

ACOMPañAR EN LA VIDA Y EN LA MUERTE

Recomendaciones para los equipos de APS
sobre la preparación para la muerte de
personas mayores en fin de vida.



Autoras y autores

Gabriela Huepe Ortega

Directora proyecto

Verónica Aliaga Castillo

Directora alterna

Jame Rebolledo Sanhueza

Co-investigadora

Julia Acuña Rojas

Co-investigadora

Kurt Kirsten Toro

Co-investigador

María Luz Bascuñan Rodríguez

Co-investigadora

Rocío Briceño González

Ayudante de investigación

Constanza Cornejo Guerrero

Ayudante de investigación

ISBN:

978-956-416-110-5

Diseño y diagramación

Ágora Diseño Valparaíso

2023

Este material fue elaborado en el contexto del proyecto FONIS “Significados y prácticas de cuidado y preparación para la muerte de personas mayores en el final de la vida. Recomendaciones para cuidadores, familiares y equipos de Atención Primaria de Salud”, financiado por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ANID), Subdirección de Investigación Aplicada, FONIS SA2010130, a través del XVII Concurso Nacional de Proyectos de Investigación y Desarrollo en Salud, FONIS 2020.

Presentación

Esta Guía de Recomendaciones constituye uno de los principales productos del estudio FONIS SA20I0130 adjudicado en el XVII Concurso Nacional de Proyectos de Investigación y Desarrollo en Salud, FONIS 2020, titulado “Significados y prácticas de cuidado y preparación para la muerte de personas mayores en el final de la vida. Recomendaciones para cuidadores, familiares y equipos de Atención Primaria de Salud”.

El estudio fue desarrollado entre los años 2021 y 2023 y su objetivo general fue analizar los significados y prácticas de cuidado y preparación para la muerte de personas mayores en el final de la vida desde la perspectiva de los/as cuidadores, familiares y equipos de atención primaria en salud de comunas de distinto nivel de desarrollo social de la Región Metropolitana.

Los principales resultados del estudio se plasmaron en dos documentos: El primero, “Acompañar en la vida y en la muerte. Recomendaciones para cuidadoras y familiares sobre el cuidado de personas mayores en fin de vida”, describe algunas recomendaciones en relación con la etapa final del cuidado de personas mayores, cuando está más cercana la muerte y el posterior duelo, así como la importancia de la preparación para la muerte, las redes de apoyo y el cuidado de las personas que cuidan. Este documento esperamos sea facilitado por parte de los equipos de atención primaria en salud (APS) a los/as cuidadores y familias. En qué momento entregarlo, si al ingreso a un programa —como el de Dependencia Severa, por ejemplo— o ya teniendo claridad de que la persona mayor se encuentra en proceso de fin de vida, es un asunto que cada equipo debe definir considerando la realidad de las personas y familias que atiende. Sin embargo, creemos que entregarlo al ingreso puede servir como estímulo para que comiencen a conversar sobre la muerte; tema que como sociedad sabemos nos cuesta mucho hablar.

El segundo documento es la presente guía “*Acompañar en la vida y en la muerte. Recomendaciones para los equipos de APS sobre la preparación para la muerte de personas mayores en fin de vida*”, donde se describen los principales resultados del estudio junto con algunas recomendaciones dirigidas a profesionales y técnicos del equipo de APS que trabajan con personas mayores en cuidados domiciliarios o comunitarios. Su propósito es aportar en la importante labor de acompañar a las familias en esta fase previa a la muerte, donde el estado de salud de las personas empeora y se hace irreversible, impactando emocionalmente tanto a la persona en fin de vida como al entorno familiar.

Considerando lo anterior es que este documento se organiza en dos capítulos: El primero sobre la preparación para la muerte de las personas mayores en el contexto domiciliario, en el que se abordan las experiencias en torno al proceso de fin de vida y muerte y la necesidad de hablar de ello como primer paso para esta preparación. El segundo capítulo entrega algunas orientaciones y recomendaciones para el cuidado propio del equipo de APS, especialmente

aquellos que trabajan con cercanía a la muerte. Consideramos, y los/as participantes coinciden, en que este es un tema necesario y poco abordado en los equipos de salud.

Estas recomendaciones han sido elaboradas a partir de las experiencias de 99 personas que en distintos contextos y realidades cumplieron el rol de cuidadoras, familiares e integrantes de equipos de atención primaria en ocho comunas de la Región Metropolitana y que generosamente quisieron compartir sus vivencias con el propósito de orientar a quienes cuidan o cuidarán a una persona mayor en fin de vida.

Los equipos de APS que asisten a personas mayores en domicilios son un pilar central para los cuidados en general y los cuidados de fin de vida en particular. No obstante, en pocas ocasiones cuentan con la formación y los recursos para afrontar situaciones de muerte y duelo. Por otro lado, trabajar en contextos domiciliarios y comunitarios implica una amplia complejidad social, que no solo repercute en las personas mayores y sus familias, sino también en la salud de los propios equipos sanitarios.

Es importante señalar que esta investigación no hubiera sido posible sin la participación y apoyo de las comunas participantes: Cerro Navia, El Bosque, La Granja, La Pintana, Macul, Providencia, Recoleta y Renca. En particular agradecemos a las/os profesionales de las direcciones de salud que asumieron la tarea de delegadas/os de campo, quienes coordinaron y facilitaron la realización de las entrevistas, grupos focales y talleres de devolución de resultados donde varios/as participantes nos entregaron sus impresiones y sugerencias para la elaboración de los documentos “Acompañar en la vida y en la muerte”. Finalmente, agradecemos a cada una de las personas participantes que compartieron sus experiencias y sus recomendaciones para mejorar el acompañamiento de las personas mayores en fin de vida y sus familias.

Introducción

El cuidado que reciben las personas mayores en proceso de fin de vida y la salud mental de quienes cuidan y asisten a esta población son asuntos de salud necesarios de enfrentar en forma conjunta, dado que las labores de cuidado impactan en la salud de quienes cuidan y la calidad de los cuidados puede, a su vez, verse afectada por el estado de la salud mental de quienes los brindan.

La importancia de abordar estos asuntos de salud radica en varias razones. Una de ellas es el envejecimiento poblacional que conlleva al aumento de las personas mayores que vivirán con enfermedades físicas y psíquicas, comprometiendo su funcionalidad y necesitando mayores niveles de cuidados.

Al respecto, se estima que para el 2050 el número de personas de 60 años o más que requerirán atención a largo plazo se triplicará en las Américas, aumentando de alrededor de 8 millones a entre 27 millones y 30 millones (Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2019), frente a lo cual nuestro país aún no estaría preparado para afrontar los diversos desafíos en salud, siendo un tema pendiente, justamente, el de los cuidados de personas mayores en situación de dependencia (Villalobos, 2019; Observatorio del Envejecimiento, 2022).

Para dimensionar esta problemática, compartimos algunos datos:

- A nivel mundial, las enfermedades crónicas no transmisibles son la principal causa de muerte y en gran proporción ocurren en la vejez en condiciones de discapacidad y fragilidad (Stroebe y Boerner, 2015).
- En América Latina y El Caribe, el número de años que las personas viven con discapacidades ha aumentado en un 12.6% desde 2009 (OPS, 2019).
- A nivel mundial, se estima que el número de personas viviendo con demencia bordea los 55 millones, cifra que aumentaría más del doble para el 2050 (Gauthier et al., 2022).
- En Chile, el 1.06% de la población presenta algún tipo de demencia, la cual afecta con mayor frecuencia a personas mayores de 60 años (7%) y particularmente al grupo de mayores de 85 años (32.6%) (Slachevsky et al., 2013; Ministerio de Salud [MINSAL], 2017).
- Entre los años 1990 y 2010, hubo un incremento de casi 4 veces de años de vida perdidos por muerte prematura por las demencias, constituyendo la 6ª causa específica de muerte (MINSAL, 2017).
- En Chile, el 14.2% de las personas de 60 años o más presentan dependencia funcional en algún grado (División Observatorio Social, 2020), con un predominio de mujeres y con un aumento en frecuencia y severidad a más edad, encontrándose una relación significativa entre las enfermedades crónicas y la condición de dependencia (Servicio Nacional del Adulto Mayor [SENAMA], 2009).

- Las principales causas de muerte de las personas mayores en el año 2019 en Chile se relacionan con enfermedades del sistema circulatorio (28.2%), muertes asociadas a tumores malignos (26.3%), enfermedades del sistema respiratorio (14.5%) y enfermedades relacionadas al sistema digestivo (6.7%) (Hugo et al., 2022).

En este contexto, las limitadas capacidades de los sistemas de salud resultan en un aumento en las demandas de cuidados domiciliarios hasta el momento de la muerte (Stroebe y Boerner, 2015), por lo que las familias y quienes dentro de ella ejercen el rol de cuidadoras/es principales, se enfrentan a un complejo desafío para entregar los cuidados adecuados.

La importancia de abordar estos asuntos de salud también tiene que ver con el hecho que en nuestro país el cuidado de esta población generalmente lo realizan personas emocionalmente cercanas —familiares y en particular mujeres—, asumiendo esta responsabilidad sin capacitación previa o remuneración asociada y, especialmente, sin preparación tanto para proveer una atención de calidad al paciente, como para proteger su propia salud mental.

