

**XIV JORNADAS NACIONALES DE DEBATE  
INTERDISCIPLINARIO EN SALUD Y POBLACIÓN**

***“Salud, derechos y desigualdades: desafíos urgentes”***

---

## **Experiencias de atención al final de la vida durante la crisis de COVID-19**

Tripodoro VA<sup>1,2,5,8,9</sup>; Veloso VI<sup>1,8,9</sup>, D'Urbano E<sup>2</sup>, Goldraij G<sup>3</sup>, Montilla S<sup>1,7</sup>, Soiza M<sup>1</sup>, Steern Z<sup>1</sup>, Carballo B<sup>1</sup>, Castro S<sup>3</sup>, González NC<sup>5</sup>, Lema D<sup>2</sup>, Senabre N<sup>6</sup>, Aparicio MJ<sup>7</sup>, De Simone GG<sup>2</sup>, Agnes Van der Heide<sup>4</sup>, en representación del consorcio iLIVE Live well, die well y de la Red-In-Pal.

1. Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari-UBA 2. Instituto Pallium Latinoamérica Red-In-Pal (ONG) 3. Hospital Privado Universitario de Córdoba 4. Erasmus University Medical Center Rotterdam, Países Bajos. 5. Hospital Pirovano (GCBA) 6. Hospital Ramos Mejía (GCBA) 7. Hospital de Clínicas-UBA (CABA) 8. RAICES (Red Argentina de Investigaciones en Salud) 9. Red Cuidados, Derechos y Decisiones en el final de la vida CONICET

**Mail de contacto** [vilma.tripodoro@gmail.com](mailto:vilma.tripodoro@gmail.com)

**Palabras Clave:** Atención-cuidados, final de la vida, COVID19

### **Introducción**

La epidemia actual de COVID-19 implica una grave amenaza para la salud pública. Miles de personas probablemente se infectarán. Alrededor del 20% de todas las infecciones resultan en enfermedades graves y el 1-2% de todas las personas infectadas morirán. Las medidas necesarias que se implementan actualmente para modificar la tasa de infección, como el 'aislamiento social, preventivo y obligatorio' tiene graves consecuencias para la calidad de vida de prácticamente toda la población. La necesidad de proteger la salud pública, con la estricta aplicación de los protocolos sanitarios correspondientes, también puede tener un gran impacto en la calidad de la atención de los pacientes críticos, afectados o no por COVID19, y en particular en la atención al final de la vida; en la salud mental y en el proceso de duelo de los familiares. Así como, las circunstancias en que las personas nacen, crecen, trabajan, viven y envejecen influyen sobre las condiciones de la vida



**Área Salud y  
Población**

**IIGG**  
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES  
GINO GERMANI  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES - UBA



cotidiana, también de la manera que mueren repercuten en las familias y en la sociedad.

En este contexto de pandemia, valores típicos en la atención al final de la vida, como enfocarse en las necesidades y preferencias individuales de la persona muriente y sus familiares, o el acompañamiento profesional durante el proceso de duelo, pueden verse amenazados. El acceso a la atención institucional o especializada al final de la vida puede ser limitado, así como el número de familiares o amigos que estén autorizados a visitar al paciente muriente. Personas en la última fase de la vida en hospitales superpoblados puede ser traumático. Profesionales de la salud extremadamente sobrecargados por la situación actual y las condiciones precarizadas de trabajo, pueden favorecer situaciones de vulnerabilidad y descuido tanto para el equipo de salud como para las personas requirentes de cuidado y asistencia sanitaria. Todos estos factores angustiantes son adicionales al estrés que ya resulta de las medidas de salud pública que se aplican a toda la población. En periodos de crisis sistémicas, como es una pandemia, cuando los recursos sanitarios están saturados, la perspectiva de la salud, la vida y la muerte puede ensombrece el autocuidado y el cuidado en las transiciones y los duelos.

