Morir en pandemia: Experiencias de familiares de pacientes fallecidos durante la pandemia COVID-19 en Chile

Patricia Olivares^{1,2*}, Victoria Lermenda^{1,a}, Paula Bedregal¹, Ignacio Neumann^{1,2}, Álvaro Lavín^{2,b}, Joaquín Márquez^{2,b}, Susana Muñoz^{2,b}.

Dying during the pandemic: Experiences of relatives of patients who died during the COVID-19 pandemic in Chile

RESUMEN

La pandemia COVID-19 marcó un hito en la historia de la medicina a nivel mundial. Junto con el drama humanitario que significó, los problemas que se suscitaron están empujando líneas de investigación en múltiples campos; uno de ellos son los aspectos relacionados a la comunicación y al fin de la vida. En este trabajo se reportan las experiencias y percepciones de familiares de pacientes fallecidos durante la pandemia con relación a una intervención de apoyo psicoespiritual realizada en un hospital público de la Región Metropolitana denominada "despedida". Se realizó un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico en base a entrevistas en profundidad. A partir de ello se derivaron categorías que permitieron una sistematización de la observación de las experiencias. Dentro de los resultados cabe destacar el impacto que tienen sobre el duelo, las circunstancias y la comunicación que provee el equipo médico. El uso de la palabra "despedida" emerge como una herramienta comunicativa útil, aunque ambigua, a la hora de encuadrar adecuadamente un proceso de fin de vida. Como conclusión, se sostiene que el final de la vida es un ámbito que requiere espacios físicos, psicoespirituales y formación adecuada en todos los niveles para hacer justicia a un momento extremadamente relevante del cuidado de las personas.

Palabras clave: Actitud Frente a la Muerte; COVID-19; Pandemias.

ABSTRACT

Introduction: The COVID-19 pandemic marked a milestone in the history of medicine worldwide. Together with the humanitarian

¹Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile.

²Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río, Santiago, Chile.

^aAntropóloga física.

^bPsicólogo.

*Correspondencia: Patricia Olivares / pcolivar@uc.cl

Fuente de apoyo financiero: Departamento de Medicina Interna Pontificia Universidad Católica de Chile. No tuvo influencia en el diseño del estudio, en la recolección, análisis o interpretación de los datos ni en la preparación, revisión o aprobación del manuscrito.

Recibido: 06 de abril de 2023.

Aceptado: 04 de noviembre 2024.

drama it represented, the problems that arose are promoting lines of research in multiple fields. One of these fields is the aspects related to medical communication and end-of-life care. This paper reports the experiences and perceptions of relatives of patients who died during the pandemic with a psychospiritual support intervention in a public hospital in the Metropolitan Region, Chile, called "farewell".

Methods: *A qualitative study was conducted with a phenomenological approach based on in-depth interviews. From this, categories were derived that allowed a systematization of the observation of the experiences. Results:* *Among the results, the impact of the circumstances and the communication provided by the medical team on grief should be highlighted. The use of the word "farewell" emerges as a useful, albeit ambiguous, communicative tool when it comes to adequately framing an end-of-life process. Conclusions:* *It is argued that the end of life is an area that requires physical and psychospiritual spaces, and adequate training at all levels to do justice to a highly relevant moment in the care of people.*

Keywords: *Attitude to Death; COVID-19; Pandemics.*

La pandemia de COVID-19 implicó numerosos desafíos sanitarios, siendo uno de los más dramáticos el de la muerte en soledad: muchas personas fallecieron en centros hospitalarios sin que pudieran ser acompañados por sus seres queridos. En Chile, las muertes asociadas a COVID-19 ascienden a más de 64.000. En 2020, cerca del 80% de ellas ocurrieron durante hospitalización¹.

La muerte en soledad impacta psicológicamente en los familiares sobrevivientes, quienes pueden manifestar sentimientos de culpa por no haber podido acompañar a un ser querido durante su muerte y desarrollar desorden por duelo prolongado^{2,3}. A esto se agrega que el contexto de pandemia implicó la adopción de medidas como el uso permanente de elementos de protección personal (EPP), la prohibición de acompañamiento de familiares, y la modificación de prácticas funerarias⁴. Estas disposiciones, si bien necesarias, tuvieron efectos negativos sobre la salud psicospiritual de pacientes, familiares y personal de salud⁵. Asimismo, cabe preguntarse si la muerte solitaria, en un ambiente tecnificado, puede ser considerada "digna".

Durante el curso de la pandemia se imple-

mentaron múltiples iniciativas más o menos espontáneas con el propósito de contribuir a paliar esta situación^{6,7,8}. En nuestro centro, iniciamos un proceso de acompañamiento psicospiritual para familiares de pacientes que, se preveía, fallecerían en el hospital. El objetivo de este estudio es describir las experiencias de familiares que participaron en dicha iniciativa durante la primera ola de la pandemia por COVID-19.

