

# De la medicina narrativa a los cuidados humanizados

El Hospital El Cruce en Pandemia



Beatriz Carballeira \* Paola Andreatta \* Yasmín Saad  
Eduardo Ríos \* Cintia Majewski \* Patricia Roussel  
Oswaldo Fariña \* Carlos Tajer

Prólogos Ariel Saez de Guinoa y Arnaldo Medina



# **De la medicina narrativa a los cuidados humanizados**

El Hospital El Cruce en Pandemia

Beatriz Carballeira \* Paola Andreatta \* Yasmín Saad  
Eduardo Ríos \* Cintia Majewski \* Patricia Roussel  
Oswaldo Fariña \* Carlos Tajer

Prólogos de Ariel Saez de Guinoa y Arnaldo Medina

De la medicina narrativa a los cuidados humanizados : el hospital  
El Cruce en pandemia / Carlos Daniel Tajer... [et al.] ; coordinación  
general de Carlos Daniel Tajer.- 1a ed.- Florencio Varela : Universidad  
Nacional Arturo Jauretche, 2021.  
Libro digital, PDF

Archivo Digital: descarga y online  
ISBN 978-987-3679-55-1

1. Medicina. 2. Salud Pública. 3. Pandemias. I. Tajer, Carlos Daniel, coord.  
CDD 362.10982

Fotografía de tapa

Obtenida por Juan Arano, Coordinador de Clínica Médica, dentro del proyecto El Hospital  
El Cruce en Pandemia. Fotografías vitales.

Fotografía de contratapa y solapas

Obtenidas por Juan Velázquez, fotógrafo del Area de Comunicación del Hospital El Cruce

Sugerencias o comentarios sobre la obra

beatrizcarballeira@gmail.com



---

Universidad Nacional Arturo Jauretche  
Rector: **Lic. Ernesto Fernando Villanueva**

© 2021, UNAJ  
Av. Calchaquí 6200 (CP1888)  
Florencio Varela Buenos Aires, Argentina  
Tel: +54 11 4275-6100  
www.unaj.edu.ar

Queda hecho el depósito que marca la Ley 11.723



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Argentina.  
Atribución-NoComercial-SinDerivadas 2.5 Argentina (CC BY-NC-ND 2.5 AR)  
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/ar/>

# Índice

Prólogo de los autores .....	7
Prologo de Ariel Saez de Guinoa .....	11
Prólogo de Arnaldo Medina .....	15
Resiliencia y esfuerzo para refundar los servicios de salud	
<b>Sección 1: La medicina narrativa y los cuidados humanizados</b>	
Capítulo 1 La medicina narrativa. Definición y conceptos.....	21
Carlos Tajer	
Capítulo 2 Talleres de medicina narrativa.....	35
Beatriz Carballeira	
Capítulo 3 Cuidados humanizados.....	57
Beatriz Carballeira	
<b>Sección 2: La Pandemia y sus desafíos</b>	
Capítulo 4 El Hospital el Cruce en tiempos de pandemia .....	71
Osvaldo Fariña	
Capítulo 5 Los desafíos de Enfermería durante la pandemia ...	81
Patricia Roussel	
Capítulo 6 Unidades de cuidados intensivos antes y después del COVID-19 .....	93
Yasmín Saad	
<b>Sección 3: Cuidados humanizados y medicina narrativa en acción</b>	
Capítulo 7 Cuidados humanizados en el HEC.....	105
Beatriz Carballeira con la colaboración de Diana Alvarez	
Capítulo 8 Talleres de medicina narrativa durante la pandemia.....	109
Beatriz Carballeira, Paola Andreatta, Yasmín Saad	
Capítulo 9 Visitas y acompañamiento en cuidados intensivos, intermedios y emergencias .....	121
Cintia Majewski	
Capítulo 10 Antes de dormir. Diálogos previos a la intubación.....	135
Yasmín Saad	

Capítulo 11 Cuidados paliativos .....	143
Eduardo Ríos	
Capítulo 12 Adecuación del esfuerzo terapéutico.....	153
Paola Andreatta	
<b>Sección 4: Cuidados humanizados como proyecto hospitalario.</b>	
<b>Hacia dónde vamos</b>	
Capítulo 13 Proyecto de Humanización y Medicina Narrativa del Hospital EL Cruce .....	165
Beatriz Carballeira con la colaboración de Pablo Sanhueza	
Fotografías de tapa e interiores .....	173
Juan Arano	

# Prólogo

## De los autores

El Hospital el Cruce Néstor Kirchner de alta complejidad ha crecido en prestaciones cada vez más sofisticadas, está ampliando su número de camas con una nueva edificación y madura su identidad como Hospital Universitario de la mano de la Universidad Arturo Jauretche. Su Centro de Medicina Traslacional ha finalizado un concurso reciente y completará sus laboratorios en pocos meses. Desde su inicio ha mantenido una cultura de diálogo entre los profesionales de la salud y todos los trabajadores del hospital, con ateneos generales y por especialidad, reuniones de jefes y diferentes comisiones de colaboración en la gestión.

En este momento, en plena pandemia del SARS-CoV-2, a quien visite el Hospital le llamarán la atención los carteles que lo presentan como Humanizado. ¿De qué hablamos cuando hablamos de humanización?

Humanizar la práctica médica es un desafío aún mal definido para la comunidad interesada en temas de la salud. La dinámica de la medicina contemporánea en el mundo ha llevado a una atención despersonalizada, la ausencia o debilidad de los médicos de cabecera o de familia, tiempos breves de atención, cambios en la autoridad y valoración de la profesión médica y de los diferentes profesionales de la salud. Todos estos aspectos y muchos otros componentes adicionales agravantes que se relacionan con nuestro sistema de salud, las reducidas remuneraciones, el sobre empleo, la descentralización. Hay dos ámbitos claves en el aspecto humano de la profesión que exigen un cambio: la relación médico-pacientes-familiares, muy criticada por sus múltiples carencias, y la crisis existencial de los profesionales de la salud que lleva al desgaste, el síndrome de burnout (profesional quemado) y hasta el suicidio.

La pandemia hizo explotar las limitaciones de los dos ámbitos: surgieron temas muy complejos en la relación con pacientes y familiares por las políticas de aislamiento y a su vez la demanda a los profesionales de la salud se incrementó en un contexto muy adverso, con temores al contagio y la muerte de compañeros de trabajo.

En el Hospital funcionaban talleres de Medicina Narrativa para residentes del primer año de la institución, que habían sido creados por Beatriz Carballeira y Carlos Tajer. La Dirección Médica de Osvaldo Fariña había comenzado a promover el proyecto de Humanización de Cuidados intensivos sobre la base del modelo español, que estaba en etapa incipiente.

Esta explosión de demanda fue tomada por un equipo de trabajo en el que confluyeron los profesionales de medicina narrativa, enfermería, trabajo social, psicología y otros. El equipo se consolidó con la coordinación de Beatriz Carballeira de Clínica médica; las psicólogas Paola Andreatta y Cintia Majewski; los trabajadores sociales Diana Alvarez y Pablo Sanhueza; los enfermeros Eduardo Ríos y Alejandra Gonzalez; de gestión de pacientes Analía Pasich, y la médica de terapia intensiva Yasmín Saad.

Con un fuerte apoyo de las autoridades del HEC bajo la dirección ejecutiva de Ariel Saez de Guinoa, enfrentaron demandas complejas y adoptaron propuestas de solución con correcciones de acuerdo a los resultados. Quedó así en la práctica constituido un grupo de Cuidados humanizados que incluye a la medicina narrativa en varias de sus instancias.

Este libro es el producto de esta confluencia. Nuestra intención es compartir la experiencia de la medicina narrativa y los cuidados humanizados en el Hospital El Cruce y nuestras reflexiones hacia el futuro. Todas las instituciones sanitarias han debido adaptar sus protocolos y enfrentar estas demandas, y creemos que publicar nuestra experiencia puede ayudar a otros colegas a conformar grupos de trabajo similares.

En la primera sección del libro introducimos los conceptos de la medicina narrativa por Carlos Tajer, y la experiencia previa de los talleres narrativos en el Hospital y los cuidados humanizados como antecedentes históricos al proyecto por Beatriz Carballeira.



En la segunda sección presentamos la situación del Hospital durante la pandemia, en sus diferentes dimensiones: la reorganización asistencial por el Director Médico Osvaldo Fariña. los desafíos en la enfermería por la jefa del área Patricia Roussel, y la conmoción y cambios en los cuidados intensivos por Yasmín Saad, médica terapeuta.

Con el escenario de la compleja situación desplegada y sus demandas, en la tercera sección compartimos las diferentes tareas que abordamos. Se formó una red comunitaria compasiva, capaz de comprender el sufrimiento del otro, con el deseo de aliviar, reducir o prevenirlo, y la realización de acciones dirigidas a tal fin que se describen en el capítulo de formación del equipo de Cuidados Humanizados por Beatriz Carballeira con la colaboración de Diana Alvarez. Las acciones se exponen en diferentes capítulos: el protocolo de visitas y acompañamiento en contexto de pandemia por COVID-19 por Cintia Majewski, para vencer el aislamiento; los cuidados del final de la vida y medidas para evitar la muerte en soledad por Eduardo Ríos; la adecuación del esfuerzo terapéutico para limitar el uso indebido de medidas agresivas cuando ya no eran necesarias por Paola Andreatta. La medicina narrativa sumó sus actividades a los cuidados humanizados: en varios capítulos se incluyen testimonios recogidos en los talleres y ateneos narrativos, experiencias conmovedoras de adecuación del esfuerzo terapéutico y estrategias del final de la vida, y en el capítulo Antes de dormir. Diálogos previos a la intubación, de Yasmín Saad, relatos vivenciales que serán difíciles de olvidar.

Concluye en la cuarta sección con un apunte sobre el futuro del proyecto de cuidados humanizados y medicina narrativa en el hospital, sus horizontes y proyecciones, por su coordinadora con la colaboración de Pablo Sanhueza.

Este libro intenta compartir los aportes técnicos de los enfoques con las vivencias emocionales recogidas en múltiples relatos. Contiene descripciones rigurosas de las dos disciplinas que confluyen, la medicina narrativa y los cuidados humanizados, así como de las medidas adoptadas en la organización del hospital y la asistencia. Suma a esos contenidos el relato de la experiencia

en todo el enfoque humanístico de la crisis, de la reflexión grupal en los talleres, las estrategias adoptadas para la resolución de problemas complejos como las visitas, el aislamiento y los cuidados del final de la vida. En cada tema, aporta textos comprometidos y personales de los actores y diversos profesionales de la salud que comparten sus emociones y conmociones en la circunstancia extrema de la pandemia,

Esperamos que sea de utilidad e interés no solo para los profesionales de la salud en instituciones que afrontan problemas similares en esta etapa, sino para toda la comunidad interesada en los problemas de la salud y la relación médico paciente-familia.

## Prologo

### Ariel Saez de Guinoa<sup>1</sup>

Comenzaba el año 2020 y con él comenzaba una nueva etapa en la dirección del Hospital El Cruce.

Asumimos este desafío sabiendo que teníamos una gran responsabilidad, en mi caso no sólo por el cargo de director ejecutivo, eso viene implícito con el honor de ocupar semejante espacio, sino que ahora el desafío era mayor: volver a los años de crecimiento que el HEC tuvo durante la conducción de su primer director el Dr. Arnaldo Medina. Para ello trazamos nuestras primeras líneas estratégicas como las de poner en valor el CEMET (Centro de Medicina Traslacional), reglamentar la Carrera Profesional, llevar a cabo los concursos de funciones y, entre otras acciones, trabajar con el IPS (Instituto de Previsión Social) para los compañeros que estuvieran en condiciones de acceder al beneficio jubilatorio.

Mientras tanto, en un lugar remoto de la República Popular China, del que muchos de nosotros nunca habíamos escuchado, Wuhan, se iniciaba la propagación de una enfermedad sumamente contagiosa (ahora recuerdo la construcción del primer hospital de 1000 camas, en tiempo record), con un desborde del sistema sanitario local inusitadamente veloz.

Así llegó el 11 de marzo de 2020, en que la Organización Mundial de la Salud (OMS) elevó a nivel de PANDEMIA la diseminación de la enfermedad ocasionada por el nuevo virus.

Y con ello todo se puso “patas para arriba”. Cambiaron las prioridades, cambiaron los objetivos inmediatos, TODO cambió...

Como describe el Dr. Osvaldo Fariña sobre aquellos meses:” el HEC debía estar a la altura de las circunstancias, siendo el

---

<sup>1</sup> Médico clínico. Director ejecutivo del Hospital El Cruce.

hospital de alta complejidad de la red sudeste, conformada por los municipios de Florencio Varela, Quilmes, Berazategui y Almirante Brown, abarcando aproximadamente a dos millones de habitantes”.

Hubo que refuncionalizar el hospital, se elaboró un plan de contingencia, que incluyó la capacitación de todo nuestro personal en los procedimientos , en los nuevos lugares de atención sector COVID), en los ya famosos EPP (Equipos de Protección Personal), se generó un manual institucional con Recomendaciones Para El Abordaje Terapéutico De COVID-19, se comisionó al Comité De Evaluación De Tecnología Hospitalaria para que evalúe todos los insumos y productos para la prevención del SARS-CoV-2 y mucho más.

Fue una ardua tarea capacitar a todo nuestro equipo para lo que vendría, no sólo en los procedimientos asistenciales para enfrentar este virus. Además, debíamos poder ofrecer contención a nuestra gente que estaría sometida a una exigencia extenuante física y psíquica.

Debíamos ser capaces de brindarles a nuestros pacientes y sus familias la capacidad científico-técnica por la cual nos destacamos y somos reconocidos por nuestra comunidad, y agregarle un plus que nos permitiera sobrellevar el duro trabajo que seguro vendría en los próximos meses, tanto para el equipo de salud como para pacientes y familiares.

Y ese plus lo encontramos en la Medicina Narrativa y los Cuidados Humanizados.

La primera ya se estaba llevando a cabo hacía un tiempo con la inestimable participación de la Dra. Beatriz Carballeira a quien se sumaron la Dra. Yasmín Saad y la Lic. Paola Andreatta. Rápidamente adquirió identidad el equipo de Cuidados Humanizados del HEC.

Desde la dirección contribuimos con esta labor, brindando apoyo y facilitando todo lo que estuviera a nuestro alcance para allanarles el camino. Hace tiempo, leyendo a la Dra. Rita Charon, quien ha sistematizado el abordaje narrativo de la Clínica Médica, anda rondando en mí una pregunta; ¿!Cuándo el equipo de salud en general y los médicos en particular perdimos la capa-

cidad de escuchar a nuestros pacientes y sus historias!? ¿Cuándo perdimos la capacidad de ser empáticos, generosos, buenos comunicadores?

¿¡Cuándo pasamos a ser solamente “biologicistas”!?

En fin, ¿¡cuándo nos “deshumanizamos”!?

Leamos al maestro Agrest:” La medicina es hoy arte, ciencia y economía. Y la relación médico paciente transcurre en los tres niveles sucesiva o simultáneamente. El rumbo de la consulta está determinado por el rumbo que predomine en ese momento. Si fuese el arte, será el rumbo del afecto, si fuese la ciencia, el de la razón, si el económico, será el rumbo de los conflictos de intereses.”

Como dice el Dr. Carlos Tajer al comienzo de este libro: “La corriente predominante en nuestra práctica actual es la Medicina basada en evidencias (MBE)” y eso es cierto.

Ahora bien, desde la cátedra de medicina complementaria de la Carrera de Medicina de nuestra Universidad Nacional Arturo Jauretche, con el Dr. Guillermo Marillet, transmitimos a los estudiantes este cuestionamiento: ¿¡Será que en lugar de una MBE estamos desarrollando nuestra práctica actual sobre la base de una medicina basada en el mercado (MBM)!?

Este modelo de relación médico-paciente muy desigual y sin tiempo de consulta no es una casualidad. Es un efecto deseado muy bien pergeñado por la medicina basada en el mercado que, de la mano de la medicina basada en la evidencia, se introduce en las formaciones médicas, en la educación médica continua, en los congresos, que evocan verdaderos shoppings, y en los medios masivos de comunicación. La idea es que el médico siempre tenga un fármaco, una interconsulta a subespecialistas, y poco tiempo, muy poco tiempo.

Hemos perdido, nos dejamos quitar lo más valioso que teníamos: ¡EL TIEMPO!

Sin tiempo perdemos la capacidad de pensar, debatir, polemizar, poner en duda, preguntar, “que nos pregunten” y seguir aprendiendo. Sólo nos queda aplicar protocolos sin valor agregado, haciendo una medicina “correcta” desde lo técnico, incompleta desde lo humano.

El síndrome de “burnout” o desgaste o “quemado” tan descripto entre los médicos, particularmente en los que atienden gran cantidad de pacientes, sin tiempo, desde una visión “clínica o generalista”, es producto de la desazón, de la sobrecarga de trabajo y de la falta de reflexión.

Sócrates decía que el médico debe tener el “tekné”, el saber técnico y académico. Del tekné deriva el therapeutikós, el terapéutico, el que cura. Pero el buen médico debe tener además el “medeos”, el que tiene el saber de cuidar, el saber moral, el que calma, el que alivia, el que sana.

Como nos enseñó el maestro y antropólogo Francisco “Paco” Maglio: “... por algo las madres o las abuelas, cuando los chicos se pegaban un golpe, acariciaban la piel diciendo: sana, sana, colita de rana. No decían: cura, cura, colita de rana”. ¡Permítanme agregar que aquellas madres y abuelas además de sabias, cuidaban las rimas!

Mi admiración y gratitud para todes les trabajadores del Hospital El Cruce por el gran trabajo que están llevando a cabo en las circunstancias que nos tocan vivir.

Mi respeto y acompañamiento a todas las familias que perdieron a seres queridos a causa de la pandemia.

Mi felicitación para todos los autores de este libro y mis deseos de que sea un instrumento más para facilitar una mejor relación médico-paciente-familia, más aún, una mejor relación entre compañeros y compañeras de trabajo que, promediando el segundo año de pandemia, se hace cada vez más necesaria.

Mi deseo que este libro se transforme con el tiempo en uno de los “imprescindibles” en nuestra biblioteca, que nos ayude a reflexionar sobre nuestra práctica diaria.

Mi agradecimiento para los autores por permitirme escribir este prólogo

# Prólogo

## Resiliencia y esfuerzo para refundar los servicios de salud

**Arnaldo Medina<sup>1</sup>**

“Decir que un hospital debe ser humanizado parece una obviedad, si pensamos que en realidad, el hospital, uno, todos, la institución hospital en realidad, existe para atender personas y es creado por personas. Su aparición social fue determinada por cuestiones profundamente humanas”.<sup>1</sup> Rosana Onocko Campos

Cuando Carlos Tajer y Beatriz Carballeira me invitaron a escribir unas palabras sobre un nuevo libro escrito por profesionales del Hospital “El Cruce Dr. Néstor Kirchner”, el que trata sobre la Medicina Narrativa y los Cuidados Humanizados durante la pandemia de COVID-19, lo primero que se me vino a la mente fue la problematización del concepto de “humanización”. Si bien es utilizado como sinónimo de buenas prácticas, de empatía, de solidaridad y de muchas otros conceptos que muestran un costado positivo de los humanos, existen pensadores y pensadoras como la médica y especialista en Salud Colectiva Rosana Onocko Campos que interpretan que las intrigas, las calumnias o la envidia también son condiciones de lo humano y llega a preguntarse si “¿alguien ya vio su gato con envidia del alimento balanceado del gato del vecino?”. Pero entender lo humano es también poner en valor la dimensión subjetiva e intersubjetiva del trabajo en los servicios de salud. La misma autora citada, y otros autores como Franco Tulio Ba-

---

<sup>1</sup> Secretario de Calidad de Salud del Ministerio de Salud, República Argentina. Ex-Director Ejecutivo del Hospital El Cruce.

tista, parten del supuesto de que hay una producción subjetiva en el campo del cuidado de la salud. Las relaciones de trabajo y el propio trabajo producen subjetividad todo el tiempo. Es decir que no solo producen actividades, sino que también sujetos, y así constituyen tanto a los trabajadores como a los usuarios.

Luego de un proceso de cuidado salimos distintos en nuestra constitución como sujetos, tanto los pacientes como los que cuidan, y ambos también como sujetos de derecho. Todo esto tiene su demostración en este libro.

Al adentrarme en sus páginas, sus relatos y sus conceptos, advertí que esta obra habla de aquellos atributos y principios imprescindibles para refundar los servicios de salud, para centrarlos en las personas y de esa manera devolverles el carácter humano que les dio origen. Se trata de la empatía, del abordaje integral y del compromiso, entre otros valores. También resalta aquellas prácticas y comprensiones que dignifican y enaltecen el hacer de los trabajadores y las trabajadoras de la salud, quizá mostrando su costado más vulnerable y al mismo tiempo la resiliencia y el esfuerzo para sobrellevar situaciones de mucho estrés y angustia laboral planteados ante la posibilidad de la vida o la muerte de un paciente, algo que se vio potenciado durante la pandemia de COVID-19. Estas páginas conforman, así, un libro muy necesario que no por casualidad está saliendo a la luz en los albores de la pospandemia de COVID-19. Si bien la Medicina Narrativa y los Cuidados Humanizados tienen un desarrollo previo que Carlos Tajer describe en su introducción, de haber sido escrito y editado antes de la contingencia pandémica seguramente hoy estaría siendo reeditado con el agregado de nuevos capítulos. Es que el trabajo realizado en todos los hospitales del país –y tal vez del mundo– en relación a la contención “humanizada” tanto de los pacientes, como de sus familias y de los mismos profesionales de la salud, ha generado nuevos conocimientos y desarrollo en estos campos, con mucha experiencia acumulada. Como secretario de Calidad en Salud del ministerio de Salud de la Nación, cargo que ocupé durante todo el desarrollo de la pandemia de COVID-19, participé de una tarea sin tregua que llevó a



ampliar el sistema sanitario para dar respuesta a la contingencia, en la que hubo una gran movilización de recursos y en la que el Estado estuvo presente como nunca al frente de la respuesta a lo largo y a lo ancho del país.

En ese accionar fueron los trabajadores y trabajadoras de la salud los y las grandes protagonistas: desplegaron su talento y valores como fuente inagotable de recursos ante el agotamiento físico y psíquico; sufrieron la angustia por la pérdida de compañeros de trabajo; experimentaron bronca por la incomprensión de parte de la sociedad; sintieron temor al contagio y ejercitaron el acompañamiento ante la partida en solitario de las y los pacientes que no lograron superar la enfermedad. Por eso cuando se describe el protocolo que garantizó el ingreso de familiares a las UTI y el acompañamiento en las últimas horas de los pacientes, se visualiza toda la dimensión humana de personas que atienden personas y que ya no van a ser las mismas después de tamañas experiencias.

Este texto es una referencia, un testimonio realizado desde el Hospital “El Cruce Dr. Néstor Kirchner” de todo aquello que sucedió y sucede en los hospitales con las trabajadoras y los trabajadores de salud en relación a sus pacientes. También con los familiares de éstos, con el agregado de experiencias que sirvieron y sirven para aliviar los sufrimientos. Hace sentir que todavía se puede hacer más por aquellos y aquellas que lo necesitan, y abre un nuevo camino para la formación y capacitación continua en campos de conocimiento como la Comunicación o el desarrollo de habilidades como la escucha empática, que todavía no están lo suficientemente presentes en la formación de grado y posgrado de las y los profesionales de la salud. Por este libro, y por todo el trabajo realizado antes y durante la pandemia, felicito a sus autoras y autores, reconocimiento que hago extensivo a las trabajadoras y a los trabajadores de la salud. Todos los argentinos les debemos sincera gratitud.

Como colega y compañero, valoraré por siempre el profesionalismo, el compromiso, el altruismo y la responsabilidad que demostraron en nuestro querido Hospital “El Cruce Dr. Néstor Kirchner” y en cada servicio de salud a lo largo y a lo ancho de la Patria.

## Referencias

<sup>1</sup> Campos, R. Humano demasiado humano: un abordaje del malestar en la institución hospitalaria. Publicado en: Salud Colectiva, Spinelli (org) Lugar Editorial. Buenos Aires, Argentina, 2004; pp.103-120

## **Sección 1:**

La medicina narrativa y  
los cuidados humanizados



# Capítulo 1

## La medicina narrativa.

### Definición y conceptos.

Carlos Daniel Tajer<sup>1</sup>

#### Introducción

Con el nuevo siglo comenzó un movimiento que a través del “entrenamiento en habilidades-competencias narrativas” intenta aportar recursos para mejorar la relación médico-paciente, la percepción de la relevancia de la actividad profesional e incluso la eficacia clínica. Rita Charon propuso la denominación de Medicina Narrativa<sup>1</sup>, que adquirió una amplia aceptación. Su fundadora, médica clínica asistencial con formación en letras y experiencia psicoanalítica, entiende como competencias narrativas *a la capacidad de reconocer, absorber, interpretar y actuar sobre las historias y las situaciones difíciles de los otros*. Afirmar también que *la medicina practicada con competencia narrativa, es modelo para una práctica médica efectiva y humana*.

La corriente predominante en nuestra práctica actual es la Medicina basada en evidencias (MBE); provocativamente Charon propuso una Medicina basada en narrativa (MN) en coincidencia con Trisha Greenhalg<sup>2</sup>. Greenhalg experta en MBE sorprendió en 1998 con un conmovedor libro con ese nombre, *Narrative based medicine*, que contenía historias personales y vinculares de enfermedad. Su aporte marcó desde el inicio que estas dos corrientes no están confrontadas, dado que su atención se orienta a planos diferentes de evidencias para aliviar el pade-

---

1 Jefe de Cardiología. Hospital El Cruce.

cimiento, que podemos dividir en forma esquemática en cuantitativos y cualitativos.<sup>3</sup> (figura 1)

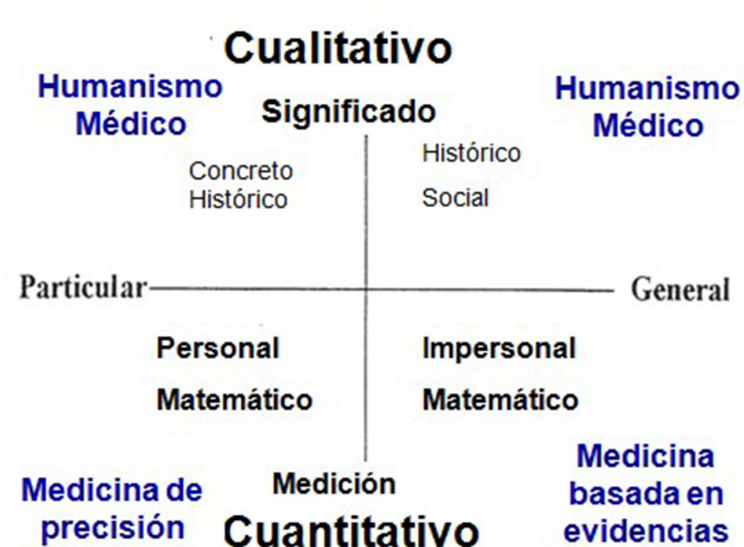


Figura 1: esquema de Upshur - Planos de evidencia

Los aspectos cuantitativos grupales, como la exploración de pacientes con patologías o problemas similares para generar pruebas (evidencias) a través de ensayos controlados son la base de la medicina basada en evidencias. El plano cuantitativo personal tienen su esperanza en la medicina de precisión, que incluye un gigantesco número de datos individuales (genéticos, metabólicos, microbioma) para la individualización de las terapéuticas, hoy todavía una ilusión<sup>4</sup>.

El enfoque cualitativo debe contemplar también aspectos generales, histórico sociales (etnia, clase social, historia familiar), y personales, la propia historia individual y de enfermedad. Esta dimensión del padecimiento debe ser abordada desde la mirada del humanismo médico.

La MN es una disciplina orientada a cultivar la dimensión humana de la profesión, el desarrollo del humanismo médico a través de una serie de conceptos y acciones centradas en la narrativa.

En su libro clásico Rita Charon resalta tres palabras claves para la MN: atención, representación y afiliación<sup>5</sup>.

*Atención:* estar presente con el paciente.

*Representación:* Es el acto de representar con el lenguaje o con cualquier otro medio lo que percibo. Parte de la afirmación de que uno comprende cabalmente lo que experimenta sólo cuando lo representa. La formación en narrativa consiste así también en escribir y relatar las historias de los pacientes y las nuestras como médicos.

*Afiliación:* desarrollo de vínculos afectivos con el paciente y su familia y entorno, entre los médicos grupalmente, entre los médicos y la cultura.

En estas tres palabras se condensa un amplio desafío al compromiso presente con los pacientes y familiares, a un entrenamiento vivencial, al cultivo de la empatía y a la expansión de horizontes culturales.

El humanismo médico no se adquiere por la acumulación de conocimientos, ni resultan necesariamente más compasivos y empáticos los profesionales de mayor cultura académica. Sin embargo, la MN promueve tanto las lecturas como los contactos con todas las fuentes que ayuden a la búsqueda enriquecedora de las historias y miradas de los otros. En sus talleres se orienta también a compartir manifestaciones artísticas vinculadas con las historias de enfermedad, desde los relatos autobiográficos, novelas de ficción, poesías, pinturas, esculturas, películas.

Invita de esa manera a cada profesional a establecer un vínculo cercano con las historias de enfermedad y de vida de los pacientes, a reenfocar la mirada sobre su propia práctica y vivencias emocionales, así como a la elaboración de formas comunicativas contenedoras y eficaces. En ocasiones el relato escrito de una historia personal puede hacer conscientes contenidos no verbalizados y resultar por sí mismo psicoterapéutico.<sup>6</sup> En una expresión de Grosz<sup>7</sup> *Cuando no podemos encontrar una forma de contar nuestra historia, nuestra historia nos cuenta: soñamos estas historias, desarrollamos síntomas o nos encontramos actuando de formas que no entendemos*. Este aspecto es de particular relevancia en pacientes con vivencias

traumáticas que habitualmente quedan ocultas (abuso en la infancia, maltrato conyugal).

La exploración profunda de las historias personales habitualmente queda fuera del alcance de la MN y requiere interconsultas con especialistas de mayor formación.

Aunque se puede leer y conocer MN desde la teoría, no resulta posible adquirir un entrenamiento en narrativa en forma aislada como autodidacta. Es imprescindible la mirada del otro, la actividad grupal, y el ejercicio constante a través del trabajo cotidiano en el diálogo con pacientes y familiares.

### Práctica de la Medicina narrativa (MN)

La herramienta pedagógica de la MN es el taller<sup>8</sup> con profesionales de la salud, en el cual a través de múltiples recursos se establece un diálogo grupal acerca de las vivencias profesionales, las historias personales, de los pacientes y familiares, con hincapié en lograr textos escritos. Se efectúan lecturas y debates sobre cuentos, novelas, películas, así como otras manifestaciones artísticas. En los próximos capítulos se hará un relato detallado de la experiencia con estos talleres en el Hospital El Cruce con ejemplos de estas actividades.

La pretensión de una práctica más humanizada no resulta sencilla de lograr. El punto de partida es la intención de mejorar la capacidad de escuchar y comprender las historias de vida y enfermedad, y a su vez comunicar en forma cálida y eficiente. Requiere un largo y comprometido entrenamiento que pone en juego aspectos muy personales y a veces íntimos. En muchas ocasiones los temas tratados y la movilización inducen a que los participantes busquen diferentes formas de psicoterapia para explorar aspectos personales que no pueden ser abarcados por los talleres, que no cumplen un rol terapéutico explícito.

El movimiento de la MN ha tenido una amplia expansión en Estados Unidos, liderados por la Universidad de Columbia, con varias instancias de capacitación formal y programas que ya abarcan al 80% de las escuelas de medicina. Hay en EEUU dos maestrías en MN, en Columbia (Nueva York-Rita Charon) y



Keck (California- Pamela Schaff<sup>9</sup>) y una en Italia (Milán-Maria Giulia Marini <sup>10</sup>). También existen programas en el Reino Unido, Dinamarca, España, Chile liderados por Pamela Jofre, Argentina y otros países latinoamericanos.

En Argentina la Medicina Narrativa ha tenido su centro en el grupo de pediatría del Hospital Italiano de Buenos Aires<sup>11</sup>, que ha organizado seis jornadas anuales de MN con participación internacional y amplia convocatoria, y congregado a diferentes especialistas locales, escritores, cineastas, historietistas, narradores, músicos. Como escuela formativa se ha destacado el curso de Habilidades Narrativas para la Práctica Médica que dictan anualmente Silvia Carrió y Jorge Janson. Se han publicado también aportes sobre el tema de diferentes autores. <sup>12 13</sup>

¿Qué problemas pretende contribuir a resolver la MN?

La humanización de la medicina como concepto es la intención de facilitar una mejor relación médico-paciente-familiares, que permita lograr una mayor eficacia clínica en la interpretación diagnóstica, una mejor comunicación de los problemas y posibilidades de abordaje y curación, y paralelamente revalorizar la actividad profesional.

