero también ha generado la oportunidad de reflexionar sobre cómo integrar la PCA en nuestra práctica diaria (Lasmarías et al., 2020). Este proceso, habitualmente, posibilita que los/as pacientes participen de las decisiones que les conciernen, mejora el conocimiento que tienen acerca de su enfermedad, disminuyendo su incertidumbre, favorece la conciencia que tienen los/as profesionales de las necesidades de las personas, redundando en la coherencia entre preferencias y tratamientos recibidos, y ayuda a familiares a decidir en situaciones de gran impacto emocional, facilitando el proceso de duelo posterior. Todos/as los/as profesionales, independientemente del ámbito asistencial, somos responsables de conducir la PCA, promoviéndola en cualquier fase de la vida (Gracia, 2017). El empleo de habilidades reflexivas y asertivas para facilitar el diálogo es la clave para alcanzar la comprensión y el consenso en la intervención. (Riquelme Olivares, 2018). En este sentido, la PCA se relaciona con la dignidad y la salud de las personas. Esto implica pensar en cómo acompañar, cómo garantizar un cuidado. Por más degradante que sea la situación de la persona, el mero hecho de ser un humano único e irrepetible conlleva ontológicamente su dignidad, que se reconozca y jerarquice, en este sentido, la relación con un otro es vital (Ciruzzi et al., 2019)

Mantener conversaciones facilitadas por profesionales, formados/as específicamente, ayuda al profesional a tomar decisiones prudentes al servicio de las metas de las personas, que atiendan verdaderamente a sus prioridades biográficas y no solo a las situaciones clínicas, y que eviten las consecuencias, a veces atroces, de la improvisación en situaciones urgentes, o como hemos sufrido, en pandemia. (Hopkins et al., 2020)

La crisis por COVID-19 y las consiguientes medidas restrictivas de protección afectaron las experiencias en el proceso de morir, con la consecuencia de un gran número de muertes en soledad. Se identificaron cuatro aspectos de las prácticas de

atención al final de la vida que potencialmente afectan la dignidad de pacientes y sus seres queridos/as: el desconocimiento sobre la enfermedad; el aislamiento; las despedidas restringidas y la falta de atención y comunicación (Becqué et al., 2021). Esto impactó negativamente en la sociedad, en pacientes, familiares y equipo de salud porque fue acompañado de incertidumbre, pérdidas y falta de apoyo.

Los aportes de Chochinov con la terapia de la dignidad, si bien están centrados en el/la paciente, nos permiten enmarcar el accionar de los/as profesionales de la salud, quienes tienen la posibilidad de influir en la autopercepción y en la experiencia de los y las pacientes (2002, 2007). Pensar en términos de relación y apoyo (profesionales, referentes, seres queridos/as, etc.) permite contar con estrategias para hacer frente a contextos adversos. Es así como diversos estudios recuperan la relevancia que tiene el apoyo profesional compasivo en momentos significativos, como puede ser el final de la vida y por el contrario, cómo la falta de comunicación pone en peligro la dignidad. La dimensión relacional es vital para proteger y mejorar la dignidad, el estar conectado emocionalmente con los miembros de la familia, poder despedirse físicamente y tener una comunicación afectiva, sensible con profesionales de salud (Becqué, et al., 2021).

Según Bruner (2002), en todas sus formas la narrativa es una dialéctica entre lo que se esperaba y lo que sucedió. Para que exista un relato hace falta que suceda algo imprevisto, de otro modo “no hay historia” (31). Lo imprevisto, dado por la crisis de COVID-19, generó diversas rupturas y desafíos en cuanto a la comunicación entre profesionales, familiares y pacientes. Las percepciones de profesionales de la salud, nos permitieron entender qué fue lo que idealmente se disponían en los protocolos frente a lo que se manifestaba en sus propias prácticas en el acompañamiento a pacientes y familiares. En este sentido Guerrero (2014) sostiene “los investigadores reconocen ciertos elementos comunes. La narración se caracteriza por poseer un orden y una secuencia de acontecimientos y hechos (...) los narradores crean argumentos de una experiencia desordenada, confiriéndole realidad y coherencia” (69). Se destaca que “la relación entre lo sucedido y lo narrado, entre lo experimentado por los sujetos y aquello que es comunicado o

narrado a otros no es unívoca, sino que está mediada por la construcción de eventos” (Bresco, 2014 y 2016, citado por González 2017: 433).

Metodología

Este estudio de casos múltiples multicéntrico (CO-LIVE) incluyó diferentes instancias de indagación de experiencias y percepciones de profesionales y familiares en duelo de personas fallecidas durante la pandemia: preguntas cerradas, preguntas abiertas y finalmente una entrevista en profundidad a los/as participantes. Durante el trabajo de campo en Argentina (marzo 2020 - diciembre 2021) se diseñaron cuestionarios para realizar una encuesta abierta en línea, por teléfono o en persona según disponibilidad y conveniencia, en la que se hicieron preguntas a los/as participantes sobre sus experiencias con la atención al final de la vida de un/a familiar o paciente recientemente fallecido/a por COVID-19 u otra enfermedad. Los cuestionarios estaban basados en instrumentos validados con opciones de respuestas múltiples. Se consensuaron versiones adaptadas cultural y lingüísticamente y se realizaron las aprobaciones correspondientes en los comités de ética locales.

El cuestionario base es una versión abreviada del cuestionario *Care Of the Dying Evaluation* (iCODE) (Mayland, 2019) e incluye algunas preguntas adicionales sobre una posible infección por coronavirus y sus consecuencias. Proporcionamos dos versiones del cuestionario: una para familiares y otra para personal de salud. Tres meses después, solo a familiares, se invitó a un cuestionario de seguimiento. Finalmente, se convocó al personal de salud y familiares a una entrevista en profundidad individual. Las entrevistas fueron semi-estructuradas utilizando el modelo de Giger-Davidhizar-Haff para la evaluación cultural en la atención al final de la vida, el modelo ABCD (Srivastava 2008) y preguntas sobre la percepción de la enfermedad (Giger y Davidhizar, 2002, 2006; Srivastava, 2008; Dempsey, et. al., 2016; Hollway y Jefferson, 2012; Adissi, 2021).

Los centros argentinos participantes fueron: El Programa ESTAR-COVID-19 (en 6 hospitales del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires), Hospital Privado Universitario de Córdoba, Instituto de Investigaciones Médicas A. Lanari y Hospital

de Clínicas José de San Martín (Universidad de Buenos Aires), Hospital Sirio Libanés y el Instituto Pallium Latinoamérica (Asociación Civil). Se conformó una muestra propositiva por conveniencia, de personas que recientemente habían experimentado la muerte de un familiar o de profesionales que asistieron algún/a paciente en los últimos días de vida, sin importar la causa del fallecimiento. Las instituciones participaron durante un año a partir de las respectivas aprobaciones institucionales⁴.