El acompañamiento a pacientes y familiares en situaciones de gravedad, en los últimos días de vida y en los días posteriores a las pérdidas significativas es fundamental, y la pandemia actual puede impedir o dificultar en muchos casos un proceso de duelo natural emocionalmente saludable. El contexto de aislamiento puede complicar el proceso de duelo ante la irrupción de situaciones de violencia, adicciones o problemas de salud mental, ya sean preexistentes o que se desencadenan como consecuencia del mismo. Cobra importancia entonces el acompañamiento por parte de los profesionales de la salud para ayudar a amortiguar las dificultades que surgen como consecuencia en este caso, de una enfermedad infecciosa, de manera que se fortalezcan recursos y resiliencia y se prevenga o aminore la posibilidad de problemas futuros en la elaboración del duelo.

### **Trayectoria de investigación en red**



Área Salud y  
Población

**IIGG**  
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES  
GINO GERMANI  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES - UBA



En Argentina, nuestro grupo de investigación, viene trabajando desde los últimos 10 años en proyectos de evaluación y mejora de la calidad de atención en el final de la vida para los pacientes y sus familias a nivel nacional e internacional (Tripodoro VA y cols 2019; Mayland C et al 2019; OPCARE 9, Proyecto ERANet LAC CODE) y forma parte del proyecto en curso iLIVE (Proyecto iLIVE: live well, die well (Buen vivir, buen morir) junto con otros 12 países. (HORIZON 2020 Call: H2020-SC1-BHC2018-2020 [www.iliveproject.eu](http://www.iliveproject.eu)). Un modo de evaluar que los pacientes en fin de vida y sus familiares reciban cuidado y apoyo de calidad donde sea que ocurra la muerte es usando cuestionarios pos-duelo como el CODE® ("Care of the Dying Evaluation", según sus siglas en inglés). El CODE fue evaluado para su validación y confiabilidad y se centra en la atención al paciente en los últimos días de vida y en el período de duelo inmediato, en busca de las percepciones sobre la calidad del cuidado de los pacientes y el apoyo recibido por las familias en ese período. Ha sido validado al español por Tripodoro VA, Mayland CR, Faksvåg Haugen D y cols. (Mayland C, 2019; ERANet-LAC CODE Consortium).

Ante la presencia de la Pandemia mundial por COVID19, el grupo internacional de investigación, agrupados en el International Collaborative for Care of the Dying Person, consideró oportuno abrir nuevas líneas de investigación que pudieran recoger las experiencias de cuidado en final de vida, en la muerte y el duelo en este contexto específico. Los investigadores/es asociados consideraron los hallazgos e instrumentos de la trayectoria investigativa del grupo y se diseñó un proyecto de investigación internacional, situado y aplicable durante la pandemia. Se consensuaron versiones adaptadas cultural y lingüísticamente para cada país participante y se realizaron las aprobaciones correspondientes en los comités de ética locales.

Para la región, Pallium Latinoamérica es una de las organizaciones pioneras en investigación en Cuidados Paliativos y temas que rodean la muerte y el morir. Desde hace unos años viene liderando varios proyectos multicéntricos de investigación en Argentina y participa como miembro del consorcio International Collaborative for Care of the Dying Person. Se ha conformado como referente de la Red-In-Pal, que busca promover y propiciar la investigación paliativa. Una Red de estas



