

ACOMPañAMIENTO TERAPEUTICO AL FINAL DE LA VIDA

Este documento surge en el marco de la ayudantía "Acompañamiento al final de la vida", realizada en el Departamento de Fonoaudiología, 2020-2021.

Autoras:

Estudiantes: Natalia Irrazabal Galvez y Camila Mora Bolbarán.

Académica: Sara Tapia Saavedra.

Diseño: Isidora Estay Estay

Portada	1
Índice	2
Cuestionamientos a la muerte	3-10
Referencias	10
¿Qué sentimientos surgen ante la muerte de un usuario?	11-15
Referencias	15
¿Están los profesionales de la salud preparados para acompañar a personas que están cercanas a la muerte?	16-21
Creencias sobre la muerte	17
Formación profesional, ¿Qué es la educación para la muerte?	18-19
Medidas en el lugar de trabajo	19-20
Referencias	20-21



CUESTIONAMIENTOS A LA MUERTE

Autonomía a la hora de morir, difícil tema, pues la muerte sigue siendo un tema tabú en nuestra sociedad actual, considerándose como algo indeseado. La muerte genera un miedo a lo desconocido, lo cual se asocia con una valoración negativa y triste. Nadie quiere morir ni pensar en que los que ama se mueran. Sin embargo, los avances tecnológicos y los cambios culturales posicionan a la muerte como algo que puede ser postergado, pues la posibilidad de sobrevivir a enfermedades antes incurables y el aumento de la esperanza de vida, alejan aún más a la muerte de la cotidianidad.

La muerte se ha alejado de lo natural, pues existe una mayor probabilidad de que la muerte se produzca en un hospital, asistida por muchos medios tecnológicos de soporte, con tubos y monitores (Tizón, 2004). Entonces, la opción de un *buen morir*¹, se limita por la necesidad de mantener la vida. En este sentido, la importancia de acompañar a la persona y a su familia, se distancia de la realidad de las decisiones médicas y “en el que se nos vende la omnipotencia curativa y tecnológica de la medicina, de la salud, generando desamparo e indefensión y respondiendo con miedo y ansiedad ante la muerte; con el concepto y el diagnóstico de terminalidad, de enfermedad terminal y/o avanzada” (Aldasoro, Pérez y Olaizola, 2003; Benítez del Rosario y Asensio Fraile, 2002; Benítez del Rosario y Salinas Martín, 1997, 2000; Gorchs y Espauella, 1999; Sanz, 2001) en (García Caro, 2010)

Asimismo, existe dificultad para precisar un diagnóstico claro de ciertas patologías terminales, la cual se percibe por el usuario desde el inicio de la enfermedad. En este sentido, el proceso de diagnóstico, no tan sólo se refiere al establecer el nombre de la patología, sino que a la posibilidad de responder a las dudas y a educar respecto a lo que significa lo que se está comunicando.

La idea de educación resulta sumamente significativa, junto con la comprensión de cuándo es necesario avanzar desde un tratamiento “curativo”, a lo que llamamos *cuidados paliativos*. Un estudio realizado por García Caro, et al., en 2010, muestra que los profesionales de la salud perciben falta de criterios válidos para plantear cuándo una enfermedad no tiene “cura” o cuándo la persona se encuentra en las etapas finales de su vida. Dicha falta de criterios repercute en la tardía implementación del acompañamiento para un *buen morir*, retrasando así la entrega de una adecuada asesoría y de soporte para la persona y para su familia. Por otra parte, los profesionales encargados de entregar el diagnóstico deben sobrellevar una intensa carga emocional.

Todo lo que implica suspender un tratamiento “curativo”, podría ser interpretado como “una renuncia” por parte del equipo de salud, para así avanzar hacia un acompañamiento paliativo (formas nuevas de enfrentar el problema de la muerte en las sociedades occidentales (Bayés, 2003)). Esto implicaría una decisión compleja y difícil de aceptar por todas las partes, asimismo podría surgir una sobreactuación (obstinación terapéutica), considerando incluso en ocasiones el encarnizamiento terapéutico. He ahí la importancia de un diagnóstico oportuno, que implique una comunicación efectiva y cercana, con una adecuada información al usuario y a su familia sobre lo que viene en su vida-muerte (García Caro, 2010).

En general, esta mirada incluye a los profesionales de la salud como agentes relevantes en el proceso que experimentan los usuarios con enfermedad terminal, en este respecto, se debe considerar la carga emocional que significa para ellos el comunicar diagnósticos de este tipo,

o enfrentar permanentemente la muerte de sus usuarios. Es por ello que resulta necesario plantear cual es el límite de la práctica, qué se debe hacer en caso de duelo, y cómo ofrecer el mejor estándar de atención para las personas y familias que se encuentran atravesando este camino hacia una ausencia.

En el estudio realizado por García Caro (2010), algunos profesionales mencionan su miedo a «quitar opciones al enfermo» o «dejar de hacer algo por el enfermo», percepciones que podrían estar mediadas por el “ego” y por el “deber” de sanar a los otros. Con el fin de subsanar dichas emociones, resulta necesario el autoconocimiento y la revisión de los saberes y percepciones de los profesionales, ya que estos pensamientos (y emociones) podrían influir en el abordaje terapéutico y en el acompañamiento que los usuarios puedan requerir.

Con un modelo de salud imperante, en el cual la consigna es “curar”, y además con un modelo cultural que impulsa a que la sociedad desconozca y tema a la muerte, existe una obvia resistencia a entregar diagnósticos de enfermedad terminal y tomar decisiones al respecto.

En ocasiones, la muerte es percibida como un fracaso personal, generando sentimientos de culpa, entre otros. Sin embargo, resulta imperioso tener en consideración que la muerte es un fenómeno que va mucho más allá del actuar del profesional de salud y de los familiares del usuario. Por ello, es recomendable dejar atrás dicha culpabilidad y aceptar que la muerte es un proceso natural dentro del ciclo vital. De todas maneras, resulta entendible que realizar dicha acción sea un proceso costoso para todas las personas que rodean al usuario.

Otra de las situaciones anexas al proceso de la muerte que debe ser considerada, se centra en la voluntad de los usuarios. En este sentido, ¿qué es lo que ocurre cuando un usuario o usuaria desea morir? ¿Qué es lo que sucede cuando estamos en presencia de una enfermedad degenerativa, que no sólo provoca dolor físico (que es la imagen más directa de una enfermedad), sino que pérdidas permanentes, duelos diarios de la funcionalidad de una persona, alejamiento de sus gustos, de sus roles, imposibilidad de trabajar o realizar independientemente las actividades básicas del día a día -como vestirse, alimentarse, o asearse-? O qué sucede cuando se requiere la ayuda de un otro para la realización de estas actividades, o cuando esta enfermedad avanza día a día, y solo empeora. ¿En qué se convierte la intervención del equipo de salud?, ¿seguiremos pensando en sanar?, ¿acompañar?, ¿qué pasa con los objetivos del tratamiento?

