

*Freixas, Antonio*

# **El bienestar del paciente anciano dependiente internado: la perspectiva de médicos y médicas en una investigación cualitativa de tipo acción participativa durante la pandemia por COVID-19**

Maestría en Investigación Clínica

*Tesis 2023*

*Cita sugerida:* Freixas A. El bienestar del paciente anciano dependiente internado: la perspectiva de médicos y médicas en una investigación cualitativa de tipo acción participativa durante la pandemia por COVID-19 [tesis de maestría]. [internet] [Buenos Aires]: Instituto Universitario Hospital Italiano de Buenos Aires; 2023 [citado AAAA MM DD]. 43 p. Disponible en: <https://trovare.hospitalitaliano.org.ar/descargas/tesisytr/20240123085615/tesis-freixas-antonio.pdf>

Este documento integra la colección Tesis y trabajos finales de Trovare Repositorio del Institucional del Instituto Universitario Hospital Italiano de Buenos Aires y del Hospital Italiano de Buenos Aires. Su utilización debe ser acompañada por la cita bibliográfica con reconocimiento de la fuente.

Para más información visite el sitio <http://trovare.hospitalitaliano.org.ar/>



## **Maestría en Investigación Clínica**

Instituto Universitario Hospital Italiano de Buenos Aires

**El bienestar del paciente anciano dependiente internado: la perspectiva de médicos y médicas en una investigación cualitativa de tipo acción participativa durante la pandemia por Covid-19.**

**Maestrando:** Antonio Freixas

Cohorte 2016

**Directores:** Dr Javier Pollán - Dra Adriana Dawidowski

**Tutora:** Dra Adriana Dawidowski

**Equipo de Investigación:** Adriana Dawidowski, Javier Pollán, Paula Gutierrez, Melina La Viola, Morena Diaz, Antonio Freixas

**Hospital Italiano de Buenos Aires**

**Año 2023**

## INDICE

<b>Resumen</b>	<b>2</b>
<b>Palabras Clave</b>	<b>3</b>
<b>Agradecimientos</b>	<b>3</b>
<b>Introducción</b>	<b>4</b>
<b>Marco histórico conceptual</b>	<b>5</b>
<b>Objetivos</b>	<b>6</b>
<b>Metodología</b>	<b>6</b>
Población/participantes	7
Grupos focales	8
Marco epistemológico: Investigación-acción participativa	8
Marco metodológico del análisis: Teoría fundamentada	9
Análisis descriptivo del "Llamado Telefónico"	10
Estrategias de validación y refinamiento de las categorías	11
<b>Consideraciones éticas</b>	<b>11</b>
<b>Resultados</b>	<b>12</b>
Perfil de los participantes de los grupos focales	12
Parte I. Análisis descriptivo: definición de las categorías	12
El llamado telefónico	13
Comunicación telefónica vs comunicación presencial	16
El surgimiento de la Videollamada	18
La cotidianidad del paciente internado	20
Relación médico-paciente/familia y la confianza a la distancia	21
Ser nexa entre el paciente y su familia	24
La muerte en aislamiento	25
Parte II. Análisis interpretativo. Categorías teóricas	27
El bienestar del paciente internado	27
El rol de la familia en la asistencia hospitalaria	28
La comunicación sin presencialidad y la gesta de la imagen	29
Evolución del aislamiento según la información científica y social	31
Consideraciones éticas en la organización hospitalaria en pandemia	32
<b>Comentario y discusión</b>	<b>34</b>
<b>Bibliografía</b>	<b>35</b>
Bibliografía metodológica	35
Bibliografía temática	36
<b>Anexo1. Tabla de citas textuales según las Categorías.</b>	<b>39</b>

## **Resumen**

### **El bienestar del paciente dependiente durante su internación: la perspectiva de médicos y médicas en una investigación cualitativa de tipo acción participativa durante la pandemia por Covid-19.**

#### **Introducción**

La pandemia por Covid-19 irrumpió en Argentina en el año 2020. Se tomaron medidas preventivas entre las que se incluyó el aislamiento social. En la organización hospitalaria los pacientes ancianos con diagnóstico de Covid-19 fueron internados en salas de aislamiento sin acompañamiento de sus familias ya que éstas no podían acceder al hospital. La llamada telefónica fue la estrategia implementada para la comunicación entre los médicos/as y las familias que esperaban el informe en sus casas. ¿En qué se centraba nuestro informe y qué datos requerían los familiares? ¿Cuál fue la estrategia para establecer un vínculo de confianza? Nos propusimos desarrollar una investigación indagando esta modalidad de atención y comunicación, centrada en la asistencia de pacientes dependientes.

#### **Objetivos**

- Describir las experiencias vividas en la implementación de informes telefónicos, desde la perspectiva de los médicos y médicas, con foco en pacientes dependientes
- Comprender el rol de los informes médicos a familiares en el proceso de internación en aislamiento de pacientes con Covid-19 en el Servicio de Clínica Médica del HIBA.

#### **Metodología y Desarrollo**

Utilizamos la metodología cualitativa basada en grupos focales cuyos participantes fuimos médicos y médicas que realizábamos asistencia en las salas de aislamiento Covid-19 y dábamos informes telefónicos a las familias. Nuestra investigación se enmarca en el tipo de Investigación Acción Participativa, en la que los investigadores reflexionamos acerca de nuestra práctica y la analizamos metodológicamente con el propósito de generar mejoras en las mismas. Participamos médicos y médicas que asistíamos a los pacientes, en equipo con una antropóloga y una socióloga. El análisis de categorías está basado en la Teoría Fundamentada, y desarrollado de manera individual y grupal, con discusiones y conceptualizaciones iterativas durante reuniones del equipo de investigación. Validamos las categorías por triangulación mediante un grupo focal adicional de médicos paliativistas.

#### **Resultados**

Entre diciembre de 2020 y enero de 2021 realizamos 5 grupos focales (3 presenciales y 2 virtuales), participando 12 médicas y 11 médicos internistas, coordinados por una socióloga y una antropóloga. Mediante el análisis identificamos que el modelo de aislamiento del paciente dependiente internado, padeciente de Covid-19, generó la cancelación de las familias en su rol hospitalario y la cancelación del lenguaje no verbal en los médicos que dábamos el informe vía llamado telefónico. La cancelación puso en valor lo cancelado y surgieron conceptos vinculados con el lenguaje no verbal, el bienestar del paciente, el rol de la familia durante la internación y la relación médico-paciente/familia. Los médicos asumimos un rol de nexo entre el paciente y su familia y nos involucramos en tareas inesperadas, como fue la gesta de la imagen en nuestro relato.

#### **Conclusión**

Aspectos vinculados con el rol de las familias y el bienestar del paciente internado ameritan ser tenidos en cuenta en la asistencia hospitalaria. Sin éstos no parece ser posible una adecuada asistencia del paciente dependiente internado.

## **Palabras Clave**

COVID-19. Aislamiento de Pacientes. Administración Hospitalaria. Ética Institucional. Cuidados para el Bienestar del Paciente. Relaciones Profesional-Familia. Comunicación no Verbal.

## **Agradecimientos**

A todos los médicos y médicas de Clínica Médica participantes de los grupos focales, con quienes trabajamos en equipo y compartimos el esfuerzo durante la pandemia. Cada uno de nosotros sabe la dedicación, la predisposición y el compañerismo con el que realizamos nuestro trabajo, incluso en roles para los que no estábamos preparados.

A los médicos y médicas de la sección de Cuidados Paliativos, con quienes habitualmente compartimos la asistencia de pacientes muy ancianos o con enfermedades terminales. De ellos aprendemos diariamente y así siguió siendo durante la pandemia, trabajando codo a codo.

Al Dr Fernando Vázquez y la Dra Melina La Viola, quienes realizaron las revisiones de nuestra investigación con sus particulares miradas y valiosos aportes.

A la Dra Paula Gutierrez quien participó en el equipo de investigación con aportes permanentes desde una óptica humana, empática y de rica discusión, por momentos hasta las lágrimas.

A la Dra Adriana Dawidowski, a quien conocí durante la cursada de la materia “Investigación Cualitativa”. Ella ha sido la principal promotora de la investigación. Nos ha enseñado la metodología pacientemente durante el mismo proceso de investigación. Sus aportes, su predisposición al trabajo, su organización, su visión y su carisma han hecho posible que esta tesis se concretara.

Al Dr Javier Pollán, quien impulsó y se comprometió con el desarrollo de la investigación, participando con sus propias y auténticas reflexiones en las reuniones de equipo.

## Introducción

La pandemia por COVID-19, precipitada en el año 2020, irrumpió en nuestras vidas a nivel mundial, tempranamente en China, resto de Asia y países europeos, y más tarde en nuestro país y el resto de América (Jaramillo Bernat 2021). Las diferentes actividades laborales o sociales debieron ser intempestivamente modificadas o interrumpidas de acuerdo a directivas gubernamentales. Entre las medidas dispuestas, el aislamiento social fue una de las primeras y principales, modificando la vida diaria, en todos los aspectos. Se suspendió el transporte público, se limitó el traslado vehicular e incluso la deambulacion por la ciudad y los barrios. Sólo se permitían actividades básicas como la provisión de alimentos o el paseo de mascotas (Decreto 297/2020 Rep Arg). Los hospitales modificaron sus procesos de atención para adecuarse a los requerimientos asistenciales y cuidado de su personal. En CABA (Ciudad Autónoma de Buenos Aires) se restringieron oficialmente las visitas de familiares a pacientes internados en los hospitales (Res. 781/2020 Min Salud, CABA).

Los hospitales privados y de comunidad, como es el Hospital Italiano de Buenos Aires (HIBA), se organizaron según recursos y características propias, siguiendo las directivas ministeriales. En el HIBA se dispusieron salas de internación para pacientes con COVID-19, con estricto aislamiento. Los pacientes internados por COVID-19 no podían recibir las habituales visitas de sus familias, quedando aislados mientras se los considerara un riesgo para el contagio. Al inicio de la pandemia gran parte de los pacientes internados eran ancianos, muchos de ellos frágiles o dependientes por presentar deterioro cognitivo o funcional.

Médicos y médicas que nos dedicamos a la medicina interna hospitalaria atendemos cada día a pacientes internados en las salas de internación. Durante la pandemia nos organizamos en función de la cantidad de casos disponiendo salas de aislamiento. Una vez que el paciente tenía diagnóstico de COVID-19 era aislado de sus familiares e internado, y su asistencia quedaba en manos de equipos de enfermería y médicos, quienes los asistíamos usando los elementos de protección personal (EPP): mamelucos, cofias, barbijos, máscaras, etc.(Uso de EPP, Min Sal Rep Arg 2020).

La llamada telefónica fue la estrategia decidida para la comunicación con las familias. Cada día los médicos a cargo llamábamos telefónicamente a las familias, que se encontraban en sus casas, para informarles acerca de la evolución del paciente. La interacción de médicos y familiares quedó entonces limitada a la llamada telefónica.

Los médicos estábamos implementando un formato de asistencia a los pacientes y de comunicación con las familias con características inéditas. Todo esto nos llevó al intercambio diario de experiencias y a la reflexión de cómo desarrollábamos nuestra actividad. La comunicación con los familiares a través de la llamada telefónica marcaba un eje comunicacional distintivo durante el aislamiento hospitalario. Las preguntas surgían cada día y la dinámica de asistencia y el vínculo con las familias estaban en constante revisión.

¿Cómo vivimos y qué reflexionamos médicos y médicas durante el proceso de asistencia en aislamiento? ¿Qué modificaciones en la organización surgían a partir de nuestras reflexiones? ¿Cómo se desarrollaba el vínculo con las familias a través de la llamada telefónica?

Para abordar estas preguntas realizamos una investigación con metodología cualitativa, basada en los datos surgidos a partir de grupos focales en los que participamos médicos y

médicas encargados de la atención de pacientes internados por Covid-19 en nuestro hospital. Nuestra investigación se encuadra en el marco epistemológico de la Investigación-Acción Participativa, ya que nosotros mismos llevamos adelante la investigación mientras desarrollábamos nuestra actividad asistencial (Schön 1983). El equipo de investigación incluyó a una socióloga y a una antropóloga, adquiriendo características transdisciplinarias (Street 2015).

Elegimos la llamada telefónica como eje organizador de nuestra investigación, ya que la vivenciamos como novedosa, icónica y representativa del formato de aislamiento que estábamos instrumentando para la asistencia de los pacientes con Covid-19.

La pandemia impulsó el desarrollo de investigaciones orientadas a comprender cómo el aislamiento hospitalario afectaba a los pacientes, los profesionales de salud, y las relaciones entre ellos y con las familias (Perãoa 2021; Cardozo-Garcia 2021; Ordóñez Vázquez 2021). La presente investigación aborda esta temática, con la particularidad de llevarnos a reflexionar y conceptualizar, a partir de la condición del aislamiento, dimensiones como el bienestar del paciente o el rol de las familias en su asistencia. Éstas son dimensiones que, surgidas desde la visión del equipo médico, ameritan tenerse en cuenta no sólo en la organización del formato asistencial hospitalario sino también en la organización general de nuestro sistema de salud.

## **Marco histórico conceptual**

Al inicio de la pandemia no había una conciencia clara de los desafíos sanitarios, éticos y prácticos que representaba el manejo de la relación con familiares de los pacientes hospitalizados en condición de aislamiento, ni tampoco del impacto en los propios pacientes. La decisión de suspender las visitas tenía un sentido infectológico y de protección al equipo de salud, por lo que los protocolos de atención a pacientes Covid-19 que requerían internación sugerían fuertemente implementar condiciones de aislamiento hospitalario.

Las plagas o pestes son viejas conocidas de la humanidad, y el aislamiento como método drástico para combatirlas data de al menos 3.000 años. Lepra, peste negra o bubónica, fiebre amarilla, cólera, tifus, gripe española y más acá en el tiempo gripe asiática, gripe de Hong Kong, el VIH-Sida, Sars (coronavirus 2003 o neumonía asiática), gripe A, ébola, Mers (coronavirus 2015) y, estos días, Covid-19 o coronavirus (Conde 2020).

