

Agustina **Iturri***

<https://orcid.org/0000-0003-4792-5054>

Verónica **Veloso****

<https://orcid.org/00000-0002-8472-6989>

Juan Ignacio **De las Heras*****

<https://orcid.org/0000-0001-7204-0958>

Zulma Elizabeth **Steren******

<https://orcid.org/0009-0009-9426-013X>

Vilma A. **Tripodoro*******

<https://orcid.org/0000-0003-2328-6032>

Universidad de Buenos Aires – Ciudad de Buenos Aires, Argentina

agustina.iturri@gmail.com – veroveloso.01@gmail.com

jidelasheras@campus.fmed.uba.ar – zulma.steren@gmail.com – vilma.tripodoro@gmail.com

Cuidados al final de la vida y despedidas durante la pandemia: relatos sobre experiencias de familiares en duelo

RESUMEN

Este artículo problematiza sobre la tensión generada entre las necesidades de salud pública durante la pandemia por COVID-19 y su potencial afectación en las experiencias de cuidados de fin de vida percibidas por los familiares en duelo. En un hospital universitario de Ciudad de Buenos Aires, Argentina se analizaron 270 cuestionarios vía telefónica/on-line; 74,4 % presentaron comentarios de texto libre. Con una metodología cualitativa-descriptiva propusimos una categorización inductiva emergente a partir de los aspectos recurrentes, identificando seis categorías centrales: la percepción del trato profesional, la comunicación empática, los cuidados, las necesidades espirituales, las narrativas de despedida y los efectos de la investigación en el duelo. Todas las categorías fueron divididas en: experiencias positivas y experiencias negativas basadas en el Positive and Negative Affect Schedule (PANAS). Exploramos durante el periodo de pandemia las necesidades de salud pública y las experiencias de la muerte percibidas por los familiares en duelo. En ese momento, las urgencias epidemiológicas y el estado de excepción desplazaron prácticas habituales del cuidado familiar en el ambiente hospitalario. **Palabras-chave:** COVID-19; Cuidados Paliativos; Duelo; Cuidados en final de vida; Comunicación.

* Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari-Universidad de Buenos Aires, Argentina. Instituto Pallium Latinoamérica, RED-In-Pal, Buenos Aires, Argentina. CV: <https://www.linkedin.com/in/agustinaiturri/>

** Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari-Universidad de Buenos Aires, Argentina. CV: <https://www.linkedin.com/in/veronica-veloso-90071429b/>

*** Becario estudiante UBA 200 años Universidad de Buenos Aires, Argentina. Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari-Universidad de Buenos Aires, Argentina. CV: <https://www.linkedin.com/in/juan-ignacio-de-las-heras-57b81a270/>

**** Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari-Universidad de Buenos Aires, Argentina. CV: <https://www.linkedin.com/in/zulma-elizabeth-steren-50668075/>

***** Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari-Universidad de Buenos Aires, Argentina. Instituto Pallium Latinoamérica, RED-In-Pal, Buenos Aires, Argentina. EAn representación del Grupo CO-LIVE. CV: <https://www.linkedin.com/in/vilma-adriana-tripodoro-b848578/>



End-of-life care and farewells during the pandemic: accounts of bereaved family members' experiences

ABSTRACT

This article problematizes the tension generated between public health needs during the COVID-19 pandemic and its potential impact on the end-of-life care experiences perceived by bereaved family members. In a university hospital in the city of Buenos Aires, Argentina, 270 questionnaires were analyzed via telephone/on-line; 74.4% presented free-text comments. We used a descriptive qualitative methodology, and we proposed an inductive categorization based on recurrent aspects, identifying six central categories: perception of professional treatment, empathic communication, care, spiritual needs, farewell narratives, and the effects of the research on bereavement. All categories were divided into positive and negative experiences based on the Positive and Negative Affect Schedule (PANAS). We explored during a pandemic, the public health needs and experiences of death as perceived by bereaved family members. At that time, epidemiological emergencies, and the state of emergency displaced usual family caregiving practices in the hospital setting.

Keywords: COVID19; Palliative Care; Bereavement; End of life care; Communication.

Cuidados em fim de vida e despedidas durante a pandemia: relatos de experiências de familiares em luto

RESUMO

Este artigo problematiza a tensão gerada entre as necessidades de saúde pública durante a pandemia da COVID-19 e o seu potencial impacto nas experiências dos familiares enlutados sobre os cuidados em fim de vida. Num hospital universitário de Buenos Aires, Argentina, foram analisados 270 questionários via telefone/online; 74,4 % tinham comentários em texto livre. Utilizando uma metodologia qualitativa descritiva, propusemos uma categorização indutiva baseada em aspectos recorrentes, identificando seis categorias centrais: a percepção do tratamento profissional, a comunicação empática, os cuidados, as necessidades espirituais, as narrativas de despedida, e os efeitos da investigação sobre o luto. Todas as categorias foram divididas em experiências positivas e negativas com base no Positive and Negative Affect Schedule (PANAS). Durante uma pandemia, explorámos as necessidades de saúde pública e as experiências de morte, tal como percebidas pelos familiares enlutados. Nessa altura, as emergências epidemiológicas e o estado de emergência deslocaram as práticas habituais de cuidados familiares no contexto hospitalar.

Palabras clave: COVID-19; Cuidados Paliativos; Luto; Cuidados no final da vida; Comunicação.



La pandemia por SARS-CoV-2 implicó una grave amenaza para la salud pública global y desafió a investigadores a nivel mundial, visibilizando algunas de sus falencias preexistentes y magnificando nuevas problemáticas (OMS, 2020)². La forma en que cuidamos a los pacientes en el final de la vida es quizás el problema de salud personal, social y pública más urgente del siglo XXI (Aldridge y Kelley, 2015).

En marzo del 2020, la OMS incluyó al COVID-19 dentro de las enfermedades que amenazan la vida, fomentando la atención integral de aquellas personas afectadas por el virus (OMS, 2020). En este comunicado se especificó la necesidad de inclusión de los familiares en duelo a la atención sanitaria. Pandemias como el brote de COVID-19 exigieron el intercambio oportuno no solo de datos epidemiológicos, sino también de hallazgos de investigación cualitativa relacionados con las prácticas sociales en torno a la atención sanitaria (Vindrola-Padros et al., 2020). Es probable que esta no sea la última pandemia y es necesario generar conocimiento científico para tomar buenas decisiones basadas en la ciencia, tanto a nivel global como a nivel institucional y de equipos de salud en el futuro.

En Argentina, como en casi todo el mundo, las decisiones políticas y sanitarias como el Aislamiento Social Preventivo y Obligatorio (ASPO)³ y el Distanciamiento Social Preventivo y Obligatorio (DISPO)⁴; las innovaciones tecnológicas como la videollamada, la sobrecarga de los trabajadores de la salud, la incertidumbre y el miedo colectivo, entre otros factores, impactaron abruptamente en la salud de la población, especialmente en el cuidado de pacientes en fin de vida con necesidades paliativas y de sus familiares (Mayland, 2021).

Durante los meses de pandemia, fuimos testigos de la muerte en soledad (Becqué, et al., 2021; Schloesser et al., 2021). Familiares y referentes afectivos de las personas enfermas por COVID-19 y/o por otras enfermedades internadas en hospitales o residencias, en su mayoría fueron excluidos del entorno del paciente en función de las restricciones de contacto. Al comienzo, no fueron consideradas las necesidades de contención afectiva, el derecho a ser acompañado y a la despedida en personas que estaban cercanas a la muerte (Gerlach et al., 2022). La atención adecuada y compasiva es fundamental para la dignidad humana y es un derecho básico. El modo de cuidar a los pacientes en el fin de la vida refleja el tipo de sociedad en la que vivimos. Durante esta situación inédita, problematizamos sobre la tensión generada entre las necesidades de salud pública de estricto aislamiento sanitario y su potencial afectación en las experiencias de la muerte percibidas por los familiares en duelo.

Desde la red de investigación colaborativa RED-InPal del Instituto Pallium Latinoamérica (Asociación Civil) y varias instituciones nacionales e internacionales, formamos un equipo de investigación que viene trabajando, hace más de una década, para mejorar la calidad del cuidado al final de la vida de pacientes y sus familias (Tripodoro 2019; Zambrano 2020; Haugen

² Organización Mundial de la Salud (2020). Palliative Care in time of COVID-19. Webinar "Palliative care in the time of COVID-19". https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/risk-comms-updates/palliative-care-in-time-of-covid-19-08-april-2020.pdf?sfvrsn=5c791ed8_2

³ Boletín Oficial de la República Argentina (20/03/2020). <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/227042/20200320>

⁴ Boletín Oficial de la República Argentina (01/03/2021). <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/244721/20210522>



2021; Goldraij; 2021; Hjorth et al., 2021). Actualmente, conformamos un consorcio para el desarrollo de un proyecto internacional en curso en 12 países llamado *iLIVE*, Buen vivir, buen morir (H2020-SC1-BHC 2018-2020 *iLIVE Project*) que busca mejorar la atención y calidad de vida al final de la misma.

Un modo de evaluar que los pacientes en fin de vida y sus familiares reciban cuidados de calidad, donde sea que ocurra la muerte, es usando cuestionarios pos-duelo como el *CODE™* (de sus siglas en inglés *Care of the Dying Evaluation*). El *CODE™* se centra en la atención al paciente en los últimos días de vida, y en las percepciones sobre la calidad del cuidado en el período de duelo inmediato, ya sea dentro de un contexto de pandemia o fuera del mismo (Mayland, 2019; ERANet-LAC *CODE™* Consortium, 2018; Hansen et al., 2020).

A partir de estos antecedentes se diseñó un estudio internacional sobre las experiencias del cuidado de fin de vida durante la pandemia (Proyecto *CO-LIVE*) que intentó responder las siguientes preguntas: 1. ¿Cuáles fueron las experiencias con el cuidado de final de vida según familiares en duelo de personas fallecidas recientemente y cómo se vieron afectadas por la crisis de COVID-19?, 2. ¿Cuál fue el efecto del COVID-19 en el proceso de duelo de familiares de personas que murieron durante la pandemia?, 3. ¿Cuáles fueron las experiencias de los profesionales de la salud que brindaron atención al final de la vida a una persona fallecida recientemente y cómo se vieron afectados?.