Metodología

La intervención se realizó en un hospital público de la Región Metropolitana, tras la irrupción de la pandemia por COVID-19, y consistió en facilitar la visita de familiares (resguardando el cumplimiento de las medidas de aislamiento recomendadas) a pacientes cuyo fallecimiento se consideraba previsible, instancia denominada "despedida". Junto con ello, se ofrecía apoyo psicológico al paciente y sus familiares, y en caso de que fuera adecuado se les invitaba a realizar algún gesto significativo. Este acompañamiento era realizado por psicólogos con experiencia en cuidados paliativos hospitalarios.

A partir de lo anterior, se realizó un estudio

cualitativo posicionado en el paradigma epistémico fenomenológico⁹. Se invitó a participar a familiares adultos que hubieran recibido la intervención, que tuvieran alta proximidad al paciente y que aceptaran formar parte del estudio. La muestra quedó compuesta por 9 participantes (Tabla 1).

El método de recolección de datos fue la entrevista semiestructurada¹⁰ en base a un guión previamente elaborado. Las entrevistas se realizaron vía telefónica o de manera presencial –según las condiciones epidemiológicas– entre los meses de mayo 2021 y marzo 2022, todas ellas aproximadamente a un año del alta hospitalaria de los pacientes. Fueron aplicadas por psicólogos del equipo de intervención que conocían previamente a los entrevistados y contaban con las competencias profesionales para atender las necesidades de contención que pudieran surgir debido a lo sensible del tema a tratar, lo que fue un requerimiento expreso del Comité de Ética de Investigación del CASR. Las entrevistas tuvieron una hora de duración en promedio, fueron grabadas en audio y transcritas *verbatim*. En todos los casos, se solicitó el consentimiento verbal y escrito de los participantes.

Se realizó análisis temático de contenido^{11,12} combinando una aproximación deductiva e inductiva. Se elaboró un listado de códigos en base al guión de entrevista, y se crearon algunas categorías inductivas en virtud de la información

emergente de la lectura de las entrevistas. El nivel de análisis fue descriptivo y realizado por dos personas de manera independiente, quienes no participaron del levantamiento de datos, utilizando el software QDA Miner Lite[®]. La codificación fue sometida a triangulación de los investigadores.

Este estudio cuenta con la aprobación del Comité de Ética de Investigación CASR y con los permisos de las autoridades competentes para su realización dentro del centro hospitalario.

Resultados

Se identificaron tres categorías (tabla 2) que dieron cuenta de las experiencias de los familiares en torno al fallecimiento de su ser querido, que se citan en la tabla 3.

Despedida

Momento de despedida de familiares

El cariz de las experiencias estuvo influenciado por cuánto advertían los familiares que se trataba de una última oportunidad de ver con vida a su ser querido. En los casos en que no existió plena conciencia de aquello, los familiares no se refieren al encuentro como una despedida, y manifiestan frustración por una nueva visita que no ocurrió (cita 1). Cuando el familiar tuvo “conciencia de despedida”, el momento es percibido como una preparación para el fallecimiento (cita 2).

Tabla 1. Características de los participantes en el estudio.

Participante	Sexo	Relación con el paciente
1	Femenino	Cónyuge
2	Femenino	Nieta
3	Masculino	Yerno
4	Masculino	Cónyuge
5	Femenino	Hija
6	Femenino	Hija
7	Femenino	Cónyuge
8	Masculino	Nieto
9	Femenino	Cónyuge

Tabla 2. Categorías de análisis.

Categoría	Código
Despedida (Experiencias en torno a la intervención)	Momento de despedida de familiares (Narrativas respecto de la experiencia vivida durante la intervención). Emociones durante despedida (Emociones emergidas durante el momento de la intervención).
Circunstancias inmediatas a la muerte (Experiencias inmediatas a la noticia de la defunción del paciente)	Emociones inmediatas (Emociones emergidas inmediatamente tras la muerte del paciente). Ritos (Posibilidad de cumplir o no con ritos mortuorios). Entorno y apoyo (Elementos y recursos que permiten apoyar al familiar en el proceso inmediato a la muerte del paciente).
Circunstancias posteriores a la muerte (Experiencias que han surgido en el tiempo que ha precedido al fallecimiento y hasta el momento de realización de la entrevista)	Emociones durante el duelo (Emociones emergidas durante el tiempo que ha precedido a la muerte del paciente). Recursos para el duelo (Elementos, recursos y estrategias que permiten apoyar el proceso de duelo de los familiares).

Tabla 3. Citas de entrevistados asociadas a categorías y subcategorías.

Categoría	Subcategoría	Cita
Despedida	Momento de despedida de familiares	1. “Yo le digo ‘quédese tranquilito, yo lo voy a venir a ver, yo voy a estar ahí afuera, tranquilito”, y él me dice ‘espe re, mija, espere’. [Se le rompe la voz, emocionada] Y yo le dije “no se preocupe, si yo voy a volver”. [Llora] Eso... ¿Qué me quería decir? ¿Qué? No sé” (Familiar 05). 2. “Él siempre me daba como la fuerza, él no era bueno pa’ dormir. Yo soy más osa, soy más regalona, él siempre... me daba el ánimo para levantarme, para todas estas cosas, entonces yo quería que él ese día estuviera conmigo al cien. Pero él, yo me di cuenta que ya su cuerpo ya no le daba po, cerraba los ojos” (Familiar 01).