También las cuarentenas eran bien conocidas, como manera común de evitar la diseminación de las epidemias, y eran objeto de intensos debates públicos, llegando el parlamento inglés a discutir en 1848 si la peste era o no contagiosa (contagionismo vs anticontagionismo), como cuestión de estado, frente a la necesidad de la cuarentena que se imponía como remedio a la peste (Ackerknecht 1948). Como señalan diversos historiadores, este método era problemático para la pujante revolución industrial, ya que imposibilitaba el intercambio entre el puerto y los buques durante largos períodos y por lo tanto entorpecía el comercio e interfería con los intereses comerciales de las clases sociales dominantes (Tesh 1995; Kohl 2006). Además las cuarentenas constituían una contradicción al pensamiento liberal, ya que contradecían el axioma de no interferencia del gobierno en la economía de mercado (Tesh 1995).

*"...la cuarentena fue perjudicial para la libertad de comercio y los intereses comerciales de Gran Bretaña.....imponer cargos a las tripulaciones de barcos, erigir cordones sanitarios y "encerrar" a las víctimas de enfermedades contagiosas en sus casas— no sólo eran medidas absurdas, ya que se basaban en conocimientos erróneos , y representaban una restricción a las libertades del individuo. También eran realmente tiránicas, porque mantenían a las víctimas de la peste en una atmósfera pestilente y restringían el movimiento de los no afectados" (Brown 2008).*

En nuestro país en la epidemia de fiebre amarilla de 1871 -la Gran Epidemia (Kohl 2006)- se implementó el aislamiento de personas enfermas en sus domicilios, y el cierre de los puertos a la inmigración, ya que los buques procedentes de Europa tocaban puertos brasileños infectados de fiebre amarilla (Kohl 2006). Más cercano en el tiempo, el aislamiento fue el modo de abordar la lepra en la primera mitad del S XX:

*"El aislamiento del leproso en Argentina adoptó, en términos físicos, una forma precisa que prevaleció hasta entrada la década de 1960. En ella primó la figura de la colonia extraurbana, enclavada en un sitio que debía emblematizar su inaccesibilidad por la sola invocación del accidente geográfico que lo contendría: una isla." (Miranda 2008).*

A pesar de esta larga historia del aislamiento y cuarentena en todo el mundo y en nuestro país, no tuvimos hasta la pandemia de Covid-19, como sociedad, memoria y registro del aislamiento como política de Estado, a nivel global.

*"nunca vivimos esta asociación entre pandemia y cuarentena, que implica la instalación de un Estado de excepción transitorio, un Leviatán sanitario a nivel global. Se cierran fronteras externas, se instalan controles internos, se expande el paradigma de la seguridad y el control, se exige el aislamiento y el distanciamiento social. Estamos en una situación inédita" (Conde 2020).*

## **Objetivos**

- Comprender el rol de los informes médicos a familiares en el proceso de internación en aislamiento de pacientes con Covid-19 en el Servicio de Clínica Médica del HIBA.
- Describir las experiencias vividas en la implementación de informes telefónicos, desde la perspectiva de los médicos/as, con foco en pacientes con alto nivel de dependencia.

## **Metodología**

**Diseño:** investigación cualitativa desarrollada desde el análisis de grupos focales, en los que participamos médicos y médicas que asistíamos a pacientes internados en aislamiento por Covid-19 y dábamos los informes telefónicos a sus familiares. El marco epistemológico se encuadra en la Investigación-Acción Participativa. El marco metodológico del análisis se basó



en la Teoría Fundamentada (Grounded Theory. Glasser & Strauss 1967, Charmaz 2014), y en el análisis dialógico transdisciplinario (Street 2015). Éstos se describen más adelante en este capítulo.

**Período de estudio:** mayo de 2020 a febrero 2021

**Ámbito:** El estudio se llevó a cabo en el Hospital Italiano de Buenos Aires (HIBA), cede central, ubicado en la Ciudad de Buenos Aires, barrio de Almagro. En el mismo, el Servicio de Clínica Médica fue protagonista en la organización hospitalaria para la atención de pacientes durante la pandemia COVID-19. Durante los años 2020, 2021 y 2022, fueron organizados sectores de internación con aislamiento para pacientes con Covid-19. En estos sectores los pacientes permanecían aislados, sin poder recibir visitas de sus familiares.

El Hospital Italiano cuenta habitualmente con aproximadamente 200 camas de internación correspondientes al Servicio de Clínica Médica, distribuidas en 9 sectores. La visitas de familiares es habitualmente libre, sin restricciones. Durante la pandemia los sectores asignados a pacientes con Covid-19 fueron aislados y se suspendieron las visitas. La cantidad de sectores con estas características fue dinámica, según la cantidad de casos con requerimiento de internación y en los mismos se implementaron reglas adoptadas para el aislamiento.

Para la asistencia en los sectores de aislamiento conformamos equipos con médicos de más experiencia (médico de planta o residente mayor) y más jóvenes (residente menor) que podíamos ser reemplazados en caso de contagio o contacto personal.

La comunicación presencial con la familia quedó suspendida y fue reemplazada por el llamado telefónico, el cuál era realizado en un horario estipulado, desde los médicos hacia la familia, generalmente luego de la recorrida de sala. El llamado telefónico cobró importancia cuando los pacientes asistidos eran ancianos dependientes, por deterioro cognitivo o funcional, ya que estaban imposibilitados de generar una comunicación con su familia por sí mismos.

El recorrido hospitalario de los pacientes con Covid-19 desde que ingresaban a la Central de Emergencias se encontraba estrictamente planificado. El paciente con sospecha de COVID-19 era aislado hasta el resultado del test confirmatorio. Los familiares regresaban a sus hogares a la espera del primer contacto vía llamada telefónica.

El médico de la guardia era el encargado del primer llamado a los familiares. En el mismo se informaba el resultado del test positivo, que implicaba mantener el aislamiento estricto. Se informaba además el estado general del paciente, el funcionamiento de la sala de internación, la restricción para las visitas y el carácter telefónico de los informes. Desde la central de emergencias el paciente era trasladado a los sectores de internación con aislamiento y quedaba a cargo del equipo médico correspondiente.

## **Población/participantes**

-Médicos y médicas internistas del Servicio de Clínica Médica del HIBA, a cargo de la asistencia de pacientes con alto nivel de dependencia internados por COVID-19 y encargados de dar los informes a sus familiares vía llamada telefónica.

## **Grupos focales**

Los grupos focales (o grupos de discusión) son una técnica de relevamiento de la investigación cualitativa que propicia la exploración de un tema a partir de la interacción entre los participantes del grupo (Petracci 2004). Esta técnica es particularmente útil para explorar conocimientos, opiniones y representaciones sociales, tanto qué pensamos, como también por qué pensamos lo que pensamos. La información que se recaba es producto de la interacción en el grupo, ya que en este tipo de entrevista múltiple no se buscan las actitudes y opiniones individuales, sino el resultado de la situación social de debate, donde las expresiones que se enuncian dialogan entre sí. Es una situación de intercambio de ideas, en la cual los participantes pueden reconsiderar sus posiciones pudiendo reformularse temas que no surgirían individualmente. En este contexto las ideas se enriquecen mutuamente y por lo tanto se produce un texto múltiple, diverso y colectivo (Marradi 2010).

En nuestra investigación realizamos grupos focales en los que participamos médicos y médicas mientras asistíamos a pacientes en las salas de aislamiento por Covid-19. La invitación a participar se realizó mediante contacto personal desde el equipo de investigación. La coordinación de los grupos estuvo a cargo de una socióloga y una antropóloga, quienes eran parte del equipo de investigación. Los encuentros fueron audio grabados y se analizaron las desgrabaciones de manera textual.

## **Marco epistemológico: Investigación-acción participativa**

Las instituciones de salud son ámbitos de permanente producción de transformaciones y muchas de ellas se dan en el marco de complejos procesos que modifican las prácticas a partir de la participación y experiencias de los mismos integrantes del equipo de salud. Esto ocurrió en la organización de nuestro hospital, desde el mismo momento en que nos preparamos para afrontar la pandemia que se anunciaba desde Asia y Europa. Ya asistiendo a pacientes padecientes de Covid-19, cada una de las acciones que pusimos en marcha generaba a su vez nuevas situaciones que ameritaban respuestas novedosas.

La investigación-acción participativa justamente se basa en reconocer que la experiencia práctica es una fuente importante de conocimiento científico si la experiencia es analizada de manera sistemática, reflexiva y dialógica (Lowenson 2014).

En estas transformaciones se movilizan saberes instituidos y se generan nuevos saberes, a partir del “hacer mismo” que se da en las dinámicas de los procesos. Son dinámicas en las que el pensar y el hacer van de la mano, y en el hacer cada elemento concreto de la situación retroalimenta el proceso reflexivo (Schön 1983). Es la búsqueda de respuestas ante situaciones concretas la que evidencia la problemática. Los profesionales en la práctica, y en el esfuerzo por resolver los problemas, generan nuevo conocimiento. Por lo tanto, este tipo de prácticas pueden pensarse como “*prácticas de conocimiento*” (Casas-Cortés 2008). En este sentido, son los mismos actores implicados en estos procesos quienes llevan a cabo la labor investigativa (Barnechea Garcia 2010). Según el manual de métodos de la OMS:

*"La investigación-acción participativa produce conocimiento para la comunidad científica y para la sociedad, estableciendo una dialéctica en la que ambos (...) La participación de grupos sociales y de trabajadores de salud en la producción de evidencias y el aprendizaje puede fortalecer la legitimidad de los resultados de una investigación." (Lowenson 2014).*

Consideramos a nuestra investigación dentro del paradigma de la Investigación Acción Participativa ya que fuimos los mismos médicos y médicas que atendíamos pacientes en las salas de aislamiento Covid-19 quienes llevamos adelante el proceso de investigación, reflexionando y reformulando nuestra práctica asistencial a partir del surgimiento de conclusiones y resultados.

## **Marco metodológico del análisis: Teoría fundamentada**

La Teoría Fundamentada fue originalmente presentada por Barney G. Glaser y Anselm Strauss en 1967 (Glaser & Strauss 1967). De acuerdo con estos autores, constituye una metodología general para generar teoría de manera inductiva. Esta metodología fue propuesta como alternativa al desarrollo de teoría social de manera inversa, es decir, la teoría se enuncia a partir de una especulación lógica, y luego la investigación empírica tiene el rol de refutar o corroborar la teoría (método hipotético deductivo). El nombre "Teoría Fundamentada" hace referencia al fundamento inductivo, mediante el cuál, tras la recopilación y análisis sistemáticos de datos empíricos, es posible llegar al planteo de una teoría fundamentada en el análisis que la precede.

La propuesta de Glaser y Strauss sugiere una serie de pasos y procedimientos que llevan a formulaciones teóricas en ciencias sociales y humanas, a partir de diferentes tipos de materiales empíricos que recaban los investigadores. Desde el punto de vista procedimental, en la teoría fundamentada la recolección de datos, el análisis y la teoría que surgirá de ellos guardan estrecha relación entre sí.

En este marco metodológico se puede iniciar un proyecto sin una teoría preconcebida (a menos que el propósito sea ampliar una teoría existente). Más bien, se comienza con la descripción de un área de estudio, para dar lugar a que la teoría emerja a partir de los datos. Sin embargo, si bien la descripción es importante, existe una diferencia entre realizar descripciones cuidadosas y hacer teoría. En esta última, no sólo se describen acontecimientos y sucesos sino que se extiende el análisis de manera que también incluya interpretaciones (Wolcott, 1994) para explicar por qué, cuándo, dónde, qué y cómo suceden los acontecimientos. Estas explicaciones teóricas suelen validarse por medio de la recolección de datos adicionales.

En la Teoría Fundamentada la etapa de recolección de datos (en nuestro caso grupos focales) se continúa con la codificación, desarrollada en etapas que se suceden durante el análisis. Existe una codificación inicial en la cuál se analizan los datos palabra por palabra, línea por línea o incidente por incidente. Esta está íntimamente relacionada con los datos obtenidos y surge primariamente de ellos mismos.

El proceso de codificación inicial puede entenderse como un proceso necesario para lo que llamamos ordenamiento conceptual. Éste se refiere a la organización de los datos en categorías (o a veces, clasificaciones) discretas, según sus propiedades y dimensiones, y luego al uso de la descripción para dilucidar estas categorías. A la codificación inicial le sigue una codificación focalizada. Ésta es más selectiva y conceptual, buscando redefinir la codificación inicial en conceptos que sintetizan o abarquen lo surgido primariamente.

En nuestro trabajo aplicamos el procedimiento metodológico propio de la "Teoría Fundamentada" para el análisis de los grupos focales, generando abstracciones a partir de los datos obtenidos (desgrabaciones literales), con modalidad inductiva.

## **Análisis descriptivo del "Llamado Telefónico"**

El llamado telefónico fue el acontecimiento que dió lugar a nuestra inquietud y al desarrollo de nuestra investigación. El mismo se encuentra vinculado al aislamiento vivido en las salas de internación y a los informes que nosotros mismos debíamos dar a los familiares de los pacientes internados. Nos propusimos investigar entonces los conceptos surgidos a partir de la interpretación del Llamado Telefónico.

En una primera etapa, realizamos una extracción de todos los fragmentos presentes en las desgrabaciones de los grupos focales que hacían referencia directa e indirecta a los llamados telefónicos, generando un documento que llamamos "Grillado Llamado Telefónico".

En cuanto al procedimiento, el grillado fue analizado siguiendo el abordaje propuesto por Emerson y también por Charmaz (Charmaz 2012, Emerson 2012). En este abordaje primero se realiza una codificación abierta (Jones 2004) mediante la lectura minuciosa del texto. Éste es un proceso analítico por medio del cual se identifican los conceptos y se descubren, en los mismos datos, sus propiedades y dimensiones. Esta etapa inicial del análisis puede ser realizada palabra por palabra, línea por línea o incidente por incidente (Charmaz 2012). En nuestra investigación cada integrante del equipo, de manera individual, identificamos por codificación abierta línea por línea códigos nativos y analíticos (Emerson 2012).

En una segunda etapa realizamos el análisis de estos códigos preliminares propuestos por cada integrante, mediante reuniones grupales del equipo de investigación (Street 2015). En dichas reuniones se leyeron colectivamente los códigos abiertos de la etapa inicial y, a partir de esta lectura, conceptualizamos y definimos las categorías sobre las cuales profundizar.