Así, otra razón fundamental para abordar estos asuntos es el impacto negativo en la salud de quienes brindan cuidado y asistencia. Al respecto, diversos estudios muestran que en las/os cuidadoras existe sobrecarga severa, una mayor morbilidad psiquiátrica y duelo complicado (Hartwig y Nichols, 2001; SENAMA, 2009; Wilson et al., 2017).

De acuerdo con la literatura especializada, algunos datos relacionados con la salud mental de los y las cuidadoras principales, que en nuestro país suelen ser “cuidadoras/es informales”, es decir, sin capacitación ni remuneración, son:

- Con frecuencia viven situaciones estresantes que afectan negativamente su salud mental y física (Vitaliano et al., 2003; Pinquart y Sörensen, 2007; Schulz y Sherwood, 2008).
- En Chile, el 85.6% son mujeres, siendo principalmente hijas o cónyuges. Además, el 47.6% de las/os cuidadoras de personas mayores en Chile son también personas de 60 o más años (SENAMA, 2009).
- En el país, el 91.5% de los y las cuidadoras de personas mayores declara no recibir remuneración por sus labores (SENAMA, 2009) y el 63% reporta sobrecarga severa y un 47% morbilidad psiquiátrica (Slachevsky et al., 2013).
- Un estudio internacional con cuidadores de personas con Alzheimer muestra una prevalencia de síntomas depresivos del 34% y para síntomas ansiosos de un 44% (Sallim et al., 2015).
- Aquellas cuidadoras/es no preparadas para la muerte tendrían mayor riesgo de duelo complicado, depresión, trastorno de estrés post traumático y mayor ansiedad (Barry y Prigerson 2002; Hebert et al., 2006a).

En relación con la salud mental de otros integrantes de la familia, existen pocos estudios que dimensionen esta problemática en particular, a pesar de conocerse que el funcionamiento familiar y sus dinámicas se ven alteradas, lo que a su vez afectaría el proceso de duelo de cada uno de sus miembros (Delibera et al., 2015). No obstante, es posible referir una investigación australiana que mostró que frente a la muerte por cáncer o por otra enfermedad que requirió de cuidados en el hogar, en familias disfuncionales sus miembros tienen más probabilidades de tener síntomas depresivos, ansiosos y obsesivos (Kissane et al., 2003).

Para los equipos de salud también hay desgaste y problemas de salud física y mental, especialmente de aquellos que trabajan con el trauma, dolor, muerte y abuso (Hartwig y Nichols, 2001). Los y las profesionales y técnicos que asisten a personas en proceso de muerte presentan problemas de salud mental asociados a los fenómenos del burnout, fatiga de compasión y traumatización vicaria, los que cada día son más frecuentes, por lo que el cuidado propio y del equipo han llegado a considerarse como un imperativo ético para la adecuada acción profesional (Gracia, 2004; Oltra, 2013; Hernández, 2017).

Se ha establecido que el cuidado propio no es una actitud azarosa ni improvisada, sino que una función reguladora que las personas desarrollan y ejecutan deliberadamente con el objeto de mantener su salud y bienestar (Hernández et al., 2003), para lo cual es necesario promover iniciativas a nivel personal, de equipo e institucional (Arenas-Monreal et. al, 2004). Las instituciones de salud aún no reconocen seriamente esta situación ni tampoco ofrecen el debido apoyo a sus trabajadores/as y, además, muchas veces los/as mismos profesionales desconocen sus riesgos y descuidan su propia salud (Valdez et al., 2004).

A pesar de que los estudios muestran que la salud de los familiares, cuidadoras/es y equipos de salud se ve afectada, así como el aporte que sería para ellos/as el poder discutir abiertamente sobre la muerte y algunas enfermedades de fin de vida, los esfuerzos han estado dirigidos en desarrollar avances biomédicos y tecnológicos que repercuten en una progresiva medicalización del morir, con el consecuente silencio en torno al proceso de fin de vida (Manjón, 2018).

La preparación para la muerte se ha indicado como un tema necesario de abordar con las/os cuidadoras y familias, pero aún no es suficientemente visibilizado ni conocido por quienes acompañan y realizan cuidados de fin de vida. Este documento busca aportar en la familiarización de este concepto y mostrar su aplicabilidad para el trabajo en el proceso de fin de vida y muerte de las personas mayores, donde los equipos de salud tienen un papel trascendental, identificando y acompañando las necesidades de todos/as los involucrados (Briceño, 2017).

En el contexto actual donde recientemente se promulgó la Ley 21.375 que “Consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves” (21 de octubre, 2021) —cuya implementación por parte de los equipos de salud conlleva desafíos y expectativas—, esperamos que la guía “Acompañar en la vida y en la muerte” dirigido a los equipos de APS y

el documento dirigido a cuidadores/as y familiares, sirvan de insumo en su tarea de brindar estos cuidados a las personas mayores y acompañar a las familias y cuidadoras/es, valorando algunas buenas prácticas y entregando recomendaciones para la preparación para la muerte, el cuidado y acompañamiento de las personas mayores en fin de vida y el cuidado propio de quienes cuidan.

Capítulo 1.

Preparación para la muerte

1. ¿Qué es la preparación para la muerte? Una breve aproximación al concepto

Ejercer el cuidado de un familiar con una enfermedad terminal es un desafío complejo y, como ya fue mencionado, con frecuencia las muertes ocurren por enfermedades crónicas, como cáncer o demencia que requieren de los cuidados de otras personas (Nielsen et al., 2016). Las labores ejercidas por las/os cuidadoras familiares son un componente clave en los sistemas de cuidado, no obstante a menudo estas son desempeñadas sin remuneración y en condiciones de desprotección social (Garcés et al., 2010; Roth et al., 2015), lo que estaría asociado a diversas consecuencias negativas para la salud (Vitaliano et al., 2003; Pinquart y Sörensen, 2007; Schulz y Sherwood, 2008).

Muchas cuidadoras/es ejercen este rol por varios años, sin embargo, con frecuencia reportan la muerte de la persona cuidada como algo inesperado y para lo cual no están preparadas (Hovland-Scafe y Kramer, 2017). La preparación para la muerte ha sido señalada como un tema prioritario para las/os cuidadoras (Schulz, 2013; Nielsen et al., 2016), pero suele ser una necesidad omitida por los equipos de salud e, incluso, invisibilizada como tal para el resto de la familia. Además, la trayectoria impredecible de algunas enfermedades y las exigencias cotidianas de cuidados podrían interferir en esta preparación, pudiendo explicar el porqué algunos/as cuidadores no logran sentirse preparados (Breen, Aoun, O'Connor et al., 2018).

Dada la preocupación por la preparación para los cuidados y las/os cuidadoras, hace algunos años emerge el concepto de la preparación para la muerte (PPM). Es un concepto relativamente reciente y aún sin una definición única, pero que puede entenderse como un proceso mediante el cual las/os cuidadoras perciben o reconocen la muerte de la persona cuidada como una situación inminente que implica un cambio cognitivo y conductual para afrontar los cuidados en fin de vida y la inevitable pérdida (Hebert et al. 2006b; Tang et al., 2020; Nielsen et al., 2016; Hovland-Scafe y Kramer, 2017).

La PPM estaría compuesta por diferentes dimensiones (Hebert et al. 2006b):

1. Médica: Soporte y comunicación con profesionales de salud que permita conocer signos y síntomas de las etapas terminales.
2. Psicológica: Posibilidad de conversar sobre el duelo y los aspectos emocionales asociados, además de ser capaces de mantener relaciones con familiares y amigos.

3. Espiritual: Relacionado al significado de la vida, la muerte y la ritualidad religiosa.
4. Práctica: Anticipación de aspectos financieros, patrimoniales y arreglos fúnebres.

La falta de PPM en las/os cuidadoras se asocia con consecuencias negativas durante el duelo, como problemas psicológicos, enfermedades físicas a largo plazo, ansiedad, depresión, duelo complicado y peor calidad de vida (Tang et al., 2020). Por otro lado, sentirse preparada/o para la muerte se relaciona con resultados favorables, como mayores competencias de cuidado, satisfacción familiar, mejor salud mental y beneficios para la persona bajo cuidados (Hovland y Kramer, 2019; Norinder et al., 2017).

Se han desarrollado satisfactoriamente intervenciones para promover la PPM y mejorar la salud mental de quienes cuidan en etapas de fin de vida. Estas intervenciones representan una oportunidad para favorecer su bienestar. (Nielsen et al., 2016).

2. Preparación para la muerte: experiencias de cuidadoras/es, familiares y equipos de salud de APS en la Región Metropolitana

Durante este proceso de investigación invitamos a las personas a conversar sobre la preparación para la muerte y no fue sencillo. Varios participantes, tanto cuidadoras/es, familiares, como los equipos de salud, desconocían el concepto y en primera instancia pensaban que el estar preparado era no sentir dolor por la pérdida. Ante esta asociación, la mayoría señalaba que sería imposible prepararse para la muerte de un familiar cercano. No obstante, en la medida que la conversación avanzaba, emergieron experiencias comunes que dan cuenta de las condiciones en que las familias enfrentan la muerte y cómo les hace sentir más o menos preparadas.