### Ineficacia clínica

La ineficacia clínica puede medirse en los errores cometidos en la interpretación diagnóstica e indicación terapéutica, así como en el grado de adherencia de los pacientes al tratamiento indicados. El error médico es una circunstancia multicausal, vinculada a aspectos laborales, psicológicos y económicos. Un estudio de la Universidad de John Hopkins atribuye al error médico la tercera causa de mortalidad en EEUU <sup>14</sup>.

El estudio PURE ha efectuado un relevamiento para evaluar en qué medida se cumplen los tratamientos luego de un evento coronario agudo. En forma global, el 60% de los pacientes a seis meses del evento no reciben ningún fármaco y sólo 12% tres o más drogas, que indicaría un tratamiento óptimo. Si bien guar-

da correlación con los niveles de ingreso poblacionales, aún en países con ingresos medios altos como la Argentina el 50% de los pacientes no recibía ninguna droga.<sup>15</sup> En forma didáctica Rita Charon afirmó que la mejor forma de evaluar a la MN es el nivel de hemoglobina glicosilada alcanzado en pacientes diabéticos. El sentido es claro: seremos más eficaces si conocemos a nuestros pacientes. Eso hace necesario recoger e interpretar la narrativa del paciente, su historia, sus valores y creencias, comprender la historia personal del padecimiento para luego elaborar una forma de comunicar que ayude a la recuperación.

Actualmente existe un déficit en la escucha del paciente, en lo que se conjugan aspectos estructurales como los tiempos adjudicados a la consulta que son cada vez más breves, y un enfoque muy dirigido “biomédico” a la detección del síntoma que nos guíe al diagnóstico. En un estudio clásico se observó que los médicos interrumpen el relato de los pacientes con una mediana de 18 segundos, lo que hace muy difícil recoger la narrativa de enfermedad.<sup>16</sup> Escuchar con el mayor silencio posible todo el relato que hacen los pacientes de sus síntomas y enfermedad aporta muchas veces la clave diagnóstica, así como la comprensión de los valores y preferencias del sufriente que serán claves en toda la relación.

### La palabra médica como factor de riesgo

La comunicación médico paciente es un arma poderosa, que como todo recurso terapéutico puede ayudar o dañar. Los efectos colaterales de una mala comunicación pueden ser notables y dolorosos.

Luego de la publicación de un artículo con intención humorística en la crítica de actitudes muy torpes de colegas (y propias)<sup>17</sup>, se invitó a los lectores a enviar anécdotas de errores en la comunicación. En la valoración de estas incorrecciones en la comunicación médico-pacientes, que pueden ser definidas en muchos casos como maltratos verbales,<sup>18</sup> intentamos clasificarlo en categorías sin pretender exhaustividad. Comentaré algunas de ellas como referencia.

La primera es “el lenguaraz”, cuando la incontinencia verbal lleva a opinar sobre temas que no son consultados y a descalficar la autoridad de los médicos tratantes. Por ejemplo, cuando un ecocardiografista frente al hallazgo de una estenosis aórtica severa le pregunta al paciente si su médico le informó que este problema trae muerte súbita (con el pánico subsecuente).

El contexto de la medicina actual es muy lejano al modelo del médico de familia omnisapiente y compasivo; lo habitual es que participen varios profesionales de diferentes especialidades a lo que se suma la riqueza de información disponible sobre todos los problemas de salud en la web. La dificultad en la comprensión del mundo real en cual se desenvuelve la tarea médica lleva a percibir “humillaciones ofensivas” que con frecuencia se transforman en respuestas agresivas. Esta categoría de maltrato podría ser llamada “ofendido por falta de humildad”.

En muchas ocasiones adoptamos miradas discriminadoras que surgen de nuestros prejuicios en diversos planos. La discriminación puede extenderse a condiciones particulares, como los terribles relatos de violencia obstétrica, a preferencias sexuales (homosexuales, travestis), socioculturales (prejuicios sobre etnias diversas, bajo nivel económico o educativo), etarias (ancianos, niños, adolescentes), religiosos. El manejo reflexivo de los prejuicios y su permanente reelaboración son cruciales para una buena práctica. Este error nos lleva también a juzgar las actitudes de los pacientes, como frente al diagnóstico de HIV comentar que “algo habrá hecho usted sabrá para tener esta enfermedad”. Dos de las categorías comentadas resultan así “el discriminador” y “el fiscal”.

No pretendo extenderme en los relatos y categorías, pero sí resaltar que todos cometemos este tipo de errores, y que solo podemos superarlos si los reconocemos y criticamos. Los talleres de MN son un excelente ámbito para el análisis de estas “inconductas”.

El sustrato va mucho más allá de una debilidad técnica en la comunicación. Se cruzan el malestar médico con su rol profesional y logros, las condiciones de trabajo con consultas breves, la superposición de profesionales y la debilidad o ausencia de

los médicos de cabecera, y obviamente conflictos personales no elaborados que emergen apenas se siente cuestionada la idealizada autoridad médica. Copio las reflexiones finales de ese artículo:

“Todos tenemos aspectos negros en nuestros caracteres, nadie está exento de “un poco” de crueldad, arrogancia, autoritarismo, actitud discriminatoria, celos y rivalidad, así como en los médicos son frecuentes la solidaridad, la compasión, el altruismo y el deseo de reconocimiento y trascendencia. La tarea abierta para médicos y pacientes, es decir, todos nosotros, es trabajar para una comunicación mejor y respetuosa, aprender de nuestros errores, abrir la posibilidad del diálogo crítico, reflexionar en talleres de narrativa y elaboración de la práctica médica, mejorar el currículo formativo en lo humanístico y narrativo de las carreras médicas, residencias y educación permanente. *Cuando enfermamos o lo hacen nuestros familiares lo mínimo que pedimos es que nos escuchen, comprendan lo que nos pasa, nos cobijen, nos protejan, nos consuelen y si se puede, que nos curen. No es poco pedir, pero irrenunciable porque es lo que necesitamos y desde la mirada médica, lo que podemos y deberíamos dar.*”

Elaborar estrategias de comunicación que ayuden a aliviar el dolor y a curar: el poder de la palabra médica.

El entrenamiento en habilidades comunicacionales no es frecuente en las carreras de medicina. El aprendizaje se adquiere en la práctica copiando a los profesionales más experimentados o los residentes de años superiores, sin una reflexión o elaboración de la relevancia del discurso. Luego, a través de la propia experiencia de ensayo y error cada uno madura su retórica en soledad,

Con frecuencia se invoca a la empatía como una forma relevante de elaborar la comunicación profesional. La capaci-

dad de percibir los estados emocionales de los otros es esencial a nuestra vida en comunidad. Se ha señalado sin embargo que los últimos años de la carrera y los primeros de vida profesional en la residencia llevan a un entrenamiento antiempático, o como un autor expresó, a la “formación cínica”<sup>19</sup>. Los primeros encuentros cotidianos con el sufrimiento y la muerte llevan como mecanismos defensivos a la desafección, despersonalización de los pacientes e incluso el desvío hacia el lunfardo médico (el “caño” de la cama 4). En la ácida novela *la Casa de Dios*<sup>20</sup> el residente experimentado denomina “gomers” a ancianos muy deteriorados que deben ser externados rápidamente sin hacer estudios (“go out of my emergency room”).

El lenguaje y las metáforas que utilizamos para explicar las enfermedades a nuestros pacientes o su escenario de futuro son muy relevantes y pueden ayudar mucho a pacientes y familiares, pero es muy poco el tiempo que dedicamos a su elaboración.

Como ejemplo, es habitual que frente a una neoplasia con cierto grado de avance se recurre a la metáfora de la “guerra contra el cáncer”. Elena Semino, una lingüista que trabaja en esta temática en la Universidad de Lancaster, ha resaltado que la vida planteada como guerra muchas veces resulta agobiante para los pacientes. Como respuesta, propuso un menú de metáforas<sup>21</sup> que van desde una montaña rusa, una piedra en el zapato, un intruso, contextos variados que pueden ser tomados por los pacientes y aliviar en algunos aspectos sus padecimientos.

Aunque existen metodologías estudiadas para la comunicación de malas noticias, así como técnicas específicas para la solicitud de donación de órganos, el ámbito cotidiano de la comunicación hace necesaria una formación más global como la que intentan brindar los talleres de MN.

## El malestar médico y el burnout

La profesión médica implica el contacto permanente con el sufrimiento humano y en muchas especialidades con la muerte

como hecho cotidiano. En la mayor parte de las sociedades es bien valorada y aporta a un cierto prestigio. Sin embargo, muchos profesionales tienen dificultades en valorar esa relevancia, y por una suma de múltiples condiciones padecen un empobrecimiento personal que los lleva al burnout (“estar quemados”). El síndrome de desgaste profesional o del profesional quemado se define como es un estado de agotamiento mental, emocional y físico que se presenta como resultado de exigencias agobiantes, estrés crónico o insatisfacción laboral.

El malestar médico es un problema creciente en la medicina de masas actual, en la que se suman tiempos cortos de consulta, menores remuneraciones que llevan en muchos casos al sobre empleo, crecientes tareas burocráticas en parte por el uso de historias clínicas electrónicas. Se suman las complejidades propias del acto médico como es la exposición al sufrimiento humano y la muerte, las dudas y el riesgo de denuncias y juicios. En ese contexto no son infrecuentes las situaciones de violencia hacia los profesionales, verbal o incluso físicas, en circunstancias complejas de atención como las guardias de emergencia.<sup>22</sup>

Ya en los primeros años de formación durante las residencias se padece un gran estrés laboral que hace frecuente el desgaste profesional, la desafección y el burnout. Un metaanálisis revisó 31 registros sobre cuadros depresivos en residentes con una prevalencia del 28,8%<sup>23</sup>. Otro reporte informó que la principal causa de muerte en residentes varones es el suicidio.<sup>24</sup> En Estados Unidos la tasa de suicidios en médicos/as duplica a la media poblacional, lo que resalta que aun en un país donde los ingresos económicos médicos son muy elevadas, muchos aspectos de la profesión son difíciles de sobrellevar. Este fenómeno tiene un sesgo claro de género: en varones médicos la tasa de suicidios es un 70% superior a la media poblacional, y en mujeres médicas 250% superior.<sup>25</sup>

La MN puede ayudar a revalorizar la relevancia de la tarea médica, y a través del intercambio y la reflexión de los talleres colaborar en prevenir o por lo menos detectar situaciones personales que requieren un tratamiento individual. También a tomar

conciencia sobre las circunstancias de trabajo inadecuadas que deben ser modificadas.

¿Es eficaz la medicina narrativa?

El impacto de la MN sobre las habilidades comunicacionales y empáticas en estudiantes de medicina ha sido evaluado en numerosos artículos, incluso con un metaanálisis que revisó 36 publicaciones sobre el tema que contenían datos mensurables<sup>26</sup>. La conclusión fue que *la MN es un arma pedagógica efectiva con una metodología y estructura clara y replicable*. También se pudo medir un impacto positivo en participación y modificación de actitudes, conocimiento y habilidades. Sin embargo, no se cuenta con evidencias inequívocas del efecto de la MN sobre la conducta de los estudiantes o la interacción con colegas y pacientes.

Una autora española revisó en forma sistemática las intervenciones de MN sobre médicos de familia como tesis de doctorado.<sup>27</sup> En su conclusión afirma: *La formación provoca un proceso de transformación personal que incide positivamente en la relación médico-paciente y en la identificación con el grupo de pares. La investigación cuantitativa no arroja resultados concluyentes sobre el impacto en empatía, burnout o conocimientos. Se necesita investigar sobre el impacto en los pacientes*. Carecemos de estudios a largo plazo del impacto de la MN sobre el fenómeno del burnout, la eficacia clínica o la valoración de los pacientes sobre las habilidades comunicacionales de los profesionales.

La experiencia subjetiva de participación en talleres de MN es muy movilizadora y en general es bien valorada por los estudiantes, residentes y profesionales de la salud. Todavía está en su fase inicial y su aplicación en nuestro medio es aún muy reducida.

A modo de resumen final

Mejorar la formación humanística-compasiva de los profesionales de la salud es una necesidad tanto para los pacientes como

para los mismos profesionales. En la publicación del Marco de referencia para Residencias de Cardiología, el documento del año 2015 del Ministerio de Salud establecía que en las residencias se debe contar con 1) Espacios de reflexión sobre la práctica médica; 2) Entrenamiento en técnicas de comunicación médico-paciente-familia y entre los miembros del equipo de salud; 3) Ateneos multidisciplinarios enfocados hacia la tarea y percepciones del médico residente y sus pacientes.

La Medicina narrativa cuenta con técnicas establecidas para mejorar las habilidades narrativas y comunicacionales y puede colaborar en los tres planos planteados. Creemos que constituye una herramienta trascendente y relevante para la humanización. Es un largo y trabajoso camino de mejora que tiene además la virtud de ser placentero.

## Referencias

- <sup>1</sup> Charon R. The patient-physician relationship. *Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust.* JAMA 2001 Oct 17;286(15):1897-902
- <sup>2</sup> Greenhalgh T, Hurwitz B, editors. *Narrative based medicine. Dialogue and discourse in clinical practice.* London, UK: BMJ Books; 1998. pp. 3–16.
- <sup>3</sup> Upshur- *Journal of Evaluation in clinical practice* – 2000 – 7,2, 91-96-
- <sup>4</sup> Tajer, C. Medicina de precisión o medicina personalizada en cardiología: ¿utopías o distopías?. Cap2-Tomo 1. 31-42. En *Evidencias en Cardiología.* GEDIC. 2019
- <sup>5</sup> Charon R. Charon, Rita (2008). *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness,* Oxford University Press.
- <sup>6</sup> Myers KR. A perspective on the role of stories as a mechanism of meta-healing. In: Rudnytsky PL, Charon R, editors. *Psychoanalysis and narrative medicine.* Albany, NY: State University of New York Press; 2008.
- <sup>7</sup> Grosz S. *The examined life. How we lose and find ourselves.* London, UK: Vintage; 2014
- <sup>8</sup> Charon, Rita et al. (2016). *The Principles and Practice of Narrative Medicine,* Oxford University Press.
- <sup>9</sup> <https://sites.usc.edu/narrativemedicine/>



- 10 [https://www.medicinanarrativa.eu/wp-content/uploads/master\\_medicina\\_narrativa\\_2019\\_eng.pdf](https://www.medicinanarrativa.eu/wp-content/uploads/master_medicina_narrativa_2019_eng.pdf)
- 11 VI jornadas de Medicina Narrativa. 2019. Organizadores: Carmen de Cuento, Silvia Carrió, Ignacio Uzandivaras. En otras jornadas fueron también organizadores Cristina Cortines Lapalma, Diana Tarnofky y Cristina Catsicaris.
- 12 Carrió, Silvia (2009). Medicina narrativa : relaciones entre el lenguaje, pensamiento y práctica profesional médica. Tesis de Maestría. FLACSO. Buenos Aires.
- 13 Tajer C. Cardiología basada en la narrativa. ¿Incompatible con cardiología basada en evidencias?- Como aprender a escuchar y decir. Revista Conarec 2004: 73-81
- 14 Makary M, Daniel M. Medical error—the third leading cause of death in the US- BMJ 2016;353: i2139
- 15 Yusuf S, Shofiquel I, Chow C et al. Use of secondary prevention drugs for cardiovascular disease in the community in high-income, middle-income, and low-income countries (the PURE Study): a prospective epidemiological survey. Lancet 2011;378:1231-43.
- 16 Beckman H, Frankel R. The effect of physician behavior on collection of date. Ann Int Med 1984;101:692-696
- 17 Tajer, C. El médico lenguaraz. <https://www.intramed.net/contenidoover.asp?contenido=78087>
- 18 Tajer C. Maltratos Verbales médicos. En Tajer,C. Alegría del Corazón. 2016. Ediciones GEDIC.
- 19 Kleinman A. The art of medicine. The divided self, hidden values, and moral sensibility in medicine. Lancet 2011;377:804-5
- 20 Shem, Samuel. La casa de Dios. 1978. Anagrama, Buenos Aires.
- 21 Semino, E. <http://wp.lancs.ac.uk/melc/files/2019/10/Metaphor-Menu-for-People-Living-with-Cancer-A4-Leaflet.pdf>
- 22 Travetto, C, Daciuk N, Fernandez S et al. Agresiones hacia profesionales en el ámbito de la salud. Rev Panam Salud Publica 2015;38(4):307-15.
- 23 Mata DA, Ramos MA, Bansal N, et al. Prevalence of depression and depressive symptoms among resident physicians: A systematic review and meta-analysis. JAMA. 2015;314:2373–2383
- 24 Yaghamour, N, Brigham T, Richter T et al. Causes of Death of Residents in ACGME-Accredited Programs 2000 Through 2014: Implications for the Learning Environment. Academic Medicine:2017;92: 976-983

<sup>25</sup> Schernhammer, E; Colditz, G. Suicide Rates Among Physicians: A Quantitative and Gender Assessment (Meta-Analysis). *Am J Psych* 2004; 161: 2295-2302.

<sup>26</sup> M. M. Milota, G. J. M. W. van Thiel & J. J. M. van Delden (2019) Narrative medicine as a medical education tool: A systematic review. *Medical Teacher* 2019;41:802-810,

<sup>27</sup> Marrero Díaz, M. Impacto de la formación en medicina narrativa en medicina. Revisión sistemática de la literatura y estudio de intervención en médicos de familia- <http://riull.ull.es/xmlui/handle/915/5898>

## Capítulo 2

### Talleres de medicina narrativa.

Beatriz Carballeira<sup>1</sup>

Los talleres de medicina narrativa en el Hospital el Cruce comenzaron en 2018 con la participación de los residentes de primer año de clínica médica, terapia intensiva y cardiología. Abarcaban dos horas de actividad por semana, en algunos casos con consignas para tareas que debían ser completadas fuera del horario de trabajo. Mi formación en esta temática comenzó por el impulso de Carlos Tajer, que había escrito artículos sobre relación médico paciente, retórica médica y medicina narrativa, y con quien compartimos la actividad cultural previa al ateneo central, en la que discutíamos obras de arte vinculadas con la medicina. Hice luego el curso de Habilidades Narrativas y talleres con Silvia Carrió y Jorge Janson, que me permitieron adquirir conocimientos y prácticas que resultaron indispensables para el diseño inicial de los talleres del Hospital.

Mi acercamiento a esta práctica surgió por la percepción de carencias en la efectividad de mi práctica, en aspectos vinculados a la comunicación y la interpretación de las necesidades de los pacientes. Hice mi formación como residente de Clínica Médica en el Hospital San Martín de la Plata, que recuerdo con gran afecto, pero en la práctica de la profesión y en particular en un Hospital de la complejidad de El Cruce sentía limitaciones que iban más allá de mi entrenamiento técnico. Los cursos y talleres me fueron de gran utilidad para reflexionar sobre diferentes aspectos de mi trabajo profesional, e intuí también que el desarrollo de los

---

<sup>1</sup> Coordinadora de Clínica Médica, del Equipo de Cuidados Humanizados y de los talleres de Medicina Narrativa del Hospital El Cruce.

talleres con residentes en un constante intercambio y compromiso colaborarían también en mi mejor aprendizaje de habilidades empáticas y comunicacionales. Iniciar los talleres, un hecho totalmente nuevo para el hospital y mi carrera profesional, fue un punto de inflexión no exento de lógica ansiedad. La intención de este capítulo es compartir la experiencia técnica y vivencias de algunos de estos talleres y luego resumir conceptualmente los aprendizajes de estos tres años. De los 25 encuentros que tuvimos en cada uno de estos ciclos, elegí seis que incluyeron al primero y último del año.

#### Primer encuentro. Crear el espacio.

En este primer contacto la intención fue presentarme como *una buena anfitriona* y comenzar a crear “nuestro” espacio. El formato del espacio es importante y con los recursos que cuenta el hospital quedó configurado con:

Una mesa redonda, que nos iguala y facilita mirarnos a la cara.

Un mate para compartir, (pre pandemia), complementado con termos para café o té.

Algo rico para comer, inicialmente golosinas por gusto personal y por la edad de mis invitados. Recuerdo averiguar si hay alguna singularidad en el grupo, como intolerancia a la lactosa, por si fuera necesario agregar algo especial.

El primer año no sabían a que venían, y luego por transmisión oral de los que ya habían pasado por la experiencia la aproximación resulta más fácil y se habla sobre la “medicina narrativa”.

El grupo está conformado por residentes de primer año de distintas especialidades: clínica, cardiología, terapia intensiva y dos kinesiólogas. Comenzamos los encuentros luego de un mes del ingreso de estos profesionales jóvenes al hospital, un mes en el cual ya deben haber transitado los pasillos del hospital y recogido las primeras experiencias formativas y asistenciales. Me parece un buen tiempo para acompañarlos desde el inicio del camino, en el cual surgirán dudas, interrogantes, ansiedades, sufrimientos.

El desafío es empezar a crear un espacio como grupo, vincularnos y vivir nuestra historia. Será un lugar de generar preguntas

más que de formular respuestas, o quizá aprender que es posible encontrar más de una respuesta.

Para comenzar nos presentamos. Mi primera pregunta es acerca de sus nombres, si saben el porqué y el origen. Esta pregunta gatilla una movida conversación, historias ligadas a los nombres, y en los recuerdos aparecen emociones, historias de todo tipo, pintorescas, graciosas y nostálgicas. Alguno confiesa que no sabe por qué lleva ese nombre, qué quiere decir y se plantea explorarlo.

También pregunto por qué eligieron esta profesión y porqué este hospital. En este punto las historias personales afloran y las emociones se hacen presentes. Al evocar los orígenes de esta elección aparecen deseos e ilusiones familiares, historias de enfermedades de personas cercanas o propias, muy conmovedoras. También mis ojos se humedecen cuando comparto mi historia. Aparecen las familias, los pueblos y ciudades, un viaje a los orígenes, momentos muy emotivos. Quiero que sepan que podemos dejar salir nuestras emociones, que podemos reflexionar sobre ellas y no pasar la hoja o luego pasar el paciente sin más análisis. Muestro mis emociones. Pretendo crear un espacio permisivo, donde nadie tenga razón ni invoque verdades universales, donde se construya una relación sensible. Esto surge naturalmente si le damos el lugar.

Generalmente los noto muy cansados, están en las primeras semanas de residencia sobrepasados, acelerados, con un gran ovillo de sentimientos, que iremos desenredando en los talleres.

Explico poco, prefiero escuchar, trato de no emitir juicios de opinión y respetar las diferentes voces. Este espacio es para conocer todas las perspectivas y facilitar que comiencen a escucharse entre sí. Vamos pasando en ronda para que cada uno se exprese. En este tema resultó fácil y espontáneo, las historias son muy movilizadoras, y aunque todos mostramos nuestros sentimientos y emociones no generó incomodidad. La actitud relajada de escuchar me hace sentir también cómoda en lo personal, sin ansiedad de intervenir

En este primer encuentro que permite contar quiénes somos y como llegamos aquí, con la sensibilidad a flor de piel, con todas las emociones que dejamos salir, comenzamos a construir un es-

pacio que tiene ese fin. Compartir lo que vaya surgiendo, aunque partamos de lineamientos generales, y respetar que se desvíe a otros lugares y otras preguntas. Cada encuentro resulta así único e impredecible.

Definir como finalizar el encuentro es importante y propongo leer un texto para despedirnos. Las poesías tienen la virtud de seguir jugando en nuestra mente cuando nos vamos, como llaves que abren posibilidades.

“Al alma hay que crearla,  
Inhalar lo que respira,  
Imaginarla, darle voz.  
Encarnarla es la obra humana,  
la humana fidelidad a sí,  
lo poético es escucharla,  
hacer de su soplo un verbo,  
de ese verbo otro inicio,  
otra única creación”.  
Hugo Mujica, 2007

El segundo encuentro. Las historias y la narrativa en la profesión

Comienzo con un resumen del encuentro anterior y resalto que en nuestras historias del porqué de la elección de la profesión se reiteran frases como “ayudar a los demás”, “historias de vivencias de enfermedades que nos marcaron”, “historias de médicos en la familia que nos señalan un camino”. En los talleres damos importancia a las historias, somos seres narrativos, significa que nos comunicamos contando historias, los relatos tienen importancia porque encierran múltiples significados. Entender los significados puede abrir puertas, así como ignorarlos puede cerrarlas.

Luego de este resumen lanzo la pregunta: **¿qué es medicina narrativa?**

Sabemos que la denominación **medicina narrativa** es poco precisa, y eso permite que surjan diferentes perspectivas. Todas tendrán valor porque reflejan las expectativas puestas en los ta-

lles y me esfuerzo por no emitir juicios ni mucho menos desaprobaciones.

N. es el primero en participar, está sentado a mi derecha. Para él la medicina narrativa trata de la parte subjetiva. C. agrega que sería la parte de las relaciones humanas. Ante la pregunta de por qué les parece que hacemos estos talleres, C. contesta que porque nunca lo abordamos explícitamente en nuestra formación y que nuestra profesión es ejercida a través de las relaciones humanas.

A lo cual, agregó, estamos acostumbrados a escuchar la enfermedad, hacemos interrogatorios dirigidos, centrados en la enfermedad, lo que plantea la medicina narrativa es centrarse en las historias. Perdemos la capacidad de escuchar cómo viven los pacientes con la enfermedad y solo escuchamos algunos aspectos recortados. Hay pacientes que no encajan en nuestras clasificaciones, pero igual intentamos ponerlas en ellas en lugar de adaptarnos nosotros a ese paciente y su singularidad. Las clasificaciones para la ciencia tienen un fin muy importante que es facilitar y ordenar el conocimiento, pero ante complejidad de las enfermedades humanas debemos tener la capacidad de no dejarnos encerrar por ellas.

¿Es importante abordar la singularidad de los pacientes? Todos contestan, sí.

¿Por qué?

Surge el aspecto de la falta de la efectividad de la medicina, cómo nuestros pacientes muchas veces no adhieren a los tratamientos. Para nosotros esa falta de adherencia no es lo mejor para él, pero es posible que tenga otra perspectiva de qué es lo mejor y no supimos comprenderla, intentar cambiarla o adaptarnos a esa mirada. ¿Tiene otros significados la falta de adherencia? ¿Por qué nos sucede esto? ¿Les parece que no les importa a los médicos? ¿Podemos pensar en efectividad desde una forma diferente?

Y. dice que a los médicos no les importa, culpan al paciente de su enfermedad. Ce. agrega que a su paciente BD el especialista de trasplante hepático lo ignora, no lo va a ver. BD es un paciente trasplantado renal y hepático muy complejo, en el cual su virus C se reactivó en forma muy severa. La fibrosis por reactivación

del virus C tiene una mortalidad del 90%, y además le quita la posibilidad de trasplante.

A. agrega que al paciente que le va mal, nadie lo quiere ver.

¿Pregunto por qué les parece que pasa esto? y todos quedan callados.

Comento que, así como en general los médicos queremos ayudar, cuando a un paciente le va mal nos frustra sobremanera, y lo noto aún más acentuado en especialidades complejas como los servicios de trasplante. Tenemos que hablar de nuestros fracasos, analizarlos, reflexionar y afrontarlos.

A todos nos cuesta estar en contacto con la muerte.

Cuando vemos sólo la enfermedad y nos parece que no podemos con ella sentimos que ya no tenemos un lugar. Hago la pregunta retórica; ¿La medicina cura todo? Todos contestan no.

Pero podemos hacer que los pacientes se sientan apoyados, aun estando muy enfermos, de eso también se trata la medicina. La ayuda que podemos dar, no se acaba en los recursos técnico-científicos, parte esencial de nuestra tarea es acompañar y consolar.

Me dirijo a Ce. para decirle que deberíamos saber que necesita BD. Me contesta que está muy cansado de no tener respuestas, de que no le digan nada. Habrá que buscar esas respuestas, palabras, posibilidades, que es lo que no le dicen o no puede escuchar.

Para cerrar les comparto un texto que leemos entre todos.

### *Lo que un pájaro debería parecer*

Un día, Nasrudín encontró a un fatigado halcón posado sobre el antepecho de su ventana. Jamás había visto un pájaro igual.

—Pobre —dijo—. ¿Cómo es posible que te hayan permitido llegar a este estado? Cortó las garras del halcón, le enderezó el pico y le recortó las plumas.

—Ahora te pareces más a un pájaro —dijo Nasrudín.

### Tercer encuentro: Recolección de historias

Al final del encuentro pasado les pedí que recolectaran historias de los pacientes, pero teniendo en cuenta la postura de la



que habla Anderson en su artículo, Relaciones de colaboración y conversaciones dialógicas: Ideas para una práctica sensible a lo relacional.

#### Resumen del artículo de Anderson

Este artículo es una respuesta a las persistentes preguntas de cómo llegar a ser un profesional más sensible a lo relacional. Se centra en la idea de que ciertos tipos específicos de relaciones y conversaciones son características esenciales para ajustar nuestra práctica a la singularidad de las circunstancias de cada persona y son transformadoras en sí mismas. Explica las diferencias entre una conversación monológica en donde transmitimos unidireccionalmente la información, sin intercambio entre las partes, y las conversaciones dialógicas donde se produce un enriquecimiento del conocimiento de ambos. Estas conversaciones son el terreno fértil para establecer relaciones que nos permitan ayudar a nuestros pacientes. Reconoce una forma de ser del profesional a la cual llama “postura filosófica”, que tiene siete rasgos definidos e interrelacionados que sirven como sensibilidades que orientan la acción: indagación mutua, pericia relacional, no saber, ser abierto, vivir con incertidumbre, transformación mutua y orientación hacia la vida cotidiana común.

Empezamos con la lectura de las historias de sus pacientes.

Ce. relata una paciente AM de 15 años con leucemia diagnosticada recientemente. Cuando la conoció era muy difícil poder trabajar con ella porque no contestaba las preguntas, no se dejaba revisar. Ce. reorientó sus preguntas lo que le permitió reconstruir su historia. AM es una adolescente de una familia muy humilde, con cinco hermanos menores, que ella cuidaba para que sus padres pudieran salir a trabajar. Estaba sola en la internación, porque nadie podía quedarse con ella, y aun así sentía una gran culpa por la carga que representaba para su familia. Ce. iniciaba cada mañana la consulta con la pregunta sobre cómo estaba, establecía así una pequeña charla, compartían

algo personal, y luego AM aceptaba que la revisara. Por contrario, muchos médicos eran echados por AM de la habitación, con el consiguiente enojo y la etiqueta para AM de “irrespetuosa”. Ce. hacía tratos con AM. Los pacientes neutropénicos necesitan una revisión de los genitales todos los días, lo que era muy poco aceptado por AM, Ce le propuso que una vez a la semana AM podía negarse a la revisión. Y así lo hicieron, una vez en la semana AM se negaba, pero el resto de los días el examen era posible. Ce creó así estrategias que le permitían realizar la medicina “científica” porque eran aceptadas por AM. Alcanzaba así el ideal de mejor efectividad con un trato cálido, un trato sensible a lo relacional.

AM se fue de alta cuando sus defensas estuvieron bien, Ce. estaba feliz.

Les pregunto: ¿por qué le permitía revisarla?

Porque la escuchó, contesta M.

Porque se tomó el tiempo que necesitaba. Dice N.

Porque la entendió, dice Y.

Por todo eso, logró darle el lugar que AM necesitaba, sin pasar por encima de ella, haciéndola sentir que su problema y su persona realmente le interesaban. Creó el lugar que AM necesitaba.

Ese “lugar” que hablamos puede ser creado en cualquier espacio. Trato de graficar esta afirmación con la historia que me contó una médica de planta: AM tenía que quedarse a hacer una quimioterapia al inicio de su enfermedad y no quería. K. era la médica que la recibió en la sala de internación, estuvo hablando con ella en el umbral de la puerta de entrada a la sala, le habló de que la entendía, que no era fácil, pero que queríamos ayudarla. Nos importaba que estuviera bien, para mejorar sus perspectivas de futuro se tenía que quedar. AM pasó el umbral y entró en la habitación. El umbral se transformó en ese lugar que supo crear K.

Encontrar o crear el lugar del encuentro, el que permita dar espacio al otro, multiplica nuestras posibilidades. No sólo las posibilidades de compartir subjetividades, sino incluso de poder lograr un tratamiento eficaz. Es nuestra responsabilidad crear esos espacios adecuados para que las historias fluyan.

Finalizamos con la lectura de un texto de Eduardo Galeano.

“Un hombre del pueblo de Neguá, en la costa de Colombia, pudo subir al alto cielo.

A la vuelta contó. Dijo que había contemplado desde arriba, la vida humana.

Y dijo que somos un mar de fueguitos.

-El mundo es eso -reveló- un montón de gente, un mar de fueguitos.

Cada persona brilla con luz propia entre todas las demás.

No hay dos fuegos iguales. Hay fuegos grandes y fuegos chicos y fuegos de todos los colores. Hay gente de fuego sereno, que ni se entera del viento, y gente de fuego loco que llena el aire de chispas. Algunos fuegos, fuegos bobos, no alumbran ni queman; pero otros arden la vida con tanta pasión que no se puede mirarlos sin parpadear, y quien se acerca se enciende”.

Cuarto encuentro. Ejercicios con lecturas y videos.

En este encuentro compartimos dos relatos en formatos diferentes: Bienvenidos a Holanda, de E. Kinsley<sup>1 2</sup> y El poderoso derrame de Iluminación de Jill Bolte Taylor<sup>3</sup>, un video que proyectamos.