En la tercera etapa revisamos nuevamente el material para identificar descripciones, regularidades y emergentes vinculados a cada una de las categorías conceptualizadas (Jones 2004). Este análisis lo llevamos a cabo en forma iterativa (Charmaz 2012).

En la cuarta etapa redactamos los análisis descriptivos de las categorías y el resultado del análisis interpretativo, incorporando el marco teórico correspondiente durante todo este proceso (Freidin 2011).

## **Estrategias de validación y refinamiento de las categorías**

Las descripciones analíticas fueron discutidas en dos instancias distintas con otros grupos de médicos que habían participado de la atención de pacientes Covid en salas de aislamiento, pero no formaban parte del equipo de investigación. Por un lado un médico y una médica que habían participado de los grupos focales, revisaron, comentaron y dieron una devolución sobre el análisis inicial descriptivo.

En una etapa más avanzada, con las categorías ya definidas, realizamos una triangulación intramétodo (de Souza Minayo 2005) con médicos paliativistas que habían participado de la asistencia en las salas de aislamiento.

Los resultados son entonces producto de un análisis en dos niveles, según hemos transmitido previamente. Uno de los niveles ha sido el inicial surgimiento de las categorías, tras el análisis línea por línea de la transcripción de los grupos focales. El otro nivel es el análisis interpretativo de nosotros como investigadores involucrados en el fenómeno. Estos niveles de análisis aparecen en el formato en que presentamos los resultados, organizados en dos partes según la temporalidad en que se dieron pero también según el nivel de profundidad reflexiva de nuestro análisis.

La redacción de los resultados combina nuestro análisis reflexivo con palabras y frases extraídas literales de los grupos focales (ver Anexo 1. Tabla de citas textuales) y con citas bibliográficas que aluden e incorporan el marco teórico pertinente. En la redacción tenemos en cuenta también transmitir los pasos realizados en nuestro trabajo de investigación para lograr una descripción clara y completa de la metodología, permitiendo a los lectores conocer el recorrido realizado durante todo el proceso. Esta forma de presentar los resultados es considerada un criterio de validez en sí misma, como proponen distintos autores, en investigación cualitativa (Wainerman C & Sautu R 1997; Pope C 2020).

## **Consideraciones éticas**

El protocolo fue aprobado con el Código de Registro Nro 3006 por el Comité de Ética de Protocolos de Investigación del Hospital Italiano de Buenos Aires el 1ro de octubre de 2020. Para la participación los y las participantes de los grupos focales firmaron consentimiento informado.

## Resultados

### Perfil de los participantes de los grupos focales

Se realizaron en total 5 grupos focales, entre diciembre de 2020 y enero 2021 (3 presenciales y 2 por plataforma virtual). Los grupos focales fueron moderados por una socióloga y una antropóloga y tuvieron en promedio 1h 15min de duración.

Se incluyeron en total 12 médicas y 11 médicos que en el año 2020 participaron en la asistencia de los pacientes en las salas de aislamiento Covid-19. Uno de los grupos focales estaba integrado por médicos residentes de otros servicios que colaboraban en la asistencia con los médicos clínicos.

**Tabla 1: Perfiles de los grupos y de los/las participantes del estudio**

Grupo	Fecha	Participantes	Duración	Plataforma
Residentes	2/12/2020	5 médicas 1 médico	1h 11min	Presencial
Jefes de Residentes	14/12/2020	2 médicas 2 médicos	1h 13min	Presencial
Médicos/as de otros servicios	16/12/2020	1 médica 3 médicos	1h 06min	Presencial
Médicos de planta	30/12/2020	4 médicos	1h 30min	Virtual (Meet)
Médicas de planta	14/01/2021	4 médicas	1h 18min	Virtual (Meet)
Médicos/as cuidados paliativos	14/01/2022	2 médicas 1 médico	1h 30min	Presencial

Como parte de la estrategia de validación, se realizó en enero de 2022 un sexto grupo focal con médicos y médicas de la Sección de Cuidados Paliativos, quienes también habían participado de la atención a pacientes Covid en las salas de aislamiento (Tabla 1).

### Parte I. Análisis descriptivo: definición de las categorías

En esta primera parte describimos las categorías elaboradas y conceptualizadas en la etapa analítica de codificación focalizada. En la redacción, presentamos en letra cursiva las expresiones textuales que ilustran las interpretaciones de cada categoría.

## El llamado telefónico

Los médicos y médicas que participamos de esta investigación trabajamos habitualmente en salas de internación de clínica médica. En nuestra práctica hospitalaria habitual los pacientes internados son asistidos por el grupo médico a cargo (médico de planta, residente mayor y residente menor). Cada mañana, en la recorrida de sala, interrogamos al paciente y su familia, detectamos los problemas, realizamos un examen físico e incorporamos a nuestro análisis los resultados de estudios complementarios. El informe médico, acto que se destaca en nuestra actividad, es el momento formal de comunicación entre el equipo médico y el paciente y su familia, en el que informamos el estado clínico y los resultados de estudios, consensuamos los siguientes pasos diagnósticos o terapéuticos, escuchamos las preocupaciones y respondemos dudas. Éste suele llevarse a cabo durante la recorrida, aunque existe cierta flexibilidad ya que las salas de internación son abiertas, sin restricción de horarios para familias o acompañantes. El familiar puede acceder a información fuera del momento de la recorrida, generalmente encontrándose con los médicos del equipo, o por tener acceso a información no formal o informes parciales, ya que cuenta prácticamente en cualquier horario con algún interlocutor (residentes menores, médicos de guardia, médicos interconsultores, enfermeros, etc.)

La imposibilidad de la presencia de los familiares en el hospital provocó un cambio en el formato del informe médico. Adoptamos la llamada telefónica como herramienta de comunicación. Esto modificó varios aspectos. Ya no era el familiar quien se presentaba para recibir el informe durante la recorrida, sino que pasamos a ser los médicos quienes contactábamos telefónicamente al familiar para transmitirle la información del día, con horarios bien estructurados.

***“está bastante estandarizado. De lunes a sábados los llamamos, los domingos no se llama. Salvo que haya una urgencia”.***

El modelo habitual, en el que el familiar puede solicitar activamente información y contar con un interlocutor, fue sustituido por uno nuevo en el que el familiar pasó a ser un sujeto pasivo que debía esperar para recibir la información en los horarios y frecuencias estipulados. La complejidad de este modelo no tardó en evidenciarse.

***“y te exigen que no hay un teléfono a donde llamar porque quieren llamar, quieren venir”***

***“uno de los radios que tenemos nosotros, que son teléfonos celulares desde los que podías llamar, ellos registraban el teléfono y trataban de comunicarse constantemente a través de ese mismo teléfono”...***

***“los principales problemas los teníamos los lunes a la mañana cuando nadie había recibido un informe y no paraban de llamar al piso pidiendo el informe”.***

Estos párrafos reflejan ciertas tensiones surgidas a partir de la rigidez inicial de la organización comunicacional. Algunos familiares necesitaban poder ser activos en el requerimiento de información, necesitaban poder generar comunicación desde ellos hacia la institución, y no sólo estar a la espera de la misma.

Como parte de la organización solicitamos a las familias que definieran un familiar de referencia, o familiar responsable para actuar como interlocutor. Es decir, solicitamos cierta organización a la familia para implementar esta nueva modalidad de comunicación. Los médicos nos comunicábamos telefónicamente con el familiar responsable y éste transmitía al resto de la familia la información recibida.

***“hay un familiar designado al cual llamar por teléfono. Uno no llama a gente distinta. Entonces hasta generás un vínculo con esas personas y hasta sabés cuánto te va a llevar esa charla.”***

***“vos designabas a un familiar responsable para darle el informe, pero el resto de los familiares también querían hablar con vos ese día”***

***“A mí me pasó... varias veces que sabía que estaba en altavoz. Entonces me estaba escuchando toda la familia y de repente escuchabas voces que te empezaban a preguntar. Entonces decís Pará. Pero yo estaba hablando con José. ¿Por qué ahora hay nueve personas que me están hablando? O sea, es como... eso que vos no ves del otro lado... a veces la verdad que es muy difícil de sobrellevar.”***

Mantener un mismo interlocutor, tanto familiar como médico, permitía generar un vínculo en el suceder de las llamadas telefónicas. Sin embargo, la organización de los equipos médicos implicaba dinamismo y modificaciones en sus integrantes. Esto provocaba una rotación de los médicos a cargo de los informes, situación que perjudicó la comunicación y la tranquilidad de las familias.

***“También lo que pasaba es que mucha gente distinta les daba el informe a la gente y de golpe tenías que hacerte cargo de lo que le informó el de ayer y quizás yo no estaba de acuerdo de cómo le habían hablado”***

***“ nos cambiaban los pacientes todos los días, si yo encontraba a los familiares coherentes les contaba pero había gente que era coherente pero les habían contado otra cosa, le hablaban de una manera, vos hablas de otra, no había continuidad”.***

El tiempo que nos insumía dar el informe médico vía llamada telefónica aumentaba considerablemente nuestra carga laboral.

***“ dar un informe eran 3, 5 minutos como mucho frente a frente con el familiar del paciente y ahora se extiende de una forma que no lo puedes controlar...”***

El llamado telefónico también era la única herramienta disponible que teníamos para la generación de confianza por parte de los familiares.

***“ hay gente que tiene más habilidad lingüística, hay gente que tiene más habilidad presencial, que se yo... comunicación no verbal o ve cómo reacciona el otro y sabe que contestar, darle tiempo. Pero por teléfono es distinto “***



***“Por teléfono yo creo esa conexión de generar como más confianza creo que no la logré, me costó mucho y si la logré lo habré logrado con un familiar no mucho más que eso”***

La comunicación y el informe a los familiares han sido considerados fundamentales en la correcta asistencia del paciente internado. El informe telefónico muestra un alto grado de complejidad signada por aspectos como el tiempo empleado, la dificultad para establecer una relación de confianza, el satisfacer necesidades familiares o la necesidad de poner límites a ciertas demandas surgidas por el aislamiento.

***... “yo le tenía que dar 3 informes diarios porque lo que me decía la hija era, yo necesito que alguien me diga que está ahí, que está bien y que no pasó nada, o sea claramente necesitaba cierta contención que no tenía en otro lado ...”***

***“al principio llamaba a los familiares conflictivos y me dejaba para la tarde a los familiares un poco más empáticos que te deseaban suerte, que te agradecían”***

***“Yo sabía que había pacientes que la charla iba a ser breve y había pacientes que, cuento como una infidencia, que yo sabía que los tenías que llamar desde mi auto porque era una llamada de 45 minutos. Y si no estaba una hora más adentro del hospital. Entonces me iba hablando por teléfono con un familiar”***

***“Que no te quede el número registrado del familiar porque sabes que hasta la noche ¿mi mamá cómo está? Señora no estoy en el Hospital, ahora es domingo 2 de la mañana o un domingo a las 3 de la tarde. Ahora no estoy en el Hospital, mañana cuando esté la llamo de vuelta.”***

Durante los informes telefónicos, frecuentemente los familiares transmitían vivencias propias en el contexto de la crisis social generada por la pandemia. Los médicos fuimos receptores de la ansiedad o angustia de los familiares, muchas veces con gran impacto emotivo.

***“En uno de los primeros que llamé, la mujer me contó que su hijo se había suicidado hacía exactamente un mes”.***

***“iba a ver a su mamá todos los días al geriátrico y ahora hacía dos meses... qué sé yo. Cortabas llorando.”***

***“ La gente quiere contarte que ellos mismos están infectados y te cuentan cómo están pasando ellos la enfermedad. A muchos se les murió el padre en la clínica y vos le estás dando el informe de la madre. Y no se puede ser tan frío de hacer solo el informe que te lo podría dar en papel y sería lo mismo. En el informe uno, por lo menos te sale creo, ser un poco más empático. Y aparte entendiendo que esos cinco minutos, diez minutos, es lo único que ellos saben de su familiar.”***

Muchos pacientes se encontraban aislados en geriátricos en el momento de la internación, por lo que había familias que llevaban varios días o semanas sin verlos, desde antes de la hospitalización. El tiempo sin ver a su ser querido era bastante más entonces que los días contados de internación, y de esto también nos enterábamos en el llamado telefónico.

***"esa persona no la veía hace 1 mes, estuvo 15 días en un geriátrico, entró con Covid y no la podía ver, entonces necesita tener algo".***

La llamada telefónica fue mostrando, con el correr de las semanas, sus dificultades como modelo exclusivo de comunicación ya que en muchos casos no satisfacía completamente las necesidades o demandas familiares. La presencialidad no podía ser reemplazada suficientemente por una comunicación telefónica. Esto fue interpretado y comprendido por los médicos quienes consideramos autorizar visitas excepcionales. Paulatinamente se fueron estandarizando visitas presenciales de familiares en las salas de aislamiento con estrategias para prevenir contagios como el uso por parte de los familiares de los elementos de protección personal.

***"se agota la comunicación por teléfono y quieren venir a verlo, quieren venir a verlo y como nosotros también actualizamos un poco más las cosas. Ya la verdad que la circulación viral era altísima, había coronavirus por todo Buenos Aires, entonces los vestimos apropiadamente y pasaban a ver a sus familiares"***

## **Comunicación telefónica vs comunicación presencial**

El informe por llamado telefónico, dificultoso y controversial, nos llevó a reflexionar acerca de las cualidades del informe presencial. En éste operan simultáneamente y se complementan distintos aspectos de la comunicación como la actitud, la mirada, la gestualidad e incluso el contacto físico (dar la mano, un abrazo o palmada), como actitudes de contención o consuelo ante malas noticias o estados de ansiedad. Estos componentes son importantes facilitadores de la comunicación en presencialidad, de los que obviamente carecíamos. Buscamos entonces, espontáneamente, estrategias para mejorar la comunicación como la espera en la escucha, la inflexión de la voz o el contenido del mensaje.