Históricamente los “interventores” -profesionales de la salud- ven “usuarios” que requieren *mejorar* sus dolencias, pero la perspectiva de acompañar procesos en los cuales el diagnóstico señala que la situación del usuario no mejorará, sino que empeorará, abre el camino hacia la necesidad de un cambio de paradigma, lo cual podría permitir la modificación de las prácticas y de las estrategias de acción.

En este sentido, resulta forzoso cuestionar qué pasa con la *autonomía* de las personas a la hora de morir, ¿de qué estamos hablando realmente? En el proyecto gubernamental actual acerca del *buen morir*, existe un avance en cuanto a cobertura económica y a un acompañamiento psicológico. No obstante, se encuentra enfocado al otorgamiento de cuidados paliativos, por tanto, toma un enfoque desde la posibilidad biológica de no sentir dolor.

Tomando las palabras de (Bayés, 2003):

(...)En toda demanda de eutanasia o suicidio asistido subyace un aspecto al que no siempre se dedica la atención ni la investigación que merece: el sufrimiento que experimentan las personas que se enfrentan a un daño irreversible importante o a la proximidad de la muerte. El concepto de sufrimiento, más amplio que el de dolor, tiene relación con la percepción de amenaza y con los recursos para hacerle frente que posee cada persona en cada momento concreto de su vida. En el caso que nos ocupa, esta amenaza puede ser suscitada por el dolor físico, pero también por el temor que generan la propia pérdida de identidad o el daño que pueda infligirse a las personas queridas. En la medicina del siglo XXI el objetivo de ayudar a las personas a morir en paz debe adquirir la misma importancia que el de la permanente lucha contra las enfermedades y la supervivencia de los individuos de la especie (...).

Ramón Bayés (2003), realiza en su investigación un detallado análisis respecto a la muerte y a su mirada actual, y además a lo que significa morir en paz. Desde sus palabras podemos rescatar la significancia que se le da a la diferencia con que se aborda la muerte desde la medicina “curativa”, versus la medicina “paliativa”. Siendo la primera, mucho más desarrollada, ya sea por su grado de investigación, como por la importancia que se le otorga desde el mismo equipo de salud. Desde dicha perspectiva, la mirada del *buen morir*, se considera como algo secundario, y ante esto señala “ayudar a los seres humanos a morir en paz es tan importante como evitar la muerte”.

Asimismo, refiere que los cuidados paliativos se posicionan como un último recurso “para un grupo de «perdedores biológicos» a quienes la medicina tradicional no pueda dar respuesta y salvar”, es decir, prima la mirada biomédica centrada en la cura. Por esto, resulta relevante el realizar investigación y el otorgar notoriedad al tema del acompañamiento para el *buen morir*, pues, se configura como un elemento significativo e indispensable de analizar frente al acompañamiento de personas al final de su vida.

En este punto, es importante dialogar respecto al manejo del concepto de *sufrimiento*. Pues, generalmente, se ha igualado al dolor físico, pasando por alto emociones o situaciones psicosociales que alcanzan a afectar y a producir un *sufrimiento* que va más allá del contexto biológico.

Estudios respecto a lo que ayudaría a una persona a morir en paz, destacan aspectos como «poder sentirse cerca, comunicarse y estrechar los vínculos afectivos con sus personas queridas» (Bayés, 2007).

Porcentaje de aspectos que ayudan a morir en paz, priorizados por profesionales sanitarios españoles

	Médicos (n = 138)	Enfermeras/auxiliares (n = 281)	Total (n = 419)
A. Pensar que los médicos pueden controlar mi dolor y otros síntomas generadores de malestar	26,8	26	26,3
B. Pensar que mi proceso de morir, si me produce sufrimiento, será corto	8,7	8,5	8,6
C. Pensar que podré controlar hasta el final mis pensamientos y funciones fisiológicas	20,3	19,2	19,6
D. Pensar que mi muerte o mi desaparición no supondrán una carga insostenible (económica, afectiva o de otro tipo) para mis personas queridas	30,4	20,6	23,9
E. Poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas	46,4	57,7	53,9
F. Pensar que si no tengo una esperanza real de recuperación no se prolongará artificialmente mi vida en una unidad de cuidados intensivos	13	8,2	9,8
G. Pensar que mi vida ha tenido algún sentido	24,6	27,4	26,5
H. Creer en otra vida después de la muerte	7,2	5,7	6,2
I. No sentirme culpable (o sentirme perdonado) por conflictos personales del pasado	8,7	9,3	9,1
J. Pensar que si la situación se me hace insostenible podré disponer de ayuda para morir con rapidez	9,4	8,9	9,1
K. Pensar que podré morir en mi casa	4,3	8,5	7,2

Tabla 1.

Con esto, la definición de *sufrimiento* entregada por Chapman y Gravin (1993) como "*un complejo estado afectivo, cognitivo y conductual negativo caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirán afrontar dicha amenaza*", parece dar sentido a lo planteado anteriormente en relación con la amplitud del concepto de *sufrimiento*, y la importancia que presupone considerar las particularidades de cada persona y los significados que otorgados a los eventos que viven, ya que todos los seres humanos interpretan de distinta forma sus vivencias.

Como señala Bayés (2003), "*lo que origina el sufrimiento no son los hechos, sino el significado que les atribuyen los enfermos y/o sus personas queridas. El grado de aversividad de la vivencia de un síntoma o situación –presente o esperado/a– y no su mera aparición, debería ser en gran medida el que guíara en cada momento las intervenciones terapéuticas destinadas a mejorar el bienestar del enfermo*".