En el siguiente gráfico es posible observar la línea de tiempo de la investigación CO-LIVE y los hitos de la pandemia en Argentina desde marzo de 2020. Se señalan las medidas tomadas por el Gobierno Nacional, entre las que se encuentran el Aislamiento Social Preventivo y Obligatorio (ASPO), el Distanciamiento Social Preventivo y Obligatorio (DISPO), el protocolo de acompañamiento durante la internación y fin de vida y el inicio de la campaña de vacunación. Asimismo, se sitúa el proceso de la investigación con su inicio en mayo/junio 2020, la recolección de datos y el análisis de los resultados, dando continuidad de esta línea de tiempo hasta la actualidad. Considerando el periodo de recolección de los datos, se contextualizan dos momentos de aumentos de contagios del COVID-19 (denominados olas) descritas por el Ministerio de Salud de la Nación: la primera ola (desde el 1 de agosto al 30 noviembre de 2020, 122 días) y la segunda ola (desde el 15 de marzo del 2020 al 30 de junio de 2021, 138 días).

⁴ El análisis de los datos cuantitativos se realizó con el programa estadístico IBM SPSS versión 25. En la segunda etapa se utilizó el programa NVivo, para las transcripciones, la categorización temática y la codificación de las entrevistas.

Gráfico 1. Línea del tiempo de la investigación “Experiencias de atención al final de vida durante la crisis de COVID-19” y los hitos de la pandemia.



Fuente: elaboración propia

Resultados generales

En Argentina se recopilaron 433 cuestionarios de profesionales participantes de los cuales el 73% (n 316) fueron mujeres. Las disciplinas identificadas fueron: 36,3% otras especialidades médicas (n 157), 25,6% otros/as profesionales de la salud (n 111), 22,2% medicina general (n 96), 13,9% enfermería (n 60), 1,8% geriatría (n 8) y 0,2% voluntariado (n 1). La mediana de edad de los/as participantes fue de 42 años (rango 24-70). Adicionalmente se realizaron 22 entrevistas en profundidad a los/as profesionales participantes de diferentes instituciones: 11 del Programa ESTAR-COVID-19, 7 del Instituto de Investigaciones Médicas A. Lanari, 2 del Instituto Pallium Latinoamérica (equipo de atención domiciliaria) y 2 del Hospital Universitario Privado de Córdoba.

El 82% (n 355) consideró que la atención médica fue suficiente, mientras que en relación a la atención de enfermería refirieron que la misma fue suficiente (respuestas de acuerdo + totalmente de acuerdo) en un 58,6% (n 254). En relación a las necesidades del cuidado, consideraron que estuvieron cubiertas (respuestas de acuerdo + totalmente de acuerdo) en un 56,6% (n 245). En cuanto al tiempo para escuchar a familiares el 79,9% (n 346) refirió que fue suficiente.

En la tabla 1 se describen los resultados de algunas de las principales preguntas realizadas a profesionales en relación con la comunicación. Los cuestionarios contenían preguntas cerradas en relación con los tratamientos, la posibilidad de

una muerte inminente, la toma de decisiones, la adecuación terapéutica, así como sobre las visitas permitidas o no, el tiempo de las mismas y los dispositivos virtuales de comunicación. Los resultados completos de los cuestionarios a familiares y a profesionales, sus interpretaciones estadísticas, así como el análisis completo de las entrevistas en profundidad a los primeros, son parte de otra publicación. En este artículo elegimos focalizar exclusivamente en los aspectos relacionados con la comunicación desde el punto de vista de los/as profesionales intervinientes.

Tabla 1. Resultados de preguntas relacionadas con aspectos de la comunicación seleccionadas de los cuestionarios a profesionales de la salud

Preguntas cerradas sobre comunicación según los/as profesionales	%	n
		433
¿Cree que el tratamiento o cuidado fue limitado debido a la crisis del Coronavirus? (Respuestas: Si, definitivamente + Si, probablemente)	38,6	167
¿Se comunicó al paciente y familiares que era probable que el paciente muriera pronto? (Respuestas: Si)	85,2	369
¿El equipo de salud explicó adecuadamente la condición y/o el tratamiento al paciente y a sus familiares? (Respuestas: Sí, definitivamente + Si, probablemente)	90,3	391
¿Hubo oportunidad para que los familiares tuvieran contacto virtual con el paciente? (Respuestas: Sí, con instalaciones proporcionadas por la institución + Sí, pero esto no fue facilitado específicamente por la institución)	38,3	166
¿Hubo un acuerdo sobre las limitaciones en el tratamiento del paciente con el paciente y/o sus familiares? (Respuestas: SI)	69,1	299
¿Se permitieron visitas durante los últimos dos días de la vida del paciente? (Respuestas: Si, con limitación + Sí, sin limitación)	84,6	363
Tuve tiempo de escuchar a los familiares y discutir la condición del paciente con ellos. (Respuestas: Totalmente de acuerdo + De acuerdo)	79,9	346

A continuación se describe el análisis temático de las entrevistas en profundidad a profesionales de la salud focalizando en los tres ejes propuestos: lo ideal, lo posible y lo real en las comunicaciones en el final de la vida durante la pandemia en Argentina a partir de las percepciones de los equipos de salud. Estos tres ejes surgen del análisis interpretativo y a partir de categorizaciones en relación con el dominio comunicación: a. reinventar la comunicación, b. ruptura en la comunicación entre instituciones y familia, c. barreras en el acceso institucional y distanciamiento como límite en la comunicación, d. revisión de prácticas y capacitación, y e. uso de las tecnologías. Intentaremos definir cada uno de los ejes y ejemplificar con los testimonios de los/as profesionales según las categorías emergentes. Describiremos el emergente de lo común de manera transversal a estos ejes, en el apartado de la discusión.

Lo ideal: entre los protocolos y las recomendaciones gubernamentales

Entendemos que las recomendaciones, guías y protocolos que fueron propuestos por parte del Estado (nacional y local), como medidas a implementar en los diferentes efectores del sistema de salud, fueron idealizados y generaron tensión con la situación cotidiana (Ministerio de Salud de la Nación; Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 2020). En un contexto de restricciones y crisis, las instituciones presentaron dificultades para recibir los recursos (humanos y materiales) necesarios para cubrir las necesidades de la población. Lo ideal se revelaba distante, acaso inalcanzable por su propia naturaleza.