***"es muy difícil generar un vínculo por teléfono ... "hablar con alguien que uno no le ve el rostro"***

***"presencial uno está muy acostumbrado a... o a mí me pasa que cuando un familiar llora, le pone una mano encima, de sostén. En la comunicación telefónica, en cambio solamente se cuenta con la voz y el tiempo de escucha."***

***"Entonces a lo que voy... es que uno puede dar el informe y decir Buen día. Hoy le quiero decir que no tiene fiebre, que no está toxémica. Ese es un tipo de informe. Y después está como dice M4. El informe en que uno intenta entablar el vínculo que se perdió con no ser tan presencial."***

El acompañamiento presencial permite al familiar obtener datos sensibles a su interés, que percibe directamente. El acompañar permite “saber cómo está” su familiar. Estos datos no son necesarios de transmitir en el informe médico presencial, ya que son recabados por el mismo familiar. El aislamiento abolió esta posibilidad y los detalles o datos cotidianos debían ser incluidos en el informe telefónico, tornándose esto un esfuerzo muchas veces infructuoso.

***“al familiar se le ocurren muchas cosas porque no están viendo al paciente”  
"situación de desconfianza por no poder verte, por no poder ver a su familiar".***

La expresión corporal y gestualidad del familiar son también relevantes para los médicos. La comunicación no verbal facilita el conocer el estado anímico, de preocupación o confianza de las familias.

***"no les lees la cara, no le ves la expresión corporal a la otra persona, no estás entendiendo si esa persona te está entendiendo o no".***

El vínculo con el familiar también se vio dificultado por la falta de presencialidad provocando desconfianza en los familiares acerca de la calidad de atención de los pacientes en aislamiento.

***"El hecho de que lo puedan ver al familiar, ver que está bien, ver que está como vos le contas, verlo sin oxígeno, con oxígeno, que está comiendo, no está comiendo, que está despierto, que está dormido, los lleva a superar esa distancia".***

El informe telefónico devino muchas veces en una de las tareas más difíciles y de impacto emotivo o tensión entre los médicos. La posibilidad de estar siendo grabado o de estar siendo escuchado por una cantidad desconocida de familiares, el transmitir malas noticias o responder preguntas incisivas, fueron parte de estas vivencias.

***Y yo dije ¿Cómo me pidió permiso para grabarme? Si bien es información del paciente y tienen derecho a conocer esa información, yo también tengo derecho a autorizar o no que me graben."***

***"es una de las cosas que más tensa y es darles los informes. "***

***"varias veces que sabía que estaba en altavoz. Entonces me estaba escuchando toda la familia y de repente escuchabas voces que te empezaban a preguntar. Entonces decís Pará. Pero yo estaba hablando con José. ¿Por qué ahora hay nueve personas que me están hablando? O sea, es como... eso que vos no ves del otro lado... a veces la verdad que es muy difícil de sobrellevar."***

La falta de presencialidad en el informe dado por la llamada telefónica puso en valor la comunicación no verbal, a la que estamos acostumbrados habitualmente. Los familiares no tuvieron la mirada, la actitud o el gesto de los médicos, y los médicos no los tuvimos de los familiares. Toda la comunicación estaba relegada a lo verbal, a la distancia. A diferencia de la

presencialidad, lo verbal en el llamado telefónico requirió de mayor cantidad de información y detalles, de mayor densidad de contenido.

Es general la opinión de los médicos acerca de la mayor complejidad de interacción cuando sólo usamos el lenguaje verbal. Se nos dificultó realizar un diagnóstico situacional, de personalidad o emotividad del familiar, o el establecer una relación de confianza.

## **El surgimiento de la Videollamada**

En las salas de internación Covid-19 durante el año 2020 la mayoría de los pacientes internados eran adultos mayores y gran parte de ellos presentaba deterioro cognitivo o funcional con alto nivel de dependencia, imposibilitados muchas veces de contar lo que les estaba sucediendo por no poder siquiera sostener un teléfono. Para los familiares de estos pacientes, el informe telefónico verbal del médico a cargo, aunque era diario y pretendía reflejar novedades de estado o evolución, no resultaba suficiente. Los médicos percibimos una necesidad por parte de la familia de ver (al menos parcialmente) lo que estaba sucediendo en la sala de aislamiento.

La videollamada surgió en este contexto, para “mostrar” y complementar lo que se relataba en la llamada telefónica.

***“Después se sumaron enseguida las videollamadas”.***

***“la videollamada nos facilitaba mucho después el llamado telefónico del informe.” “quizás las videollamadas ayudaban un montón porque verdaderamente los podías mostrar de un día para otro y la familia entendía lo que estaba pasando o de alguna manera que estuviesen en sintonía” ...***

***“la videollamada ayudaba bastante, poder verlos, escucharlos en tiempo real ayudó bastante, era lo que más ayudaba”.***

Aunque la principal herramienta para el intercambio de información era la llamada telefónica, la videollamada surgió como facilitadora de la comunicación y se volvió una herramienta complementaria de gran utilidad.

***“Hay algo que entendí a lo largo que iba pasando la pandemia que es que lo que yo contaba a veces no era suficiente. Tenían que ver. Era necesario que ellos vieran cómo estaban sus familiares, que ellos vieran la habitación en la que estaba. Y es entendible”.***

La videollamada fue utilizada en los momentos de aislamiento estricto, siendo una herramienta que permitió el acercamiento entre pacientes y familiares. A su vez contribuyó a la información sobre la cotidianidad del paciente.

***“El hecho de que lo puedan ver al familiar, ver que está bien, ver que está como vos le contas, verlo sin oxígeno, con oxígeno, que está comiendo, no está comiendo, que está despierto, que está dormido, los lleva a superar esa distancia”***

***“Pero en el informe telefónico muchas veces, si no lo vieron todavía en la videollamada yo le tengo que contar cómo lo vi, cosas hasta... la típica pregunta era ¿Tiene el bolso? ¿Tiene el celular? ¿El cargador? ¿Comió? Y empezar como a recordar de cada paciente eso para que después cuando hablás con el familiar mucho de eso contarle”***

La videollamada no solo era de utilidad para el contacto entre el paciente y sus familiares, sino también entre familiares y el equipo médico. Los médicos necesitábamos también que los familiares comprendieran nuestra tarea, que pudiesen ver lo que estábamos haciendo.

***“Estaba bueno, a mí me gustaba poder aunque sea verle la cara al familiar aunque me vea todo vestido de astronauta”.***

Al mismo tiempo la videollamada implicaba mayor trabajo para los médicos, una labor más en días de gran carga asistencial.

***“Y bueno, la videollamada fue el recurso, que volvió eso intangible, más real, pero a nosotros nos sumaba un trabajo, aunque parezca una pavada”.***

***“la videollamada es una buena herramienta pero es laboriosa”.***

***“En la videollamada no dabas el informe. No siempre. Algunos médicos lo hacían pero es difícil hablar con un N95\*, una máscara y un coso. Entre el paciente que es sordo, vos que estás a los gritos. Es todo dantesco. [Se ríe] Es medio dantesco. ”***

***“NO ERAN 10 MINUTOS, tenías 12 adultos mayores que tardas 40 minutos con la video llamada”.***

(\*N95: hace referencia al barbijo especial de máximo aislamiento).

La videollamada llevaba alivio a familiares y pacientes, y generalmente era implementada con el propósito de construir momentos positivos de encuentros virtuales. Transmitía visualmente la situación particular del paciente a sus familiares pero también visibilizaba el entorno y la actitud del equipo asistente. De la misma manera, muchas veces la realidad más dura de la enfermedad también se transmitía por este medio, como empeoramientos clínicos o complicaciones de los pacientes, pudiendo incluso generar situaciones de tensión para el médico y los familiares.

***“se inicia la video llamada y en ese momento se pone mal y se empieza a exaltar [el paciente] y la residente en ese momento tuvo que parar la video llamada para pasarle una medicación al paciente para que esté tranquilo y fue una situación que la abrumó un poco, la puso bastante triste, son cosas que pueden pasar”***

La videollamada nos facilitó a los médicos el informe telefónico colaborando con la tranquilidad de los familiares, ya que les permitía conocer más de cerca sobre la cotidianidad del paciente, aspecto que se nos requería repetidamente.

Aunque fue un instrumento útil en la comunicación médico-familia, la videollamada tenía cierto grado de complejidad, insumía más tiempo y debía hacerse utilizando los elementos de protección personal.

## **La cotidianidad del paciente internado**

Durante el aislamiento del paciente internado en la sala Covid, la comunicación con el equipo médico parece haber sido para la familia una oportunidad para enterarse de detalles o aspectos cotidianos a los que no tenía acceso.

***“estaba muy preocupado porque el paciente comiera unas ciruelas que comía para no constiparse, era como un hábito el comer las ciruelas y me preguntaba siempre si se comía las ciruelas, yo no le prestaba atención en si comía sí o no las ciruelas...”***

***“La hija de la señora que comenté antes me acuerdo que cuando hablé por teléfono con ella para explicarle un poco la situación me preguntó, ¿Tenía el camisoncito puesto?. Si les daban de comer eso también preguntan. Eso preguntaban un montón ¿Está comiendo, alguien lo ayuda a comer? Porque en casa no podía comer solo. ¿Quién lo ayuda? Lo ayudo yo. A la mañana ¿y a la noche?”***

Percibimos la necesidad por parte de las familias de un informe con detalles, con datos específicos o descripciones minuciosas del estado cotidiano del paciente.

***“Lo que pasa es que una cosa es dar un informe médico presencial cuando yo le digo, está con dexametasona, el 3er día la placa está un poco peor, está con oxígeno, hablo cosas médicas, en cambio cuando llamas por teléfono surgen estas preguntas como la del camión, si comió, cómo es el lugar en donde está, es mucho más largo y lo peor de todo es que tampoco le puedes dar al familiar lo que quiere, que en definitiva es ver al paciente, o sea es totalmente distinto “***

La vida cotidiana del paciente aislado comenzó a ser una parte importante del informe telefónico y emergió como información relevante y prioritaria solicitada por los familiares. Sin embargo, la importancia de estos temas no fue inicialmente considerada por nosotros. Nuestras opiniones eran dispares en cuanto al objeto del informe médico y al grado de prioridad que debían tener estos aspectos relacionados con la cotidianidad del paciente.

***“Todo lo que nombramos hasta ahora, de tarea médica que estamos acostumbrados a hacer, creo que tiene menos de un 10%. Menos de un 10”***

Para algunos de nosotros la información sobre la vida cotidiana del paciente aislado era parte de la profesión médica.

***“Me parece que es fundamental y que en lo genuino de... el informe al familiar es parte de la relación médico-paciente-familia”***

Para otros, en cambio, se trataba de información no médica ya que **"no hace al pronóstico del paciente"**.

***"...y yo la verdad que a la segunda le hubiese dicho... porque no hace al pronóstico del paciente, pero para darle tranquilidad le hubiese dicho "Señora, se está comiendo todas las ciruelas."***

Sin embargo, la necesidad de generar confianza en la relación con los familiares, con la llamada telefónica como única herramienta de contacto, puso en valor los detalles de la cotidianidad de los pacientes. Comenzamos a considerar la información sobre la vida cotidiana como una herramienta en la estrategia de lograr la confianza necesaria en los familiares.

***"Es contener a esa familia, es servir de nexo entre alguien que muchas veces no se puede comunicar y el familiar. Comió, hizo caca, mi mamá tiene fiebre ... "***

Los informes de pacientes estables, sin cambios de un día a otro, comenzaron a enriquecerse con el relato de cotidianidad

***"traían valijas con ropa para los padres, comida, libro, radio, anteojos y después te preguntaban si efectivamente les había llegado ¿lo usó, se puso el camisón que le regalé?"***

La visualización de detalles o datos propios de la rutina o cotidianidad del paciente surgió bastante inesperadamente como un requerimiento por parte de las familias ante la restricción al acompañamiento presencial. A esta categoría decidimos llamarle "vida cotidiana" o "cotidianidad del paciente". El informe tradicional estaba focalizado en la evolución y pronóstico de la patología, mientras que nuestro informe en aislamiento tuvo que ser enriquecido con datos cotidianos del paciente. La falta de presencialidad hizo surgir un aspecto no tenido en cuenta. Surgió este aspecto como un resultante más de la ausencia familiar.

Existió una reflexión con respecto a tener en cuenta la cotidianidad y a la importancia de la misma. Su significancia podría estar vinculada a la reivindicación de la calidad de vida durante la internación, como aspecto primordial planteado por las familias y no completamente compartido, al menos inicialmente, por los médicos.

## **Relación médico-paciente/familia y la confianza a la distancia**

En los pacientes dependientes el vínculo del médico con la familia cobra gran importancia y la clásica relación médico-paciente incorpora a la familia como parte fundamental. La relación vincular queda entonces mejor representada como una relación médico-paciente/familia. El modelo con el llamado telefónico para los informes médicos dificultó la generación de confianza en la representación médico-paciente/familia.

En presencialidad existen aspectos que facilitan la generación de confianza, como la frecuencia del contacto, los informes informales, la interacción con el ambiente y la rutina, la

correlación entre lo informado y lo percibido, etc. En el llamado telefónico, acotado a momentos estipulados, nada de esto estaba presente.

***“Es muy difícil generar... a mi me pasó que es muy difícil generar un vínculo por teléfono, ahora en los pisos no Covid o antes también la mayoría sabían quién era el residente mayor, pedían por vos, por ahí pasabas 2 veces en el día, los veías y había un vínculo creo un poco mayor, a veces sí a veces no depende de cada familiar, había un vínculo un poco más de confianza.”***

***... "creo que ahí apunta lo de la confianza también, no lo ven, no lo creen, no saben."***

Es así como la comunicación de aspectos cotidianos del paciente fue surgiendo como estrategia colaboradora en la generación de confianza. Los informes se enriquecían con el relato de la cotidianidad de los pacientes.

***“Tratar de un poco ser los ojos y la voz de pacientes que no podían hablar”.***

Las reglas de la modalidad del llamado eran explicadas a los familiares en el inicio de la internación. El entendimiento de la situación, cuando logrado, contribuía a la generación de confianza. Aspectos como respetar una rutina de llamada, anunciar oportunamente las “reglas del juego” de la comunicación telefónica, indicar un referente de los llamados o que el familiar conociera el marco organizativo hospitalario, fueron considerados facilitadores en la generación de confianza.