1- Bienvenidos a Holanda, 1987. Es la historia de una mujer embarazada que tenía una expectativa acerca de su embarazo y su hijo que describía como la metáfora de un viaje a Italia. Su hijo nace con una alteración cromosómica y el viaje la lleva a Holanda, un destino al cual no quería ir, con otro idioma y otros paisajes. La aceptación de este nuevo destino le da la libertad de disfrutar de los paisajes y cosas maravillosas que ofrece Holanda.

2- El poderoso derrame de iluminación de Jill Bolte Taylor, El video muestra a Jill, una neurocientífica, contar en primera persona su experiencia al sufrir un accidente cerebrovascular hemorrágico. Detalla cada uno de los síntomas que padeció, lo refiere a las áreas afectadas del hemisferio izquierdo, y relata cómo empezó a poder escuchar al hemisferio derecho y todas sus virtudes.

Les propuse que elijan uno de los dos relatos con la consigna de escribir en una hoja la respuesta a dos preguntas disparadoras; ¿Qué experiencia de sus propias vidas se conectan con esta historia?

¿Qué ecos o resonancias despertó el relato elegido?

Luego de unos minutos noté que nadie escribía y las caras reflejaban confusión. Estamos poco acostumbrados a escribir sobre nuestras emociones o vivencias, no sobre conocimientos formales en un examen.

Comenté del déficit de nuestra formación, y metafóricamente lo relacioné con el relato de Jill Bolte Taylor. Nuestro hemisferio derecho también existe con una gran riqueza para las emociones, los sentimientos y las relaciones de ayuda. Tenerlo siempre a disposición con la facilidad del estetoscopio es nuestro desafío. Insistí en que todo lo que pudieran relatar sería valioso, que implicaba relacionarse y compartir.

Se suscitó así un diálogo activo. N. en un inicio dice que no sabría relacionarlo, que quizá nunca tuvo una enfermedad o experiencia así. Pero luego recuerda que a los 10 años estuvo internado por haber presentado un golpe en el cráneo con pérdida de conocimiento. Luego del golpe se durmió, y cuando despertó estaba en una cama de una clínica con su mamá muy asustada. Le dije: ¡qué sufrimiento el de las familias de los pacientes!

Pregunté si se dan el tiempo para pensar cómo está la familia de los pacientes que atienden. Siempre detrás de un paciente hay una familia que sufre y que también necesita de nosotros, que los escuchemos y contestemos sus preguntas. Esa también es una forma de ayudar.

N se entusiasmó y continuó su relato. En otra ocasión estuvo internado por una pérdida de sangre en la orina porque tiene una enfermedad de nacimiento llamada “riñón en herradura”. Era más chico y se aburría mucho en la internación; le gustaba molestar a las enfermeras. Igual que se aburren algunos pacientes, le dije.

Luego contó que su abuela tuvo un ACV y cáncer de vagina, pero que ahora está muy bien, que es muy especial. Es psiquiatra del Cottolengo Don Orione que atiende pacientes con discapaci-

dades importantes y enfermedades mentales graves. A ese lugar la acompañó de pequeño en varias oportunidades. Comenté que su abuela quizá viajó muchas veces a Holanda, y debería tener mucho para enseñarnos.

Quedó claro para todos y para N en particular que tenía muchas historias personales que se vinculaban con los relatos y las relató con fluidez cuando en primera instancia le pareció imposible. Noté en su cara una gran satisfacción por la vuelta que pudo darle a este ejercicio.

C. comentó que su primo tiene una discapacidad y sabe lo difícil que fue para su tía y cómo se transformó la familia.

Leímos un relato de C.

*Hace dos años me diagnosticaron un tumor testicular con una ecografía. Mi primera reacción fue negarlo; aun leyendo el informe ecocardiográfico le decía a mi médico que era un error. Cuando lo acepté tuve mucho miedo porque al estar estudiando medicina el mayor conocimiento me causó más daño. Incluso comencé a creer que tenía metástasis en el cerebro y que me iba a morir. Mi médico fue el que me trajo alivio, me dijo los pasos que íbamos a dar. Me concentré en hacer esos pasos lo que me permitió seguir adelante. Mi médico fue mi guía de viaje, no sabía el destino, pero confíe en él y eso me ayudó mucho.*

Ce. interviene: ahora nosotros seremos los guías de nuestros pacientes.

YK eligió el relato de Bienvenidos a Holanda por la historia vivida con su ahijada.

*Mi mejor amiga quedó embarazada muy joven y fue un acontecimiento revolucionario en el pueblo. El parto fue muy difícil; nació Mía con muchas complicaciones. Ninguna de estas complicaciones era esperada, nos llevaron a Holanda. Fue muy difícil aceptarlo, entenderlo, pero ahora Mía está muy bien.*

La última parte la dedicamos a discutir sobre la empatía. Habíamos leído un texto de Clara Valverde ¿Qué significa ser un testigo empático? (cuadro).

¿Qué significa ser un testigo empático?

Clara Valverde señala ocho puntos que pueden ayudarnos en nuestra práctica para ser testigos empáticos.

a. Legitimar y afirmar la experiencia del paciente para que éste pueda abandonar la idea de que la enfermedad es un fracaso y pueda verla como un viaje; idea necesaria para poder seguir construyendo la narrativa desde su verdad.

b. Manejar su propia incertidumbre con curiosidad.

c. Oír los nudos que más hacen sufrir al paciente y los que el propio médico sospecha que frenan al paciente en la evolución de su experiencia.

d. Intentar entender los significados que el paciente da a cada componente de su historia.

e. Ofrecer al paciente la interpretación que hace el médico de lo que ha oído sólo como una interpretación más, aparte de la del paciente, para que el paciente pueda cuestionar o reconocerla.

f. Solicitar al paciente más interpretaciones después del diálogo.

g. Invitar al paciente a compartir sus ideas para poder ir deshaciendo esos nudos, esos “círculos viciosos” que desarrollan médico y paciente en la constante repetición de síntoma–tratamiento–síntoma - tratamiento.

h. Ofrecer al paciente la idea de que vaya construyendo su propio modelo sobre el cual poder trabajar los dos y, con el tiempo y escuchando los dos la narrativa, notar que surgen posibles intervenciones y decisiones nuevas

La pregunta fue: ¿qué entendemos como empatía?

Las opiniones surgieron espontáneas, sin filtros, y con la intención de definir lo que entendemos por empatía.

Ponerse en el lugar del otro, en sus zapatos.

Tratar de entender lo que le pasa al otro.

Pregunté: ¿Podemos ponernos en el lugar del otro? ¿Cómo hacemos?

Aquí surgieron dudas, comentarios sobre lo difícil de medir y objetivar. ¿Cómo sé que lo hago?

Hay aproximaciones que podemos aplicar en nuestra práctica, como los ocho puntos que mejoran la empatía según Valverde.

Los comentarios coinciden en que es complejo, quizás es más de lo que podemos. Respondí que tomar conciencia de lo que podemos intentar hacer ya es una gran ganancia.

Como texto final comparto una definición de empatía de un texto de Elena Ferrantes que me facilitó Silvia Carrio.

“en su ausencia, tuve una leve vacilación. Me había puesto en su lugar o mejor aún le había hecho un lugar en mi”

## Quinto encuentro

### Cómo podrías desplegar tus habilidades narrativas

Para evaluar la visión que fueron desarrollando en los talleres les pido que creen preguntas vinculadas con la MN y las respondan.

Qué pasaría si.....

Algunos no pudieron formular la pregunta en una sola frase y agregaron notas aclaratorias. Entendí que la intención era no dejar cosas por decir y poder expresar mejor sus ideas, que su pensamiento quedara expresado con claridad.

### Ejercicio de Y

1. Qué pasaría si nos enseñaran que la medicina no se trata solo de patologías y tratamiento.

2. Qué pasaría si...supiéramos dar malas noticias.

3. Qué pasaría si...entendemos que no tenemos todas las respuestas.

4. Qué pasaría si...nos ponemos en el lugar del otro

5. Qué pasaría si ... la historia clínica incluyera los afectos de los pacientes

6. Qué pasaría si... nos permitimos narrar entre pares de trabajo.

1 considero que nos forman para resolver patologías sin considerar que hay algo más allá de llegar a un diagnóstico y decidir un tratamiento. Nadie en la facultad o en la formación posterior (hasta este espacio) nos alerta sobre a la realidad que frente a nosotros hay una persona con su red de vínculos que por un instante deposita su confianza en nosotros. ¿Estamos preparados para eso?

2 A la hora de comunicar algo malo (un diagnóstico de enfermedades mortales, un resultado inesperado) no encontramos palabras, gestos, muchas veces no encontramos ni un lenguaje corporal adecuado. Considero que esta es una deuda de formación, aunque es difícil que alguien pueda decirnos cuál es la mejor forma, Creo que hay que construir herramientas de comunicación que nos permitan abordar esta circunstancia con tranquilidad y la medicina narrativa es parte de la solución.

3. Muchas veces los pacientes y familiares nos preguntan sobre cosas que no sabemos en ese momento, poder decir no sé y buscar las respuestas ayuda a la confianza mutua.

4. Si en la historia clínica hubiera un apartado en donde pudiéramos como nos sentiríamos si fuéramos ese paciente, qué pasaría si hiciéramos ese ejercicio.

5 Muchas veces me pregunto si no se pudiera poner en la historia clínica los afectos del paciente, lo que para él es importante.

6 Siempre pienso que a este espacio hermoso que nos propusieron compartir sería muy interesante extenderlo y hacerlo periódicamente entre compañeros de trabajo, lo que permitiría elaborar mejores respuestas para los pacientes.



### Ejercicio de D.

1. Qué pasaría si las historias de vida de los pacientes y su visión de la enfermedad fueran parte de los pases de sala

2. Qué pasaría si se invitara a participar a los pacientes en los espacios de narrativa

3. Qué pasaría si todos los servicios hicieran medicina narrativa

4. Qué pasaría si la medicina narrativa formara parte de una formación de pregrado.

1. Así la medicina narrativa se transformaría en algo natural.

2. Ayudaría a alcanzar un mayor nivel de entendimiento.

3. Todo el equipo de salud.

4. Empezaría a cambiar las cosas.

### Ejercicio de N.

1. Qué pasaría si tuviera más tiempo para hablar con los pacientes

2. Que pasaría si en la historia clínica pudiéramos escribir la historia de vida de los pacientes

1. La falta de tiempo es un problema del sistema, hemos podido ejercitar el buen uso del tiempo. La calidad no hace a la cantidad, pero me gusta hacer preguntas abiertas y estas llevan más tiempo.

2. De esta forma tendríamos el todo de la información.

Último encuentro del año. Evaluación de la experiencia.

En el último encuentro propuse que escriban sobre cómo valoraron la experiencia de los talleres de medicina narrativa.

Es muy importante para mi conocer sus reflexiones para poder intentar mejorar cada año. Sabemos que en estos talleres participativos no hay recetas únicas ni rutas fijadas, pero sin duda el camino se puede recorrer con algunos puntos de referencia motivacionales.

La consigna fue: Tratá de escribir tu experiencia en los encuentros de este año como si fuera un viaje.

Relato del viaje de Y por medicina narrativa.

Título: Reencuentro

La propuesta de contar una experiencia como un viaje me parece un desafío por varias razones, algunas que prefiero no recordar en palabras. Un viaje siempre es transformador. Cuando nos pidieron un título elegí reencuentro. Los ejercicios hechos en este espacio hicieron que, en cada relato de cada paciente, de cada uno de mis compañeros, me reencuentre con muchas cosas; con lo que significa para mí el proceso de salud-enfermedad, con el hecho de reconstruir pedacitos de historia a través de los relatos.

Comparto cada vez que Beatriz dice que cuando uno logra poner en palabras las vivencias, estas logran ser analizadas con más detalle, pudiendo modificar lo que sea necesario. Asimismo, creo, respecto a la modalidad de la medicina narrativa que es una herramienta obtenida a partir de la sensibilidad social, del sentido común y de la voluntad de ayudar; por eso creo que hay personas que lo desarrollan porque lo tienen internalizado y otras que deben trabajar más para lograrlo. También creo que la formación universitaria nos aleja de este modelo. Respecto a mi vivencia personal en este espacio me pareció fabulosa, me dio miedo por momentos, lo quise evitar en otros y lo extraño cuando tenemos que interrumpirlo. Este viaje me presentó muchas personas hermosas y me devolvió la felicidad que encuentro al ejercer la profesión que elegí. El espacio destinado a medicina narrativa me hizo darme cuenta de lo anterior. GRACIAS.

Relato del viaje de C por medicina narrativa.

Título: Superación.

Al principio me sentí llena de miedo e incertidumbre. Son cosas nuevas que te superan todo el tiempo. Te sentís como un burro que sabes nada. Todo lo que había leído de medicina no sirve de nada y no lo podés aplicar. Te empezás a dar cuenta que esta

profesión no es lo que te enseñaron en la facultad. Te encontrás de repente con nuevas responsabilidades (grandes responsabilidades), con personas con problemas de salud que ponen en tus manos su vida, te llenas de conocimiento nuevo y sentís que te explota la cabeza y que ya no podés más de cansancio. Pero por suerte no estás solo, tenés al lado compañeros y médicos que te ayudan, que te enseñan y te dan una mano.

Pasan a ser casi tu familia por el tiempo compartido, las experiencias vividas y más que nada y sobre todo porque son buenas personas. En este paso por clínica aprendí y sigo aprendiendo que somos personas, cada cual con sus problemas; que hay que aprender a escuchar y que lo nuestro no solo se trata de indicar medicamentos o hacer estudios, si no de ser más humanos, de aprender de cada paciente y de tratar de aprender a ser mejores profesionales. Me siento muy contenta y satisfecha por lo vivido en estos 6 meses.

Relato de viaje de N por medicina narrativa

Título: La práctica

No me vienen a la memoria recuerdos puntuales sobre el paso por medicina narrativa, solo cosas aisladas. Si tengo certeza, sobre todo esta semana de fiestas de fin de año, del uso que le estoy dando. Los pacientes cuentan sus historias, frustraciones, ausencias que pesan más estos días. Y al finalizar cada charla repaso lo que pasó y me doy cuenta que implementé muchos recursos que descubrimos en los talleres. Las preguntas abiertas, escuchar evitando dar opiniones; repreguntar; continuar la charla día a día.

No tardé más tiempo con cada uno, pero soy consciente que se quedaron más conformes, con más confianza, calmando sus necesidades de hablar.

Relato del viaje de M por medicina narrativa

Título: El lugar para las historias

Este viaje comienza desde el día de la adjudicación, donde me fue dado a conocer a mi futura compañera D. Se inició un largo

proceso de cosas buenas y malas. Ya trabajando en el servicio, tuve que adaptarme al ritmo de trabajo y al hecho de interactuar con los pacientes día tras día, algunos más simpáticos y tolerables que otros. Frente al desafío de tener que enfrentar pacientes tan diferentes con el objetivo que logren resolver sus problemas de salud, encontré en la medicina narrativa una perspectiva de trabajo muy interesante, que me permitió encarar la construcción de la relación médico-paciente de una forma racional y profesional al mismo tiempo que humanitaria. En cuanto al espacio de formación no solo cumplió ese rol, sino que se convirtió en un lugar donde expresar problemas y sensaciones que surgían en nuestro trabajo diario, reflexionar y resolver conflictos. Sin la medicina narrativa este viaje hubiera sido más traumático y con menos satisfacciones.

Relato del viaje de D

Título: Conocernos

Durante el transcurso de las distintas clases de narrativa me di cuenta de un nuevo punto de vista, de un abordaje diferente de los pacientes, me permitió entender más a las personas que estoy tratando. Me sirvió, también para ver o conocer una faceta de mí que creo no tener muy desarrollada. Pero lo que más valoro es que me ayudó a poder establecer una mejor relación médico-paciente, y que esta relación termine ayudando al paciente y a mí permitiendo crecer como profesional y como persona.

Relato de J

Título: Pensarnos como un todo

Mi experiencia por el servicio de Clínica Médica fue descubrirme en un rol como profesional pudiendo contemplar a los pacientes con su entorno. Comprobar que la medicina se extiende más allá de la enfermedad comprobable por un estudio complementario. Que siempre se puede hacer algo por un paciente y su familia, desterrando la idea del famoso dicho: no hay más nada para hacer. Donde el contacto físico, saludos o un simple cómo

estás"; sincero, puede cambiarle el día a alguien independientemente de su enfermedad. Siento que la medicina narrativa vuelve a poner a la profesión en un lugar donde la humanidad es el centro, pensar en el otro no como enfermedad sino como un todo.

Relato de C

Título: Sorpresa y agradecimiento

Jamás pensé que en la residencia contaría con este espacio, fue toda una experiencia nueva. Un espacio de reflexión, de diálogo, de apertura, de puertas difíciles de abrir, de emociones y nuevos conceptos para los que no nos educaron, creo que es mirar la medicina desde otro lugar. Fueron muy interesantes para mí esos encuentros, muchas veces se tocan fibras muy íntimas de mi persona, otras veces me hicieron reflexionar, no sabía que las palabras eran tan importantes. Creo que es difícil luchar contra la rigidez de la profesión para dar paso a la fluidez de las palabras y emociones y poder ayudar a comprender la historia de los pacientes. Me gustaron los espacios narrativos porque me permitieron entender cómo mirar al otro, escuchar, preguntar, cómo salir de los estereotipos rígidos y duros llenos de distancia. Jamás pensé en contar con un espacio para compartir mis vivencias con los demás. Muchas gracias por abrir esta puerta

Las competencias narrativas que mejoran nuestra práctica.  
Reflexión final

Iniciar los talleres de MN en el Hospital El Cruce implicó asumir un riesgo en un terreno nunca explorado, quizás como enfrentar por primera vez sola la atención de un paciente. Traté de transmitir lo que aprendí con Silvia Carrió y Jorge Janson, y enriquecerlo con nuevas propuestas. El entrenamiento en MN tuvo un gran impacto en mi práctica cotidiana, y la transformación que operó en mi pensamiento lo hace sentir como algo necesario. En los talleres ensayé trasladar el marco que me brinda la MN para abordar a los pacientes a la actividad con los residentes.

La práctica de la MN y los talleres generan un vínculo dinámico entre la ciencia médica y los aportes de otras disciplinas como la literatura, el arte, la filosofía, la psicología, Me permiten la flexibilidad de ser coordinadora de clínica a la mañana y moderadora de talleres de MN por la tarde, y ayudan a los que comparten conmigo esas actividades para entender que no son dicotómicas sino una forma integral de hacer medicina.

El entrenamiento es permanente y quizás eterno, con la atención puesta en seguir aprendiendo las diferencias que hacen a cada paciente único, intentar criticar mis creencias lo que me ayuda a no juzgar ni pretender cambiar al otro. Exige también prestar atención a lo que se pone en juego en las conversaciones, para poder facilitar un diálogo sin dar nada por sentado, e intentar traer a la superficie lo que no se dice. Mantener así una práctica reflexiva y siempre cuestionable.

Los talleres ayudan a funcionar de un modo nuevo, despertando la creatividad y aprendiendo de la creatividad de otros.

En la experiencia de estos tres años ha sido muy relevante ver la transformación de los grupos. Cuando se dan las condiciones, el grupo empieza a funcionar en ese “lugar” donde podemos ser nosotros mismos, como un espejo donde nos reflejamos. En los ejercicios nos miramos, nos conocemos a nosotros mismos y a los demás. El punto de partida son los prejuicios y “las verdades” de la ciencia que no ayudan a permitir un diálogo reflexivo sino invitan a imponer una verdad. En los temas de relaciones humanas de a poco se entiende que todas las opiniones son válidas, se aprende la libertad de no tener que decidir nada, de permitir un espacio vacío de decisiones para la reflexión, de evitar llegar a conclusiones rápidas, donde podemos decir algo o no, donde no existen obligaciones. Es como la metáfora de la taza, que para poder contener algo debe hallarse vacía. En la reiterada elaboración y lectura de relatos de las experiencias propias y ajenas, compartimos significados y empezamos a sentir que somos parte de algo. Creamos confianza para que podamos reflexionar nuestra práctica y cuestionarla. Escuchar al otro empáticamente nos permite entender sus pensamientos

de una manera diferente, y en esa disciplina el grupo funciona como un organismo que elabora un aprendizaje colectivo.

Este entrenamiento requiere tiempo y valorar la importancia de tomarse este tiempo, a contramano de las exigencias cotidianas. Reconocemos así la importancia de saber dialogar, de ser sensibles a lo que se escucha, de aprender cuando intervenir o no, para permitir que los relatos fluyan. Ese camino sin recetas es el que nos permite conocer las historias y los significados que contienen, y de a poco lograr cambios en nuestra práctica.

La esencia de los talleres de MN es ayudar a nuestros pacientes y comprender su proceso de enfermedad. Con el correr del año cada grupo va madurando y así la recolección de historias se hace más rica, se amplía la interpretación de los significados, se aprende a escuchar, a preguntar, y la práctica se transforma. En este proceso de transformación cambian actitudes y mejora su vínculo con los pacientes. Se hace común la experiencia de que las soluciones a problemas que parecían difíciles van surgiendo solas, como el fruto esperado de la germinación de una siembra lenta y trabajosa.

## Referencias

- <sup>1</sup> Kinsley, EP. Bienvenidos a Holanda. <http://fueraleserieblog.com/cuento-discapacidad-holanda/>
- <sup>2</sup> Baena Molina, R. «Bienvenidos a Holanda» o el impacto social de la narrativa. *Cuad. Bioét.* XXIII, 2012/3;775-7
- <sup>3</sup> Bolte Taylor, J. El poderoso derrame de iluminación. <https://www.youtube.com/watch?v=UyyjU8fzEYU>





## Capítulo 3

### Cuidados humanizados

Beatriz Carballeira

En el año 2014 en España surgió el Proyecto internacional de investigación para humanizar los cuidados intensivos, Proyecto HU-CI, que ha tenido una gran repercusión internacional. <sup>1</sup> Se inscribe dentro del movimiento español de humanización de la medicina surgido en la década del 90<sup>2</sup> y que toma como principal inspirador a Albert Jovell. En su editorial Medicina basada en la afectividad, enunciaba: “Es el método para atender y curar a los pacientes como personas basado en la evidencia científica, incorporando el aspecto de la dignidad y humanidad de los pacientes, estableciendo una atención basada en la confianza y la empatía, y contribuyendo a su bienestar y a los mejores resultados de salud posibles”<sup>3</sup>. Los ideales de una relación humana más rica y empática son similares al movimiento de la medicina narrativa, pero el Proyecto HU-CI ha tenido un desarrollo diferente y con pautas muy concretas.

El área de cuidados intensivos dentro del hospital moderno es quizás el sector donde se concentran dramáticamente los desafíos de la relación médico-paciente-familiares en circunstancia de enfermedades que amenazan la vida, inestables y complejas. También decisiones de profundizar o no la asistencia y con frecuencia los dilemas éticos de la atención del final de la vida.

Una de las críticas al uso de la palabra Humanización ha surgido de la pretensión de que la asistencia médica es Humanizada por definición, un hecho obvio sobre el cual no sería necesario detenerse. Pero basta recorrer el hospital y no solo los cuidados intensivos como profesionales o recordar experiencias propias como pacientes para verificar que la organización de los cuidados no está “centrada en el paciente” en su dimensión humana.

No está contemplada la complejidad de la necesidad de acompañamiento limitada a pautas fijas de visitas, ni tampoco la asistencia a la vulnerabilidad y duelos de los familiares, se encuentran estructuras muy rígidas, y también profesionales afectados por un sistema que no los contiene afectivamente.

El proyecto HU-CI invita a abordar el desafío de los Cuidados Humanizados, para atender las necesidades y lograr el bienestar de todos los implicados, tanto de los pacientes, sus familias y de los profesionales de la salud. De ese equilibrio depende el bienestar. La palabra clave es la dignidad de las personas. Se intenta así cambiar el paradigma de atención, a una dimensión en que las personas resurgen como centro del sistema. La intención es humanizar-enriquecer esa relación entre personas que se encuentran en situaciones vitales diferentes y que confluyen en el sanitario.

### De qué hablamos cuando hablamos de humanizar

Humanizar los cuidados de la salud implica un cambio del modelo vertical del siglo pasado de paternalismo para transformarlo en transversal. Esto resulta disruptivo y confronta la forma de trabajo actual.

Humanizar significa apostar por una sanidad más amable y centrada en las personas independientemente de su rol. Humanizar también significa personalizar la asistencia escuchando lo que se necesita para cada paciente y familiares. No lo que nosotros pensamos que necesitan, sino atendiendo a sus necesidades, aunque no coincidan con las nuestras y convertir esto en un proceso clínico en que la actitud sea fundamental.<sup>1</sup>

Humanizar es también entender y aceptar que los profesionales somos falibles y vulnerables y que necesitamos ser escuchados puesto que somos el capital básico para humanizar la sanidad. El cuidado requiere competencia profesional y formación, pero también individualidad emoción, solidaridad, sensibilidad y ética. Precisa de que nos entrenemos en comunicación y habilidades para relacionarnos: empatía, escucha activa, respeto y compasión. Históricamente los profesionales sanitarios tenemos defectos curriculares en la formación de estas herramientas. Por

lo tanto, no es un tema sencillo, e implica necesariamente interactuar y conocer otras disciplinas.

La humanización tiene que ver con pacientes, familias, con el personal sanitario, los gestores y las autoridades sanitarias. Humanizar no sólo es cuestión de actitud, también precisamos poner humanización en las estructuras materiales y técnicas

Humanizar no sólo es estudiar una técnica o un procedimiento o una práctica, es hacer una profunda reflexión. Consiste en tomar conciencia de uno mismo, dónde estoy yo, qué puedo hacer y emprender un viaje al interior de cada uno. Es importante el compromiso personal para mejorar la realidad de nuestras relaciones y el entorno.

Las preguntas y las respuestas del movimiento de Cuidados Humanizados

Para abordar los cuidados humanizados debemos hacernos las siguientes preguntas:

¿Cómo mejorar la atención a los pacientes centrándonos en suministrar, satisfacción en el cuidado físico, emocional y atendiendo a las personas desde su dimensión integral?

¿Cómo facilitar la participación e implicar a las familias en los cuidados, escuchando sus necesidades, así como permitir su presencia y promover el valor de su importancia en la recuperación del paciente?

¿Cómo recuperar las vocaciones de excelentes profesionales hastiados por el ejercicio de su trabajo con recortes económicos y materiales que se sienten infra cuidados y maltratados por el sistema?

Las preguntas no tienen una respuesta sencilla, pero delimitan el desafío que abordan los Cuidados humanizados.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró en 1946 que “la salud es un estado de completo bienestar física, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”<sup>4</sup>, es decir, debe considerar todas las dimensiones del ser humano durante el proceso salud-enfermedad.

En Estados Unidos ha surgido como comentamos en los primeros capítulos el movimiento de la Medicina Narrativa, y el

Institute of Medicine ha promovido el concepto de “atención centrada en el paciente y familia” (patient and family-center care, PFCC)<sup>5</sup>. La intención es modificar el modelo paternalista actual hacia la autonomía y respeto de los pacientes y familiares, así como de sus voluntades<sup>6</sup>. Define el PFCC como la “prestación de una atención que respete y responda a las preferencias, necesidades y valores individuales del paciente, y que garantice que los valores del paciente guíen todas las decisiones clínicas”. Requiere información compartida, respeto por las diferencias, colaboración, negociación y cuidado en el contexto familiar y de comunidad. Este nuevo modelo implica trabajar *con* los pacientes y familiares por sobre el hecho de sólo hacer algo *por* ellos.

La humanización involucra de igual forma a pacientes, familiares y equipo de salud, y requiere además de un contexto en la organización institucional.

Algo está cambiando y depende de nosotros trabajar para que se fortalezca este movimiento. Ser capaces de recuperar prioridades de cuidado que vuelvan a conectar el rompecabezas de los diferentes órganos y sistemas en los que hemos dividido a la persona. Conectar a esa persona con su entorno social y ecológico.

Estos desafíos son compartidos por el proyecto HU-CI que ha contribuido por su parte a definir pautas concretas y programas para los cuidados intensivos e institucionales. Su objetivo incluye servir de punto de encuentro entre pacientes, familiares y profesionales; difundir y acercar a la población general el conocimiento de los cuidados intensivos y fomentar la formación en habilidades de humanización<sup>7 8</sup>.

La tarea a abordar en los cuidados intensivos ha sido operacionalizada por el Proyecto HU-CI a través de la creación de 8 líneas estratégicas, y para cada una de ellas objetivos e indicadores<sup>9</sup>. Sirve como una hoja de ruta, pero, al mismo tiempo deja espacio a la incorporación de variables propias de la cultura donde será implementada, para así establecer un modelo que perdure en el tiempo.

## Las ocho líneas estratégicas

### *UCI de Puertas Abiertas y Participación de familiares*

Flexibilización de los horarios de visita y adecuación a las necesidades individuales

En todas la UCI existe un letrero que señala “Prohibido el paso” o alguna frase que limita el ingreso a quienes no trabajan ahí. Esto se asocia a políticas restrictivas de visitas <sup>10</sup> que se mantienen principalmente debido a las creencias de los profesionales. Se asume que extenderlas afecta a los pacientes y familiares al impedir el descanso, intervenir y retrasar cuidados de enfermería y aumentar el stress e infecciones entre otros <sup>11</sup>. No obstante, la evidencia ha demostrado mayores beneficios que riesgos vinculados a la flexibilización de los horarios y participación de familiares. La inclusión de los familiares en la atención e incluso en los cuidados, haciéndolos parte en rutinas de aseo e higiene se asocia por ejemplo con la prevención no farmacológica del delirium.<sup>12</sup>

### *Comunicación:*

Mejora de la comunicación con pacientes/familias y entre los profesionales.

El nivel de información que se intercambia en la UCI hace imperativo el entrenamiento en aspectos de comunicación efectiva, la cual comienza entre el equipo y debe incluir a familiares y pacientes.

Por esta razón se promueve:

a) Establecer pautas de entregas de turnos ya que minimiza los errores y aumenta la seguridad en la atención <sup>13</sup>,

b) Usar la tecnología como un facilitador de la comunicación en pacientes que no pueden hablar o prácticas de bajo costo como la utilización de lápiz y papel, disminuyen el stress y la ansiedad<sup>14</sup>,

c) Entregar el estado diario del paciente junto al equipo de enfermería, preparar conferencias familiares con objetivos definidos

y considerar que la necesidad de información es la más demandada por los familiares. Todo ello fortalece el trabajo en equipo, reduce la aparición de conflictos y aumenta la confianza<sup>15 16</sup>.

### *Bienestar y satisfacción del paciente*

Mejorar y garantizar el confort del paciente, tanto en el aspecto físico, como en el psicológico, el espiritual y el ambiental.

El dolor y el miedo son algunas de las emociones que con mayor frecuencia expresan los pacientes. La incomodidad experimentada durante la hospitalización incluye aspectos físicos (como frío, calor, sed, dolor) y al mismo tiempo aspectos emocionales (miedo, angustia, incertidumbre)<sup>17</sup>. La recomendación es entonces incorporar un paquete de medidas de sedación<sup>18 19</sup>, así como valorar de manera biopsicosocial al paciente y resolver sus necesidades de acuerdo a las opciones disponibles en la unidad de manera precoz. Esto contribuye a mejor evolución clínica en el corto, mediano y largo plazo<sup>20</sup>, así como la disminución del riesgo de desarrollar el Síndrome Post UCI, del cual se hablará más adelante.

### *Cuidados al profesional de Salud*

Prevención y manejo del síndrome de desgaste profesional (burnout)

El “síndrome de *burnout*” o “síndrome del desgaste profesional” en español, es un trastorno que incluye agotamiento emocional, despersonalización y sentimientos de baja autoestima profesional. Estos problemas afectan la calidad de los cuidados, los desenlaces de los pacientes y la satisfacción usuaria y familiar. Además, la institución sufre las consecuencias por el incremento de ausentismo laboral por enfermedades físicas y/o psiquiátricas y mayor rotación de profesionales<sup>21</sup>. Las estrategias propuestas deben tener en consideración permanente que las tasas de desgaste son altas en el equipo de salud y por lo mismo, mayor el riesgo de desarrollarlo. Se proponen dos categorías de prevención y manejo:

a) Mejora en el entorno de la UCI e intervenciones centradas en ayudar en el afrontamiento del entorno a las personas. Por esta razón el abordaje debe ser multidimensional, promoviendo el desarrollo de habilidades de comunicación, colaboración, participación en la toma de decisiones, dotación adecuada de **personal, reconocimiento y liderazgo**

b) Estimular el autocuidado (descanso, alimentación y ejercicio) y la resiliencia <sup>22 23</sup>.

### *Prevención, manejo y seguimiento del Síndrome Post-UCI*

Secuelas físicas, psicológicas y sociales.