Como parte de esta investigación colaborativa internacional que involucró a 19 países, este artículo se centra en los comentarios de familiares en duelo de los pacientes recientemente fallecidos por COVID-19 u otras causas en un hospital público universitario de la Ciudad de Buenos Aires, Argentina, durante el primer año de la pandemia.

Material, método y categoría de análisis

El estudio de casos múltiples multicéntrico (*CO-LIVE*) incluyó diferentes instancias de indagación de las experiencias y percepciones: preguntas cerradas y abiertas para comentarios libres y, finalmente, una entrevista en profundidad a familiares en duelo y a profesionales. Se trabajó en base a la triangulación metodológica cuali-cuantitativa⁵ (Jick, TD. 1979). 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 encuestados sobre sus experiencias con la atención al final de la vida de un familiar o paciente recientemente fallecido. Los cuestionarios estaban basados en instrumentos validados con opciones de respuestas múltiples. Se realizaron las aprobaciones correspondientes en los comités de ética locales.

El primer cuestionario base es una versión abreviada del cuestionario *CODE™* (Mayland, et al., 2019) e incluye algunas preguntas adicionales sobre una posible infección por COVID-19 y sus consecuencias. Si los familiares de las personas fallecidas estuviesen

⁵ Adissi, G. (2021). Estrategias cualitativas de investigación social en salud. El reporte de resultados de investigaciones cualitativas. Puntos de encuentro con las convenciones del reporte de investigaciones originales en revistas indexadas de salud. Dirección de Investigación en Salud. Ministerio de Salud de la Nación, Argentina

interesados en completar un cuestionario de seguimiento, tres meses después, recibirían una versión abreviada del *Hogan Grief Reaction Check List* en español, que es un instrumento de investigación con elementos basados en las historias personales de adultos en duelo (Hogan, 2001). Los familiares interesados también fueron entrevistados en profundidad. Participaron 12 centros asistenciales en Ciudad de Buenos Aires y Córdoba del ámbito público y privado, universitario, gubernamental y no gubernamental, domiciliario y hospitalario.

Los resultados completos de los cuestionarios a todos los participantes familiares y profesionales de la salud, así como las entrevistas en profundidad son parte de otras publicaciones del Proyecto *CO-LIVE*. Sin embargo, a los fines de este artículo, se analizaron únicamente los comentarios de texto libre extraídos de las preguntas abiertas de los cuestionarios de familiares recientemente fallecidos (primeros cuestionarios) y de los cuestionarios de seguimiento (segundos cuestionarios), realizados a familiares de pacientes internados en un hospital público universitario, localizado en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión (Tabla 1).

Tabela 1. Criterios de inclusión y exclusión de los participantes

Criterios de inclusión

Familiares de pacientes (≥ 18 años) fallecidos en el hospital, en su domicilio u otra institución de salud
Que hayan estado junto al paciente al menos algunos de los dos últimos días de vida
 ≥ 18 años de edad
Capaces de dar consentimiento informado por escrito, obtenido al completar y enviar al cuestionario

Criterios de exclusión

Pacientes que hayan muerto repentina e inesperadamente
Familiares que no hayan podido completar el cuestionario debido a barreras lingüísticas o deterioro cognitivo
Familiares con enfermedad psiquiátrica u otra condición que haya sido calificada por el personal de salud como vulnerable

En cuanto al contexto institucional en el que se inscribió esta investigación, cabe destacar que en marzo de 2020 se creó un "Comité de crisis" dentro del hospital, conformado por médicos infectólogos, clínicos y un enfermero, para gestionar los recursos, las restricciones de las visitas, así como las normativas internas para las tomas de decisiones. Como consecuencia del ASPO se suspendieron todas actividades académicas y de consultorios externos para pacientes ambulatorios. Un mes después, se detectó el primer caso de COVID-19 y durante este período el régimen de visitas se diferenció entre pacientes con o sin diagnóstico de COVID-19. A los pacientes con diagnóstico negativo se les permitió el acompañamiento de un familiar presente con limitaciones, mientras que los positivos o sospechosos no recibieron ningún tipo de visita externa.

En julio de ese año, por contagios masivos del personal, se restringieron por completo las visitas, independientemente del diagnóstico del paciente durante un mes. En agosto se



instauró un protocolo de visitas para pacientes COVID-19 positivo en concordancia con protocolos oficiales de acuerdo con los brotes u olas⁶ (Ministerio de Salud de la Nación Argentina, 2020). Una ola implica un número creciente de personas enfermas, un pico definido y luego una disminución (Wagner, 2020). Se consideró como primera ola en Argentina el período comprendido entre marzo 2020 y febrero 2021, donde comenzó la segunda ola que continuó hasta el final de la recolección de los cuestionarios (10/09/2021).

En lo que respecta a la recolección de datos, los familiares fueron contactados por el equipo investigador del Departamento de cuidados paliativos (CP) del hospital universitario a partir de una base de datos diseñada que contenía información sobre todos los pacientes recientemente fallecidos y los números telefónicos de contacto. Más de un familiar del paciente podía responder el cuestionario individualmente. Los cuestionarios fueron realizados de manera telefónica por un miembro del equipo profesional o voluntaria, o a partir de formularios en línea autoadministrados por los familiares entre el 30/06/2020 y el 10/09/2021. Luego de responder todas las preguntas cerradas, se invitó a los participantes a agregar comentarios libres, si así lo deseaban. Los participantes recibieron información oral y escrita sobre el estudio y dieron su consentimiento para participar. En vista del tema potencialmente emotivo, los participantes eran conscientes de su derecho a retirarse del estudio, así como de la opción de pausar, de terminar, interrumpir o reprogramar la entrevista.

Para este trabajo, a partir de la recolección de los cuestionarios completos, se extrajeron aquellos que contenían comentarios de texto libre para analizar bajo el siguiente procedimiento: a) se realizó una lectura global de todos los textos; b) se agruparon por áreas temáticas; c) se categorizaron los comentarios como experiencias de afecto positivo, negativo y mixtas; d) se identificaron categorías para cada área temática; e) se seleccionaron comentarios de texto libres representativos para cada categoría.

Siguiendo los lineamientos propios de la investigación cualitativa, se buscó agrupar datos que comportan significados similares, categorizando la información de acuerdo con criterios temáticos, con el fin de clasificar, interpretar, analizar y teorizar sobre la problemática de estudio (Galeano, 2020). A partir del problema de las necesidades epidemiológicas de aislamiento de contacto en permanente tensión con las necesidades de cuidado y acompañamiento en el final de la vida, propusimos una categorización inductiva emergente a partir de los aspectos comunes y recurrentes presentes en los comentarios de texto libre (Torres, 1998). Se identificaron seis categorías centrales: 1) Percepción del trato con el profesional; 2) Comunicación empática y compasiva; 3) Cuidados/Descuidos; 4) Necesidades espirituales y religiosas; 5) Narrativas de despedida y 6) Efectos de la investigación en duelo.

Adicionalmente, al completar el cuestionario, se buscó determinar cómo se sentía la persona en ese momento. Esta percepción de los familiares en duelo agregaba una dimensión emocional con potenciales efectos terapéuticos en la prevención de duelos complicados. La

⁶ Ministerio de la Salud Argentina. Foro de Sociedades Científicas Argentinas, de Organizaciones de la Sociedad Civil y de Universidades (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

diferenciación entre el afecto positivo (AP) y el afecto negativo (AN) ha sido considerada como uno de los aspectos más importantes para la separación conceptual entre la ansiedad y la depresión para la población adulta (Sandín et al., 1999). Continuando con el marco teórico del diseño del estudio, para el presente análisis todas las categorías fueron divididas en dos subcategorías: Experiencias positivas y experiencias negativas basadas en una versión del *Positive and Negative Affect Schedule* (PANAS) validada al español y utilizada en los segundos cuestionarios con preguntas cerradas (Sandín, et al., 1999).

Para este estudio se definió como experiencias positivas aquellos comentarios que aluden a la manifestación del AP entendiendo este como la representación de los siguientes estados emocionales: entusiasmo, motivación, alerta, energía y participación gratificante. Asimismo, las experiencias negativas refieren a descripciones que refieren a la manifestación del AN entendiendo este como la representación de los siguientes estados emocionales: disgusto, ira, culpa, miedo, nerviosismo, distrés y participación desagradable. Se entienden como mixtos aquellos comentarios que contengan AP y AN.

Resultados

Sobre la base de 229 pacientes fallecidos fueron contactados 235 familiares entre junio de 2020 y septiembre de 2021. Se obtuvieron 270 cuestionarios, el 58,5 % (n 157) corresponde al primer cuestionario. La tasa de respuesta fue del 75%. Doscientos un (201) cuestionarios presentaron comentarios de texto libre (74,4 %) que fueron posteriormente analizados para esta presentación. La mediana de edad de los familiares fue de 56 (23 - 87). El 69% de las encuestas correspondió a familiares mujeres, siendo hijos/as (70%) la relación con el paciente predominante, otra relación (23%) y pareja (13%). Los pacientes fallecidos tenían una mediana de edad de 66 años (23-103) siendo el 54,4% mujeres.

En el Gráfico 1 se relacionan la cantidad de fallecidos durante el período del estudio, los cuestionarios realizados a familiares en función del tiempo y los acontecimientos significativos a nivel institucional y nacional. Se destacan los momentos de aislamiento (ASPO y DISPO) y el momento de inicio de visitas protocolizadas a los 6 meses de iniciada la pandemia. Es importante señalar que el pico máximo de fallecimientos ocurrió antes de la posibilidad de que algunos pacientes recibieran visitas. Hasta ese momento el criterio epidemiológico primaba sobre aspectos humanizantes en relación con el cuidado holístico y el acompañamiento.