***“Dar el informe en el horario más o menos pactado, tratar de contenerlos. Eso me parece que hizo que las familias en general hayan tenido muchísima más actitud hacia el apego, el agradecimiento y la tolerancia hacia esa modalidad de atención que un reclamo o una rebeldía o una demanda por romper esa reglamentación”.***

***“yo un poco contaba cuál era el plan que íbamos a tener, cómo nos íbamos a comunicar con ellos. Preguntábamos quién iba a ser el referente del llamado telefónico.”***

Lograr un vínculo de confianza a través de llamado telefónico era necesario principalmente para poder transmitir malas noticias o compartir decisiones difíciles como las de no intervención. Un ejemplo de esto era la explicación de que el paciente no sería trasladado a terapia intensiva en caso de que empeorara su condición. Esta organización se daba en el contexto de toda una vida social organizada, con medidas colectivas impartidas desde los ámbitos gubernamentales, en pleno aislamiento pandémico. Esto contribuía muchas veces a la aceptación del aislamiento hospitalario.

***"tratar de recrear la confianza suficiente como para que a una persona le digas que su familiar se está deteriorando y va a fallecer y que no hay nada que hacer, y te lo acepte".***

***"Que yo decía del otro lado, qué loco este poder que tiene la medicina, que vos le podés decir a un familiar que ni siquiera te conoce, solo por el hecho***



***de que estás impostado con la función de médico, que su familiar no tiene esperanzas de vivir y que no hay tratamientos disponibles, y que la Terapia Intensiva no es una alternativa y que el respirador tampoco, y que la gente te lo acepte. Y te lo acepte diciendo Bueno, confío en lo que usted me dice. Yo creo que saldría corriendo al hospital y diría No, quiero verlo por mis propios ojos."***

Malas experiencias en internaciones previas o el temor a recibir una asistencia hospitalaria deficiente eran factores que predisponían negativamente a la creación de un vínculo de confianza. La incógnita de lo que sucedía dentro de la sala de internación se impregnaba de esas malas experiencias previas.

***"A veces nos pasa que ves en piso común que los familiares vienen incendiados por lo mal que lo pasaron en la guardia, de haber visto al paciente en malas condiciones, y creo que o por experiencias previas o por conocer que el ambiente hospitalario a veces es hostil, después por teléfono era prometerles o asegurarles cosas que estaban bien y viste cuando no los puedes terminar de convencer".***

El proceso de informe telefónico a las familias con la necesidad de generar confianza implicó un aprendizaje de habilidades comunicacionales. Entre ellas pueden mencionarse la programación de las palabras o frases expresadas, la incorporación del relato de la vida cotidiana, la búsqueda de proximidad empática con el mensaje verbal, la generación de confianza a través de la rutina de los llamados o el uso de la videollamada.

***"Y un poco... no sé cómo transmitirte, pero uno dice... ¿qué aprendí? Cómo contener con la palabra sola".***

***"Y sin embargo la gente... ibas recreando este nivel de cotidianeidad, de diálogo, de confianza. Sin que te conozcan, sin que te vean, sin que vean tu gestualidad, quién sos, qué edad tenés. Y esto un poco le pasaba... "***

***"Así que también hemos aprendido maneras de comunicarnos no solo por Zoom y por Google Meet con la gente".***

Los residentes incorporaron rápidamente la habilidad comunicacional vía llamada telefónica. El aprendizaje en la acción parece haber sido efectivo y desarrollado con cierta naturalidad. Esto es entendido y expresado por los médicos de planta, mientras trabajábamos en equipo compartiendo la experiencia.

***.... "yo al principio no quería que los residentes den informes. Y la verdad que los pibes en su energía me pasaron por encima esta indicación. Y vos los veías hablar y ellos aprendieron una técnica nueva de comunicación, que normalmente nosotros la tenemos tan frecuente. Nosotros nos formamos dando informes cara a cara. Viendo cómo el otro lo hace. Y acá vos los veías que ellos agarraban el teléfono, me decían Doctor, quédese tranquilo. Estos informes los doy yo. Y al principio era Bueno, da el fácil. Y después ya era cualquiera. Si yo llegaba un poco tarde, está, listo. La tarea estaba semi-hecha".***

## **Ser nexo entre el paciente y su familia**

Las características del aislamiento y la comunicación por llamado telefónico, nos puso a los médicos en el rol de ser el único nexo entre el paciente y su familia. Éramos artífices y responsables del relato de una realidad a la que la familia no tenía acceso.

***"somos responsables de transmitirles una imagen de cómo está el familiar que antes solían abrazar, pasar cumpleaños, irse de vacaciones y de repente es como que hay paredes por todos lados y estamos realmente todos aislados y en el sistema de salud somos el nexo entre la familia y el paciente".***

Los familiares requerían información precisa, indagaban, cuestionaban, pedían detalles. Parecían perseguir el propósito de que se les acercara lo mejor posible la realidad de vida de su familiar internado, aquella realidad a la que no podían acceder.

***"Pasa que el informe telefónico no es solamente eso . Que es lo que yo les quería explicar a los que no dan los informes telefónicos. [Risas] No es solo Hola, tiene fiebre /no tiene fiebre. Es contener a esa familia, es servir de nexo entre alguien que muchas veces no se puede comunicar y el familiar. Comió, hizo caca, mi mamá tiene fiebre, ¿qué hago? Ni hablar de los que había que adecuar con esto de hasta dónde seguimos y hasta dónde no."***

Esta nueva función de ser relatores, casi cómo periodistas narrando una noticia en curso mientras se es partícipe de la misma, nos provocó cierto desborde. Nuestra voz y mensaje buscaban retratar al paciente, en cuanto a su imagen física y en cuanto a su existencia misma.

***"yo necesito que alguien me diga que está ahí, que está bien y que no pasó nada".***

***"Yo sentí que de repente uno se cargaba de esa responsabilidad como dice E3 de transmitir una imagen, más allá de la imagen o no, de ser el vínculo y la única conexión que tenía la familia con el paciente".***

En presencialidad no se requiere al médico como intermediario para el conocimiento del aspecto del paciente. Nos encontramos entonces frente a una nueva responsabilidad: la construcción y transmisión de la imagen del paciente aislado. En este proceso era la misma familia quien definía, por medio de sus preguntas, los elementos o detalles requeridos para la construcción de esa imagen.

***"yo les prometí varias veces que no estaba sufriendo su familiar, o sea a varios"***

***"Tratar de un poco ser los ojos y la voz de pacientes que no podían hablar "***

***"el informe tiene que ser dado por la persona que lo vio porque las cosas que pregunta la familia son cosas tan básicas que si vos no estuviste ahí, no lo***

***vas a poder contestar. Salvo que les mientas. Pero se supone que no va por ese lado"***

Nuestra sensación de sorpresa y de cierto poder, acompañados de responsabilidad y sobrecarga laboral quedan expuestas en la siguiente reflexión

***"Que yo decía del otro lado, qué loco este poder que tiene la medicina, que vos le podés decir a un familiar que ni siquiera te conoce, solo por el hecho de que estás impostado con la función de médico, que su familiar no tiene esperanzas de vivir y que no hay tratamientos disponibles, y que la Terapia Intensiva no es una alternativa y que el respirador tampoco, y que la gente te lo acepte. Y te lo acepte diciendo Bueno, confío en lo que usted me dice. Yo creo que saldría corriendo al hospital y diría: No, quiero verlo por mis propios ojos"***

La estrategia implementada en el aislamiento en la sala de internación para contacto con las familias vía llamado telefónico nos puso en un rol de nexo, único nexo, entre el paciente dependiente aislado y su familia. Interpretamos este rol como una forma más de servicio no pensada inicialmente. Pasamos a ser quienes transmitíamos a las familias una realidad vinculada al aspecto, las vivencias o los sentimientos. El ser mediador implicaba una gran responsabilidad: nuestra interpretación transmitida construía la realidad del paciente para las familias.

## **La muerte en aislamiento**

Si la visibilización de la vida cotidiana fue parte de los emergentes asociados a los llamados telefónicos, la visibilización de la muerte también apareció como un tema recurrente, en tanto la relación de la familia con el paciente terminal y el contacto con el cuerpo muerto estaban limitados por las normas sanitarias y el aislamiento hospitalario.

Inicialmente las normas fueron estrictas, al punto que muchos familiares no pudieron asistir al hospital ni siquiera en etapas de final de vida de su ser querido. Los pacientes se internaban aislados, empeoraban aislados, se convertían en moribundos aislados y fallecían aislados.

***... "fue un desafío mayor el tener que decirle a la familia no puedes entrar pero se está muriendo, se va a morir no lo vas a ver más, y la familia enojada a veces, tristes, que ya ni siquiera te querían ni putear. Vos tenés que ser el que transmite esa noticia a alguien que claramente no está conforme con lo que está pasando, porque yo me pongo en el lugar de la gente y si se está muriendo un familiar mío lo mínimo que quiero es estar ahí"***

Sin embargo, la cercanía de la muerte y la muerte misma, requerían de visibilización por parte de la familia. En este contexto hubo familiares que manifestaron la necesidad de "ver" el cuerpo del ser querido ya fallecido, la necesidad de "ver" la muerte. Nuevamente los médicos actuamos como nexo para transmitir esa imagen, para generar la "visión" del muerto.

***"Me parece que si el familiar lo pide, de hecho nosotros hacemos velatorios que a veces duran 12 horas a cajón abierto, donde toda la familia puede ver al muerto y me parece que era de esperar que pidan una foto o un video del familiar muerto"***

***"O sea quita lo tangible todo esto, lo tangible de la vida y de la muerte también, a veces cuesta entender cómo está realmente realmente el paciente porque no lo puede tocar y les cuesta asimilar la muerte porque no lo pueden ver"***

***"muchos familiares al fin del día me pedían que les mande fotos por email y uno al principio decía esto es medio... el tipo agonizando y le tengo que mandar una foto. La realidad es que se ve que ayudaba mucho, porque ellos tenían que ver, no es lo mismo ver a tu familiar hablando como estaba en el geriátrico jugando al burako, que después de un mes que te digan casi sin poder respirar con una máscara de reservorio, dormido, sin ningún tipo de estímulo, entonces también para procesar el duelo se ve que tenían que tener de alguna manera una imagen por más que no sea personalmente." ...***

***" el paciente estaba en cuidados de fin de vida, pero también como que la familia necesitaba ver al familiar muriéndose o bien pero a veces lo que necesitaba es verlo."***

La despedida del paciente moribundo en aislamiento apareció también como una necesidad, esas últimas palabras o último mensaje muchas veces debía realizarse sin presencialidad.

***"A veces no por videollamada, pero yo tuve uno que también me pidió que le pusiera el teléfono al oído, despidiéndose por teléfono diciéndole todo lo que le quería decir a la madre." "...Yo las videollamadas las he hecho incluso con pacientes que capaz estaban falleciendo"***

***"... bueno, me ha pasado con algunos pacientes, no te digo muchos pero algunos que han pedido verlo fallecido. ... "***

***Y si no querían entrar también era por videollamada. Pero bueno, me parece que era lo que teníamos de herramienta para hacerlo. Yo le saqué... no sé. Cuando lo comentaba muchos me decían: Pero es medio morbo."***

La implementación de videollamadas o fotos de pacientes en agonía o ya luego de su muerte refleja la necesidad de visibilización en esta etapa extrema de la vida.

***"Yo he mandado fotos de gente muerta."***

Existía en algunos familiares cierta vacilación al enfrentar el momento de visualización del familiar moribundo. Los médicos percibimos cierta controversia entre la necesidad de la visualización del moribundo y el miedo a lo que se experimentaría.

***"y le decís, No se ve muy bien, trata de quedarte con la imagen de la última vez que la viste."***

***“O sea que vos de golpe tenías pacientes con los cuales vos tenías que mostrarle el familiar porque ellos tenían miedo.”***

***“... les cuesta asimilar la muerte porque no lo pueden ver ... me dio la sensación que necesitaban ver, que era fundamental”.***

Irrumpió la necesidad de presencialidad ante la muerte y acontecieron excepciones en pleno aislamiento, algunas de las veces ya con la muerte acontecida. Los médicos en estos casos continuamos con nuestro rol denexo, pero en esas circunstancias consistió en la organización e implementación de la presencialidad de los familiares en la sala de aislamiento, con toda la complejidad que implicaba, como el cuidado y el entrenamiento a los familiares para el uso de los elementos de protección personal para poder ingresar con seguridad. Fueron excepciones inicialmente pero luego se incorporaron a la práctica asistencial diaria.

***“...agarré la época cuando ya los vestíamos en cuidados de fin de vida”.***

## **Parte II. Análisis interpretativo. Categorías teóricas**

### **El bienestar del paciente internado**

El modelo de comunicación que implementamos al iniciarse el aislamiento estuvo basado en la convicción de que la llamada telefónica diaria podía ser un mecanismo de comunicación efectiva con las familias. Sin embargo se nos dificultó no sólo la comunicación sino también la generación de confianza. Fueron causales de esta dificultad aspectos inherentes al instrumento mismo “llamada telefónica”, como la ausencia del lenguaje no verbal, y otros que tienen que ver con la modalidad de su implementación, como la unidireccionalidad, el único interlocutor familiar o la comunicación diaria única.

“Cuando el propósito de la comunicación incluye la generación de un vínculo de confianza, el lenguaje no verbal complementa al verbal de manera fundamental” (Vega-Hurtado C, 2020).

Las familias pusieron en cuestión el mensaje que transmitíamos en el informe médico, requerían información cuya importancia no compartíamos y hasta consideramos innecesaria. Cosas básicas como si el paciente tenía el camisón o si había comido sus ciruelas. Nosotros centrábamos el contenido de nuestro informe en datos duros como el estado clínico, resultados de estudios, uso de oxígeno, etc. Sin embargo lo que se nos preguntaba incluía la referencia a información simple, que muchas veces no teníamos, por no habernos detenido en ella o por parecernos inabarcable. Estos datos representaban al paciente, a su rutina hospitalaria, eran su cotidianeidad. Los familiares estaban impedidos no sólo de participar sino también de conocer la cotidianeidad de su ser querido, y para ellos era más que relevante. Empezamos a incluir parte de estos datos cotidianos en la llamada telefónica y vimos facilitada la relación con la familia e incluso la generación de confianza. Las familias nos preguntaban cómo estaba su

familiar, cuán bien estaba. Había un aspecto prioritario para las familias vinculado con la comodidad o el bienestar del paciente, ese bienestar que daban como alterado, o al menos desconocido.