En el año 2012 la Sociedad Americana en Cuidados Críticos definió el Síndrome Post UCI (PICS) como “los problemas de salud física, mental o cognitiva relacionados con la enfermedad crítica, nuevos o empeoramiento de cuadros anteriores, que persisten al alta del hospital en el sobreviviente”. Además, extendió el concepto de secuelas post UCI al familiar o cuidadores (PICS-F), que como producto de la enfermedad crítica pueden desarrollar complicaciones en su salud mental <sup>24</sup>. Hasta ahora las estrategias para prevenir PICS a la luz de la evidencia involucran la evaluación de la fragilidad pre admisión y la individualización de plan de cuidados y rehabilitación. Azoulay y cols <sup>25</sup> establecieron aspectos fundamentales para trabajar en la recuperación de los sobrevivientes. Estas son: estrategias de analgesia y sedación, prevención de delirium, movilización precoz, atención centrada en la persona y familia y formación permanente del equipo interprofesional.

### Diarios de UCI

La iniciativa conocida como “Diarios de UCI” ha mostrado ser una medida de bajo costo que puede impactar positivamente al disminuir la aparición de PICS <sup>26</sup>. Consiste en un registro de los momentos más relevantes de la hospitalización que lleva adelante el equipo de atención y los familiares del paciente. Puede incluso incluir fotografías de los equipos tecnológicos que asisten al paciente, y del relato escrito de situaciones puntuales

durante la evolución. Pretende responder al cuestionamiento del paciente que no tendrá recuerdo de días o semanas o sólo imágenes borrosas de su experiencia, y se pregunta *¿qué me ha pasado, y por qué ahora estoy así?*

Desde hace varias décadas se han empezado a escribir por todo el mundo, usando un lenguaje cotidiano y fácil de entender. Con ellos, han intentado ayudar a los pacientes a reconstruir su biografía interrumpida por una enfermedad y un ingreso en UCI que les ha dejado una serie de secuelas con las que no contaban. Para elaborarlos, no se necesita más que la voluntad y el tiempo para escribir.

### *Infraestructura humanizada*

Mejoras arquitectónicas y estructurales en UCI para facilitar el trato humanizado.

La arquitectura y entorno físico de la UCI en algunos casos, principalmente en hospitales antiguos, están muy alejados de las recomendaciones y estándares internacionales. Son unidades abiertas donde conviven varios pacientes y familiares, y carecen de salas de estar acondicionadas para recibir a los acompañantes. En esta línea la propuesta es replantearse cómo mejorar los espacios al menor costo y con el mayor beneficio. Algunas sugerencias son invertir en muebles (para la estancia de familiares) y decoración (que facilite la orientación en tiempo y espacio). Se sugiere que frente a la posibilidad de remodelar o diseñar una nueva UCI se considere la disponibilidad de ventanas con acceso a luz natural, boxes individuales, medición de ruidos, regulación de la temperatura y luz, espacios protegidos para familiares, entre otras.

### *Cuidados al final de la vida*

Adecuación de los cuidados al final de la vida, limitación del soporte vital, cuidados paliativos en cuidados intensivos, voluntades anticipadas.

La mortalidad en las UCI ha disminuido y alcanza actualmente niveles del 18-25%<sup>27 28</sup>. Uno de cada cuatro o cinco pacientes fallecerá en la UCI, lo que implica contemplar la incorporación



de cuidados paliativos en todos los pacientes que lo necesitan y crear protocolos locales de cuidados de fin de vida, para asegurar una muerte libre de dolor y sufrimiento, respetando además las preferencias del paciente y familia <sup>29</sup>. Estudios internacionales demuestran que la integración de cuidados paliativos en las unidades intensivas además de ser costo-efectiva, favorecer la comunicación, garantiza la cobertura de las necesidades físicas, psicosociales y espirituales <sup>30</sup>. Por esta razón es fundamental que el equipo de intensivo adquiera competencias en esta temática.

### Desafíos y camino a recorrer en la Humanización

En el camino de aplicar las recomendaciones anteriores a cada realidad particular, sus creadores recomiendan estrategias prácticas.

a) generar líderes locales  
b) desarrollar estrategias de sensibilización y educación,  
c) hacer una evaluación inicial donde se puede utilizar el autodiagnóstico propuesto en el Manual de Buenas Prácticas de Humanización de las UCI<sup>32</sup>

d) elaborar un plan de implementación que considere a todos los estamentos que participan en atención directa y que incluya la opinión de los pacientes y familiares con el fin de llegar a un equilibrio entre las necesidades de todos <sup>31 32</sup>

Las formulaciones del proyecto de HU-CI han aportado un marco de referencia a través de las ocho líneas estratégicas sobre el camino a seguir por las Unidades de Cuidados Intensivos <sup>33</sup>. Es un material muy valioso que complementa muchos intentos previos de incorporar prácticas que promueven la atención centrada en el paciente y familia, que en general dependían de la voluntad de quien estaba de turno y no un estándar de cuidado en la atención de calidad.

Hoy el concepto de Humanización de Cuidados se convirtió en un elemento diferenciador y de excelencia: las sociedades científicas han dado señales concretas de que es un área de interés y prioritaria, incorporando a los programas científicos módulos destinados sólo a humanización con el objetivo de sensibilizar y educar a los profesionales; del mismo modo el número de

publicaciones científicas en torno a los aspectos de humanización han aumentado en los últimos años.

En los próximos capítulos abordaremos la experiencia en la aplicación concreta de los cuidados humanizados en la circunstancia particular de la pandemia.

## Referencias

- <sup>1</sup> Heras de la Calle G, y los miembros del Proyecto HU-CI. Humanizando los cuidados intensivos. Bogotá, Madrid [etc.]: Distribuna Editorial; 2017
- <sup>2</sup> <https://www.humanizar.es/formacion/xxv-jornadas-de-humanizacion-de-la-salud>
- <sup>3</sup> Jovell A. Medicina basada en la afectividad. *Medicina Clínica*. 1999;5(113):173-5
- <sup>4</sup> Salud y derechos humanos [Internet]. Who.int. 2017 [cited 23 December 2018]. Available from: <https://www.who.int/es/news->
- <sup>5</sup> Institute of Medicine. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Vol. 6. Washington, DC: National Academy Press; 2001
- <sup>6</sup> Kuo DZ, Houtrow AJ, Arango P y col. Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. *Matern Child Health J*. 2012;16(2):297-305
- <sup>7</sup> Heras G. Tenemos un plan Proyecto HU-CI. 2014 <https://humanizandoloscuidadosintensivos.com/es/tenemos-un-plan/>
- <sup>8</sup> Consejería de Sanidad-Comunidad de Madrid. *Plan de Humanización en las unidades de cuidados intensivos*. Madrid: Proyecto HUCI; 2016
- <sup>9</sup> Calle GH, Martin MC, Nin N. Seeking to humanize intensive care. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2017;29(1):9-13.
- <sup>10</sup> Khaleghparast S, Joolae S, Ghanbari B, Maleki M, Peyrovi H, Bahrani N. A Review of Visiting Policies in Intensive Care Units. *Global Journal of Health Science* [Internet]. 2015
- <sup>11</sup> Kirchoff KT, Dahl N. American Association Of Critical-Care Nurses' National Survey of Facilities and Units Providing Critical Care. *American Journal of Critical Care*. 2006;15(1):13-28
- <sup>12</sup> Schwanda M, Gruber R. Extended visitation policy may lower risk for delirium in the intensive care unit. *Evidence Based Nursing*. 2018;21(3):80

- 
- <sup>13</sup> Abraham J, Kannampallil TG, Almoosa KF, Patel B, Patel L. Comparative evaluation of the content and structure of communication using two handoff tools: implications for patient safety. *J Crit Care.* 2014;29(2):311.e1-7.
- <sup>14</sup> Ten Hoorn S, Elbers PW, Girbes AR, Tuinman PR. Communicating with conscious and mechanically ventilated critically ill patients: a systematic review. *Critical Care* 2016;20(1):333.
- <sup>15</sup> Black M, Vigorito M, Curtis J, Phillips G, Martin E, McNicoll L et al. A Multifaceted Intervention to Improve Compliance With Process Measures for ICU Clinician communication With ICU Patients and Families\*. *Critical Care Medicine.* 2013;41(10):2275-2283
- <sup>16</sup> Alonso-Ovies A, Álvarez J, Velayos C, García MM, Luengo MJ. Expectativas de los familiares de pacientes críticos respecto a la información médica. Estudio de investigación cualitativa. *Rev Calidad Asistencial.* 2014;29(6):35-33
- <sup>17</sup> Cutler LR, Hayter M, Ryan T. A critical review and synthesis of qualitative research on patient experiences of critical illness. *Intensive and Critical Care Nursing.* 2013;29(3):147-57.
- <sup>18</sup> Ely EW. The ABCDEF Bundle: Science and Philosophy of How ICU Liberation Serves Patients and Families. *Critical care medicine.* 2017;45(2):321-30.
- <sup>19</sup> Tobar A Eduardo, Lanas M Alejandra, Pino P Sandra, Aspée L Paulina, Rivas V Sandra, Prat R Daniela et al . Sedación guiada por protocolo versus manejo convencional en pacientes críticos en ventilación mecánica. *Rev. méd. Chile* 2008;136( 6 ): 711-718.
- <sup>20</sup> T. Pun B, Balas M, Barnes-Daly MA, Thompson J, Matthew Aldrich J, Barr J, et al. Caring for Critically Ill Patients with the ABCDEF Bundle: Results of the ICU Liberation Collaborative in Over 15,000 Adults 2018. 1 p.
- <sup>21</sup> Moss M, Good VS, Gozal D, Kleinpell R, Sessler CN. An Official Critical Care Societies Collaborative Statement—Burnout Syndrome in Critical Care Health-care Professionals: A Call for Action. *CHEST.* 2016;150(1):17-26.
- <sup>22</sup> The American Association of Critical-Care. Standards for Establishing and Sustaining Healthy Work Environments: A Journey to Excellence. *American Journal of Critical Care.* 2005;14(3):187-97.
- <sup>23</sup> Buell JM. The resilient leader: mind, body and soul. *Healthc Exec.* 2014;29(6):10-2, 4-6.
- <sup>24</sup> Needham DM, Davidson J, Cohen H, Hopkins RO, Weinert C, Wunsch H, et al. Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference. *Crit Care Med.* 2012;40(2):502-9

- 
- <sup>25</sup> Azoulay E, Vincent JL, Angus DC, Arabi YM, Brochard L, Brett SJ, et al. Recovery after critical illness: putting the puzzle together-a consensus of 29. *Crit Care*. 2017;21(1):296
- <sup>26</sup> Garrouste-Orgeas M, Coquet I, Perier A, Timsit JF, Pochard F, Lancrin F, et al. Impact of an intensive care unit diary on psychological distress in patients and relatives\*. *Crit Care Med*. 2012;40(7):2033-40.
- <sup>27</sup> Maca J, Jor O, Holub M, Sklienka P, Bursa F, Burda M, et al. Past and Present ARDS Mortality Rates: A Systematic Review. *Respir Care*. 2017;62(1):113-22.
- <sup>28</sup> Moran JL, Bristow P, Solomon PJ, George C, Hart GK. Mortality and length-of-stay outcomes, 1993-2003, in the binational Australian and New Zealand intensive care adult patient database. *Crit Care Med*. 2008;36(1):46-61.
- <sup>29</sup> Cook D, Rucker G. Dying with Dignity in the Intensive Care Unit. *NEJM* 2014;370(26):2506-14.
- <sup>30</sup> Moran JL, Bristow P, Solomon PJ, George C, Hart GK. Mortality and length-of-stay outcomes, 1993-2003, in the binational Australian and New Zealand intensive care adult patient database. *Crit Care Med*. 2008;36(1):46-61.
- <sup>31</sup> Grupo de trabajo de certificación de Proyecto HU-CI. Manual de buenas prácticas de humanización en Unidades de Cuidados Intensivos. Madrid: proyecto HU-CI; 2017.
- <sup>32</sup> Khaleghparast S, Joolae S, Maleki M, Peyrovi H, Ghanbari B, Bahrani N. New visiting policy: A step toward nursing ethics. *Nurs Ethics*. 2017;969733017703701.
- <sup>33</sup> Heras G. My Favorite Slide: The ICU and the Human Care Bundle. *NEJM Catal* (2018) [Humanización de los Cuidados Intensivos - Verónica Rojas MSc

## **Sección2:**

La Pandemia y sus desafíos



## Capítulo 4

### El Hospital el Cruce en tiempos de pandemia

Oswaldo Fariña<sup>1</sup>

“Pero sabía que, sin embargo, esta crónica no puede ser el relato de una victoria definitiva. No puede ser más que el testimonio de lo que fue necesario hacer y que sin duda deberían seguir haciendo contra el terror y su arma infatigable, a pesar de sus desgarramientos personales, todos los hombres que, no pudiendo ser santos, se niegan a admitir las plagas y se esfuerzan, no obstante, en ser médicos”

La Peste. Albert Camus

El año 2020 estaba comenzando. Ignorábamos que en pocos meses nuestras vidas cambiarían drásticamente. En las más prestigiosas revistas científicas empezaban a publicarse trabajos con rigor académico menoscabado por la celeridad de su preparación y publicación. Las primeras informaciones señalaban que, desde Wuhan, una ciudad ubicada en la región central de China, se había iniciado la propagación de una nueva enfermedad sumamente transmisible, que afectaba principalmente el sistema respiratorio, para la que no existía una terapéutica de demostrada eficacia y que se asociaba a una mortalidad inusitadamente elevada en los pacientes que requerían internación en las Unidades de Cuidado Intensivo. El cuadro con las características descriptas era provocado por un nuevo virus denominado *Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2* (SARS-CoV-2) y la enfermedad conocida como COVID-19.

---

<sup>1</sup> Director Médico, Hospital El Cruce.

La infección rápidamente se extendió a varios países de Asia, Europa y África. A fines de enero se publicaba en *New England Journal of Medicine*, el primer caso autóctono de coronavirus en Estados Unidos. El 3 de marzo se confirmaba el primer caso en Argentina. Poco tiempo después, el 11 de marzo de 2020, la Organización Mundial de la Salud (OMS) elevaba a nivel de pandemia la diseminación de la enfermedad ocasionada por el nuevo virus.

La propagación mundial de COVID-19 representaba una profunda amenaza para todos los modelos sanitarios. Las imágenes difundidas por los medios de comunicación de varias partes del mundo eran alarmantes, la respuesta asistencial colapsaba, se cerraban fronteras, se improvisaban nuevos cementerios. La vida como hasta entonces la conocíamos ya no sería la misma. Ante un escenario tan alarmante como incierto ¿Cómo debería prepararse nuestra Institución?

El Hospital de Alta Complejidad en Red El Cruce Dr. Néstor C. Kirchner (HEC), como su nombre lo sugiere brinda una prestación de alta complejidad articulada con otros efectores de la Red Sudeste; abarca una cobertura sanitaria que se extiende a los municipios de Florencio Varela, Quilmes, Berazategui y Almirante Brown e incluye aproximadamente a dos millones de habitantes.

Con la intención de planificar los pasos a seguir para enfrentar la amenaza que inexorablemente nos afectaría, se acordaron los objetivos que guiarían la gestión de la pandemia en nuestra Institución. Garantizar un marco seguro de actuación, brindar una adecuada atención tanto en pacientes afectados con COVID-19 como en los internados por otras patologías y sostener la provisión y correcta utilización de insumos; se convirtieron en nuestras principales metas. En definitiva “todos tenían que saber qué hacer, como hacerlo y tener con que hacerlo”.

Entendimos que ante la incertidumbre que representaba la pandemia, era imprescindible monitorear dinámicamente los resultados obtenidos y realizar las correcciones pertinentes sobre la marcha.

Con estos objetivos y con muchas preguntas sin respuesta, se diseñaron las estrategias que finalmente se adoptarían.



Al igual que la mayoría de las instituciones se conformó un COMITÉ DE CRISIS. El mismo fue integrado por la Dirección Ejecutiva conjuntamente con las Direcciones Asociadas, el Servicio de Infectología y las Jefaturas de Servicios. Las reuniones fueron limitadas a los responsables de las áreas directamente involucradas en los temas específicos a tratar (deliberativas) o ampliadas, generalmente en un contexto informativo (comunicacionales). En estos encuentros, tan frecuentes como las circunstancias lo exigían, se coordinaron los procesos y actividades a desarrollar.

### Reingeniería de áreas

Con el objetivo de prevenir la infección cruzada con COVID-19 entre miembros del personal sanitario y/o nuestros pacientes se decidió refuncionalizar el Hospital. Conscientes que establecer circuitos claramente diferenciados para el traslado de pacientes afectados y definir sectores específicos para la atención de casos confirmados redundaría en una atención más segura brindada por un personal mejor entrenado, se realizó una reingeniería de áreas para la atención de pacientes COVID y NO COVID en forma diferenciada. La sección destinada a la atención de pacientes portadores de COVID-19 fue equipada de acuerdo a la complejidad requerida con ventiladores mecánicos microprocesados, bombas de infusión continua, sistemas de monitoreo multiparamétrico, camas accionadas eléctricamente, equipos para la obtención de imágenes, la mayor tecnología disponible. Su utilización fue exclusiva para el sector. Adicionalmente, se dispuso de un recurso humano altamente calificado para su manejo. El área COVID (así terminamos llamándola) tuvo la particularidad de ser definida dinámicamente según la evolución de la curva de casos confirmados y el requerimiento de camas evidenciado. El sector llegó a contar con 24 camas de prestación intermedia, 24 camas de prestación crítica y 7 camas especialmente acondicionadas (presión negativa, doble ingreso) para la implementación de procedimientos ventilatorios especiales como Presión Positiva Continua en la Vía Aérea (CPAP) con interfase *Helmet*,

aplicación de oxigenoterapia con Cánulas de Alto Flujo (CAFO) y/o decúbito prono vigil.

Adicionalmente, se crearon sectores específicos para la evaluación de casos sospechosos (*Triage*). Con esta finalidad se trasladó la actividad del Hospital de Día (sector donde son alojados pacientes en los que se espera una corta estadía diurna) a Consultorios Externos y se adaptó dicho sector para realizar hisopados diagnósticos y manejar inicialmente a los casos sospechosos o confirmados de COVID-19. Para su puesta en marcha se reasignaron profesionales que por su formación no participaron directamente en la asistencia en áreas de internación COVID. Lógicamente todas estas modificaciones pudieron ser implementadas por la reducción concomitante de la actividad de consultorios y de la planta quirúrgica. Estos cambios, simples de enunciar desde una perspectiva teórica, impactaron profundamente en todos aquellos que solidariamente se dedicaron a actividades que no realizaban habitualmente, tuvieron que trabajar en ámbitos distintos a los acostumbrados y debieron incorporar nuevas rutinas a su accionar laboral.

Con el empleo de esta estrategia, también se logró sostener la respuesta asistencial de la población NO COVID-19 incluida en el menú prestacional del HEC, permitiendo de esta manera la atención en un marco seguro de urgencias cardiovasculares, neuroquirúrgicas, trasplantes de órganos sólidos, entre otras situaciones de frecuente manejo en nuestra Institución.

También se multiplicó la actividad de los Servicios para dar respuesta en tiempo y forma a un número creciente de requerimientos. La angustia por conocer el resultado de un test diagnóstico, la necesidad de reponer una droga indispensable, el apuro por administrar plasma de convalecientes y otras tantas prestaciones crearon una presión inusitada a un equipo que debió multiplicar sus esfuerzos al límite de sus posibilidades.

### Plan de contingencia y protocolos de actuación

Se elaboró un Plan De Contingencia en el que se describieron las acciones diseñadas para la prevención y control de infeccio-

nes por el nuevo coronavirus, que constituyó el marco de referencia de nuestro accionar y cuyo contenido fue dinámicamente actualizado según el estado del conocimiento y los datos relevados durante el monitoreo de los resultados obtenidos.

La elaboración de protocolos de actuación conjuntamente con la implementación de capacitaciones continuas del personal para enfrentar la contingencia fueron opciones que se impulsaron activamente. Para ello se emplearon todos los recursos disponibles, desde una práctica simulada con muñecos articulados a la eficiente alternativa brindada por la telemedicina.

### Recomendaciones y protección personal

Eran momentos donde la abundancia de información (muchas veces de dudosa veracidad) y las escasas certezas generaban un clima de inocultable angustia y ansiedad. Todos los días aparecían nuevas sugerencias, todos los días eran descartadas ideas que habían sido brillantes poco tiempo atrás. Frecuentemente se enunciaban propuestas terapéuticas con resultados alentadores y con la misma frecuencia aparecían ensayos que daban por tierra con ellas. La mejor alternativa para lograr adherencia y una respuesta unificada más allá de las buenas intenciones, fue generar un manual institucional con Recomendaciones Para El Abordaje Terapéutico De COVID-19. Este documento fue confeccionado y actualizado a solicitud de la Dirección por distintos profesionales de la Institución con reconocida trayectoria en la temática asignada.

Para garantizar una prestación segura se incorporaron nuevas tecnologías (campanas de bioseguridad, decontaminadores, torres de luz ultravioleta y otras) y se realizaron evaluaciones de los Equipos de Protección Personal acordes a las reglamentaciones vigentes. En este contexto, se direccionó al Comité De Evaluación De Tecnología Hospitalaria para la evaluación y eventual aprobación de todos los insumos o productos propuestos para la prevención de transmisión de SARS-CoV-2, logrando garantizar de esta manera un marco seguro para el accionar del personal sanitario.

Eran momentos en que los elementos de protección personal eran disputados en una contienda mundial profundamente des-

igual. Ante el aumento progresivo del consumo de insumos de protección personal y la limitada oferta disponible, se implementó un original y eficiente programa de reposición de los mismos llevado a cabo por un equipo cuyos integrantes además de cumplir con los roles inicialmente asignados, debieron administrar responsablemente los recursos disponibles.

### La dimensión humana de la asistencia

La incorporación de nuevo equipamiento y la planificación realizada hubiera sido insuficiente si no se disponía del más importante de los recursos: “El Humano”. Amenazados por el estrés que la situación generaba y las ausencias forzadas debidas a la aplicación de protocolos de seguridad, fue necesario un enorme esfuerzo emocional y físico para sostener la actividad asistencial y el funcionamiento del hospital.

A la cabecera de la cama del paciente era temerario no sentir miedo, era imposible no experimentar el temor de trasladar la enfermedad a nuestros afectos. Fue muy difícil sobreponerse al agotamiento y la frustración cotidiana que significaba una muerte luego de tanto esfuerzo. Si bien en la Unidad de Terapia Intensiva la mayoría de los profesionales había pasado previamente por este tipo de situaciones, en esta ocasión era distinto. No eran eventos aislados, era un caso al que frecuentemente seguía otro...El ánimo y la motivación vocacional se disipaban en el ruido de la pandemia.

Nada aminoraba el impacto de enfrentarse a la situación de atender a un amigo, un compañero de trabajo o un familiar.

### Los hospitales modulares

Una pregunta aparecía de manera recurrente en las conversaciones; más allá de las nuevas plazas habilitadas, ¿serían suficientes las camas disponibles para dar respuesta a las víctimas que día a día se cobraba la pandemia? Durante nuestra formación fuimos entrenados para priorizar la atención de los pacientes más graves ¿Debíamos considerar un cambio de paradigma y concen-

trarnos en aquellos que tenían más chances de sobrevivir desestimando a aquellos con menores posibilidades? ¿Cómo actuar ante la temida “última cama”? Afortunadamente, no tuvimos que enfrentar este dilema. Se crearon nuevos centros de diagnóstico y tratamiento para los pacientes afectados por el SARS-CoV-2 que nos dieron la posibilidad de evitar esta dramática instancia.

Se habilitaron cuatro Hospitales Modulares y se creó una Sala De Situación para garantizar una distribución coordinada de las camas disponibles en la red de Atención.

Los Hospitales Modulares fueron concebidos por el Ministerio de Salud de Nación para brindar atención a pacientes portadores de COVID-19 con requerimientos de internación, ya sea en áreas de complejidad intermedia (52 camas por modular) o intensiva (24 camas por modular). En la Red Sudeste fueron estratégicamente anexados a las Unidades de Pronta Atención (UPA) de Florencio Varela, Quilmes, Almirante Brown y Lomas de Zamora. La puesta en marcha de estas unidades construidas en pocas semanas, fue coordinada por el HEC con la participación de los directores de los hospitales de cabecera y las direcciones asociadas a cargo de las UPA. Fue requerido un intenso trabajo Institucional para poner en funcionamiento y abastecer estas nuevas estructuras hospitalarias.

Para liderar el manejo asistencial fueron elegidos profesionales altamente capacitados en el manejo de pacientes críticos de nuestro hospital ¿Qué es lo que lleva a una persona a abandonar la relativa certidumbre de lo conocido y asumir semejante desafío? Seguramente no hay una única respuesta, posiblemente tampoco se lo hayan preguntado.

En las instalaciones de los Hospitales Modulares fueron atendidos cientos de pacientes a los que se les brindó una adecuada respuesta asistencial en un contexto profundamente humanizado. Estos nosocomios han contribuido a evitar el colapso del sistema sanitario regional y constituyeron un ejemplo de una respuesta asistencial articulada en una Red de Atención.

Para tener un cabal conocimiento de la disponibilidad de camas de la Red y optimizar posibles canales de derivación de pacientes, se desarrolló la “Sala de Situación” armada en torno

a una herramienta informática que permitió a los integrantes de la Red Sudeste conocer en tiempo prácticamente real, el número y tipo de camas ocupadas/disponibles; así como también, el perfil clínico de los pacientes internados. Fue un proyecto realizado por la Unidad Ejecutora de Neurociencias y Sistemas Complejos (ENYS).

### El aislamiento y los cuidados humanizados

Con el paso del tiempo empezamos a advertir que los rígidos protocolos de aislamiento inicialmente empleados, transformaban la internación en un proceso cruel y la muerte de un ser querido en un solitario final sin un último abrazo, sin un último pedido de perdón, sin un último agradecimiento.

En estas circunstancias, la conformación de un grupo multidisciplinario que llamamos Equipo De Cuidados Humanizados orientado a redefinir el acto asistencial fue una necesidad y un punto de inflexión. Humanizar los cuidados implica personalizar la atención, intentar que el paciente se sienta acompañado y asistido en las distintas dimensiones de su malestar. Detrás de cada enfermedad hay un ser que está experimentando múltiples emociones ante las que ni sus afectos, ni el equipo tratante, pueden permanecer indiferentes. En el marco de esta pandemia, este concepto es particularmente cierto. Angustia, miedo, abatimiento, agotamiento... suelen estar presentes en pacientes, familiares y personal sanitario. Un abordaje centrado en las necesidades de los individuos con el empleo de medidas protocolizadas que garanticen un entorno seguro, ha sido plasmado en un protocolo de actuación que superando temores y prejuicios, pudo ser exitosamente implementado.

### La disminución de casos, las vacunas y la segunda ola

Lentamente el escenario fue cambiando, los casos empezaron a disminuir, se pudo retomar progresivamente la prestación programada del hospital y el personal pudo tomarse unos días de descanso. Empezamos a vivir una especie de “normalidad”.

Después de mucho tiempo se pudo planificar y proyectar más allá del COVID.

El advenimiento de las vacunas desarrolladas para lograr la inmunización contra el SARS-CoV-2 y su administración al personal sanitario modificó sustancialmente el escenario institucional. Esta nueva esperanza nos dio aire para fortalecer al equipo de salud y la sociedad en su totalidad. Mientras se disputaba a nivel mundial la cantidad y eficacia de cada vacuna, la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT), aprobaría la utilización de una vacuna de origen ruso (Sputnik V) que a la brevedad llegaría al país. Las primeras dosis fueron utilizadas para inocular y proteger rápidamente a la primera línea del personal de salud. Para ese entonces, cierta imprudencia fue reemplazando al miedo.

Lamentablemente, un ascenso brutal de casos nos introdujo de lleno nuevamente en el caos de la pandemia. Reaparecieron las emociones que por un tiempo permanecieron ocultas; pero ya no éramos los mismos. Habíamos vivido aciertos y errores, sentimos emociones contradictorias, estábamos más protegidos, pero también más agotados.

Actualmente, sabemos que en esta nueva embestida del SARS-CoV-2 llamada por algunos “segunda ola”, la población afectada es más joven y la mortalidad de los casos más graves, posiblemente mayor.

Nuevamente apareció el miedo de enfrentarse con la enfermedad de un amigo, un compañero de trabajo o un familiar yaciendo en una cama de nuestro hospital. La temida “última cama” es otra vez una realidad tangible.

Nuevamente, hemos vuelto a comenzar...

Estas líneas pretenden ser un reconocimiento a todos aquellos que desde el lugar que les tocó actuar, han demostrado su compromiso, responsabilidad y entrega superando el temor, la angustia, el agotamiento. Entre tantas y tan personales emociones, que la pandemia ha generado en todos nosotros.

Constituyen además un sentido homenaje a todos aquellos que ya no se encuentran a nuestro lado





## Capítulo 5

# Los desafíos de Enfermería durante la pandemia

Patricia Roussel<sup>1</sup>

### Introducción

El servicio de enfermería del Hospital El Cruce Néstor Carlos Kirchner (HEC) cuenta con un plantel total de 503 enfermeros profesionales, licenciados, el 30% del personal. Están distribuidos de acuerdo a la demanda de atención. La Asamblea Mundial de la Salud ha designado al 2020 el año Internacional del Personal de Enfermería y de Partería, con la dramática particularidad del escenario mundial de pandemia por COVID-19. La pandemia ha llevado a tomar acciones y decisiones de gestión inmediata, que en el HEC implicó el armado total de nuevas áreas para el COVID-19 y la adopción de medidas de protección necesarias. Esta necesidad llevó a modificar la manera de articular el trabajo, con la inmediata implementación de: cuatros puestos de temperatura a través de termómetros infrarrojos y entrega de barbijos en las puertas de ingreso al hospital, el seguimiento minucioso de todos los compañeros que hubieran estado trabajando con (CS) casos sospechosos, y un amplio programa de capacitación.

Experiencia de capacitación en el marco de COVID.

*“Una experiencia no puede limitarse a duplicar la realidad previa de quien la sobrelleva y dejarla , por decirlo*

---

1 Mg.Lic.Doc. Directora de Enfermería del Hospital El Cruce

*así, en donde estaba antes; es preciso que algo se modifique, que acontezca algo nuevo” (Sardi<sup>1</sup>).*

En este contexto vamos a relatar la experiencia de capacitación del Hospital al servicio de enfermería en el marco del COVID-19. El primer caso positivo en la Argentina fue el 3 de marzo, y las acciones que se han tomado desde el Ministerio de Salud de la Nación y en conjunto con todo el sistema de salud nos dieron tiempo a poder capacitar a todo nuestro personal de forma interdisciplinaria. Debieron articularse acciones con diferentes servicios: infectología, centro de simulación, kinesiología, pediátrica, anestesia, farmacia, laboratorio y telemedicina. Las noticias del hemisferio norte nos ponían en alerta los primeros días del año 2020 y la Organización Mundial de la Salud había caracterizado al COVID-19 como una pandemia para fines de enero<sup>2</sup>. Ya en febrero comenzamos a trabajar con el servicio de infectología para planificar a nivel institucional un proyecto específico para el COVID-19. En marzo el hospital había puesto en marcha un amplio programa de capacitación para todo el personal sobre pacientes COVID-19 y las medidas de prevención. Para aquellos que debían abordar la atención directa de pacientes COVID-19 se efectuó un entrenamiento en el manejo de equipo de protección desde nuestro centro de comunicación clínica, que se constituyó en una herramienta clave para la capacitación de todos los profesionales, aprovechado al 100% casi las 24 horas del día con distintas actividades. El entrenamiento consistió en una serie de encuentros y materiales de autoaprendizaje virtual que referían a temas muy variados: el manejo del equipo de protección personal, las maniobras de pronación del paciente crítico distresado, el manejo de la vía aérea e intubación rápida, el traslado del paciente definido como caso sospechoso o confirmado COVID-19 positivo, triage, ventilación mecánica, manejo de óbito, manejo de máxima y mínima protección, y la capacitación del vínculo hacia los familiares en el marco de los cuidados humanizados. En este sentido hemos realizado más de cien talleres con cada uno y todos los actores que

intervienen con los pacientes COVID-19. La dinámica de la pandemia y las respuestas rápidas por parte del Ministerio nos permitieron articular el trabajo en red dentro de los hospitales de la región VI. El Hospital fue el centro local de testeo que permitió obtener resultados en forma rápida para confirmar o descartar la presencia del virus. Se abrió un centro de comunicación inteligente (a cargo del área de comunicación social) el cual permitió que el hospital recibiera más de 1500 comunicaciones diarias desde la ciudad de Buenos Aires, la región VI, la Provincia de Buenos Aires y todo el país, con el objetivo de evitar la saturación de la central por la gran cantidad de llamadas.

En este marco el HEC centralizó la actividad de cuatro hospitales modulares para COVID-19. La dotación de recursos humanos fue capacitada mediante el campo virtual de la plataforma del HEC y el centro de simulación, con el concepto de la capacitación continua.

Se creó la interconsulta de enfermería a distancia (Tele-Enfermería) para que de esta forma se pudieran resolver necesidades de atención, lo que implicó que funcionáramos como referencia y nos exigió una mayor demanda. Debíamos comunicarnos con los hospitales de la red y articular las necesidades propias de esta emergencia sanitaria en red.