De hecho, este autor plantea que es preciso considerar los siguientes puntos si se quiere realmente apoyar a una persona que este sufriendo:

a) *Identificar en cada momento los síntomas, estados o situaciones –biológicos, cognitivos o ambientales– que son valorados por el paciente como una amenaza importante, estableciendo en cada momento el grado de priorización amenazadora desde su punto de vista. Habrá que tener presente que, en los enfermos en situación terminal, de la misma manera que sus síntomas somáticos pueden variar con rapidez, con igual rapidez pueden cambiar sus pensamientos. El deseo de «tirar la toalla» que experimenta un paciente en un momento concreto, por ejemplo, puede convertirse, pocas horas más tarde, en «deseo de vivir» a toda costa.*

b) *Tratar de eliminar, compensar o atenuar dichos síntomas. Esta fase se identifica en gran parte con el clásico «control de síntomas» paliativo llevado a cabo tradicionalmente por*

médicos y personal de enfermería en lo referente a la sintomatología somática, aunque ampliable en este caso a todos aquellos síntomas y situaciones que son causa de preocupación para cada paciente concreto y, por tanto, también a los de carácter psicosocial que sean causa de sufrimiento, en lo que podría denominarse «cuidados emocionales».

c) Identificar y potenciar los propios recursos del enfermo y proporcionarle, si es necesario, nuevos recursos, con el fin de disminuir, eliminar o prevenir su sensación de indefensión e incrementar su percepción de control sobre la situación.

d) En el caso de que el estado de ánimo del enfermo presente tendencias ansiosas o depresivas, será preciso, complementariamente, utilizar técnicas específicas adecuadas – farmacológicas y/o psicológicas– para modificarlo o compensarlo.

e) Siempre que sea posible, no debe tratarse sólo de eliminar o paliar el malestar y el sufrimiento del enfermo, sino de aumentar su gama de satisfactores, ayudando a cristalizar un sentimiento de serenidad que permita aceptar el proceso de acercamiento a la muerte de la forma más plena y consciente posible.

f) Finalmente, no debería olvidarse que, con los medios de que actualmente dispone la tecnología médica, a un reducido, pero real, porcentaje de pacientes con enfermedades incurables o en fase terminal no se les podrá mitigar el dolor u otros síntomas somáticos. (Bayés, 2003)

En el año 1995 se realizó una investigación conocida como SUPPORT (Connors, 1995), en el que se evaluaron a 9105 usuarios que presentaban alguna de nueve enfermedades graves previamente seleccionadas, y mediante un estudio prospectivo de 4 años lograron evidenciar los siguientes resultados (anexo 1, cuestionario utilizado):

a) De los enfermos que murieron en el hospital, el 38% pasó al menos 10 días en una unidad de cuidados intensivos.

b) Durante los tres últimos días de su existencia, el 50% de los enfermos que murieron conscientes padecieron un dolor moderado o intenso la mitad del tiempo.

c) La mitad de los médicos de los pacientes que preferían no ser reanimados en caso de paro cardiorrespiratorio desconocía este hecho.

d) La comunicación médico-enfermo fue pobre.

«En conclusión, nos encontramos sumidos en una desagradable situación. El cuadro que presentamos de la atención que se presta a las personas gravemente enfermas o moribundas dista mucho de ser satisfactorio. Ciertamente, hubiéramos preferido descubrir que, a la hora de hacer frente a una enfermedad que amenaza la vida, se incluía al enfermo y a sus familiares en las discusiones, que se valoraban estimaciones realistas de los posibles resultados, que se trataba el dolor, y que no se prolongaba el proceso de morir. Esta meta es todavía posible. (...) Para alcanzarla se requiere volver a examinar nuestro compromiso individual y colectivo, un mayor esfuerzo creativo en la elaboración del proceso de tratamiento y, quizás, intentos más activos y vigorosos para conseguir un cambio» (Bayés, 2003)

Claramente, como se señala en lo expuesto, hace falta una reflexión sobre lo que se está haciendo realmente en el acompañamiento del *buen morir*. ¿Quiénes estarán realmente tomando las decisiones?, ¿se le estará dando el mismo valor a la sobrevivida que a la calidad de vida?

Un tema muy significativo e importante de señalar se refiere a lo que acontece con la *autonomía* y con la posibilidad de decisión de los usuarios. En este sentido, qué es lo que sucede en este contexto cuando la persona tiene deseos de morir, y con ello no necesariamente se plantea la posibilidad de una eutanasia o del suicidio asistido, sino que se hace referencia al derecho a decidir morir.

Del mismo modo, ¿qué es lo que sucede con la autonomía moral cuando ya no se desea seguir recibiendo ayuda (médica) para seguir viviendo, cuando no se quiere vivir de la manera en la que se está haciendo? En estos momentos en Chile, existe la imposibilidad de una muerte requerida o solicitada, se impone una obligatoriedad a seguir viviendo, independientemente de la condición en la que se encuentre el usuario. En este sentido, quién decide finalmente si es que existe el requerimiento de un respirador artificial, de una gastrostomía, o de algún otro medio que ayude a la sobrevivida: “los enfermos”, “la familia”, o “el equipo médico”.

El dilema ético que se plantea va mucho más allá del proyecto del *buen morir* que actualmente se propone a nivel del sistema nacional de salud, sino que abre un debate más amplio hacia el dialogar acerca de la autonomía y de la dignidad. Si tomamos el ejemplo de Holanda, nación en la cual la eutanasia es legal, es posible observar que el 56% de las personas que solicitó morir, lo hizo apelando a una “falta de dignidad en su vida actual” y el 47% restante por presentar un “dolor intratable” (Taboada, 2000). Esta realidad permite plantear los siguientes cuestionamientos: ¿qué pasa con estos porcentajes?, y ¿basta con tratar el dolor físico? Actualmente, vivimos rodeados por imperativos tecnológicos (todo lo que sea técnicamente posible para sobrevivir), cuya utilización con el fin de prolongar la vida, genera un menor cuestionamiento de la voluntad de la persona, lo cual se traduce en una menor consideración de su dignidad, y de su derecho como ciudadano a decidir tanto sobre su vida, como sobre su muerte.

La aceptación de la muerte, o el deseo de morir genera culpa en el usuario. Pues, el entorno cuestiona y exige seguir con la vida, porque eso es lo “correcto”, lo más “deseable”, o lo “menos doloroso”. Esto porque, así como ya se ha mencionado, la idea de la muerte se asocia a significados aversivos. De este modo, se limita la libertad de decidir morir, y la discusión en estos casos no es respecto a cómo ayudar a morir, sino que solo a la posibilidad de dejar morir.

Por otra parte, la información que manejan las personas -y las familias- afectadas por una enfermedad con diagnóstico terminal sobre su situación de salud, sumado está a la obstinación o ensañamiento terapéutico, influyen a la hora de hablar de *autonomía*. Puesto que la posibilidad de decidir siempre va a estar mediada por la información que maneje la persona y la libertad real de decisión que esta tenga.