Área Salud y  
Población

**IIGG**  
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES  
GINO GERMANI  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES - UBA



características es un sistema abierto de conectividad ilimitada, que no presenta un centro organizador ni nodos más significativos que otros. Se propone como dinámica, flexible e innovadora y auto sustentable para el diseño y desarrollo de proyectos multidisciplinarios (Ciencias de la salud y sociales) en cuidados paliativos. Ante la convocatoria de investigación en pandemia se abrió una estrategia regional de trabajo en red, donde se invita a participar a diferentes grupos de investigadoras/es de Latinoamérica, miembros de espacios académicos y/o asistenciales, que se sumaron al proyecto de investigación en contexto de pandemia, coordinados por la Red-In-Pal. La particular gestión asociada que se fue conformando en tan pocos meses permitió facilitar las gestiones de puesta en marcha del proyecto en cada país, y a su vez ensamblar la red latinoamericana a la red europea de investigación paliativa. Actualmente el consorcio está constituido por 19 países que se encuentran desarrollando el estudio de manera simultánea, siendo 8 países de Latinoamérica (Argentina, Uruguay, Chile, Perú, Ecuador, Colombia, Brasil y El Salvador) 11 de Europa (Países Bajos, Austria, Eslovenia, Portugal, España, Reino Unido, Noruega, Suecia, Alemania, Bélgica, República Checa) y 1 de Asia (Indonesia) .

El presente trabajo recupera el proceso de constitución de la red de investigación colaborativa y presenta el proyecto de investigación diseñado y consensuado para indagar las vivencias de cuidado, muerte y duelo de las diferentes comunidades en tiempos de pandemia.

### **Investigación en contexto**

Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS) “ante la pandemia de COVID-19 es un deber moral realizar investigaciones que generen evidencia para mantener, promover y mejorar la atención de la salud, la toma de decisiones y la definición de políticas para el manejo y mitigación de la pandemia. (MSN, 2020)

Durante los primeros meses de la Pandemia, declarada por la OMS el 11 de marzo de 2020, (OMS) hemos sido observadores de situaciones de colapso de los sistemas de salud en diversos países como Italia, España, etc. y como personas afectadas o no por COVID19 murieron en condiciones no adecuadas o en soledad.



Área Salud y  
Población

**IIGG**  
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES  
GINO GERMANI  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES - UBA



El cuidado al final de la vida es una experiencia que afecta la vida de todos. Morir en un hospital es una situación común en los países desarrollados de todo el mundo. Estudios previos han demostrado que existe una amplia variación en este cuidado y, a veces, se considera que esa calidad es baja. Evaluar y medir la calidad de la atención brindada es un componente clave de todos los sistemas de salud. (Tripodoro VA y cols 2019; Donnelly et al, 2018) Los hospitales deben asegurarse que los pacientes y sus familiares reciban cuidado de fin de vida de alta calidad. La búsqueda de las opiniones de familiares en duelo debe ser considerada para determinar la calidad de la atención, (Mayland C, et al, 2019; Tripodoro Va y Cols 2019 , OPCARE9 final report, 2011), a la vez que se constituye en sí misma, en intervención y acompañamiento profesional durante el proceso de duelo. Tanto en la literatura del campo clínico como en la de ciencias sociales puede apreciarse que diversos aspectos relativos a la atención de los moribundos han sido foco de investigación desde mediados del siglo veinte. Por el contrario, las personas en quienes recae la responsabilidad de atender y asistir las demandas del enfermo y el impacto negativo que tiene en la estabilidad del grupo familiar no fueron objeto de interés para las agendas públicas ni académicas sino hasta las últimas décadas. (Luxardo N y cols, 2009). Durante los meses de pandemia, familiares y referentes afectivos de las personas afectadas por Covid19 y/o en procesos de otras enfermedades que se encontraban internadas en hospitales o residían en hogares y geriátricos, en su mayoría han sido excluidos del entorno del paciente en función de las pautas de aislamiento de contacto como medida de seguridad epidemiológica. Sin embargo pareciera que en varias oportunidades, no han sido consideradas de igual modo las necesidades de contención afectiva, el derecho a ser acompañado y a la despedida en personas que estaban cercanas a la muerte. Esta problemática, podría ser de relevancia para las comunidades afectadas por la pandemia en la calidad de vida, de muerte y de duelos de sus miembros.

