

# Manual para el afrontamiento y soporte del duelo en profesional de la salud



# Manual de afrontamiento del duelo para profesionales de la salud

#### **Autoras**

### Paula Vega Vega

Enfermera Matrona- Magister en enfermería Diplomada en Cuidados Paliativos oncológicos y Duelo

### **Amaia Rosas Paetz**

Psicóloga- Magister en Psicooncología Diplomada en Cuidados Paliativos oncológicos

#### **Paola Carrasco Aldunate**

Enfermera Matrona- Magister en Educación

### María Eugenia López Encina

Psicóloga- Magister en Psicooncología

### Leticia Rojo Suárez

Psicóloga- Magister en Psicooncología

### Ximena González Briones

Enfermera Matrona- Magister en ética

#### Esmeralda Abarca González

Enfermera - Magister en Enfermería

#### Rina González Rodríguez

Enfermera- Magister en Sociología Diplomada en Cuidados Paliativos

Derechos Reservados Pontificia Universidad Católica de Chile Inscripción Nº 297.583

# Manual de afrontamiento del duelo para profesionales de la salud

### **Equipo investigador**

### **Daniela Villarroel Navarro**

Enfermera Ayudante de investigación

#### Paulina Abarca González

Estudiante Enfermería UC Ayudante de investigación

#### Paula Bustamante Parada

Estudiante Enfermería UC Ayudante de investigación

#### Paula Sanders Hevia

Estudiante Enfermería UC Ayudante de investigación

#### **Financiamiento**

Fondo Nacional de Investigación en Salud (FONIS) Pontificia Universidad Católica de Chile.

En el marco del proyecto de investigación FONIS SA16 I0189

### **Imagen Portada**

Escultura "Éxodo", de Mario Irarrazabal Fotografía de Fernando Maldonado

### Imágenes manual

Fotografías donadas por Amaia Rosas y Lorena Uribe

# ÍNDICE

Se	cción 1: TRABAJO PERSONAL	06
*	Tarea de reflexión 1	07
*	Duelo	08
*	Duelo profesional	09
*	Tarea de reflexión 2	11
*	Percepción de apoyo en duelo profesional	12
*	Tarea de reflexión 3	19
<b>*</b>	Estrategias personales para elaborar los duelos	20
Se	cción 2: TRABAJO EN EQUIPO	26
*	Tarea de reflexión 4	27
<b>*</b>	Estrategias en equipo	28
Se	cción 3: RITOS DE DUELO	37
*	Rituales de duelo al interior del equipo	38
<b>*</b>	Tarea de reflexión 5	40
Se	cción 4 : ANEXOS	41
*	Escala de percepción de apoyo en duelo	42
*	Escala evaluación Síndrome de Burnout	45
<b>*</b>	Ejercicio 10 pasos prácticos para adaptarse a la pérdida	48
AG	GRADECIMIENTOS	51
REFERENCIAS		

### **PRESENTACIÓN**

### Introducción

El presente manual fue diseñado a partir de los resultados de un trabajo de investigación que buscó develar qué significa para los profesionales de la salud de unidades complejas de atención infantil, percibirse apoyado en sus duelos. Los hallazgos, fueron complementados con otras investigaciones, dando cuerpo a este manual. Así mismo, durante la lectura de este material, se podrán encontrar relatos de profesionales de salud, que participaron en este estudio, lo que ejemplificará y favorecerá la comprensión del contenido expuesto.

Este manual será una guía que permita trabajar la elaboración del duelo de los profesionales de la salud, que se enfrentan a pérdidas en sus actividades laborales. La metodología propuesta para su uso, es el desarrollo de un trabajo activo del lector. En él, usted encontrará preguntas que le invitan a reflexionar sobre la temática, ofreciendo la posibilidad de dejarlo registrado en este mismo documento.

En este sentido, está confeccionado de tal manera que pueda ser trabajado tanto de forma personal y/o como guía para desarrollar el trabajo de otros.

### Objetivo

Favorecer la reflexión y el trabajo activo de las pérdidas, para elaborar los duelos profesionales.

# TRABAJO PERSONAL



# **TAREA DE REFLEXIÓN 1**

Estimado lector:

base a la siguiente pregunta:	una reflexion en
¿Qué es el duelo para usted?	



### **DUELO**

El duelo es una reacción natural frente a la pérdida de un otro significativo, ya sea real o simbólica, siendo una vivencia que todo ser humano experimenta en mayor o menor medida a lo largo de su vida, por lo que es un proceso esperable, siendo parte del ser humano (1).

Según Bayés, el duelo es un reacción universal ante la pérdida y sus manifestaciones pueden estar mediadas por aspectos personales, situacionales o culturales, lo que produce sufrimiento. El que puede asociarse tanto a comportamientos activos o pasivos, y que puede llegar a afectar negativamente a quien lo experimenta (2)

Por otra parte, Neimeyer, propone que el proceso de duelo, es un momento complejo, activo y particular, en la medida que implica la **reconstrucción del mundo personal de significados** tras la pérdida, considerando las relaciones establecidas con otros, reales y simbólicas, así como los recursos personales de quienes se ven afectados. (3, 4)

Existen diversas definiciones para explicar el concepto de duelo, sin embargo ésta es la que más se ajusta a lo que entenderemos como proceso de duelo que plantea una respuesta activa, con tareas concretas y maneras de avanzar en la resignificación (5).

Existen varias formas de vivenciar duelos, entre ellas:

- Duelos ambiguos (desaparición, migración)
- Duelos por perdida de un hijo/a
- Duelos por muerte accidental
- Duelos al perder un cuerpo sano
- Duelo frente al divorcio
- Duelo frente a familiares con demencia
- Entre otros...



### **DUELO PROFESIONAL**

En el caso de profesionales de la salud, quienes trabajan con personas que fallecen, este afrontamiento se vuelve muchas veces algo cotidiano, por lo que las herramientas psicosociales y emocionales para afrontarlo se tornan primordiales para continuar desarrollando sus labores profesionales, y no desgastarse en el tiempo (1).

Se conoce como **duelo profesional**, aquel que experimenta el profesional en su condición de humano, viéndose afectado su mundo emocional, físico y mental, dado que se constituye en un pérdida significativa. El profesional como persona es capaz de sentir dolor y sufrimiento en mayor o menor medida, al fallecer un paciente (6).

Dado que la medicina moderna en las últimas décadas ha tenido como eje central la curación de las enfermedades y la prolongación de la vida, se ha ido transformando a la muerte en un derrota dentro del ámbito de la salud (7). Por ello, los duelos experimentados por los profesionales en este contexto son vividos como un fracaso profesional que genera una sensación de impotencia, comprometiendo su estado físico, mental, emocional e incluso espiritual, llevándolo con el tiempo a un cansancio emocional y desgaste profesional (8,9). Esto es producto de la percepción de entregarse con máxima energía a la recuperación de un paciente significativo, sin lograr los resultados esperados, y lo que es peor aún, enfrentar la muerte del paciente.

"... yo creo que sí hay un apoyo como del equipo, de empatizar un poco lo que uno siente cuando pasa eso [la muerte del paciente].

He sentido que... todos estamos tristes, o sea, es como que todo el equipo falla. Todos sentimos parte de esa derrota que llamamos la muerte."

Químico Farmacéutico, 40 años

### **DUELO PROFESIONAL**

### Relación del duelo con el cansancio emocional y Burnout

El Burnout es conocido por quienes trabajan en salud y dice relación con el desgaste profesional sostenido frente a factores estresores internos y externos al propio sujeto (10).

Los estudios han develado que el apoyo social es un importante facilitador ante la pérdida de un paciente en el ambiente profesional, especialmente si este proviene de los propios miembros del equipo. Lo que se ha observado es que a mayor percepción de apoyo por parte del propio equipo de trabajo, mayor es la posibilidad de elaborar los procesos de pérdida, favorecido por un buen trabajo en equipo y comunicación efectiva, lo que disminuye el cansancio emocional y brindar protección a sus actores de presentar Síndrome de Burnout (11,12), al dar sentido a la vivencia.

"Sentirme apoyada desde lo básico... aceptar que uno pueda llorar, que tenga rabia, que tenga pena... que te validen.

Y desde lo físico, que te den un abrazo: "¡Qué bueno que me tocó esto contigo!... Gracias por estar ahí"... ¡Desde lo más humano!

Al principio fue súper duro, pero con el tiempo me fui dando cuenta que a todos nos pasaba lo mismo. Y que, había momentos en el que uno estaba mejor que el otro, y nos podíamos ir apoyando en diferentes momentos...Yo creo que es algo personal que me ha ayudado a aceptar que la muerte es parte de la vida, y a afrontar de mejor manera esto... Que uno lo pasa muy mal, pero que después

la vida continúa. Eso me ha ayudado a seguir trabajando en esto y darme cuenta de todo lo que he aprendido acá."

Enfermera, 26 años

### **TAREA DE REFLEXIÓN 2**

invitamos a reflexionar en base a las siguientes preguntas:
¿Cuáles son las formas de abordar o enfrentar sus duelos?
Cuando ha vivido un duelo, ¿qué le ha servido, para sentirse apoyado?
Cuando ha vivido un duelo, ¿qué le ha servido, para sentirse apoyado?