Estas recomendaciones coincidieron en la propuesta de distintas estrategias en torno a garantizar la comunicación con las familias: tener en cuenta quiénes se comunican y cómo desarrollan un acompañamiento presencial, brindar apoyo y contención por especialistas en el manejo de situaciones de fin de vida, duelo y brindar (si la condición del paciente lo permitía) la posibilidad de contactar a familiares a través de dispositivos digitales. Asimismo, se propusieron tareas específicas según cada profesional, con el objetivo de reducir al máximo el posible impacto emocional de la familia. En cuanto a informar sobre la muerte inminente del paciente, las recomendaciones relacionadas al proceso de la comunicación

fueron: prepararse para la entrevista, valorar la percepción y comprensión familiar de la situación, ponderar y adecuar las expectativas, realizar un abordaje empático, solicitar permiso para informar, ofrecer información veraz, sencilla y la posibilidad de preguntar, colaborar en la expresión de las emociones, confirmar que el mensaje ha sido comprendido y cerrar la conversación confirmando el compromiso de cuidado. Sin embargo, estos aspectos requieren de entrenamiento y desarrollo de habilidades en la comunicación por parte de los/as profesionales de la salud. Esto no estaba especificado en el documento. La gran mayoría de los/as profesionales expresaron tener el tiempo para escuchar y explicar a las familias las situaciones de sus seres queridos. En las entrevistas, destacaron que llevar a cabo protocolos institucionales durante las visitas demandaba mayor tiempo, dedicación y carga de trabajo. Lo describieron como una “dedicación extra”. Sin embargo, la posibilidad de facilitar la despedida fue destacada como algo que les dio tranquilidad, esto hace referencia a la categorización sobre reinventar la comunicación y la revisión de las prácticas y capacitación:

El hecho de que vengan los familiares implica una carga más de trabajo en traer cosas, firmar consentimientos, ayudarlos con todo el tema del protocolo, responder las dudas (...) Implica (...) una dedicación extra (...), pero la verdad es que todos mis compañeros y yo preferimos que los familiares se despidan (...) Nos vamos mucho más tranquilos (Médico/ Hospital).

261

Se describió la falta de comunicación institucional y la hostilidad en los entornos laborales por las restricciones para prevenir la propagación de la enfermedad, lo cual impactó en profesionales, en pacientes y familias:

Hubo bajada de línea y poca flexibilidad, poca comunicación, hermetismo (...) se perdió la oportunidad de flexibilizar y evitar, el impacto negativo de lo absolutamente rígido que también generaba destrato y maltratos (Médico/ Hospital).

Este contexto mostró la necesidad de desarrollar herramientas para reflexionar en medio de la incertidumbre y sobrecarga profesional.

Otro aspecto a destacar sobre las necesidades de cuidado de pacientes y familias, fue el involucramiento y el compromiso de los/as profesionales al momento de comunicar limitaciones en los tratamientos y elaborar junto a las familias un proceso de PCA. En este sentido, la mayoría de los/as profesionales percibieron que pudieron explicar la condición y los posibles tratamientos a las familias. Las percepciones relativas a las tensiones en este tipo de conversaciones difíciles identificaron diversos facilitadores según cada contexto institucional, entre ellos el apoyo entre profesionales, la comunicación continua con la familia y lograr consensos frente a las diferencias:

(...) la paciente y el servicio de oncología ya habían decidido, habían hablado que no pase a terapia al principio de la internación. El conflicto fue porque la familia se arrepintió de esa decisión (...) y la decisión de no reanimación también se tomó en conjunto con otros servicios (Médico/ Hospital).

(...) en vez de notar mejoría, desmejoraba y se hablaba de la situación de pase a terapia o de conductas paliativas. (...) a pesar de todo no respondía a las medidas. Y en esa charla con los familiares, se sugirió no progresar con medidas invasivas. Para nosotros como médicos (...) es muy frío decirle a un familiar “no lo vamos a pasar a terapia” (...) porque (...) genera una barrera” (Médico /Hospital).

(...) la verdad es que en este último tiempo (la toma de decisiones) fue más paternalista, proponíamos un camino y salvo algunos casos no había diálogo (...), generalmente las familias acordaban. Proponíamos medidas menos invasivas (...) a veces la familia retrucaba pero intentábamos acordar el punto de consenso (Médico/Hospital).

Asimismo, las resistencias y conductas hostiles por parte de la familia, formaron parte de la complejidad y la necesidad de contar con habilidades profesionales y de un trabajo en equipo:

(...) había obstáculos en la comunicación entre el equipo (...) y la familia. (...) no había mucha aceptación (...) en el pronóstico desfavorable del paciente (...) esto generaba mucho rechazo en el equipo médico (Médico/Hospital).

Es difícil enfrentar a los familiares cara a cara, (...) entran en conflicto con la postura médica (...) a veces la conducta es muy agresiva contra el equipo médico, por lo tanto, en un momento decidí no pasarlo a terapia por la voluntad de los familiares (Médico/ Hospital).

Estas estrategias estuvieron enmarcadas como lo ideal en un contexto de tensión permanente frente a las restricciones que implementaron las instituciones según los diferentes momentos de la pandemia. Los procesos de legitimación, enmarcados desde las propuestas estatales para la comunicación, establecieron a cinco meses de comenzada la pandemia, un patrón común en el ámbito sanitario para que los/as profesionales en distintos contextos institucionales pudieran implementar cuidados humanizados en medio de un escenario de incertidumbre y complejidad.

Lo posible: herramientas autogestivas del rol profesional, cambios en las prácticas, desafíos y aprendizajes, la tecnología como recurso.

Como “lo posible” identificamos las estrategias, las herramientas mediante las cuales se ejercieron las tareas y roles en un contexto excepcional, en el cual cada rutina asistencial debía ser revisada y también autorizada por el comité de crisis⁵. Las soluciones creativas aparecen muchas veces en momentos inesperados. Los/as profesionales compartieron distintas experiencias en relación a cómo transitaron y vivenciaron la crisis del COVID-19. A continuación presentamos algunos comentarios de las categorías: “reinventar la comunicación” y “uso de las tecnologías”:

Le buscamos la vuelta, cambiamos y flexibilizamos algunas costumbres porque no había mucha opción. Hicimos reuniones familiares virtuales, eso era inconcebible antes (Médico/Hospital).

La posibilidad de visitas durante los últimos 2 días de vida del paciente; el tiempo que los/as profesionales dedicaron a escuchar a familiares y las oportunidades de

⁵ Se crearon de manera ad hoc y establecieron las normas para cada institución debiendo responder a las recomendaciones generales del Ministerio de Salud de la Nación.

comunicación virtual de familias con pacientes, fueron centrales en las entrevistas. Sin embargo, según las percepciones de los/as profesionales solo un tercio de los/as enfermos/as tuvo la posibilidad de contactarse con su ser querido de manera virtual. El porcentaje aumenta cuando se preguntaba sobre la posibilidad de visitas en los últimos dos días, dado que la mayoría entiende que pudieron despedirse. Para visibilizar estas prácticas de acompañamiento y despedida, hasta ese momento naturalizados desde el sentido común, fue necesario sancionar leyes y protocolos oficiales que le devolvieran la jerarquía de derechos consagrados relacionados con la dignidad de la personas (Boletín Oficial, 2020):

(...) a la gran mayoría de los pacientes les hacíamos videollamada. Y literalmente no sabíamos si ese paciente iba a ver a su familia, era una despedida premortem. Muchos se murieron y eso es terrible (...) Escuchamos mensajes de voz “bueno, tal vez sea la última vez que hablemos, tal vez sea la última nota de voz” una nota de voz al grupo de los hijos despidiéndose, mandando hasta una nota al contador (...) Eso no es para nada habitual y la virtualidad ayuda (Médico/ Hospital).