La investigación en salud en final de vida en contexto de pandemia impone que los investigadores asuman un rol activo frente a las preguntas o problemáticas que la comunidad encarna. En este punto, los miembros del consorcio de investigación han considerado importante abrir la pregunta sobre el rol social del investigador. Un



Área Salud y  
Población

**IIGG**  
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES  
GINO GERMANI  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES - UBA



contexto que se impone con características progresivas de alto impacto en las comunidades y un grupo de investigadoras/es comprometidos con las realidad dio iniciativa al diseño rápido y compartido de este proyecto de investigación.

### **Investigación en Red Colaborativa**

El trabajo en red en investigación en salud y particularmente en Cuidados Paliativos es una experiencia innovadora. La conformación de lazos solidarios entre equipos de investigación potencia la capacidad de exploración del proceso social a estudiar, enriquece la diversidad de experiencias y promueve gestiones facilitadoras para visibilizar las temáticas abordadas. Las problemáticas asociadas a los procesos de fin de vida, muerte y duelo en pandemia requerían una pronta indagación sobre las prácticas de cuidado y las mejoras de las mismas. Una situación de envergadura mundial, necesitaba de una mirada ampliada del fenómeno sociosanitario, de allí la posibilidad de recurrir a la cooperación entre equipos de investigación de diferentes lugares del mundo. En un mundo interdependiente, interconectado y global se hace evidente que trabajar con otros, desarrollar proyectos conjuntamente y compartir visiones, diagnóstico y teorías de cambio se convierte en algo fundamental si realmente se quiere tener un impacto significativo. (Iglesias, Carreras; 2012)

La red acompaña y lidera la propuesta para que cada grupo de investigación cuente con el respaldo de los otros miembros asociados. Las características colaborativas de la red de investigadoras/es han sido una llave para la facilitación y la construcción de posibilidades de desarrollo del proyecto en cada país.

Una colaboración es significativa cuando crea valor estratégico para los participantes y los resultados superan el valor de las contribuciones individuales. Serán significativas si cuentan con la implicación de los líderes de las organizaciones que participan y también con el compromiso organizativo para no convertirse en un simple intercambio de información o recursos. (Iglesias, Carreras; 2012)

La situación de emergencia sanitaria por la pandemia impone tiempos y respuestas efectivas a una velocidad inusitada. Los pasos de elaboración, diseño y puesta en marcha de un proyecto de investigación internacional que involucra 19 países podría



Área Salud y  
Población

**IIGG**  
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES  
GINO GERMANI  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES - UBA



ser considerado como un modelo eficaz en la comunidad de investigadores en salud. Las colaboraciones surgen como un mecanismo para ser más eficaz y eficiente en un momento en que las demandas sociales crecen, los problemas son más complejos y los presupuestos se reducen.(Iglesias, Carreras; 2012)

Entendemos en este caso, que trabajar desde el enfoque colaborativo supone partir de una mirada colaborativa como estrategia deliberada y voluntaria de acercarse a los problemas o retos estratégicos y de gestión. Implica, por lo tanto, modificar la forma de analizar la realidad, de buscar soluciones y tomar decisiones.(Iglesias, Carreras; 2012) Las rondas de encuentros entre investigadores, mediadas por las plataformas virtuales, han acercado posiciones aun desde la diversidad lingüística, geográfica y/o cultural, transformando los encuadres más tradicionales del intercambio entre científicos por una construcción de lazos de solidaridad entre pares. La metodología de trabajo en red colaborativa incluye la articulación y el ensamblado de las tramas de cada grupo de investigación en una urdimbre de saberes y prácticas que se aportan y enriquecen. Las redes permiten acceder a conocimientos y generar conocimientos nuevos y diseminarlos. Las redes son utilizadas por sus miembros para compartir experiencias, intercambiar buenas prácticas y aprender unos de otros. Las redes generan, así, comunidades de aprendizaje que pueden integrar como objetivo la creación de nuevos conocimientos específicos.(Iglesias, Carreras; 2012)