Los términos utilizados para definir la comodidad o bienestar del paciente internado varían en los trabajos publicados, sin embargo no queda duda acerca de su significación. La “comodidad” del paciente internado ha sido estudiada en pacientes oncológicos con lucidez preservada y comprende algunos aspectos prioritarios entre los que se encuentran el entorno (ventilación, iluminación, limpieza, etc), la asistencia colaborativa de enfermería, las visitas irrestrictas de familiares, etc. (Cardozo-García Y, 2021; Moreno Monsiváis MG, 2012). La comodidad del paciente internado ha sido también abordada utilizando los términos “calidad de vida” y “bienestar” (incluyendo el bienestar físico, socio-familiar, emocional y funcional), para indagar a pacientes internados en salas de cuidados paliativos (Fantini Figueiredo J, 2018). Se ha indagado también acerca del “confort” de familiares de pacientes en tratamiento paliativo internados en unidad de cuidados intensivos. La representación social acerca del confort familiar vinculado al del propio paciente internado incluye las visitas irrestrictas a la terapia intensiva, la atención humanizada y la comunicación con el equipo tratante (Perão Odisséia F, 2021).

Según la OMS “la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. Cuando el paciente es anciano impedido cognitivamente es difícil indagar acerca de su sensación o estado de bienestar, por lo que esta apreciación pasa a estar relegada a quienes lo asisten y cuidan. La familia es el pilar en este diagnóstico interpretativo de bienestar y artífice en su procuración. Los médicos nos encontrábamos informando acerca de la enfermedad del paciente y las familias nos indagaban sobre el bienestar de su ser querido. Las ciruelas, el camisón y el entorno eran parte del bienestar. Pudimos incorporar datos relacionados al mismo en el informe telefónico diario, pudimos mostrarles parte del entorno con la videollamada, pero todo lo que transmitimos era parcial. Con el paciente en soledad y aislado, en ausencia de la familia, el bienestar no estaba asegurado. La irrupción de la presencialidad de los familiares, unos pocos minutos y vestidos con los elementos de protección personal, les permitió ser testigos de cuán bien estaba su ser querido, anoticiarse al menos, personalmente, del aspecto priorizado: su bienestar.

## **El rol de la familia en la asistencia hospitalaria**

La organización social y del sistema hospitalario durante la pandemia se basó en el aislamiento del paciente con diagnóstico de Covid-19 en salas de internación con reglas estrictas preventivas de contagios. Incluso pacientes impedidos y con deterioro cognitivo fueron aislados. Las familias se encontraban imposibilitadas de asistir o acompañar a sus padres, madres, abuelos, etc, hospitalizados en plena pandemia. Fue suspendida parte de la función hospitalaria, aquella que alude al espacio social donde interactúan profesionales de la salud con el paciente y su familia, entendiéndola a ésta última también como destinataria de la atención (Hamui-Sutton 2021).

Estudios previos a la pandemia realizados en unidades de terapia intensiva han indagado a las familias acerca de los aspectos hospitalarios necesarios para sentirse cómodos durante la internación de un ser querido. Algunos de ellos son las visitas irrestrictas, el poder hablar con la

misma enfermera todos los días, tener momentos de soledad, la comunicación fluida con los profesionales, etc (López 2014).

El paciente impedido, principalmente cuando de deterioro cognitivo se trata, pasa a ser dependiente de su familia y ésta asume un rol protagónico. La clásica y habitual relación médico-paciente debe pensarse entonces como una representación de relación médico-paciente/familia. La modificación no es menor, incorpora a la familia con protagonismo. Esto no implica correr al paciente como centro de importancia sino sumar a la familia en un rol decisivo.

En pandemia organizamos un modelo de exclusión de las familias del hospital. Los médicos entendimos inicialmente que este modelo basado en la prevención de contagios con una óptica sanitarista, era factible. Sin embargo, la exclusión de las familias evidenció su rol, fundamental al tratarse de pacientes impedidos, tanto en la asistencia como en la toma de decisiones. El modelo de exclusión puso en evidencia y en valor el rol de la familia, marcado por la participación y supervisión en el bienestar del paciente durante la internación.

Si interpretamos al hospital como una institución en la que confluyen e interactúan profesionales de la salud con los pacientes y sus familias (Hamui-Sutton 2021) podríamos sintetizar tres roles protagonistas durante la asistencia del paciente internado dado por el equipo de salud, el paciente y la familia. No ha sido nuestra intención, en el propósito inicial de nuestra investigación, inspeccionar el rol de la familia en el hospital. Sin embargo el modelo de exclusión de la misma, nos lo ha evidenciado. Este aspecto de participación de las familias debería tenerse más en cuenta, tanto en la asistencia de todos los días como en la organización hospitalaria.

## **La comunicación sin presencialidad y la gesta de la imagen**

El modelo de aislamiento modificó la forma de comunicación al anular la presencialidad de las familias en el hospital. Esto también mostró la importancia de lo que se carecía. La comunicación supeditada y limitada al llamado telefónico se complejizó y la generación de confianza entre médicos y familias se vió dificultada.

La comunicación con la familia cobra una importancia manifiesta cuando el paciente se encuentra impedido. Estudios realizados con familias de pacientes hospitalizados han mostrado que la calidad de la comunicación es un factor decisivo en las familias como indicador de su propio confort durante la internación de un ser querido (Perãoa Odisséia F, 2021).

Cuando la comunicación se dificulta afecta la confianza, la relación médico-paciente/familia y la atención hospitalaria durante la internación. La dificultad comunicacional entre médicos y familias de pacientes en etapas terminales o en cuidados paliativos ha sido abordada, incluso en presencialidad, y se ha investigado desde las perspectivas de las familias, mostrando habituales fallas comunicacionales que llevan consecuentemente a incógnitas o malestar en las mismas. Suele atribuirse a los médicos la responsabilidad de una adecuada comunicación (Ordóñez Vázquez 2021). Sin embargo, consideramos que este aspecto debe abordarse de manera sistémica teniendo en cuenta la diversidad en los tipos de familias y de los vínculos

entre sus integrantes. Creemos que éstas características son cruciales para comprender mejor lo complejo de la relación comunicacional entre médicos y familias.

En el mecanismo presencial de comunicación médica con la familia y el paciente intervienen el lenguaje verbal, el no verbal y el paraverbal. La comunicación no verbal se refiere al contacto visual, los gestos, el movimiento corporal, las expresiones faciales y los ademanes. La comunicación paraverbal se refiere a la manera en que se dicen las palabras, es decir, volumen, tono, entonación, ritmo y velocidad (Vega-Hurtado C, 2020). Con la llamada telefónica como única herramienta comunicacional utilizada, la exclusión del lenguaje no verbal lo puso en valor. El lenguaje verbal a distancia no fue suficiente para lograr una comunicación adecuada con las familias.

En este contexto surgió la video-llamada, herramienta tecnológica impensada hasta entonces. La incorporamos médicos clínicos y paliativistas, y existió un gran consenso en lo positivo de su implementación. Dispositivos electrónicos, como smartphones, ya estaban siendo usados en la vida cotidiana, permitiendo el contacto social visual, mientras se mantenía el aislamiento. Esta nueva modalidad de comunicación fue abordada en estudios sociales durante la pandemia (Meredith E. David, 2021), demostrando su contribución con el bienestar psicosocial, en ausencia de contacto presencial. Este formato de comunicación fue una novedad incorporada tanto en la comunicación cotidiana como en la asistencia hospitalaria.

La videollamada permitía al familiar ver y escuchar a su ser querido. Ver el ambiente, la habitación, el entorno. El hecho mismo de que los médicos dedicáramos parte del tiempo en realizar la videollamada ya de por sí era un factor generador de confianza.

Durante la internación en aislamiento, la comunicación estuvo muy ligada a la transmisión de la imagen del paciente internado y su entorno, vedados por completo a las familias. Gestábamos imágenes compuestas por cotidianidad y detalles, que relatábamos a la familia por llamado telefónico. Esta tarea no es necesaria en presencialidad, ya que los datos son recabados por la propia familia, por lo que sumó trabajo y tiempo al equipo médico en el plano comunicacional.

La necesidad de la imagen del paciente surgió desde las mismas familias, a partir del tipo de informe que solicitaban desde el inicio del aislamiento. Esa imagen, en su gesta y transmisión, era nuestra responsabilidad y reflejaba nuestra propia interpretación, que incluía la ética y la compasión, tanto para el paciente como su familia. La transmisión de la misma era además un acto privado ligado a la comunicación médica, por lo que sus cualidades dependieron de cada médico y sus propias particularidades. Lograda la imagen, la comunicación, la generación de confianza y la relación médico-paciente/familia se facilitaban.

La videollamada contribuyó a la gesta de la imagen, sin embargo su implementación fue compleja y no fue posible mantenerla de rutina, por lo que la llamada telefónica continuó siendo la principal herramienta comunicacional con las familias. Es así como buscamos estrategias para mejorar la comunicación y la confianza en las llamadas telefónicas. Mantuvimos continuidad como interlocutores y flexibilizamos los horarios y la cantidad de llamados diarios. Muchos familiares hasta nos reconocían por la voz. Se generaba un conocimiento por tono de voz, entonación o referencia a la imagen del paciente gestada en llamadas previas. Sin embargo, el aspecto decisivo que interfirió y frustró muchas veces la estrategia comunicacional vía llamada telefónica fue la unidireccionalidad del llamado. El familiar debía estar a la espera, en su casa, sin posibilidad de activar la comunicación por fuera de ese formato.



Hubo en definitiva dos aspectos de interés en la dificultad comunicacional implementada vía llamada telefónica durante el aislamiento: la unidireccionalidad del llamado y la carencia del lenguaje no verbal. Nuevamente un modelo de exclusión, esta vez en el lenguaje, nos muestra el valor de lo ausente. Nos faltaban la mirada, los gestos y nuestra actitud corporal. Su consideración y puesta en valor se completaron cuando los pudimos retomar, cuando nos volvimos a mirar.

## **Evolución del aislamiento según la información científica y social**

El modelo de aislamiento hospitalario fue respetado inicialmente aunque algunas familias ya mostraban disconformidad. Notamos que con el transcurrir de las semanas eran más las interpelaciones y los pedidos de presencialidad. Vinculamos esto a lo que ocurría socialmente en la vida diaria. Las medidas preventivas y de tratamiento en plena pandemia estuvieron signadas por una alta controversia en medios de comunicación informativos, con alta capacidad de difusión, pero también en ámbitos científicos. Controversias vinculadas al uso del barbijo, consumo de dióxido de cloro o ivermectina, etc (El ciudadano, 2020; Cochrane Iberoamérica, 2020; Gustavo F, 2021; OPS, 2021; Andrea Amaya Porras, 2021). El desconocimiento general inicial parece haber contribuido al acatamiento del aislamiento. En cuanto al aislamiento hospitalario, el miedo a enfermar era un factor influyente en las familias, y parece haber evolucionado de acuerdo al conocimiento social. El advenimiento de las vacunas, aunque también publicitadas inicialmente con controversias, determinó una mayor seguridad y consecuente mayor demanda familiar de presencialidad hospitalaria.

Otro factor que pulseaba hacia la presencialidad de las familias fue el estado de gravedad del paciente y la factibilidad de la muerte. Ante el empeoramiento del paciente su familia solicitaba poder acercarse, al menos a verlo o acompañarlo por unos instantes. Los médicos paliativistas mantienen una opinión unificada acerca de la proximidad de la muerte y advierten que no es tolerable la muerte en soledad. Sin embargo nos ha sucedido. Como sociedad y como médicos hemos aceptado la muerte en soledad, en plena pandemia.

La gravedad del paciente o su inminente muerte fueron situaciones límites en las que se iniciaron los permisos de la asistencia familiar al hospital. Dos parámetros parecen entonces haber influenciado en el rompimiento del aislamiento hospitalario para las familias, uno vinculado al grado de conocimiento de la enfermedad y otro relacionado con el grado de severidad del paciente.

Los médicos fuimos entendiendo estas necesidades y, con distintos y personales tiempos, llegamos a coincidir en la necesidad de una agonía en compañía. Cuando se programaba la visita presencial las familias ingresaban a las salas Covid-19 luego de ser instruidas y supervisadas por nosotros en el uso de los elementos de protección personal. En esa misma visita, nos encontrábamos cara a cara, médico y familiar. En realidad media cara, debido al barbijo, pero suficiente para mostrar nuestros ojos, intercambiar miradas y conectarnos expresivamente, conexión que no habíamos podido tener en las tantas llamadas telefónicas de días atrás.

## Consideraciones éticas en la organización hospitalaria en pandemia

Analizamos cómo nos hemos organizado durante la pandemia en la asistencia a pacientes dependientes y hemos reflexionado acerca de las decisiones que tomamos y sus alcances. Nuestro análisis está atravesado por cuestiones éticas que han sido relativamente tenidas en cuenta en los distintos momentos de la organización hospitalaria.

Ante una catástrofe las cuestiones éticas y legales se asocian a la toma de decisiones en la organización social y de los sistemas de asistencia médica. Trabajos previos a la pandemia por COVID-19 se han basado en catástrofes naturales, como el huracán Katrina en EEUU, para reflexionar acerca de cómo deberíamos organizarnos socialmente según el nivel de complejidad de la catástrofe. Un ejemplo es el modelo Cynefin propuesto por Dave Snowden que clasifica el escenario de lo imprevisto según la predictibilidad causa-efecto en: claro, complicado, complejo o caótico. Esta clasificación colabora en el desarrollo de respuestas a nivel estatal y contempla ayuda psicológica y social a las víctimas y sus familias (B.W. Flynn, 2014). Sin embargo pueden quedar alejados o disociados de la realidad concreta de quienes asistimos directamente a los damnificados.

Tras el terremoto acontecido en Chile en el año 2010, se ha reflexionado acerca de la ética en catástrofes y la importancia de revisar el tema una vez acontecida la misma.

“Es cierto que no puede considerarse una catástrofe natural en sí misma como moral o inmoral, justa o injusta; sin embargo, sus consecuencias sí podríamos tratarlas de esta manera, dependiendo de si hubiesen podido ser evitadas o disminuidas” (FJ León, 2012).

Existe un fundamental rol del estado en la organización de los sistemas de asistencia pero también una organización social, regida por el principio de solidaridad y compasión.