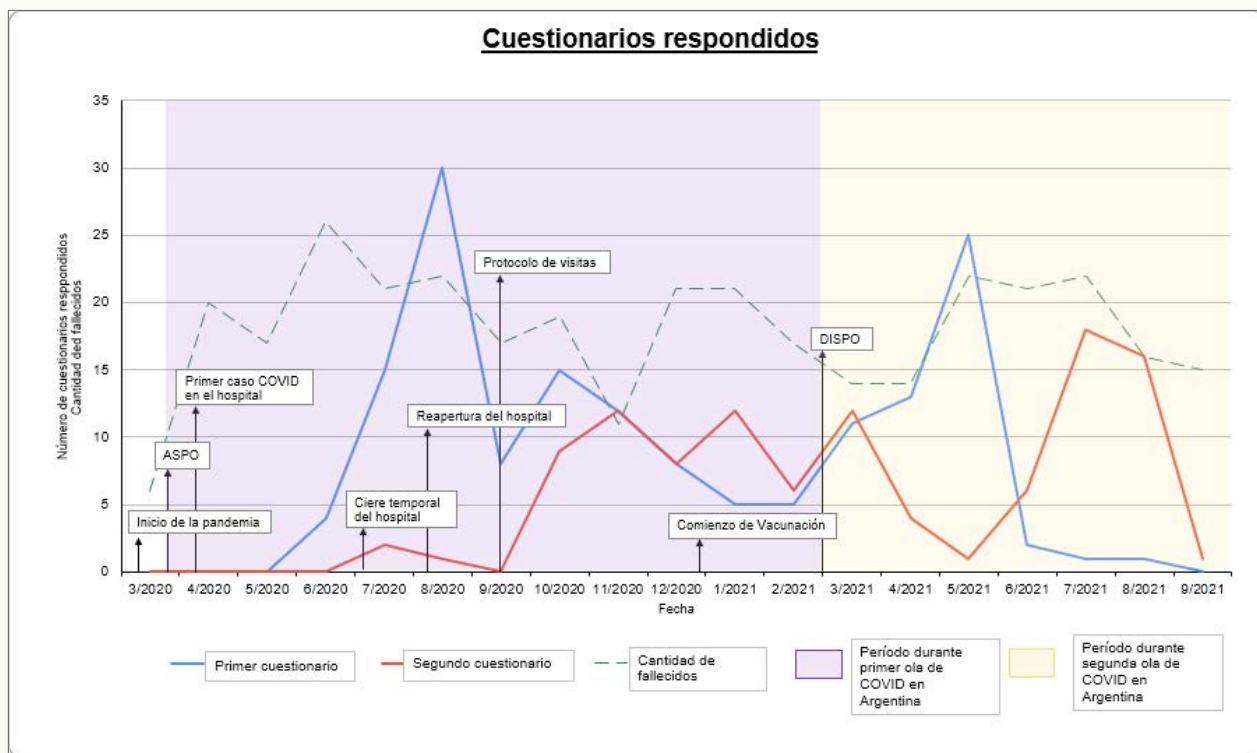


Gráfico 1. Cuestionarios respondidos y su contexto
Fuente: Datos de la investigación

El Gráfico 1 Indica cómo los cuestionarios fueron respondidos por los familiares de los fallecidos (líneas roja y azul) como también los fallecidos (línea punteada) en función del tiempo. También se le agregan hitos de interés que nos ayudan a comprender el contexto sociopolítico en el que se realizó el estudio. (ASPO: Aislamiento social preventivo y obligatorio (Según Boletín Oficial.) DISPO: Distanciamiento social preventivo y obligatorio (Según Boletín Oficial) e inicio de vacunación.

Abreviaturas sobre participantes	
Género	Abreviatura
Femenino	F
Masculino	M
Otro	O
Parentesco	
Hijo/a	H
Pareja	P
Otros familiares	O
Cuestionario	
Primer cuestionario	Q1
Segundo cuestionario	Q2
Ola	
Primera ola	O1
Segunda ola	O2

Tabla 2. Abreviaturas sobre participantes
Fuente: Datos de la investigación

En la Tabla 2 se describe la categorización de los comentarios según los tipos de experiencia. El 25% de los comentarios de texto libres no pudieron ser categorizados por ser demasiado breves, hacer referencia a una aclaración sobre respuestas del cuestionario o no poder ser agrupados en temáticas comunes. Veintinueve comentarios (14,4%) de texto libre incluyeron descripciones sobre el impacto emocional que tuvo la realización del cuestionario. El 86,2% fueron realizados de manera telefónica mediados por un entrevistador del equipo investigador, mientras que el resto fueron autoadministrados. Se utilizarán abreviaturas para hacer referencia a los datos sobre los participantes, cada cita textual lo abrevia en el siguiente orden: género, edad, parentesco con el paciente, número de cuestionario y tipo de ola (Tabla 2).

Características de los comentarios de texto libre (n=201)		
Comentarios	Fr	%
Totales	270	100%
Con textos libres	201	74%
Comentarios relevantes		
Categorías	150	75%
Sin categoría	51	25%
Tipos de experiencia		
Experiencias de afecto negativo (AN)	56	37%
Experiencias afecto positivo (AP)	72	48%
Experiencias mixtas	22	15%

Tabla 3. Características de los comentarios de texto libre
Fuente: Datos de la investigación

La primera categoría central de nuestro trabajo fue denominada “Percepción del trato con el profesional”. El trato refiere a la forma o manera en la que se relaciona una persona con otra, siendo un trato humanizado aquel en el cual existe una atención personalizada, digna y comprensiva (Plumed Moreno, 2013). Dentro del contexto del final de la vida, el trato humanizado se refiere a la relación asistencial y personal basada en la confianza, calidad y calidez, mientras que el trato deshumanizado se relaciona a la tecnificación de la atención (Román Maestre, 2013).

En cuanto a las experiencias de AP en torno a esta percepción de humanización, se han resaltado la paciencia, humanidad, calidez, contención y respeto como las cualidades más valoradas del trato con el personal de salud.

Nos sentimos acompañados en un momento muy difícil, perder a un familiar es difícil y se complicó con la pandemia. No sentimos que éramos un número y que depositamos a una persona ahí, sino que nos sentimos contenidos tanto la familia como el paciente (F-62-O-Q2-O2).

Asimismo, se destaca especialmente el trato recibido por el equipo de CP por sobre otros servicios del hospital debido a la cantidad de comentarios que lo especifican: “Cuando llegué al equipo de CP me sorprendió que me trataran bien, estaba acostumbrada al maltrato

que sufrimos las personas mayores en salud. Si los profesionales no te ayudan cuando hay un diagnóstico de enfermedad grave, solos no podemos” (F-75-P-Q1-O1).

Muchos de los comentarios positivos en torno al equipo de CP contienen mensajes de agradecimiento: *“estamos muy, muy agradecidos a todo el equipo de CP por la forma en que nos han atendido. Realmente nos hicieron sentir humanos. [...] han sido muy cálidos en la manera de relacionarse con todos nosotros” (M-43-H-Q1-O1).* El agradecimiento de parte de los familiares deriva de la consideración de estos o de los enfermos como individuos por parte del sistema de salud. Este reconocimiento a la persona demuestra compasión e intención de acompañamiento. Por eso, la presencia del personal de cuidados paliativos genera gratitud en los familiares. Tras ser cuidados y acompañados, los pacientes y familiares se sienten respetados como individuos, lo que, a su vez, en última instancia les trae paz (Aparicio, 2022).

En contrapartida, los comentarios clasificados como experiencias de AN aluden a la falta de ciertas cualidades humanizadas en el personal de salud como la empatía, paciencia, vocación y contención, mientras que aparecen mal valoradas la frialdad, el distanciamiento, la despersonalización y desatención:

Por favor, sean más humanos y menos técnicos, puntualmente en un escenario de pandemia (F-58-H-Q2-O2).

Estuvo más presente o tuvo más peso lo protocolar y burocrático; por sobre el aspecto emocional y humano hacia mi padre como paciente y hacia nosotros como su familia. (F-53-H-Q1-O1)

Fue muy notorio la despersonalización del trato [...] era con distancia, deshumano, lo sentí como un retroceso en la atención. (F-34-H-Q1-O1)

Así como en la anterior subclasificación los comentarios fueron principalmente destinados a miembros del equipo de CP, en este apartado observamos mayoritariamente comentarios vinculados al área de enfermería:

El hecho de estar en un hospital, es estar en estado de vulnerabilidad y el trato de los enfermeros tiene que ser con más empatía (...) más amable, de humanidad con el paciente (M-84-H-Q1-O2).

Que la calidad humana y la empatía para la formación de enfermería tiene que ser primordial ante todo (F-43-H-Q2-O2).

Pienso que los enfermeros deben estar más atentos en la atención de los pacientes, más allá de que sean pacientes terminales, siempre hay que brindar una buena calidad de vida hasta último momento (F-62-O-Q1-O1).

La segunda categoría de análisis fue denominada “comunicación empática y compasiva”. Esta es definida como aquella capacidad de comprender profundamente los sentimientos de otra persona y sentirnos impulsados a realizar un esfuerzo real por ayudarla a lidiar con su situación y emociones (Ekman, 2003). En el ámbito de los CP Sinclair (2016) ha estudiado que la comunicación es un medio clave para la transmisión de la compasión en la atención clínica. En su estudio, se identificaron habilidades interpersonales de comunicación verbal compasiva basadas en técnicas de comunicación como la *escucha atenta, sintonizada y consciente,*

mientras que dentro de las habilidades no verbales se describieron como factores importantes el uso efectivo del silencio, la postura y el tono de voz. Revisamos esta categoría emergente en el contexto de aislamiento sanitario, teniendo en cuenta la mediación de las tecnologías en sustitución de la presencia que podría afectar la decodificación del mensaje.

En cuanto a las experiencias de AP, estuvieron mayormente relacionadas con la instancia del “parte o informe diario” ofrecido por los médicos de manera telefónica. Se destacó la importancia de la frecuencia diaria del llamado, la claridad en la explicación y la utilización de distintas modalidades de comunicación como las videollamadas, el envío de fotos, audios y/o cartas que el personal de salud mediaba entre el familiar y el paciente.