Para profundizar el análisis sobre la preparación para la muerte y nuestras recomendaciones, en este apartado se explican las situaciones que influyen en la preparación para la muerte y prácticas de las familias o de los equipos de salud que acompañan la preparación.

2.1. ¿Están preparados los equipos de salud para hablar de la muerte?

Si bien todos los y las participantes de los equipos de salud han tenido alguna experiencia con la muerte de usuarios/as de sus programas, pocos han desarrollado estrategias concretas para abordar estas situaciones. La mayoría actúa bajo sus propias creencias y herramientas, motivado por la cercanía que se produce con la persona cuidadora principal a través del trabajo cotidiano.

Además, el equipo sanitario reconoce la falta de recursos para entregar un apoyo más integral a las personas mayores y sus familiares. Por su parte, las/os cuidadoras y familiares valoran el apoyo de la atención primaria, a la vez que perciben la sobrecarga de los equipos y, en consecuencia, la falta de continuidad de la atención domiciliaria y seguimiento.

Recomendaciones

- Los equipos de salud requieren estrategias de colaboración mutua para promover la reflexión y el diálogo, con el objetivo de compartir sus propias creencias y experiencias sobre la muerte de los/as usuarios y cómo abordarlas.
- Ante la alta demanda y necesidades de las familias, es necesario identificar las redes y recursos disponibles tanto familiares como del intersector, para ajustar las soluciones a los contextos locales.
- Actualmente, a partir de la Ley 21.375 que “Consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves”, existen [lineamientos](#) y [orientaciones](#) para su implementación tendientes a fortalecer el trabajo de los equipos de APS que acompañan a personas mayores en fin de vida.



Los equipos de salud hacen énfasis en que las familias viven el proceso de muerte y duelo de diferentes modos, por tanto, es necesario prestar atención a los momentos por los cuales cursa una familia y reconocer la oportunidad de apertura para abordar el tema de la muerte. Aunque algunas familias han sobrellevado el proceso sin apoyos y de manera satisfactoria, es importante que el equipo de salud pueda tomar la iniciativa de instalar la conversación sobre la muerte. En los próximos apartados se describen prácticas que identificamos pueden ayudar a conversar sobre la muerte, asistir a la persona mayor en fin de vida y acompañar a sus familiares y en particular al cuidador o cuidadora principal.

2.2. Hablar sobre la muerte, primer paso para prepararse

La muerte es comprendida como un momento doloroso y complejo. Algunos/as participantes señalan que aún es un tema tabú, es decir, culturalmente evitado y negativo, por lo cual poco se habla o se nombra. No obstante, la mayoría coincide en que es un tema del que se debe hablar, tanto en la familia como con las personas mayores en fin de vida, otorgándole cierta naturalidad al proceso de muerte.

Para los y las profesionales la imposibilidad de prepararse estaría asociada a un preconceito negativo sobre la muerte. En el caso de familiares y cuidadoras/es, su respuesta se sostiene en el reconocimiento del propio dolor experimentado previamente y la imposibilidad de predecir las reacciones emocionales de ese momento. Por otro lado, la distancia entre saber que la persona va a morir y aceptar la muerte, es una limitante para la preparación. Algunas familias reconocen la dificultad para aceptar la muerte y aun cuando no puedan revertir la situación de salud, prefieren evitar u omitir abordar este asunto.

“Aunque sabemos lo que va a pasar, pero a lo mejor, no lo queremos aceptar. O sea, por mi parte, nosotros no queríamos aceptar que se muriera. Uno lo quiere tener siempre con nosotros (...) Yo no me puedo preparar, porque... No queremos. No sé, no sé, en realidad.” (Familiar, Renca)

Adicionalmente, la imposibilidad de prepararse responde a que, implícitamente, se conceptualiza la “preparación para la muerte” como el conjunto de acciones o conocimientos que permitirían vivir la muerte de la persona cuidada sin la aflicción propia del duelo. Y ante esta naturaleza inevitable de las reacciones emocionales y su valor cultural, se presenta cierta resistencia a aquello que pueda interferir en aquellas expresiones humanas.

“...no esperaría ver a un familiar que esté sufriendo y estar triste cuando se murió, porque en realidad uno dice ‘ya está descansando’, pero sigue pasando, porque obvio, uno nunca está preparado para ese momento final.” (Equipo de salud La Pintana)

“Yo creo que nadie está preparado para esto (...) Yo no estaba preparada. Pensar que mi madre fue una persona muy buena en todo sentido, una persona muy alegre, y de ver... que me tocó despedirme tres veces de mi mamá, y el último de ver que mi madre se me fue en una bolsa, y después cerrar el cajón, y estar ahí con ella... como que no.... Eso es fuerte para mí.” (Familiar, Macul)

“Es que, en esos momentos, uno no está preparado. (...) Uno dice que se prepara, pero el momento que ya parten los viejitos uno siente el dolor, como hijo (...) a usted le pueden a... le pueden aconsejar, le pueden hablar mil cosas. Pero en ese momento, en esa reacción, uno actúa como ser humano y siente el dolor.” (Cuidador, El Bosque)

En estas citas se puede observar cómo el dolor se considera humano, ineludible y a pesar de la conciencia sobre el descanso que podría implicar la muerte para la persona mayor, el adiós del momento final no permite preparación en el sentido de no sufrir.

Recomendaciones







Es importante promover instancias para hablar sobre la muerte, ya sea en contexto de atención domiciliaria, consulta en el centro de salud o en talleres. Esta aproximación debe ser de forma cautelosa, por ejemplo, prestando atención a las oportunidades de la relación con las personas y sus familias para iniciar este tipo de conversaciones.



Las familias son importantes en los procesos de preparación para la muerte. Se recomienda, siempre que sea posible, incluir a la familia en las conversaciones o decisiones que

puedan tener lugar en las visitas domiciliarias. Esta acción puede motivarles a conversar sobre la muerte en instancias privadas.

-  Aun cuando no es posible evitar el dolor, un primer paso para la preparación es el reconocimiento de la muerte como algo próximo. Para ello, las personas en fin de vida y sus familias deben conocer la información sobre el estado de salud y pronóstico. Esta información puede ser reiterada en diferentes visitas, pues así se asimila de mejor manera.
-  Ayudar a las familias a tomar conciencia del progresivo deterioro funcional de las personas mayores, permite comprender la muerte desde otras perspectivas, como momento que trae alivio o descanso al final de la vida. El equipo de salud puede apoyarse en estas etapas del proceso de agonía para acompañar a los/as familiares, favorecer la toma de conciencia y así avanzar en el proceso de preparación de la muerte.
-  Promover que las familias y cuidadoras/es cuenten con instancias para reconocer y expresar sus emociones, de este modo, podrán compartirlas y apoyarse mutuamente.
-  Instruir a las familias y cuidadoras/es con la información necesaria sobre los cambios fisiológicos que se experimentan hacia el final de la vida, las familias podrán acompañar de manera más tranquila.

Sin embargo, se observan matices y otras voces que hablan de que sí es posible prepararse y emergen experiencias comunes que nos permitieron indagar en prácticas que dan cuenta de una preparación, que podría sintetizarse en la búsqueda de tranquilidad y afecto para el momento de la muerte.

Las personas mayores hablan de su muerte, comúnmente estas conversaciones son sobre sus decisiones con relación a los servicios fúnebres, en menor medida sobre sus deseos sobre los cuidados y sobre la muerte propiamente. Estas conversaciones comúnmente tienen lugar en momentos de mejor condiciones de salud.

Para las/os cuidadoras y las familias, conocer estas preferencias ayuda a organizarse, anticipar algunas labores y contribuye a la aceptación de la muerte. El equipo de salud, en algunas ocasiones, contribuye con la entrega de información sobre trámites básicos. Las familias abordan el tema de la muerte con las personas mayores en relación con sus preferencias y decisiones fúnebres y los procesos asociados, como, por ejemplo, lugar específico donde ser enterrada, ser cremada, quiénes deben asistir, qué ropa usar, qué hacer con sus pertenencias, entre otras.

“Entonces, de alguna manera el mensaje es ‘tenga el carné en la mano, sepa dónde está’, todo lo que hemos hablado, cómo se hace el certificado de defunciones, el explicar que las funerarias se encargan prácticamente de todo, el conversar, si los pacientes quieren cremarse o quieren ser enterrados, dónde van a ser cremados o enterrados.” (Equipos de salud Providencia y Macul)

“Él estuvo plenamente de acuerdo en que yo comprara el Parque, comprara los funerales, siempre estuvimos de acuerdo en eso... Y sin máquinas, también, los dos. Yo le dije, mi hijo sabía, mi hijo es médico, él sabía todo lo que nosotros pensábamos con respecto a eso.” (Cuidadora, Providencia)

“A mi papá le gustaban los ternos, nosotros lo teníamos preparado hace mucho rato. Con el dolor que significa planchar esa camisa que en algún momento se va a usar, pero al momento que llega uno estaba tranquila.” (Cuidadora, Cerro Navia)

Por otro lado, las labores de cuidados también contribuyen a prepararse para la muerte. Para los/as profesionales, aquellas personas que han cuidado con dedicación y afecto a la persona mayor, se sienten más preparadas para su muerte dado que “hicieron todo lo posible” por lograr su bienestar. Para las/os cuidadoras, la comprensión del cuidado como entrega total para dar un fin de vida digno y con el menor sufrimiento posible, implica tranquilidad de haber hecho todo lo necesario para que esa persona partiera bien y, junto con ello, sufrir menos, pues se está satisfecho/a de lo entregado. Lo anterior tiene también relación con “disfrutarlos en vida”, una práctica para cuidadoras/es y familiares que implica pasar tiempo con la persona mayor, hacerle cariño, despedirse, sanar problemas, entre otras expresiones afectivas de cercanía.