Resulta cada vez más común ver cómo a personas con una *demencia tipo Alzheimer* en etapa avanzada, se les entrega un método de alimentación alternativo -sondas nasogástricas o gastrostomía-, cuando ya no les es posible alimentarse de forma independiente, y cuando

alimentarse por vía oral significa un riesgo de neumonías aspirativas, o cuando por otro lado, la persona presenta falta de nutrición y/o hidratación. Sin embargo, la evidencia científica a la que tantos apelan informa que no existe evidencia concluyente respecto a los beneficios de esta intervención, ya que no es posible que la persona decida acerca de su utilización. Por tanto, no necesariamente permitiría la sobrevida y muchas veces genera que una persona que se encuentra en situación de postración deba ser contenida de manos para que no se quite la sonda (Finucane, Christmas & Travis (1999): Portales, 2015). Estas situaciones permiten entrever un cuestionamiento trascendental: ¿qué ocurre con la calidad de vida?

Así mismo, resulta preciso resaltar un aspecto crítico, y que está sumamente relacionado al tratamiento de personas que poseen un diagnóstico de enfermedad terminal: el grado de formación de los y las profesionales para abordar este tipo de situaciones.

Referencias:

1. Alonso, J. P. (2012). Contornos negociados del “buen morir”: *Interface. Comunicação Saúde Educação*, 16, n.40, 191–203.
2. Connors, A. F. (1995). A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients. *Jama*, 274(20), 1591. <https://doi.org/10.1001/jama.1995.03530200027032>
3. Clark, D.; Seymour, J. Reflections on palliative care: sociological and policy perspectives. Buckingham: Open University Press, 1999.
4. Bayés, R., Limonero, J. T., Romero, E., & Arranz, P. (2000). ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Medicina Clínica*, 115(15), 579–582. [https://doi.org/10.1016/S0025-7753\(00\)71630-7](https://doi.org/10.1016/S0025-7753(00)71630-7)
5. Bayés, R., (2003). La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte. *Humanitas, Humanidades médicas*, 2(1), 67-74.
6. García-Caro, M. P., Cruz-Quintana, F., Río-Valle, J. S., Muñoz-Vinuesa, A., Montoya-Juárez, R., Prados-Peña, D., & Botella-López, A. P. M. C. (2010). Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10(1), 57–73.
7. Aremino, M., Chirino Rodríguez, R., & Eniuska Hernández, M. (2015). Comunicación afectiva y manejo de las emociones en la formación de profesionales de la salud Affective communication and the emotions manage in the professionals of the health formation. *Educación Médica Superior*, 29(4), 872–879.
8. Finucane, T. E., Christmas, C., & Travis, K. (1999). *Tube Feeding in Patients With Advanced Dementia A Review of the Evidence*. <https://jamanetwork.com/>
9. Portales, B. (2015). Criterios de médicos tratantes para indicar instalación de gastrostomía en pacientes con demencia avanzada. *Rev Med Chile*. 143: 1405-1410.
10. Paulina Taboada, D. R., & Taboada Profesor Auxiliar, P. R. (n.d.). *El derecho a morir con dignidad*.
11. Tizon, J. (2007). Muerte en tanto que pérdida de la vida. *CelR*, 1(2), 373-393.

¿QUÉ SENTIMIENTOS
SURGEN ANTE LA
MUERTE DE UN
USUARIO?



A la hora de enfrentarse a la muerte de un usuario, los profesionales de la salud que acompañan su tratamiento asumen el rol de acompañar a las familias de éstos en la etapa de duelo, lo cual constituye un rol relevante en medio de este proceso. Además de esto, se debe tener en cuenta que el personal médico y de rehabilitación también está compuesto por personas, que conocieron y que generaron un vínculo con el usuario fallecido, y que por esta razón también sienten su pérdida.

El *duelo*² -refiriéndose al fallecimiento de una *persona*-, en este caso, por un usuario que recibió tratamiento/acompañamiento a causa de una enfermedad que le produjo la muerte - la cual puede suceder a *cualquier edad* y presentarse de forma súbita o prevista-, trae consigo en el plano *psicológico* sucesos *conductuales, emocionales, cognitivos y psicosociales* que no solo afectan a los familiares directos y personas cercanas, sino que de igual forma a los profesionales que se encuentran acompañando dicho proceso (Tizón, 2005; Berrios y López, 2008).

Estos sucesos psicológicos, se pueden enfrentar de muchas maneras, entre ellas se destacan dos principales. Por un lado, a raíz del *duelo*, es posible volcarse en una reflexión en torno a la vida, y crecer en el ámbito personal y *psicosocial*, debido a los aprendizajes que se obtienen a partir de este acontecimiento. Por otra parte, el vivir el *duelo* de una persona/usuario, puede traer dificultades para el crecimiento individual a *nivel psicológico, biológico y/o psicosocial*, lo cual puede repercutir tanto en los familiares, como en los profesionales de salud que acompañan al usuario fallecido, produciendo *problemas* para las personas involucradas, no solo laborales, sino que también personales que afectarán su día a día (Tizón, 2005; Berrios y López, 2008).

Asimismo, al vivir la *pérdida* de una persona se puede experimentar *estados de shock emocional, sensación de irrealidad e, incluso, la ideación delirante*. Además, existe el *duelo anormal, complicado, atípico o no resuelto*, que está dado por *el tipo de relación previa, antecedentes vitales, rasgos de personalidad, factores sociales o tipo de fallecimiento*. Cabe destacar que cada persona vive el duelo de manera distinta, en algunos casos la angustia ante el duelo puede estar escondida, contenida e incluso estar presente en *sueños o pesadillas* (Salud, 2011; Contreras, 2015). Igualmente, el no sentirse triste, culpable o con emociones negativas, no significa que la persona que esté viviendo el duelo, no lo esté aceptando de buena manera. En este sentido, las personas que viven el proceso de duelo pueden experimentar sentimientos de calma, tranquilidad, paz, entre otros, pues asumen que la persona que falleció no está sufriendo de su enfermedad ni se encuentra sintiendo dolor.