Fui notificada de su estado clínico en tiempo y forma [...] de cuáles eran los CP que se le proporcionaban, fui invitada a enviar un audio para que lo escuchara (me pareció un muy adecuado gesto) y fui notificada de su deceso al día siguiente de su muerte, por ese medio de comunicación, grabé un agradecimiento para el equipo de CP por su forma de contención (F-62-H-Q1-O2).

Sin embargo, las nuevas modalidades de comunicación fueron percibidas como una experiencia de AN por otros familiares:

Lamentablemente, fue poco considerado su problema neurológico que en el momento era el que más estaba afectando su salud. Todo por teléfono, por zoom y formas de atención que lo único que hacían era mortificar más al paciente y a su familia (F-77-P-Q2-O2).

Desde la perspectiva del AN se hizo especial hincapié en la falta de comunicación durante la internación a causa del aislamiento y especialmente en la instancia de la comunicación sobre la muerte del paciente al familiar:

A la madrugada, me avisaron que lo estaban resucitando y posteriormente me llamaron para decirme que había muerto [...] nadie me preguntó si yo podía afrontar lo que estaba pasando. Los médicos necesitan capacitarse para dar estas noticias (F-60-P-Q1-O1).

Me hubiera gustado que me hayan explicado más... estaba mejorando y de pronto me llamaron que falleció, fue una médica un poca seca. Me quedé sin palabras, no lo esperábamos (F-84-P-Q1-O2).

La tercera categoría “cuidados/descuidos” intenta plasmar la ambivalencia entre los aspectos positivos y negativos de la atención recibida. El cuidado refiere a “la provisión cotidiana del bienestar físico, afectivo y emocional a lo largo de la vida” (Tripodoro, 2020, p. 127). Como “descuido” se hace referencia a la falta o al mal cuidado, incorporando aquí las experiencias que se refieren a la carencia de “formas sublimadas de ternura, por las que las diferentes sociedades crean, manifiestan y enfatizan su amor hacia otros” (Chardon, 2019, pág. 133). Los distintos momentos de cuidados que involucran a la familia, incluyen etapas de la trayectoria de la enfermedad, los cuidados *post mortem*, y el duelo (Veloso y Tripodoro, 2016). Si bien los cuidados *post mortem* incluyen aquellos procedimientos que se aplican al paciente

inmediatamente después de su fallecimiento y que involucran la preparación del cadáver, en este trabajo también se incluirán los relacionados al reconocimiento del cuerpo y a los procesos administrativos institucionales como la confección del certificado de defunción. En el contexto de la pandemia, las restricciones de aislamiento afectaban no solo el acercamiento en el ámbito de la internación, sino también en los momentos de la gestión del cuerpo *post mortem* y los rituales de despedida y ceremonias funerarias.

El sociólogo y filósofo Axel Honneth (1997) conceptualiza el reconocimiento del sujeto sobre la dualidad cuidado/descuido a partir de tres esferas ligadas a las relaciones sociales. La primera se centra en el reconocimiento de la familia a partir del cual el sujeto es reconocido en sus necesidades primarias concretas y se basa en el amor. La segunda, se basa en el derecho y se relaciona al reconocimiento formal-cognitivo en su dimensión abstracta. La tercera refiere a la relación con el Estado el cual reconoce al sujeto como ser social y universal y es definida por este autor como esfera de la solidaridad. En el terreno del descuido se ubicaría el maltrato, la exclusión y la deshonra como consecuencias del no-reconocimiento social cuando existe una distancia entre cómo somos reconocidos y cómo nos reconocemos a nosotros mismos. En este sentido, ese acto amenaza la identidad e integridad de todo sujeto que requiere de ese reconocimiento para constituirse como tal (Fascioli, 2016).

Esta categoría refleja los comentarios clasificados como AN sobre los descuidos o falta de cuidado en relación al desacondicionamiento del espacio físico en la institución y a los procedimientos *post mortem*. Sobre el espacio físico, los comentarios se centran en la falta de higiene en la institución:

Mi hija vio (tiene fotos) y lamento lo abandonado que estaba el hospital y el cuarto de mi esposo en cuanto a la limpieza durante su internación (F-67-E-Q2-O1).

Hubo mucha falta de limpieza e higiene del área dónde fue internado mi esposo, y su sector de cama, baño y zona circundante (F-67-P-Q1-O1).

En cuanto a los descuidos *post mortem* la mayoría estuvo enfocado en el procedimiento de reconocimiento del cuerpo y el impacto de las restricciones por la pandemia:

Otra situación compleja fue no poder reconocer el cuerpo de mi tío y llegar hasta la puerta del hospital y que me ofrezcan abrir el cajón en la ambulancia, preferí no hacerlo por el riesgo que mi tío esté contagiado y la presencia de otros fallecidos con COVID en la ambulancia. Es un descuido no haber anticipado el reconocimiento dentro del hospital (M-42-O-Q1-O1).

No la pude ver una vez que falleció. Me la dieron en una bolsa negra cerrada [...] no dejaron que nadie la reconociera. En la cochería dejaron que mi hijo le sacara una foto a la cara y ahí pude estar segura de que era mi madre (F-60-H-Q1-O1).

Lo ridículo y desacertado que al ir a la morgue a reconocer su cuerpo, nos nieguen, incluso en ese momento, poder ingresar juntas entre hermanas para despedirlo, y a la vez, contenerse mutuamente, siendo la morgue un espacio solitario y sin riesgos (F-53-H-Q1-O1).

La cuarta categoría fue denominada “necesidades espirituales y religiosas”, entendiendo la espiritualidad como: “*un aspecto dinámico e intrínseco de la humanidad a través del cual las personas buscan un significado, un propósito y una transcendencia última y experimentan una relación consigo mismos, con la familia, con los demás, con la comunidad, la sociedad, la naturaleza, con lo significativo y con lo sagrado*” (Benito & Dones Sánchez, 2017, p. 60). Desde esta perspectiva, la religión es incluida por la dimensión espiritual conteniendo ritos y tradiciones, aunque la misma la trascienda.

En los procesos de muerte, la expresión de sentimientos, creencias y prácticas no se limitan a aspectos religiosos o a determinados grupos étnicos. Para Vicente da Silva, Rodrigues y Aisengart (2021), la muerte, los rituales y el proceso de duelo consisten en procesos entrelazados, que dependen del contexto y las condiciones sociales, donde los vínculos están presentes. Los rituales de muerte consisten en procedimientos individuales y colectivos, más o menos estandarizados y codificados, a través de los cuales experimentamos la finitud, buscamos la comprensión y elaboramos la pérdida. En un ritual hay símbolos esenciales, tratados con respeto, que pueden ser palabras, gestos o íconos, aprendidos e incorporados en los procesos de socialización, que representan valores propios de cada grupo social (Vicente da Silva, Rodrigues y Aisengart; 2021). En este sentido, las formas, los ritmos y la intensidad en la cual se desarrollan dichos rituales de muerte y duelo encuentran su fundamento en la esfera de las necesidades espirituales de cada persona y comunidad.

Por su parte, Giumbelli Y Toniol (2017) no parte de un concepto de espiritualidad, sino más bien de un principio metodológico, a partir del cual las variadas definiciones atribuidas al término interesan como objetos de análisis y no como categorías analíticas. La espiritualidad como categoría está constantemente siendo definida dentro de contextos sociales e históricos. No se trata de decidir cuál es el lugar o cuáles son las características de la espiritualidad, sino de articular con los dispositivos que son utilizados para hacerla real. Giumbelli y Toniol reconocen que el desafío de las reflexiones y análisis sobre la «espiritualidad» no se debe a la escasez o la falta de consenso sobre un concepto, sino que, por el contrario, deriva justamente de la abundancia de definiciones o, más precisamente, al hecho de que cada definición ofrecida produce y está amparada en discursividades y en configuraciones empíricas específicas. Nuestra categorización es descriptiva y no pretende iniciar un debate epistemológico sobre el tema.

En cuanto a las experiencias de AP, se relata cómo la religiosidad y la espiritualidad se convierte en un recurso de afrontamiento para los familiares:

Nuestra fe en Cristo (...) hace que este trance de la vida, lo consideremos no como un final, sino como un principio o una continuación a la vida eterna. Para nosotros, fue un “hasta luego, má”. Tenemos plena certeza y confianza que pronto estaremos por la eternidad junto a nuestros queridos que han confiado en la persona de Jesús (M-43-H-Q1-O1).

Asimismo, dentro de las experiencias de AN se destaca la falta de visitas del capellán a causa del aislamiento y el impacto negativo que esto pudo haber tenido sobre el paciente y su familia:

Lamenté que no haya tenido apoyo espiritual para poder despedirse desde su fe (F-50-H-Q1-O2); nunca llegó el sacerdote que se solicitó (F-59-H-Q1-O1).

La quinta categoría “narrativas de despedida” referían a aquellas acciones en la cual la persona escribe sobre sí misma, pudiendo de esta manera reconocerse, contarse y dar testimonio sobre un hecho (Rosas Jiménez, 2017). 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”. En el contexto de la pandemia, estas escenas mediatizadas por otras personas ajenas al entorno afectivo del paciente, o por otras tecnologías podrían interferir con la intimidad y privacidad que modificaría la narrativa.

La muerte, el entierro y el duelo son procesos interconectados que cierran un ciclo. El ritual del duelo tiene dos dimensiones, el primero es exteriorizado por diversas expresiones, como cantar y llorar por los muertos, visitar a los familiares para darles el pésame, aislamiento por un tiempo, vestimenta de colores específicos por un tiempo determinado. La segunda dimensión de los ritos de duelo es subjetiva y vivida más intensamente por los familiares y allegados al difunto, en la elaboración de la pérdida. No se debe reducir la dimensión subjetiva del duelo al aspecto psicológico o afectivo. Siendo la subjetividad un constructo dependiente de la posición social del doliente y de la muerte; íntimamente ligada a las formas de hablar, pensar e interpretar el mundo, además de la relación intrínseca con el grupo al que pertenecen. En los rituales de duelo es fundamental construir caminos para superar esa muerte, conservando la memoria del difunto y posibilitando su transformación al estado de ancestro (Vicente da Silva, Rodrigues y Aisengart; 2021).