Categoría	Subcategoría	Cita
		<p>3. "Hicimos un esfuerzo de sobremanera con mi familia para poder... Que pasara sus últimos días en la casa. Y... y el tenerla aquí, en sus últimos días, fue... yo creo que los días, uno de los más, uno de los días más tristes, pero también los días con más amor que le pudimos dar" (Familiar 02).</p> <p>4. "En el segundo día me acuerdo haber, la segunda vez que fui me acuerdo haber estado con ella, haberle cantado, que era la canción que teníamos los dos" (Familiar 04).</p> <p>5. "Cuando llegamos allá nosotros, nos estaban esperando, y eso me quedó grabado en la retina, porque llegamos con mi hijo y estaban todas las enfermeras, estaban los médicos, los enfermeros, estaban todos. Era un silencio pero absoluto, absoluto. Era unacosa pero... más que increíble, maravillosa. Maravillosa (...). Y había un silencio... Habían apagado todos los monitores, no se escuchaba ni un ruido. Ni un ruido. Y todos... Y los vi ahí a todos como, como uniformados, como que estaban con su chaleco azul, otros con su delantal, así como... Fue algo muy, muy lindo. Entonces todos me prepararon para entrarlo a ver y me acompañaron, porque yo veía que todos lloraban, lloraban, lloraban, estaban como todos muy angustiados, y yo ahí traté de mantenerme. Yo traté... A mí no se me cayó ni una lágrima. Ni una lágrima. Yo... Me abrazaban y yo estaba pero... No sé si estaría en shock, no tengo idea, pero yo no lloraba. Entonces me hicieron pasar. Cuando lo vio mi hijo, mi hijo estuvo hartito rato con él, después salió, y me dejan a mí sola con él. Cuando yo estuve con él, era como que él estaba durmiendo. No se le veía ninguna cosa anormal. Lo revisé, le toqué las piernecitas... Le revisé las manitos, lo toqué entero, lo vi que lo tenían limpiquito, bien ordenado, y no tenía ni una seña de dolor. No tenía seña de dolor, no tenía seña de sufrimiento, era como que él estaba dormido. Y yo le hablaba, y le hablaba, y le hablaba, pero yo sabía que él no... No me iba a escuchar" (Familiar 09).</p>
	Emociones durante despedida	<p>6. "Bueno, te puedo decir que, que como te estaba hablando, es un dolor muy fuerte. Él estaba con sus aparatos, con todo, y el Doctor me decía que él estaba... Pues que no me iba a oír, porque estaba sedado, porque él estaba entubado y todo, y cuando lo voltearon boca arriba yo le digo al Doctor '¿y él me está oyendo?' y él me dice que no. Y él me dice, el Doctor me dice 'no, no puede ser', yo le digo</p>

Categoría	Subcategoría	Cita
Circunstancias inmediatas a la muerte		'sí, él me está oyendo', y él me decía por qué, y yo le digo 'porque se le están saliendo las lágrimas'. Bueno, un dolor muy fuerte, qué le puedo decir, Doctor, de verdad que no es fácil" (Familiar 07).
	Emociones inmediatas	7. "Me sentía... ganas de pegar y romper cosas, yo decía "por la cresta", decía yo, "por qué fui tan tonta, por qué no le hice caso, por qué lo llevé al hospital si él me pidió que no lo llevara". Eso, eso, eso me pasaba por la mente. Por qué no le hice caso si él quería estar aquí en su casa, por qué no lo dejé morir aquí, en la casa. Al lado mío" (Familiar 01).
	Ritos	8. "A ver, yo escucho, yo escucho que lo más terrible del COVID es saber de que tu pareja o tu familiar se va en un cajón y que no se puede despedir de ti, que tú no lo vas a ver más y que... eh... no vas a poder tocar su mano, por muy fría que esté, que no le vas a poder decir que 'te amo hasta el infinito'" (Familiar 04). 9. "Porque yo te puedo decir que lo más horrible, fue... más... y para todas las personas, para todas las personas que han perdido a un familiar, bajo estas circunstancias de ni siquiera poder vestirlo, ni siquiera poder despedirlo como corresponde, ¿me entiendes tú? Eso es lo que yo... de repente me... [llora] me tuerzo las manos, me rasco los brazos, me angustia, pero no quiero llegar a pensar muy negativo. Sino que ver por, yo misma después me consuelo y me digo bueno, no soy... no fue la única persona que ha caído en estas circunstancias" (Familiar 01). 10. "Que lo otro que tuve bastante tiempo, porque lo vinimos a buscar a la morgue y trajimos cosas para vestirlo y no nos dejaron vestirlo, y tampoco pudimos velarlo. Mi mamá hasta el día de hoy nos dice '¿por qué no lo velaron?', 'mamá, no podíamos'. Aunque el certificado de él dice que murió de COVID. El certificado de él dice que murió por un problema en el corazón, pero no dice COVID. Entonces yo digo '¿por qué... no solo yo, toda mi familia, por qué no nos permitieron velarlo si él no murió al final de COVID?', murió con consecuencias de lo que le trajo el COVID. Tal vez le debilitó mucho más el corazón, pero se supone que ya había pasado la etapa COVID" (Familiar 06). 11. "Llegamos con mi hijo y con un primo, que él era el... que él es el que lo vestía y todo, pero igual entramos nosotros y lo vestimos entre los tres. Yo le llevé toda su ropa, y lo mandé como a él le gustaba andar siempre,