Tras analizar los aspectos sobre el duelo y en especial, en profesionales, le



A partir de la experiencia de diferentes profesionales de la salud y la evidencia científica revisada, se puede comprender de mejor manera cuáles son los factores que generan en el personal de salud una mayor percepción de apoyo frente a la vivencia de duelo. A continuación se describirán estas situaciones, las cuales estarán acompañadas de relatos de los propios profesionales, lo que favorecerá la comprensión de estas experiencias de vida.

### PODER CERRAR LOS PROCESOS DE PÉRDIDA CON LOS PACIENTES.

Tras la muerte de un paciente, se requiere dar término al vínculo formado con él y su familia. Para ello, la creación de instancias personales o colectivas de cierre que conlleve una despedida, permite expresar con libertad las emociones y de esa manera, poder dar un cambio a ese vínculo significativo. Estos espacios dan sentido a su propio proceso de duelo, al permitirles sobrellevar los sentimientos de decepción, pena, angustia y percepción de fracaso después de la muerte (13,14).

"De repente nos miramos con mis colegas y guardamos silencio. Y después que pasa todo el proceso de entregar al niño, habitualmente nosotros hacemos un cierre del vínculo. Entonces, el hecho de permitirnos llorar y pensar lo que hicimos mal, lo que pudimos hacer mejor... ¡cosas así! Pero igual hay como un calmar las penas."

Técnico Paramédica. 53 años.

"Hacer todo lo que los niños necesitan en ese minuto, como cerrar aquí, como no dejar nada pendiente, es decir, darle la mejor atención, mantenerlos con la mejor calidad de vida, darles todo lo que necesitan, tanto al paciente como a la familia... eso es cerrar el círculo. Decir que todo lo que uno hizo, fue lo que realmente necesitaba."

Enfermera, 43 años

#### RECIBIR APOYO POR LAS PERSONAS DE SU ENTORNO

Uno de los soportes más significativos para los profesionales es el apoyo de personas en su entorno. Éste, se transforma en un factor protector frente al desgaste emocional, ya que permite la expresión y validación emocional constituyéndose en un soporte, permitiéndoles retomar sus responsabilidades y labores en la unidad (15). Uno de los más importantes soportes proviene de los pares, quienes les entregan una validación positiva, generando espacios de contención y reflexión sobre la práctica, lo que les permite crear estrategias de afrontamiento, mejorando la autoconfianza y satisfacción profesional (16).

A su vez, el apoyo incondicional de su propia familia también abre un espacio de apoyo, especialmente en el caso de la pareja, siendo un predictor significativo para que los profesionales tengan un mejor manejo del estrés laboral (17).

"Me moría de pena por una paciente que yo conocí desde que hice la práctica, por lo que me acompañó durante todo mi proceso profesional, ¡Imagínate! y ¿qué tiene que hacer uno cuando tiene pena?... ¡Ilorar! Y lloré con mi equipo... y tenía a mi jefa de la unidad haciéndome caricias en la espalda... Y todos empatizaron con ese dolor, con esa pena... De verdad, si este equipo no fuera humano, yo me hubiera ido hace rato..."

Psicóloga, 30 años

"... para mi es grato y es valioso que mi entorno reconozca un vínculo. Es algo positivo... por lo que no me siento juzgada por haber establecido un vínculo con un paciente, de hecho, me siento tranquila. Es valioso para mí, que mi familia y mi pareja estén también de acuerdo con eso. Es reconfortante que estemos en la misma sintonía. De hecho, me siento tranquila con que ellas reconozcan que es algo natural."

Enfermera, 25 años

#### TENER UN EQUIPO COHESIONADO

Para los profesionales contar con un buen nivel de comunicación entre los miembros del equipo, favorece la creación de un ambiente de confianza, donde se propicia el humor y la alegría, favoreciendo la toma de decisiones conjuntas y la posibilidad de sentirse parte de equipo (18).

"Hemos estado juntas en el proceso, cuando el niño fallece. Cuando hay que hacer los cuidados post mortem, de estar con los papás. Entonces como que... después de eso todas conversamos de lo que nos pasa. Yo puedo decir "no, ¿Sabes qué?, como que me siento muy afectada. No, ahora yo no quiero hacerlo"- "No, no importa, lo hago yo con la colega...sí quieres tú vuelves después". O cada una... como que nos encargamos de ciertas cosas. Yo veo lo de anatomía patológica, o las cosas administrativas para que el médico lo haga más rápido, una se queda con la familia, otra se queda con los cuidados con el paciente, organizamos a los técnicos, o a los niños en la unidad. Entonces como que siento que eso ha funcionado bien y conversar... a mí me sirve harto.

Entonces como que siento que eso ha sido importante."

Enfermera, 27 años

### MANTENER UNA BUENA COMUNICACIÓN EN EL EQUIPO

La comunicación adecuada y efectiva dentro del equipo de salud favorece o facilita la expresión emocional de la pérdida y permite compartir las necesidades tanto del equipo como personales, generando un ambiente participativo que facilita el trabajo y con ello, un buen manejo del estrés (16,17). Esto fortalece la confianza dentro del grupo, haciéndolos sentir más competentes en sus trabajos, menos indefensos ante el sufrimiento y menos exhaustos emocionalmente (19).

"Para mí el apoyo significa ser capaz de descargar un poco la mochila. De partir una conversación con una sensación tremenda de peso y de terminarla... desde un ángulo un poco distinto, ¿Me explico? Cuando por ejemplo nos daba una pena atroz una situación, la conversamos, la contextualizamos, lloramos... Pero de alguna manera compartes un poco esa pena..."

Doctora, 56 años

"Y después las típicas conversaciones en las que uno puede desahogarse o hacer una retroalimentación con su equipo de trabajo. Es en estos momentos, en que el turno está tranquilo, es que nos juntamos todas en la estación de enfermería a conversar y sale el tema de algún niño... "' ¿y cómo estará la mamá de este pequeño?",

"Qué bueno que descansó" o "fue tan trágico lo que pasó",

"qué si se hubiera hecho esto o haber hecho esto otro".

Enfermera, 26 años

#### CONTAR CON SOPORTE ESPIRITUAL

El soporte espiritual les permite reconsiderar las vivencias de pérdida y remirar las suposiciones sobre el sentido de la vida y lo que sucede después de la muerte, lo que disminuye las sensaciones de impotencia y fracaso, yendo más allá de lo religioso (16, 20). De hecho, los profesionales consideran las práctica de terapias bioenergéticas y meditación como facilitadores del proceso de duelo (21). Así mismo, los profesionales que sienten soporte espiritual, presentan niveles altos de satisfacción por compasión, enfrentando de mejor manera el cuidado de pacientes al final de la vida (22).

"Yo creo que la principal razón es una convicción interna como más espiritual... que lo que estoy haciendo acá es poder ayudar a los niños. Y esos remesones, las muertes, también los llevo por fe ¡es bien fuerte! No soy muy llevado de una iglesia particular ni religión, pero mis creencias, aparecen como salvadoras, en el sentido de decirme que "esto pasa en la vida"... y la muerte es parte de algo evolutivo del alma. Por eso, he pensado que mi misión en la vida es entregar y darles mis servicios profesionales para ayudar a estos niños. De hecho si me preguntan el motivo principal por qué permanezco en un lugar así, es porque tengo una fuerza interior que viene de estas creencias..."

Químico farmacéutico. 40 años

"Yo creo que el lado espiritual ayuda mucho, el saber que toda la vida es un ciclo, que todos tenemos que morir algún día. Por lo tanto, esa fe, esa confianza de que ese niño va a estar mejor. Eso yo creo que es gran parte de una de las convicciones por las que uno puede seguir."

Técnica paramédica, 56 años

#### CONTAR CON EL APOYO DE UN MENTOR

El ser guiado y acompañado por un mentor desde el inicio del desempeño profesional, es un importante soporte para afrontar el duelo. La figura del mentor les da la confianza al representar un modelo de rol para abordar este proceso, haciendo que estas sean instancias de aprendizaje seguro, tanto en lo técnico como en lo emocional. A su vez, esto permite que profesionales con mayor experiencia guíen y apoyen a los que tienen menor experiencia (26).

"... en mi primera experiencia con la pérdida de los pacientes, el tener a una enfermera con más experiencia me sirvió mucho, porque cuando uno no está relacionado con ciertos temas, como que uno reacciona no más... como que reacciona la mente, y cómo reacciona el cuerpo.

Hay veces que hay cosas que uno no entiende. Porque, por ejemplo, yo antes pensaba y decía "pucha, los niños se mueren y no es justo".

Como que eso me dejaba un mal sabor. Como que yo decía "pero ¿por qué?, si hicimos el tratamiento, lo completó, lo terminaron y aun así falleció". Entonces como que, estar con esta enfermera, poder hablar con ella, como que yo encuentro que a mí sí me ha servido harto.

Por lo menos entre las colegas nos apoyamos harto."