Sumado a estas capacitaciones se nos propuso la centralización de cuatro de los doce hospitales modulares construidos para esta pandemia. Iniciamos así la selección y capacitación virtual, presencial y por simulación a más de 250 enfermeros, para las UPAs de Florencio Varela, Quilmes, Almirante Brown y Lomas de Zamora. Estos hospitales modulares contaban con coordinadores del HEC de Cuidados Intensivos, con gran experiencia en el paciente crítico y distresado. Administramos así la logística de recursos humanos y materiales, así como la capacitación continua para el profesional o no profesional sumando a la familia en el contexto de los cuidados humanizados.

Actuar en forma temprana nos permitió trabajar sobre los eventos adversos e intentar evitar los errores cometidos en otros países según evidencias y publicaciones. De esta forma

tomamos los protocolos y recomendaciones del Ministerio Salud de la Nación y los aplicamos a los talleres de equipos de protección personal en los enfermeros y para todo el equipo interdisciplinario que debían encarar la atención directa con el paciente en un rol clave en el sistema sanitario. Fue muy importante también la capacitación a los familiares para colaborar al ingreso y visita a los pacientes con patología COVID-19. Hoy, a mediados de mayo del 2021 nos encontramos dentro de la segunda ola con un pico de contagios y muertes por COVID-19 pero bien preparados y articulados para el manejo de visitas y familiares.

### Las campañas de vacunación

Activamos las campañas de vacunación de COVID-19 en forma paralela a de la gripe cepa 2021, estrategia utilizada en prevención y promoción en el marco de cuidar a los que cuidan. En tiempo récord se logró la inmunización del personal. Habilitamos también el vacunatorio a la comunidad, con el armado de la logística del recurso material y humano necesario para la estrategia interna de gestión, con la medición de indicadores que demuestran los buenos resultados obtenidos.

### Protocolos de acompañamiento y visitas

El protocolo de actuación con acompañamiento o visita fue pensado y llevado a cabo por un equipo interdisciplinario del HEC. El desafío era establecer estrategias claves para llevar lo teórico del cuidado humanizado a la práctica. Exigía un mayor compromiso humano y profesional de cada actor interviniente en el proceso, con la premura de que los objetivos fueran alcanzados en corto plazo. dada la dinámica de la pandemia y que la realidad de necesidades insatisfechas del binomio familia/paciente no nos daba tregua. Luego de la planificación teórica y las primeras pruebas, se comenzó con la práctica que implicaba la capacitación de la familia y su contención. El momento del ingreso era sin duda traumático para los familiares y una gran exigencia para

nosotros como equipo interdisciplinario. Teníamos una nueva competencia de acompañar a la familia y en ocasiones dar el último adiós. En el primer momento fue solo competencia profesional ya que no era posible el ingreso de la familia.

La experiencia nos puso frente a lo más duro de la realidad de la pandemia. Los enfermeros acompañan a los familiares, contienen a los mismos, enseñan y capacitan a las personas seleccionadas por la familia para el ingreso; en ocasiones son familiares de nuestros propios compañeros.

### Normas para la visita y entrenamiento en equipos de protección

La práctica estaba ordenada en una serie de pasos.

Acompañar a los familiares al consultorio donde es recibido por un profesional de enfermería para la realización de la capacitación para la colocación y retiro del Equipo de Protección Personal (EPP).

Solicitud y firma de dos ejemplares de consentimiento informado específico para el acompañamiento - visita del paciente en contexto de pandemia COVID-19. Una copia se entrega al familiar y otra quedará en el hospital. El acompañante que ingresa debe firmar el consentimiento. El mismo es de carácter personal e intransferible

- Para la visita se coordina con enfermería en el sector donde el paciente está internado.

1. Se asistirá con la colocación del EPP y se acompañará a la habitación

2. Cuando el familiar que realice la visita quiere retirarse solicitará la asistencia de los profesionales de enfermería de turno. Saldrá de la habitación y será asistido en el sacado EPP y el descarte del equipo reutilizable (máscara) en mesa destinada a tal fin, el resto se colocará en bolsas de residuos patológicos.

Para el acompañamiento se coordinará con enfermería del sector en el que paciente esté internado.

1. La entrega de un equipo ambo para que el acompañante se cambie. La ropa de calle y accesorio será colocada en doble

bolsa de plástico que llevará el acompañante y se colocará en la habitación del paciente para guardar el contenido hasta el momento de la salida del hospital.

2. Se asistirá en la colocación del EPP y se acompañará a la habitación. A los acompañantes permanentes se les entregará un equipo de EPP en forma diaria que consta de dos barbijos quirúrgicos para el cambio cada 12 horas, tres pares de guantes para el contacto con el paciente y dos camisolines. Protección ocular según el riesgo de aerosolización con antiparras o escafandras, alcohol en gel y alcohol líquido al 70%.

3. Alimentación. En caso de que el paciente conserve autonomía para alimentación, acompañante y paciente se alimentarán en distintos momentos. Mientras uno se alimenta, el otro debe permanecer con barbijo y con una distancia mínima de dos metros.

4. Cuando el acompañante o la familia quiere retirarse solicitará la asistencia del personal de enfermería de turno. Saldrá de la habitación tomando la bolsa con su pertenencia y será asistido en el sacado del EPP y el descarte del equipo reutilizable (máscara) en la mesa destinada a tal fin y el resto se colocará en bolsas de residuos patológicos. Se retirará la bolsa superficial que recubre sus pertenencias personales.

5. El acompañante se retirará con el ambo y bolsa de pertenencias personales al sector designado para el cambio de ropa. Entregará el ambo en la bolsa de plástico para el lavado en el hospital.

6. La familia acompañante de la internación deberá permanecer en aislamiento domiciliario durante 14 días luego del retiro del hospital.

### Recomendaciones generales

Se recomienda usar el pelo corto o recogido, afeitarse la barba y el bigote, evitar alhajas y accesorios.

Una vez que la familia ingresa en la habitación del paciente debe permanecer con ella y no puede deambular por el pasillo u otro lugar del hospital.<sup>3</sup>

## Estrategias en gestión en enfermería

*“Simplemente no se puede gestionar algo que no se puede medir”*

Frente a la pandemia debimos programar y pensar un hospital diferente, verificar toda la organización buscando procesos con indicadores que nos ayudaran a evaluar los cambios. Fue necesario estar conectados para mejorar el funcionamiento, distribuir la información necesaria y asignar recursos. Debimos evaluar los procesos que nos permitían acreditar la calidad de nuestro trabajo, a través de la autoevaluación diaria y corregir los errores, estrategias que utilizamos en nuestra gestión. Siempre nos orientamos a evaluar resultados con un plan de mejora continua, con autoevaluaciones y nuevas propuestas hasta llegar al proceso definitivo. Son muy importantes las encuestas de satisfacción que midieron el proceso, la calidad del recurso humano y el clima laboral, así como la percepción de los cuidados percibidos por el paciente y la familia<sup>4</sup>.

Actualizamos protocolos y creamos nuevos, centralizamos la información, asignamos responsabilidades, realizamos calendarios de reunión, diagramas de GANTT para trabajar de manera transversal con toda la institución con indicadores cuanti y cualitativos. Debimos cambiar necesidades, aprovechamos al máximo la revolución digital, con la mirada puesta en la eficacia y eficiencia. Realizamos análisis comparativos, generamos innovaciones relevantes para contribuir a la mejora de la calidad, la seguridad y la sustentabilidad del sistema de salud. El enfoque estuvo orientado a la atención centrada en la persona, a adoptar decisiones en forma compartida, con aporte de los gestores en datos para mejorar el impacto social. Promovimos la participación tratando de hacer juntos todo aquello que no podemos hacer solos con el compromiso activo de todos los profesionales intervinientes en el proceso.<sup>5</sup>

### *Utilizamos reglas básicas*

Circulación de la información.

Diálogo abierto

Acuerdo de objetivos

### Aéreas de excelencia y mejora

Responder a los criterios en los ejes de liderazgo, políticas, estrategias, alianzas, recursos, procesos y resultados<sup>6</sup>

Humanizar los cuidados en el paciente, la familia y en nosotros mismos en el contexto COVID-19

La asistencia sanitaria ha sufrido una deshumanización que ha desplazado el centro de atención de personas enfermas a enfermedades, con descuido de los rasgos personales e individuales del paciente. La atención prescinde de sentimientos y valores, y a menudo trata a los pacientes como la cama “tal”, la patología “tal”, el cáncer “tal”. Se podrían rastrear las fuentes de esta deshumanización: lo social, lo relacionado con la organización y el funcionamiento de las estructuras sanitarias, causas relacionadas con el personal sanitario, causas relacionadas con el paciente, causas relacionadas con la tecnología.<sup>7</sup>

La frase del filósofo Spinoza: “No llores, no te rías, trata de entender” nos sugiere una actitud más adecuada para afrontar la humanización en el tema de la salud.

El ingreso a los servicios de cuidados COVID-19 implica un esfuerzo físico y psicológico extra para los profesionales, requiere involucrarse en el todo del paciente. La internación es solitaria y sin contacto con los afectos, Esto implicó transformar el quehacer diario. Cambiaron los ruidos, los olores, los colores, la distancia física, se sumaron los equipos de protección. El cansancio físico y psíquico es lo que se siente en las unidades. Los pacientes lúcidos buscan la mirada de los profesionales que se esconden tras las máscaras y los barbijos, pequeños impactos visuales de conexión directa con ellos, Sin conocer nuestros nombres buscan la complicidad y el apoyo en esas miradas; nos miran y se atreven a extenderte la mano para sentir el calor humano, convertirnos en comunicadores de noticias buenas y malas, con la angustia de decir “te tenemos que intubar” sin poder decir “quizás no saldrás”.

Las pérdidas de compañeros son heridas que nos dejó la pandemia, muy fuertes marcas que no son fáciles de curar. Bajo



este contexto se tomó la decisión de solicitar la ayuda del equipo de salud mental del Ministerio de Salud, ya que la situación desbordó no solo el cansancio físico de los profesionales sino lo psicológico emocional a todo el equipo en el marco de quien cuida a los que cuidan.

Planificamos encuentros grupales o asistencia individual si era necesario, personalmente o vía campus virtual, para dar respuesta al desafío que la pandemia nos imponía: cansancio físico, mental, rostros marcados por las máscaras y barbijos, equipos de protección personal que cuesta soportar en la rutina de la atención directa del paciente. Era difícil incluso atender a las necesidades básicas de cualquier ser humano; como ejemplo compañeros disminuían la ingestión de agua durante la jornada laboral para evitar ir al baño, lo que implicaba no solo descuidar los cuidados sino salir de la unidad. Se sumaba el miedo a lo desconocido y la recurrente aparición de casos positivos en el personal, contactos estrechos y aislamientos que reducían la cantidad de profesionales para brindar los cuidados.

### Unificación de la enfermería

Desde la gestión de enfermería se comenzaron a planificar estrategias que iban cambiando por la incesante dinámica de la pandemia. Las responsabilidades de enfermería se extienden a 24 horas diarias los siete días de la semana, la rutina de trabajo y las necesidades son variadas por servicios y turnos. Para dar una respuesta inmediata a los desafíos de la práctica diaria en pandemia, se planificó la unificación de toda enfermería. Ya los profesionales no se dividían en áreas ni en especialidades. Tuvimos que trabajar enfermero por enfermero para explicar que estábamos ante una pandemia mundial que nos descolocaba día a día, y que las capacitaciones y la unificación profesional se debía a la necesidad asistencial. Debíamos mezclar la enfermería altamente calificada en cuidados críticos intensivos con profesionales con menor conocimiento. Esta circunstancia constituyó una oportunidad y fortaleza para la capacitación en el campo en las prácticas diarias. Los enfermeros fueron muy

colaboradores, empáticos y humanos ante la decisión. A pesar de todas los miedos e incertidumbre de lo desconocido, con un gran humanismo entendieron que son profesionales de la salud pública y que estaban frente a una gran batalla que abarca a toda la humanidad. La distribución por servicios y las camas habituales ya no eran tales sino el lugar donde seres humanos con diversas patologías y en forma central COVID-19 necesitaban la atención de profesionales de salud altamente capacitados que fueran capaces de brindar cuidados de calidad. Ayudó mucho la capacitación para brindar conocimientos teóricos sobre intensivismo, con el aporte de un convenio con la Asociación Argentina de Terapia Intensiva de Argentina (SATI). A través de este convenio cincuenta profesionales enfermeros fueron becados para cursar la especialidad de intensivismo en cuidados pediátricos y de adultos. A su vez elaboramos una estrategia interna de capacitación continua enfermería con contenidos teórico-prácticos que brindaban un certificado oficial del HEC y de la Universidad Nacional Arturo Jauretche. En esta rotación contamos con la colaboración activa de otros profesionales de la salud del hospital: médicos clínicos, intensivistas, kinesiólogos, infectólogos.

M. Gandhi sostenía: “las tres cuartas partes de las miserias y los malos entendidos en el mundo terminarían si las personas se pusieran en los zapatos de sus adversarios y entendieran su punto de vista”. Es realmente difícil la acción cotidiana de mantener una actitud empática, comprender y ser sensible a los sentimientos, pensamientos y experiencias de la otra persona. Tan difícil como central en la tarea de los profesionales de la salud, escuchar, respetar y tratar de entender, y comunicar de manera cálida y consciente tanto a nivel verbal como no verbal.

---

## Referencias

- <sup>1</sup> Sardi, V. Writing the practice, testimony of experience. (F. d. Educación, Ed.) Saberes y Práctica, Revista de Filosofía y Educación, 2017: 2 (ISSN 2525-2089), 14.
- <sup>2</sup> Etienne, D. C. (30 de enero de 2020). Organización Mundial de la Salud. Recuperado el 9 de mayo de 2020, de Organización Mundial de la Salud: <https://www.paho.org/hq/index.php?option=com>
- <sup>3</sup> Manual de Buenas Prácticas de Humanización en Unidad de Cuidados Intensivos ISBN: 978-84-697-7456-4 1a Edición. Noviembre 2017 Jose Manuel Velasco Bueno , Gabriel Heras La Calle
- <sup>4</sup> Díaz, C. (2016). La gestión clínica: como vencer al despotismo ilustrado y los resabios del iluminismo. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: ISALUD
- <sup>5</sup> Carrasco, J. B (2001). Gestión de Procesos. Santiago, Chile, Ed. Evolución
- <sup>6</sup> Ortún Rubio, V. (2003). Claves de Gestión Clínica. Cap.6 en “Gestión Clínica y Sanitaria”. Barcelona: Masson.
- <sup>7</sup> Boletín de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos número 9 Segunda etapa / abril-junio 2020



## Capítulo 6

# Unidades de cuidados intensivos antes y después del COVID-19

Yasmín Saad<sup>1</sup>

Las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) son servicios dentro del marco institucional hospitalario que poseen una estructura diseñada para mantener las funciones vitales de pacientes en riesgo de perder la vida, creadas con la finalidad de recuperación. Las epidemias de poliomielitis de 1947 a 1952 obligaron a concentrar a los pacientes con parálisis respiratoria en unidades llamadas de «respiración artificial». Era necesario vigilar y ventilar constantemente a los enfermos que como secuela de la polio no eran capaces de respirar por sus propios medios. En 1953 se creó en Copenhague la primera UCI dirigida por Bjorn Ibsen, un anestesista que introdujo el método de respiración artificial por presión positiva para estos pacientes.<sup>1</sup> En 1958 Peter Safar, también anestesiólogo, instaló en el Hospital Baltimore City la primera UCI de Estados Unidos<sup>2</sup>. En Argentina la primera UCI se fundó en 1956<sup>3</sup>. Desde la década del 60 las UCI se fueron difundiendo a hospitales de todo el mundo con cada vez mayor complejidad de recursos.<sup>4</sup> Hoy en día existen unidades de cuidados intensivos para diferentes especialidades de la salud (Unidades neurocríticas, recuperación cardiovascular, unidad coronaria, unidades de trauma)..

### Funcionamiento habitual de las UCI

La UCI es un área donde se brinda atención a pacientes que tienen alguna condición de salud que pone en riesgo la vida y por

---

<sup>1</sup> Médica residente del último año de terapia intensiva

tal razón necesitan control y monitorización permanente. Esto implica la utilización de dispositivos tecnológicos y la realización de procedimientos invasivos con la asistencia por un equipo de profesionales de la salud especialmente entrenados. El paciente que ingresa a UCI requiere una vigilancia estrecha: estará conectado a diferentes monitores o equipos que se utilizan para controlar y apoyar las funciones de los órganos comprometidos, por ejemplo:

- -Asistencia respiratoria mecánica a través de un aparato (ventilador o respirador) que se conecta por tubos a la vía aérea del paciente.

- Monitores que a través de cables y diferentes dispositivos se conectan al paciente para el control de la frecuencia cardíaca, la presión arterial, el nivel de oxígeno en sangre y otros parámetros.

- Drenajes o sondas en determinadas situaciones.

- Bombas de infusión conectadas a catéteres para la administración de medicamentos intravenosos.

- Alimentación por sonda nasogástrica (enteral) o por vena (parenteral).

- Máquinas de diálisis en el caso de que no funcione la depuración renal.

Las UCI son áreas de internación con circulación limitada y acceso restringido. Los familiares de los pacientes tienen autorización para realizar visitas de pocos minutos una o dos veces al día, en horarios establecidos por el servicio, y en las que, a su vez, deben recibir el informe médico o “parte” diario. Al ingreso, a los pacientes se les anula la relación con su entorno, y son desprovistos de sus objetos personales, vestimenta, aparatos electrónicos. Permanecen desnudos durante su estadía en la unidad, cubiertos por camisolines de acuerdo a la circunstancia, y la higiene corporal es realizada por enfermeros en la cama de cada paciente. Los pacientes lúcidos no son autorizados a circular, ya que suelen requerir conexiones a dispositivos para controlar la enfermedad que condiciona su internación en esa sala.

Generalmente las salas de cuidados intensivos son lugares con poca luz natural. Muchos de los equipos utilizados para el monitoreo y tratamiento tienen alarmas y luces que ayudan al personal de salud a supervisar a los pacientes, y emiten luces ro-

jas y sonidos frente a dificultades aún menores. Los ruidos atentan contra el descanso de los pacientes, acentuado por la falta de diferencia entre el día y la noche en la UCI, lo que se asocia a cuadros de desorientación témporoespacial. Algunos pacientes deben permanecer sedados para poder recibir el tratamiento adecuado, y sufren modificaciones en su fisonomía con un aspecto diferente al que presentaban al ingreso.

Trabajan en las UCIs enfermeros, kinesiólogos, médicos, agentes de traslado, personal de limpieza, radiólogos e interconsultores. Cada una de las personas tiene un rol determinado y pasan dentro de la sala entre 6 y 24 horas diarias. Deben interactuar entre sí y con pacientes que tienen dificultades en la comunicación con sus familiares.

### Nuevo desafío para las UCI

Durante el año 2019 y 2020 se desencadenó la pandemia de COVID-19 originada por el coronavirus SARS-CoV-2. Esta enfermedad produce como presentación más grave un síndrome de distrés respiratorio, con baja oxigenación y agitación, que requiere internación en Terapia Intensiva. La enfermedad COVID-19 tiene una tasa de mortalidad del 2%, menor que otras enfermedades por coronavirus, pero significativamente mayor que la pandemia por influenza A H1N1 de 2009 (0.026%)<sup>5</sup>. El 5% de los pacientes hospitalizados durante el brote en Wuhan requirieron cuidados intensivos y ventilación mecánica<sup>6</sup>, con la consiguiente sobrecarga para el sistema de salud que en muchas regiones del mundo se vio sobrepasado. Esta situación planteó un desafío para el equipo de salud en cuanto a la gestión de los recursos humanos, insumos y equipos de protección personal y también en cuanto a la capacitación para la atención de la enfermedad para los profesionales asistenciales.

En el contexto de la crisis sanitaria que plantea el COVID-19, los sistemas sanitarios y subsistemas que lo integran debieron reestructurarse para responder a las realidades regionales<sup>7</sup>. El cuello de botella para el sistema de salud son las camas de Unidades de Cuidados Intensivos como recurso finito para hacer frente a la

pandemia. Al escenario habitual de una Terapia Intensiva donde es frecuente trabajar con escasa disponibilidad de camas, durante los años 2019-2020 se sumó el COVID-19 que exigió modificaciones dinámicas en el trabajo cotidiano. Para hacer frente a la pandemia, además, cada institución debía disponer de recursos humanos en cantidad, capacidad y destrezas adecuadas a las necesidades de la población de manera pertinente y ajustada a la demanda.

La gestión eficaz de los recursos humanos permitiría responder de manera oportuna, mejorar los resultados de la atención, racionalizar el consumo de insumos y disminuir el estrés del personal.

Se presentó el desafío de asegurar la disponibilidad de personal de salud en las áreas con gran demanda y la ampliación de los servicios, así como tener en cuenta la posible disminución intermitente del recurso humano disponible debida, entre otros motivos, a enfermedad, situaciones de riesgo, y asuntos personales o familiares.

La enfermedad grave por COVID-19 requirió un aumento importante del trabajo diario en los diferentes sectores del sistema sanitario con especial énfasis en la UCI. Cada centro debió desarrollar sus planes para enfrentar la pandemia y preparar las UCI propias, alineándolas con las políticas regionales. Estos planes adoptaron una respuesta gradual y escalonada basada en el impacto de la pandemia sobre la capacidad de la UCI para satisfacer las necesidades operativas diarias e incluir enfoques operativos para: reducir la demanda rutinaria de la UCI; identificar y aumentar la capacidad física de camas de la UCI en todo el hospital; determinar las necesidades conexas de recursos humanos y equipamiento; evitar la saturación y el agotamiento del recurso humano, así como proteger su seguridad.<sup>8</sup>

Las medidas mencionadas implican el cambio en el funcionamiento habitual de los hospitales y clínicas, con suspensión o aplazo de procedimientos programados, reasignación de tareas para los diferentes trabajadores de la institución, priorización de las camas de UCI para pacientes que requieran soporte vital y la adaptación edilicia para la expansión de las camas de cuidados críticos.

A su vez, por su modo de transmisión, el COVID-19 exigió cambios en la vestimenta del personal, la reestructuración de las



salas de internación para garantizar el aislamiento de los enfermos y el establecimiento de nuevos protocolos para la atención de los pacientes infectados. Estos cambios aparejaron mayor aislamiento para quienes debían cursar internación en UCI, menor comunicación entre los trabajadores del equipo de salud y los pacientes, restricción en las ya limitadas visitas de los seres queridos, mayor distancia entre el equipo tratante y los familiares de los pacientes.

Como menciona La Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMISYUC) en el documento “Plan de Contingencia para los Servicios de Medicina Intensiva frente a la pandemia COVID-19”; existen diferentes fases que definen la situación de las UCI y lo que se requiere para enfrentar la pandemia a nivel gubernamental e institucional: preparación (fase 0), inicio de la pandemia (fase 1), saturación de la UCI (fase 2), colapso de la UCI e institucional (fase 3), control de la crisis (fase 4).<sup>9</sup>

### Cambios en la terapia del Hospital El Cruce

Las modificaciones que inevitablemente sufrió el servicio de Terapia Intensiva del HEC fueron determinadas por las demandas internas y las que se producían en el sistema sanitario de la red Sudeste de la Provincia de Buenos Aires.

Antes de la llegada del primer caso al Hospital, se comenzó a preparar el escenario institucional, regional y nacional. Se redistribuyó el personal, se reasignaron las camas de los diferentes servicios para aumentar las pertenecientes a UCI y clínica, designadas a la atención de pacientes infectados. Se comprometió a los residentes a asumir mayores responsabilidades en colaboración con los servicios de pertenencia, y se iniciaron los ciclos de formación para la adecuada protección del personal y el manejo de los pacientes.

#### *Distribución de camas*

Se aumentó el número de camas de UCI de 24 a 32, con la consecuente reducción en otros servicios de cuidados críticos.

Del total de camas, 24 serían para pacientes con COVID y 8 para las demás patologías críticas no postergables.

Por otro lado, el Hospital articuló su actividad con 4 hospitales modulares, creados y equipados en el contexto del aumento de la demanda al sistema sanitario.

### *Personal*

La terapia intensiva contaba con 28 médicos especialistas (5 de los cuales fueron reasignados a los hospitales modulares) a los que se sumaron 5 médicos en formación que cursaban sus últimos años por el aumento de la demanda laboral; 68 enfermeros especializados activos (17 debieron tomar licencia por enfermedades crónicas consideradas de riesgo para contraer formas graves de COVID) y 12 kinesiólogos intensivistas.

Durante la pandemia, todos los trabajadores de la Terapia Intensiva aumentamos los horarios de trabajo, conservamos el pluriempleo y cubrimos licencias por enfermedad y aislamientos de nuestros compañeros. No pudimos hacer uso de las licencias ordinarias ni extraordinarias, lo que incrementó el estrés laboral. El marco era muy desfavorable, condicionado por el grave pronóstico de los pacientes ingresados con enfermedad crítica por COVID, con el agravante de que algunos eran colegas y compañeros de trabajo.

La humanización de los cuidados intensivos durante la pandemia.

Los familiares de los pacientes internados en UCI, inicialmente no podían concurrir al hospital a ver a su ser querido, los médicos debían dar los informes diarios por vía telefónica (incluso el informe del fallecimiento), los pacientes debían permanecer aislados en una habitación por al menos 21 días afrontando sus temores y angustias sin sus seres queridos cerca. Ante esta realidad tan alejada de la concepción de atención centrada en la persona, el Equipo de Cuidados Humanizados del Hospital El Cruce propuso un conjunto de actividades con la intención de amortiguar el dolor que esta nueva realidad ocasionaba en los pacientes, sus familiares y el equipo tratante.

Se comenzó por reestablecer las visitas a la unidad, con algunas modificaciones para cuidar del contagio a los familiares del paciente internado. Antes de ingresar a la UCI, a los visitantes se les proveía de elementos de protección personales (camisolín, guantes, protección ocular) y se realizaba una breve entrevista para contarles cómo era la situación de su ser amado y que esta no los impactara aumentando la angustia existente. Asimismo, se solicitaba un consentimiento informado necesario para el ingreso en el contexto epidemiológico actual. Se acompañaba al visitante durante su estadía en UCI, tratando de brindar contención afectiva, y sólo podía ver a su familiar a través del vidrio sin ingresar a la habitación. Al principio las visitas eran rígidas, luego flexibilizamos diversos aspectos como admitir visitas de menores e incluso autorizar el ingreso a la habitación en casos especiales.

Se realizaron acompañamientos en situaciones de extrema tristeza como la despedida de un paciente, pero también en momentos alegres como cuando se lograba la externación de la UCI de pacientes que habían permanecido muchos días sin ver a sus seres queridos.

Se implementaron sistemas aumentativos adaptativos de comunicación para individuos que no podían hablar, lo que logró disminuir la ansiedad que genera en el paciente no poder comunicarse ya sea con sus seres queridos o con los trabajadores del equipo de salud.

El momento de la visita en estas circunstancias tuvo diferentes repercusiones en cada uno de los actores intervinientes ya sea de manera directa o indirecta; en los pacientes, en los visitantes, en los espectadores y en el equipo de salud. Nuestra misión fue convertir lo adverso en oportunidad, y sentimos que lo hemos logrado. El aislamiento de los pacientes dentro de habitaciones vidriadas para evitar el contagio del virus fue tomado por nosotros como una oportunidad: convertimos el vidrio aislante en vidrio comunicador, a través del cual podían ver a sus seres queridos y lograr la tranquilidad de saber que no estaban sufriendo.

Para el equipo de salud las visitas fueron un estímulo. Los enfermeros inicialmente reticentes luego fueron colaborativos: hallaron en las visitas la posibilidad de conectarse mejor con los pacientes que tenían a cargo. También los médicos responsables

de impartir el informe diario, sin duda, sintieron mayor comodidad al poder hacerlo de manera presencial, lo que disminuía las distancias entre el equipo tratante y los familiares.

### Evitar el Burnout

El desafío que tenemos por delante es cuidar al cuidador y evitar el Burnout del equipo de salud. Los enfermos por COVID-19 que ingresan a UCI se encuentran muy graves y cursan con una elevada mortalidad, superior a las patologías habituales atendidas en el área. El COVID-19 ha contagiado también a muchos trabajadores de la salud y demandado un esfuerzo enorme de parte de los kinesiólogos, médicos, enfermeros, psicólogos, agentes de traslado, radiólogos y personal de limpieza de los diferentes hospitales. Sabemos que esta conjunción de circunstancias está afectando a todos los compañeros de trabajo y uno de los objetivos del Equipo de Cuidados Humanizados es disminuir los efectos dañinos que deriven de esta realidad.

### El aprendizaje que nos trajo COVID-19

El COVID-19 nos enseñó que es fundamental garantizar el vínculo de los pacientes con sus seres queridos, que es necesario que los afectos se vean y se toquen. Que no es justo que en el último momento de la vida de una persona debamos ser los médicos/enfermeros/kinesiólogos los que estemos ahí siendo el último rostro que ve un paciente antes de dormirse tal vez para siempre, cuando es posible que sus familiares estén cerca. Hemos aprendido que el trabajo debe hacerse en equipo porque es imposible aguantar de otra manera todo este desafío. Nos hizo falta perder la posibilidad de mirar a los ojos a una persona para darle una mala noticia, para entender que el lenguaje corporal es tan importante o más que el verbal. Bastó con compartir la intimidad de una habitación con un desconocido atemorizado antes de ser conectado a un respirador para experimentar la empatía. Nadie volverá a ser el mismo, pero nuestra misión es que esta transformación nos haga más humanos, aunque duela.

---

## Referencias

- <sup>1</sup> Reisner-Sénélar. The birth of intensive care medicine: Bjorn Ibsen's records. *Intensive Care Med* 2011;37:1084–6.
- <sup>2</sup> Weil MH, Shoemaker W. Pioneering contributions of Peter Safar to intensive care and the founding of the Society of Critical Care Medicine – Peter Safar, physician, scientist, teacher, and humanist: testimonials. *Crit Care Med* 2004;32:S8–S10.
- <sup>3</sup> [https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/terapia\\_intensiva\\_adultos\\_mr\\_.pdf](https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/terapia_intensiva_adultos_mr_.pdf)
- <sup>4</sup> Weil M, Tang W. From intensive care to critical care medicine: a historical perspective. *Am J Respir Crit Care Med* 2011; 183(11):1451-3
- <sup>5</sup> Peeri NC, Shrestha N, Rahman MS, et al. The SARS, MERS and novel coronavirus (COVID-19) epidemics, the newest and biggest global health threats: what lessons have we learned? *Int J Epidemiol* 2020. doi: 10.1093/ije/dyaa033.
- <sup>6</sup> Rello J, Tejada S, Userovici C, Arvaniti K, Pugin J, Waterer G. Coronavirus Disease 2019 (COVID-19): A critical care perspective beyond China. *Anaesth Crit Care Pain Med* 2020. doi: 10.1016/j.accpm.2020.03.001.
- <sup>7</sup> Silberman P, Medina A, Diaz Bazán J, et al. Políticas de planificación y gestión del talento humano del Ministerio de Salud de Argentina durante la pandemia de COVID-19. *Revista Argentina de Salud Pública. Suplemento COVID-19*. Octubre 2020
- <sup>8</sup> Arias López MP, Boada N, Flores Tonfi L., et al. Recomendaciones para la preparación de las Unidades de Cuidados Intensivos ante la pandemia de COVID-19. *Revista Argentina de Terapia Intensiva*. 2020. Suplemento 1:12-20.
- <sup>9</sup> Rascado Sedes P, Ballesteros Sanz MA, Bodí Saera MA, et al. Plan de Contingencia para los Servicios de Medicina Intensiva frente a la pandemia COVID-19. SEMICYUC.



## **Sección 3:**

Cuidados humanizados y  
medicina narrativa en acción





## Capítulo 7

### Cuidados humanizados en el HEC

Beatriz Carballeira con la colaboración de Diana Alvarez<sup>1</sup>

#### Formación del equipo

En marzo de 2020 iniciaron los primeros casos de COVID-19 en Argentina, pero ya veníamos recibiendo, pero ya veníamos recibiendo información de todo el mundo respecto a los desafíos que imponía la pandemia para los trabajadores de la salud. El aislamiento, la soledad, el sufrimiento y la gran cantidad de muertos significaban miedos, angustias e incertidumbre.

Hacia unos años el hospital tenía intenciones de comenzar con actividades de cuidados humanizados en las Terapias Intensivas y en el resto del hospital, pero esto había sido infructuoso debido a múltiples causas.

La pandemia reveló en forma mucho más descarnada las necesidades y conflictos del personal de la salud, de los pacientes y de la familia.

Yasmín, médica terapeuta, fue la primera que convirtió la incertidumbre y el miedo de sus compañeros en una búsqueda de ayuda. Mantuvo conversaciones con las personas que sintió que debía convocar ante esta problemática: el grupo de los psicólogos del hospital, los trabajadores sociales y a mí, que llevaba adelante los talleres de medicina narrativa en el hospital, de los cuales ella había participado. Cada uno de estos equipos estaba concentrado en sus tareas cotidianas. Pero a su vez cada uno también tenía la certeza de que esta pandemia iba a requerir más de cada sector, y compartíamos la decisión de ayudar en donde fuera necesario.