En relación con la vivencia del *duelo*, lo óptimo es que las personas puedan experimentar esta etapa sin dificultad, pues aquello permitirá que tanto los familiares del usuario como también los profesionales de la salud puedan seguir adelante con sus vidas. Según publicaciones de Berrios y López (2008) y de García, Araujo, García y García (2014), para lograr este proceso, en primer lugar, deben *aceptar la realidad de la pérdida*, entender y manifestar los *sentimientos* que están viviendo. Pues, en el caso en que dichos sentimientos se restrinjan, sería posible que se generaran secuelas *físicas, psicológicas y sociales*. Cuando estas emociones son expresadas y comprendidas, las personas que están viviendo el duelo

² Para este contexto el duelo se entenderá, según Freud (1917), como la respuesta que se tiene frente a la muerte o pérdida de un ser querido, en este caso también de un usuario, en el cual se entra a un estado en donde la conducta normal o habitual de una persona presenta desviaciones o cambios, las que pueden producir estados de ánimos dolorosos en algunos casos. Este estado permanecerá por un tiempo y luego desaparecerá solo o le contará trabajo desaparecer y generará problemas en la vida diaria de la persona que lo está viviendo.

podrán adecuarse a la *nueva realidad* que se les presenta, recurriendo a la energía afectiva de su entorno más cercano y a la proyección de *nuevas metas y proyectos* que realizar a lo largo de su existencia.

Por otro lado, las *creencias* que las personas poseen, no solo las determinadas por la *religión y la espiritualidad*, sino que también las *creencias culturales, familiares y personales* que hacen ver el mundo de una forma determinada, permiten asimilar la muerte. Además, estas influyen en las emociones, pensamientos y comportamientos que se generan a partir de una pérdida. Es así como estas creencias determinarán los procesos funerarios y *rituales* de duelo, con el fin de despedir a la persona fallecida (Contreras, 2015).

Ahora bien, centrándonos en la vivencia de los profesionales de la salud a raíz de la pérdida de un usuario, se puede decir que la formación de estos integra principalmente el *promover la salud, tratar, sanar y rehabilitar* personas, calmar el *dolor físico* y mental, y en algunas ocasiones en las que se puede, *prolongar la vida* (Berrios y López, 2008; Contreras, 2015; García et. al, 2014). Sin embargo, la formación de los profesionales para enfrentar situaciones de duelo suele no ser suficiente, por diversos factores a saber, la falta de preparación profesional en estos temas, las condiciones en el lugar del trabajo, las vivencias de cada profesional, entre otros. De igual forma, aunque los profesionales posean el acceso a una formación adecuada, es posible que el aprendizaje práctico de aquellas habilidades no se lleve a cabo hasta que tengan la oportunidad de vivir la *situación de duelo*.

Cuando un profesional de la salud se enfrenta a la muerte de un usuario, enfrenta un duelo peculiar, debido a que lo *vive en solitario*, pues no es un duelo cercano a su entorno familiar ni amistoso. En ese sentido, es posible que pueda compartir su experiencia directamente *con algún colega de confianza*, puesto que este último puede haber vivido una situación similar y podría entender de mejor manera sus sentimientos y pensamientos al respecto. Igualmente, en caso de necesitarlo, es posible que el profesional de la salud reciba apoyo psicológico con el fin de que pueda superar de manera óptima las situaciones de duelo, puesto que en algunos casos les tomará trabajo gestionar sus emociones a causa de la relación estrecha que pudieron haber formado con el usuario fallecido (Berrios y López, 2008; Contreras, 2015; García et. al, 2014). En este sentido, resultaría necesario que profesionales de la salud cuenten con herramientas para poder entender y gestionar lo que sienten, y que logren acceder a una ayuda psicológica si es que la requieren.

Los sentimientos que expresan los profesionales de la salud más frecuentemente son de *impotencia, angustia, frustración, fracaso, culpa, amenaza, tristeza, ansiedad, fracaso, negación* a la misma muerte, entre otros, los cuales pueden impactar en la atención de los usuarios y afectar la *vida social* de los profesionales de la salud (Berrios y López, 2008; Contreras, 2015; García et. al, 2014). Esto provoca que parte de los profesionales que trabajan en el área de salud generen mecanismos de *defensa, propiciando un* desapego emocional con sus usuarios, buscando evitar el dolor de la pérdida.

Sin embargo, cabe destacar que existen casos de profesionales que, a pesar de hacer todos los esfuerzos de atender las necesidades de sus usuarios, no se rinden ante ningún pronóstico y no los dejan morir sin haber hecho todo lo humanamente posible y de entregarle los cuidados paliativos correspondientes. Aunque estas situaciones les generen los

sentimientos anteriormente mencionados y ganas de no revivir estas experiencias, poniendo en riesgo su salud mental.

Generalmente, los profesionales sanitarios presencian a los usuarios soportar sus dolores, agonizar, hasta que después de toda una “lucha” que han vivido en contra de la enfermedad que los acongoja, mueren. Con todo esto, es imposible que los profesionales de la salud no se sientan afectados por la muerte de un usuario, dado que empatizan con él, con su familia, y con la situación que se genera. Pues también son personas sintientes, quienes algún día también tendrán que revivir la misma experiencia, ya sea con algún familiar o cercano, o también podría tener que enfrentar su propia muerte.