La abreviación o supresión de fases y etapas de los ritos de la muerte, provocados por la adopción de las directrices de bioseguridad ante la pandemia, afecta no solo a la realización de los ritos funerarios, sino también a la continuidad de la vida social, en la medida en que se priva a los sobrevivientes de mecanismos simbólicos consuetudinarios para el apaciguamiento del duelo y el posterior retorno a la vida cotidiana (Vicente da Silva, Rodrigues y Aisengart; 2021).

Para nuestro estudio consideramos narrativas de despedidas a los relatos en los últimos días de vida, ya sean presenciales o remotas (a partir de dispositivos electrónicos) mediadas por miembros del equipo de salud. En esta categoría, la mayor cantidad de comentarios fueron de experiencias de AN a causa de la restricción de visitas que se estableció en la institución por protocolos relacionados al COVID-19 y la angustia que esto generó en los familiares al no poder despedirse. En algunos casos se responsabilizó al personal de salud y/o la institución por dicha limitación:

Mi madre con 78 no pudo ver a su esposo de toda la vida, nunca más lo vio con vida, a pesar de que se lo pedimos a los médicos varias veces, no accedieron, entiendo que es de riesgo, pero también es muy duro y doloroso para ella (F-46-H-Q1-O1).

Por protocolo del hospital no me dejaron ingresar a ver a mi mamá, cosa que pedí al médico y no me dejó (F-34-H-Q1-O2).

En otros casos se culpabiliza a la pandemia como fenómeno más global:



Lo que me parece bueno dejar asentado y esto no es un problema ni de la institución ni de los que la forman, es que esta pandemia que nos atraviesa, obliga a la gente a morir en soledad [...] y eso creo que no ayuda (F-53-H-Q1-O2).

faltó el ritual del velorio, y/o responso, y la posibilidad de haber podido acompañarlo en el Hospital, por las restricciones del COVID (F-51-H-Q2-O2).

La sexta categoría fue denominada “Efectos de la investigación en duelo”. El duelo es un proceso psicológico, conductual y social que se atraviesa luego de haber perdido a una persona con la cual nos encontrábamos emocionalmente vinculados (Tizón, 2014). Adquiere una dimensión cultural, ya que acontece en todas las culturas, aunque con distintas manifestaciones, y también es un proceso de sufrimiento emocional en el que su intensidad se ve determinada por varios factores personales, relacionales, sociales y circunstanciales que, a su vez, impactan en posibles alteraciones en el duelo (Carsí Costas et al., 2016). La atención al duelo es uno de los objetivos de los CP y puede describirse en 3 niveles de atención: soporte e información del proceso de duelo y recursos disponibles; acompañamiento o asesoramiento profesional en un momento determinado; e intervención especializada a aquellas personas con riesgo de duelo complicado o patológico (Lacasta Reverte, 2016). Durante la pandemia por COVID-19, se han distinguido factores de riesgo en el duelo, siendo estos: pérdida súbita e imposibilidad de estar o ver al fallecido; creencia de que su familiar no ha recibido los cuidados que necesitaba; percepción de soledad del enfermo por falta de visitas; confinamiento, ausencia de apoyo y ritos; presencia de malestar emocional grave, reacciones de rabia, amargura y culpabilidad muy intensas; problemas de salud mental previos; y dificultad para autorregular el impacto emocional (Lacasta Reverte, 2020).

Cada vez hay más evidencias sobre las opiniones de los pacientes con respecto a la investigación en CP. Sin embargo, solo algunos estudios han tenido en cuenta las opiniones de sus familiares o cuidadores (White & Hardy, 2010; Bloomer et al., 2018). La participación en proyectos de investigación tras la pérdida de un ser querido es posible e incluso puede ser beneficiosa para los familiares (Kentish-Barnes, 2015). Explorar las experiencias de las familias en cuanto a su participación en la investigación ayuda a definir las necesidades específicas de las familias en este contexto. Tras la pérdida de un ser querido, las familias en duelo necesitan oportunidades para expresar sus sentimientos sobre su experiencia y dar sentido al proceso del final de la vida; las familias también necesitan sentir que siguen siendo atendidas.

Las entrevistas con familiares en duelo son importantes para los investigadores de CP, pero a menudo se generan debates en los Comités de bioética justificados en la supuesta protección de las personas vulnerables. Estas entrevistas pueden ser más fructíferas tanto para los investigadores como para los familiares cuando se les permite elegir el momento de las mismas, a partir de las semanas después del fallecimiento de su familiar (Bentley y O'Connor, 2015). Los hallazgos de estos investigadores sugieren que la participación de los familiares en duelo no es necesariamente angustiante. Los familiares consideraron que podría ser útil para ellos hablar de sus experiencias en las primeras etapas del duelo. La cultura bioética exige

creatividad e innovación, fruto de tareas colectivas y cooperativas. Pensar juntos pasa por demostrar por qué razones concedemos hoy mayor importancia a unas recomendaciones e intervenciones que a otras (Román Maestre, 2020).

En esta categoría, se destacó la posibilidad que ofrecía el cuestionario para recordar y revisar lo sucedido en cuanto a la experiencia al final de la vida del familiar fallecido:

traer a la mente y ponerle nombre y apellido, para eso ayuda el hablar, la interacción (F-66-O-Q2-O1).

El hecho de recordar mediante el cuestionario ayuda a traer a la conciencia las emociones, es bueno poder vivirlas (M-42-H-Q1-O1).

Sentimos que la realización de los cuestionarios fue respetuosa, alguien que escuche tanto dolor [...]. No es normal que te pregunten lo que sentimos por el fallecimiento de tu familiar. Encontrar que alguien nos pregunte es algo muy importante (M-49-H-Q2-O2).

Además, se observaron comentarios con contenido altruista en los que los familiares deseaban que sus experiencias y relatos sirvan a otras familias en el futuro:

Creo que es un trampolín para mejorar en el hospital, me hace bien participar de estos llamados y del acompañamiento (F-64-H-Q2-O2).

Gracias por escuchar y esperamos que esta investigación ayude en el futuro (F-77-E-Q2-O2).

Los comentarios de esta categoría fueron mayormente mixtos, ya que contenían descripciones tanto positivas como negativas. Algunos de ellos relataban haber tenido experiencias de AN en la calidad de atención del paciente fallecido, pero resaltaron como positiva la realización del cuestionario.

No pude despedirme de mi papá y eso me duele, me afecta la situación social en la cual se organizaron encuentros masivos cuando estábamos en aislamiento. No estoy de acuerdo cómo se están haciendo las cosas en las circunstancias de fallecimiento de una persona. Me siento agradecido con el acercamiento a través de estas encuestas y de poder hablar de mi experiencia (F-37-H-Q2-O1).

Discusión

Este estudio descriptivo-interpretativo recuperó los relatos espontáneos de los familiares en duelo de personas fallecidas por COVID-19 o por otras causas durante la pandemia en un hospital público en Argentina. Como parte de un estudio más profundo en el mismo hospital, a nivel nacional e internacional, este recorte intentó mostrar una realidad única en una situación inédita para la que nadie estaba preparado. Los relatos analizados y su categorización no pretenden ser exhaustivas para una realidad nacional. Sin embargo, se focalizan en la experiencia subjetiva de estas familias, en su mayoría privadas del contacto físico con su ser querido, aisladas y, a veces, enfermas ellas mismas y con miedos no siempre verbalizados.



Exploramos en tiempo real, durante una pandemia, la tensión generada entre las necesidades de salud pública y las experiencias de la muerte percibidas por los familiares en duelo. En ese momento, las urgencias epidemiológicas y el estado de excepción desplazaron prácticas habituales del cuidado familiar en el ambiente hospitalario. Esa tensión se puso en evidencia hasta en las prácticas básicas de alimentación e higiene. En este contexto, los valores típicos en la atención al final de la vida se vieron amenazados y las diferentes instancias de indagación contribuyeron con el acompañamiento y la escucha de los relatos de la muerte en soledad, de la falta de despedidas y rituales fúnebres. El cuidado al final de la vida es una experiencia que afecta la vida de todos. La investigación se constituyó a la vez en una intervención de acompañamiento en duelo, que nunca estuvo contemplada en la estrategia institucional durante la pandemia.

A partir de los hallazgos y del marco teórico propuesto, discutimos el trabajo en cinco ejes temáticos que surgen de marcos teóricos explorados y de otras experiencias similares en otros contextos.

El primer eje se vincula a la presencia y al acompañamiento en el duelo inmediato en situación de pandemia. El carácter inesperado de la mayoría de las muertes, la falta de acceso a los familiares y de contacto físico con el ser querido en el momento de la muerte y las restricciones que rodearon a los funerales fueron muy angustiantes para los familiares en duelo, con posibles repercusiones a largo plazo en el proceso de duelo (Torrens-Burton et al, 2022). Las emociones negativas, como la rabia por no poder visitar a sus seres queridos, por los cuidados que recibieron o por las decisiones de tratamiento que se tomaron, afectaron aún más a la capacidad de los familiares para procesar y reconciliar sus sentimientos en torno a la muerte. Los métodos cualitativos de investigación permiten explorar y comprender las experiencias personales en cuanto conductas y percepciones relacionadas con el tema estudiado, aportando otro tipo de información que la investigación epistemológica usualmente no abarca y permitiéndonos entender no solo el *qué* sino el *cómo* (Teti, Schatz & Liebenberg, 2020).

En este sentido, creemos que este trabajo ayuda a complementar los datos de naturaleza cuantitativa que ofrecen otras investigaciones con el fin de ayudar a explicar, abordar y planificar brotes de enfermedades y emergencias de salud (Vindrola-Padros et al., 2020). Investigar la apreciación de los familiares en duelo es fundamental para una mejor comprensión en la calidad de la atención al final de la vida (Aparicio, 2017) y especialmente en el contexto de pandemia (Yildiz et al., 2022).