Enfermera, 27 años

### SENTIR QUE SE ENTREGÓ LA MEJOR ATENCIÓN

Para los profesionales es un gran soporte personal el sentir que se dio la mejor atención que como equipo de salud podían brindar al paciente y su familia. Esta sensación de haber hecho todo lo que estaba a su alcance y sobre todo, brindar una muerte digna, les reconforta y les da la tranquilidad frente al fallecimiento (27). A su vez, esto favorece el poder seguir trabajando y brindando la mejor atención y cuidado a los otros pacientes que están en la unidad. La vivencia de haber contribuido en ofrecer una atención de calidad, oportuna y humana tanto al niño como a su familia, facilita el dar sentido a las experiencias de pérdida (23,26)

"A uno, al final te sirve para darte cuenta de que no es que tú hiciste algo malo... Era porque tú hiciste lo mejor posible y a pesar de que tú entregaste lo mejor de ti, pasó no más. Y con eso uno se siente un poco mejor porque tu hiciste lo mejor que podías hacer. Si tú estás haciendo las cosas bien [silencio]... ¡Van a salir las cosas bien! sea cual sea el desenlace de la situación. "

Enfermera, 29 años

"Cuando murió, yo también me sentí mal. Uno repasa y repasa si lo hizo bien o lo hizo mal. Lo pude haber hecho mejor, ¿en qué momento pudo haber un quiebre en la evolución?... Mi consuelo es que hice lo que pensé que era mejor para el paciente, y finalmente mi conclusión de todo, es que en ese momento traté de hacer lo mejor que pude... y lamentablemente uno no tiene el poder de definir si esa intervención finalmente va a tener un resultado positivo. Entonces, ese es como mi punto tranquilizador, es decir baja mi angustia, mi ansiedad. Mi consuelo... el analizar al paciente y pensar que se trató de hacer lo mejor para el paciente... y por empeño no nos quedamos. "

Doctora, 40 años

# **TAREA DE REFLEXIÓN 3**

Una vez analizadas las situaciones de apoyo en duelo de los profesionales, le invitamos a reflexionar en base a las siguientes preguntas:

¿Qué estrategias personal en su lugar de trabajo?	es ha	desarrollado	frente	a la	muerte	de l	os	pacientes
								<del> </del>
								<del> </del>



Tras el análisis de los relatos de los profesionales y situarlos en la literatura, se han podido conocer algunas estrategias personales usadas y otras que son percibidas como necesarias por ellos.

A continuación se describirán las estrategias más usadas, las cuales estarán acompañadas de relatos de los profesionales de salud, lo que favorecerá la comprensión de estas experiencias de vida.

### \*DESARROLLAR ACTIVIDADES DE AUTOCUIDADO

Una estrategia que permite trabajar las pérdidas en el ambiente laboral, es disfrutar más el día a día, desarrollando actividades tanto físicas como salud mental, que estén relacionadas con la vida cotidiana.

Algunas de las actividades que se pueden realizar se basa en terapias complementarias, como la reflexología, el masaje terapéutico, yoga, la aromaterapia, mindfulness y sesiones de reflexión (25), siendo más efectivas en un ambiente natural y fuera del horario laboral.

"Entonces tal vez... darte un espacio, desvincularte un rato como clínico y decir: "ya, hagamos un alto, hoy día dedícate a otra cosa".

Tal vez eso sería una forma de apoyar, sacarte un poco. Ahora, no todas las personalidades... funcionan sacándolas o alejándolas".

Enfermera, 40 años



### COMPRENDER QUE LA MUERTE ES PARTE DE LA VIDA

Para los profesionales, el hacer consciente los aprendizajes que traen las pérdidas, les permite ir elaborando sus duelos desde lo personal, considerando la muerte como parte de la vida de los seres humanos. La madurez que trae el tiempo, no sólo les permite afrontar la muerte, sino también valorar la vida y sus experiencias, y con ello dar sentido a estas vivencias (28).

"La verdad es que me he empezado a relacionar con el hecho de que tú naces y la única certeza, ¡es que vas a morir! "

Doctora, 56 años

"Yo creo que es algo personal, de aceptar que la muerte es parte de la vida. Creo que es como una postura personal que te ayuda a afrontar de mejor manera eso. Uno tiene mucha pena, lo pasa muy mal, pero que después la vida continúa... Yo creo que eso me ha ayudado a seguir trabajando en esto y también todo lo que he aprendido acá."

Enfermera, 26 años

"Entonces con el tiempo vas aprendiendo... y he aprendido [que es parte de la vida]. Todos los días acá vas aprendiendo algo... El valor de la vida y tratar de ayudar en lo que más pueda."

Técnico paramédica, 56 años

### MANTENER UN TRABAJO PERSONAL FRENTE A LAS PÉRDIDAS

El realizar un trabajo activo sobre las pérdidas, permite afrontarlas de mejor manera, lo que se puede realizar a través de un trabajo de autorreflexión (23), que lleva a una "aceptación" que implica reconocer la muerte como algo natural dentro del ámbito laboral (24).

"La muerte yo tampoco lo tenía muy elaborada, y no sabía desde dónde me posicionaba para hablar de ella... "¿Qué yo entiendo por muerte, desde dónde yo me paro para hablar sobre ese tema?" Entonces, cuando uno no sabe mucho, prefiere omitir ciertas cosas... Pero lo que uno debe elaborar son los propios temas, los propios miedos, desde este trabajo. Y yo creo que en parte yo lo descubrí, me metí en esta pega por mi miedo, a mi propio miedo a la muerte... Claro, "¿qué va a pasar cuando yo me muera, que hay más allá?"... De mí misma. Entonces eso ha hecho que yo fuera trabajando mis propios temas para poder conversarlo mejor con los pacientes. Eso yo siento, que me ha ayudado a superar esto..."

Psicóloga, 30 años

### PREPARARSE ANTE LA MUERTE DE LOS PACIENTES

Preparar la muerte de un paciente, permite afrontar el duelo de una manera diferente. Esto depende de cómo se desarrolle el proceso de muerte y del tiempo disponible para su preparación. A lo anterior se suma, la posibilidad de realizar un trabajo profesional compasivo con los padres en duelo (25).

"Y como que desde ahí te empiezas a cuidar tú y tratas como de desvincularte, pero sin hacerlo, sin desvincularte. No sé cómo explicarlo, pero uno se empieza a cuidar, para cuando es una cosa súper aguda, que no me ha pasado, no sé cómo lo voy a hacer.

Pero uno tiene el tiempo para prepararse, lo he aprendido, sí."

Enfermera, 40 años

# COMPARTIR CON EL EQUIPO ACTIVIDADES FUERA DEL ÁMBITO LABORAL

El participar con el equipo en instancias fuera del trabajo, genera espacios que permiten conocerse y compartir. En este contexto los miembros del equipo, pueden transmitirse experiencias y contenidos que los hacen sentir más próximos entre unos y otros, así como más comprendidos a nivel personal. Con ello se establece una alianza, donde prevalece la confianza y complicidad. De esa manera, los profesionales pueden comenzar a percibir que el equipo se preocupa más por ellos, sintiéndose menos juzgados y mejor interpretados en sus vivencias, lo que facilita el proceso de afrontamiento al duelo (25).

"A lo mejor salir, disfrutar. Lo que hacemos nosotros una vez al año es un paseo de toda la unidad. Creo que esas cosas que hacemos nos ayudan también a desestresarnos y a pensar en otras cosas, aunque nosotros hacemos hartas cosas de autocuidado. Hacemos muchas cosas que no tienen que ver con el trabajo.... Como celebrar muchas cosas acá en la unidad; todos los cumpleaños, las actividades, efemérides... ¡para que todos participemos en armonía!"

Enfermera, 40 años

"Porque, a lo mejor no lo hacemos formalmente, pero por ejemplo con mis compañeras cuando nos juntamos...; Porque aparte nos juntamos harto entre nosotros fuera del espacio laboral! Siempre estamos como buscando celebraciones y todo. Si, hablamos del trabajo. O sea, no todo el rato por supuesto, pero, sí... nos damos nosotros mismos ese espacio. O sea, si... vamos a hacernos terapia entre nosotros. Quizá no con ese mismo foco pero, sabiendo que tratamos de apoyarnos entre nosotros"

Doctora, 56 años

#### CAMBIO DE RUTINA

Una estrategia que les ha permitido a los profesionales cuidarse, es cambiar la rutina laboral que va desde parar dentro de la jornada, hasta cambiarse de lugar de trabajo o de actividad dentro de la unidad o del hospital (20). Estas modificaciones en la rutina laboral, permiten enfrentar las situaciones de pérdida como una estrategia de protección, generando espacios o periodos donde pueda disminuir su carga emocional, dentro de sus actividades laborales (28).

"Hay personas que se deprimen [por la muerte de los niños], por lo que es necesario sacarlas a lo mejor de los lugares de trabajo... Son servicios críticos, son servicios pesados, de estrés máximo, de dolores máximos..."

Enfermera, 40 años

"Me ha ayudado mucho el haber salido un poco de la oncología. Me ayudó a cerrar ese ciclo de dolor. Porque igual las emociones se van acumulando, a pesar de que uno las trabaja dentro de lo que se puede. Y lo único que a mí me ayudó fue el tiempo de estar fuera. No sé si lo podría haber afrontado bien adentro."