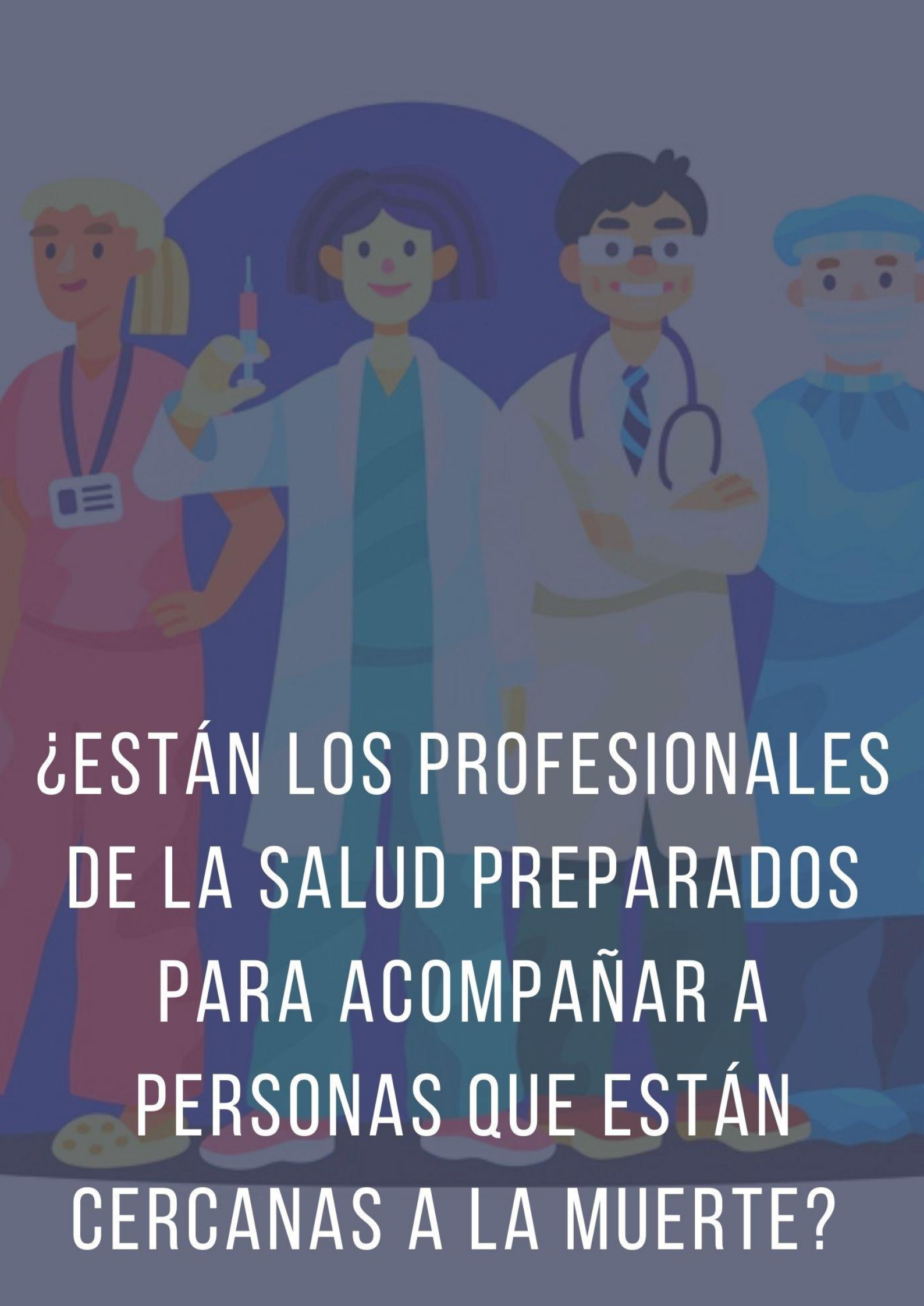
Asimismo, García et al. (2014), mencionan que los profesionales sanitarios poseen *valores y principios* que respetan tanto por su vocación profesional como por el hecho de ser seres humanos. Estos *valores y principios* corresponden, a saber, al *respeto*, que se tiene hacia el usuario, su familia, *creencias* y opiniones que estos tengan; la *dignidad*, para brindarles requerimientos y *cuidados* antes, durante, y después de la *muerte* al usuario; y la *empatía*, hacia los familiares del usuario en el duro momento del duelo y también al otorgarles la *oportunidad de despedirse* de ellos. Estos valores y principios hacen a los profesionales de salud, personas íntegras con las capacidades de afrontar estas situaciones, aunque, como se ha mencionado anteriormente, existe una falta de herramientas y habilidades para poder realizar una labor adecuada.

Por otra parte, otro tema muy importante de abordar es el suicidio del usuario y cómo esta situación puede afectar al personal médico. Según Contreras (2015), el hecho de que un paciente se suicide genera en los profesionales tratantes sentimientos de culpa más intensos que los causados por la muerte de otros usuarios. Pues, comienzan a cuestionarse sobre qué es lo que hicieron mal o cuáles son las cosas que no vieron para haber podido ayudar a esa persona para que no tuviese que tomar esa decisión. Además de esto, se suma el que algunas familias responsabilizan y culpan a los profesionales de la salud a causa de la decisión de suicidarse que ha tomado el usuario, generando una fuerte presión adicional a la que ya existe a causa de su fallecimiento.

En definitiva, resulta necesario considerar que pese todas las situaciones y sentimientos mencionados, se debe destacar que, en la mayor parte de las ocasiones, el profesional de la salud va a experimentar diferentes sentimientos a raíz de la muerte de sus usuarios. A pesar de no ser familiar de la persona fallecida, igualmente vivirá el proceso de duelo, que en ocasiones podría llegar a afectar su vida diaria. Frente a aquello, se vuelve una necesidad para el profesional pensar en que se hizo todo lo posible para mejorar la calidad de vida del usuario, que se le trató de otorgar un mejor bienestar, o simplemente se trató de que el usuario contara con autonomía frente a su pronóstico, a pesar de la condición en que estuviese física, mental y socialmente.

Referencias:

1. Berrios, Z. E. C., & de López, C. E. B. (2008). La muerte, el duelo y el equipo de salud. *Revista de salud pública*, 12(2), 14-23.
2. Contreras, M. (2015). El Terapeuta y la muerte. México, D. F
3. Freud, S. (1917). Duelo y melancolía. *Obras completas*, 14, 235-255.
4. García Solís, B., Araujo Nava, E., García Ferrer, V., & García Hernández, M. (2014). Sentimientos que manifiestan las enfermeras ante la muerte de su usuario. *México, Universidad Autónoma del Estado de México*.
5. Tizón JL. (2005). Atender los duelos o medicalizar la vida, un dilema profesional de nuestros días. *SEMERGEN*, 31(Supl 1): 13-8
6. Salud, G. (2011). Guía para profesionales de la salud ante situaciones de duelo. *Área de Evaluación y Calidad. Escuela Servicio Andaluz de Salud*.



¿ESTÁN LOS PROFESIONALES
DE LA SALUD PREPARADOS
PARA ACOMPAÑAR A
PERSONAS QUE ESTÁN
CERCANAS A LA MUERTE?

¿Están los profesionales de la salud preparados para acompañar a personas que están cercanas a la muerte?

La muerte, tanto propia o de un cercano, es un tema difícil de abordar, debido a su naturaleza incierta, pues puede acaecer en etapas tempranas de la vida, así como en avanzada edad. La reacción que cada persona tendrá sobre dicha situación dependerá de factores tan diversos como creencias, personalidad, contexto, entre otros. Sin embargo, tal como se mencionó en el apartado anterior, en la mayor parte de las ocasiones, no se está preparado para enfrentar una situación de duelo hasta el momento en que corresponde vivir la experiencia, ya sea como el/la profesional de salud tratante del usuario fallecido, o como un familiar de este.

En el caso de las personas que por razones de su profesión deben acompañar con frecuencia a usuarios que se encuentran con un diagnóstico de enfermedad terminal, surge la incógnita sobre si éstas se encuentran preparadas para la carga emocional que esta vivencia representa, tomando en cuenta los diversos sentimientos que estos describen frente a estas situaciones.

Para profundizar en esta pregunta, analizaremos la situación desde tres ámbitos distintos, a saber, “creencias sobre la muerte”, “formación profesional”, y “medidas en el lugar del trabajo”.