Contar con un enfoque colaborativo implica, entre otras cosas, ir más allá de la propia entidad como referencia operativa y superar los límites organizativos al evaluar las capacidades y los recursos disponibles. Eso obliga, sin duda, a realizar un esfuerzo suplementario para conocer los recursos y las capacidades disponibles en el entorno e imaginar las posibles combinaciones existentes, combinaciones que permitan potenciar y multiplicar los resultados.(Iglesias, Carreras; 2012)

### **Investigación desde la Complejidad**

La perspectiva crítica, la multidimensionalidad y el dinamismo son algunos de los intersticios por los cuales investigadores paliativos elegimos comprender los procesos sociales. Edgar Morin, referente imprescindible de la Teoría de la



Área Salud y  
Población

**IIGG**  
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES  
GINO GERMANI  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES - UBA





Complejidad convoca a construir una panorámica en constante movimiento de la Pandemia y a no sucumbir en la simplicidad o el reduccionismo ante la inmediatez de la búsqueda de respuestas a la incertidumbre. Los conocimientos se multiplican de una manera exponencial, de golpe, desbordan nuestra capacidad de asimilación, y sobre todo lanzan el desafío de la complejidad: cómo confrontar, seleccionar, organizar esos conocimientos de manera adecuada al momento de conectarlos y de integrar la incertidumbre. Esto revela una vez más la carencia del modo de conocer que se nos ha inculcado, que nos hace fragmentar lo que es indivisible y reducir a un solo elemento aquello que conforma una unidad integral que es a la vez diversa. En efecto, la revelación fulminante de los trastornos a los que estamos sometidos es que todo aquello que parecía separado está unido, porque una catástrofe sanitaria se vuelve una catástrofe en cadena que afecta la totalidad de todo lo que es humano”.(Morin E.; 2020)

El llamamiento a una investigación desde la complejidad nos posiciona ética y políticamente en tensión con las prácticas y discursos de las hegemonías médicas en el ámbito de la salud y de las élites en el terreno científicos. En este sentido, la propuesta investigativa de la red del *Collaborative* invita a la conformación de equipos interdisciplinarios, en distintos momentos de trayectorias en investigación, con inserciones institucionales disímiles, con recursos y estructuras de soportes diversos. Esta participación en la red se favorece en tanto sujetos relacionales y en solidaridad con la dimensión dialógica que tensiona las dicotomías planteada por la pandemia entre el orden (las restricciones, las normativas de seguridad infectológica) y el desorden (las narrativas y vivencias, la incertidumbre) y las sostiene sin invisibilizarlas. En este sentido el trabajo en red trastoca las tradicionales formas de construcción de saberes y democratiza la distribución de poder entre cada nodo, fortaleciéndose de la amplificación y la diversidad en el impacto de los hallazgos. Diversidad que debe ser pensada desde J. Brehil, quien devela que en el manejo de la pandemia el paradigma de la determinación social está ausente o incompleto y eso crea un vacío de conocimiento que es vital, que es clave para poder responder de una manera adecuada. (Brehil J.;2020). Desde la Epidemiología Crítica la perspectiva de la determinación social de la salud es una





herramienta para innovar la gestión y puede apoyar el replanteo de las bases teóricas e instrumentales en el campo de la salud en su dimensión clínica (Brehil J.; 2013). En este sentido, Morin E.(2020) va a señalar que la cuarentena se vuelve más llevadera, a pesar de todo, si empiezas por tener claro que hay personas que no se pueden quedar en casa porque no tienen casa. Que hay muchas más que no pueden trabajar en casa porque su trabajo es forzosamente presencial y, además, si no trabajan hoy, no comen mañana. La pandemia deja al desnudo nuestra realidad. La cuarentena en este contexto es más un privilegio que una imposición (Morin E; 2020)