Hubo relatos que dieron cuenta de despedidas que no pudieron concretarse: “La hija le venía a traer cosas, le dije que estaba divino y de repente falleció sin poder ver a la familia” (Enfermera/ Hospital).

En tiempo de crisis, con contagios masivos, de sobrecarga por la multiplicidad de tareas, de incertidumbre por el virus y los efectos del mismo, se vio afectada la posibilidad de escucha de los/as profesionales de salud a sus pacientes y familiares. Sin embargo, dos tercios refirieron estar de acuerdo con el tiempo para escuchar a familiares: “Más allá de las distancias y las barreras tratábamos de hacer lo posible y en eso venían gratificaciones” (Médico/ Hospital).

Uno de los aprendizajes que se describieron fue la posibilidad de desarrollar estrategias de comunicación con la familia a través de medios virtuales, donde otros aspectos de la comunicación no verbal se vieron afectados, como es el caso del paralenguaje que está formado por el tono de voz, su volumen, ritmo, inflexión y suspiros, aspectos no relacionados con el significado de las palabras (Astudillo y

Mendinueta, 2016). Asimismo, se destacó el desafío de sostener emocionalmente e indagar las necesidades de las familias:

(...) no es lo mismo hacer una entrevista domiciliaria donde uno ve el lenguaje no verbal que hacer la entrevista virtual, los problemas de conectividad, de audio... Hay un montón de cosas que se van perdiendo, es todo un desafío aprender a hacer una entrevista virtual (Nutricionista/ atención domiciliaria).

El respeto de los tiempos y la empatía como requisitos para la comunicación fue otro de los aprendizajes: “Uno no nace sabiendo comunicar noticias difíciles. Al principio era muy bestia para comunicar estas noticias, creo que la experiencia ayuda, ahora tengo más empatía, otro respeto en los tiempo, va más allá de ser una comunicación telefónica” (Médico /Hospital).

En las entrevistas se destacó la importancia del contacto de las familias con los/as pacientes a pesar de la distancia física y la imposibilidad de estar en el hospital. La tecnología cumplió un rol inédito en este sentido. Las videollamadas, las comunicaciones telefónicas y los audios fueron algunas de las estrategias innovadoras para favorecer el contacto, la compañía, disminuir la distancia y el desconocimiento, que cambiaron las prácticas comunes: “Nosotros jamás dábamos informes telefónicos porque iba en contra del servicio. Pero bueno, imagínate que cambió” (Médica/ Hospital). “Los partes médicos se realizan de forma telefónica (...) Llamamos a todos los pacientes internados por COVID y hacíamos un acompañamiento de sostén emocional y de detección de necesidades más específicas” (Médico/ Hospital).

Los/as profesionales identificaron aspectos positivos y negativos en esa experiencia: “Dar informes por teléfono es terrible. Es terrible para el paciente, para el familiar, es terrible para el médico y es terrible para las relaciones entre ambos” (Médico/ Hospital). “Hubo informes forzados por los familiares de manera presencial y eso eran situaciones incómodas porque no eran cuidadas” (Médico/ Hospital).

Sin embargo, a medida que las restricciones se flexibilizaron y la presencia de familiares fue posible, la comunicación se facilitó y fue viable abordar algunos conflictos:

Muchos de los problemas que se iban juntando durante la internación se desactivaba en el momento en que se pedía por favor, vení con tu hermano, vení con la familia hacemos una reunión y simplemente eso desactivaba aquí un montón de problemas (Médico/ Hospital).

Un 70% de profesionales reconocieron que las familias no pudieron tener contacto virtual con los/as pacientes, en un contexto de medidas de aislamiento y muerte en soledad: “Los que sabían manejar el celular estaban como conectados. Pero los que no... les hacía mucha falta (...) las videollamadas no tenían continuidad, se hacían de vez en cuando” (Enfermera/ Hospital).

Los/as profesionales describieron el uso del propio celular para hacer el contacto con las familias, dejando en evidencia la falta de recursos disponibles frente a nuevas necesidades emergentes durante la pandemia: “Nosotros a veces usamos nuestro celular y a veces podemos usar el teléfono del hospital” (Médico/ Hospital).

En el eje de lo posible, se analizan los cambios en la comunicación y los desafíos en cuanto a la atención. Las innovaciones tecnológicas, la creatividad ante la necesidad de acercamiento en los nuevos escenarios generó un nuevo patrón común en las prácticas de comunicación, incorporando inéditas formas de contacto.

Lo real: restricciones, vínculo familia-profesional y proceso de vacunación

La realidad ante una situación inusitada de adversidad e imprevisión generó efectos en los/as profesionales de la salud al confrontarnos con las restricciones y los controles exigidos (antes impensados) en las instituciones sanitarias, como limitantes reales y tangibles al momento de acompañar los procesos de cuidados de fin de vida. Dentro de las categorías “barreras en el acceso institucional” y

“distanciamiento como límite en la comunicación” se toman en cuenta: las visitas reducidas en tiempo, cantidad de visitantes y requisitos administrativos por parte de los agentes de seguridad, que generaron mayores dificultades en la comunicación y en la identificación de las preocupaciones de las familias:

Muchas dificultades en la comunicación, (...) los familiares no pueden ni acercarse. Entonces, inclusive muchas veces hay que explicar aspectos físicos, el lugar donde está su familiar, porque ni siquiera conocen la sala ni saben cómo están. Lo cual genera que se armen muchas fantasías o creencias erróneas sobre sobre cómo está siendo tratado su familiar (Médico/ Hospital).

A pesar de las restricciones, los/as profesionales de la salud mejoraron la experiencia de cuidados dignos al final de la vida ofreciendo y facilitando la cercanía relacional, la confianza y el acompañamiento familiar por medios virtuales. Al igual que en el eje de lo ideal, la mayoría identificó que se explicó adecuadamente la condición y el tratamiento a las familias: “hicimos la comunicación de fin de vida- por teléfono (...) dentro de lo adverso (...) la hija estaba fascinada cuando le conté que su papá en terapia la nombraba y se acordaba de los nietos” (Médica/ Hospital). “...había más relación del residente con la familia y con el paciente (...) Ahora hay que limitar la cantidad de veces que entras a la habitación y ves menos al familiar” (Médico/ Hospital).