“Sabemos que el principio de autonomía cede en situaciones de urgencia ante la necesidad imperiosa de implementar acciones que salvaguarden la vida del paciente. Pero enseguida hay que considerar el deber ético -ligado al respeto por la autonomía del paciente- de promover como profesionales de la salud su competencia, y en el caso de catástrofes, la participación de las personas y poblaciones afectadas lo más posible, de forma que promovamos su autonomía y movilicemos los recursos positivos que tienen” (León FJ, 2012).

En nuestro hospital el Comité de Bioética elaboró un documento que colaboró en la toma de decisiones de quienes asistíamos diariamente a los pacientes. Se focalizó principalmente en el estrés del equipo médico, en la administración del recurso, finito o saturable frente a un escenario de demanda explosiva, y a la adecuación terapéutica de pacientes ancianos, entendiéndose ésta como la no implementación de medicina invasiva, con utilización de recursos limitados como los respiradores, ante la futilidad de la misma o ante la expectativa de corta sobrevida.

“... En términos éticos es la propuesta de brindar un marco de Justicia distributiva de los recursos en salud en situación de excepción y solamente válido en ese contexto...” “Es en estos casos particulares que la Justicia, es decir, pensar en el bien común, tiene prioridad sobre la Autonomía de las personas” “Establecer los

criterios que guíen estas acciones reducirá el stress de los trabajadores de la salud y será transparente hacia la población, de manera de tratarla con Justicia.” (Comité de Ética HIBA, 2020)

El documento hace también mención a la situación de las familias, asumiendo el contexto de aislamiento.

“Debido a la política de restricción de visitas para evitar el contagio, proveer atención a las familias en las que se produce una muerte dentro del periodo de restricción de las mismas.” (Comité de Ética HIBA, 2020)

La sección de Cuidados Paliativos también redactó y comunicó un documento considerando el cuidado del personal de salud.

“Siendo el auto cuidado un eje central de nuestro accionar el equipo de Cuidados Paliativos pone a disponibilidad de todos los profesionales del hospital herramientas para el manejo del estrés y soporte emocional”. (Sección Cuidados Paliativos-Servicio de Clínica Médica, 2020)

También menciona el cuidado y la asistencia a las familias, en el contexto de restricción.

“El cuidado de la familia es importante y en tiempo de pandemia obliga a adecuar las acciones en pos de las normas de seguridad. Las severas limitaciones de contacto personal para con los pacientes afectados por COVID, la restricción de los ritos funerarios de despedida, dificultan la elaboración del duelo para lo cual se ofrece el acompañamiento telefónico al familiar directo por algún integrante del equipo con el objetivo de colaborar en el proceso de duelo.” (Sección Cuidados Paliativos-Servicio de Clínica Médica, 2020)

En nuestro análisis surgen dos aspectos a tener en cuenta. Uno de ellos es el vínculo familiar y su ruptura compulsiva ante el aislamiento obligatorio del paciente padeciente de COVID-19. Se decidió interrumpir el vínculo familiar presencial aún en pacientes que no tenían medios para generar otro tipo de contacto con su familia. Otro es la consideración del bienestar individual, en estos pacientes particularmente. Ambos aspectos están relacionados, el bienestar no puede ser evaluado ni asegurado en ausencia de sus familias.

*“La realidad que estamos observando sobre las personas mayores ante la pandemia nos introduce en un verdadero dilema ético ¿qué ha de prevalecer, el derecho a la protección de la salud o el derecho a la protección de la dignidad, a un trato digno? Lo fácil es afirmar que ambas cosas por igual, pero no es tan sencillo. Pensemos por ejemplo que, durante la epidemia, con la excusa de la protección de la salud, muchos mayores han fallecido en soledad, sin la oportunidad de despedirse de sus seres queridos ni de estar acompañados en los últimos momentos de su vida” (M Amezcua, 2021).*

Vale preguntarnos cuánto consideramos priorizar y procurar el bienestar del paciente anciano o impedido durante la internación, en pandemia o ya sin ella.

## Comentario y discusión

Nuestra investigación se ha enfocado en el análisis del modelo de internación con aislamiento de los pacientes dependientes en el que la llamada telefónica era la herramienta comunicacional pensada para el contacto con las familias. Desde el análisis inicial, del que resulta la definición de las categorías, y con más profundidad en el posterior análisis interpretativo, se observa un fenómeno interesante de mencionar: evidenciar a partir de la exclusión o ausencia. Se encontraban excluidas las familias del hospital y se encontraba ausente el lenguaje no verbal en nuestra comunicación vía llamada telefónica. El rol de las familias y la importancia del lenguaje no verbal son dos aspectos que surgieron por no estar presentes. Un proceso de comparación o contrastación con nuestra práctica habitual, antes de la pandemia, con presencialidad, tuvo lugar para el desarrollo del análisis, fortalece ésta que se da en las investigaciones del tipo acción participativa.

Del análisis interpretativo surgen tres conceptos de interés que trascienden la vivencia durante la pandemia y se encuentran presentes en nuestra atención de todos los días: el bienestar del paciente internado, el rol de las familias durante la hospitalización y la relación médico-paciente/familia. Nuestro trabajo los ha evidenciado y hemos podido interpretarlos y considerarlos para nuestra organización hospitalaria, sin embargo, nuestro análisis nos estimula a investigarlos con mayor profundidad, ya que consideramos que falta conocimiento en estos aspectos y presentimos que representan importantes aristas en el proceso de asistencia del paciente internado. Futuros trabajos diseñados con este propósito seguramente nos van a aportar valioso conocimiento a toda la comunidad hospitalaria.

Otro aspecto interesante, surgido también del análisis interpretativo, es lo que hemos denominado la gesta de la imagen. Hemos sentido la necesidad de gestar una imagen del paciente y su entorno para luego transmitirla a la familia por llamada telefónica. La imagen gestada acercaba a las familias aquella realidad a la que no podían acceder y esto facilitó no solamente nuestra comunicación con ellas sino también la relación de confianza que necesitábamos establecer. Adquirimos la habilidad y el hábito de gestar la imagen, compuesta en gran parte por la cotidianeidad del paciente. Sin embargo, cada uno de nosotros usamos esta habilidad según propios criterios y su implementación quedó definida en un marco de absoluta privacidad, como era el informe médico vía llamada telefónica. Nos indagamos a partir de esta reflexión cuáles han sido los aspectos priorizados por cada uno de nosotros para la gesta de la imagen. Pero es también interesante reflexionar acerca de cuál ha sido el eje en nuestra particular gesta de la imagen. ¿Hemos intentado ser descriptivos minuciosos de la situación espacial del paciente? ¿Hemos procurado la tranquilidad de la familia en nuestra descripción? ¿Hemos transmitido una imagen acorde a lo que creíamos que necesitaba “ver” la familia? ¿Cómo puede interpretarse el rol del paciente en esta gesta de su imagen? ¿Cómo gestamos la imagen del paciente incluso en los informes presenciales? El aspecto comunicacional vinculado a la gesta de la imagen amerita también seguir siendo investigado.

Hemos enviado fotos de moribundos por wapp, hemos hecho videollamadas mostrando el paciente agónico a su familia, hemos organizado muertes en soledad. Y nos hemos tomado esta situación como necesaria. La ética nos pone en alerta frente a estas decisiones. ¿Podemos los médicos diagnosticar y tratar enfermedades sin considerar prioritariamente el bienestar del paciente? ¿Podemos tratar pacientes con la terapéutica que consideramos correcta, sin avalar, o incluso proponer, caminos alternativos que prioricen el bienestar?

¿Podemos tratar pacientes dependientes en ausencia de su familia? ¿Podemos organizar una muerte en soledad? Probablemente las respuestas a estas preguntas ya están elaboradas en nuestras reflexiones, mientras escribimos o leemos este trabajo. Hemos aprendido a ver más protagonistas a las familias y a considerar prioritario el bienestar del paciente en la asistencia hospitalaria. ¿Cómo nos organizaríamos ante una próxima pandemia?

## **Bibliografía**

### **Bibliografía metodológica**

- Barnechea García, M. M., & Morgan Tirado, M. D. L. L. (2010). La sistematización de experiencias: producción de conocimientos desde y para la práctica. *Tendencias y retos*, 1(15), 97-107.
- Casas-Cortés, M. I., Osterweil, M., & Powell, D. E. (2008). Blurring boundaries: Recognizing knowledge-practices in the study of social movements. *Anthropological Quarterly*, 17-58.
- Charmaz K. (2014). *Constructing grounded theory*. 2nd ed. Sage publications.
- De Souza Santos B. (2005). The Future of the World Social Forum: The Work of Translation. *Development* 48(2):15–22.
- Emerson, R. M., Fretz, R. I., & Shaw, L. L. (2012). *Writing ethnographic fieldnotes*.
- Freidin, B., & Najmías, C. (2011). Flexibilidad e interactividad en la construcción del marco teórico de dos investigaciones cualitativas. *espacio abierto*, 20(1), 51-70.
- Glasser BG; Strauss AL. (1967). *The development of grounded theory*. Chicago, IL: Alden.
- Jones D, Manzelli H, Pecheny M. (2004). *Grounded Theory. Una aplicación de la teoría fundamentada a la salud*. *Cinta Moebio*, 19(1), 38–54.
- Loewenson R; Laurell AC; Hogstedt C; D'Ambruso L; Shroff Z. (2014). *Investigación-acción participativa en sistemas de salud: Una guía de métodos*. Ottawa, Canadá: TARSC, AHPSR, WHO, IDRC-Canadá, EQUINET Harare..
- Marradi A, Archenti N, Piovani J. (2010). *Metodología de las ciencias sociales*. Buenos Aires, Argentina: Cengage Learning.
- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciência & saúde coletiva*, 17, 613-619.
- Oxman C. (1998). *La entrevista de investigación en ciencias sociales*. Eudeba.

- Petracci M. La agenda de la opinión pública a través de la discusión grupal. En: Kornblit, AL; Beltramino FG; Fabián G. (2004). Metodologías cualitativas en ciencias sociales: modelos y procedimientos de análisis. Editorial Biblos. Pp 77-89
- Pope C; Mays N. Qualitative Research in Health Care (2020). Cuarta edición, cap 15.
- Sampieri R., Collaro, C. (2006). Muestreo cualitativo. En: Metodología de la investigación. 4ta Edición. México: Mc Grow Hill. Pp 561-579.
- Street S. Trayectos y vínculos de la Investigación Dialógica y Transdisciplinaria: narrativas de una experiencia (2015). Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias de la Universidad Nacional Autónoma de México. Cuernavaca, México.
- Schön DA. (1983), El profesional reflexivo. Cómo piensan los profesionales cuando actúan. Barcelona: Paidós, 1998.
- Wainerman C; Sautu R. (1997) La trastienda de la investigación, Editorial de Belgrano, Buenos Aires.
- Wolcott, H. F. (1994). Transforming qualitative data: Description, analysis, and interpretation. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc

## **Bibliografía temática**

- Ackerknecht E. (1948). Anticontagionism between 1821 and 1867. Bulletin of the History of Medicine 22:562–593
- Amaya Porras A, 2021. Dióxido de cloro, Ivermectina y otras falsas curas para combatir el Covid-19. <https://www.france24.com/es/am%C3%A9rica-latina/20210303-curas-falsas-covid19-di%C3%B3xido-de-cloro-ivermectina>
- Amezcua M, 2021. Mayores ante la pandemia ¿es posible proteger la salud sin maltratar la dignidad? Index Enferm vol.29 no.4 Granada oct./dic.2020. Epub 01-Nov-2021
- Cardozo-García Y, 2021. La comodidad para el paciente crónico desde el sentir y el hacer. Rev. cienc. cuidad. 2021;18(2):19-32.
- Cochrane Iberoamérica, 2020. <https://es.cochrane.org/es>
- Conde P, 2020. “Es del ,siglo XXI, pero se combate como en la Edad Media ¿Vivimos un momento único en la Historia? Qué tiene de especial el coronavirus”. El Clarín (Buenos Aires), 31 de marzo 2020.
- Comité de Ética HIBA, 2020. Cuestiones éticas sobre de la asignación de recursos sanitarios en la pandemia Covid 19. Triage de pacientes Covid 19 positivos para internación en Unidades cerradas y soportes invasivos. Abril 2020.