El duelo es una experiencia humana universal, un proceso único y doloroso (Barreto, 2008) que es abordado principalmente por los equipos de CP a nivel mundial. Sin embargo, la pandemia por COVID-19 reflejó la necesidad de realizar distintas prácticas relacionadas con la atención en duelo en el sistema sanitario general, independientemente de recibir atención paliativa. En tiempos de deshumanización y destrato, aún previos a la pandemia (Román Maestre, 2013; Tripodoro 2020), relatos como nos hicieron sentir humanos o me sorprendió que me trataran bien, remiten a una necesidad de revisión de prácticas instituidas de deshumanización en los ámbitos sociosanitarios.

Validar las vivencias emocionales de los familiares es una estrategia de prevención en los programas de intervención en duelo (Lacasta Reverte, 2016) así como también una estrategia de afrontamiento para el doliente (Ornelas Tavares, 2016) y creemos que este es el motivo por el cual los familiares han valorado el AP que han permitido los cuestionarios para recordar y revisar la experiencia de atención al fallecido, aun en los casos en los cuales dichas experiencias habían sido negativas. Relatos espontáneos como "No pude despedirme de mi papá" y seguidamente "me siento agradecido con el acercamiento a través de estas encuestas y de poder hablar de mi experiencia", dan un doble sentido a esta investigación. Por un lado, la necesidad de generar un conocimiento científico que pueda ser aplicado en nuevas experiencias de crisis humanitarias como una pandemia u otras catástrofes. Por el otro, el aval para justificar la presencia y el acompañamiento, aun en circunstancias vedadas por otras urgencias. Frases como Gracias por escuchar o Creo que es un trampolín para mejorar, reflejan el trasfondo conceptual en el que se desarrolló este estudio.

Las últimas acepciones de la palabra duelo, en latín tardío *dolus*, se traduce como dolor (R/F, 2022) y este requiere de una escucha empática, compasiva y profesional. Este estudio ha derivado de una investigación basada en una metodología de investigación-acción definida como una práctica que permite la retroalimentación entre los conceptos y hechos a partir de la reflexión posterior a la práctica y la producción de preconceptos como parte de un ciclo continuo e indefinido (Fals Borda, 1978).

Relatos como "el cuestionario ayuda a traer a la conciencia las emociones y traer a la mente y ponerle nombre y apellido", fueron recuperados predominantemente por teléfono por personas dedicadas al ámbito de los CP, profesionales y voluntarias. Esto permitió que los familiares pudieran ser escuchados y contenidos de una forma idónea. Al decir "alguien que escuche tanto dolor", abrimos un espacio de diálogo no contemplado en las políticas estatales o privadas durante el estado de excepción por la emergencia.

Más allá de esta investigación, y a instancias del posicionamiento de asociaciones y profesionales, fue necesario que el sistema de salud argentino definiera políticas explícitas de intervención y acompañamiento en el proceso de morir y el dolor de los deudos como experiencia colectiva humanizada frente a la muerte.⁷

En un segundo eje ubicamos los agradecimientos a pesar del dolor ante la muerte bajo la pregunta: ¿Qué agradecen los que agradecen?. Es sabido que los agradecimientos de los familiares son frecuentes, especialmente en el ámbito de los CP y constituyen recursos valiosos que influyen en la prevención del agotamiento laboral de los profesionales de la salud (Aparicio, 2022). Si bien es una línea de investigación reciente, se ha propuesto estudiar la gratitud a partir de tres categorías: la naturaleza de la gratitud, qué causa la gratitud y cómo esta influye en el bienestar (Watkins y Bell, 2017). Tomando como eje la segunda categoría a la luz de los resultados que se han obtenido, observamos que los agradecimientos se centraron en

⁷ Red de Cuidados, Derechos y Decisiones en el fin de la Vida de CONICET. (2020). Muerte y duelo en el contexto de la pandemia por Covid19. Contribuciones para fortalecer las políticas públicas en relación a los procesos de duelo como experiencia colectiva humanizada frente a la muerte en el contexto de la COVID19. <https://www.conicet.gov.ar/wp-content/uploads>

tres de las categorías identificadas: 1. percepción del trato con el profesional; 2. comunicación empática y compasiva; y 3. efectos de una investigación en duelo. En ellas se destacan las virtudes de los/as profesionales como amabilidad, escucha y compasión, así como también el contacto luego del fallecimiento a través de los cuestionarios.

“Gracias por escuchar”, resuena en el planteo del problema de este estudio, dado que aun sin pretenderlo, la investigación en sí misma podría haber modificado el objeto de estudio respecto de la tensión por las restricciones y las percepciones de los dolientes sobre la muerte y el cuidado en el final de la vida. Este efecto, a nuestro criterio, no debiera ser considerado como inconsistencia metodológica, sino como una consecuencia del ciclo de la investigación-acción-participativa (Fals Borda, 1978).

La compasión y el profesionalismo del personal de salud han aparecido como virtudes valoradas en la bibliografía en el contexto de la pandemia por COVID-19 (Hansen et al., 2020). Sin embargo, encontramos una distinción entre los agradecimientos relacionados con el trato del profesional médico y de enfermería, recibiendo éstos últimos mayormente comentarios con descripciones de AN. Por ejemplo, el relato sobre “la calidad humana y la empatía para la formación de enfermería”, nos interpela sobre la carencia de formación y reconocimiento de esta profesión en la Argentina.

Vale la pena también destacar como eje a la comunicación, pues, si bien fue un factor de agradecimiento entre algunos familiares, otros destacaron la falta de esta en distintas instancias de la hospitalización, especialmente cuando se les comunicó sobre la muerte del paciente. Un común denominador en varias categorías alude al pedido de los familiares por una atención más humanizada y menos técnica (tuvo más peso lo protocolar y burocrático). No obstante, la humanización del cuidado también requiere del debido entrenamiento en técnicas de la comunicación verbal y no verbal, basadas en la compasión (Sinclair, 2016) y necesarias en la formación no solo de los profesionales dedicados a los CP. Para Sinclair (2016) aunque la importancia de la compasión se reconozca en todos los ámbitos asistenciales, la importancia que los pacientes y los familiares conceden a las cualidades del profesional sanitario asociadas a la compasión no puede minimizarse sobre todo cuando se afronta el final de la vida. “Nadie me preguntó si yo podía afrontar lo que estaba pasando, así como Me hubiera gustado que me hayan explicado más, expresan falencias en la comunicación” empática y compasiva que probablemente excedan la justificación del contexto de emergencia. Aunque la relevancia de la atención compasiva parece evidente, existe una brecha entre las percepciones de los pacientes y de los profesionales al respecto (Sinclair, 2016). Esto representa una laguna importante, ya que una comprensión exhaustiva de la compasión requiere tener en cuenta la perspectiva del que la sufre, en nuestro estudio, los familiares en duelo. Existe un reclamo insistente sobre la atención que tiene que ser con más empatía (...) más amable, de humanidad hacia el paciente (los enfermeros).

La comunicación fallida y mediada por dispositivos tecnológicos (audios o videollamadas) produjo, en algunos casos, un efecto contrario al deseado, de mortificación, valga la síntesis simbólica de la palabra utilizada por la familiar (lo único que hacían era mortificar más al paciente y a su familia). A estos se agregaron la desconsideración, el destiempo y la falta de palabras para



nombrar lo innombrable, lo que no tenía precedentes. Esta pandemia que nos atraviesa, obliga a la gente a morir en soledad. Este aspecto de desconcierto no era privativo de los familiares, sino también de los equipos profesionales afectados igualmente por las mismas circunstancias inusitadas. La formación, el entrenamiento y la supervisión permanentes son imprescindibles en los cuidados al final de la vida (Tripodoro, 2019). De esta manera, el profesional de la salud debe ser consciente de que mejorar el proceso comunicativo con el paciente es, indefectiblemente, optimizar la calidad de la atención sanitaria (Pons Diez, 2006).

Los rituales también conforman un eje en sí mismo, ya que al igual que en otros países, la imposibilidad de visitar o despedirse dejó a muchas personas con sentimientos de intensa tristeza y culpabilidad por no haber podido estar allí para consolar y apoyar a su familiar (Torrens-Burton, 2022). “Mi madre con 78 no pudo ver a su esposo de toda la vida, nunca más lo vio con vida”. La despedida tanto al final de la vida como luego del fallecimiento del paciente ha sido un tema predominante en los comentarios libres, desprendiéndose varios factores asociados: restricción de visitas; cuidados *post mortem*; y funerales. Sobre la falta de visitas, los familiares culpabilizaron en algunos casos a los profesionales de la salud y, en otros, al contexto de pandemia por COVID-19 sobre la muerte en soledad. De acuerdo con los hallazgos de Schloesser (2021), también se ha observado en esta muestra que la restricción de visitas elacionada a la pandemia aumentó el estrés propio de la pérdida de un familiar “No pude despedirme de mi papá y eso me duele”. Esto generó angustia y un impacto negativo en el proceso de duelo (Me quedé sin palabras, no lo esperábamos).

Otro factor mencionado tuvo que ver con los cuidados *post mortem* en lo que respecta al reconocimiento del cuerpo y a los trámites administrativos. La imposibilidad de reconocer el cadáver tanto en el hospital como en la morgue o hacerlo en un contexto hostil, fue relatado por los familiares como experiencias de gran impacto emocional (faltó el ritual del velorio, y/o responso). Si la identidad e integridad de todo sujeto se basa en el reconocimiento (Fascioli, 2016) que le confiere tanto su familia en el plano personal como el Estado en el plano social y universal (Honneth, 1997) vale la pena preguntarnos si a partir de este descuido estamos poniendo en riesgo la dignidad tanto del paciente fallecido como de su entorno afectivo “Me la dieron en una bolsa negra cerrada [...] no dejaron que nadie la reconociera”.