Trabajar desde el propio contexto dinámico y adverso con otras organizaciones en la construcción de redes o alianzas lleva a tomar un rol activo en la generación de puentes que permitan avanzar en los acuerdos por una misión común con objetivos organizativos y estratégicos en la transformación de la realidad. La investigación propuesta en esta red colaborativa gira en torno a las experiencias de fin de vida en contexto de Covid19 desde la perspectiva de los familiares en duelo y los profesionales de la salud. Busca de alguna manera incidir en la restitución subjetiva/humanizada de la sociedad a través de recuperar sus narrativas en esta catástrofe sanitaria mundial. Ese carácter transformador del pensamiento complejo, lleva a las organizaciones a convertirse en catalizadoras de un proceso de cambio a través de la colaboración. Supone, desde esta perspectiva, una capacidad de reflexión conceptual y de análisis crítico significativa. Las redes facilitan el manejo de la información. Este valor, es una de las aportaciones fundamentales que pueden realizar las redes. Los mecanismos de comunicación de la red permiten, además, diseminar este conocimiento más allá de los miembros implicados directamente en su generación, lo que, sin duda, facilita un impacto más amplio. Manejar de forma adecuada la información y el conocimiento es fundamental en una sociedad compleja, especializada y sobreinformada como la nuestra (Iglesias, Carreras; 2012)



## **La propuesta investigativa de la red colaborativa frente a la pandemia**

El supuesto de investigación considera que la crisis actual COVID-19 ha condicionado de cierta manera las prácticas de cuidado en final de vida de las personas que fallecieron durante el aislamiento socio-sanitario, pudiendo repercutir desfavorablemente en los procesos de duelo de sus familiares y en la comunidad en general. En este sentido el estudio de investigación en red intentará responder las siguientes preguntas: 1. ¿Cuáles son las experiencias con el cuidado de final de vida según familiares en duelo de personas fallecidas recientemente y cómo se ven afectados por la crisis actual de COVID-19?, 2. ¿Cuál es el efecto del COVID-19 en el proceso de duelo de familiares de personas que murieron durante la crisis? 3. ¿Cuáles son las experiencias de los profesionales de la salud que brindaron atención al final de la vida a una persona fallecida recientemente y cómo se ven afectados por la crisis actual de COVID-19?

### **Objetivo General:**

1. Caracterizar las experiencias de cuidado al final de la vida y proceso de duelo, según las percepciones de familiares de personas fallecidas durante la crisis actual de COVID-19 y de los profesionales de la salud intervinientes, en 19 países durante el período de aislamiento, social, preventivo y obligatorio.

### **Objetivos Específicos:**

- Describir las experiencias de cuidado al final de vida en contexto de crisis actual COVID-19 desde las percepciones de los familiares de personas fallecidas durante el periodo de aislamiento socio-sanitario.
- Describir las experiencias de los profesionales de la salud sobre el cuidado, control de síntomas y comunicación en la asistencia del final de la vida de personas asistidas durante la crisis actual de COVID-19.
- Identificar obstáculos y facilitadores en el acompañamiento a personas en el final de la vida y sus familiares en contexto de pandemia por COVID-19.
- Indagar las percepciones de familiares en duelo de personas fallecidas durante la crisis actual COVID-19, focalizando en las condiciones de salud



Área Salud y  
Población

**IIGG**  
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES  
GINO GERMANI  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES - UBA



mental para la despedida y los rituales, la desesperanza, el crecimiento personal, las redes de apoyo.

- Sensibilizar a los efectores de salud y a la comunidad en general sobre la humanización del final de la vida durante la pandemia.