267

Aún en este contexto de incertidumbre, según la mayoría de los/as profesionales se permitieron visitas para que las familias estuvieran físicamente presentes en la última fase de la vida de su ser querido/a y despedirse:

Había cosas que se podían hacer, cosas que no. Autorice a la esposa que toque a su marido fallecido (...). Épocas duras, no tenía la fluidez de siempre, todo más estricto (Médico/ Hospital).

Había mucha incertidumbre e incomodidad de parte del familiar que se sentía expuesto. Habitualmente uno es el que tiene que transmitir la seguridad (...) pero había temor e incertidumbre si lo que estábamos haciendo era correcto o no o cuánto estábamos exponiendo al familiar (Médico/ Hospital).

La realidad se vio modificada favorablemente al inicio y durante el proceso de vacunación, proporcionando alivio y protección social, real y simbólica. El impacto que tuvo en la disminución de contagios como también en la agresividad de la enfermedad, fue un factor clave para modificar las restricciones en las instituciones sanitarias y la posibilidad de realizar entrevistas presenciales:

Estamos teniendo mucha visita, los pacientes de terapia tienen visita diaria si quieren y la verdad es que no hay tiempo restringido (...). Ahora está mejor, porque se organizó en horarios y en posibilidad de acompañamiento extendido con autorización, pero hubo una etapa de transición que fue complicada (Médico/Hospital).

Asimismo, la repercusión favorable de la vacunación, hacia comienzos del 2021, dio un marco de tranquilidad para los equipos de salud, quienes se sintieron más seguros al estar vacunados, esto facilitó el proceso de comunicación en el acercamiento con familias y pacientes:

“Estamos todos vacunados (...) la vacuna cambió la cantidad de casos intrahospitalarios y ya estamos permitiendo visitas hace un par de meses y no generó un cambio epidemiológico. (...) yo creo que con la vacuna y con la disminución de los casos puede ser que vaya cambiando de a poco” (Médico/Hospital).

“Creo que hay menos casos y que no está todo tan terrible gracias a las vacunas. Veo el proceso de vacunación adecuado (...) estoy muy contento (...) hace la diferencia (Médico/Hospital).

“Ahora estamos la mayoría vacunados con dos dosis. Así que eso aporta cierta tranquilidad” (Médico/Hospital).

La vacunación y las medidas adoptadas por determinados/as profesionales para las visitas, brindaron un marco más amplio para la cercanía en los últimos días de vida.

Muchas personas durante la pandemia y ante el riesgo de enfermarse gravemente y morir se habrán planteado preguntas comunes: ¿y si hubiera sido yo? Este fue, y

aún en la post pandemia sigue siendo, un buen momento para preguntarnos ¿qué me gustaría que mis seres queridos/as supieran en caso de enfermarse y no poder comunicarme?, ¿a quién designaría para que sean respetadas mis voluntades?, en caso de presentar una enfermedad avanzada, ¿qué tipo de cuidados preferiría?, ¿bajo qué circunstancias adaptaría mis preferencias en relación con estos cuidados según evolucione la enfermedad? (Lasmarías, 2020).

En momentos como los vividos durante una insospechada pandemia, cobró importancia explorar ciertos valores y preferencias de las personas, de indagar en su conocimiento sobre la situación de enfermedad y expectativas, tanto sea para responder a las mismas como para ajustarlas a objetivos realistas.

Discusión: Producción de lo común en el final de la vida durante la pandemia

Nuestro trabajo es un recorte de la realidad asistencial durante la pandemia de COVID-19 en algunas instituciones argentinas. A partir de cuestionarios y entrevistas, realizadas principalmente a médicos/as, accedimos a reflexiones en tiempo real, sobre los procesos de comunicación durante un tiempo excepcional de una pandemia. Los ideales propuestos de protocolización, aunque de corte epidemiológico y biomédico, pretendieron dar continuidad a las prácticas cotidianas de acompañamiento devenidas en lo que se llamó procesos de humanización y que alcanzaron rango gubernamental. Entre ellos se incluyeron el derecho a la información, a la toma de decisiones, al acompañamiento, a las despedidas y al trato con dignidad que se discutió en medios de comunicación y a nivel parlamentario y social. Para responder a nuestra indagación sobre los aspectos constitutivos de lo ideal, lo real, lo posible y lo común como eje transversal en la comunicación entre profesionales y familiares de pacientes en final de vida durante la pandemia, habilitamos canales de expresión de esos/as mismos/as profesionales entrevistados/as. Generar esos espacios favoreció la conciencia de necesidad de capacitación específica en habilidades de comunicación así como en el uso de tecnología de comunicación.

Nos propusimos una exploración a la comprensión de “lo común” haciendo énfasis en el hecho de que lo común no es únicamente, un objeto, un bien o un conjunto de bienes tangibles o intangibles que se comparten y usan entre varios. Lo común es, antes que nada, una actividad práctica entre personas que deciden establecer vínculos de cooperación para solucionar problemas y necesidades compartidas (Linsalata, 2019). Implica antes que nada una relación social a partir de la palabra compartida, los tiempos y los mecanismos para alcanzarlos. Es así como la construcción de lo común, a mayor escala que la del sentido común, se tensionó con el estado de excepción. En nuestro estudio los/as profesionales comparten la necesidad humana y humanizante de la centralidad del cuidado, la dignidad y la comunicación como proceso vinculante. Distinguimos también los procesos de legitimación, enmarcados desde las propuestas estatales para mejorar la comunicación. En este punto los/as profesionales se enfrentaron a sus propias limitaciones por no contar con formación previa para acompañar esos procesos y experimentaron sobrecarga. Desde lo estatal, se favoreció la comunicación en el fin de vida y se promovió el desarrollo de estrategias interdisciplinarias. No obstante, estas propuestas se publicaron a partir de agosto de 2020, es decir cinco meses después de haber comenzado la pandemia en nuestro país. A pesar de las prácticas innovadoras y de la disponibilidad tecnológica para el encuentro virtual, dos tercios de los profesionales admitieron que no hubo ese tipo de contactos acentuando el aislamiento y la muerte en soledad. La pregunta que emerge fue ¿qué pasó que la comunicación no se jerarquizó como un eje fundamental desde el comienzo de la pandemia?