Creencias sobre la muerte

La reacción que los profesionales de la salud tendrán frente al deceso de un usuario, dependerá principalmente de las creencias personales en cuanto a la muerte, en la cual se enlazan la historia de vida, los aspectos culturales, religiosos y experiencias laborales (García, Araujo, García & García, 2014).

Se ha investigado cómo algunas variables inciden en una actitud positiva o negativa frente a un deceso. Algunas de ellas corresponden, a saber, la edad de los encuestados, la edad de su primer contacto con la muerte, los años de experiencia profesional, y la preparación de pregrado en relación con la muerte y el duelo. Estas variables se destacan como las más relevantes, y fueron revisadas en un estudio realizado a profesionales de enfermería de los hospitales Guillermo Grant Benavente de Concepción y Las Higueras de Talcahuano (Maza, Zavala & Merino, 2009). Además, se han reportado puntuaciones significativamente mayores con respecto al miedo a la muerte en mujeres, lo que podría estar dado por una mayor facilidad de éstas a admitir y expresar los sentimientos de preocupación, miedo o ansiedad ante la muerte (Edo-Gual & Aradilla-Herrero, 2011).

Finalmente, cabe señalar que esta actitud puede variar dependiendo de la condición de salud del usuario, por ejemplo, en un estudio realizado a enfermeras, éstas coincidían en sentir tristeza, ansiedad e impotencia frente a la muerte de un usuario. Sin embargo, en los casos en que los usuarios padecían enfermedades dolorosas y/o neurodegenerativas, referían también tranquilidad ya que sentían que éste estaba descansando de su dolor (García et al., 2014).

Formación profesional, ¿Qué es la educación para la muerte?

En la cultura occidental, la muerte sigue siendo una temática poco abordada en los contextos educativos, principalmente por la existencia de una negación hacia la misma (Guerra et al., 2018). Esto resulta contraproducente, ya que se ha estudiado que evitar el conversar acerca de dichas temáticas, tiende a hacer a las personas más vulnerables psicológicamente, favoreciendo estrategias poco saludables, al afrontar la muerte propia y la aceptación de la pérdida de un cercano (Scatena & Correia, 2011). Asimismo, la falta de tratamiento y educación acerca de la muerte - ya sea en un ámbito profesional o personal-, favorece que ésta sea considerada como un tema tabú, y que a su vez sólo sea tomada en cuenta como temática en el momento de vivir una experiencia.

La educación para la muerte es definida como una variedad de actividades orientadas a facilitar el entendimiento de la muerte y el duelo (Testoni et al., 2018). En ese sentido, se considera de gran importancia la posibilidad de impartir clases de esta índole a trabajadores que se encuentren al servicio de otras personas (Wass, 2004). Actualmente, existen cursos orientados hacia los profesionales de la salud, a saber, "Educación para médicos sobre cuidados al final de la vida (EPEC)" (Robinson et al., 2004) y "Currículo de educación en enfermería al final de la vida (ELNEC)" (Ferrel, Mayol & Virani, 2015). Ambos cursos se enfocan en el abordaje del usuario en situación terminal, en la contención emocional de éste y su familia, y en la incorporación de cuidados paliativos. A su vez, en el caso de ELNEC, se abordan las diferencias socioculturales que pueden presentarse entre distintos usuarios a la hora de la toma de decisiones.

Con respecto a la metodología de estos programas de formación, se sugiere que ésta tenga como fin un levantamiento progresivo de las defensas, y que permita que los participantes experimenten estados psicológicos agradables luego de las actividades realizadas (Portero & Porto, 2017). Frente a esto, se han originado dos corrientes metodológicas, a saber, la primera se basa principalmente en la entrega de contenidos teóricos, y la segunda en actividades de tipo más experiencial (Maglio & Robinson, 1994). De éstas, se reportó que en las actividades donde sólo se entregaba contenido teórico, no era posible apreciar una disminución en la ansiedad frente a la muerte e incluso en ocasiones ésta aumentaba, en cambio, en actividades de tipo experiencial, se percibió una disminución de este tipo de ansiedad. Se señala que dicha disminución de la ansiedad se produjo a causa de la construcción de cierta atmósfera, la cual permitió a los participantes trabajar sus sentimientos relacionados con la muerte a través de la comunicación de miedos, ansiedades e inseguridades personales sobre la muerte y el morir (Maglio & Robinson, 1994).

Lo anterior también se comprobó en un estudio realizado a estudiantes de enfermería en España, en el cual se implementaron cuatro talleres teórico-prácticos. Los estudiantes tuvieron un rol activo en el desarrollo de habilidades de comunicación, control emocional y técnicas de relajación, así como un taller sobre la muerte especialmente destinado a abordar el impacto de estas experiencias de forma más directa (Benbunan, Cruz, Roa, Villaverde, Benbunan, 2007).

Con respecto a los profesionales relacionados al área de la rehabilitación, resulta de gran importancia la capacitación al abordar a usuarios que se encuentren en un estado terminal,

ya que la intervención no debería basarse en rehabilitar las funciones perdidas, sino que tendrá que enfocarse hacia el desarrollo de estrategias que brinden una mayor comodidad y una mejora en la calidad de vida de los usuarios, y también hacia el apoyo a los miembros de la familia y cercanos, entre otros (Pollens, 2012).

En el caso específico de la Fonoaudiología, es pertinente que dentro de la formación profesional se traten temas de cómo poder sobrellevar el duelo, tanto para los y las fonoaudiólogos/as como para poner a realizar una adecuada contención a la familia del usuario fallecido. Pero ¿por qué estos aspectos no se abordan en la formación fonoaudiológica? Se puede presumir que esto se debe principalmente a que las carreras de salud -incluyendo la Fonoaudiología- se considera como tarea principal el poder -curar o mejorar- la situación de salud que afecta a la persona, usuario, paciente, estando el énfasis en la sobrevivencia de las personas, postergando el inicio de los cuidados paliativos. El rol fonoaudiológico en el acompañamiento del proceso de muerte describe la evaluación, identificación de limitaciones de la comunicación y/o trastornos deglutorios, educación al usuario y su familia, al asesoramiento, y al apoyo emocional, entre otros (Chahda, Carey, Mathisen & Threats, 2020), sin embargo, como se habló anteriormente-la formación no acompaña estas labores, donde en muchos casos hay ausencia de temáticas como cuidados paliativos, abordar/vivir el duelo, entrega de malas noticias, manejo de sentimientos de los profesionales frente a estos temas, etc.