“Me siento feliz de haber hecho lo que hice por mi mamá, me siento tranquila con eso y sé que ahora descansa.” (Cuidadora, El Bosque)

“Uno sufre menos, porque queda con el corazón llenito de haber contribuido al proceso y al cuidado. Y que independiente del deterioro, de las sombras, de lo mal que lo pasa, de que pides SOS y no llega.” (Cuidadora, Macul)

Como ilustran estas citas, la satisfacción con los afectos y cuidados entregados permite enfrentar la muerte con mayor tranquilidad, lo que no implica que la labor no haya sido desgastante y muchas veces solitaria.

Los y las familiares destacan que la preparación para la muerte también depende de la vida que las personas mayores llevaron. Esta comprensión, implicaría que estar preparado no depende sólo de las acciones durante el periodo de fin de vida, sino también de llegar contento, en paz, tranquilo, si se ha tenido una buena vida.

Recomendaciones

-  Promover que las familias conversen sobre las preferencias y creencias de las personas mayores, tanto sobre decisiones respecto al cuidado, como sobre la muerte. Estas instancias podrán servir para el proceso de preparación para la muerte.
-  Contar con instancias para reconocer la labor de cuidado, el esfuerzo que implica y buscar apoyo familiar o comunitario para acompañar en las dificultades.
-  Los equipos de salud pueden ser un apoyo importante para las personas cuidadoras, siendo muchas veces la única contención. Para acompañar los procesos de preparación para la muerte, se recomienda un abordaje familiar o incluso comunitario, reconociendo los apoyos que pueda tener disponible la persona mayor en fin de vida y la o el cuidador.
-  Contar con instructivos sencillos sobre los trámites que deben realizar las familias durante el proceso fúnebre (certificado de defunción, sepultura, cuota mortuoria, entre otras). También explicar en qué casos el equipo de APS puede colaborar y sus tiempos de respuesta. La claridad respecto a estos puntos ayuda a manejar expectativas.
-  Promover que las familias se organicen y puedan definir roles para el día del fallecimiento. Tener claridad en las labores que se deben cubrir y quiénes las deben realizar, puede aliviar el estrés del momento.
-  Como equipo de salud también es recomendable identificar roles y tareas a cumplir en el caso de acompañar en el momento del fallecimiento.
-  La conversación sobre la muerte puede ser difícil. Una estrategia que podría emplearse para iniciar la conversación es invitar a la persona mayor y/o a sus familiares a rememorar momentos especiales de la persona mayor en fin de vida y las satisfacciones que tuvieron. También conversar sobre los conflictos pendientes, aunque no siempre sean posibles de solucionar, podría ayudar a sobrellevarlos.

2.3. Atención centrada en la persona mayor

Si bien los equipos de salud destacan que las prácticas dirigidas hacia las personas mayores son escasas, hay acuerdo entre los y las participantes, incluidas las familias, en que la preparación de la persona mayor para su propia muerte es un proceso que busca disfrutar los últimos momentos y otorgar a la persona mayor en fin de vida un entorno de afecto y tranquilidad.

“En lo posible en paz, reconciliarse... yo por ese motivo llamé a mi hermano, por último, para que ellos tuvieran tiempo... no sé si tenían que pedirle perdón a mi mamá para que mi mamá pudiera partir.” (Cuidadora, El Bosque)





“Estar lo más en paz consigo mismo, o sea, qué temas hay que resolver o elegir alguno porque quizás hay muchos, pero por lo menos lo crucial tratar de sanar algunas cosas que están pendientes (...) es una forma de ir como cerrando ciertos cabos que pueden generar esta diferencia al momento de irse.” (Equipos de salud Providencia y Macul)

Para el equipo sanitario, en aquellos casos de demencia o compromiso de consciencia se aborda más que nada los temas de cuidados físicos y preparación de las/os cuidadoras.

“Dependiendo del paciente, dependiendo de cómo esté y de lo que quiera la familia también, pero se le explica todo lo que pueda pasar y las acciones que podemos hacer para mejorarlo entre comillas.” (Equipos de salud Providencia y Macul)

En esta cita se evidencia que las personas mayores con alguna pérdida de consciencia no siempre son activamente consideradas para la preparación de la muerte e incluso podrían no recibir información si es que la familia se niega.

Recomendaciones




-  Aun cuando las personas mayores se encuentren en estado de demencia o con compromiso de consciencia, es parte de un trato humanizado y respetuoso hacerlas partícipe de la atención, considerar su expresión de deseos y decisiones anticipadas y, cuando corresponda, explicar su condición.
-  Siempre es importante incluir a las familias, no obstante se debe velar por la autonomía de la persona mayor, por tanto a veces es necesario aconsejar que las familias respeten las decisiones de las personas mayores.
-  Si la persona mayor no puede expresar su voluntad y no lo hizo previamente, invitar a los familiares o amistades cercanas, a quienes más le conocen, a pensar cuál sería su voluntad. La familia puede encontrar significado especial a las prácticas de fin de vida, pensando en las preferencias de las personas mayores.
-  Puede orientar en el trabajo de asistencia en fin de vida la elaboración de planes de atención basados en el pronóstico de salud consensuados con personas mayores y/o sus familias, lo que permitirá alinear al equipo y que las familias ajusten sus expectativas.

Adicionalmente, el equipo sanitario destaca que es relevante el adecuado manejo del dolor, sin embargo, no siempre cuentan con los recursos o formación para proveer un adecuado manejo del dolor, por tanto, esta es una necesidad no siempre cubierta.

“El dolor o la forma de sufrimiento que tienen es tan dominante, que ellos prefieren que se acabe el dolor falleciendo (...) todavía no se me sale de la cabeza de una abuelita que decía ‘llévame contigo señor’, y lo repetía todo el rato que estaba ahí, y ella sufría y... la verdad es que nosotros no podíamos hacer mucho y en realidad nadie podía hacer mucho por ella.”
(Equipo de salud La Pintana)

En esta cita se evidencia que el sufrimiento de las personas mayores en fin de vida se puede expresar de diversas formas, una de ellas es expresar el deseo de morir. Por otro lado, llama la atención la idea de que no hay mucho qué hacer. Esta comprensión puede llevar a naturalizar el dolor y no movilizar los recursos necesarios para su abordaje.

Recomendaciones

-  El manejo del dolor es primordial para los cuidados de fin de vida. Los equipos de atención primaria requieren mayor formación en relación a reconocer las necesidades y situaciones en que se requiere un manejo especializado y los programas requieren contar con recursos y estrategias de derivación para su manejo.
-  El equipo de salud debe conocer los recursos disponibles en la red de salud para una derivación oportuna.
-  En este sentido, la implementación de la nueva ley sobre Cuidados Paliativos Universales dispone de recursos y orientaciones técnicas para el manejo del dolor ([Orientación Técnica Cuidados Paliativos Universales](#), pág. 40)

Finalmente, en las experiencias de las personas participantes se identificaron las siguientes prácticas o condiciones que contribuirían con la preparación de las personas mayores:

- A las familias les es útil disponer de información sobre el estado de evolución y pronóstico de la enfermedad en la persona mayor en fin de vida.
- Cuando las personas mayores hablan de su propia muerte, contribuye a preparar a las familias.
- Los/as profesionales y las familias facilitan la resolución de asuntos pendientes.

- Las/os cuidadoras procuran otorgar cuidados de fin de vida en un entorno de cercanía y tranquilidad, incluyen el contacto con la familia para que se despidan o acompañen a la persona mayor en fin de vida.
- Las familias pueden dar la tranquilidad a las personas mayores de que sus seres cercanos estarán acompañados.
- Ocuparse de buena manera de los cuidados físicos, como el manejo de síntomas que puede presentar la persona mayor durante el proceso de fin de vida y aquellas prácticas vinculadas a la hidratación, alimentación y prevención de lesiones de la piel.
- El equipo de salud promueve el acompañamiento y adecuación a prácticas espirituales de las personas mayores.

2.4. Acompañando a las familias

Acompañar a las familias puede tener diferentes niveles, por un lado la atención y cuidado de la persona mayor y de la o el cuidador, es la principal labor que realizan los equipos sanitarios. Se reconocen problemas con la continuidad de la atención, así como se valora positivamente el seguimiento, incluso telefónico. Por otro lado, acompañar a las familias también se enfrenta a la dificultad de incluir a todo el grupo familiar, ya sea porque no siempre está disponible o bien porque el equipo no cuenta con tiempo suficiente. Sin embargo, se destacan algunos ámbitos centrales de este acompañamiento, que se describen a continuación.