Categoría	Subcategoría	Cita
		<p>como a mí me gustaba verlo siempre. Con su terno, con todo lo que lleva un hombre cuando se viste elegante, porque él siempre fue así, muy formal y elegante. Lo mandé con todo. Y lo revisé, que estaba bien (...). Se ha ido mucha gente sola, y esa es la tristeza, y gracias a Dios, por un lado, que mi viejito se mejoró del COVID, no le dio, y pude tenerlo con mucha gente. Y darle una despedida como él se lo merecía. Con harta gente, y realmente se lo merecía" (Familiar 09).</p> <p>12. "Nos contiene diciendo que estemos tranquilos, que él está bien, va a estar bien, y 'va a estar bien' no significa que te vas a levantar de la cama y que todo se solucionó y que no hay enfermedad. Que vas a estar bien, en el fondo, en la seguridad de que hay un plan divino, cósmico, que es mayor a ti, y que te tiene algo preparado. Entonces esa seguridad y esa entrega ante el momento donde ya tus herramientas no sirven de mucho como persona. Y ni siquiera las herramientas médicas sirven de mucho cuando es el momento. Entonces ahí solo te queda aceptar y también encontrar esa paz interior" (Familiar 08).</p> <p>13. "La Doctora. Ella me mandó un WhatsApp altiro, porque ella me dijo "yo estuve con él, y yo lo dejé bien, yo me despedí en la tarde de él", me dijo, "y él estaba bien". "Para mí también fue muy fuerte", me dijo, "enterarme en la mañana que él había partido". Y así me empezaron a llamar las enfermeras y a conversar conmigo. Y que yo estuviera tranquila porque se había ido bien, él no había sufrido nada... Bueno, su carita lo decía. Su cara era una cara pero muy linda que le quedó" (Familiar 09).</p> <p>Entorno y apoyo inmediatos</p> <p>14. "Porque nosotros, yo pensaba que hay que hacer hasta el final. Y el médico me dio toda una explicación científica, que no iba a poder, que no iba a salir del paro, que sus costillas, un montón de cosas que me explicó, pero aun así yo decía 'no, hay que hacer lo posible, si él entra en paro hay que sacarlo del paro a como dé lugar', y el médico me decía 'él va a sufrir', 'no me importa', le decía yo, 'no importa'. Tal vez fui un poquito egoísta en eso, y me dijo que finalmente la decisión la tomaba el equipo médico. Entonces cuando llegó la situación de que al papá le dio el paro y falleció, lo primero que me vino a mí a la cabeza y pensé 'ya, lo dejaron que se muera' (...). Yo pensé inmediatamente, claro, el papá entró en paro y dejaron que se muera. No le hicieron ninguna cosa, no lo reanimaron, no, nada, lo dejaron no más" (Familiar 06).</p> <p>15. "El apoyo debiese ser desde el minuto cero. Es entendible también que por pandemia y porque es el sistema público no exista tampoco la cantidad de personal</p>

Categoría	Subcategoría	Cita
Circunstancias después de la muerte		necesario para poder hacer estas cosas. Es sumamente entendible, pero siento como, como familia, como doliente, que hubiese sido mucho menos traumático que hubiese sido así con un apoyo detrás, que... que así en el último momento cuando ya todas las cartas estaban echadas sobre la mesa" (Familiar 02).
	Emociones durante el duelo	16. "Pero el aprecio que yo le tenía a mi suegro era un aprecio muy grande. Entonces siento como que la pandemia me arrebató algo que yo quería. Entonces eso me hace ser un protagonista de, de, del sufrimiento de la pandemia. Que te arrebató, porque te arrebató, te roba. Te aparta de... de personas que tú amas. Entonces lo que se vive en esta pandemia es doloroso para mucha gente, mucha gente. Y nosotros la vivimos, entonces a ti nadie te, te... tú puedes solidarizar mucho con las personas que están padeciendo el sufrimiento (...) Y me imagino que usted no terminó su ciclo cuando falleció mi suegro, sino que mi suegro se tuvo que ir, y "vamos con otra familia, y vamos con otra familia, y vamos con otra familia, y vamos con otra familia...", o sea, los ciclos no terminan. O sea, no terminó el ciclo, sino que continuó. Porque nosotros fuimos un, un, alguien, uno más de los que han... de los que han... Fallecen todos los días. Si las estadísticas nos muestran cómo, cómo hay miles de familias, treinta mil, vamos en treinta mil personas. Y en esos treinta mil está mi suegro, ¿ve?" (Familiar 03).
		17. "Sí es cierto, y lamento mucho, que dentro de eso bueno no me dijeran que mi papá estaba desahuciado. Si me hubieran dicho... Tenían que haberme sentado y haberme hecho enfrentar la situación, haberme puesto en mi lugar y... [Llora] 'Mija, tiene usted que disfrutar a su papá tres días, cuatro días, lléveselo, téngalo', o 'lo va a ver ahora y despídase porque no lo va a volver a... Está mal, y no lo podemos enviar a la casa'. Pero nadie me dijo que lo iba a perder y yo, ese es el error más grande, porque si me hubieran preparado..." (Familiar 05).
		18. "Agradecido de que, bueno, como le digo, que me haya hecho partícipe de lo vivido en aquel momento, y lo vivido, y que me haga partícipe hoy día me hace sentir muy contento, muy agradecido" (Familiar 03). 19. "Y como mencioné antes, hubiera sido importante que hubiésemos podido acompañarlo y estar con él hasta el final. Al menos tomarle la mano..." (Familiar 06). 20. "Entonces la enfermera dice que en ese momento cuando... él ya dice que... como lo vio que él quería estar