Las familias tuvieron que tomar decisiones difíciles en cuanto a quiénes podían acceder al cementerio, mientras que las restricciones para viajar impidieron que algunas personas pudieran asistir o participar estrechamente en los preparativos del funeral. Algunas personas prefirieron autoaislarse. No poder acompañar ni en el final de la vida ni en la muerte y tampoco en el funeral podría generar un efecto en el duelo individual y colectivo que merecerá un análisis específico. La falta de funerales o instancias de despedida *post mortem* también ha sido recuperado de los testimonios familiares (ir a la morgue a reconocer su cuerpo, que nos nieguen, incluso en ese momento, poder ingresar juntas entre hermanas para despedirlo). En este sentido, Vicente da Silva, Rodrigues y Aisengart (2021) nos advierten que, al retirar a los miembros de la familia de la convivencia y el cuidado de los cuerpos, las directrices de Salud Pública hicieron inviables los procesos complejos de significación, responsables de decretar una muerte. No poder ver ni tocar al difunto provoca sensaciones en los dolientes, una sensación

de irrealidad, situaciones en la que los dolientes dudaban de la identidad corporal (Vicente da Silva, Rodrigues y Aisengart; 2021).

En algunos casos, culpabilizar a la pandemia como lo inevitable e imponderable de las circunstancias, pretendían aliviar la carga propia y ajena, así como las responsabilidades de quien debían garantizar el trato digno y respetuoso aún después de la muerte "Es un descuido no haber anticipado el reconocimiento (del cuerpo) dentro del hospital". La falta de acompañamiento religioso se percibió como emociones negativas en el relato de algunos familiares "nunca llegó el sacerdote *que se solicitó* y Lamenté que no hubiera tenido apoyo espiritual *para poder despedirse desde su fe*".

Para concluir, nos preguntamos: ¿Qué pasó con lo que nos pasó durante la pandemia?. Las medidas de aislamiento tales como las restricciones físicas (DISPO Y ASPO) modificaron el contacto humano de forma inherente e influyeron en el modo en que se proporcionaron los cuidados al final de la vida. Además, debido al alto número de pacientes con COVID-19, es posible que hubiera menos tiempo para el apoyo emocional y espiritual para los pacientes y sus familiares durante la enfermedad y luego del fallecimiento. Una atención de calidad al final de la vida requiere un enfoque de CP centrado en las personas. Si bien las experiencias que se relatan en este trabajo pertenecen a una muestra acotada, es posible identificar situaciones similares tanto en Argentina como en otros lugares del mundo (Hansen et al., 2020; Becqué et al., 2021; Zee et al, 2023).

Hoy, la situación sanitaria es diferente, pero debemos aprender de esta experiencia para dar cuenta de los errores y aciertos tanto a nivel del personal de salud, institucionales y como sociedad en contexto de fin de vida en pandemia. Honneth (1997) plantea ¿qué relación existe entre la visibilización de ciertas temáticas y su pasaje al terreno de las políticas públicas? El amor, el derecho y la solidaridad abren interrogantes llevados a las prácticas cotidianas del cuidado en salud antes, durante y después de la pandemia. Los CP toman los cuidados como esencia ineludible de su ética y *praxis*.

Un estudio reciente basado en este mismo estudio CO-LIVE realizado en Países Bajos confirma que, debido a las restricciones a las visitas, los profesionales sanitarios no pudieron proporcionar apoyo emocional a los familiares (Zee, 2023). Asimismo, la elevada carga de trabajo de los equipos de salud repercutió en la calidad de los cuidados al final de la vida, especialmente en los ámbitos emocional, social y espiritual, ya que solo tenían tiempo para los cuidados físicos urgentes. Los efectos negativos de las restricciones pudieron limitarse cuando los profesionales consideraron que tenían margen para adaptar las normas y medidas en casos individuales. Desde el lado positivo, la pandemia y las medidas restrictivas iluminaron sobre la importancia de una buena atención al final de la vida en todos los ámbitos, desde el enfoque paliativo de la atención multidimensional al final de la vida. Estas lecciones podrían mejorar la atención en el futuro.

Luego de la pandemia, en Argentina se sancionó la Ley 27.678⁸ de CP la cual tiene como objetivo garantizar prestaciones integrales a las personas que sufren enfermedades

⁸ Según Boletín Oficial de la República Argentina (21/07/2022). <https://www.boletinoficial.gov.ar/detalleAviso/primera/266944/20220721>.

amenazantes o limitantes para su vida y brindar acompañamiento a su entorno familiar. La ley, parcialmente reglamentada hasta la fecha, impulsa el desarrollo de dispositivos de CP para pacientes y familiares durante el tiempo que resulte necesario, incluyendo el duelo en caso de fallecimiento. Esperamos que sea el comienzo de un cambio transformador frente a esta temática fundamental y urgente.

En cuanto a las limitaciones, cabe destacar que los resultados de este trabajo cualitativo-descriptivo-interpretativo no son generalizables y representan un recorte de los comentarios en un solo hospital en la Ciudad de Buenos Aires. En este hospital se asisten, mayoritariamente, a adultos mayores, por lo que los entrevistados son en general hijos/as de los fallecidos, dando una visión desde la perspectiva generacional particular. Los diferentes momentos en que se tomaron los cuestionarios con relación a la evolución natural del duelo como en las diferentes olas podría tener influencias en los resultados. Es por esto que se detalló el momento de la entrevista en el contexto de la evolución de la pandemia. Solo participaron aquellos familiares que voluntariamente aceptaron participar y es posible que los comentarios libres analizados corresponden a personas con mayores posibilidades o deseos de expresar sus experiencias. Esto no representa la totalidad de las experiencias ni positivas ni negativas de las personas afectadas por la pandemia en duelo en este hospital. Los hallazgos analizados deberán integrarse con todos los demás resultados de los cuestionarios y las entrevistas en profundidad que forman parte del Proyecto *CO-LIVE*.

Agradecimientos

A todos los familiares que participaron en el estudio. A todos los profesionales y voluntarios que colaboraron generosamente con el proyecto. Al Grupo *CO-LIVE* internacional y al Instituto Pallium Latinoamérica (Asociación Civil) y la RED-In-Pal por el apoyo.

Este estudio no contó con financiamiento económico específico
Conflicto de intereses: Ninguno

Referencias Bibliográficas

Aldridge, M. D., & Kelley, A. S. (2015). The myth regarding the high cost of end-of-life care. *Am J Public Health*, 105 (12), 2411-2415.

Aparicio, M., Centeno, C., Carrasco, JM., Barbosa, A., & Arantzamendi, M. (2017). What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: a chance to improve the quality of care. *BMC Palliative Care*, 16 (1), 47. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0229-5>

Aparicio, M., Centeno, C., Robinson, C. A., & Arantzamendi, M. (2022). Palliative Professionals' Experiences of Receiving Gratitude: A Transformative and Protective Resource. *Qualitative Health Research*, 32 (7), 1126-1138. <https://doi.org/10.1177/10497323221097247>



- Barreto, P., Yi, P., & Soler, C. (2008). Predictores de duelo complicado. *Psicooncología*, 5 (2-3), 383-400.
- Becqué, Y. N., Geugten, W., Heide, A., Korfage, I. J., Pasman, H. R. W., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Zee, M., Witkamp, E., & Goossensen, A. (2021). 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>
- Benito, E., & Dones Sánchez, M. (2017). El acompañamiento espiritual en clínica: Propuesta de la SECPAL. *SECPAL*, 318, 59-67.
- Bentley, B., y O'Connor, M. (2015). Conducting research interviews with bereaved family carers: when do we ask?. *Journal of palliative medicine*, 18 (3), 241-245. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0320>
- Bloomer, M. J., Botti, M., Runacres, F., Poon, P., Barnfield, J., & Hutchinson, A. M. (2018). Communicating end-of-life care goals and decision-making among a multidisciplinary geriatric inpatient rehabilitation team: A qualitative descriptive study. *Palliative medicine*, 32(10), 1615-1623. <https://doi.org/10.1177/0269216318790353>
- Bruner, J (2002). *La fábrica de historias, derecho, literatura y vida*. Buenos Aires: Editorial Fondo de cultura económica.
- Carsí Costas, N; Quadras Roca, S; Llagostera Yoldi, C; Videgain Vázquez, A. (2016). *Guía práctica de atención al duelo en cuidados paliativos*. Sociedad Catalano-Balear de Cures Paliatives.
- Chardon, M. C., Montenegro, R. R., y Borakievich, S. (2019). *Instituciones y sujetos del cuidado*. Buenos Aires: Alianza Editorial.
- Ekman, P. (2003). *Emotions Revealed: Recognizing Faces and Feelings to Improve Communication and Emotional Life* (2nd ed.). Owl Books, Henry Holt & Co., New York.
- ERANet-LAC CODE™ Consortium. (2018, 6 diciembre). *ERANet-LAC CODE™*. ERANet-LAC CODE™. <http://www.icode7.org/icode7/eranet-lac-code-consortium.html>
- Fals Borda, O. (1978). Por la praxis: El problema de cómo investigar la realidad para transformarla. In *Crítica y Política en Ciencias Sociales (El debate sobre teoría y práctica)*, *Simposio Mundial de Cartagena*. Bogotá: Punta de Lanza, 209-272.
- Fascioli, A. (2016). Los Cuidados Paliativos al final de la vida: Expresión del conocimiento del otro. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 5 (2), 46-53. <https://doi.org/10.22235/ech.v5i2.1288>
- Galeano, M. E. (2020). *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*. Bogotá: Universidad EAFIT.
- Giumbelli, E., & Toniol, R. (2017). What Is Spirituality for? New Relations between Religion, Health and Public Spaces. In J. Mapril, R. Blanes, E. Giumbelli, & E. K. Wilson (Eds.). *Secularisms in a Postsecular Age? Religiosities and Subjectivities in Comparative Perspective* (pp.147-167). New York: Palgrave.