Los equipos de salud enfatizan la importancia de la espiritualidad y ajustarse a las creencias de las familias para facilitar la conversación sobre la muerte. Enfocarse en las necesidades y creencias puede ayudar a las/os cuidadoras a dejar ir, es decir, aceptar la muerte. Las/os familiares y cuidadoras también reconocen la importancia de ciertas prácticas religiosas que ayudan o facilitan este tránsito hacia la muerte, la mayoría de ellas de ámbito afectivo, como la compañía de familiares, o religiosos, como la visita de una autoridad o servicio religioso.

Para familiares y cuidadoras/es la condición de salud de la persona mayor, en particular la existencia de una patología terminal, el evidenciar el sufrimiento y los deseos de morir, les permitieron asimilar la muerte como un evento esperado para el descanso, aun cuando esto puede ser asumido más bien como una resignación y no una preparación positivamente tal.

“Una nunca está preparada, pero de repente cuando llega ese momento tú dices ‘no, no es vida para ella, no es vida que esté así.’ (Cuidadora, La Granja)

“Le pedía a Dios que se acordara de él, le pedía a mis abuelos que ya lo tomaran de la mano, y yo le hablaba a mi papá, le decía yo ‘pero quédese tranquilo’ le decía yo, ‘mire, vaya, los abuelos lo están esperando, lo están esperando mis abuelos, mi mamá, mis tíos.’ (Cuidadora, Recoleta)

Si bien la muerte puede ser vista como la posibilidad de poner fin al sufrimiento, existe una resistencia y desde ahí varias cuidadoras/es relatan una tendencia a “no dejar morir”, a retener a la persona mayor en fin de vida, ya sea con prácticas médicas o bien por transmitir preocupaciones.

“Falleció un día que yo no lo cuidé. Seguramente porque no lo cuidé, porque no lo dejaba morir y después me di cuenta, ¿ya? Llamaba a la Help, hacía esto, hacía lo otro, sacaba a mi papá de la agonía y lo entendí después de 4 años”. (Cuidadora, Macul)

“Un curita (sacerdote) nos dijo ‘a lo mejor su mamá no se quiere desprender de ustedes, de sus hijos, o sea, va a dejar a sus pollitos solos, a sus hijos solos’. Entonces, inconscientemente ella fue mucho, muy larga la agonía, estuvo tres meses”. (Cuidadora, La Granja)




Algunos familiares y cuidadoras/es reconocen la necesidad de contar con apoyos psicológicos para prepararse para la muerte, aludiendo a la intensidad de los sentimientos de pérdida, y el apoyo que podría implicar hablar con una persona, con quien expresar y entender la emoción.




“Tener un apoyo, no sé, psicológico, de preparación para experimentar la pérdida de una persona, (...) porque uno, al sentir el sentimiento de que tu papá va a morir o fallece repentinamente, uno realmente no está preparado, no está preparado para esas cosas. Y yo creo que, si una persona pudiera hablar con la otra, y decirle, explicarle la forma o el sentimiento que uno puede tener, con ella, yo creo que lo tomaría de otra forma”. (Familiar, La Pintana)

Por otro lado, se evidencia que una búsqueda de tranquilidad en los momentos finales en ocasiones implica ocultar la pena y el dolor, lo que podría no ser beneficioso para la salud mental de las/os cuidadoras y de las familias.

“Le decía (a mi hermano) ‘¿cómo se te ocurre llorar delante de mi papá?, sí mi papá nos tiene que ver alegres’ (él respondía) ‘No, si a mi papá no le queda mucho’. ‘Pero cállate’, le decía yo”. (Cuidadora, La Pintana)

Recomendaciones




-  Indagar sobre creencias o prácticas religiosas puede facilitar la apertura hacia conversar de la muerte. También puede ampliar la red de apoyo de las personas cuidadoras y familiares.
-  Facilitar que la familia tome conciencia de los cambios en los cuidados necesarios durante el fin de vida, así evitar intervenciones y hospitalizaciones innecesarias.
-  Facilitar instancias de conversaciones sobre los desacuerdos familiares, especialmente, respecto a la muerte y el comportamiento frente a la persona mayor.

-  Validar y promover el respeto de las diferentes formas de expresión emocional.
-  Informar a las familias sobre las posibilidades de apoyo psicológico en casos de un malestar emocional frente a la muerte que sobrepase las habituales capacidades de afrontamiento.
-  Contar con una estrategia de derivación ante la presencia de signos de alarma que indiquen afectación grave de la salud mental. Por ejemplo, circunstancias que requieren derivación de urgencia son: presencia de síntomas psicóticos (deterioro o pérdida del juicio de realidad, alucinaciones o conductas extrañas) y riesgo suicida (ideas de muerte o ideas suicidas). Otras circunstancias que requerirán atención, pero no urgentes, son: síntomas ansiosos o del ánimo intensos y persistentes; insomnio persistente; diagnóstico de psiquiatría previo con síntomas actuales y sin tratamiento reciente; consumo problemático de sustancias.

Cerrar los ciclos con las familias después del fallecimiento no está considerado en los programas de apoyo domiciliario. Algunos equipos de salud refieren realizar prácticas personales o acordadas como equipo, como realizar una última visita domiciliaria, continuar el vínculo con cuidadoras en talleres o con apoyo psicológico.

“Nos preocupamos, en general, de poder cerrar con una visita [...] No siempre lo podemos hacer, pero en algunos casos tratamos de cerrar (...) es importante poder cerrar, pero no siempre se tienen los tiempos destinados para eso, en ninguna parte está considerado una visita de atención del duelo, de post-fallecimiento. Creo que es algo importante, porque uno genera un vínculo con los cuidadores a veces más que con el paciente.” (Equipo de salud, Cerro Navia)

Recomendaciones

-  Es recomendable, siguiendo los principios del modelo de atención integrada de salud con enfoque familiar y comunitario, realizar un gesto de cierre con las familias de usuarios/as fallecidas. Por ejemplo, con una última visita, una nota de despedida, llamado telefónico u otro.
-  Ofrecer apoyos para el duelo, por ejemplo, con acompañamiento individual, derivación o bien talleres colectivos sobre duelo.
-  Ofrecer retomar o iniciar los cuidados de salud general. Muchas personas cuidadoras descuidan sus controles de salud. Como parte del cierre, el equipo podría gestionar horas de control, solicitar actualización de exámenes preventivos o facilitar el acceso a otros programas.

3. Otros recursos

A continuación se entrega material informativo sobre acompañamiento de duelo y en fin de vida. Este material podría orientar o servir de base para implementar acciones o programas de preparación para la muerte en el contexto de la atención domiciliaria.

País	Nombre	Autor/es y año	Enlace QR
Chile	<p>Orientación técnica cuidados paliativos universales (Ley 21.375)</p> <p>En particular podría ser de utilidad la siguiente información:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pág. 90 Dimensión Psicológica - Pág. 145 Dimensión espiritual. - Pág. 151 Dimensión social 	División de Prevención y Control de Enfermedades, MINSAL, 2022	
El Salvador	<p>Duelo Manual de Capacitación para Acompañamiento y Abordaje de Duelo.</p>	Fundación Silencio (FUNDASIL) y UNICEF, 2020	
España	<p>¡Hablemoslo!, Tu guía para hablar sobre deseos y voluntades al final de la vida</p>	Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente (DMD), sin año	
España	<p>I Manual de Cuidados Paliativos de Extremadura</p>	Junta de Extremadura, Consejería de Sanidad y Servicios Sociales Servicio Extremeño de Salud, 2019.	
Chile	<p>Acompañamiento terapéutico al final de la vida</p>	Irrázabal Gálvez, N; Mora Bolbarrán, C; Tapia Saavedra, S, Universidad de Chile. 2021	

Capítulo 2.

Cuidado propio de los equipos de salud de APS

1. ¿Qué es el cuidado propio?

En el contexto sanitario, cuando hablamos del cuidado propio generalmente pensamos en autocuidado, es decir, en las acciones positivas e intencionadas que cada trabajador/a en forma individual puede llevar a cabo para prevenir, mantener una buena salud y tratar síntomas.

Sin embargo, el cuidado propio también se refiere al conjunto de acciones que los equipos realizan con este mismo fin, así como a las condiciones de trabajo y otras acciones que los administradores e instituciones deben propiciar para beneficiar la salud de sus trabajadores/as. Exigir esto a las instituciones de salud es una responsabilidad de autocuidado, corresponde a “una responsabilidad social ya que de no proveer los mecanismos protectores y correctores se verían vulnerados los derechos de los pacientes a una atención de calidad” (Gálvez, 2008, como se citó en Oltra, 2013, p.89).