Técnico paramédica, 55 años

"Me ayuda harto a mi irnos rotando de sala, para no estar siempre con los mismos niños... Eso es una auto ayuda que uno se da individualmente ..."

Técnico paramédica, 37 años

### \*ASISTIR A VELATORIOS O FUNERALES DE LOS PACIENTES

Participar en velorios, funerales, escribir cartas, hablar por teléfono, o visitar a los deudos, son instancias que les permiten despedirse tanto de los pacientes como de sus familiares (17), y así comenzar a elaborar el duelo.

Para los profesionales, el sentir la libertad de asistir a ritos funerarios con la autorización de la institución, se transforma en una actividad personal, accediendo a ser testigos del final del camino de la vida de un individuo significativo. Por lo mismo, se recomienda pedir permiso a la familia para asistir, lo que facilitaría la comunicación y reconciliación con la situación de pérdida, especialmente para el cuerpo médico (29).

"... Asistir al funeral nos hizo bien a las personas que fuimos. Yo por lo menos me sentí como que cerré un ciclo... a mí por lo menos me ayudó a no quedarme con esa pena, con esa angustia, si no que "¡ya, fui a su funeral! "y la familia estaba tranquila dentro de todo. Entonces, como que me quedé con esa sensación de pena obviamente, pero de tranquilidad. Demostrarles de cierta forma que uno, no tan solo es el profesional, sino que hay alguien más, que uno se involucró en la parte sentimental con ellos..."

Técnico paramédica, 56 años

"Igual algunos te miran como que estás loca... pero no es algo relevante para mí... Ahora, me sentí apoyada porque me dieron el espacio, porque fue en horario de trabajo. Entonces tuve que pedir permiso, salir... y eso fue importante, que me dieran el permiso. Que entendieran que necesitaba ir a ese funeral, porque sí necesitamos hacer algo... despedirme."

Enfermera, 40 años

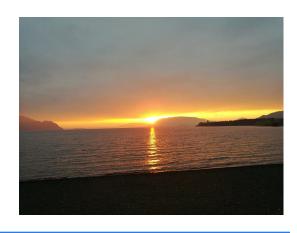
# TRABAJO EN EQUIPO



# **TAREA DE REFLEXIÓN 4**

Estimado lector, para iniciar nuestro recorrido por esta sección, iniciaremos el trabajo por medio de una reflexión en base a las siguientes preguntas:

En su grupo de trabajo, ¿han generado o desarrollado estrategias o actividades para afrontar a una situación de duelo?						



A continuación se describirán las estrategias más usadas por los equipos de salud.

### DESARROLLO DE INTERVENCIONES FORMALES DE APOYO EN DUELO

El desarrollo de intervenciones formales y periódicas permite abordar la temática de la muerte y a su vez, confrontar las pérdidas dentro de un espacio protegido para conversar libremente y expresar emociones y opiniones, frente a las situaciones de pérdida. Para ello es recomendable que este trabajo esté a cargo de profesionales de salud mental externas a la institución o unidad (20,25). La creación de instancias donde los profesionales puedan compartir entre sí, es percibiendo como apoyo mutuo, que les ayuda a afrontar el cansancio emocional y fatiga por compasión, que se acrecienta al existir una mayor participación y acompañamiento institucional (21).

"De alguna forma, la intervención es una herramienta que te cambia, y te hace ver las cosas distintas... Para mí debiera ser una cosa continua... Igual que para el paro cardiorrespiratorio, que cada cierto tiempo tienes que hacer el PALS. Yo creo que lo óptimo."

Enfermera, 34 años

"Otro apoyo serían talleres dedicadas a afrontamiento de duelo en los trabajos. Sería una muy buena manera de poder ir liberando esta conmoción que uno siente emocional durante toda la etapa profesional. ... Cuando uno tiene apoyo profesional es posible ir descargando estas emociones de a poco, irlas conversando y uno pueda ir afrontando cada cosa... Porque los psicólogos a uno lo encaminan."

Técnico paramédica, 56 años

### DESARROLLAR RITUALES DE CIERRE

Un ritual desarrollado inmediatamente posterior al deceso del niño(a) podría ayudar a los profesionales a despedirse tanto del niño/a como de la familia, especialmente cuando existe un vínculo profesional. Por ello se hace necesario la ejecución de un ritual, considerado una "pausa sagrada" en las actividades de los profesionales y funcionarios de la unidad (13), lo que brinda cercanía y ayuda a sobrellevar sentimientos de decepción, pena, angustia y frustración luego de la muerte del paciente. Los rituales o pausas son medidas no costosas que trabajan la resiliencia de los miembros del equipo y contribuirían a enfrentar de mejor manera las situaciones estresantes, transformando una experiencia negativa en algo positiva, incluso a dar sentido a la experiencia (17).

La asistencia a rituales más formales como velatorios y funerales es importante y sanador para algunos profesionales. Sin embargo, la participación debe ser voluntaria y según los requerimientos de cada uno (4,13).

"Pero yo siento que de verdad era una muy buena forma de poder acompañarnos en el duelo de ese paciente, en cerrar como equipo... Ese, entregar a ese paciente y a su familia... decirle que se hizo todo lo que se pudo y que lo sentimos del alma... ¡No es un número para nosotros porque sí fue alguien importante!"

Químico farmacéutico, 35 años

"... hay funerales que ha coincidido que a mí me ha tocado estar presente en el turno y me alcanzo a despedir.... Entonces, cuando no estuve de turno, como que sentía que me faltaba despedirme de él, cerrarlo, y por eso fui a su funeral. Y después de eso yo quedé más tranquila."

Enfermera, 27 años

### PEDIR APOYO AL EQUIPO DE SALUD MENTAL

Una de las estrategias es solicitar el apoyo de especialistas, en especial cuando el equipo se da cuenta que necesita dicho apoyo, sobre todo en periodos en los que la unidad enfrente mayor cantidad de situaciones de pérdida, afectando emocionalmente al equipo. Entonces lo importante es darse cuenta de que, si se produce un conflicto o se requiere conversar, se solicite dicha ayuda (25). Por lo mismo, se recomienda la creación de protocolos de apoyo en crisis a profesionales, establecidos por las instituciones, y que sean de conocimiento general (31).

"Yo creo que la institución debería tener personal o profesionales que estén abordando los problemas que van surgiendo en la parte psicológica, relacionado con esto del duelo. Porque de repente uno puede tener una inestabilidad en lo personal o psicológico, porque me aguanto o el proceso lo pilla mal parado, y... en ese mal parado, que te afecte ¡más de lo habitual! Entonces eso es un símil de lo que pasa en los accidentes de trabajo, porque hay un prevencionista cuidando al trabajador en su parte física y ... llevarlo acá a la institución que me va a entregar herramientas, en la parte del punto de vista psicológico..."

Químico farmacéutico, 40 años

"Entonces eso falta, porque ahí si hubiera una psicóloga o un equipo más constituido, en eso, a lo mejor nos uniría más en esto y nos daría como más herramientas para sobrellevar estos duelos... que no sea solo en el momento, que sea hablar con tu compañera y nada más, sino que hacer estos cierres y buscar herramientas para tener esto como equipo"

Enfermera, 26 años

### CAPACITACIÓN EN LA TEMÁTICA DEL DUELO

La implementación de capacitaciones permiten el desarrollo de habilidades de afrontamiento de duelo y con ello, favorecer el autocuidado dentro de los equipos, especialmente en el trabajo de situaciones estresantes (20). Esto se debe a que las intervenciones centradas en el autocuidado favorecen la reflexión sobre las propias limitaciones y fortalezas, y a su vez, permite a los profesionales recuperar las energías emocionales y físicas comprometidas dentro del equipo. Por lo tanto, se recomienda desarrollar programas de entrenamiento específico o educación continua en habilidades de relaciones personales (counsellig) en base a un trabajo de equipo, lo que traerá mayor incremento de competencias con menor costo emocional para los intervenidos, dado la baja preparación en los curriculum de pregrado de las diferentes profesiones (17,18).

"Yo creo que a lo mejor hacer capacitación para todo, para RCP, IAAS. Pero la cosa de la emocionalidad que uno tiene al trabajar con niños sobre todo o no tan solo el duelo, sino que creo que hay muchas instancias donde uno podría capacitarse o ir a alguna charla donde te enseñen a trabajar estas cosas, a trabajar en equipo en estas situaciones, a enfrentar el estrés de estas situaciones y de otras. Creo que se forma, por ejemplo, a los jefes más que nada, pero el resto del equipo, no se incluye en estas cosas. Se incluye mucho solamente en las cosas más clínicas. Dar como una instancia para que la gente pueda aprender algunas herramientas, a no sentirse con ese dolor y con esa culpa que algunas personas...

No todo el mundo lo maneja igual. Entonces yo creo que sería una buena estrategia a nivel institucional."