Gerlach, C., Ullrich, A., Berges, N., Bausewein, C., Oechsle, K., & Hodiament, F. (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>

Hansen, M. I. T., Haugen, D. F., Sigurdardottir, K. R., Kvikstad, A., Mayland, C. R., & Schaufel, M. A. (2020). Factors affecting quality of end-of-life hospital care - a qualitative analysis of free text comments from the i-CODE™ survey in Norway. *BMC Palliative Care*, 19 (1), 98. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00609-x>

Haugen, D. F., Hufthammer, K. O., Gerlach, C., Sigurdardottir, K., Tuen Hansen, M. I., Ting, G., Tripodoro, V. A., Goldraij, G., Garcia-Yanneo, E., Leppert, W., Wolczczak, K., Zambon, L., Nalin Passarini, J., Bredda Saad, I., Weber, M., Ellershaw, & J., Mayland, C.R.; ERANet-LAC CODE™ Project Group. Good quality care for cancer patients dying in hospitals, but information needs not met: bereaved relatives' survey within seven countries. *The Oncologist*, 26 (7), e1273-e1284. <https://doi.org/10.1002/onco.13837>

Hogan, N. S., Greenfield D. B., & Schmidt, L. A. (2001). Development and validation of the hogan grief reaction checklist. *Death Studies*, 25 (1), 1-32. <https://doi.org/10.1080/07481180125831>

Hjorth, N. E., Hufthammer, K. O., Sigurdardottir, K., Tripodoro, V. A., Goldraij, G., Kvikstad, A., & Haugen, D. F.; 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 Support Palliat Care*. <http://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003116>

Honneth, A. (1997). *La lucha por el reconocimiento*. Por una gramática moral de los conflictos sociales. Madrid: Crítica.

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

Kentish-Barnes, N., McAdam, J. L., Kouki, S., Cohen-Solal, Z., Chaize, M., Galon, M., Souppart, V., Puntillo, K. A., & Azoulay, E. (2015). Research Participation for Bereaved Family Members: Experience and Insights from a Qualitative Study. *Critical care medicine*, 43 (9), 1839-1845. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000001092>

Lacasta Reverte, M. A., Limonero García, J. T., García Penas, A., & Barahona, H. (2016). La atención al duelo en Cuidados Paliativos. Análisis de los servicios prestados en España. *Medicina Paliativa*, 23 (4), 192-198. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2014.05.006>

Lacasta Reverte, M., Torrijos, M. T., López-Pérez, Y., Carracedo Sanchidrián, D., Pérez Manrique, T., Casado, C., Rocamora González, C., Blanco Rosado, L., Iglesias Gutiérrez, N., Vidal, E., Trigo, D., & Marti, J. (2020). Impacto emocional en pacientes y familiares durante la pandemia por COVID-19. Un duelo diferente. *Medicina Paliativa*, 27 (3), 201-208. <https://doi.org/10.20986/medpal.2020.1188/2020>

Mayland, C. R., Gerlach, C., Sigurdardottir, K., Hansen, M. I. T., Leppert, W., Stachowiak, A., Krajewska, M., Garcia-Yanneo, E., Tripodoro, V. A., Goldraij, G., Weber, M., Zambon, L., Passarini, J. N., Saad, I. B., Ellershaw, J., & Haugen, D. F. (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. <https://doi.org/10.1177/0269216318818299>

Mayland, C. R., Hughes, R., Lane, S., McGlinchey, T., Donnellan, W., Bennett, K., Hanna, J., Rapa, E., Dalton, L., & Mason, S. R. (2021). Are public health measures and individualised care compatible in the face of a pandemic? A national observational study of bereaved relatives' experiences during the COVID-19 pandemic. *Palliative Medicine*, 35 (8), 1480-1491. <https://doi.org/10.1177/02692163211019885>

Román Maestre, B. (2013). Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo. *Medicina Paliativa*, 20 (1), 19-25. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2012.10.002>

Román Maestre, B. (2020). Más allá de los Comités: hacia una cultura bioética. *Folia Humanística*, 2 (2), 1-18. <https://doi.org/10.30860/0064>

Rosas Jiménez, C. A. (2017). Medicina narrativa: el paciente como "texto", objeto y sujeto de la compasión. *Acta bioethica*, 23 (2), 351-359. <https://doi.org/10.4067/s1726-569x2017000200351>

Sandín, B., Chorot, P., Lostao, L., Joiner, T. E., Santed, M. A., & Valiente, R. M. (1999). Escalas PANAS de afecto positivo y negativo: validación factorial y convergencia transcultural. *Psicothema*, 11 (1), 37-51. <https://reunido.uniovi.es/index.php/PST/article/view/7556>

Sinclair, S., Norris, J. M., McConnell, S. J., Chochinov, H. M., Hack, T. F., Hagen, N. A., McClement, S., & Raffin Bouchal, S. (2016). Compassion: A scoping review of the healthcare literature. *BMC Palliative Care*, 15, 6. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0080-0>

Schloesser, K., Simon, S. T., Pauli, B., Voltz, R., Jung, N., Leisse, C., van der Heide, A., Korfage, I. J., Pralong, A., Bausewein, C., Joshi, M., & Strupp, J. (2021). "Saying goodbye all alone with no close support was difficult"- Dying during the COVID-19 pandemic: an online survey among bereaved relatives about end-of-life care for patients with or without SARS-CoV2 infection. *BMC Health Services Research*, 21 (1), 998. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06987-z>

Teti, M., Schatz, E., & Liebenberg, L. (2020). Methods in the Time of COVID-19: The Vital Role of Qualitative Inquiries. *International Journal of Qualitative Methods*, 19, 160940692092096. <https://doi.org/10.1177/1609406920920962>

Tizón, J. L. (2004). *Pérdida, Pena, Duelo. Vivencias, Investigación y asistencia*. Barcelona: Herder.

Torrens-Burton, A., Goss, S., Sutton, E., Barawi, K., Longo, M., Seddon, K., Carduff, E., Farnell, D. J. J., Nelson, A., Byrne, A., Phillips, R., Selman, L. E., & Harrop, E. (2022). 'It was brutal. It still is': A qualitative analysis of the challenges of bereavement during the COVID-19 pandemic reported in two national surveys. *Palliative Care and Social Practice*, 16, 26323524221092456. <https://doi.org/10.1177/26323524221092456>

Torres Carrillo, A. (1998). *Estrategias y técnicas de investigación cualitativa*. Bogotá: Afán gráfico.

Tripodoro, V., Goldraij, G. D., María L., Veloso, V., Pórez, M., De Vito, E., y De Simone, 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. http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802019000900007&lng=es&tlng=es



Tripodoro, V. (2020). El Cuidado como cambio mínimo necesario para transformar el sistema de salud. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba*, 77 (2), 126-129. <https://doi.org/10.31053/1853.0605.v77.n2.27983>

Ornelas Tavares, P. E. (2016). Estrategias de afrontamiento y resiliencia en cuidadores primarios con duelo. *Psicología y Salud*, 26 (2), 177-184. <https://link.gale.com/apps/doc/A684933954/IFME?u=googlescholar&sid=googleScholar&xid=5120cd63>

Plumed Moreno, C. (2013). Una aportación a la humanización. *Archivo Hospitalario*, 11 (11), 261-352.

Pons Diez, X. (2006). La comunicación entre el profesional de la salud y el paciente: aspectos conceptuales y guía de aplicación. *Enfermería Integral*, (73), 27-34.

Veloso, V. I., & Tripodoro, V. A. (2016). Caregivers burden in palliative care patients: a problem to tackle. *Current Opinion in Supportive & Palliative Care*, 10 (4), 330-335. <https://doi.org/10.1097/spc.0000000000000239>

Vicente da Silva, A., Rodrigues, C., & Aisengart, R. (2021). Morte, ritos fúnebres e luto na pandemia de Covid-19 no Brasil. *Revista NUPEM*, 13(30), 214-234. ISSN-e 2176-7912.

Vindrola-Padros, C., Chisnall, G., Cooper, S., Dowrick, A., Djellouli, N., Symmons, S. M., Martin, S., Singleton, G., Vanderslott, S., Vera, N., & Johnson, G. A. (2020). Carrying Out Rapid Qualitative Research During a Pandemic: Emerging Lessons From COVID-19. *Qualitative Health Research*, 30 (14), 2192-2204. <https://doi.org/10.1177/1049732320951526>

Wagner, A. L. (2020, 6 julio). *What makes a 'wave' of disease? An epidemiologist explains. The Conversation.* <https://theconversation.com/what-makes-a-wave-of-disease-an-epidemiologist-explains-141573>

Watkins, P. C., & Bell, J. (2017). Current theories and research in the psychology of gratitude. In M. A. Warren, & S. I. Donaldson (Eds.). *Scientific Advances in Positive Psychology* (pp. 103-130). Westport: Praeger.

White, C., & Hardy, J. (2010). What do palliative care patients and their relatives think about research in palliative care?-a systematic review. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 18(8), 905-911. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0724-1>

Yildiz, B., Korfage, I. J., Witkamp, E. F., Goossensen, A., van Lent, L. G., Pasma, H. R., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Zee, M., & van der Heide, A. (2022). Dying in times of COVID-19: Experiences in different care settings – An online questionnaire study among bereaved relatives (the CO-LIVE study). *Palliative Medicine*, 36 (4), 751-761. <https://doi.org/10.1177/02692163221079698>

Zambrano, S. C., Haugen, D. F., van der Heide, A., Tripodoro, V. A., Ellershaw, J., Fürst, C. J., Voltz, R., Mason, S., Daud, M. L., De Simone, G., Kremeike, K., Halfdanardottir, S. I., Sigurdardottir, V., Johnson, J., Allan, S., Hafeez, H., Simões, C., Sigurdardottir, K. R., Rasmussen, B. H., ... & Eychmüller, S.; iLIVE consortium. (2020). Development of an international Core Outcome Set (COS) for best care for the dying person: study protocol. *BMC Palliat Care*, 19 (1), 184.

Zee, M. S., Bagchus, L., Becqué, Y. N., Witkamp, E., van der Heide, A., van Lent, L. G. G., Goossensen, A., Korfage, I. J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Pasma, H. R. (2023). Impact of

COVID-19 on care at the end of life during the first months of the pandemic from the perspective of healthcare professionals from different settings: a qualitative interview study (the CO-LIVE study). *BMJ Open*, 13 (3), e063267. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-063267>

Recibido en: 28 de marzo de 2023

Aprobado en: 26 de junio de 2023