**Método.** Este estudio multicéntrico mixto cuali-cuantitativo incluye diferentes instancias de indagación de las experiencias y percepciones: preguntas cerradas, preguntas abiertas y finalmente una entrevista en profundidad. Se trabajará en base a la “triangulación metodológica” cuali-cuantitativa, modelo que proviene de las ciencias sociales que consiste en la combinación de métodos diversos en el estudio de un mismo fenómeno y afirma que los métodos cualitativos (por ejemplo, el trabajo de campo) y los métodos cuantitativos (las encuestas) son, en verdad, dos extremos de un continuum (Jick, TD; 1979). Por consiguiente, se buscará utilizar las fortalezas de ambas metodologías combinadas para una mejor descripción en profundidad del proceso que deseamos explorar, al decir de J. Samaja (2018), se pretende “dialectizar” el tratamiento de las diferencias metodológicas en la investigación científica. Se diseñaron cuestionarios para realizar una encuesta abierta en línea, por teléfono o en persona según disponibilidad y conveniencia, en la que se harán preguntas a los encuestados sobre sus experiencias con la atención al final de la vida de un familiar o paciente recientemente fallecido. Se considera “recientemente” a un fallecimiento dentro de los 3 meses de sucedido. Al final del cuestionario, se invitará a los encuestados a expresar su interés en completar un cuestionario de seguimiento 3 meses después y en participar en una entrevista complementaria en profundidad. Se diseñó un instrumento de recolección de datos para que los profesionales de la salud describan sus percepciones y experiencias de cuidado de personas en fin de vida durante la pandemia.

**Universo:** Se considerarán potenciales participantes a los familiares de fallecidos asistidos en los centros participantes desde el inicio del periodo de aislamiento social, preventivo y obligatorio y hasta que se levanten completamente las medidas de aislamiento de forma oficial. La población de estudio consiste en una muestra por conveniencia de personas que recientemente han experimentado la muerte de un familiar o, en el caso de los profesionales y voluntarios, de un paciente que



asistieron en los últimos días de vida no importa cuál fuera la causa del fallecimiento. La población participante estará distribuida en dos unidades de análisis a conformarse prospectivamente en el transcurso de la investigación, se determinarán por su pertenencia a: 1.- Unidades de tratamiento, familiares o amigos de la persona fallecida durante la pandemia por Covid19 en algún centro asistencial involucrado en el presente estudio. 2.- Unidades de salud, trabajadores de la salud y voluntarios capacitados de los equipos de las instituciones participantes, que brindó atención a la persona fallecida en los últimos días de vida. Los fallecimientos pueden haber ocurrido en el hospital o en el domicilio. Los participantes deben ser mayores de edad y aceptar participar del estudio firmando el consentimiento informado.

### **Resultados esperados:**

Dentro del marco de crisis actual por COVID-19 para mejorar la salud es necesario reconocer que sobre todo en tiempos de pandemia: 1) la distribución de la salud es desigual, 2) muchos determinantes de la salud dependen de la acción política, y 3) la salud es una dimensión fundamental de los derechos humanos y la ciudadanía. Las cuestiones de género, la etnicidad, la edad y la situación económica y social son determinantes sociales que tienen una repercusión positiva o negativa sobre las inequidades en materia de salud, cuya reducción es un objetivo central de la salud universal. Los resultados obtenidos proporcionarán evidencia científica respecto del impacto en la atención de personas en fin de vida y del proceso de duelo de sus familiares incorporando en el análisis a los determinantes sociales de la salud. Los resultados se utilizarán para mejorar la práctica clínica y la calidad de la atención contribuyendo con evidencia científica local a fundamentar la implementación de medidas tendientes a la humanización de los cuidados en salud.

### **Reflexiones finales:**

Teniendo en cuenta que un elevado número de personas fallecerán durante la pandemia, y que sus familiares y afectos atravesarán un proceso de duelo en condiciones de aislamiento social, es imprescindible generar conocimientos de manera urgente para elaborar planes de acción que incluyan la perspectiva de derechos y humanización en el proceso fin de vida-despedida-muerte-duelo en las



Área Salud y  
Población

**IIGG**  
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES  
GINO GERMANI  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES - UBA



comunidades afectadas por la pandemia. La investigación en red colaborativa sería propiciatoria para la construcción de resultados e intervenciones en corto plazo de manera sinérgica, analizando la multidimensionalidad y las determinantes sociales de la salud que el contexto de complejidad impone.