Enfermera, 38 años

# INCORPORAR LA TEMÁTICA DEL DUELO DESDE LA FORMACIÓN DE PREGRADO

La formación sobre la muerte y cuidados al final de la vida debe ser un contenido a incorporar en el curriculum de toda profesión de salud en pregrado y continuar su integración en postgrado o educación continua. Por ello se recomienda que el contenido debiese ser específico en habilidades relacionadas con cuidados al final de la vida, duelo profesional y muerte, dentro de un contexto interdisciplinar. Para los profesionales, el sentirse preparados permitiría prever o predecir el pronóstico de un paciente, habiendo así mayor posibilidad de tomar medidas a nivel personal y grupal (31,33).

"Como decía, el tema de pregrado. A lo mejor hacérselos como un taller o a lo mejor como curso, no sé la verdad. Sería súper bueno, porque de verdad que una sale sin saber nada. Yo que entre directo a una unidad crítica desde el internado, uno a veces no cuenta con todas las herramientas para afrontar estas situaciones. Sería súper bueno poder contar con ese conocimiento. Uno dice: "Uno nunca deja de aprender, uno nunca deja de sorprenderse y nunca deja el tema, y hasta que no se te muera un paciente, nunca vas a entender lo que es sentir eso". Pero sí a lo mejor contar con este apoyo."

Enfermera, 29 años

"Entonces, yo creo que ojalá cambiaran en las mallas curriculares y enseñaran otras cuestiones... Porque los médicos somos súper ignorantes en esto, y en general no queremos acompañar. O sea, esa es la labor de la enfermera ¿cachay? y del psicólogo, pero al médico le cuesta estar... Hay personas a las que les cuesta estar en un duelo "

Doctora, 56 años

### INCORPORACIÓN EN LA INDUCCIÓN

Una estrategia necesaria es la incorporación de la temática del afrontamiento en duelo en los programas de inducción u orientación en las unidades de alta complejidad, dado que por ahora este tema no es abordado en las mallas curriculares de todas las facultades de salud, por lo que los profesionales jóvenes no cuentan con las herramientas para afrontar la muerte de pacientes (22). A su vez, estas instancias permiten un mayor desarrollo personal al identificar sus necesidades y trabajar sus "mecanismos de defensa" con anticipación al suceso, lo que les ayuda a aceptar la muerte, la autorreflexión sobre su papel como profesional y a realizar cambios en la perspectiva propia de la vida personal (32).

"... nosotras somos todas "nuevas". Entonces todas las que ingresamos nuevas, como que vivimos "lo mismo". Para todos era nuevo que falleciera un niño. A todos nos enseñaron en la orientación cómo manejar estas situaciones, porque como no habíamos tenido relación con la muerte, más que ahora que estamos acá. Entonces, como que entre nosotras lo conversamos harto... así que, considero bueno, como más apoyo para enfrentar las situaciones."

Enfermera, 33 años

"... eso me gustaría, un poco de apoyo al principio o quizás cuando te estás orientando, conversar estos temas. Porque en el momento de la orientación, ¡jamás se menciona esto!... "oye aquí los niños se mueren, es importante que tu estés preparada, que tu sepas que puedes contar con nosotros, si no te sientes bien con cualquier cosa, habla con nosotras, dinos, porque te vamos apoyar", y sé que me van a apoyar. Eso no se dice y debería decirse, porque alguien que está nuevo llega así como pollito, y la va a aguantar toda y probablemente va a sufrir mucho, y ya ha pasado... que colegas: "yo no soy capaz de estar aquí ", y se van."

Enfermera, 26 años

### IMPLEMENTAR PROTOCOLOS DEL BUEN MORIR

La existencia de protocolos preestablecidos para el afrontamiento del paciente que está por fallecer y los cuidados posteriores, dan seguridad a los involucrados en el proceso y permite generar un trabajo en equipo que sustenta una atención integral y oportuna al niño/a y a su familia. Estos protocolos pueden incluir la creación de guías clínicas relacionadas con temáticas del final de la vida y duelo profesional, políticas y normativas institucionales, programas de orientación y protocolos frente a decesos en las unidades, relacionadas con estándares éticos y legales del país (17,31).

"Lo otro es ¿qué hacemos después que el paciente fallece?...También es un proceso: Saquémosle las cosas... ¿en qué momento decirle a los papás que salgan?... Por ejemplo, el paciente falleció y depende de la situación de los papás. Hay papás que salen corriendo, o sea, el niño falleció y salen de la sala, y hay otras veces que el niño fallece y los papás se abalanzan sobre el niño, lloran y todo. Entonces también hay como un lenguaje, entre medio de miradas, o que lo teníamos planeado que le vamos a dar un rato. Ahí uno dice "vamos a dejarlo" y cuando uno ve que está más controlado, le dice a uno de sus familiares que le vamos a dar un ratito para que lo acompañen y que después le vamos a pedir que salgan, para hacer el ritual de retiro de todas las cosas que tienen, y eso también igual es un momento súper duro para la gente que está acá... que le toca hacerlo... Siempre ofrezco ayuda en ese momento... les pregunto si veo que son pocas o están todas afectadas, me quedo ahí y ayudo a hacer el retiro de los dispositivos."

Doctora, 40 años

#### RECONOCIMIENTO FORMAL DE LAS INSTITUCIONES

Una estrategia que se considera muy necesaria por los profesionales es el recibir un feedback positivo de parte de la jefatura o las autoridades de la institución cada vez que fallece un niño/a, lo que denotaría preocupación por el equipo desde el reconocimiento como personas dolientes (33). Por ello, algunas instituciones han instaurado un tipo de monitoreo del estado emocional de los equipos, que permiten activar protocolos de intervención, donde no solo se evalúen aspectos médicos y de cuidado, sino también las emociones y pensamientos de los profesionales en cuanto al fallecimiento de un niño/a en particular. Este tipo de refuerzo positivo de parte de las autoridades sería una expresión de la valoración que existe en relación al trabajo y esfuerzo de cada uno de los integrantes del equipo. (25).

"Sentarnos una vez a la semana, y la jefa decir... "Chiquillas, sentémonos, tomémonos un tecito" o "¿Qué sienten?", porque nosotros somos personas, e independiente de que trabajamos doce horas, igual a uno le duele... ¡son niños! El conversar, decir "chiquillas, lo hicieron súper bien"... Como que nos ayudaran en ese sentido... Entonces en el trabajo, en 20 minutos decir "chiquillas saben que vamos a hablar de esto" ¡Como para sacarnos la pena o intercambiar ideas! "

Técnico Paramédica, 37 años

"De las jefaturas, los servicios, como que son claves en darle apoyo a sus subordinados... Yo creo que deberían citar a su equipo de trabajo, a todos los que estuvieron involucrados con el manejo del paciente, y tener una conversación de lo que ocurrió... haciendo énfasis tanto en aspectos humanos como del manejo del paciente. Establecer una dinámica de comunicación con su equipo que permita el intercambio de ideas, de emociones. Y... también ayuda...

Químico farmacéutico, 40 años

#### RECONOCIMIENTO FORMAL DE LAS INSTITUCIONES

"De las jefaturas, los servicios, como que son claves en darle apoyo a sus subordinados... Yo creo que deberían citar a su equipo de trabajo, a todos los que estuvieron involucrados con el manejo del paciente, y tener una conversación de lo que ocurrió... haciendo énfasis tanto en aspectos humanos como del manejo del paciente, lo qué van sintiendo los equipos, como también en el aspecto técnico: ¿Qué hicimos mal?, ¿Qué se podría hacer mejor en el futuro con otro niño? Pero establecer una dinámica de comunicación con su equipo que permita el intercambio de ideas, de emociones. Y... también ayuda... algunos elementos del manejo del paciente. Por ejemplo, los técnicos paramédicos, que siempre me he dado cuenta que son los que más sufren con todo esto, como ellos están más cercanos al paciente, crean lazos más fuertes. Entonces cuando ocurren estos eventos ¡ellos son los más dolidos, los que más sufren! Y... muchas veces nos olvidamos de que el engranaje de este equipo se orienta como a profesionales y... de lado los técnicos, siendo que todos necesitamos apoyo. Pero le pediría una reunión... una reunión post muerte como para aclarar qué ocurrió y qué sentimos."

Químico farmacéutico, 40 años

"... Cuando murió una paciente y su madre se suicidó, las chiquillas se fueron pésimo a sus casas... Ahí nadie se preocupa de nada. Y fue un día hábil, que podría haber estado la jefatura... Nada, o sea, nadie se preocupó de nada. Y las chiquillas se fueron con toda esa carga. ¡Imagínese irse a su casa en esas condiciones!, el paciente había fallecido y la mamá se murió. El papá gritaba por otro lado. Entonces... ¡es heavy! Por eso era necesario que las autoridades nos apoyaran, no después."

Técnico paramédica, 37 años

# **RITOS DE DUELO**



## RITOS DE DUELO

Los ritos o rituales se definen como el intercambio entre dos o más personas que repiten definidos actos a intervalos significativos en contextos que se presentan nuevamente (35). Otra definición revela que el ritual es parte de los procesos madurativos del ser humano, como necesidad de marcar seguridad en el vínculo desde el mundo simbólico.