Categoría	Subcategoría	Cita
	Recursos para el duelo	<p>con nosotros, decía, se alejó de él y solamente lo miró por la ventana. Lo miraba por la ventana la reacción de él. Y ahí ella dice que... al ratito después ella le recibió el celular, le acomodó la camilla, po. [habla llorando] Le acomodó porque se dio cuenta de que y dice que ya la enfermera le dijo "mijito, yo te acompañé a ti todo este rato, ahora tú vas a ser mi ángel", le dijo, "tú me vas a tener que acompañar". Y dice que ella le quería como dar la camilla y él le hizo con la manito, le hizo con su manito que, que la dejara así no más po. A mi cómo me gustaría saber quién fue esa persona [suspira]. Me gustaría mucho... poder saber quién fue esa persona que lo acompañó para agradecerle" (Familiar 01).</p> <p>21. "Me dicen que para ellas fue algo tan impresionante, porque dicen que ellas estaban con él, y le hicieron todo el aseo, lo limpiaron y todo, y de repente, dijo, él se quedó dormido. Fue cosa de no mucho tiempo, porque él dormía, no más. Y después cuando les tocó ir a verlo, porque eso fue lo que me dijo una enfermera cuando le tocó... Tenía que ir a verlo, seguramente para hacerle su control y todo, lo encontraron que ya no respiraba. Se había ido en el sueño" (Familiar 09).</p> <p>22. "Esa certeza de que él estaba ahí. Algo me dice que sí, que es él. Pero hay otra cosa que me dice '¿y si no es él?'. ¿Y si no es él el que está en ese cajón? En esa tierra, ahora, porque él está en un cementerio. Pero quiero creer que sí era él, y que ya está descansando porque igual el proceso fue sumamente doloroso, pero él ya está descansando" (Familiar 06).</p> <p>23. "Es como transformar el dolor en recuerdos. Ese dolor tan grande de que un ser querido de tantos años de convivir, el no estar, pero lo he podido vivir como en llevarlo en recuerdo. Lo recuerdo bonito y todo aquello, ¿no?" (Familiar 07).</p>

Cada oportunidad de despedida fue única, tratando de propiciar un espacio en donde los participantes pudiesen tener un gesto íntimo y simbólico con sus familiares (citas 4 y 5). Un caso particular fue un paciente que falleció en su hogar, del que se rescata la disposición del grupo familiar para hacer de ese proceso un tiempo de cuidado y compañía (cita 3).

Emociones durante despedida

Los participantes describen ese momento como profundamente doloroso, enfatizando la tristeza que sintieron. Sin embargo, en medio del dolor emergen sentimientos de gratitud hacia el personal sanitario, valorando la solemnidad del momento vivido, el trato humanitario entregado al paciente, y la atención de sus necesidades (cita 6).

Circunstancias inmediatas a la muerte***Emociones inmediatas***

Al enterarse del fallecimiento de su familiar, las emociones oscilan entre rabia, tristeza y negación, y se observan expresiones que dan cuenta de sobrecarga emocional ante el impacto de la noticia, culpa e incredulidad (cita 7).

Ritos

La pandemia implicó la modificación o suspensión de ciertos ritos mortuorios. Algunos participantes se refieren a esta situación como un evento que les negó la oportunidad de dar una despedida adecuada a sus seres queridos (citas 8 y 9). Varios resienten la imposibilidad de ver por última vez el cuerpo de su familiar, ni haber podido velarlo (cita 10). En contraste, en aquellos casos en que la causa de muerte no fue COVID-19, la posibilidad de cumplir con los protocolos y ritos habituales, así como contar con la presencia de familiares y amigos para acompañar esas instancias, se aprecia con mayor consuelo (cita 11).