---

<sup>1</sup> Trabajadora Social y miembro del equipo de Cuidados Humanizados.

Confluimos en reuniones, en un primer momento con Paola Andreatta y Yasmín. La preocupación era la situación de los compañeros de UCI, y discutimos como podíamos contribuir a fortalecer al equipo de trabajo.

Una primera idea fue convocar a talleres de Medicina Narrativa extendidos, ampliando los que veníamos haciendo desde hacía un par de años con los residentes. Paola no había sido parte de esa experiencia, pero aceptó en forma entusiasta acompañarme en la concreción de los nuevos talleres de medicina narrativa. Así convocamos a jornadas y ateneos narrativos ampliados a todo el hospital, con recolección de relatos de pacientes, familiares y profesionales. Propusimos un trabajo de investigación a través del registro fotográfico de todas las actividades con un médico clínico coordinador del sector COVID de clínica médica.

Luego de los primeros meses de las medidas restrictivas comunitarias de aislamiento preventivo obligatorio, surgió la necesidad de flexibilizar el ingreso al hospital. El aislamiento generaba gran angustia en pacientes, familiares y profesionales. Los trabajadores sociales se sumaron a este equipo. Es así como confluimos en un equipo de trabajo, distintas disciplinas: psicología, trabajo social y clínica médica juntamente con terapia intensiva, ante la problemática común de crear el protocolo de visitas en pandemia.

Puesto en marcha este nuevo equipo que comenzó a adquirir la identidad de Cuidados Humanizados, con apoyo de la Dirección Médica y Ejecutiva del Hospital, se amplió la participación a distintas disciplinas y áreas que eran necesarias y se sumaron de manera muy efectiva.

— Servicio de Sistemas: incluyó la interconsulta a Cuidados Humanizados en la historia clínica digital y nos proveyó de teléfonos.

— Servicios Generales: que controlan el ingreso al hospital, acompañaban y guiaban a las familias por un circuito seguro.

— Comunicación: que difundía y transmitía información a familiares, pacientes y al equipo de salud. También nos proveyó de tablets y sistemas aumentativos de comunicación para pacientes con dificultades.

- Arquitectura: colaboró sumando sillones, sillas o separadores, así como botes de residuos donde era necesario.
- Enfermería: adquirió el compromiso de educar a familiares en la colocación del equipo de protección, y de acompañar a pacientes y familias durante las visitas.
- Kinesiólogos: colaboraron asistiendo en las visitas y en las video llamadas. Realizaban también paseos en los jardines del hospital con pacientes con internaciones muy prolongadas.

Frente a las muertes diferentes integrantes del equipo de cuidados humanizados (psicólogos, trabajadores sociales, médicos y enfermeros) colaboraba para permitir el acompañamiento y el sostén de familiares y profesionales tanto en el hospital como fuera de la institución.

En la actualidad es un equipo que trabaja en pequeños núcleos, pero por momentos se expande a una red amplia de colaboradores. Frente a una necesidad institucional nueva en su campo intenta buscar una solución. Cada uno de estos servicios tiene líderes capaces de tomar esas necesidades con la sensibilidad necesaria y aportar una respuesta efectiva o pedir ayuda.

Sobre la marcha se sumaron nuevos requerimientos como la atención del final de la vida que implicó la maduración de un grupo de trabajo en cuidados paliativos, y la adecuación del esfuerzo terapéutico en estas circunstancias.

En los próximos capítulos resumiremos la experiencia del desarrollo del equipo de Cuidados Humanizados, con los talleres de narrativa, los protocolos de visitas y acompañamiento, el concepto de cuidados paliativos llevados a la práctica en esta circunstancia particular y la adecuación del esfuerzo terapéutico.



## Capítulo 8

### Talleres de medicina narrativa durante la pandemia

Beatriz Carballeira, Yasmín Saad, Paola Andreatta

A fines de marzo del 2020 el hospital se preparaba para enfrentar la pandemia consciente de que le tocaría estar en la primera línea de fuego. La epidemia había generado una conmoción mundial desconocida desde la gripe española en 1918. El COVID-19 era una enfermedad altamente contagiosa, muy agresiva para pacientes añosos y/o con comorbilidades. Las noticias nos mostraban escenas de sistemas de salud de países de altos ingresos totalmente superados en su capacidad, con terribles cifras de mortalidad y alto riesgo para el personal de salud. La población estaba encerrada en sus casas aislada por las medidas de cuarentena. En ese marco los profesionales de la salud se aprontaban para una “guerra” contra el virus, con dudas sobre si contarían con los recursos de protección y si podrían ayudar a los enfermos que en pocas semanas se esperaban como un aluvión.

Fue cuando una médica residente de terapia intensiva del último año, Yasmín Saad, nos transmitió que sus compañeros de diferentes áreas de trabajo del hospital necesitaban ayuda. Ella había participado de los talleres de medicina narrativa durante su año de formación en clínica médica, y percibía la necesidad de un lugar de encuentro para poder dialogar, transmitir ideas, compartir temores, ser escuchados, así como elaborar conceptos sobre la información falsa que generaba pánico en el personal de salud. Para esa época todavía no usábamos barbijo, las ideas de las medidas a tomar eran todavía confusas y los pacientes con COVID-19 eran muy pocos.

Para abordar esta nueva demanda decidimos trabajar en conjunto Beatriz Carballeira y Paola Andreatta, del equipo de psicología del hospital. La ocasión exigía un trabajo en equipo con la intención de recolectar las necesidades del personal de salud a través de talleres de medicina narrativa y de acuerdo a lo que se requiriera plantear estrategias en este campo a las autoridades. Hacía semanas que estábamos participando en actividades sobre el impacto personal de una catástrofe como es una pandemia, con reuniones virtuales con especialistas que nos permitieron intercambiar información sobre cómo se encaraba en otros países.

### Modalidad del taller en pandemia.

Decidimos comenzar con talleres que tenían una estructura básica. Una breve introducción, la presentación de los asistentes y luego una respuesta escrita a la para conocer las emociones y mecanismos de afrontarla que cada uno elaboraba. Como introducción exponíamos bibliografía que exploraba el impacto personal que puede tener una catástrofe como es una pandemia, los sentimientos y emociones que se generan. Esos sentimientos los ilustrábamos con dibujos de Mónica Lalanda, una médica española referente en medicina gráfica.

Luego hacíamos las siguientes preguntas

- ¿Qué sensaciones y sentimientos te despierta esta pandemia?
- ¿Qué “antídotos” piensas que pueden ayudarte a enfrentar esta conmoción?

Las respuestas debían ser escritas en ese momento a mano en papel. Luego compartíamos la lectura de las respuestas, cada participante podía explicar o ampliar su percepción sobre la situación y a vez intercambiar reflexiones con todo el grupo. Con esta estructura efectuamos diez encuentros con diez a 20 participantes en cada uno de ellos. En algunos de estos encuentros participaron altas autoridades del hospital, que compartieron el ejercicio con sus propias dudas y reflexiones, lo que tuvo un efecto muy positivo sobre la vivencia grupal. A su vez pudieron escuchar temores y demandas de todos los participantes, y brindar en muchos casos respuestas.

---

## Recolección de relatos en pandemia de los trabajadores de la salud

### *Primer encuentro*

Participantes: personal de farmacia, terapia intensiva, emergencias, hospital de día, clínica médica, dirección ejecutiva

El clima fue de calidez, armonía, respeto y empatía, que dio lugar al intercambio de palabras y emociones con una amplia participación. La lectura de los textos fue haciendo surgir vivencias y emociones que generaron identificación entre los profesionales:

En una enumeración de palabras descriptivas que se reiteraron en varios relatos respecto a emociones y sentimiento, consignamos:

- incertidumbre
- alerta máxima
- desgaste
- sentirse un “bombero”
- angustia
- irritabilidad
- insomnio
- llanto
- ansiedad
- culpa ante la posibilidad de contagio a familiares
- terror
- miedos (al contagio, a la muerte, a “lo que se viene”, a la desorganización)
  - sensación de desorganización en los servicios, caos
  - impotencia

La circunstancia sin duda generaba una doble carga: la de trabajador de la salud en la primera línea de batalla y la de madre/padre/hijo/abuelo, con dificultades para la disociación instrumental y el temor de llevar la enfermedad a su casa.

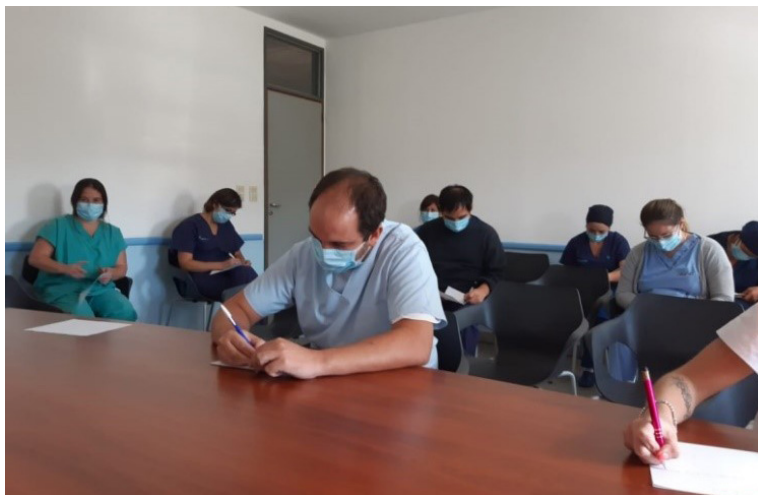
Necesidades:

- de ser escuchados
- de tener un orden en los Servicios
- de tener lineamientos claros

Frente a la pregunta respecto del “antídoto”, haciendo referencia a las fortalezas que cada uno tiene para sobrellevar este momento:

- arte en todas sus dimensiones
- lectura (tanto literaria como científica)
- apoyo en la esfera espiritual
- jugar con los hijos
- conversar con los hijos
- la familia como sostén
- música
- no mirar noticieros en demasía
- estar informados en forma medida
- productividad
- el trabajo en equipo
- la solidaridad con el compañero de trabajo

Nos llamó la atención que la mayor parte de las formas imaginadas para paliar los temores y angustias se ubicaban en el plano del retorno a casa y por fuera del trabajo. Esto nos obligó a pensar grupalmente cómo podíamos fortalecernos desde la dinámica propia del hospital, en cada área o servicio. Así surgió el tema del trabajo en equipo, que se reconoció como un pilar que favorece los aspectos resilientes de cada uno.





## *Segundo encuentro*

Participantes: Médicos de clínica médica, enfermeros de terapia e internación general.

Emociones y sentimientos:

- “la falta de consenso general da inseguridad y bronca”
- “la escasez de insumos genera disconformidad”
- miedo, incertidumbre, enojo, cansancio, inquietud, ansiedad, inquietud, angustia
- momentos de stress
- “paranoia y miedo de los que supuestamente saben (personal del hospital)”

Necesidades:

- No hay jefe de enfermería en el hospital
- falta de información/sobreinformación
- escasez de insumos
- falta de acuerdos en los lineamientos

Antídotos:

- “sentarnos a la mesa y ponernos de acuerdo”
- Normas generales claras
- Autorreflexión
- No pre-ocuparse
- No mirar televisión, principalmente noticieros.
- Informarse en forma adecuada tranquiliza. Seleccionar la información.
- Movimiento, estar activo.
- Leer
- Esperanza. Ganas.
- Confiar en el equipo de trabajo.
- Cuidar al otro.
- Formación.

A diferencia del primer encuentro, que se caracterizó por el desborde emocional y las preocupaciones por el contagio a

familiares, esta reunión fue más hermética, con un perfil más racional, donde no surgieron antídotos personales sino más bien en relación al equipo de trabajo y al estudio científico como sostén.

### *Tercer encuentro*

Participantes: Servicios de clínica médica, emergencias, trasplante de médula, coordinadores de terapia intensiva, recursos humanos. Médicos, enfermeros, técnicos

Emociones y sentimientos:

- “falta de libertad, de respirar aire puro”
- miedo, ansiedad, incertidumbre, angustia, cansancio, caos, impotencia
- “pocas ganas de ir a trabajar”, “no querer ir a trabajar”
- afectados por la angustia de los familiares
- “mochila de responsabilidad” (con los pacientes y con la familia)
- soledad

Necesidades:

- falta de compañerismo
- se planteó desde enfermería que no se sienten cuidados por el hospital, siendo los primeros ante el paciente COVID.

Antídotos:

- “refugiarme en mi casa”
- hijos, familia, “calmar a mi familia”, “estar con mi familia”, “ver cosas que antes no veía”, “estar juntos”
- vivir al ahora
- humor
- el conocimiento para cuidarnos y cuidar, transmitir ese conocimiento
- “la vocación permite volver al eje”
- paciencia

- hablar
- pensar que es transitorio
- tenemos tiempo de prepararnos
- apoyo en el equipo de trabajo

#### *Cuarto encuentro.*

Participantes: Médicos de terapia intensiva, recursos humanos, internación general. Jefa de oftalmología y jefe de pediatría

#### Emociones y Sentimientos:

##### Debilidad

- Ansiedad, miedo, inseguridad, cansancio
- Extrañar a seres queridos
- Bronca
- Nerviosismo
- Temor de que el Hospital no pueda dar respuesta
- Fortaleza
- Ganas de trabajar
- La incomunicación entre las UTI COVID y No COVID genera malestar
- Responsabilidad para “decidir sobre la vida del otro”

#### Necesidades:

Se percibe que las terapias intensivas precisan cohesión, que de modo externo se intervenga con el fin de motivar a parte de los profesionales, estimular la confianza en el equipo, la comunicación y el clima laboral. También se plantea la necesidad de normas bioéticas unificadas para los pacientes complejos y temas del final de la vida.

Se abordó un aspecto conflictivo sobre el prejuicio de juzgar mal, “es flojito”, a quien manifieste no poder realizar una práctica médica. Enfrentar este prejuicio permite la manifestación de las vulnerabilidades de cada profesional, tan necesarias para la dinámica de grupo.

### Antídotos:

- “que esto va a pasar”
- hablar con seres queridos, “soltarse” en la comunicación (se refiere a la expresión de los afectos). Hablar con amigos. Contener a los seres queridos.
- conversar con colegas.
- Informarse, estudiar
- Saber preguntar y escuchar.
- Descansar
- Involucrarse
- Trabajar en sí mismo.
- Leer, mirar TV (menos noticieros), escuchar música.
- El equipo de trabajo como contenedor y motivador.

### Conclusiones sobre la experiencia de los encuentros narrativos en pandemia

La estrategia formativa de la medicina narrativa a través de sus talleres implica un entrenamiento que requiere habitualmente tiempos prolongados. La demanda de la pandemia nos impuso una realidad diferente, un abordaje “de urgencia” frente a la catarata de sentimientos y temores generados. Creemos que es importante puntualizar algunos aspectos que consideramos muy relevantes de esta experiencia.

La importancia de compartir preocupaciones personales y explorar soluciones para afrontar la crisis en un contexto grupal

Luego de cada encuentro e incluso pasado un tiempo nuestros compañeros manifestaron que los talleres los ayudaron a no sentirse solos en estas circunstancias, poder escuchar lo que les pasa a otros, sentir que no somos débiles cuando padecemos, sino que compartimos esos pesares. De la misma manera escuchar las formas de afrontamiento de otros ayudaba a incorporar nuevas formas de abordarlo.

---

Interés genuino institucional de apoyar a los trabajadores de la salud en esta crisis sanitaria

La institución fomentó los talleres narrativos con la intención de brindar lugar donde poder sentirse escuchados, como un punto de partida para generar un “antídoto” a las emociones negativas inevitables en una situación de crisis. A su vez la participación personal en algunos de estos encuentros permitió conversar directamente con autoridades (director ejecutivo, coordinadores, jefes de servicios) y generar confianza en un momento de mucha incertidumbre. Sentir que alguien puede responder preguntas o atender las necesidades planteadas, aunque no se tuvieran todas las respuestas.

Combatir la incertidumbre con mejor claridad de las ideas.

En varios encuentros surgió información falsa, que fue muy profusa en la prensa en los primeros meses. Esas ideas fueron discutidas con el mejor conocimiento científico que había hasta ese momento, Incluso si surgían dudas que no eran conocidas por el grupo en ese momento había un compromiso por resolverlas. Ayudaron mucho las capacitaciones realizadas en el hospital que brindaron seguridad a los trabajadores

Trabajo en equipo

En cada uno de los encuentros las soluciones propuestas fueron siempre colectivas. En el diálogo se planteaba la necesidad de ser un equipo y dejar de lado las diferencias. Buscar apoyo en los compañeros, animarse a mostrar las vulnerabilidades porque podían fortalecernos como equipo, en el que cada uno tiene un rol en el que todos somos parte de la solución.

Apéndice

Presentamos un trabajo a las Jornadas de narrativa de la Universidad de Valparaíso, dentro de la modalidad de ateneo institu-

cional narrativo para abordar casos muy complejos, que complementa a este capítulo.

## Introducción

Hay pacientes internados que por las circunstancias dramáticas de su patología generan una gran movilización emocional en los profesionales. Nuestro objetivo fue utilizar las herramientas de la medicina narrativa para generar un ateneo entre los diferentes especialistas tratantes.

El caso clínico: la paciente era una joven con diagnóstico reciente de sarcoma de rodilla, embarazada de 14 semanas. Un estudio de un año atrás había diagnosticado una patología benigna. El tratamiento posible era la amputación y quimioterapia. Tuvo graves complicaciones, estuvo en terapia intensiva y la estrategia fue apoyarla para que llegara a tener su hijo, aunque el pronóstico era malo. Se recogieron relatos de los profesionales que la atendieron.



---

### Extractos de los relatos:

Oncólogo (luego del nacimiento): Levanto a un gordito hermoso, vital y sonriente...La emoción de ese momento no se puede describir. Me olvidé de los sueldos magros, del cansancio, de los problemas, de todo...solo me maravillé de las ganas de vivir de esa paciente ...y la generosidad de compartirlo conmigo...

Traumatólogo: se llegó al diagnóstico de osteosarcoma diferente a la inicial y eso cambió completamente la visión del cuadro... Cuando me enteré que la cesárea había salido bien fue cuando recién internamente me quedé más tranquilo.

Clínico: Creí que la paciente se había demorado en consultar... al ponerme a su cabecera para iniciar las maniobras de intubación, veo su abdomen prominente y caigo en que no solamente tenía en mis manos su vida, sino también la de su hijo....

Médica de terapia intensiva: sólo era una paciente ventilada, sedado, que no podía expresar sus deseos ... Todo eso fue hasta que hablé con Paola, la psicóloga, que la venía viendo en la sala y me contó que la chica estaba buscando nombre para el bebé. Fue cuando conocí al esposo y me dijo que tenían dos hijitos. Entonces todo cambió....

### El debate:

Luego de la lectura de los relatos se conversó durante más de una hora de los aspectos más conmovedores de las experiencias: 1) la culpa que sintió el traumatólogo por el error inicial del diagnóstico (él fue quien tomó la primera biopsia) que logra una reparación con el nacimiento 2) El prejuicio inicial del clínico al atribuir a la paciente un error del sistema asistencial, y la terrible carga de intubar a una paciente embarazada grave. 3) La felicidad del oncólogo, que encontró en alzar al bebé la justificación de todo el esfuerzo. 4) El cambio de mirada de la terapeuta, desde una paciente terminal intubada a una futura madre que quería tener su hijo, lo que la llevó a un cambio inmediato de actitud terapéutica.

### Conclusión:

La estrategia narrativa de invitar a los profesionales a escribir y compartir su experiencia en un ateneo generó un momento de reflexión personal e institucional conmovedor. A través del análisis de los relatos conocimos las emociones del equipo tratante, el impacto sobre las acciones decididas y la maduración afectiva de la experiencia. Revisar estas experiencias grupalmente puede ser un camino para una mejor medicina.



## Capítulo 9

### Visitas y acompañamiento en cuidados intensivos, intermedios y emergencias

Cintia Majewski<sup>1</sup>

*“Tú me importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance no solo para ayudarte a morir en paz, sino también a vivir hasta el día que mueras”*

Cicely Saunders

En los capítulos anteriores se ha resumido la complejidad de las modificaciones que debieron encararse en el Hospital El Cruce para enfrentar la pandemia. Uno de los aspectos más conflictivos fue el sistema de visitas y acompañamiento de familiares y allegados. En primera instancia las visitas estuvieron prohibidas, lo que coincidió en las grandes restricciones a la circulación durante el período de aislamientos preventivo obligatorio. Los informes se brindaban telefónicamente, incluso las noticias de fallecimiento, por un gran temor a los contagios y la circulación del virus, lo que se extendió a todos los pacientes sumado a la soledad absoluta de los casos con COVID-19. Esta modalidad restrictiva tuvo consecuencias muy negativas para los pacientes y los profesionales. Comenzaremos este capítulo relatando dos “rebeliones” que nos ayudaron a modificar desde el equipo de Cuidados Humanizados todo el sistema de visitas para cada una de las áreas.

---

<sup>1</sup> Lic. Psicología. Equipo de Salud Mental y de Cuidados Humanizados del Hospital El Cruce.

## La primera rebelión en cuidados intensivos

El 21 de agosto de 2020 la Directora de Enfermería del hospital se comunicó con el incipiente equipo de Cuidados Humanizados para solicitar la evaluación del pedido que la esposa de un paciente internado en la Unidad de Terapia Intensiva (UTI) por COVID-19 había realizado vía Facebook. En su mensaje, exigía hacer valer sus derechos como familiar del paciente y poder visitar a su esposo, a quien no veía desde hacía más de un mes, momento en que fue internado.

Para aquel entonces, el Equipo de Cuidados Humanizados estaba trabajando en la confección del Protocolo Humanizado para el cuidado en el final de la vida en contexto de pandemia por COVID-19. Este contemplaría las visitas, ya que hasta ese entonces las mismas estaban prohibidas en todos los sectores del hospital.

Para dar respuesta al pedido solicitado, el equipo decidió comunicarse con la señora y citarla a una entrevista en el hospital. Ella asistió a la misma junta a su hija y participaron una médica y una psicóloga del equipo.

Se accedió a que la visita se llevase a cabo y que tanto la esposa del paciente como su hija fueran acompañadas durante la misma. Se las asistió en la colocación del equipo de protección personal (EPP) y se les permitió que pudiesen ver al paciente a través del vidrio.

## La segunda rebelión

Los enfermeros de la Unidad de Terapia intensiva expresaron su disconformidad al Equipo de Cuidados Humanizados, porque consideraban injusto para el resto de los pacientes y referentes afectivos que sólo se hubiese permitido el ingreso de esta familia, ya que también había otros pacientes en condiciones muy críticas.

Finalmente, hacia fines del mes de agosto, el Hospital lanzó el Protocolo Humanizado, con diferentes medidas que iban desde la atención de los pacientes que se encontraban en situación del final de vida a un nuevo régimen de visitas en general. En situaciones del final de la vida, el objetivo era crear un contexto

que permitiese al paciente una muerte digna y acompañada en el contexto de pandemia. Sabemos de los perjuicios que una muerte sin despedida podía acarrear para sus referentes afectivos.

### Primeros pasos del protocolo del final de vida

En la UTI, el equipo de salud tratante debía reconocer a los pacientes que presentaban mala evolución clínica con altas probabilidades de muerte y solicitar la intervención del Equipo interdisciplinario de Cuidados Humanizados a través del sistema informático del hospital o vía mail. Una vez que el equipo recibía la solicitud, uno de sus miembros establecía una comunicación telefónica con la red vincular más próxima del paciente para ofrecer la posibilidad de acompañar a su ser querido durante el proceso. Cada caso era tratado de manera particular y para seleccionar quienes ingresarían a la visita, se tenían en cuenta diferentes cuestiones, como la voluntad del paciente, en caso de que pudiese expresarla, vínculo con el paciente, factores de riesgo para contraer enfermedad grave por COVID-19, así como consenso del entorno. En esta comunicación telefónica inicial se citaba a los referentes afectivos que podrían visitar al paciente a una entrevista presencial coordinada por un profesional médico o enfermero y un psicólogo o trabajador social. Se daba aviso también al personal de seguridad del hospital para que permitiera el ingreso a la institución y los acompañara al consultorio donde se llevaría a cabo la entrevista. Allí se les explicaba el estado clínico del paciente y se informaba sobre el protocolo que tenía el hospital para llevar a cabo las visitas. Una vez explicadas las características de las mismas, se daba paso a la firma del consentimiento informado.

Luego se acompañaba a los familiares a la sala de internación. La visita se realizaba de una o dos personas por vez y la duración de la misma era de 15 minutos. En aquellos casos en que la internación del paciente fuese por COVID-19, la visita se llevaba a cabo a través del vidrio. Antes de ingresar a la UTI, se asistía a los referentes afectivos en la puesta del EPP. Luego se los acompañaba durante la visita y una vez finalizada, se los asistía en el retiro del EPP.

En algunas situaciones, el equipo de Cuidados Humanizados llevó a cabo video llamadas con un teléfono celular que el hospital dispuso a tal fin para permitir que aquellos familiares que no podían acceder al hospital, ya fuera por motivos de distancia o por tener factores de riesgo, pudiesen despedirse de su ser querido.

### Primer protocolo de visitas para todos los pacientes

Luego de aproximadamente dos meses, y atendiendo a las necesidades de pacientes y familiares, se confeccionó e implementó el Protocolo Humanizado para flexibilizar el ingreso y la comunicación con familiares a la UTI. A partir de ese momento, todos los pacientes internados independientemente de su pronóstico podían recibir la visita de sus afectos. Esto, además de tener efectos positivos sobre los pacientes, también mejoró la comunicación entre los referentes afectivos y los médicos tratantes, puesto que hasta ese entonces los partes médicos se otorgaban exclusivamente vía telefónica.

Para poder llevar a cabo el protocolo flexibilizado, también los médicos tratantes daban aviso al Equipo de cuidados humanizados mediante el sistema informático de los pacientes internados en la UTI, a fin de que el equipo se pusiese en contacto con la familia del paciente y determinase quiénes ingresarían a la visita, teniendo en cuenta siempre en primer lugar la voluntad del paciente en caso de que la hubiera podido expresar. Se dispuso de un horario diario de visita y se daba aviso al personal de seguridad para que permitiese el ingreso de los familiares y los condujese al pasillo público de la UTI, que se encuentra en la planta alta del hospital, para garantizar además las medidas de distanciamiento. Una vez allí, los familiares eran recibidos por un integrante del equipo multidisciplinario. Allí el personal de enfermería del sector asistía al familiar con la puesta del EPP. La duración de la visita era de un máximo de 15 minutos, siendo supervisada por personal de enfermería y del equipo multidisciplinario. Cuando el familiar deseaba retirarse o ya se había cumplido el tiempo estipulado, se lo ayudaba en el retiro del EPP desechándolo en bolsa de residuos patológicos, y se lo acompañaba a la salida. En la UTI COVID, mientras los familiares se

encontraban en la sala de internación, el coordinador médico del sector les transmitía el parte médico. En este caso, la visita continuaba siendo a través del vidrio.

En el caso de la UTI polivalente, que cuenta con 16 camas alienadas, se permitió el ingreso dividiendo a los pacientes y referentes en dos grupos. El grupo 1, compuesto por los familiares de las camas pares, ingresaba primero a la visita mientras el grupo 2, compuesto por familiares de camas impares, aguardaba en el pasillo público y recibía el parte médico a cargo del coordinador médico y el referente de enfermería, sosteniendo el distanciamiento social y de a uno por vez. Al retirarse los familiares del grupo 1, ingresaban los del grupo 2 a la sala de internación. Ya en el pasillo público, se les daba el parte médico a los familiares del grupo 1. Cuando finalizaba la visita y la transmisión del parte médico, los familiares eran acompañados a retirarse por servicio de vigilancia.



### Acompañamiento permanente

En algunas oportunidades, en la UTI polivalente se ha permitido el acompañamiento permanente de referentes afectivos, en la mayoría de los casos progenitores de pacientes adolescentes.

En estos casos, el Equipo de Cuidados Humanizados evaluaba la situación familiar del paciente y determinaba quién se internaría conjuntamente con el paciente. Previo a esto, el familiar o referente afectivo debía hisoparse. También se les explicaba las condiciones de permanencia en la institución y se firmaba el consentimiento informado.

Una vez realizado esto, se coordinaba con enfermería del sector donde el paciente se encontraba internado para la entrega de un equipo ambo, de modo que el acompañante se cambiase. La ropa de calle y accesorios eran colocados en doble bolsa plástica y se colocaría en la habitación del paciente para resguardarse del contacto hasta el momento de salida del hospital.

El personal de enfermería asistía al acompañante con la colocación del EPP y lo conducía a la habitación.

Una vez que el familiar ingresaba a la habitación del paciente, el mismo debía permanecer en ella sin deambular por los pasillos u otros sectores del hospital. Cuando deseaba o debía retirarse del hospital, tenía que dar aviso a enfermería, cuyo personal lo dirigía con el ambo y pertenencias personales al sector designado para el cambio de ropa. El ambo se entregaba en bolsa de plástico para el lavado en el hospital. Una vez que el acompañante se retiraba del hospital, debía permanecer 14 días en aislamiento.



## Visita de menores

En algunos casos puntuales, se ha permitido el ingreso de menores de edad. Para esto se realizaba una entrevista previa, en la cual, con un lenguaje adecuado a la edad, se los informaba sobre el estado de salud del familiar y las características de la UTI. En los casos en que sostenían el deseo de ingresar, se los acompañaba durante toda la visita, asistiendo no sólo en la puesta y retiro del EPP sino también brindando contención emocional. Los menores ingresaban a la visita siempre con un referente adulto.

## Visitas en Admisión de pacientes críticos (área de emergencia)

### *Procedimiento inicial*

El Hospital El Cruce fue pensado como un centro de tercer nivel, y su área de emergencias se denomina Admisión del paciente crítico (APC) en lugar de Guardia como es habitual. Dada la complejidad del hospital, el área cuenta con camas equipadas para el cuidado intensivo y muchos pacientes complicados pueden pasar varios días internados sin ser derivados a la Unidad de Terapia Intensiva. En un comienzo, en este sector (APC), el equipo de salud tratante solicitaba Interconsulta a través del sistema informático al Equipo de Cuidados Humanizados para llevar a cabo el acompañamiento de las familias en la visita de aquellos pacientes que presentaban mala evolución clínica con altas probabilidades de muerte. El objetivo era abordar los cuidados de fin de vida de manera humanizada.

Como parte del Equipo de Cuidados Humanizados, nuestra tarea en principio era ponernos en contacto con el referente afectivo más próximo del paciente para ofrecerle la posibilidad de acompañar a su ser querido durante el proceso. Para esto, se consultaba en primera instancia al paciente en aquellos casos donde él o ella eran capaces de expresar su voluntad, respetando su decisión y autonomía. En los casos en los cuales esto no

era posible, nuestra responsabilidad como equipo era indagar esas voluntades acudiendo al familiar y/o referente afectivo y/o representante legal para designar a la o las personas que realizarían la visita. También se tenían en cuenta otras cuestiones como factores de riesgo para contraer enfermedad grave por COVID-19, consenso del entorno y vínculo con el paciente. Cada caso era abordado de manera particular.

El primer contacto se hacía de manera telefónica para evaluar la situación. Luego se citaba a los referentes más próximos del paciente para llevar a cabo una entrevista de manera presencial. También se daba aviso al personal de seguridad para que autorizaran el ingreso a la institución de los referentes y se encargaran de acompañarlos hasta el consultorio donde se llevaría a cabo la entrevista. En esta entrevista, además de determinar quién ingresaría a la visita, se brindaba contención ya que, dado el estado crítico de los pacientes, los familiares solían estar muy angustiados. La entrevista se llevaba a cabo por dos miembros del equipo, un médico o enfermero junto a un trabajador social o psicólogo. En la misma también se les explicaba el estado de salud del paciente, se les informaba sobre el protocolo que tenía el hospital para ingresar a la sala de internación y se hacía firmar el consentimiento informado.

A continuación, se acompañaba al familiar o familiares asistiéndolos en la colocación y retiro de los equipos de protección (EPP) para evitar contagios, y se brindaba contención y acompañamiento durante toda la visita. Los familiares quedaban en contacto con el Equipo de Cuidados Humanizados a través de un teléfono celular que fue designado por el Hospital para este fin. Dado que en un principio las visitas no se llevaban a cabo todos los días, según el caso se ofrecía la posibilidad de realizar video llamadas, a través del Equipo de Cuidados Humanizados. Este recurso también se utilizó para aquellos familiares que, por diferentes motivos, ya sea de distancia o por tener factores de riesgo, no podían concurrir al hospital.





### Flexibilización del Protocolo

En este primer período que abarcó dos meses, escuchamos con atención las necesidades de pacientes y familiares que con mucha angustia nos transmitían la carencia del contacto físico y presencial con sus seres queridos. Propusimos así un cambio hacia una mayor flexibilidad en las visitas. El segundo cambio se orientó a la comunicación en persona de familiares con el equipo médico, que hasta ese momento se hacía exclusivamente de manera telefónica. El cambio del protocolo de visitas e informes abarcó a la totalidad de los pacientes internados y ya no únicamente a quienes se encontraban en fin de vida.