Sin embargo, es relevante comprender que el rito es un proceso que da sentido a quien lo ejecuta, y tiene como finalidad comunicar significados compartidos, dialogar con ellos y con un poder superior. En gran medida el rito viene a sostener al sujeto, entregando control en el proceso de transición o cambio (36).

Este tipo de ritos se recomienda realizarlos tanto dentro del proceso de muerte de manera inmediata, como luego de ellos, ya sea para dar cierre a situaciones, ayudar a transitar de manera protegida en los procesos de cambio y permitir ajustar aspectos psicoemocionales frente a una nueva realidad.

Evitar dar una connotación patológica a situaciones que pueden no ser, en el caso de familiares o profesionales mas cercanos.

#### Algunos ejemplos de ritos:

- Compartir emociones, dudas, sentimientos de culpa, etc.
- ✔ Rituales cotidianos: saludos, abrazos, besos de despedida, etc.
- ✔ Rituales sociales: navidad, cumpleaños, viajes a lugares compartidos con el fallecido, funerales, etc.
- ✔ Rituales de transición o cierre: encender una vela, hablar de ellos como si estuvieran presentes, poner su puesto en la mesa para cenas importantes, llevar la foto del fallecido durante algunos días, etc.

## RITOS DE DUELO

En el artículo de Castle y Phillips (37) se plantea que un ritual puede ser cualquiera actividad sagrada o secular, pública o privada, formal o informal, tradicional o nueva, comunitaria o solitaria, recreada o espontánea, repetida o nueva, que incluye las expresiones simbólicas, emotivas, mentales y/o espirituales, y las creencias que le dan un significado a los participantes.

Por lo tanto, como señalan los expertos, este tipo de actividades deben generar instancias significativas para quienes participan en ellos, pudiendo ser una actividad tanto personal, como de un grupo de personas.

Por ello se recomienda que cada equipo de salud desarrolle un ritual o un conjunto de rituales que sea creado por ellos mismos, con sus particularidades y sobre todo, que cada símbolo o acto sea significativo para todos los que lo desarrollen.

#### Entre los rituales pueden estar:

- Prender un vela
- Orar o decir unas palabras significativas
- Ir a actos funerarios
- Hacer una ceremonia de despedida antes de trasladar al niño/a a anatomía patología.
- Despedirse de los padres
- Entregar una carta a los deudos
- Realizar una contacto telefónico con los deudos a los 3 o 6 meses
- Lanzar globos al cielo una vez al año... entre otros.

## **TAREA DE REFLEXÍON 5**

reflexionar en base a las siguientes preguntas: ¿ Qué ritual realiza usted frente a la pérdida de alguien significativo? ¿Cuáles son los rituales que han desarrollado en su equipo? ¿Qué otro ritual cree que se puede compartir dentro de su equipo?

Estimado lector, tras conocer la definición de lo que es un ritual, le invitamos a





## Escala de percepción de apoyo en duelo (Escala GSHCS)

La escala de percepción de apoyo en duelo o "Grief Support Health care Scale" (1) es un instrumento que tiene como finalidad medir la percepción de apoyo social ante el duelo que tienen los profesionales de salud dentro de su entorno. Fue desarrollado por Anderson, Ewen y Miles (1), en base a la teoría de la "Privación al Derecho de Luto" (38), y posteriormente traducido y validado al español por Vega et al. (39). Este instrumento fue elaborado considerando los 3 componentes de la Teoría de la Privación al Derecho al Luto: Reconocer el vínculo, reconocimiento de las pérdidas e inclusión de los dolientes.

Este instrumento está formada por 15 ítems, las cuales se agrupan en 3 subescalas que hacen referencia a los 3 tipo de reconocimientos.

- ✓ El primero hace referencia al Reconocimiento del vínculo con el paciente (RV), que corresponde a los primeros cinco ítems que son usados para sondear el grado en el que la relación entre los profesionales de la salud y los pacientes es reconocida por su propia familia, sus amigos, sus compañeros de trabajo, sus directivos, y los familiares de sus pacientes.
- ✓ El segundo es al Reconocimiento de la pérdida (RP), que corresponde a los segundos cinco ítems los cuales sondean el grado en el cual el duelo que vivencian los profesionales de salud es reconocido por los cinco grupos de personas anteriormente nombradas.
- ✓ El tercero, la Incorporación a actos funerarios, correspondientes a los últimos cinco ítems que miden la inclusión de los profesionales de salud en los servicios funerarios y rituales de los pacientes.

### ANEXOS 1 : Escala de percepción de apoyo en duelo

Para medir el nivel de acuerdo o desacuerdo en estos ítems, se usan una escala de Likert de 5 puntos, para cada ítems. El cual va desde Totalmente en desacuerdo (1 punto) a totalmente en acuerdo (5 puntos). Se deben sumar las puntuaciones de cada sub escala por separado.

Grado de acuerdo	Puntaje
Totalmente en desacuerdo	1
En desacuerdo	2
No en acuerdo ni en desacuerdo	3
En acuerdo	4
Totalmente en acuerdo	5

Para evaluar el grado de percepción por cada uno de las 3 subescalas:

Puntaje	Grado de percepción
> 25 puntos	Baja percepción
25 a 50 puntos	Mediana percepción
51 a 75 puntos	Alta percepción

Para evaluar el grado de percepción total del instrumento considerando en conjunto las 3 subescalas:

Puntaje	Grado de percepción
> 8 puntos	Baja percepción
8 a 16 puntos	Mediana percepción
17 a 25 puntos	Alta percepción

#### Escala de Apoyo en Duelo en Atención de Salud

Las siguientes afirmaciones se refieren al <u>apoyo que usted recibe como profesional/técnico de</u> salud ante el duelo.

Por favor encierre en un círculo la respuesta que mejor describe su nivel de acuerdo o desacuerdo con cada afirmación.

TD – Totalmente en desacuer do

D – En desacuerdo

N – Ni de acuerdo ni en desacuerdo

A – De acuerdo

TA – Totalmente de acuerdo

Afirmación			Respuesta			
Mi familia comprende cuan cercano soy con los pacientes.	TD	D	N	A	TA	
2. Mis amigos comprenden cuan cercano soy con los pacientes.	TD	D	N	A	TA	
<ol> <li>Mis compañeros de trabajo comprenden cuan cercano soy con los pacientes.</li> </ol>	TD	D	N	A	TA	
4. Mis supervisores comprenden cuan cercano soy con los pacientes.	TD	D	N	A	TA	
<ol> <li>Los familiares de los pacientes comprenden cuan cercano soy con su familiar enfermo.</li> </ol>	TD	D	N	A	TA	
6. Mi familia sabe que sufro cuando los pacientes fallecen.	TD	D	N	A	TA	
7. Mis amigos saben que sufro cuando los pacientes fallecen.	TD	D	N	A	TA	
8. Mis compañeros de trabajo saben que sufro cuando los pacientes fallecen.	TD	D	N	A	TA	
9. Mis supervisores saben que sufro cuando los pacientes fallecen.	TD	D	N	A	TA	
<ol> <li>Los familiares de los pacientes saben que sufro cuando su familiar fallece.</li> </ol>	TD	D	Ν	A	TA	
<ol> <li>Mi institución a menudo lleva a cabo rituales en memoria de pacientes que han fallecido.</li> </ol>	TD	D	N	A	TA	
12. A menudo puedo asistir a los rituales en memoria que se llevan a cabo en mi institución.	TD	D	Ν	A	TA	
13. A menudo soy invitado a asistir a los rituales en memoria de los		_				
pacientes fallecidos, que se realizan fuera de mi institución.	TD	D	N	<u>A</u>	TA	
14. A menudo puedo asistir a los funeral de pacientes que fallecen	TD	D	N	A	TA	
15. Mi institución me mantiene informado acerca de los fallecimientos de los pacientes.	TD	D	N	A	TA	

Puntaje: TD = 1; D = 2; N = 3; A = 4; TA = 5. Puntajes promedios debiesen ser calculados. Puntajes altos corresponden a altos niveles de apoyo en duelo.

Escala adaptada y validada por Vega, P. González, R. Bustos, J. Santibañez, N. Cortínez, V. Sateler, A. & Viedma M. (2015), de la Encuesta "Grief Support Health care Scale" (GSHCS) desarrollada por Anderson, Ewen y Miles. Referencia: Anderson K, Ewen H, Miles E. The Grief support in Healthcare Scale. Nur Res. 2010; 59(6): 372-379.

## Escala evaluación Síndrome de Burnout (MBI)

La escala de evaluación del Síndrome de Burnout o Maslach Burnout Inventory, es un instrumento creado por Maslach y Jackson (10) para medir los niveles de Burnout en profesionales. Fue validado al español por Seisdedos en 1997 (40) y Jélvez (41).

Este instrumento evalúa tres variables del Síndrome de Burnout: el agotamiento o cansancio emocional (AE), el nivel de realización personal (RP) y la despersonalización (DP).