El cuidado propio debiera ser planificado y sistemático, así como orientado por objetivos claros y acciones realizables. Para ello, un primer paso es conocerse, identificar las necesidades individuales y grupales. Es un proceso que se inicia al tomar conciencia del propio estado de salud, junto con el deseo y compromiso de establecer un plan para alcanzar un mayor bienestar. En esta toma de conciencia es importante considerar también lo que el equipo, en conjunto, visualiza respecto de cada uno de sus miembros y de ellos mismos como grupo.

Dicho proceso de autoconciencia implica también reconocer que el acto de cuidar es una tarea difícil y que quien lo realiza es vulnerable al riesgo de afectarse emocionalmente por su trabajo y su dedicación. Es natural que existan estos riesgos, especialmente en contextos de salud donde el trabajo con el dolor y muerte es permanente, y donde el agotamiento emocional, la despersonalización y el surgimiento de sentimientos de falta de logro personal, por ejemplo, incrementan la ansiedad de los y las trabajadoras (Tobón-Restrepo, 2022).

Estos contextos dan lugar a una realidad que sólo pueden compartir “quienes sufren y quienes son testigos de ese dolor, y a su vez responsables del cuidado y/o alivio del sufriente” (Oltra, 2013). Por lo tanto, es habitual que exista desgaste emocional, ya que es imposible no involucrarse en algún grado con el sufrimiento de los/as pacientes y las familias. Por ello, se considera que los y las profesionales de salud, quienes son considerados como cuidadores profesionales de los demás, además de sus aptitudes, debieran desarrollar y expresar habilidades y actitudes afectivas (Tobón-Restrepo, 2022) que les ayude a minimizar consecuencias negativas para su propia salud.

También es necesario aclarar que el cuidado propio no se refiere solo a acciones a realizar cuando se hace evidente algún problema de salud —el cual es fundamental

poder reconocer y encontrar la ayuda necesaria para solucionarlo—, sino que alude a un proceso que atender en forma permanente, como una capacidad instalada de los equipos de salud.

2. Cuidado propio de los equipos de salud que asisten a personas mayores en fin de vida: experiencias de equipos de salud de APS en la Región Metropolitana

La principal herramienta para el cuidado de otros es la propia persona cuidadora, por lo que su cuidado es fundamental. En este marco, resulta importante destacar que, como se ha mencionado, si uno no es conciente de sus propias necesidades no puede estar disponible para ayudar a otros con las suyas (Sapeta et al., 2022). Es decir, para poder cuidar de otras personas es necesario primero cuidar de uno mismo.

Este apartado muestra los principales resultados de las conversaciones sostenidas sobre el cuidado propio de los equipos con profesionales y técnicos de APS que asisten a personas mayores en condiciones de dependencia severa y en fin de vida, junto con recomendaciones que surgen de sus propias experiencias y que podrían guiar en el fortalecimiento del cuidado de los equipos.

2.1. La importancia del cuidado propio en el contexto institucional

El trabajo con personas mayores en fin de vida es percibido por los equipos como un trabajo desafiante, desde el punto de vista técnico y principalmente emocional. En la relación clínica que se da entre el/la paciente, su familia y el personal de salud, se espera que el equipo sanitario entregue su experticia técnica así como su disposición humana, frente a lo cual puede verse sobreexigido emocionalmente, *“exponiéndolo al riesgo de desarrollar importantes niveles de estrés y desgaste asociado a esta demanda de ayuda, lo que atentaría directamente contra la posibilidad de procurar una relación clínica de calidad”* (Oltra, 2013, p.86).

Esta sobreexigencia puede, por ejemplo, dificultar el poder dejar las preocupaciones fuera del espacio laboral:

“Al menos a mí me cuesta mucho separar el trabajo, terminar mi horario laboral y luego ir a mi casa y no pensar en alguna situación así, me cuesta mucho y la forma en que lo he trabajado, lamentablemente, no sé si es lamentable, pero yo me vinculo mucho con los pacientes, genero hartos vínculos.” (Equipos de salud El Bosque y Recoleta)

Los programas que atienden a esta población mayor no siempre cuentan con condiciones o recursos óptimos según lo expresado por los/as participantes. Existen expectativas para desarrollar un mejor trabajo y no siempre se logra, lo cual evidentemente genera frustración. Todos estos elementos son reconocidos como factores que producen estrés y son considerados al momento de buscar estrategias o acciones para el cuidado propio, las cuales suelen ser intuitivas y muchas veces solo personales.

“Creo que me sirvió harto en lo personal como para poder también generar el tema del autocuidado, y así yo siento que lo hice, fue esto de prepararme para atender duelo, y para eso como que me puse a leer en temas de duelos, que a lo mejor uno podría decir no tiene nada que ver con el autocuidado.” (Equipo de salud Cerro Navia)

“Y también, obviamente, las cosas que a cada uno le puedan gustar, practicar deportes... distintas cosas que uno hace en el fondo, eso me ayuda a mí, hacer cosas de uno, compartir con tu familia, tu vida... porque al final el trabajo es parte de tu vida, pero es tu trabajo, o sea yo creo que también hay que saber, independiente de que a uno le pueda gustar mucho algo, saber cómo separarlo.” (Equipos de salud Providencia y Macul)


Desde el punto de vista institucional, los resultados muestran que no perciben que cuentan con el apoyo necesario para el cuidado propio y que las instancias que existen no son específicas para quienes trabajan con fin de vida.

“En mi caso, yo creo que lo que más me puede complicar de este tipo de situaciones es como el entorno o los pocos recursos con que nosotros contamos como para poder ayudar en el proceso. En mi caso, por lo menos, me estresa más la situación de no poder ayudar lo que uno quisiera o de la cantidad o ver que este sistema no permite que las personas estén en esa situación un poco de mejor manera.” (Equipos de salud El Bosque y Recoleta)

“Bueno, nosotros como actividad formal no tenemos, algo como autocuidado. Sí nos mandan a talleres, cursos de respiración, pero, así como grupo, no tenemos programa de autocuidado.” (Equipos de salud Renca y La Granja).

“Pero no creo que exista como institucionalmente un espacio de autocuidado que permita poder ir soltando este tipo de cosas, yo creo que son las cosas que va generando cada uno de los equipos, o sea, si nosotros como equipo decidimos que, para nuestro autocuidado, para nuestro mejor funcionamiento o para nuestras mejores relaciones, hay que hacer algo, lo hacemos.” (Equipos de salud El Bosque y Recoleta)

Recomendaciones

-  Propiciar una actitud de autoconocimiento tanto a nivel individual como del equipo que contribuya al reconocimiento de las necesidades que deben ser atendidas para favorecer una reflexión liberadora y el cuidado propio. El saber cómo afecta el trabajo en fin de vida, cómo se relaciona y funciona el equipo y qué esperar del sistema en el que se trabaja, es un primer paso para construir posibilidades que ayuden al cuidado propio. Este autoconocimiento permite además generar expectativas y objetivos realistas sobre lo que es posible hacer dentro del sistema, lo que también ayuda a lidiar con la frustración.



Tratar de gestionar articuladamente la red intersectorial para contar con mayores recursos para la atención de los usuarios, lo que a su vez genera satisfacción en los equipos por ofrecer todas las alternativas disponibles.

2.2. La falta de preparación para el cuidado de personas mayores en fin de vida repercute en el cuidado propio

Los equipos de salud dan cuenta de una serie de experiencias emocionales difíciles propias del trabajo con personas en fin de vida y sus familias. Reconocen altos niveles de involucramiento personal e impotencia.

Una capacitación técnica profesional adecuada entregaría mejores herramientas para el cuidado de otros y el propio. Al sentirse más preparado, más capaz, con mayor seguridad y con menor incertidumbre, el impacto inherente a este trabajo sería menor.

“Han habido varios cursos enfocados en la etapa del duelo, en cómo vivirlo, en las diferentes etapas de la vida... eso me ha servido para cuidarme.” (Equipos de salud Providencia y Macul)

“No a todos les gusta trabajar con personas con dependencia severa, nosotros necesitamos como más capacitaciones. De verdad, porque nosotros llegamos de la nada y nos pusieron, nos gustó, nos encariñamos... Todos como autodidacta y apoyo del equipo, pero sí... a la atención domiciliaria, dependencia severa, necesita harta capacitación.” (Equipos de salud Renca y La Granja)

“Las capacitaciones yo creo que siempre es súper bueno, súper sano, súper nutritivo, súper segurizante... el que uno vaya recibiendo ciertas orientaciones, conocimiento teórico que permitan ir con mayores herramientas y recursos al ejercicio práctico.” (Equipos de salud Providencia y Macul)

Recomendaciones



Capacitaciones específicas en cuidados de fin de vida pueden mejorar la percepción de autoeficacia, lo que a su vez contribuye al cuidado propio.



Dentro de las instancias de capacitación posibles, como equipo de salud intente buscar o gestionar alternativas que incluyan aspectos relacionados con el impacto que tiene el cuidado en fin de vida en la salud de los propios equipos. El identificar y abordar las propias emociones involucradas en este tipo de labor, ayuda a desarrollar mejor el trabajo asistencial y a sentirse mejor.

2.3. La importancia de conversar y compartir las experiencias con el equipo es un aspecto central en las prácticas de cuidado propio y de los equipos.