Para Linsalata (2019) la producción de “lo común” privilegia aquellos espacios y aquellos tiempos sociales que propician la reunión, el compartir, el estar y el hacer juntos, la reciprocidad, la empatía humana, el ser parte de, la disposición al servicio hacia la comunidad. Una dimensión que tiene que ver con el cultivo de la cercanía que no es sólo ni siempre física, pero implica siempre el cultivo de relaciones personales en las que la afinidad, la empatía con el otro y la disposición al encuentro y al acuerdo juegan un papel fundamental. El aislamiento durante la pandemia y las restricciones, no solo físicas sino también emocionales y

relacionales, hackearon las cercanías poniendo en riesgo las formas humanizadas de la atención.

Al igual que en otros países, las tensiones fueron evidentes entre las familias y los/as profesionales y dentro de los equipos sanitarios, en relación a establecer el momento adecuado para permitir las visitas familiares ante la posibilidad del fallecimiento del paciente (Hanna et. al., 2021). Asimismo, las investigaciones del CO-LIVE desarrolladas en Países Bajos, muestran que los/as profesionales de la salud tuvieron un papel crucial para mantener y mejorar la dignidad de los/as pacientes en su etapa final de vida y de sus familiares durante la pandemia (Becqué et. al., 2022; Onwuteaka-Philipsen et. al., 2021). Cuando una comunidad pierde la capacidad colectiva de establecer los límites de lo que debería ser aceptado o no, la producción de lo común tiende a diluirse, se deforma y se transforma en otra cosa (Linsalata, 2019).

En este sentido, surgen las dificultades en incorporar herramientas y modos de comunicar malas noticias, contar con conocimiento y técnicas que permitan no sólo narrar lo que las personas no pueden ver, sino posibilitar un vínculo y la presencia desde la imposibilidad de estar físicamente. En España, y también en nuestro país, cada institución estableció su procedimiento específico de visitas guiadas por las recomendaciones y protocolos oficiales generales (Consuegra Fernández y Fernández Trujillo, 2020). Se produjo una forma de descentralización fáctica que "privatizó" las experiencias e imposibilitó "compartir" los conocimientos y experiencias acumuladas. De alguna manera esa producción de lo común en torno al acompañamiento en el final de la vida en pandemia, si bien fue muy importante y creativo, termina en los hechos teniendo una escala reducida, y con efectos aún no investigados.

Pensar a los equipos de salud como puente entre las familias y pacientes es un elemento interesante para acompañar finales de vida de manera digna y abrir los debates éticos oportunamente (Becqué et al., 2021; Berlinger, 2020). La pandemia puso en evidencia la necesidad de hacer extensivas estas prácticas e incorporar a los Cuidados Paliativos de forma temprana en situaciones en las que esté presente

el sufrimiento relacionado con la salud. En una emergencia de salud pública, los/as profesionales de la salud en la primera línea necesitan reglas claras que seguir (Berlinger, 2020). Las familias han expresado que necesitan ser tenidas en cuenta y cuidadas al atravesar situaciones de fin de vida de sus seres queridos/as. Nos preguntamos si la producción de lo común cuando surge desde la necesidad y es conducida por actores ("desde abajo") como en este caso los equipos de salud, parece tener límites para escalar cuando no acompaña el Estado con sus protocolos (políticas). En este sentido, coincidimos en que los acompañamientos y las despedidas no pueden pensarse solo como visitas y manejarse en base a protocolos exclusivamente epidemiológicos (Biese et. al., 2021).

Conclusiones

Durante la pandemia por COVID-19 la comunicación fue tomando nuevas formas que aún permanecen. Surgió como una necesidad ante las limitaciones y restricciones en los ambientes sanitarios y se tornó fundamental en la relación equipo de salud-familia. Para una producción más general de lo común debe darse una suerte de necesaria articulación entre actores y Estado.

272

En contextos de incertidumbre, cambios continuos y sufrimiento, la comunicación es fundamental y la forma en cómo se realiza influye en la vivencia de las personas, en la toma de decisiones y en el acceso a los derechos.

Las formas de comunicación tuvieron que readaptarse, tarea para nada sencilla, y la tecnología fue una herramienta protagonista para posibilitar que se comuniquen el/la paciente y los/as profesionales de la salud con la familia.

Lo común de los modelos organizativos fue cambiando en relación a la comunicación, la incertidumbre y el desgaste de los/as profesionales de la salud. Hubo cuestionamientos de las distintas formas y estrategias de comunicación institucional y se puso en evidencia el impacto que tiene en pacientes y familiares las restricciones y la deshumanización en la atención.

Debido al hecho de que esta pandemia probablemente no sea la última epidemia en el mundo, debemos tratar de aprender de estas experiencias. El desafío es

aprender de lo vivido para las próximas crisis, co-crear protocolos para comunicaciones difíciles dentro de nuestros equipos, capacitar y consolidar buenas prácticas de atención y cuidado.

Lo común como eje transversal a lo ideal, lo posible y lo real en los contextos profesionales e institucionales fue el desafío de implementar procesos de comunicación y cuidados humanizados, con perspectiva de derechos, en medio de un complejo escenario de incertidumbre e imprevisión.

Agradecimientos

El estudio CO-LIVE no contó con ningún financiamiento económico excepto un becario del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires para investigación en Salud Pública y un becario estudiantil del Concurso UBA 200 años. El instituto Pallium Latinoamérica a través de la RED-InPal apoyó la investigación con fondos propios.

Al Grupo CO-LIVE nacional e internacional.

A todos y todas los/as familiares en duelo participantes.

A los equipos de salud que participaron en la investigación, brindando un espacio en momentos difíciles.

¿Cómo se cita este artículo?

CARBALLO, B., MONTILLA, S., ORELLANA, S., V., VELOSO, V., CASTRO, S., FLORIT, G., GOLDRAIJ, G., TRIPODORO, V. (2022). Lo ideal, lo posible, lo real y lo común de la comunicación durante la pandemia de COVID-19: percepciones de los equipos de salud. *Argumentos. Revista de crítica social*, 26, 247-281. [link]

Referencias bibliográficas

Adissi, G. (2021). Estrategias cualitativas de investigación social en salud. Módulo 1. Enfoques frecuentes dentro del universo de investigaciones cualitativas en salud. Dirección de Investigación en Salud. Ministerio de Salud de la Nación.