El MBI incluye 22 ítems que se valoran con una escala tipo Likert con puntajes de 0 a 6, correspondiendo a distintos niveles de frecuencia. Las puntuaciones se deben sumar para cada sub escala por separado:

La sub escala de AE está formada por 9 ítems, los que describen la disminución o pérdida de recursos emocionales o el cansancio emocional por el trabajo; la sub escala DP está formada por 15 ítems que describen una respuesta impersonal o insensibilidad hacia los sujetos que son objeto de la atención, y la sub escala RP, está compuesta por 8 ítems que describen los sentimientos de competencia y eficacia en el trabajo.

Son indicadores de un nivel alto de Burnout cuando la puntuación de la sub escala AE están por sobre los 26 puntos, la DP está por sobre los 9 puntos, y la sub escala de RP está por debajo de los 34 puntos.

## M.B.I.

#### Encuesta al personal de Servicios Humanos.

(C. Maslach, S.E. Jackson y R.L. Shwab)

En la página siguiente encontrará una serie de enunciados acerca de su trabajo y de sus sentimientos en él. Le pedimos su colaboración respondiendo a ellos tal como usted lo siente. No existen respuestas mejores o peores, la respuesta correcta es aquella que expresa realmente su propia experiencia.

Los resultados de este cuestionario son estrictamente confidenciales en ningún caso accesible a otras personas. Su objetivo es contribuir al conocimiento de las condiciones de su trabajo y mejorar su nivel de satisfacción.

Lea detenidamente cada una de las 22 frases y responda anotando la frecuencia con que ha tenido ese sentimiento de acuerdo con la escala siguiente.

0	1	2	3	4	5	6
Nunca	Alguna vez al año o menos	Una vez al mes o menos	Varias veces al mes	Una vez a la semana	Varias veces a la semana	Todos los días

Un ejemplo le ayudará a comprender el tipo de tarea que debe realizar. Las frases que encontrará son de este tipo.

"Me siento deprimido en mi trabajo"

Si NUNCA se siente deprimido en el trabajo, debe contestar con un 0. Si esto le ocurre alguna vez, indique su frecuencia (de 1 a 6).

#### Conteste al cuestionario, indicando la frecuencia con la que ha experimentado esos sentimientos.

0	1	2	3	4	5	6
Nunca	Alguna vez al año o menos	Una vez al mes o menos	Varias veces al mes	Una vez a la semana	Varias veces a la semana	Todos los días

1 Me siento emocionalmente agotado por mi trabajo	
2 Me siento cansado al final de la jornada de trabajo	
3 Me siento fatigado cuando me levanto por la mañana y tengo que ir a trabajar.	
4 Comprendo fácilmente cómo se sienten los pacientes.	
5 Creo que trato a algunos pacientes como si fueran objetos impersonales.	
6 Trabajar todo el día con mucha gente es un esfuerzo.	
7 Trato muy eficazmente los problemas de los pacientes.	
8 Me siento "quemado" por mi trabajo.	
9 Creo que influyo positivamente con mi trabajo en la vida de las personas.	
10 Me he vuelto más insensible con la gente desde que ejerzo esta profesión.	
11 Me preocupa el hecho que este trabajo me endurezca emocionalmente.	
12 Me siento muy activo.	
13 Me siento frustrado en mi trabajo.	
14 Creo que estoy trabajando demasiado.	
15 Realmente no me preocupa lo que les ocurre a mis pacientes.	
16 Trabajar directamente con personas me produce estrés.	
17 Puedo crear fácilmente una atmósfera relajada con mis pacientes.	
18 Me siento estimulado después de trabajar con mis pacientes.	
19 He conseguido muchas cosas útiles en mi profesión.	
20 Me siento acabado.	
21 En mi trabajo trato los problemas emocionales con mucha calma.	
22 Siento que los pacientes me culpan de algunos de sus problemas.	

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

#### EJERCICIO: 10 pasos prácticos para adaptarse a la pérdida (3)

Tras la lectura de los "Diez pasos prácticos para Adaptación a la pérdida" de Robert Neimeyer, le invitamos a elaborar el historial de una pérdida profesional o personal que usted haya vivenciado, tratando de mirar cómo lo experimentó, cual fue el aprendizaje de ella, qué cosas quedaron sin resolver, qué cambios ocasionaron en su vida personal y/o profesional, entre otras cosas. Este historial es personal, por lo que se recomienda que lo escriba en extenso.

#### Elaborar un ensayo en base a las 10 sugerencias frente al duelo.

Para la presente trabajo personal y tras la reflexión realizada, se recomienda hacer un resumen de su historial personal, a modo de contextualizar el desarrollo del ensayo (presentar la situación de duelo vivida por usted). En base a este resumen, desarrollar las 10 sugerencias plateadas por Neimeyer, considerada como una pauta de actuación e intervención consigo mismo para seguir elaborando sus pérdidas, a través de la contricción de significados.

#### Guía:

- 1) Tomarse en serio las pequeñas pérdidas;
- 2) Tomarse tiempo para sentir;
- 3) Encontrar formas sanas de descargar el estrés;
- 4) Dar sentido a la pérdida;
- 5) Confiar en alguien;
- 6) Dejar de lado la necesidad de controlar a los demás;
- 7) Ritualizar la pérdida de un modo que tenga sentido para nosotros;
- 8) No resistirse al cambio;
- 9) Cosechar el fruto de la pérdida;
- 10) Centrarse en las propias convicciones religiosas;

## **EJERCICIO EN BASE A LOS 10 PASOS (3)**

#### Diez pasos prácticos para Adaptarse a la Pérdida

- 1. Tomarse en serio las pequeñas pérdidas. Dedicando tiempo a mostrar que nos preocupamos por un amigo que se muda lejos de nosotros o a vivir la tristeza que sentimos cuando dejamos una casa que se ha quedado grande o pequeña para nuestras necesidades, nos damos a nosotros mismos la oportunidad para "ensayar" nuestra adaptación a las pérdidas importantes de nuestras vidas. De un modo parecido, podemos utilizar la muerte de un simple pececillo de colores como una "oportunidad para aprender", instruyendo a los niños sobre el significado de la muerte y su lugar en la vida, preparándoles para futuras pérdidas.
- 2. Tomarse tiempo para sentir. Aunque las pérdidas más importantes plantean toda una serie de exigencias prácticas que hacen que sea difícil "enfrascarnos" en nuestras reflexiones privadas, debemos encontrar algunos momentos de tranquilidad para estar solos y sin distracciones. Escribir en privado sobre nuestras experiencias y reflexiones en momentos de cambio puede ser una forma de mejorar nuestra sensación de alivio y comprensión.
- 3. Encontrar formas sanas de descargar el estrés. Prácticamente por definición, cualquier tipo de transición es estresante. Debemos buscar formas constructivas de dominar este estrés, ya sea a través de la actividad, el ejercicio, el entrenamiento en relajación o la oración.
- 4. Dar sentido a la pérdida. En lugar de intentar quitarnos de la cabeza cualquier pensamiento sobre la pérdida, es mejor que nos permitamos obsesionarnos con ella. Intentando desterrar las imágenes dolorosas sólo conseguimos darles más poder. A medida que vamos elaborando una historia coherente de nuestra experiencia, vamos logrando una mayor perspectiva.
- 5. Confiar en alguien. Las cargas compartidas son menos pesadas. Debemos encontrar personas, que pueden ser familiares, amigos, religiosos o terapeutas, a las que podamos explicarles lo que estamos pasando sin que nos interrumpan con su propio "orden del día". Lo mejor es aceptar con elegancia los gestos de apoyo y lo oídos dispuestos a escuchar, sabiendo que llegará un momento en que tendremos que devolver el favor.

## **EJERCICIO EN BASE A LOS 10 PASOS (3)**

- 6. **Dejar a un lado la necesidad de controlar a los demás.** Las otras personas afectadas por la pérdida tienen su propia manera de elaborarla y siguen su propio ritmo. No debemos obligarlas a adaptarse al camino que nosotros seguimos para elaborar nuestro dolor.
- 7. **Ritualizar la pérdida de un modo que tenga sentido para nosotros.** Si el funeral que se ha celebrado por el fallecimiento de nuestro ser querido no nos ha satisfecho, podemos preparar un acto que satisfaga nuestras necesidades. Hay maneras creativas de honrar las pérdidas no tradicionales que encajan con nosotros y con las transiciones que atravesamos.
- 8. **No resistir al cambio.** Las pérdidas de personas y roles que ocupan un papel central en nuestras vidas nos transforman para siempre. Lo mejor es abrazar estos cambios, buscando las oportunidades que presentan para el crecimiento, independientemente de lo agridulces que puedan resultar, esforzarnos por crecer con la experiencia de la pérdida, al mismo tiempo que reconocemos los aspectos en los que nos ha empobrecido.
- 9. Cosechar el fruto de la pérdida. La pérdida hace que revisemos nuestras prioridades vitales y podemos buscar oportunidades para aplicar lo que nos enseña a proyectos y relaciones futuras. Debemos dejar que nuestras reflexiones constructivistas encuentren una forma de expresión en acciones adecuadas, quizás ayudando a otras personas que lo necesiten.
- 10. **Centrarse en las propias convicciones religiosas.** Podemos utilizar la pérdida como una oportunidad para revisar y renovar las creencias religiosas y filosóficas que ya dábamos por supuestas, buscando una espiritualidad más profunda y templada.