A pesar de la evidencia que denota la importancia de abordar esta temática en la formación profesional, existe poca información sobre su aplicación en programas de pregrado en Chile. Esto puede verse reflejado en un estudio a enfermeras que ejercían labores en la región del Bío Bío, de las cuales un 81,53% referían una percepción de preparación pobre a regular en el pregrado en relación con estas temáticas (Maza et al., 2009).

En este sentido, según la revisión que se ha realizado, resultaría de gran importancia incluir preparación en las temáticas relativas al duelo por la muerte de los usuarios con diagnóstico de enfermedad terminal en la educación de pregrado. Puesto que, la capacidad para facilitar una muerte digna y el acompañar en el sufrimiento, requieren una formación, conocimiento y madurez. (Benbunan et al., 2007). De esta forma, se anticipa y se educa a los futuros profesionales de la salud acerca del acompañamiento, sobre el proceso de duelo que se vive cuando se está tratando a una persona con alguna enfermedad terminal, y posteriormente, en cuanto a la muerte.

Medidas en el lugar de trabajo

Actualmente, el equipo de salud ha sido formado para prolongar la vida, curar y rehabilitar enfermos. No obstante, se ha preparado en menor medida para comprender que en ocasiones su intervención está dirigida a ayudar a la persona y a su familia a enfrentar dignamente la muerte y el duelo, y apoyarlos en sus decisiones (Berrios & De López, 2008). Esto genera sentimientos de angustia, impotencia y tristeza en el trabajador de la salud, y si aquellos sentimientos no son abordados adecuadamente, podrían repercutir en la vida personal del profesional, llegando a expresar manifestaciones físicas como cefaleas, adinamia y cansancio, y con ello tener un declive en el cuidado que se le brinda al usuario (García et al., 2014).

Las medidas tomadas en el lugar de trabajo frente al deceso de un usuario pueden ayudar a entregar un espacio de contención para los trabajadores sanitarios. Sin embargo, en un estudio realizado a trabajadores de la salud que poseen una experiencia cercana a la muerte y al duelo, el 69,43% de los encuestados reconoce que en su institución no existen sistemas de apoyo a los profesionales que enfrentan día a día la muerte. Ellos sugieren que se realicen acciones como, a saber, consejerías, apoyo psicológico, seminarios o talleres respecto a aquellas temáticas (Maza et al., 2009). En gran parte de los casos, la pena, el dolor y la angustia, parecen ser inherentes a la muerte de un usuario, sin embargo, al estar insertos en un ambiente laboral que entregue las condiciones para sobrellevar el duelo, es posible generar un impacto positivo en la calidad de vida del trabajador de la salud.

Referencias:

1. Benbunan-Bentata, B., Cruz-Quintana, F., Roa-Venegas, J. M., Villaverde-Gutiérrez, C., & Benbunan-Bentata, B. R. (2007). Afrontamiento del dolor y la muerte en estudiantes de Enfermería: una propuesta de intervención. *International journal of clinical and health psychology*, 7(1), 197-205.
2. Berrios, Z. E. C., & de López, C. E. B. (2008). La muerte, el duelo y el equipo de salud. *Revista de salud pública*, 12(2), 14-23.
3. Chahda, L., Carey, L. B., Mathisen, B. A., & Threats, T. (2020). Speech-language pathologists and adult palliative care in Australia. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 1–13. doi:10.1080/17549507.2020.1730966
4. Edo-Gual, M., Tomás-Sábado, J., & Aradilla-Herrero, A. (2011). Miedo a la muerte en estudiantes de enfermería. *Enfermería Clínica*, 21(3), 129–135. doi:10.1016/j.enfcli.2011.01.007
5. Ferrell B, Malloy P, Virani R. The End of Life Nursing Education Nursing Consortium project. *Ann Palliat Med*. 2015;4(2):61-69. doi:10.3978/j.issn.2224-5820.2015.04.05
6. García Solís, B., Araujo Nava, E., García Ferrer, V., & García Hernández, M. D. L. (2014). Sentimientos que manifiestan las enfermeras ante la muerte de su usuario. México, Universidad Autónoma del Estado de México.
7. Guerra SJR, Zeballos CJ, Angulo PCH, et al. Educación emocional. Abordaje del proceso de la muerte en la escuela. *Rev Cubana Invest Bioméd*. 2018;37(2):87-94
8. Lima, Roberta de, Bergold, Leila Brito, Souza, Joana Darc Fialho de, Barbosa, Genesis de Souza, & Ferreira, Márcia de Assunção. (2018). Death education: sensibility for caregiving. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(Suppl. 4), 1779-1784. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0018>
9. Maglio, C. J., & Robinson, S. E. (1994). The Effects of Death Education on Death Anxiety: A Meta-Analysis. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 29(4), 319–335. doi:10.2190/kea9-2g73-amjm-mnp6
10. Maza Cabrera, Maritza, Zavala Gutiérrez, Mercedes, & Merino Escobar, José M. (2009). ACTITUD DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA ANTE LA MUERTE DE USUARIOS. *Ciencia y enfermería*, 15(1), 39-48. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532009000100006>
11. Muñoz-Pino, Irene Pamela. (2014). Experiencia de estudiantes de enfermería ante su primer encuentro de cuidado con enfermos terminales. *Investigación y Educación en Enfermería*, 32(1), 87-96. Retrieved August 30, 2020, from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072014000100010&lng=en&tlng=es.
12. Pollens, R. D. (2012). Integrating speech-language pathology services in palliative end-of-life care. *Topics in Language Disorders*, 32(2), 137-148.

13. Portero, P. F., & Porto, A. B. P. (2017). Muerte y educación. *Tarbiya, revista de Investigación e Innovación Educativa*, (33).
14. Robinson, K., Sutton, S., Gunten, C. F. von, Ferris, F. D., Molodyko, N., Martinez, J., & Emanuel, L. L. (2004). Assessment of the Education for Physicians on End-of-Life Care (EPEC™) Project. *Journal of Palliative Medicine*, 7(5), 637–645. doi:10.1089/jpm.2004.7.637
15. Scatena, N., & Correia, M. (2011). Incluir la Muerte en la Escuela. *Margen*, 61, 1-12.
16. Testoni, I., Iacona, E., Fusina, S., Floriani, M., Crippa, M., Maccarini, A., & Zamperini, A. (2018). “Before I die I want to ...”: An experience of death education among university students of social service and psychology. *Health Psychology Open*, 5(2), 205510291880975
17. Wass, H. (2004). A perspective on the current state of death education. *Death Studies*, 28(4), 289–308. doi:10.1080/07481180490432315