Astudillo, W. y Mendinueta, C. (2016). Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal. *ARS MEDICA*, 34(2), 46–68. <https://doi.org/10.11565/arsmed.v34i2.206>

Becqué, Y. N., van der Geugten, W., van der Heide, A., Korfage, I. J., Pasman, H., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Zee, M., Witkamp, E., & Goossensen, A. (2022). Dignity reflections based on experiences of end-of-life care during the first wave of the COVID-19 pandemic: A qualitative inquiry among bereaved relatives in the Netherlands (the CO-LIVE study). *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 36(3), 769–781. <https://doi.org/10.1111/scs.13038>

Benítez del Rosario, M. y Asensio Fraile, A. (2002). La comunicación con el paciente con enfermedad en fase terminal. *Atención Primaria*, 30(7), 463-466. <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-cuidados-paliativos-la-comunicacion-con-13039041>

Berlinger, N.; Wynia, M; Powell, T; Hester, M; Milliken, A; Fabi, R; Cohn, F; Guidry-Grimes, L; Watson, J; Bruce, L; Chuang, E.; Oei, G; Abbott, J; Piper Jenks, N . (2020). Ethical Framework for Health Care Institutions & Guidelines for Institutional Ethics Services Responding to the Coronavirus Pandemic. The Hastings Center. <https://www.thehastingscenter.org/ethicalframeworkcovid19/>

Biese, K., Lenz Lock, S. & Agha, Z. (2021). Caregivers are not visitors. *Journal of American College of Emergency Physicians Open*, 3(1). doi: 10.1002/emp2.12659.

Bruner, J. (2002). *La fábrica de historias, derecho, literatura y vida*. Fondo de Cultura Económica.

Chochinov, H., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L. y Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicine*, 54(3), 433–443. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00084-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00084-3)

Chochinov, H. (2007). Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ*, (335). <http://www.bmj.com/cgi/reprint/335/7612/184>

Ciruzzi, M. (30 de abril de 2020). Algunos Apuntes Bioéticos, Paliativos y Legales sobre la Pandemia de COVID-19. *La Ley*.
https://www.google.com/url?q=http://www.fasgo.org.ar/images/Bioetica_COVID_LA_LEY.pdf&sa=D&source=docs&ust=1656979112763259&usg=AOvVaw1j1hOiuszZ55FelKQLbUoj

Ciruzzi, M., Selandari, J., Tripodoro, V., Junin, M., Nitto, M., Colla, J., Kiman, R., Maglio, I., Propatto, A., Bonpland, V. y Bozzolo, A. (2019). Los Cuidados Paliativos como Derechos Humanos. El rol del sistema de salud público y de la familia en pacientes con patologías crónicas amenazantes de la vida.
<https://www.pallium.com.ar/wp-content/uploads/2020/11/2019-Los-Cuidados-Paliativos-como-DDHH.-Parte-II.pdf>

Consuegra-Fernández, M. y Fernández-Trujillo, A. (2020). La soledad de los pacientes con COVID-19 al final de sus vidas. *Revista de Bioética y Derecho*, (50), 81-98.
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872020000300006&lng=es&tlng=es

Davidhizar, R., Giger, J. y Wolff Hannenpluf, L. (2006). Using the Giger-Davidhizar Transcultural Assessment Model (GDTAM) in providing patient care. *The Journal of Practical Nursing*, 56(1).

Decreto DNU N° 260/2020. Emergencia sanitaria. (2020). Buenos Aires, Argentina.
<https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/decreto-260-2020-335423/texto>

Dempsey, L., Dowling, M., Larkin, P. & Murphy, K. (2016). Sensitive Interviewing in Qualitative research. *Research in Nursing & Health*, 39(6), 480-490.
doi:10.1002/nur.21743

D'Urbano, E., Lema, D., Fonte, N., Solmesky, A. y Varela, M. (2020). *Guía de Orientación en duelo para los profesionales de la salud. Pandemia COVID19*. Instituto Pallium Latinoamérica.

Ferreira Campos, V., Matos da Silva, J., Da Silva, J. J. (2019). Comunicación en cuidados paliativos: equipo, paciente y familia. *Revista Bioética* 27(4), Doi: 10.1590/1983-80422019274354

Gerlach, C.; Ullrich, A., Bergès, N., Bausewein, C., Oechsle, K. y Hodiamont, F. en nombre del Grupo de Estudio PallPan. (2022). The Impact of the SARS-CoV-2 Pandemic on the Needs of Non-Infected Patients and Their Families in Palliative Care—Interviews with Those Concerned. *Journal of Clinical Medicine*, 11(13), 3863. <https://doi.org/10.3390/jcm11133863>

Giger, J. y Davidhizar, R. (2002) The Giger and Davidhizar transcultural assessment model. *Journal of Transcultural Nursing, official journal of the Transcultural Nursing Society*, 13(3), 185–201. <https://doi.org/10.1177/10459602013003004>.

Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. (2020). Protocolo para el acompañamiento a pacientes en final de vida con o sin COVID-19. https://www.buenosaires.gob.ar/sites/gcaba/files/protocolo_para_acompanamiento_a_pacientes_sud.pdf

González, M (2017). Las narrativas autobiográficas en la construcción de la experiencia y el sí mismo. *Linhas Criticas*, 23 (51), 428-448.

Gracia, D. (2017). Planificación anticipada de los cuidados: un problema presente, un reto futuro. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 52(5), 240-241. Doi: 10.1016/j.regg.2016.11.006

Guerrero Muñoz, J. (2014). Reflexiones sobre la investigación y la práctica narrativa en Trabajo Social. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, (21), 63-79. doi:<https://doi.org/10.14198/ALTERN2014.21.04>

Hanna, J., Rapa, E., Dalton, L., Hughes, R., Quarmby, L., McGlinchey, T., Donnellan, W., Bennett, K., Mayland, C. & Mason, S. R. (2021). Health and social care professionals' experiences of providing end of life care during the COVID-19 pandemic: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 35(7), 1249–1257. <https://doi.org/10.1177/02692163211017808>

Hjorth, N; Hufthammer, K; Sigurdardottir, K; Tripodoro, V; Goldraij, G; Kvikstad, A; Haugen, D; ERANet-LAC CODE project group, & Core scientific group (2021). Hospital care for the dying patient with cancer: does an advance care planning invitation influence bereaved relatives' experiences? A two country survey. *BMJ supportive & palliative care*. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003116>

Hollway, W. & Jefferson, T, (2012). *Doing Qualitative Research Differently: A Psychosocial Approach*. SAGE Publications.

Hopkins, S., Lovick, R., Polak, L., Bowers, B., Morgan, T., Kelly, M. & Barclay, S. (2020). Reassessing advance care planning in the light of covid-19. *BMJ*, 369. doi: 10.1136/bmj.m1927.