## **AGRADECIMIENTOS**

Queremos agradecer a todos/as los profesionales, técnicos y universitarios, que gentilmente participaron en el proyecto de Investigación FONIS SA 16 I0189.

Al compartir sus vivencias a través de los relatos, permitió dar vida a este manual, por lo que esperamos sea de utilidad para todos los profesionales de la salud que a diario entregan su cuidado y atención a niños, niñas, adolescentes y sus familiares, a los largo de nuestro país.



### REFERENCIAS

- 1. Anderson K, Gaugler J. The grief experiences of certified nursing assistants: personal growth and complicated grief. 2007.OMEGA. 54(4) 301-318.
- 2. Bayés R. Afrontando la vida, esperando la muerte. Madrid: Alianza editorial, 2006.
- 3. Neimeyer R. Aprender de las perdidas. 2002. Barcelona: Paídos.
- 4. Neimeyer, R., Prigerson, H. Davies, B. (2002). Mournig and meaning. The American Behavioral Scientist, 46 (2), 235-251. doi: 10.1177/000276402236676
- 5. Gil-Juliá B, Bellver A, Ballester R. Duelo: evaluación, diagnóstico y tratamiento. PSICOONCOLOGÍA.2008. 5 (1):103-116
- 6. Hinds P. Testing the stress-response sequence model in pediatric oncology nursing. JOPON. 2000; 17(2): 59-68.
- 7. Coca C, Arranaz P, Diéz-Asper H. Burn-out en el personal sanitario que atienten a niños al final de su vida y a sus familiares. In: Gómez Sancho M, editor. Cuidados paliativos en el niño. España: Lerko/GAFOS; 2007; 167-88.
- 8. Jan FM. Jan MM. Burnout Syndrome during Pediatric Residency Training. OJPED. 2015. 5, 218-222.
- 9. Papadatou D, Anagnostopoulos F, Monos D. Factors contributing to the development of burnout in oncology nursing. Br J Med Psychol 1994 Jun; 67 (2):187-199.
- Maslach C, Jackson SE. Maslach Burnout Inventory. Research Edition. Palo Alto, CA: Consulting. Psychologist Press; 1981.
- 11. Anderson K, Ewen H, Miles E. The Grief support in Healthcare Scale. Nur Res. 2010; 59(6): 372-379.
- Vega P, Gózales R, Bustos J, Rojo L, López ME, Rosas A. Relación entre apoyo en duelo y Síndrome de Burn –out en profesionales y técnicos de la salud infantil. Rev Chil Ped. 2017; 55(8): 614-621.
- 13. Kapoor S, Morgan CK, Siddique MA, Guntupalli KK. "Sacred Pause" in the ICU: Evaluation of a Ritual and Intervention to Lower Distress and Burnout. Am J Hosp Palliat Med [Internet]. 2018;(0). Available from: <a href="https://doi.org/10.1177/1049909118768247">https://doi.org/10.1177/1049909118768247</a>
- García V, Rivas E. Experiencia de enfermeras intensivistas pediátricas en la muerte de un niño: vivencias, duelo, aspectos bioéticos. Cienc. enferm. [Internet]. 2013; 19(2): 111-124.
- 15. Gagliardo T, Effective Coping Mechanisms for Nurses Following Patient Death" 2016. Senior Honors Projects. Paper 464. <a href="http://digitalcommons.uri.edu/srhonorsprog/464">http://digitalcommons.uri.edu/srhonorsprog/464</a>
- Zheng R, Lee SF, Bloomer MJ. How nurses cope with patient death: A systematic review and qualitative meta-synthesis. J Clin Nurs. 2018;27:e39–e49. https://doi.org/10.1111/jocn.13975
- 17. Dixon D, Vodde R, Freeman M, Higdon T, Mathiesen S. Mechanisms of Support: Coping with Loss in a Major Children's Hospital. Soc Work Health Care [Internet]. Routledge; 2005;41(1):73–89. Available from: https://doi.org/10.1300/J010v41n01 05
- 18. Arranz P, Torres J, Cancio H, Hernández F. Factores de riesgo y de protección en los equipos de tratamiento de los pacientes terminales. Rev Soc Esp Dol [Internet]. 1999 [cited 1 May 2018];(6):302 311. Available from: http://revista.sedolor.es/pdf/1999 04 07.pdf
- 19. Gouveia C, Oliver D. Can Addressing Death Anxiety Reduce Health Care Workers' Burnout and Improve Patient Care? J Palliat Care. 2011;24(4):287.
- 20. Forster E, Hafiz A. Paediatric death and dying: exploring coping strategies of health professionals and perceptions of support provision. Int J Palliat Nurs. 2015;(21):294 301.
- 21. Granek L, Ariad S, Shapira S, Bar- Sela G, Ben-David M. Barriers and facilitators in coping with patient death in clinical oncology. Supportive Care in Cancer. 2016;(24):4219 4227.
- 22. Montross-Thomas L, Scheiber C, Meier E, Irwin S. Personally Meaningful Rituals: A Way to Increase Compassion and Decrease Burnout among Hospice Staff and Volunteers. JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE. 2016;(XX):1043 1050.

## **REFERENCIAS**

- 23. Rashotte J, Fothergill-Bourbonnais F, Chamberlain M. Pediatric intensive care nurses and their grief experiences: A phenomenological study. Hear Lung J Acute Crit Care [Internet]. 1997;26(5):372–86.
- 24. González, M. Ríos F, Fernández L, Del Aguila B, Muñemel G, Fernández C. El final de la vida en la Unidad de Cuidados Intensivos desde la perspectiva enfermera: un estudio fenomenológico. Enfermería Intensiva.2011. 2 (1): 13-21
- 25. Keene E, Hutton N, Hall B, Rushton C. Bereavement debriefing sessions: An intervention to support health care professionals in managing their grief after the death of a patient. Pediatr Nurs. 2010;36:185–90.
- 26. Gerow L, Conejo P, Alonzo A, Davis N, Rodgers S, Domian EW. Creating a Curtain of Protection: Nurses' Experiences of Grief Following Patient Death. J Nurs Scolarsh, 2010 42 (2) 122-129.
- 27. Donnelly S, Psirides A. Relatives' and staff's experience of patients dying in ICU. QJM An Int J Med [Internet]. 2015;108(12):935–42. Available from: <a href="http://dx.doi.org/10.1093/gimed/hcv059">http://dx.doi.org/10.1093/gimed/hcv059</a>
- 28. Sinclair S. Impact of death and dying on the personal lives and practices of palliative and hospice care professionals. CMAJ [Internet]. 2018 [cited 1 May 2018];(183):180 187. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3033923/
- 29. Serwint JR, Rutherford LE, Hutton N. Personal and Professional Experiences of Pediatric Residents Concerning Death. J Palliat Med [Internet]. 2006;9(1):70–82. Available from: <a href="https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.70">https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.70</a>
- 30. Hecktman, H. Stress in Pediatric Oncology Nurses. JPON, 2012 (6) 356-361.
- 31. Naidoo V, Sibiya M. Experiences of Critical Care Nurses of Death and Dying in an Intensive Care Unit: A Phenomenological Study. J Nurs Care. 2014;3(4):4.
- 32. Linder, L. Experiences of Pediatric Oncology Nurses: The First Year of Hire. J Pediatr Oncol Nurs, 2009 26 (1) 29-40.
- 33. Wenzel, J., Shaha, M., Klimmek, R. & Krumm, S. Working through grief and loss: oncology nurses' perspectives on professional bereavement. Oncol Nurs Forum, 2011 38 (4) 272-282
- 34. Kobler K. Leaning in and holding on: team support with unexpected death. MCN Am J Matern Child Nurs 2014. 39:148 154. Available from: https://www.nursingcenter.com/pdfjournal?AID=2445558&an=00005721-201405000-00004&Journal\_I D=54021&Issue ID=2445533
- 35. Rodil V. Los ritos y el duelo. Vivir tras la pérdida. 2013, Ed. Sal Terrae. España.
- Running A, Tolle L, Girard D, Ritual: The final expression of careInt J Nurs Pract, 2008. 14: 303-307. doi:10.1111/j.1440-172X.2008.00703
- 37. Castle J, Phillips W. Grief Rituals: Aspects that Facilitate Adjustment to Bereavement. Journal of Loss and Trauma. 2003. 8(1): 41–71. http://dx.doi.org/10.1080/15325020305876
- 38. Doka KJ. Introduccion. En Doka KJ. Disenfranchied grief: new direction, challengers, and strategies for practice. Champaign, IL: Reserarch Press. 2002: 5-22.
- 39. Vega P, Melo J, González R, Galdames N, Sateler A, Cortínez V, Viedma M. Validación de escala de apoyo en duelo en atención de salud para población hispanoparlante. Psicooncologia. 2015;12(2-3):355-366.
- 40. Seisdedos, N. Manual MBI, Inventario de Burnout de Maslach. Madrid: TEA; 1997.
- 41. Jélvez C, Ibáñez JP, Olivares V. Validez Factorial del Marslach Burnout Inventory Human Services en profesionales chilenos. Ciencia & Trabajo. 2011; 41:176-180.