Constituir equipos que se acompañan y contienen en situaciones difíciles se considera fundamental. Una práctica para sobrellevar la tristeza y la pena diaria es

desahogarse, esto implica conversar, llorar, comentar con sus compañeros/as de trabajo, o con la familia de cada uno. Un equipo cohesionado y que converse de los casos y de otros temas es muy importante para levantar el ánimo y contenerse mutuamente.




“Si bien es cierto somos profesionales de salud, también somos seres humanos y tenemos sentimientos, entonces el verbalizar lo que a uno le pasa en un entorno donde tú tienes al mismo equipo que también conoció a la persona, ayuda a cerrar el proceso y el también hablar con la familia, con el cuidador, decir ‘pucha, yo también siento pena, también lo vamos a echar de menos, hay que vivirlo juntos’, quizás darle dos o tres visitas más de acompañamiento sería como para cerrar ciclos, también nosotros como personas, que también lo necesitamos.” (Equipos de salud Recoleta y El Bosque)

“Sabes que nos ha ayudado mucho, porque tenemos un equipo acá, con las mismas compañeras conversamos el tema y tratamos de liberarnos un poco del dolor que nosotros tenemos en el momento.” (Equipos de salud Providencia y Macul)

“En el día a día yo valoro mucho el querernos como somos, yo me siento querida y valorada por el equipo. Yo creo que eso es estupendo y se nota en cosas tan sencillas como si yo a mi jefa le digo ‘jefa, insistí, insistí en esta casa y nadie abrió’, nadie me pone mala cara, o sea me dice ‘ya, yo doy fe que usted insistió, yo sé que grita fuerte, sé que si usted me dice que esa visita no la logró hacer es porque no es humanamente posible hacerla.” (Equipos de salud Providencia y Macul)

“Pero yo creo que lo que nos ha servido mucho a nosotros, igual somos poquitos, es que nos sabemos entender, sabemos conversar, tratar de desahogarnos. Y yo creo que todo eso que nosotros aspiramos, esa no mala energía, sino que esa tristeza que nosotros absorbemos la botamos en el momento, entonces llegamos a nuestras casas sin esa tristeza.” (Equipos de salud Renca y La Granja)

Recomendaciones

-  Como equipo reflexionar y diseñar acciones o estrategias que sientan les ayuda a cerrar el proceso de cuidado, como visitas de cierre con las familias, por ejemplo. Cerrar los ciclos beneficia a todos los involucrados (familias, cuidadoras/es, equipo).
-  Evitar el aislamiento emocional. Fortalecer los vínculos interpersonales al interior del equipo facilita los espacios de contención emocional que son necesarios para el bienestar de sus miembros. Generen instancias para compartir experiencias, sentimientos e ideas respecto al trabajo común.
-  Reconocer cuándo un profesional necesita parar y prevenir un burnout. Además de la autoobservación, los/as compañeros/as

pueden atender e identificar signos y síntomas de alarma que indiquen la necesidad de parar y recibir atención profesional.



Para evaluar o medir la intensidad del síndrome de burnout, el cuestionario [Maslach Burnout Inventory \(MBI\)](#) es uno de los más usados.

2.4. Las prácticas de cuidado institucionales y personales.

El cuidado propio de los equipos de salud que asisten a personas mayores en fin de vida suele ser relegado a un segundo plano, aun cuando se reconoce que sus integrantes están sometidos a altos niveles de estrés y sobrecarga emocional.

La descripción de prácticas personales, grupales e institucionales de cuidado refleja la percepción de que el autocuidado es una responsabilidad compartida. Se describe una separación entre las prácticas institucionales —siempre insuficientes y a veces inexistentes— y las prácticas personales y grupales, las que se vinculan a creencias y estilos de vida.

“Estos espacios de autocuidado que están acá en los centros de APS tienen como una finalidad, digamos, no tan profunda ni específica para abordar estos temas, son como más bien ligeros. Y las personas que están trabajando, ya sea con personas mayores que están al final de sus vidas, no está como estandarizado, no está regulado.” (Equipos de salud Recoleta y El Bosque)

“Podrían existir así como quizás con los mismos compañeros, la psicóloga, hacer como este tipo de terapias, pero igual lo veo difícil, porque en realidad siento que es un proceso como tan individual, que no todos lo viven de la misma forma y que no a todos les duele de la misma forma también.” (Equipo de salud La Pintana)

“Yo siento que esa es la única forma, el tener la posibilidad de tener un tiempo de autoprotección, pero no sé cómo se podría llevar eso a cabo en la realidad. Yo siento que es imposible.” (Equipos de salud Renca y La Granja)

Recomendaciones



A nivel institucional el cuidado propio puede ser facilitado si se desarrolla una cultura de cuidado. Para contar con una cultura institucional de cuidado, es relevante que las jefaturas y autoridades valoren y retroalimenten el trabajo que hacen los equipos, ya que tienen la responsabilidad de conocer su contexto de trabajo y apoyar las acciones que vayan en su directo beneficio. Por lo tanto, es recomendable que el equipo de salud pueda organizarse, reconocer sus necesidades y darlas a conocer a las autoridades.



A nivel grupal, de acuerdo con el tiempo que se disponga, se recomienda realizar acciones que prevengan el burnout y la deshumanización en la práctica asistencial. En este sentido es recomendable realizar reuniones de equipo más periódicas que incluyan espacios para expresar emociones, actividades para distenderse o cualquier otra estrategia que el equipo considere pertinente. También contribuye realizar acciones que cambien el foco de trabajo por unos minutos, por ejemplo, usar música o ver un video que guíe una actividad de pausa activa. Asimismo, se recomienda el apoyo mutuo especialmente frente a casos complejos, dejando una instancia semanal para analizarlos, incluso con la participación de un/a psicólogo fuera del equipo para que pueda apoyar en cómo se sienten con la intervención que están realizando.



A nivel personal, es importante que las personas incorporen actividades significativas, agradables de realizar y no solo cumplir con metas de salud o rutinas saludables. Identificar qué les hace sentido, qué recurso protector tienen y qué disfrutan hacer. De esta forma, cada cual definirá las acciones que pueden ser beneficiosas para su bienestar, incluyendo, por ejemplo, pasar tiempo con gente cercana, descansar en los tiempos libres, realizar actividad física, evitar llevar a casa preocupaciones laborales, entre otras.

3. Otros recursos

A continuación se entregan algunos recursos web que contienen mayor información, orientaciones y actividades a desarrollar para el cuidado propio. Si bien varios de estos materiales se construyeron en otros contextos, como educacionales o en el marco de la emergencia sanitaria del COVID-19, igualmente aportan al objetivo de cuidar la propia salud en el trabajo.

País	Nombre	Autor/es y año	Enlace QR
Chile	Orientación técnica cuidados paliativos universales (Ley 21.375), particularmente: - Pág. 121 Cuidado de equipos de salud	División de Prevención y Control de Enfermedades, MINSAL, 2022	
Chile	Manual de Orientación para la Reflexividad y el Autocuidado	Sename y FACSO, Universidad de Chile, 2014	

País	Nombre	Autor/es y año	Enlace QR
España	Guías Temáticas recomendaciones sectoriales . Decálogo de recomendaciones para los profesionales que siguen atendiendo al público y trabajando para dar servicio a otras personas	Colegio Oficial de la Psicología de Madrid, 2020	
España	Guías de autoayuda. Aprenda a relajarse	Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud y Bienestar Social. Junta de Andalucía, 2013.	
España	Autocuidado en la intervención social. Manual de autoaplicación	María Martín Barranco, Instituto Canario de Igualdad, 2020	
México	Guía de autocuidado para personal de salud	Equidad de Género, Ciudadanía, Trabajo y Familia. A.C., 2020	
Ecuador	Tema 10: autocuidado y cuidado de los equipos . Manual para una Educación con Perspectiva de Género.	CEDD, 2021	
EE.UU.	En tiempos de estrés, haz lo que importa. Una guía ilustrada . Versión adaptada para América Latina	OPS, 2022	