- Decreto 297/2020 República Argentina
- El ciudadano, 2020. <https://www.elciudadanoweb.com/>
- Escudero D, 2015.. Por una UCI de puertas abiertas , más confortable y humana. Es tiempo de cambio. Med. Intensiva.
- Espejo J, Carbone I, Pedrozo E, Diaz M, Dawidowski A (2020). Investigación en curso sobre vivencias del equipo de salud de la UTIA durante la pandemia. Datos no publicados aún.
- Flynn BW, 2014. Disaster Behavioral Health: Legal and Ethical Considerations in a Rapidly Changing Field. *Curr Psychiatry Rep* (2014) 16:457
- GonzalesGF,2021. Ingesta de dióxido de cloro para la COVID-19. <https://doi.org/10.36393/spmi.v34i3.609>
- Hamui-Sutton L, 2021. Las fronteras simbólicas del hospital durante la pandemia de COVID-19. *Gaceta médica de México*, 157(3), 225-227.
- Jaramillo Bernat 2021 “La cronología de la Covid a un año de su declaración como pandemia”
- Kohl A, 2006. Higienismo argentino: historia de una utopía: la salud en el imaginario colectivo de una época. Editorial Dunken.
- León FJ, Después de un terremoto. *Rev Med Chile* 2012; 140: 108-112
- López C; Ramos E, 2014. Percepción de necesidades en cuidadores familiares de adultos internados en una unidad de cuidados intensivos de una institución prestadora de salud (IPS) privada en Villavicencio, Colombia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 16(2), 81-94.
- Meredith E. David, 2021. “Smartphone Use during the COVID-19 Pandemic: Social Versus Physical Distancing”
- Miranda M, Vallejo G, 2008. Formas de aislamiento físico y simbólico: la lepra, sus espacios de reclusión y el discurso médico-legal en Argentina. *Asclepio*, 60(2), 19-42.
- Moreno Monsiváis MG,2012. “Percepción del paciente acerca de su bienestar durante la hospitalización”
- Odisséia Fátima Perãoa, 2021.”Social representations of comfort for patients’ family members in palliative care in intensive care”
- OPS, 2021. Dióxido de Cloro: ¿Qué perdemos con probar? El respeto de los derechos delospacientes.<https://www.campusvirtualsp.org/es/webinar/dioxido-de-cloro-que-perde-mos-con-probar-el-respeto-de-los-derechos-de-los-pacientes>

- Ordóñez Vázquez NA; Monroy Nasr Z., 2021. Comunicación médico-paciente en enfermos de cáncer en etapa terminal: una visión desde la experiencia de los familiares. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 21(2), 11-24.
- Perãoa Odisséia F, 2021. Representaciones sociales de confort para familiares de pacientes en cuidados paliativos en cuidados intensivos. *Rev Gaúcha Enferm.* 2021;42:e20190434
- Resolución 781/2020 Ministerio de Salud, CABA
- Sección Cuidados Paliativos, Servicio de Clínica Médica, 2020. Manejo de Cuidados Paliativos en HIBA Pandemia Covid 19.
- Uso de EPP (Elementos de Protección Personal), Ministerio de Salud República Argentina 2020
- Vega-Hurtado, Cristina, 2020. "Importancia de las estrategias de comunicación entre médico y paciente"
- Wakam GK, Montgomery JR, Biesterveld BE, Brown CS. (2020). Not dying alone—modern compassionate care in the COVID-19 pandemic. *New England Journal of Medicine*, 382(24), e88.
- Yadira Cardozo-Garcia,2021. "La comodidad para el paciente crónico desde el sentir y el hacer"



## Anexo1. Tabla de citas textuales según las Categorías.

Categoría	Citas textuales
<p><i>El llamado telefónico</i></p>	<p><i>"... está bastante estandarizado. De lunes a sábados los llamamos, los domingos no se llama. Salvo que haya una urgencia".</i></p> <p><b><i>"... y te exigen que no hay un teléfono a donde llamar porque quieren llamar, quieren venir..."</i></b></p> <p><i>"... hay un familiar designado al cual llamar por teléfono. Uno no llama a gente distinta. Entonces hasta generás un vínculo con esas personas</i></p> <p><b><i>"... dar un informe eran 3, 5 minutos como mucho frente a frente con el familiar del paciente y ahora se extiende de una forma que no lo podes controlar..."</i></b></p> <p><i>"Por teléfono yo creo esa conexión de generar como más confianza creo que no la logré, me costó mucho... "</i></p> <p><b><i>"En uno de los primeros que llamé, la mujer me contó que su hijo se había suicidado hacía exactamente un mes".</i></b></p> <p><i>"... iba a ver a su mamá todos los días al geriátrico y ahora hacía dos meses... qué sé yo. Cortabas llorando."</i></p> <p><b><i>"se agota la comunicación por teléfono y quieren venir a verlo, quieren venir a verlo ... "</i></b></p>
<p><i>Comunicación telefónica</i></p> <p>VS</p> <p><i>comunicación presencial</i></p>	<p><b><i>"... es muy difícil generar un vínculo por teléfono ... "hablar con alguien que uno no le ve el rostro"</i></b></p> <p><i>"... presencial uno está muy acostumbrado a... o a mí me pasa que cuando un familiar llora, le pone una mano encima, de sostén. En la comunicación telefónica, en cambio solamente se cuenta con la voz y el tiempo de escucha."</i></p> <p><b><i>"... al familiar se le ocurren muchas cosas porque no están viendo al paciente" "situación de desconfianza por no poder verte, por no poder ver a su familiar".</i></b></p> <p><i>"... no les lees la cara, no le ves la expresión corporal a la otra persona, no estás entendiendo si esa persona te está entendiendo o no".</i></p> <p><b><i>"... es una de las cosas que más tensa y es darles los informes. "</i></b></p> <p><i>"varias veces que sabía que estaba en altavoz. Entonces me estaba escuchando toda la familia y de repente escuchabas voces que te empezaban a preguntar. Entonces decís Pará. Pero yo estaba hablando con José. ¿Por qué ahora hay nueve personas que me están hablando?"</i></p>

<p>El surgimiento de la Videollamada</p>	<p><b>"Hay algo que entendí a lo largo que iba pasando la pandemia que es que lo que yo contaba a veces no era suficiente. Tenían que ver. Era necesario que ellos vieran cómo estaban sus familiares, que ellos vieran la habitación en la que estaba</b></p> <p><i>"El hecho de que lo puedan ver al familiar, ver que está bien, ver que está como vos le contas, verlo sin oxígeno, con oxígeno, que está comiendo, no está comiendo, que está despierto, que está dormido, los lleva a superar esa distancia"</i></p> <p><b>"Pero en el informe telefónico muchas veces, si no lo vieron todavía en la videollamada yo le tengo que contar cómo lo vi, cosas hasta... la típica pregunta era ¿Tiene el bolso? ¿Tiene el celular? ¿El cargador? ¿Comió? Y empezar como a recordar de cada paciente eso para que después cuando hablás con el familiar mucho de eso contarle"</b></p> <p><i>"Estaba bueno, a mí me gustaba poder aunque sea verle la cara al familiar aunque me vea todo vestido de astronauta".</i></p> <p><b>"Y bueno, la videollamada fue el recurso, que volvió eso intangible, más real, pero a nosotros nos sumaba un trabajo, aunque parezca una pavada".</b></p> <p><i>"En la videollamada no dabas el informe. No siempre. Algunos médicos lo hacían pero es difícil hablar con un N95*, una máscara y un coso. Entre el paciente que es sordo, vos que estás a los gritos. Es todo dantesco..."</i></p>
<p>La cotidianidad del paciente internado</p>	<p><i>"... estaba muy preocupado porque el paciente comiera unas ciruelas que comía para no constiparse, era como un hábito el comer las ciruelas y me preguntaba siempre si se comía las ciruelas, yo no le prestaba atención en si comía sí o no las ciruelas..."</i></p> <p><b>"... cuando hablé por teléfono con ella para explicarle un poco la situación me preguntó, ¿Tenía el camisoncito puesto?. Si les daban de comer eso también preguntan. Eso preguntaban un montón ¿Está comiendo, alguien lo ayuda a comer? Porque en casa no podía comer solo. ¿Quién lo ayuda? Lo ayudo yo. A la mañana ¿y a la noche?"</b></p> <p><i>"Lo que pasa es que una cosa es dar un informe médico presencial cuando yo le digo, está con dexametasona, el 3er día la placa está un poco peor, está con oxígeno, hablo cosas médicas, en cambio cuando llamas por teléfono surgen estas preguntas como la del camisón, si comió, cómo es el lugar en donde está, es mucho más largo y lo peor de todo es que tampoco le puedes dar al familiar lo que quiere, que en definitiva es ver al paciente, o sea es totalmente distinto "</i></p> <p><b>"Todo lo que nombramos hasta ahora, de tarea médica que estamos acostumbrados a hacer, creo que tiene menos de un 10%. Menos de un 10"</b></p> <p><i>"Me parece que es fundamental y que en lo genuino de... el informe al familiar es parte de la relación médico-paciente-familia"</i></p> <p><b>"...y yo la verdad que a la segunda le hubiese dicho... porque no hace al pronóstico del paciente, pero para darle tranquilidad le hubiese dicho "Señora, se está comiendo todas las ciruelas."</b></p> <p><i>"Es contener a esa familia, es servir de nexos entre alguien que muchas veces no se puede comunicar y el familiar. Comió, hizo caca, mi mamá tiene fiebre ... "</i></p> <p><b>"traían valijas con ropa para los padres, comida, libro, radio, anteojos y después te preguntaban si efectivamente les había llegado ¿lo usó, se puso el camisón que le regalé?"</b></p>

<p>Relación</p> <p>médico</p> <p>paciente</p> <p>familia</p> <p>y la confianza a la distancia</p>	<p><i>"Es muy difícil generar... a mi me pasó que es muy difícil generar un vínculo por teléfono, ahora en los pisos no Covid o antes también la mayoría sabían quién era el residente mayor, pedían por vos, por ahí pasabas 2 veces en el día, los veías y había un vínculo creo un poco mayor, a veces sí a veces no depende de cada familiar, había un vínculo un poco más de confianza."</i></p> <p><b>... "creo que ahí apunta lo de la confianza también, no lo ven, no lo creen, no saben."</b></p> <p><i>"Tratar de un poco ser los ojos y la voz de pacientes que no podían hablar".</i></p> <p><b>"Dar el informe en el horario más o menos pactado, tratar de contenerlos. Eso me parece que hizo que las familias en general hayan tenido muchísima más actitud hacia el apego, el agradecimiento y la tolerancia hacia esa modalidad de atención que un reclamo o una rebeldía o una demanda por romper esa reglamentación".</b></p> <p><i>"yo un poco contaba cuál era el plan que íbamos a tener, cómo nos íbamos a comunicar con ellos. Preguntábamos quién iba a ser el referente del llamado telefónico."</i></p> <p><b>"tratar de recrear la confianza suficiente como para que a una persona le digas que su familiar se está deteriorando y va a fallecer y que no hay nada que hacer, y te lo acepte".</b></p> <p><i>"tratar de recrear la confianza suficiente como para que a una persona le digas que su familiar se está deteriorando y va a fallecer y que no hay nada que hacer, y te lo acepte".</i></p> <p><b>"Y un poco... no sé cómo transmitírtelo, pero uno dice... ¿qué aprendí? Cómo contener con la palabra sola".</b></p> <p><i>"Y sin embargo la gente... ibas recreando este nivel de cotidianeidad, de diálogo, de confianza. Sin que te conozcan, sin que te vean, sin que vean tu gestualidad, quién sos, qué edad tenés. Y esto un poco le pasaba..."</i></p> <p><b>"Así que también hemos aprendido maneras de comunicarnos no solo por Zoom y por Google Meet con la gente".</b></p>
<p>Ser nexo</p> <p>entre</p> <p>el paciente</p> <p>y</p> <p>su familia</p>	<p><b>"somos responsables de transmitirles una imagen de cómo está el familiar que antes solían abrazar, pasar cumpleaños, irse de vacaciones y de repente es como que hay paredes por todos lados y estamos realmente todos aislados y en el sistema de salud somos el nexos entre la familia y el paciente".</b></p> <p><i>"Pasa que el informe telefónico no es solamente eso . Que es lo que yo les quería explicar a los que no dan los informes telefónicos. [Risas] No es solo Hola, tiene fiebre /no tiene fiebre. Es contener a esa familia, es servir de nexos entre alguien que muchas veces no se puede comunicar y el familiar. Comió, hizo caca, mi mamá tiene fiebre, ¿qué hago? Ni hablar de los que había que adecuar con esto de hasta dónde seguimos y hasta dónde no."</i></p> <p><b>"yo necesito que alguien me diga que está ahí, que está bien y que no pasó nada".</b></p> <p><i>"Yo sentí que de repente uno se cargaba de esa responsabilidad como dice E3 de transmitir una imagen, más allá de la imagen o no, de ser el vínculo y la única conexión que tenía la familia con el paciente. "</i></p> <p><b>"yo les prometí varias veces que no estaba sufriendo su familiar, o sea a varios"</b></p> <p><i>"Tratar de un poco ser los ojos y la voz de pacientes que no podían hablar "</i></p>

<p>La muerte</p> <p>en</p> <p>aislamiento</p>	<p>... "fue un desafío mayor el tener que decirle a la familia no puedes entrar pero se está muriendo, se va a morir no lo vas a ver más, y la familia enojada a veces, tristes, que ya ni siquiera te querían ni putear. Vos tenés que ser el que transmite esa noticia a alguien que claramente no está conforme con lo que está pasando, porque yo me pongo en el lugar de la gente y si se está muriendo un familiar mío lo mínimo que quiero es estar ahí"</p> <p><b>"Me parece que si el familiar lo pide, de hecho nosotros hacemos velatorios que a veces duran 12 horas a cajón abierto, donde toda la familia puede ver al muerto y me parece que era de esperar que pidan una foto o un video del familiar muerto"</b></p> <p>"O sea quita lo tangible todo esto, lo tangible de la vida y de la muerte también, a veces cuesta entender cómo está realmente realmente el paciente porque no lo puede tocar y les cuesta asimilar la muerte porque no lo pueden ver"</p> <p><b>"muchos familiares al fin del día me pedían que les mande fotos por email y uno al principio decía esto es medio... el tipo agonizando y le tengo que mandar una foto. La realidad es que se ve que ayudaba mucho, porque ellos tenían que ver, no es lo mismo ver a tu familiar hablando como estaba en el geriátrico jugando al burako, que después de un mes que te digan casi sin poder respirar con una máscara de reservorio, dormido, sin ningún tipo de estímulo, entonces también para procesar el duelo se ve que tenían que tener de alguna manera una imagen por más que no sea personalmente."</b> ...</p> <p>" el paciente estaba en cuidados de fin de vida, pero también como que la familia necesitaba ver al familiar muriéndose o bien pero a veces lo que necesitaba es verlo."</p> <p><b>"A veces no por videollamada, pero yo tuve uno que también me pidió que le pusiera el teléfono al oído, despidiéndose por teléfono diciéndole todo lo que le quería decir a la madre."</b> <b>"...Yo las videollamadas las he hecho incluso con pacientes que capaz estaban falleciendo"</b></p> <p>"... bueno, me ha pasado con algunos pacientes, no te digo muchos pero algunos que han pedido verlo fallecido. ... "</p> <p><b>Y si no querían entrar también era por videollamada. Pero bueno, me parece que era lo que teníamos de herramienta para hacerlo. Yo le saqué... no sé. Cuando lo comentaba muchos me decían: Pero es medio morbo."</b></p> <p>"Yo he mandado fotos de gente muerta."</p> <p><b>"y le decís, No se ve muy bien, trata de quedarte con la imagen de la última vez que la viste."</b></p> <p>"O sea que vos de golpe tenías pacientes con los cuales vos tenías que mostrarle el familiar porque ellos tenían miedo."</p> <p><b>"... les cuesta asimilar la muerte porque no lo pueden ver ... me dio la sensación que necesitaban ver, que era fundamental".</b></p> <p>"...agarré la época cuando ya los vestíamos en cuidados de fin de vida".</p>
---	--