Entorno y apoyo

En varios casos, los participantes aludieron a la espiritualidad y la fe como factores de apoyo (cita 12). Adicionalmente, la relación construida entre el personal de salud y los familiares resulta un elemento relevante para ellos, de tal forma que la apreciación respecto de la calidad de la atención parece estar vinculada a la percepción de cercanía entre ambos. Una buena relación se expresaría en cierta “complicidad” con el personal sanitario, generando la sensación de apoyo y contención, a la par con una mejora en la percepción de la calidad de la atención recibida (cita 13). Por el contrario, una relación poco cercana se asocia a la vivencia de una atención inadecuada y acompañada de la percepción de cierto nivel de negligencia, lo que afecta negativamente la experiencia de pérdida (cita 14).

Algunos participantes relevaron la importancia de contar con espacios de apoyo psicológico para los familiares más cercanos (cita 15).

Circunstancias después de la muerte***Emociones durante el duelo***

La experiencia de perder a un ser querido en el contexto de la pandemia se vive con el dolor

de sentir que esta persona “les fue arrebatada”. Algunos participantes manifiestan empatía hacia casos similares al compartir el sufrimiento por una pérdida ocurrida en esas circunstancias (cita 16). Otros participantes mencionan la rabia y la frustración por no haber sido notificados apropiadamente de la posibilidad cierta de que el familiar falleciera, llevándolos a sentir que se les privó de la oportunidad de prepararse para la pérdida y pasar tiempo conscientemente como el último juntos (cita 17).

Finalmente, algunos participantes expresan gratitud hacia sus seres queridos por haber compartido con ellos y por su legado; y también hacia el personal de salud, por haberles permitido ser parte de la experiencia hospitalaria como coprotagonistas de la emergencia sanitaria (cita 18).

Recursos para el duelo

Haber podido acompañar y despedir con cuidados y amor a su ser querido es un elemento que otorga consuelo, incluso en quienes no estuvieron presentes en el momento mismo de defunción. Por el contrario, en quienes no esperaban la muerte se aprecia una sensación de deuda con quien se ha ido (cita 19).

Algunos familiares destacan el apoyo psicológico como un recurso importante y necesario para vivir su duelo. El trato del equipo de salud hacia el paciente y sus familiares aparece nuevamente como un elemento que influye en este proceso. En línea con lo anterior, algunos entrevistados rescataron testimonios de terceros (profesionales de salud) que acompañaron la muerte de sus seres queridos, lo que les entrega la conformidad de saber que su familiar no murió en soledad (cita 20); similar situación ocurre ante aquellos testimonios que relatan la muerte como un proceso sin sufrimiento (cita 21). Otros participantes destacan la importancia de ver el cuerpo de la persona fallecida: cuando esto no fue posible, persiste la inquietud por no haber podido constatar personalmente la muerte (cita 22).

Por último, los recuerdos y memorias compartidos con la persona fallecida actúan como un elemento que permite vivir con mayor aceptación la pérdida (cita 23).

Discusión

La pandemia realzó nudos significativos que afectan a la apropiada atención de pacientes. Nuestro estudio representa un esfuerzo por describir algunas experiencias de morir en este contexto desde la perspectiva de los familiares, y destaca las emociones y desafíos experimentados por ellos durante la primera ola de la pandemia en nuestro país.

Los participantes coincidieron en valorar positivamente los espacios de acompañamiento al final de la vida. Sin embargo, esta valoración estuvo sujeta al grado de comprensión por parte de los familiares respecto de la posibilidad de que la instancia fuera efectivamente una despedida. Esto contribuiría a una mayor aceptación de la situación y a apoyar el proceso de duelo, en contraste con quienes manifestaron poca claridad respecto a la posibilidad de muerte del familiar. Para ellos se advierte desengaño que imposibilita la preparación adecuada para el desenlace, y contribuye a la percepción de una muerte solitaria.

Lo anterior ilustra cuán importante es mantener una adecuada comunicación entre equipos sanitarios, familiares y pacientes¹³. Las restricciones sanitarias obligaron a la adopción de modalidades virtuales/telefónicas para la entrega de información y comunicación, lo que significó el despliegue de nuevos recursos y capacidades respecto de qué y cómo se comunica, especialmente para la entrega de malas noticias y/o notificaciones de defunción, en consideración de los desafíos que implica abordar este tipo de conversaciones en contextos normales y más aún cuando son realizadas de manera remota^{14,15,16,17}.

Por otra parte, los resultados indican que los gestos expresos de preocupación por parte del personal sanitario, un trato humanizado y humilde, una buena comunicación con los familiares y la disposición a entregar información honesta, son aspectos que contribuyeron al establecimiento de una relación cercana entre el personal sanitario, el paciente y sus familiares; esto influiría en el grado de satisfacción que estos últimos manifiestan respecto de la atención otorgada, en coherencia con lo reportado por otros estudios^{18,19,20,21}. Cabe destacar que los participantes se mostraron com-

prensivos hacia la escasez de recursos económicos y técnicos en el recinto hospitalario, pero no así hacia la falta de habilidades relacionales y comunicacionales de los equipos de salud.

Los profesionales de salud tienen un rol crítico en el aseguramiento de la dignidad de los pacientes al final de la vida. Así, la comprensión de las emociones que se suscitan a partir de la pérdida de un ser querido por parte del personal sanitario, atender al entorno y apoyo requerido por los familiares, y la disposición a propiciar espacios para la realización de diversos tipos de rito son aspectos relevantes de considerar en relación con las circunstancias inmediatas a la muerte, e inciden directamente en forma de recursos sobre el proceso de duelo de los familiares^{21,22}.