El equipo de Cuidados Humanizados realizó varias reuniones con los referentes del sector, tanto con médicos como con enfermeros, para que ellos mismos adoptasen el protocolo en función de la dinámica del área.

El servicio de APC dispuso de un horario fijo diario donde los familiares podían acudir a la visita y eran asistidos por el personal de enfermería del sector en la colocación y retiro del EPP. Asimismo, durante la visita el médico tratante les brindaba el parte médico de manera presencial. Este protocolo permitió en un contexto seguro que todos los pacientes tuviesen contacto

con su familia, con el beneficio que esto implica sobre todo en su recuperación y una comunicación efectiva entre los médicos y referentes afectivos. La visita duraba media hora.

Para nosotros, como equipo, este cambio también nos brindó un gran alivio. Era muy doloroso aplicar un protocolo que desoía el pedido que con tanta angustia escuchábamos de pacientes y sus familiares. Entender esta realidad emocional de pacientes y familiares desde una actitud de empatía compasiva nos permitió llevar a una modificación que brindó un alivio parcial a este sufrimiento.

### Visitas y acompañamiento No COVID en Cuidados intermedios de adultos. Procedimiento inicial

Al igual que en APC, en un comienzo las visitas en CIA-DU solo estaban autorizadas para pacientes en estado crítico. Si bien el protocolo inicial fue el mismo que en APC, por su particular dinámica y condiciones edilicias en CIADU se implementó adicionalmente la propuesta de actuación para acompañamiento permanente. El Equipo de Cuidados Humanizados establecía comunicación telefónica con los referentes afectivos de aquellos pacientes que por su estado clínico lo requerían, se los citaba para una entrevista presencial en el hospital, se daba aviso al personal de seguridad para que permitiesen su ingreso y los acompañasen al consultorio donde se llevaría a cabo la entrevista. La misma era coordinada por un médico o enfermero y un psicólogo o trabajador social del Equipo. En esta entrevista, además de determinar en conjunto quien sería la persona más indicada para permanecer junto al paciente, se les brindaba información sobre el protocolo y las condiciones requeridas por la institución para lograrlo. Luego, el referente o familiar designado firmaba el consentimiento informado. La persona designada debía hisoparse antes del ingreso a la habitación. El paso siguiente era coordinar con enfermería del sector donde el paciente se encontraba internado para la entrega de un equipo ambo para que el acompañante se cambiase. La ropa de calle y accesorios eran colocados en doble bolsa plástica y se

guardaban en la habitación del paciente para evitar el contacto hasta el momento de salida del hospital.

El personal de enfermería asistía al acompañante con la colocación del EPP y lo conducía a la habitación. Los EPP eran entregados en forma diaria, y constaban de dos barbijos quirúrgicos para el cambio cada doce horas, tres pares de guantes para el contacto con el paciente, dos camisolines, protección ocular según el riesgo de aerosolización con antiparras o escafandra, alcohol en gel y alcohol líquido al 70%.

En los casos en que el paciente conservaba autonomía, el acompañante y paciente se alimentaban en distintos momentos. Mientras uno se alimentaba el otro debía permanecer con el barbijo y mantener una distancia mínima de 2 metros. Una vez que el familiar ingresaba a la habitación del paciente debía permanecer en ella sin deambular por los pasillos u otros sectores del hospital. Cuando deseaba o debía retirarse del hospital, tenía que dar aviso a enfermería, cuyo personal lo dirigía con el ambo y pertenencias personales al sector designado para el cambio de ropa. El ambo se entregaba en bolsa de plástico para el lavado en el hospital. Una vez que el acompañante se retiraba del hospital, debía permanecer 14 días en aislamiento.

### Flexibilización del Protocolo

Al igual que en APC, el sector CIADU adoptó la flexibilización de las visitas, que eran permitidas a la totalidad de los pacientes internados. Los pacientes tenían autorizadas tres visitas semanales y eran los enfermeros del sector los encargados de asistir al familiar en la colocación y retiro del EPP. Los familiares eran citados a las 13 horas. Allí recibían el parte médico y luego ingresaban a la habitación durante media hora.

El acompañamiento permanente no se extendió a todos los pacientes, sino que se evaluaba cada caso particular teniendo en cuenta su gravedad y necesidad de asistencia permanente. Un factor relevante era la edad, ya que algunos pacientes adolescentes necesitaban la presencia de alguno de sus padres.

### *Visitas de menores*

En reiteradas ocasiones se hizo necesario permitir el ingreso de menores de edad. Muchos pacientes con internaciones prolongadas pedían con ansiedad ver a sus hijos y a su vez muchos hijos de pacientes expresaban el deseo de poder visitar a sus padres. Pudimos encaminarlo a través de una entrevista previa con dos miembros del equipo, un médico/enfermero/ trabajador social y una de las psicólogas del equipo donde se tomaba contacto con el menor, y luego se lo acompañaba durante la visita, en la que recibía asistencia para vestirse con EPP y apoyo personal en los casos en que era necesario.

### Un relato como resumen final

Hasta aquí he resumido de manera un tanto formal los pasos que fuimos dando en la elaboración de la mejor estrategia para las visitas y el acompañamiento. Esta experiencia fue muy movilizadora por el permanente contacto con el sufrimiento de pacientes y familiares, y me gustaría finalizar el capítulo con el relato de uno de los casos más conmovedores.

#### Carla, un cumpleaños diferente.

Carla de 32 años de edad, se encontraba internada debido a un tumor cerebral. Llevaba varios días de internación y le restaban otros tantos días más, y nos comentó su deseo de compartir con su familia el día de su cumpleaños. Recuerdo a una de las médicas del equipo diciéndome: “Hay que organizar el cumpleaños.”, tomando el deseo de la paciente como una orden. Dado que para aquel día anunciaban lluvia, la visita no podría llevarse a cabo en los jardines del hospital, motivo por el cual solicitamos la colaboración del sacerdote del hospital para que permitiese realizar la misma en la capilla. La capilla es un espacio que cuenta con la amplitud necesaria para albergar a la familia de Carla. Se adoptaron todas las medidas necesarias para brindar un ambiente seguro, y Carla pudo pasar un momento con su familia. Sus familiares

---

hicieron de esa breve visita una verdadera fiesta de cumpleaños con globos, una torta y regalos. Ese día se la veía feliz. Ella comentó que fue un gran incentivo para poder sobrellevar mejor los días que le restaban de internación.

El relato resume la intención central del Equipo de Cuidados Humanizados, lograr un ambiente de seguridad y asistir de manera holística las necesidades de los pacientes y sus familias.



## Capítulo 10

### Antes de dormir. Diálogos previos a la intubación.

Yasmín Saad

La neumonía que induce el SARS-CoV-2 puede requerir como parte del tratamiento la ventilación mecánica. La conexión a un respirador que infla y desinfla los pulmones implica colocar un tubo en la vía aérea. Para la intubación se deben administrar drogas anestésicas, que evitan el dolor y permiten la adaptación pasiva al respirador. Este estado de inconsciencia inducido por la medicación se mantiene hasta que los pulmones mejoren su oxigenación y los pacientes puedan recuperar su capacidad de respirar, con la menor incomodidad y dolor. En muchos casos lamentablemente los pulmones no se recuperan y los pacientes no vuelven a ser despertados.

Antes del procedimiento de intubación, se le comunica al paciente acerca del procedimiento que se va a llevar a cabo, y es precisamente en esos minutos donde surgen los temores más ocultos y diálogos cortos entre personas desconocidas que dicen mucho. El momento previo a quedarse dormidos es de absoluta intimidad entre el equipo de salud (médico, enfermero y kinesiólogo) y el enfermo. En ese instante una persona entrega a otra absolutamente desconocida su entera confianza en lo que probablemente sea el momento de mayor vulnerabilidad de su vida; y para muchos la última vez que estén despiertos. En las UCI antes del COVID, los procedimientos de sedación e intubación se llevaban a cabo en pacientes que tenían algún grado de afectación de la conciencia que impedía esos diálogos. En COVID los afectados tienen falta de aire y baja oxigenación, pero están absolutamente lúcidos antes de la propuesta de intubación.

Muchas preguntas o frases se repiten: ¿cuánto tiempo?, ¿hasta cuándo voy a estar dormido?, ¿me voy a morir?, ¿qué voy a sentir?, ¿tiene que ser ahora o podemos esperar?, ¿puedo llamar a mi familia?, ¿mi familia sabe?, ¡tengo miedo!, ¿te vas a quedar conmigo?, ¿me va a doler?

Pero algunos pacientes sostienen diálogos con nosotros que creo jamás se borrarán de mis recuerdos. Quiero compartirlos con ustedes, para reflexionar sobre ellos y el impacto de las palabras.

Muchos de los trabajadores de la salud optan por restringir el diálogo en ese momento para protegerse del dolor que ocasiona. Otros preferimos brindar ese breve instante de comunicación y dar la posibilidad de decir lo que necesiten, en lo que tal vez sea su último momento de lucidez por algún tiempo o un silencio eterno.

## Relatos

### Enfermero

El primer paciente que intubé por COVID, fue un compañero de trabajo, un paciente de 47 años, enfermero en actividad cuando contrajo la enfermedad. Él conocía la gravedad de la situación que estaba atravesando y sabía de pocas personas que hubieran sobrevivido luego de ser conectados al respirador. Con ese miedo en su mente, le pedí que confiara en nosotros, que estábamos haciendo lo adecuado para su situación clínica. Me pidió tiempo para pensarlo y para hablar con su esposa (también enfermera). Tenía en la habitación su teléfono celular, me retiré y lo dejé hablar tranquilo. Volví a ingresar unos minutos más tarde y me dijo “estoy listo”. Se acomodó solo en la posición indicada para el procedimiento. Me coloqué en la cabecera de la cama, desde donde se realiza la intubación, tomé el laringoscopio con la mano izquierda, apoyé mi mano derecha en su hombro, y le dije “estamos listos, cuando vos me digas”. Antes de administrarle la anestesia, aferró mi mano, me miró a los ojos y me dijo “¡Pará!, ¿podrías llamar a mis hijos cuando salgas para decirles que los



quiero mucho?” . No pude evitar que se me nublara la vista por las lágrimas que querían brotar desde mis ojos, tragué saliva para aflojar el nudo en mi garganta, pestañeé largo, y respondí: “¡Sí!, pero vos también se los vas a decir cuando te despiertes!”. Respondió: “¡Gracias, gracias, sé que haces lo mejor para mí!”. Lo sedamos y permaneció dormido por más de 5 semanas. Diariamente recordaba sus palabras, su mirada, su entrega y solo sentía angustia, una batalla interna continua para evitar que interfiriera con mi trabajo. Todos nos esforzamos intensamente para sacarlo adelante durante dos meses. El primer día que lo vi despierto me cambié con ansiedad para saludarlo y tristemente descubrí que no estaba lúcido; con el tiempo eso también mejoró. Finalmente pudo desvincularse del respirador, recuperó la respiración y volvió a su casa. Experimentó ataques de pánico e insomnio por largos meses luego del alta, y hasta ahora no pudo volver a trabajar. Estas situaciones se hicieron luego cotidianas, pero aquel día aprendí que debía respetar unos minutos de intimidad a los pacientes que quisieran hablar con sus seres queridos antes de proceder con la sedación necesaria para el procedimiento.

### La joven madre

Luego conocí a una paciente hermosa que me recibía con una sonrisa en la habitación. Su evolución era mala y debía comunicarle que necesita conectarla a la ventilación mecánica. Me miró y dijo “¡Tengo miedo!” a lo que inmediatamente respondí “Es lógico, pero tenés que saber que podés mejorar”. Un silencio que pareció eterno existió entre nuestras miradas, y entonces decidió: “hagamos lo que tengamos que hacer”, Preparamos todo lo necesario y una vez colocados cada uno en su lugar, la paciente volvió a mirarme a los ojos y dijo “¡Cuidame eh! Tengo un hijo de 6 años que me espera en casa”. Al salir de la habitación llamé a su pareja, le conté la situación y le pregunté por su hijo. El padre me comentó que el nene había llamado por teléfono a su mamá y como no respondió, solo le dijeron que no lo podía atender. No habían conversado con él sobre la verdadera situación de su mamá. En ese momento, a riesgo de sonar entrometida, le sugerí

que no le mintieran al pequeño, él merecía saber la verdad y que si no se animaban a decirle me ofrecía para ello, con el adecuado asesoramiento. Esta paciente presentó muchas complicaciones en su internación que pusieron en peligro su vida en numerosas oportunidades, y cada vez que le pasaba algo yo pensaba en ese pequeño que la esperaba. No me resignaba. Se le suspendió la sedación y tardó muchísimos días en despertarse. La mayoría de los trabajadores del equipo de salud temían que presentara secuelas neurológicas por la hipoxia sufrida durante varios días. Sin embargo, opté por generar visitas, por acompañar a su hermana y su pareja a verla, a sostener su mano e incluso les pedí que graben un audio con la voz del niño. Tras varios meses de internación, se despertó y nos volvimos a mirar. Se le cayó una lágrima al mirarme sin poder hablar conmigo. Muchos días después pudo hablar y me dijo “¡Sos vos! ¿no?”. No podía creer que se acordara de mí. Se fue de alta a una clínica de rehabilitación porque no podía moverse, y meses más tarde me llegó una foto al celular con ella entrando a su casa de pie y con una sonrisa. Felicidad es poco.

### El paciente que se negaba

Un paciente con insuficiencia ventilatoria se negaba a ser sedado y conectado a la ventilación mecánica. Ingresé a la habitación y conversé con él. Me pidió que le diera una oportunidad y negociamos una hora más para ver si mejoraba tras la administración de plasma. Él había puesto su esperanza en el plasma, pero lamentablemente la situación sólo empeoraba. Volví a ingresar, en esta oportunidad con todos los elementos necesarios para conectarlo a la ventilación mecánica, me miró y comenzó a llorar. Sostuve su mano y le dije “¡Tranquilo!, todo va a estar bien”, Me respondió “Vos y yo sabemos que puede fallar”. No supe qué contestar y pensé que ofrecerle el teléfono sería una buena idea, proponerle que hable con su familia; pero él me dijo: “¿para qué?, ¿para decirles chau?, ¿para que me escuchen llorar por miedo a morir?”. Hizo un silencio sosteniendo mi mano apretada y dijo “es la decisión más difícil de mi vida, ¿podes decidir

por mí?”. Nunca más pude atenderlo sin ayuda, hasta que fue extubado y pudimos charlar sobre ese momento, Lloramos los dos en una mezcla de angustia y felicidad.

### El paciente de 80 años

Cada guardia era un desafío emocional inmensurable. Conocí a un paciente de unos 80 años, pero con apariencia de 60. También el COVID llevaba la ventaja y necesitaba conectarlo a la ventilación mecánica. Estaba en la cama 14, tenía miedo y mientras charlábamos de lo que podría pasar respondiendo a sus dudas, él me preguntó “¿qué va a pasar con mi negrita si a mí me pasa algo?, nunca nos separamos en más de 60 años, no sabemos vivir uno sin el otro, ¡No sabés lo que es esa mujer!”, Me pidió que le diera un momento para pensar tranquilo y que llamara a la negrita para decirle que las cosas habían empeorado. “También decile que la amo” me dijo cuando salía de la habitación. Llamé a la negrita, y me pareció una mujer increíble, fuerte, amorosa, compañera. Volví a ingresar con muchos mensajes de amor y de tranquilidad, se durmió en paz, pero nunca pudo despertar. La negrita me hizo llegar cartas de amor mientras su esposo seguía bajo anestesia, y cada guardia se las leí hasta que falleció. Nunca más atendí a un paciente de la cama 14, se la cambio a mis compañeros de guardia.

### Post parto

Durante el pase de guardia me relataban los pacientes que debía atender y sus situaciones actuales, y me llamó la atención una paciente de 28 años puérpera con un bebé de 5 días internado en la sala de neonatología. Ella cursaba despierta con mucha dificultad para respirar con pobre oxigenación. Los médicos de la guardia que me precedieron prefirieron esperar para sedarla y conectarla a la ventilación mecánica, quizás por negación o por miedo a que le pasara algo, pero la situación no daba para más, no había otra alternativa que conectarla al respirador. Entré a hablar con ella, una mujer joven, pero con una fortaleza y determinación admirable;

estuvo de acuerdo sin dudar un segundo, pero, me dijo “¡lástima que no pude ver la carita de mi bebé!”. Si habíamos esperado tantas horas podíamos postergarlo cinco minutos más, me dirigí a la sala de Neonatología, conocí al bebé y le saqué una foto que conservo aun conmigo. Ella se durmió mirando la carita de su bebé.

### La paciente de mi edad

Una paciente de 34 años estaba aterrada, angustiada, sola. Teníamos que dormirle para conectarla al respirador y ella no podía evitar llorar desesperadamente. Le expliqué que no íbamos a obligarla pero que era necesario. Sabía porque había visto en su historia clínica que su hermana era quien recibía los informes, y mentí. Le dije “hablé con tu hermana y me pidió que te diga que te ama y que está orgullosa de vos, que te quedes tranquila. Que, aunque estés dormida ella va a venir todos los días a acompañarte”. En ese momento me aferró la mano y me dijo: “bueno, si vos te quedas conmigo mientras me duermo y después le decís a mi hermana que yo también la amo, acepto que me intuben”. Luchó durante 3 semanas por vivir y no lo logró. Mi edad, tal vez los mismos sueños, los mismos miedos, las mismas ganas de vivir. Esas situaciones golpean fuerte, pero en ese momento solo dije lo que a mí me hubiese gustado escuchar, aunque fuese mentira.

### Otra mentira

Recibimos un paciente de 42 años que venía para observación, cuando llegó no tenía más fuerzas para respirar y la pregunta se repetía, “¿cuánto tiempo voy a tener que estar dormido?”. Y ahí otra vez la mentira, “una semana”, dije sin dudar. Mi objetivo era que el aceptara sin angustia el tratamiento, lograr la calma tanto para él como para mí.

### Paciente de 33 años

Llegué al hospital y saludé a uno de mis referentes, a quien jamás imaginé ver con los ojos llenos de lágrimas, mirando a un

paciente a través del vidrio de una habitación. Con el temor de no saber si quería conocer la respuesta pregunté qué pasaba. Me dijo: “hizo un video llamada con el hijo, tiene un hijo de 2 años que está esperando al papá para jugar con los autitos, yo no quería escuchar eso”. Hacía dos días que este colega había sedado y ventilado al paciente de 33 años, que padecía un COVID extremadamente agresivo. El paciente falleció tras 3 semanas de tratamiento intensivo y con una gran negación por parte del equipo de su gravedad clínica. Ese día se generó un diálogo que hizo que todos los que estábamos allí comenzáramos a compartir nuestras experiencias con los pacientes y nuestras emociones. Fue terrible y movilizador, triste, con llantos, con risas, con humoradas, con replanteos. Nos sentimos juntos y acompañados a través de los relatos, todos estábamos pasando por la misma situación, llorábamos y no estaba mal.

## Reflexiones finales

Ninguno de nosotros se siente igual, todos cambiamos, algunos nos desarmamos de a ratitos y nos reconstruimos al volver a nuestros hogares. Cada vez existen más momentos de silencio entre los que trabajamos en la Terapia Intensiva, solo nos comunicamos con la mirada. Sufrimos pérdidas de seres queridos, de compañeros de trabajo, de pacientes con los que nos encariñamos, angustias que ni siquiera somos capaces de explicar. Pero al mirarnos, sabemos que somos muchos y que estamos juntos, eso alivia y ayuda a seguir adelante. Cada ola va a golpear más fuerte, pero aprendimos a tomarnos de la mano y a mirarnos para transmitirnos confianza. Al contar, relatar y compartir las experiencias, los golpes se amortiguan y nos ayudan a salir mejor de lo que entramos.



# Capítulo 11

## Cuidados paliativos

Eduardo Ríos<sup>1</sup>

En sus inicios el Hospital El Cruce no tuvo a los cuidados paliativos dentro de sus objetivos prioritarios, dada su orientación al desarrollo creciente de la alta complejidad para resolver las carencias sanitarias de su región. En el año 2019, previo a la pandemia, la dirección del hospital asumió como proyecto la formación de un equipo de cuidados paliativos, enmarcado dentro del programa de humanización de los cuidados. Se mantuvieron reuniones con referentes provinciales en la temática como la Dra. Cecilia Jastech, directora del Hospital Rossi de la Plata y médica paliativista. Como enfermero egresado del Instituto Nacional del Cáncer en Cuidados Paliativos y dentro de una red de cuidados paliativos, ella me encomendó la tarea de comenzar a sensibilizar a los equipos médicos sobre este enfoque crucial de la atención. La explosión de la pandemia aceleró la formación de un grupo activo de cuidados humanizados, al cual me sumé para contribuir desde mi experiencia en cuidados paliativos.

La pandemia condujo al aislamiento de los pacientes, lo que llevó a las sociedades científicas y el CONICET a pronunciarse con recomendaciones hacia los abordajes sobre el fin de vida en este contexto. Surgieron así lineamientos claros de los pasos a seguir con el objetivo de evitar la muerte en soledad de pacientes terminales. Atento a estas recomendaciones y como producto de la demanda de pacientes, familiares y los propios profesionales, iniciamos en nuestro hospital un protocolo más

---

<sup>1</sup> Prof. en Enfermería. Diplomado en Cuidados Paliativos y miembro del equipo de cuidados humanizados del Hospital El Cruce.

permisivo con las visitas y el acompañamiento de los pacientes, como se comenta en otros capítulos. Una de las demandas más fuertes en este período fueron las situaciones de acompañamiento del final de la vida, aspecto tradicional de los cuidados paliativos. Me sumé al equipo interdisciplinario que abordaba estas demandas en un contexto adverso de aislamiento, distanciamiento y soledad.

El proyecto de cuidados paliativos en El Cruce requerirá conformar un equipo profesional dentro de la institución y difundir su aplicación. Este proceso implica capacitar a los profesionales de atención en la importancia de los cuidados paliativos, fomentando el debate y la reflexión. Aun cuando al comienzo de la pandemia no contábamos con un equipo conformado, la necesidad de contribuir a lograr una muerte digna de los pacientes en pandemia, tanto con COVID-19 como con patologías terminales no-COVID fue uno de los mayores desafíos del equipo de cuidados humanizados.

### Qué entendemos por cuidados paliativos

El concepto más difundido corresponde a la vieja definición de la OMS: “*el cuidado activo total de los enfermos cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo*”. Expresa así uno de los campos de acción orientado a los pacientes refractarios al tratamiento y en muchos casos con mal pronóstico. Uno de los grupos que más lo requiere son los pacientes terminales.

La definición actual amplió el concepto a una mirada más abarcativa:

*Los cuidados paliativos son un enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.*

La nueva orientación permite así un enfoque diferente que en forma precoz intenta, ante pacientes con enfermedades gra-



ves, prevenir el sufrimiento con una intervención “paliativa”. El vocablo *paliativo* deriva de la palabra latina *pallium* que significa capa, manto, haciendo alusión al acto protector de cubrir con un manto de alivio el sufrimiento.

Nuestro hospital, hoy especializado en patologías complejas que amenazan la vida, y con diferentes programas de trasplante muy activos, resulta así un contexto lógico para el enfoque paliativo.

El cuidado paliativo tiene acciones básicas:

- *Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso natural.*
- *Establecer una estrategia de asistencia que no acelere la llegada de la muerte, ni tampoco la posponga artificialmente.*
- *Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiantes.*
  - *Integrar los aspectos psicológicos, emocionales, sociales, físicos, éticos y espirituales del tratamiento del paciente y su familia, procurando el máximo bienestar posible.*
  - *Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a las personas enfermas a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.*
  - *Extender este apoyo a los familiares, facilitando que puedan afrontar la enfermedad del ser querido y sobrellevar el período de duelo.*

La unidad de tratamiento de los cuidados paliativos es el paciente y su familia. Este particular núcleo presentará al equipo, en forma manifiesta o latente, sus necesidades, sus preocupaciones y las prioridades que consideren relevantes para lograr una mejor calidad de vida. Dado el caso, también de una muerte digna o buena muerte según el significado que ellos mismos le atribuyan.

En esta unidad, la familia del paciente reviste el doble carácter de cuidadora y objeto de cuidado. La inclusión de los familiares en el cuidado les brinda la posibilidad de saber que se está haciendo algo por el paciente, que no se lo abandona y que se procura su alivio. Con frecuencia los seres queridos se comprometen activamente en el cuidado sin orientación, sin ser atendi-

das sus dudas o temores, y resultan incapaces de dar respuesta a las demandas más básicas de acompañamiento. Esta situación predispone al paciente a una actitud de aislamiento y complica la elaboración del duelo de los familiares por los sentimientos de culpa.

El equipo de cuidados paliativos está conformado por médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales centrados en el paciente y la familia. El objetivo es brindar un mejor control de los síntomas, sumado al soporte emocional y espiritual durante todo el desarrollo de la etapa que implica el diagnóstico de una enfermedad incurable o que amenaza la vida, y el fin de la vida. Esta práctica puede aplicarse tanto en las instituciones de internación como en el hogar.

### Quién debe recibir cuidados paliativos

Una de las circunstancias que demanda un enfoque de cuidados paliativos es la presencia de una enfermedad incurable, y ese fue también en nuestro hospital el principal motivo de consulta.

Los elementos que definen la enfermedad terminal y necesidad de cuidados paliativos son los siguientes:

- Presencia de una enfermedad terminal avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- Pronóstico de vida inferior a seis meses.

En este contexto los cuidados paliativos, según la Organización Panamericana de la Salud (2004), promueven el reajuste del paciente y su familia a una nueva realidad para lograr el mejor afrontamiento posible a la situación de enfermedad terminal.

Los caminos a través de los cuales se hace efectivo este reajuste pasan por:

### **1. Buen control del dolor y otros síntomas**

Se necesita una evaluación detallada para poder mantener al paciente lo más asintomático posible. La actitud clínica será entonces la de indicar un tratamiento rápido y eficaz de todos aquellos síntomas potencialmente reversibles, apuntando a mejorar la calidad de vida del paciente y evitando tratamientos fútiles o encarnizamiento terapéutico. Es decir, no sobre-tratar ni sub-tratar.

### **2. Comunicación**

La comunicación es un aspecto clave en el abordaje de los cuidados paliativos, un punto de partida y la condición necesaria del proceso de cuidado. Uno de los aspectos que lo hace más difícil es la frecuencia con que en nuestro entorno cultural se pretende ocultar el diagnóstico o el pronóstico al paciente en el final de su vida, el denominado cerco de silencio. Cada caso en este sentido requiere un enfoque individual y un diálogo abierto con los familiares.

### **3. Apoyo Psicosocial**

Los cuidados paliativos consideran al paciente no como un individuo con problemas sino como parte de un entramado social. Es decir, la enfermedad no sólo afecta a quien enferma, sino que atraviesa su sistema familiar y social en toda su complejidad. La enfermedad y el pronóstico de incurabilidad afecta la identidad de las personas y limita los proyectos de la vida cotidiana, iniciando un proceso que implica transitar por sucesivas pérdidas. El papel que debe cumplir la familia también es muy difícil: además de enfrentarse a su propia angustia y dolor, debe brindar apoyo emocional y cuidado físico a la persona enferma sin olvidar mantener el funcionamiento cotidiano.

Cada familia comparte una historia, valores, normas, límites, cultura e identidad a la vez que contiene la individualidad de cada uno de sus miembros quienes construyen vínculos y roles que asumen y adjudican. Así, tanto en la funcionalidad como en la disfunción, para cada familia el proceso de enfermedad implica un recorrido único que reúne las características históricas y aquellas que se derivan o se agravan por la enfermedad.

#### 4. Trabajo en equipo

Resulta imposible pensar que un solo profesional pueda intervenir adecuadamente en el contexto de una enfermedad avanzada. El modelo de trabajo en cuidados paliativos es necesariamente el de un equipo interdisciplinario integrado por profesionales enfermería, médicos, trabajador social y psicología, incluyendo un asesor espiritual y el voluntariado.

El trabajo interdisciplinario es un desafío que enriquece la labor de cada miembro por el flujo de conocimientos y experiencias que van de unos a otros y que ayudan a tener una visión más amplia de cada situación. En este sentido se considera que el equipo interdisciplinario es un organismo que supera la suma de los miembros que lo conforman, y requiere de un verdadero ejercicio de diálogo, consenso y aprendizaje en función del objetivo común.

### La práctica de los cuidados paliativos en El Cruce durante la pandemia

Una de las áreas de mayor demanda y complejidad para los cuidados paliativos es la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), que sumó a la posibilidad de morir por enfermedades graves o terminales propias de la Unidad el nuevo contexto de aislamiento inducido por la pandemia.

Presentaré dos casos clínicos con la idea de transmitir vivencialmente la dinámica de nuestra acción durante este período

#### Nadie debe morir solo

Una niña de 6 años, M, tenía un tumor en el tallo encefálico. M comenzó a sentirse mal, la familia consultó al Hospital de Quilmes donde efectuaron estudios y aplicaron tratamientos, sin que la situación mejorara. Por su gravedad requirió una internación en la UTIP de nuestro hospital. Este caso fue el primero que abordamos, con las limitaciones de un equipo que aún se encontraba en formación. Luego de las interconsultas con los profesionales tratantes (pediatría, enfermería,

neurología), tuvimos un cuadro claro del avance de su enfermedad incurable y progresiva. El grupo familiar más cercano de M eran los padres, la abuela y su hermano de 11 años, con el que tenía un vínculo muy fuerte. Las primeras entrevistas fueron con su mamá y su abuela. La pandemia había comenzado dos meses antes y le cerró la puerta a familiares, maestros y amigos que querían venir a verla y cuidarla. En forma rápida la enfermedad se agravó e impedía a M comunicarse con el entorno. Con el equipo tratante nos ocupamos de cubrir sus necesidades físicas calmando el dolor y otros síntomas, y pudimos facilitar a sus familiares que la visitaran y acompañaran. La habitación se transformó, y en algunos momentos inolvidables pudimos ver con la familia sus videos de tik tok, con bailes, canciones y sonrisas. El equipo interdisciplinario acompañó a la niña y a la familia, con reiterados encuentros y conversaciones. La evolución llevó a que propusiéramos concretar un día para que la familia pudiera verla por última vez. Ese día la familia se acercó a la puerta del hospital, pero solo algunos pocos pudieron ingresar. Los que no pudieron se comunicaron por teléfono o video llamada y se les brindó apoyo y contención.

En general no se admiten visitas de menores a las unidades intensivas, pero en este caso exploramos la posibilidad de que lo hiciera su hermano. Lo convocamos a una entrevista para evaluar esa posibilidad, notamos que comprendía claramente la situación y pedía con ansiedad ver a su hermana. Decidimos concretarla y lo acompañamos en esa instancia. Ingresó triste, compungido, no la veía desde hacía un tiempo largo por la pandemia, y la encontró dormida con tus ojitos ya cerrados. Logró decirle “Te voy a extrañar mucho, te amo”. Fue un momento muy conmovedor. Todos entendíamos lo que estaba pasando y la situación nos trascendía. Luego volví a hablar con el niño, me conto que “no le gustan los hospitales”, pero necesitaba verla una vez más, me repitió todo lo que la amaba y todo lo que la iba a extrañar. Se quebró, entristecido y angustiado, y me abrazó. A las pocas horas M se fue, creemos que rodeada de amor, belleza, abrazos y besos, y también de miradas largas y

silencios eternos. Ambos padres a su lado escuchaban y sentían su respiración agotada como guardianes celosos, perplejos e impotentes ante el final de la vida. Se derrumbaron los muros con su último suspiro, pero nosotros seguíamos al pie de la cama como equipo de paliativos acompañando, velando y consolando.

Otro desafío fue en el caso de D.

Morir en casa.

D. padecía una leucemia desde los 18 años y tenía 27 años en esta última internación. La causa fue calmar síntomas de una enfermedad en estadio terminal. La pandemia limitaba la posibilidad de estar acompañada, debido a que los protocolos requerían aislamiento. Con mucho esfuerzo del personal de salud, y sobre la base del asesoramiento del equipo de cuidados humanizados, se autorizó a su madre a que luego de hisoparse pudiera entrar en una internación conjunta como acompañante; fue uno de los primeros casos en el Hospital.

Cada mañana durante las visitas médicas D manifestaba el deseo de irse a su casa, pero su madre no compartía esa intención. Como tarea del equipo de cuidados humanizados comenzamos a explorar la posibilidad de que su deseo pudiera concretarse. En las charlas D nos transmitía una clara voluntad: quería irse a su casa para estar en el patio, con el césped verde que le toque los pies.

Los profesionales que la conocían de las internaciones anteriores nos decían que el carácter de D era siempre muy fuerte e imponía sus condiciones en cada quimioterapia. Ahora había un cambio en la forma en que nos hablaba, era pausada, segura y con mucha tranquilidad. D entendía y aceptaba su situación, ya no había una quimioterapia por hacer. Ahora lo que había por hacer era otra cosa; -Tengo que irme a mi casa, a mi patio, con mi césped...

Durante la pandemia por las medidas de seguridad y los protocolos era difícil circular por el hospital y más aún conseguir un lugar para tener una charla a solas con su mamá.