Bibliografía

- Arenas-Monreal, L., Hernández, I., Valdez, R. y Bonilla, P. (2004). Las instituciones de salud y el autocuidado de los médicos. *Salud Pública Mex*, 46, 226-232. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342004000400007&lng=es&tlng=es.
- Barry, L. y Prigerson, H. (2002). Perspectives on preparedness for a death among bereaved persons. *Connecticut Medicine*, 66, 691-696.
- Breen, L.J., Aoun, S.M., O'Connor, M., Howting, D. y Halkett, G.K.B. (2018). Family Caregivers' Preparations for Death: A Qualitative Analysis. *J Pain Symptom Manage*, 1;55(6):1473–9. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2018.02.018
- Briceño, C. (2017). Necesidades de cuidados al final de la vida en personas mayores con dependencia por condiciones crónicas desde las perspectivas de los cuidadores informales y profesionales de la salud: Un reto a nuestro actual sistema sanitario. Tesis del Programa de Magister en Bioética, Facultad de Medicina y Facultad de Filosofía y Humanidades, Universidad de Chile.
- Delalibera, M., Presa, J., Coelho, A., Barbosa, A. y Pereira, M.H. (2015). Family dynamics during the grieving process: a systematic literature review. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(4), 1119-1134. <https://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015204.09562014>
- División Observatorio Social. (31 de julio de 2020). Documento de resultados: Personas mayores, envejecimiento y cuidados. https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/grupos-poblacion/Documento_de_resultados_Personas_mayores_envejecimiento_y_cuidados_31.07.2020.pdf
- Garcés, J., Carretero, S., Ródenas, F. y Vivancos, M. (2010). The care of the informal caregiver's burden by the Spanish public system of social welfare: A review. *Arch Gerontol Geriatr* [Internet], 50(3):250–3. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0167494309000971>
- Gauthier, S., Webster, C., Servaes, S., Morais, J. y Rosa-Neto, P. (2022). World Alzheimer Report 2022: Life after diagnosis: Navigating treatment, care and support. *Alzheimer's Disease International*. <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2022.pdf>
- Gracia, D. (2004). *Medice, cura te ipsum*. Sobre la salud física y mental de los profesionales sanitarios. Discurso sesión inaugural Real Academia Nacional de Medicina de España. <https://www.ranm.es/sesiones-y-actos/archivosesiones/2004/275-sesion-del-dia13-de-enero-de-2004.html?showall=&start=1>
- Hartwig B. y Nichols A. (2001). General practitioner health and well being. *West J Med*, 174: 25. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1071225/>
- Hebert, R., Dang, Q. y Schulz, R. (2006a). Preparedness for the death of a loved one and mental health in bereaved caregivers of patients with dementia: Findings from the REACH study. *Journal of Palliative Medicine*, 9, 683-693. DOI:10.1089/jpm.2006.9.683
- Hebert, R., Prigerson, H., Schulz, R. y Arnold, R. (2006b). Preparing caregivers for the death of a loved one: A theoretical framework and suggestions for future research. *J Palliat Med*, 9(5), 1164–71. DOI:10.1089/jpm.2006.9.1164
- Hernández I., Arenas L., Martínez P. y Menjívar A. (2003). Autocuidado de profesionistas de la salud y profesionistas universitarios. *Acta Universitaria*, 13(3), 26-32. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=41613302>

- Hernández, M. (2017). Fatiga por compasión entre profesionales sanitarios de oncología y cuidados paliativos. *Psicooncología*, 14(1),53-70. DOI: <https://doi.org/10.5209/PSIC.55811>
- Hovland, C.A. y Kramer, B.J. (2019). Barriers and Facilitators to Preparedness for Death: Experiences of Family Caregivers of Elders with Dementia. *J Soc Work End Life Palliat Care*, 15(1), 55–74. DOI:10.1080/15524256.2019.1595811.
- Hovland-Scafe, C.A. y Kramer, B.J.(2017). Preparedness for Death: How Caregivers of Elders With Dementia Define and Perceive its Value. *Gerontologist*, 57(6), 1093–1102. DOI:10.1093/geront/gnw092
- Hugo, F., Rodríguez, L. y Rodríguez, J. (2022). Documentos de trabajo Envejecimiento en Chile: Evolución, características de las personas mayores y desafíos demográficos para la población. Instituto Nacional de Estadísticas. https://www.inec.gov.cl/docs/default-source/documentos-de-trabajo/envejecimiento-en-chile-evolucion-y-caracteristicas-de-las-personas-mayores.pdf?sfvrsn=fa394551_2
- Kissane, D.W., McKenzie, M., McKenzie, D.P., Forbes, A., O'Neill, I. y Bloch S. (2003). Psychosocial morbidity associated with patterns of family functioning in palliative care: baseline data from the Family Focused Grief Therapy controlled trial. *Palliat Med*, 17(6), 527-537. DOI: 10.1191/0269216303pm808oa
- Ley 21.375 de 2021. Consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves. 21 de octubre de 2021. <https://bcn.cl/2s7nx>
- Manjón, N. (2018). Conspiración de silencio: ¿ayuda o agonía? *Revista Española de Comunicación en Salud*, 9(2), 230-236. <https://doi.org/10.20318/recs.2018.4501>
- MINSAL (2017). Plan Nacional de Demencia. Santiago. Chile: Ministerio de Salud. <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/11/PLAN-DE-DEMENCIA.pdf>
- Nielsen, M.K., Neergaard, M.A., Jensen, A.B., Bro, F. y Guldin, M.B.(2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clin Psychol Rev.*, 44, 75–93. DOI:10.1016/j.cpr.2016.01.002
- Norinder, M., Goliath, I. y Alvariza, A. (2017). Patients' experiences of care and support at home after a family member's participation in an intervention during palliative care. *Palliat Support Care*, 15(3), 305–12. DOI: 10.1017/S1478951516000729
- Observatorio del Envejecimiento (2022). Dependencia y Cuidados en la Vejez. Pontificia Universidad Católica de Chile. <https://observatorioenvejecimiento.uc.cl/wp-content/uploads/2022/04/Reporte-Observatorio-Dependencia-y-Cuidados-en-la-Vejez.pdf>
- Oltra, S. (2013). El Autocuidado, una responsabilidad ética. *Rev GPU*, 9(1), 85-90. https://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2013/09/SANDRA-OLTRA-EL_autocuidado.pdf
- Organización Panamericana de la Salud. (1 de enero de 2019). El número de adultos mayores con necesidades de cuidado a largo plazo se triplicará para 2050 en las Américas, advirtió la OPS. *Noticias OPS*. <https://www.paho.org/es/noticias/1-1-2019-numero-adultos-mayores-con-necesidades-cuidado-largo-plazo-se-triplicara-para>
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *Journal of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62:126–137. DOI: 10.1093/geronb/62.2.p126

- Roth, D.L., Fredman, L. y Haley, W.E. (2015). Informal caregiving and its impact on health: A reappraisal from population-based studies. *Gerontologist*, 55(2), 309–19. DOI: 10.1093/geront/gnu177
- Sallim, A.B., Sayampanathan, A.A., Cuttilan, A. y Chun-Man, H.R. (2015). Prevalence of mental health disorders among caregivers of patients with Alzheimer disease. *J Am Med Dir Assoc.*,16(12), 1034-1041. DOI: 10.1016/j.jamda.2015.09.007.
- Sapeta, P., Centeno, C., Belar, A. y Arantzamendi, M. (2022). Adaptation and continuous learning: integrative review of coping strategies of palliative care professionals. *Palliat Med*, 36(1), 15-29. DOI: 10.1177/02692163211047149
- Schulz R. (2013) Research priorities in geriatric palliative care: informal caregiving. *J Palliat Med.*, 16(9), 1008–1012. DOI:10.1089/jpm.2013.9483
- Schulz R. y Sherwood P. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *The American Journal of Nursing*, 108(9 Suppl), 23–27. DOI:10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c
- Servicio Nacional del Adulto Mayor. (2009). Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores. SENAMA. <http://www.senama.gob.cl/storage/docs/Dependencia-Personas-Mayores-2009.pdf>
- Slachevsky, A., Budinich, M., Miranda-Castillo, C., Núñez-Huasaf, J., Silva, J. R., Muñoz-Neira, C., Gloger, S., Jiménez, O., Martorell, B. y Delgado, C. (2013). The CUIDEME Study: determinants of burden in Chilean primary caregivers of patients with dementia. *J. Alzheimers Dis.*, 35,297–306. DOI: 10.3233/JAD-122086
- Stroebe, M. y Boerner, K. (2015). Caregiving and bereavement research: Bridges over the gap. *Palliative Medicine*, 29(7), 574–576. <https://doi.org/10.1177/0269216315585952>
- Tang, S.T., Hsieh, C.H., Chou, W.C., Chang, W.C., Chen, J.S. y Wen, F.H. (2020). Course of Changes in Emotional Preparedness for Death and Its Associations With Caregiving Outcomes for Family Caregivers of Terminally Ill Cancer Patients Over Their Last Year of Life. *J Pain Symptom Manage*, 61(5):974-982. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2020.09.033.
- Tobón-Restrepo, L.J. (2022). Fatiga por compasión y autocuidado en profesionales de la salud. El campo del cuidado y la responsabilidad personal. *El Agora U.S.B.*, 21(2), 726-747. <https://doi.org/10.21500/16578031.4792>
- Valdez, R., Arenas, L., Hernández, I. y Bonilla, P. (2004). Las instituciones de salud y el autocuidado de los médicos. *Salud Pública Mex.*, 46, 226-232. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342004000400007&lng=es&lng=es.
- Villalobos, P. (2019). Panorama de la dependencia en Chile: avances y desafíos. *Revista médica de Chile*, 147(1), 83-90. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-988720190001000083>
- Vitaliano, P., Zhang, J., y Scanlan, J.M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129, 946–972. DOI:10.1037/0033-2909.129.6.946
- Wilson, S., Toye, C., Aoun, S., Slatyer, S., Moyle, W. y Beattie E. (2017). Effectiveness of psychosocial interventions in reducing grief experienced by family carers of people with dementia: a systematic review. *JBISIRIR-2016-003017*, 15(3), 809-839. DOI: 10.11124/JBISIRIR-2016-003017