Una de las limitaciones de nuestro estudio tiene relación con la configuración de la muestra. En este análisis se consideraron únicamente las experiencias de familiares, aunque hemos contemplado la incorporación de las perspectivas de profesionales sanitarios en una segunda etapa de este estudio. El pequeño tamaño muestral no permite generalizar los resultados sino más bien representar algunas experiencias diversas, lo cual es consecuente con el propósito de este estudio. De este modo, pudimos incorporar casos como la defunción de un paciente durante hospitalización domiciliaria, un paciente que recibió la intervención y finalmente sobrevivió, y la experiencia de un participante perteneciente a población migrante, que aportan a la diversidad a partir de las características particulares de cada caso pese a que no estaba contemplado en el diseño original indagar en estas diferencias. En el reclutamiento hubo renuencia de algunos familiares a participar de este estudio y evocar vivencias de un tema sensible para ellos, de manera que los participantes incluidos fueron quienes cumplieran con los criterios de inclusión y aceptaran participar, hasta completar la muestra establecida. Por otro lado, es legítimo preguntarse si el hecho de que hayan sido los mismos psicólogos que conocían los casos, hayan sido quienes realizaron las entrevistas introduce algún sesgo. Esto es posible, dado que eventualmente, pueden haberse omitido elementos que se daban por conocidos. Sin

embargo, el carácter abierto de las preguntas y el hecho de que haya transcurrido alrededor de un año del evento produjo entrevistas muy detalladas.

No obstante, lo anterior no impide destacar las implicancias de este estudio para la práctica clínica, en la medida que invita a los profesionales sanitarios a reflexionar sobre cómo pequeños gestos pueden mejorar la calidad e integralidad de la atención al final de la vida en general, sin limitarse exclusivamente al contexto de pandemia, aunque ciertamente enuncia la necesidad de no relegar estos aspectos en situaciones de emergencia. En dicho sentido, es fundamental para las políticas públicas fortalecer la implementación de iniciativas que atiendan las necesidades de los pacientes y sus familiares al momento del final de vida, en coherencia con los principios promovidos por el Modelo de Atención Integral de Salud²³ que orienta nuestro sistema sanitario, y contar con los espacios apropiados para ofrecer estas atenciones en los centros de salud.

Conclusión

El acompañamiento psicológico en el proceso de morir durante la pandemia fue valorado positivamente por los familiares. Si bien la pandemia representa un conjunto de circunstancias extraordinarias, ésta desnudó una serie de falencias de nuestro sistema sanitario, como el escaso acompañamiento psicológico ante el momento de la muerte, ausencia de espacios adecuados para despedir a quienes fallecen, e insuficiente preparación del personal de salud para abordar estas situaciones. En el contexto del esfuerzo conjunto que como sociedad debemos hacer para potenciar los cuidados paliativos de enfermedades terminales, urge continuar implementando medidas para ofrecer una muerte digna a las personas.

Referencias

1. *Cifras oficiales COVID-19 [Internet]. Santiago de Chile: MINSAL-2021 (Consultado el 2 de febrero de 2023). Disponible en: <https://www.gob.cl/pasoapaso/cifrasoficiales/#resumen>*
2. De Stefano R, Muscatello M, Bruno A, Cedro C, Mento C, Mento C, et al. Complicated grief: A systematic review of the last 20 years. *Int J Soc Psychiatry* 2021; 67(5): 492-499. Disponible en: <https://journals.sagepub.com> (Consultado el 7 de enero 2022).
3. Barnes S, Zoe J, Broom M. Health Professionals' Experiences of Grief Associated with the Death of Pediatric Patients: A Systematic Review. *JBI Evidence Synthesis*. 2020; 18(3): 459-515. Disponible en: <https://journals.lww.com/jbisir>. (Consultado el 2 de febrero 2023).
4. Dijkhuizen L, Gelderman W, Duijst. Review: The safe handling of a corpse (suspected) with COVID-19. *J Forensic Leg Med*. 2020; 73(12): 1-5. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7290165/> (Consultado el 17 de febrero 2023).
5. Vaca R, Massiel K, Cruz O, Girón S, Noriega S, More A, Menezes S, Zazula R. Mental health of healthcare workers of Latin American countries: A review of studies published during the first year of COVID-19 pandemic. *Psychiatry Research*. 2022; 311: 114501. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35320759> (Consultado el 17 de febrero 2023).
6. Universidad de Chile. Humanización, muerte digna y COVID-19: El trabajo del Hospital Clínico para vencer las barreras del aislamiento y la incertidumbre (Citado el 21 de septiembre del 2023). Disponible en: <https://uchile.cl/noticias/164882/humanizacion-muerte-digna-y-covid-19-el-trabajo-del-hcuch>
7. Pontificia Universidad Católica de Chile. Trabajo Social colabora en nuevo programa de atención en crisis sanitarias por Covid-19 (Citado el 21 de septiembre de 2023). Disponible en: <https://www.uc.cl/noticias/trabajo-social-colabora-en-nuevo-programa-de-atencion-en-crisis-sanitarias-por-covid-19/>
8. Erazo-Muñoz M, Benavides Cruz J, Cantor-Cruz F, Acosta Martínez A, Castillo AM, Aranguren D. Acompañamiento virtual y presencial a pacientes hospitalizados durante la pandemia de COVID-19 en Colombia. *Rev Panam Salud Pública* 2021; 45, 1-7. <https://doi.org/10.26633/rpsp.2021.97> (Consultado el 21 de septiembre de 2023).
9. Hays DG, Singh AA. Qualitative research paradigms and traditions. En: Hays DG, Singh AA, editors. *Qualitative Inquiry in Clinical and Educational Settings*. New York: The Guildford Press; 2012. p. 32-66.
10. Troncoso-Pantoja C, Amaya-Placencia A. Entrevista: guía práctica para la recolección de datos cualitativos en investigación de salud. *Rev Fac Med* 2017; 65(2): 329-332. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/60235> [consultado el 13 de febrero de 2023].
11. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* 2006; 3(2): 77-101. Disponible en: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>. (Consultado el 23 de marzo 2023).
12. Terry G, Hayfield N, Braun V, Clarke V. Thematic analysis. En Willig C, Stainton-Rogers W, editores. *The SAGE Handbook of Qualitative Research in Psychology*. British Library Cataloguing, 2017.
13. Ersek M, Smith D, Griffin H, Carpenter JG, Feder SL, Shreve ST, Nelson F, Kinder D, Thorpe JM, Kutney-Lee A. End-of-life care in the time of COVID-19: communi-