*“Mucha gente pequeña, en lugares pequeños, haciendo cosas pequeñas, puede cambiar el mundo”. (Eduardo Galeano)*

## Bibliografía

1. Breilh J. La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). Rev. Fac. Nac. Salud Pública 2013; 31(supl 1): S13-S27.
2. Breilh J, (2020) “Está servida la mesa para el virus”. Disponible en: <https://canalabierto.com.ar/2020/04/07/jaime-breilh-epidemiologo-esta-servida-la-mesa-para-el-virus/>
3. Donnelly et al. BMC Palliative Care (2018) 17:117  
<https://doi.org/10.1186/s12904-018-0365-6>
4. Proyecto iLIVE: live well, die well. HORIZON 2020  
<https://www.iliveproject.eu/the-consortium>
5. International Collaborative for Best Care for the Dying Person. Discussion Paper. The way forward for the International Collaborative. International Collaborative. Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool (MCPICL). University of Liverpool. UK. 2014.  
En:<https://bestcareforthedying.org/>;
6. Luxardo, N., V. Tripodoro, M. Funes, C. Berenguer, R. Nastasi, V. Veloso (2009) Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. Medicina (Buenos Aires); vol. 69 p. 519 - 525
7. Mayland CR, Gerlach C, Sigurdardottir K, et al. (2019) Assessing quality of care for the dying from the bereaved relatives' perspective: Using pre-testing survey methods across seven countries to develop an international outcome measure. Palliat Med ,10:269216318818299
8. Morin E.; (2020) Pensamiento Complejo en tiempo de coronavirus. Milenio 2020. Disponible en:  
<https://www.milenio.com/cultura/laberinto/edgar-morin-pensamiento-complejo-tiempos-coronavirus>
9. Organización Mundial de la Salud (2020) Sitio Oficial  
<https://www.who.int/es/news-room/detail/29-06-2020-covidtimeline>
10. The OPCARE9 Liverpool Declaration (2011). UK. Germany. The Netherlands. Italy. Sweden. Slovenia. Switzerland. Argentina. New Zealand.  
En:<https://cordis.europa.eu/docs/results/202/202112/final1-opcare9-final-reportmay-2011-.pdf>
11. Tripodoro VA, Goldraij G, Daud ML, Veloso VI, Pérez MDV, De Vito EL, Simone GG. (2019) Análisis de los resultados de un programa de calidad en cuidados paliativos para los últimos días de vida. Diez años de experiencia. Artículo Original. Medicina (Buenos Aires) 79(6):468-476.
12. La colaboración efectiva en las ONG Alianzas estratégicas y redes. Maria Iglesias · Ignasi Carreras. Programa ESADE-PwC de Liderazgo Social 2012-13



13. Jick, T.D. (1979) Mixing Qualitative and Quantitative Methods: Triangulation in Action. *Administrative Science Quarterly*, 24, 602-611. <https://doi.org/10.2307/2392366>
14. J. Samaja (2018) La triangulación metodológica (pasos para una comprensión dialéctica de la combinación de métodos) *Revista Cubana de Salud Pública*. 2018;44(2): 431 - 443
15. Pallium Latinoamérica [www.pallium.org.ar](http://www.pallium.org.ar)
16. Integrating palliative care and symptom relief into the response to humanitarian emergencies and crises: a WHO guide ISBN 978-92-4-151446-0
17. Red de Cuidados, Derechos y Decisiones en el final de la vida CONICET <https://www.conicet.gov.ar/red-cuidados/>



Área Salud y  
Población

**IIGG**  
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES  
GINO GERMANI  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES - UBA