Logramos finalmente ocupar una sala de espera amplia que no cumplía esa función, sentados frente a una gran ventana. La madre en cada parte médico, aún consciente de la situación de la enfermedad de su hija le preguntaba a su médica clínica, que más iban a hacer para que D se levantara de la cama. En este encuentro la médica tomó esa pregunta y le respondió que ya no tenían más para hacer, que era el momento de escuchar a D y atender a su pedido de ir a su patio y disfrutar del césped. La madre transformó su cara de angustia a sorpresa, y comentó que a D le encantaba estar en el patio con el césped que le toque los pies, que pasaban mucho tiempo ahí las dos. Comentó que sabía que su hija se moría, que era muy difícil para ella, que solo decirlo le resultaba insoportable. Pero en ese mismo momento algo cambió y sintió como que recuperaba fuerzas al saber que D quería irse porque lo que necesitaba estaba en otro lado. Pudimos así coordinar una externación con cuidados en su domicilio, con llamadas telefónicas de manera diaria para valorar el requerimiento de insumos y facilitarlos, y con la tranquilidad de que D contaría con el amor de sus padres, sus seres queridos y su jardín. La despedida de D fue un sábado a las 3 de la madrugada, en una charla interminable por videollamada con sus padres, calmando y respondiendo las muchas preguntas que surgían. Es inimaginable el dolor de perder un hijo que está en tu propia casa en la habitación contigua, pero aun así intentamos mitigarlo con el compromiso activo de acompañar, aunque fuera de manera remota por videollamada. Aún a la distancia se percibía el dolor de lo que estaba sucediendo, pero sentí que era tan importante salvar una vida como cuidarla hasta el final.

A modo de resumen de estos dos relatos

Nuestra participación como equipo de cuidados humanizados en este enfoque paliativo no buscó evitar la muerte, sino ante un final inevitable atender ese proceso, porque el bienestar del que se va y lo que permanece en la memoria de los que quedan, depende de la calidad de la atención que les propor-

cionamos. Es muy difícil lograr ese compromiso con la misma calidez y empatía que en otros contextos de la medicina. Cada persona con la que tuvimos contacto en los cuidados paliativos nos ha dejado una huella significativa. Desde el equipo intentamos brindar al ser querido y a la familia las mejores herramientas posibles para poder acompañarlos hasta el final. También nuestros pacientes y sus familias nos enseñaron mucho a cada uno de los que conformamos el equipo.





# Capítulo 12

## Adecuación del esfuerzo terapéutico

Paola Andreatta<sup>1</sup>

*“Si quieres soportar la vida, prepárate para la muerte”*  
Sigmund Freud

### Introducción

Los veloces avances de la biomedicina y las tecnociencias abren permanentemente nuevos interrogantes que nos cuestionan sobre los límites de su aplicación. La toma de decisiones responsables en salud requiere de un marco interdisciplinario y un enfoque bioético, que considere la singularidad de cada caso. Debemos evitar “verdades” cerradas, absolutas o generales, y atender con prudencia a los efectos que puedan generar en el paciente y su grupo afectivo. Frente a casos de enfermedad terminal o irreversible, uno de los grandes desafíos para los equipos de salud es el de brindar el ámbito de diálogo para el paciente y su familia (o contexto vincular), que permita explorar cuáles son sus expectativas y deseos respecto a la continuidad y complejidad de los tratamientos.

Como condición sine qua non para ello, el equipo tratante debe detenerse a pensar sobre la probable futilidad de un tratamiento en función de los riesgos y beneficios esperados de su aplicación a un paciente concreto, con los dilemas que implica interrumpir el “imperativo” de aplicar todos los recursos disponibles en todos los casos. Y aquí comienzan los problemas derivados del empleo de la tecnología, un uso que hasta no hace mucho tiempo ha se-

---

<sup>1</sup> Lic. Psicología. Equipo de Salud Mental y de Cuidados Humanizados del Hospital El Cruce. Miembro titular del Comité de Bioética Asistencial del HEC.

guido el patrón del “imperativo tecnológico”. El imperativo es un tiempo verbal que ordena taxativamente y sin excepciones, y esta expresión viene a significar lo siguiente: puesto que tenemos la posibilidad técnica de mantener la vida, ello debe hacerse de forma imperativa y categórica, siempre y en toda situación<sup>2</sup>. No hacerlo implica conceptualmente un cambio crucial: considerar a la muerte como parte de la vida y no como un “fracaso” de la medicina.

En el marco de los Cuidados Humanizados (CH), resulta menester dar lugar a la reflexión sobre la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET)<sup>3</sup> en tanto sinónimo de una buena práctica al final de la vida.

## Intervenciones en pandemia

En tiempos de pandemia, como parte del trabajo de Interconsulta que hemos realizado desde Salud Mental y desde el equipo interdisciplinario de Cuidados Humanizados, se ha intervenido en los Servicios de internación y con los profesionales tratantes. La intención fue facilitar la reunión de los profesionales, la circulación de la palabra para el debate y compartir los pensamientos individuales, con la apuesta de construir una direccionalidad que respete el derecho de autonomía del paciente y de sus referentes afectivos.

A partir del recorte breve de tres viñetas clínicas, intentaré poner de relieve la importancia de tomarse el tiempo para abrir un paréntesis en los discursos científicos, animarse a la grieta que pueda generar la escucha del paciente y su deseo. Vale aclarar que, en este recorte de los casos, el contexto de pandemia COVID-19 no es un dato menor, dado que los pacientes internados tienen restringida la visita de sus afectos con períodos muy extensos de soledad.

César, 50 años

Conocí a C. varios años atrás. cursaba una enfermedad (leucemia) desde hace 5 años con múltiples internaciones y fue trasplantado de médula en dos oportunidades. Al momento de

nuestra intervención se internaba para un tratamiento invasivo con un porcentaje muy pequeño de efectividad, que quizás podía prolongar algún mes más de vida. César era una persona muy querida por todos nosotros, carismático y entusiasta. Durante el transcurso de su enfermedad, entre las intermitencias de las internaciones y quimioterapias, viajó por la India quemando felizmente sus ahorros, incursionó en el budismo y realizó el entrenamiento en el Arte de Vivir. Contaba sus historias con orgullo y alegría. César sufría mucho las internaciones, sobre todo la separación de su madre con quien tenía un vínculo de mucho apego. Era soltero y según contaba, mujeriego. Durante las internaciones no podía meditar, se ponía irritable, no se dejaba examinar y pedía por favor ver a M, su madre. Me decía: “Acá me voy a morir de angustia y no de leucemia”. Su mamá, mayor de edad, se exponía altamente al contagio del COVID por el mero ingreso al hospital, con lo cual desde el equipo de Cuidados humanizados era una odisea equilibrar los espacios de encuentro, con los requerimientos del protocolo. Las entrevistas psicológicas eran diarias tanto con él como con M. con quien me comunicaba por celular. En dichas entrevistas se percibió que César seguía adelante con el tratamiento por su madre y para su madre. Él hubiera preferido estar en su casa fumando marihuana, lo que le producía un gran alivio. Con la médica clínica decidimos hablar con la médica oncohematóloga tratante con quien César tenía un muy buen vínculo. No fue fácil que la hematóloga dejara de considerar ese “cero cero coma uno por ciento” de chance de ¿vida? para César. Paralelamente al trabajo en las entrevistas psicológicas, donde César pudo ir poniendo en palabras su elección de preferir morir en su casa “fumando faso y comiendo los raviolos de la vieja”. También conversamos largamente con la madre (las tres profesionales juntas) para que pudiera escuchar a su hijo y acompañarlo en su decisión. Aunque sufriendo, M. quería a su hijo con vida, y César no quería “defraudar” a su madre, que ella pensara “que bajó los brazos, que se entregó, que dejó de luchar”.

A partir de la escucha del paciente, se logró poner en primer plano lo que madre e hijo no podían decirse, y a partir de

brindar herramientas de información a ambos en un marco de contención y acompañamiento, evitar una internación dolorosa y en soledad. César se fue de alta y se despidió de cada médico y cada enfermero. Fue triste, aunque su tranquilidad fue un paliativo (para nosotros). Durante ese tiempo posterior al alta, continué la comunicación por WhatsApp donde me contaba sus encuentros en el río con su hermano y sus sobrinos, con sus amigos en su patio, las comidas ricas que disfrutaba, sus descansos apaciguadores. Dos meses después de volver a su casa, César falleció un día que fue al hospital a transfundirse plaquetas de modo ambulatorio. Ese mismo día conversamos en Hemoterapia, César estaba cansado y hablaba con dificultad, pero otra vez me dijo “estoy bien Paola, estoy muy tranquilo.”

Fernando, 55 años

Recibimos una solicitud de Interconsulta urgente desde la UTI, que pedía la intervención de Salud Mental ante la situación de dos hijas de un paciente recientemente internado, quienes “desesperadas” rogaban a los médicos que cesaran las medidas terapéuticas invasivas hacia su padre Fernando -: “no hagan más nada, basta por favor, si papá se despierta y se ve así, se va a matar”. El contexto de este pedido era dramático, literalmente, llantos y gritos de difícil contención. Desde Salud Mental se convocó al Equipo de Cuidados Humanizados para abordar el caso en forma interdisciplinaria.

Fernando había insistido al cirujano para poner pronta fecha al cierre de una ileostomía, con un antecedente de cáncer de colon diez años atrás. Resultaba difícil organizar la cirugía en el marco de la pandemia. No obstante, se pautó una fecha. Durante la internación, previo a la operación, el paciente firmó por propia iniciativa una directiva anticipada en la cual afirmaba su voluntad de que no lo reanimaran en caso de un paro cardiorrespiratorio. Aunque antes de entrar al quirófano exclamó: “hagan todo lo que tengan que hacer”.

La cirugía tuvo complicaciones, el paciente pasó a Terapia Intensiva en estado de inconsciencia y fue empeorando con

el correr de los días. Desde el equipo de CH se acompañó al médico Coordinador de la UTI en los partes médicos, a través de los cuales se fue pautando con los familiares que prácticas eran indispensables y cuáles podrían enmarcarse en el Protocolo de Adecuación del Esfuerzo Terapéutico, dada la irreversibilidad del cuadro de Fernando También se dio lugar a la palabra de sus hijas con el concomitante apoyo psicológico. Sus hijas sentían culpa por temor a ser juzgadas como “homicidas” de su padre (así lo expresaban). Aunque fue difícil de desentrañar, el deseo de sus hijas sostenía el deseo de su padre acerca de no prolongar una sobrevida de cualquier modo sin bienestar ni calidad. El caso fue presentado al Comité de Bioética del HEC justo el día anterior de que el paciente falleciera, dado el dilema por la falta de consciencia del sujeto en el momento de las decisiones de adecuar el esfuerzo terapéutico. Aquí la muerte de Fernando representó una salida al sufrimiento, en una persona que se negaba a vivir con padecimientos limitantes.

Irene, 60 años

Irene estaba haciendo un rechazo de su trasplante de médula, comenzaba a deteriorarse y en las consultas por externos había expresado su deseo de “no seguir adelante con el tratamiento”. Había significado un gran sacrificio dejar Venezuela, su país natal, para venir a vivir a Argentina por su cuadro de Leucemia donde tenía mejores expectativas de tratamiento. Si bien aquí vivían sus tres hijos y a pesar de la difícil vida en Venezuela, dejaba allá a su madre y familiares de origen. En las consultas Irene siempre se mostraba alegre como un cascabel, así llegó al trasplante y así lo atravesó. Cuando les manifestó a sus médicos su deseo de no volver a pasar por lo mismo, no les resultó coherente con su personalidad alegre y su actitud positiva previa. Ese fue el motivo de la consulta con Psicología por una posible depresión y recetaron antidepresivos. En nuestra evaluación, Irene no tenía depresión El anti-depresivo no iba a hacer mucho efecto sobre su decisión de

no escalar en medidas terapéuticas, con el consecuente final de su vida. Cuando se internó nuevamente, nuestra primera intervención fue facilitar la internación conjunta con su hija. Irene estaba caquética, llagada, dolorida, pelada, su piel oscurecida y ardida. Sus dientes blancos en una sonrisa enorme asomaban, a pesar de todo.

Su hija me dice en una de las entrevistas psicológicas:

“Mi mamá siente que no está siendo escuchada, no quiere más, quiere que su vida acabe aquí, sin más invasiones. Y nosotros, sus tres hijos, apoyamos su decisión y respetamos su deseo, con todo el dolor del alma porque la amamos.”

Estas palabras fueron luego reiteradas a mí en una entrevista con la paciente: fue un momento muy triste al escuchar y ver a flor de piel el sufrimiento de su cuerpo y de su ser. Ese día tenía pautado otro estudio médico, y de modo urgente e improvisado, reuní en el pasillo del Hospital a la médica Hematóloga, al médico Infectólogo, al médico Clínico y como Psicóloga expuse sus palabras, que no se enmarcaban de ningún modo en una estructura psicopatológica. Con pleno acuerdo del equipo tratante, no sin dificultades en el proceso, se pudo adecuar el tratamiento a sus necesidades, cuidando a la paciente para que no sufriera dolor al momento de morir. Irene falleció en el hospital acompañada por su familia, rodeada de su cariño. La visita de sus hijos fue cuidada y acompañada por todo nuestro equipo, así como el espacio psicológico de acompañamiento para cada uno.

### A modo de cierre .... y apertura:

Entendemos la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico como una de las “respuestas de la bioética clínica para humanizar las decisiones sanitarias y su correlato, el imperativo técnico, ya que humanizar es introducir el mundo de los valores<sup>47</sup>”. Esto implica dejar de hablar de limitar el esfuerzo terapéutico para pasar a ser una adecuación proporcional de los tratamientos, con un rol protagónico del paciente (y no del Médico), donde no solamente “rechaza o deniega un tratamiento” sino elige cómo morir.

Consiste en ofertar sólo aquellos procedimientos diagnósticos o terapéuticos proporcionados al pronóstico y momento evolutivo de la enfermedad y llevar a cabo únicamente los consentidos por el paciente o representante.

Además de respetar el principio bioético de Autonomía, nos permite la materialización de un uso racional y equitativo de los recursos (Principio de Justicia) y está considerado como un estándar de calidad en los servicios de terapia intensiva.

Los casos de César, Fernando e Irene, así como tantos otros, nos permiten concluir que para propiciar el buen morir y facilitar el proceso de duelo es imprescindible:

— Conocer el deseo del paciente y su contexto vincular: requiere entender la AET como un proceso que exige tiempo por parte de los profesionales intervinientes, en un contexto de una deliberación compartida entre paciente y profesional, mediante el diálogo y respetando los valores. “Modelo deliberativo: además de informar y apoyar psicológicamente al paciente, el profesional sanitario participa en el proceso de análisis de la situación para encontrar las soluciones más prudentes y responsables. El rol que ejerce el profesional aquí sería de amigo o maestro, permitiendo deliberar conjuntamente sobre los valores más adecuados. Desde el punto de vista de la bioética, es el tipo de relación clínica que siempre se debe intentar establecer.”<sup>5</sup>

— Recordar que la Ley del Derecho del Paciente (26.529) lo protege tanto de recibir información sobre su diagnóstico/pronóstico como de no recibirla, razón por la cual es imprescindible respetar este punto al momento de tomar decisiones<sup>6</sup>.

— La concreción de una propuesta de AET necesita de un juicio clínico previo, o sea, un conocimiento científico de las enfermedades que presenta el paciente, de las alternativas terapéuticas y pronóstico. Uno de sus aspectos esenciales de la AET es su debida documentación y registro en la Historia Clínica.

— Ofrecer al paciente (en el caso que sea competente) y sino a sus familiares, la posibilidad de dejar registro de Directivas Anticipadas, o sea, una declaración de la voluntad sobre deci-

siones por las que se aceptan, o bien se rechazan, determinados tratamientos médicos con antelación, con base en el conocimiento que el interesado debe tener previamente sobre los alcances de dicho tratamiento. Pueden ser de manera oral o escrita en un documento que firme el paciente o un subrogante, y es de buena práctica su registro en la historia clínica. Esta decisión puede ser revocada.

— Implica pensar juntos en forma interdisciplinaria, enfermeros, médicos, psicólogos, trabajadores sociales, para poder abordar la integralidad de la persona por sobre el “paciente”. Adecuar las intervenciones clínicas en pacientes de enfermedad avanzada requiere de una indicación médica pero también de un acuerdo y trabajo conjunto con fines comunes.

— Cuando no haya acuerdo intraservicio o interservicios, o cuando se contrapongan las opiniones y deseos del paciente y la familia, lo que genera un conflicto o dilema, será preciso realizar una presentación al Comité de Bioética Asistencial del Hospital.

— La escucha psicoanalítica del paciente y su familia, junto con el diagnóstico socio-cultural, son claves en este proceso, sobre todo para poder dar la opción de transitar el final de vida sin hospitalización.

— En el caso que el final de vida se produzca en un hospital, humanizar las salas de internación implica fomentar las políticas de terapias abiertas, con horarios flexibles de visitas, facilitar la presencia y participación de las familias, cuidar el bienestar de los pacientes, favorecer los cuidados al final de la vida y promover el cuidado y bienestar de los profesionales.

— Poner el énfasis en el “cuidado” del paciente y su entorno por sobre la “curación”, que en muchas oportunidades no es posible. En cambio, siempre es posible cuidar al paciente, desde una posición ética que conlleve respetar lo que el sujeto vale en su modo singular de ser y de asumirse frente a una situación límite.



---

## Referencias

- <sup>1</sup> Sigmund Freud. De Guerra y de muerte. en Obras Completas, Ed. Amorrortu
- <sup>2</sup> A. Couceiro Vidal ¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico? Departamento de Psiquiatría. Universidad Autónoma. Madrid. España.
- <sup>3</sup> Ameneiros-Lago E, et al. Adecuación de las intervenciones clínicas en pacientes con enfermedad avanzada y compleja. Propuesta de algoritmo para la toma de decisiones. Rev Calid Asist. 2015
- <sup>4</sup> Hernando P, Diestre G. Baigorri F. “De la Limitación del esfuerzo terapéutico a la Adecuación del Esfuerzo terapéutico” en Bioética Clínica (Juan Pablo Beca, Carmen Astete)
- <sup>5</sup> Voluntades anticipadas y consentimiento informado en Medicina Intensiva – Tayra Velasco Sanz Rev Bio y Der. 2020; 48: 41-59
- <sup>6</sup> Ley 26.529 Derechos del Paciente en su relación con los Profesionales e instituciones de la Salud. Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina. 2009.



## **Sección 4:**

Cuidados humanizados como  
proyecto hospitalario.  
Hacia dónde vamos.



---

## Capítulo 13

# Proyecto de Humanización y Medicina Narrativa del Hospital EL Cruce

Beatriz Carballeira con la colaboración de Pablo Sanhuesa<sup>1</sup>

En los capítulos previos hemos relatado como confluyeron en un nuevo equipo de trabajo los proyectos de medicina narrativa y de cuidados humanizados, y hemos narrado múltiples experiencias en ambos planos. La complejidad de los desafíos de la pandemia fue un catalizador que aceleró que el equipo asumiera roles institucionales y han quedado abiertas nuevas posibilidades. Este capítulo final intentará puntualizar las acciones que asumimos como desafío para la maduración del proyecto.

### Un proyecto con valores

Los cuidados humanizados exigen múltiples planos de acción y parten de valores básicos que apuntan a consolidar una “cultura en humanización”. Esta cultura requiere de un trabajo a largo plazo, continuo y constante, con el cultivo de valores que se hagan parte de nuestra identidad a través de una forma particular de trabajo. Esos valores tienen sus raíces en la empatía y la compasión. El proyecto requiere de un fuerte apoyo institucional y de la capacidad de lograr la adherencia de los trabajadores de la salud para un trabajo en equipo.

Nuestra forma de trabajo durante la pandemia ha sido cooperar con todas las áreas del hospital con el aporte de propuestas concretas que hemos tomado de la experiencia previa con

---

1 Trabajador social e integrante del equipo de Cuidados Humanizados

los talleres de medicina narrativa, las publicaciones y la experiencia de otras instituciones. La prioridad fue contribuir a la reflexión grupal que aspiramos se traduzca en mejores acciones de humanización, como hemos relatado a lo largo de los capítulos precedentes.

Humanizar una organización implica fomentar la vitalidad, intentar que nuestro hospital resulte un lugar donde todos quisiéramos ser atendidos y donde todos quisieran trabajar.

Como hemos resumido en el capítulo 3, el movimiento de Humanización de los cuidados intensivos HU-CI ha propuesto acciones en 8 ámbitos diferentes de la práctica hospitalaria, Excluimos dos acciones. 1) Las modificaciones de la infraestructura para acomodarla a mejores comodidades de pacientes y familiares, debido a la situación imperante de pandemia que lleva a una dinámica de modificación incesante de las áreas físicas de atención de acuerdo a las necesidades de asistencia intensiva. 2) La segunda excluida por el momento es el abordaje preventivo del síndrome post cuidados intensivos.

Seguiremos esa guía para plantear nuestro proyecto de futuro en el Hospital El Cruce, en combinación con la práctica de medicina narrativa que cumple un rol primordial en varias dimensiones requeridas. Aunque la descripción de las acciones tendrá un tono “local” ajustado a nuestro hospital, es nuestra aspiración que al compartirlo colabore con otras instituciones de diferente composición y tradición.

1) Unidad de cuidados intensivos de puertas abiertas.

*Tender a optimizar el régimen de visitas de familiares en todas las áreas y en particular en el contexto de la pandemia por COVID- 19:*

a) Continuar con el análisis por sector de los protocolos de visitas y de acompañamiento y en particular en los pacientes con COVID.

b) Expandir la tarea de consulta al equipo de cuidados humanizado ante casos particulares que requieran un abordaje más complejo. Seguiremos por lo tanto respondiendo las in-

terconsultas en conversación directa con el equipo tratante, para detectar las necesidades de los pacientes y su entorno afectivo.

c) Apoyar las diferentes áreas y servicios de hospital para que puedan realizar el acompañamiento de los pacientes que requieran mantener el contacto con sus referentes afectivos.

d) Consolidar el acompañamiento a los familiares que atraviesan el dolor de la internación de su ser querido en Terapia Intensiva, a través de la vía telefónica y en forma de entrevistas personales.

e) Participar de las visitas en el momento que así lo requieran, por situaciones particulares que hemos visto en este contexto de pandemia. Establecer horarios y días especiales ajustados por lejanía a la institución.

## 2) Comunicación y el rol de la Medicina Narrativa

### *Formación en comunicación para los profesionales de la salud de nuestro hospital*

La medicina narrativa (MN) nos aporta herramientas valiosas para mejorar el entrenamiento en comunicación empática con pacientes y familiares a través de los talleres. En nuestra experiencia la MN aporta múltiples beneficios en este plano, dado que ayuda a sensibilizar hacia prácticas comunicacionales más empáticas y compasivas, que a su vez permiten mayor eficacia en salud. Otro beneficio de MN es a través de la búsqueda de significados en las historias de los pacientes y familiares, así como en las personales, logrando también en el personal de salud protección contra el Burnout. Permite el ejercicio de una práctica reflexiva y crítica, que se autocuestiona y busca enriquecerse con el aporte de otras disciplinas. Los talleres de MN se realizan desde hace 4 años en el hospital para los residentes de primer año, y como hemos relatado en extenso en el capítulo 8, durante el 2020 los expandimos en forma presencial y virtual para todos los trabajadores de la salud del Hospital.

Otra modalidad de desarrollo de la MN es la realización de ateneos narrativos con pacientes especialmente elegidos por

su complejidad. En las múltiples miradas que son exploradas tratamos de buscar esa respuesta que no puede brindarnos la medicina basada en la evidencia. Una respuesta humana como grupo que conforma nuestra identidad y valores. Participamos a su vez de iniciativas nacionales e internacionales de MN, con la Universidad de Valparaíso y el Hospital Italiano de CABA, en jornadas y proyectos que permiten posicionar a nuestro hospital como parte de los centros que desarrollan la MN. Este tipo de entrenamiento requiere líderes grupales y espacio-tiempo para los talleres, que intentaremos multiplicar en los próximos años.

#### *Otras modalidades de entrenamiento comunicacional*

Disponemos también de la posibilidad de utilizar el área de simulación del hospital que cuenta con tecnología y cámara Gesell, por lo que resulta idea para ejercicios grupales puntuales orientados a diferentes problemáticas en la comunicación entre profesionales y pacientes. Como ejemplos, solicitar donación para trasplante o brindar informe de malas noticias, talleres que hemos efectuado durante el 2020 y que se repetirán para diferentes grupos. Durante el año 2020 a través del área de comunicación del hospital nos contactamos con el grupo de teatro de la municipalidad de Florencio Varela con quienes mantuvimos una reunión y contacto posterior para que interpreten el libreto que hemos redactado para alguno de estas circunstancias. Esperamos concretarlo este año. La idea es filmar, a través de la cátedra de cine de la Universidad Arturo Jauretche y el área de comunicación, una interpretación por actores del libreto que permita su discusión grupal. Esta herramienta de video permite trabajar la comunicación entre trabajadores de salud y los pacientes, y puede ser proyectada en diferentes servicios.

Continuaremos con los talleres del equipo de cuidados humanizados a través del área de simulación con diferentes servicios, con mayor hincapié en las áreas críticas.



### 3) Formación en habilidades

Además de los talleres de narrativa que hemos relatado y consideramos la intervención de mayor relevancia en este plano, efectuamos a demanda del personal diferentes experiencias de ejercicios de meditación, del cual participaron pacientes internados y personal de salud. Se concretaron varios talleres de meditación y Reiki para personal de salud durante la pandemia, lo que permitió en una situación de alto stress contar con una pausa e intentar que esa pausa pudiera ser beneficiosa. Dentro de la orientación de cuidados centrados en la persona esta mirada de la medicina y enfermería se denomina integrativa, que acerca a las medicinas alternativas. Las prácticas de los talleres estuvieron a cargo de enfermeras y personal de gestión de pacientes que cuentan con entrenamiento formal de estas disciplinas. Los talleres se realizaron semanalmente en las aulas especialmente reservadas y esperamos que se multipliquen en el futuro.

### 4) Bienestar y satisfacción del paciente

Dentro de la línea de trabajo en humanización que corresponde al bienestar de los pacientes, se han planteado los paseos de pacientes con internación prolongadas o que por determinadas características requieren de esta práctica. El protocolo busca ordenar una práctica necesaria para que no dependa de la buena voluntad, así como brindar pautas de seguridad para concretarla.

### 5) Cuidados del profesional de la salud

*Prevención y manejo del síndrome de desgaste profesional (burnout)*

Prevenir el síndrome de burnout es, en sí mismo, una línea de trabajo de la humanización en salud; implica cuidar a los que cuidan. Entendemos que la medicina narrativa contribuye en aquellos que participan en sus talleres a revalorizar la experiencia personal de la práctica profesional, a darle la relevancia de su dimensión y puede ser un arma útil en la prevención. Pero el problema es muy extendido y va más allá de la limitada disponibilidad de talleres.

Es un primer paso poder conocer la situación de los trabajadores con respecto al desgaste profesional, que involucra a la organización cuando asume un interés genuino por el bienestar de los trabajadores. En el 2020 en conjunto con el área de comunicación reproducimos en un formulario web en castellano el cuestionario Maslach validado, que mide el Síndrome de Burnout. Durante el 2021 lo implementaremos, y el análisis se efectuará en conjunto con las áreas de Recursos Humanos y Comunicación del Hospital.

6) Manejo del final de la vida y cuidados paliativos. Muerte digna.

*Impulsar el debate, reflexión e intercambio a través de casos clínicos sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico, voluntades anticipadas y cuidados paliativos.*

Los profesionales debemos ayudar a los pacientes a planificar los cuidados que requerirán al final de sus vidas, involucrando a su familia, aceptando la muerte e integrando a los cuidados paliativos como una parte esencial de nuestro trabajo. Es imprescindible humanizar el proceso de morir, evitar la obstinación terapéutica, adecuar los cuidados paliativos y afrontar el tema de la muerte para evitar los tabúes sociales. Prestar una atención de calidad centrada en los deseos de los pacientes con atención particular a este plano. La Medicina Intensiva tiene como objetivo no solo curar o mantener la vida para dar oportunidad a la curación, sino procurar una muerte en paz, entendiendo como tal aquella que se produce sin dolor ni sufrimiento.

Muchas de las muertes que se producen en los cuidados intensivos deberían estar precedidas de una medida de adecuación del esfuerzo terapéutico. La toma de decisiones debe ser compartida por el equipo sanitario y acordada con los familiares o representantes del paciente cuando este no pueda participar debido a su enfermedad.

El hospital cuenta con un protocolo de Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET), realizado conjuntamente con el Co-

mité de Ética. La AET constituye una línea de trabajo de la humanización en salud, implica conocimientos específicos y trabajo en equipo, donde el intercambio debe ser facilitado.

Es importante disponer de ámbitos de discusión donde podamos dar espacio a este intercambio, más aún en el contexto que impone la pandemia. Esta discusión debe aplicarse a problemas en pacientes singulares que resulten complejos. Creemos que es la mejor manera de ir forjando herramientas que impregnen a la cultura del hospital y permitan abordar las tareas de AET, voluntades anticipadas y los cuidados paliativos.

La coexistencia de cuidados paliativos y medicina intensiva puede parecer un contrasentido. Sin embargo, aun en un ámbito con tanto soporte tecnológico como son las unidades de terapia Intensiva, la atención integral del paciente crítico no puede concebirse actualmente si además de la prevención, diagnóstico, monitorización y tratamiento no se aplican conceptos de cuidados paliativos. No se trata de que los pacientes ingresen en UTI para fallecer, se trata de hacer que quien muera lo haga en las mejores condiciones posibles. Cuando los tratamientos de soporte vital son considerados inútiles por el equipo sanitario y hay acuerdo con los familiares o sus representantes sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico, el plan asistencial debe encaminarse a evitar el sufrimiento, respetar la dignidad de la persona enferma y prevenir o resolver los conflictos derivados de la toma de decisiones.

Entendemos que la práctica de los cuidados paliativos implica no sólo la adecuada administración de medicamentos que eviten el dolor y la disnea, sino también el acompañamiento familiar o de los allegados del paciente, la atención de sus necesidades, y la procuración de un ambiente lo más cómodo posible. Se trata de dar más importancia a los cuidados que a los tratamientos. No contamos aún con un servicio de cuidados paliativos, pero esperamos que pueda consolidarse en el futuro inmediato. En ese proceso la realización de encuentros con especialistas provinciales en cuidados paliativos mediante la discusión de casos clínicos puede ayudar en nuestra formación y a la visión integral centrada en las personas.

En este esquema final graficamos las siete áreas de Humanización de los cuidados en las cuales tenemos ya proyectos en marcha, y las tres en las que es de gran relevancia el rol de la medicina narrativa.

**Humanización en Cuidados Intensivos**  
**Las 9 dimensiones y el rol de la Medicina Narrativa.**

<b>UCI de Puertas abiertas</b>  En marcha	<b>Comunicación</b> <i>Medicina Narrativa</i>  En Marcha	<b>Bienestar y satisfacción del paciente</b>  En Marcha
<b>Participación de la familia</b>  En Marcha	<b>Cuidados del profesional</b> <i>Medicina Narrativa</i>  En Marcha	<b>Prevención y manejo del Síndrome post-UCI</b>  Pendiente
<b>Mejora infraestructura</b>  Pendiente	<b>Formación en habilidades</b> <i>Medicina narrativa</i>  En marcha	<b>Manejo de situaciones terminales</b>  En marcha

## Fotografías de tapa e interiores

La fotografía de tapa y las seis del interior del libro son sólo una pequeña muestra del proyecto **El Hospital El cruce en pandemia: fotografías vitales** y fueron captadas por el Dr. Juan Martín Arano, coordinador de Clínica Médica.

El proyecto tuvo como objetivo representar durante la pandemia cómo se vive dentro del hospital, imágenes de los trabajadores de la salud, emociones y sentimientos de profesionales, pacientes y familiares.

Contó con la aprobación del Comité de Ética de investigación del Hospital y requirió consentimiento de los fotografiados.

Este libro intenta compartir los enfoques adoptados para mejorar las situaciones difíciles generadas por la pandemia a pacientes, familiares y trabajadores de la salud sumado a las vivencias emocionales recogidas en múltiples relatos. Contiene descripciones rigurosas de las dos disciplinas que confluyen, la medicina narrativa y los cuidados humanizados, así como de las medidas adoptadas en la organización del hospital y la asistencia. Suma a esos contenidos el relato de la experiencia en todo el enfoque humanístico de la crisis, de la reflexión grupal en los talleres, las estrategias adoptadas para la resolución de problemas complejos como las visitas, el aislamiento y los cuidados del final de la vida. En cada tema, aporta textos comprometidos y personales de los actores y diversos profesionales de la salud que comparten sus emociones y conmociones en la circunstancia extrema de la pandemia.

Esperamos que sea de utilidad e interés no solo para los profesionales de la salud en instituciones que afrontan problemas similares en esta etapa, sino para toda la comunidad interesada en los problemas de la salud y la relación médico paciente-familia.



Equipo de cuidados humanizados del Hospital El Cruce