- cation matters more than ever. *J Pain Symptom Manage* 2021; 62(2): 213-222. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.12.024> [Consultado el 21 de septiembre de 2023].
14. De Leo D, Zammarrelli J, Viecelli Giannotti A, Donna S, Bertini S, Santini A, Anile C. Notification of Unexpected, Violent and Traumatic Death: A Systematic Review. *Front Psychol* 2020, 11. Disponible en: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2020.02229>. (Consultado el 23 de marzo 2023).
 15. Belli L. Recomendaciones para la comunicación de malas noticias por teléfono durante la pandemia por SARS-CoV-2. *Rev Panam Salud Publica* 2020, 44, e69. Disponible en: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2020.69>. (Consultado el 23 de marzo 2023).
 16. Collini A, Parker H, Oliver A. Training for difficult conversations and breaking bad news over the phone in the emergency department. *Emerg Med J* 2021; 38(2): 151-154. <https://doi.org/10.1136/emermed-2020-210141> (Consultado el 21 de septiembre de 2023).
 17. Landa-Ramírez E, Domínguez-Vieyra N, Hernández-Núñez ME, Díaz-Vásquez LP, Toledano-Toledano F. Communicating bad news in the context of COVID-19. *Bol Med Hosp Infant Mex* 2021; 78(1): 59-65. <https://doi.org/10.24875/BMHIM.20000201> (Consultado el 21 de septiembre de 2023).
 18. Mossin H, Landmark BT. Being present in hospital when patient is dying. A grounded theory study of spouses experiences. *Eur J Oncol Nurs* 2010; 15: 382-389. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.11.005> (Consultado el 21 de septiembre de 2023).
 19. Hinkle LJ, Bosslet GT, Torke AM. Factors associated with family satisfaction with end-of-life care in the ICU: A systematic review. *Chest* 2015; 147(1): 82-93. <https://doi.org/10.1378/chest.14-1098> (Consultado el 21 de septiembre de 2023).
 20. Becqué YN, van der Geugten W, van der Heide A, Korfage IJ, Pasman HRW, Onwuteaka-Philipsen BD, et al. Dignity reflections based on experiences of end-of-life care during the first wave of the COVID-19 pandemic: A qualitative inquiry among bereaved relatives in the Netherlands (the CO-LIVE study). *Scand J Caring Sci* 2021; 36(3): 769-781. <https://doi.org/10.1111/scs.13038> (Consultado el 21 de septiembre de 2023).
 21. Selman L, Chao D, Sowden R, Marshall S, Chamberlain C, Koffman J. Bereavement support on the frontline of COVID-19: recommendations for hospital clinicians. *J Pain Symptom Manage* 2020; 60(2): e81-e86. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.024> (Consultado el 21 de septiembre de 2023).
 22. Gesell D, Lehmann E, Gauder S, Wallner M, Simon S, Bausewein C, on behalf of the PallPan Research Network. National and international non-therapeutic recommendations for adult palliative and end-of-life care in times of pandemics: A scoping review. *Palliat Support Care* 2021; 20(6): 854-866. <https://doi.org/10.1017/S1478951521001772> (Consultado el 21 de septiembre de 2023).
 23. Ministerio de Salud de Chile, Organización Panamericana de la Salud. Orientaciones para la implementación del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria. Dirigido a equipos de salud. 2013. Disponible en: <http://www.repositoriodigital.minsal.cl/handle/2015/1057>