International Association for Hospice and Palliative Care. (2020). *Consensus Based Palliative Care Definition*. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/>

Instituto Nacional del Cáncer y Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos. (2021). Cuidados Paliativos en pacientes con COVID-19. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. <https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2021-02/cuidados-paliativos-en-pacientes-con-covid19.pdf>

Instituto Pallium Latinoamérica, Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari, Hospital de Gastroenterología Dr. Bonorino Udaondo (2020). Recomendaciones de atención a pacientes graves o últimos días de vida en la crisis del COVID-19. <https://aamymp.com.ar/wp-content/uploads/2020/04/RECOMENDACIONES-PARA-PACIENTES-GRAVES-o-%C3%9ALTIMOS-D%C3%8DAS-DE-VIDA-COVID-19-.pdf>

Jick, T. (1979). Mixing Qualitative and Quantitative Methods: Triangulation in Action. *Administrative Science Quarterly*, 24(4), 602-611. <https://doi.org/10.2307/2392366>

Lasmarias, C., Velasco Sanz, T., Carrero Planes, V. y Granero-Moya, N. (2020). Planificación Compartida de la Atención: la COVID-19, ¿una oportunidad? *Medicina Paliativa*, 27(3):267-268. DOI: 10.20986/medpal.2020.1164/2020

Ley N° 6322. Plan de Acompañamiento a los pacientes en situación de final de vida durante la emergencia sanitaria por la enfermedad COVID-19. 27 de agosto de 2020. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina. <https://boletinoficial.buenosaires.gob.ar/normativaba/norma/526411>

Linsalata, L. (2019). Repensar la transformación social desde las escalas espacio-temporales de la producción de lo común En *Producir lo común. Entramados comunitarios y luchas por la vida. El Aplante: revista de estudios comunitarios* (pp. 111-120) Traficantes de Sueños. https://traficantes.net/sites/default/files/pdfs/TDS-UTIL_Aplante_web.pdf

Martínez-Taboas, A. (2020). Pandemias, COVID-19 y Salud Mental: ¿Qué Sabemos Actualmente? *Revista Caribeña de Psicología*, 4(2), 143-152. <https://doi.org/10.37226/rcp.v4i2.4907>

278

Mayland, C., Gerlach, C., Sigurdardottir, K., Tuen Hansen, M., Wojciech, L., Stachowiak, A., Krajewska, M., Garcia-Yanneo, E., Tripodoro, V., Goldraij, G., Weber, M., Zambon, L., Nalin Passarini, J., Bredda Saad, I., Ellershaw, J. & Haugen, D. (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. *Palliative Medicine*, 33(3), 357-368. doi: 10.1177/0269216318818299

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. https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/recomendaciones_situacion_ultimos_dias_horas_de_vida_pacientes_covid.pdf

Ministerio de Salud de la Nación. Dirección Nacional de Epidemiología y Análisis de Situación de Salud. (2022). *COVID-19. Casos registrados en la República Argentina*. <http://datos.salud.gob.ar/dataset/covid-19-casos-registrados-en-la-republica-argentina>.

Ministerio de Salud de la Nación. (2022). *Información, recomendaciones y medidas de prevención del Ministerio de Salud de la Nación*. <https://www.argentina.gob.ar/coronavirus/aislamiento>

Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires. (2020). *Protocolo para el ingreso de acompañantes de personas internadas por sospecha y/o confirmación de COVID-19*. <https://portal-coronavirus.gba.gob.ar/sites/default/files/Protocolo%20para%20acompa%C3%B1antes%20de%20personas%20internadas%2011.09.pdf>

Mitchinson, L., Dowrick, A., Buck, C., Hoernke, K., Martin, S., Vanderslott, S., Robinson, H., Rankl, F., Manby, L., Lewis-Jackson, S. & Vindrola-Padrós, C. (2021). Missing the human connection: A rapid appraisal of healthcare workers' perceptions and experiences of providing palliative care during the COVID-19 pandemic. *Palliative Medicine*, 35(5), 852–861. <https://doi.org/10.1177/02692163211004228>

Onwuteaka-Philipsen, B., Pasma, W., H., Korff, I., Witkamp, E., Zee, M., van Lent, L., Goossens, 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). *Palliative Medicine*, 35(5), 830-842. <https://doi.org/10.1177/02692163211003778>

Organización Mundial de la Salud. (2020). *Cronología de la respuesta de la OMS a la COVID-19*. <https://www.who.int/es/news/item/29-06-2020-covidtimeline>

Red Cuidados, Derechos y Decisiones en el final de la vida. (2020). *Consideraciones, propuestas y recomendaciones para los protocolos de tratamiento humanizado del final de vida en contexto de pandemia por COVID-19*.

<https://redcuidados.conicet.gov.ar/wp-content/uploads/sites/148/2020/10/Recomendaciones-.pdf>

Red de Cuidados, Derechos y Decisiones en el fin de la Vida. (2020). *Muerte y duelo en el contexto de la pandemia por Covid-19: 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 COVID-19*. <https://www.conicet.gov.ar/wp-content/uploads/El-duelo-en-contexto-de-pandemia-septiembre-2020.pdf>

Riquelme Olivares, M. (2018). Repensando la comunicación con y en la persona enferma y su familia. En A. Novellas Aguirre de Cárcer, P. Munuera Gómez, J. Lluch, X. Gómez Batiste (Coords.), *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: Intervención social* (pp.131-143). Obra Social La Caixa.

Srivastava, R. (2008). The ABC (and DE) of cultural competence in clinical care. *Ethnicity Inequalities Health Social Care*, 1(1):27-33.

The OPCARE9. Final Report. (2011). <https://cordis.europa.eu/docs/results/202/202112/final1-opcare9-final-report-may-2011-.pdf>

Torralba, F. (2007). *El arte de saber escuchar*. Milenio.

Tripodoro, V., Goldraij, G., Daud, M. L., Veloso, V, Del Valle Pérez, M., De Vito, E. L. y De Simone, G. G. (2019). Análisis de los resultados de un programa de calidad en cuidados paliativos para los últimos días de vida. Diez años de experiencia. *Medicina (Buenos Aires)*, 79(6):468-476.

Tripodoro, V., Veloso, V., Goldraij, G., De Simone, G. y Van der Heide, A. (septiembre de 2020). *Experiencias de atención al final de la vida durante la crisis de COVID-19*. XIV Jornadas Nacionales de Debate Interdisciplinario en Salud y Población. "Salud, derechos y desigualdades: desafíos urgentes". Instituto de Investigaciones Gino Germani, Buenos Aires, Argentina.

Tripodoro, V., Jacob, G. y Bonilla Sierra, P. (2021). Percepciones del impacto de la pandemia de Covid-19 en los profesionales de la salud en Latinoamérica. *Sudamérica: Revista de Ciencias Sociales*, (14), 122-147. <https://fh.mdp.edu.ar/revistas/index.php/sudamerica/article/view/4696/5497>

United Nations. (2020). *Executive summary: COVID-19 and the Need for Action on Mental Health. Policy Brief: COVID-19 and the Need for Action on Mental Health.* <http://unsdg.un.org/sites/default/files/2020-05/UN-Policy-Brief-COVID-19-and-mental-health.pdf>

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. 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. <https://www.aacademica.org/000-012/290>

Wallace, C. L., Wladkowski, S. P., Gibson, A., & White, P. (2020). Grief during the COVID-19 pandemic: considerations for palliative care providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(1), e70-e76.