



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



Facultad de
Psicología

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

ENFERMEDADES RARAS, SU ABORDAJE DESDE LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y LA SALUD MENTAL DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA.

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

TRABAJO FINAL DE GRADO
ENSAYO ACADÉMICO

Isabel Niz Almeida: 4.223.273-2

Tutora: Prof. Adj. Mag.Mariana Zapata
Tutora revisora: Prof.Adj. Mag.Amparo Bazterrica

Montevideo, Uruguay

ÍNDICE

Introducción.....	3
Enfermedades Raras:.....	4
Enfermedades Raras en Uruguay.....	8
Cuidados Paliativos.....	10
Datos en Uruguay sobre los cuidados paliativos.....	12
El trabajo de enfermería con ER en Cuidados Paliativos.....	13
Actitudes frente a la muerte.....	14
Muerte anunciada, ¿duelo anticipado?.....	16
¿Qué implicancias tiene en el personal de enfermería la muerte de los pacientes?.....	18
Estrategias de cuidado.....	23
Posibles formas de cuidado del Equipo de Salud.....	25
El trabajo Interdisciplinario.....	26
Formación en Cuidados Paliativos.....	26
Intervenciones grupales: Grupos Balint.....	27
¿Hasta dónde Implicarse para no quemarse?.....	29
Consideraciones finales:.....	30
Referencias.....	33

Introducción

El presente trabajo final de grado pone en consideración los distintos efectos que tiene en la salud mental del personal de enfermería, el trabajo en cuidados paliativos con pacientes niños, adolescentes y adultos portadores de Enfermedades Raras.

En tal sentido pretendo dar relevancia a la atención de la salud mental de estos profesionales que son quienes se encuentran en contacto directo con el paciente durante la mayor parte del tiempo desde el diagnóstico, durante el proceso de la enfermedad y en el final de la vida, teniendo en cuenta que estas son enfermedades en su mayoría progresivas e incurables.

Este tema me convoca particularmente por formar parte de este colectivo como auxiliar de enfermería, trabajando en el sector de internación del Centro de Referencia Nacional de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras (CRENADECER) del Banco de Previsión Social (BPS), donde se brinda atención a niños, adolescentes y adultos con Enfermedades Raras (ER) y defectos congénitos; mi implicación en esta tarea, me permite referir al impacto que tiene el sufrimiento y muerte de estos pacientes en el equipo de salud, pero sobre todo en el personal de enfermería.

En el transcurso de mi práctica de graduación realizada en el Servicio de Atención Psicológica Preventivo Asistencial (SAPPA), convenio que brinda asistencia a funcionarios de ASSE/MSP y sus familiares directos, pude constatar que ciertas problemáticas se repiten en el personal de enfermería en diferentes instituciones como son; el multiempleo y el doble turno, el trabajo nocturno, sufriendo el desgaste físico y emocional que resulta del mismo, y cómo estas situaciones inciden en otros ámbitos de vida de estas personas.

Se realizará una búsqueda bibliográfica en bases de datos como: Redalyc, Scielo, google scholar, Colibrí, entre otras, que sumado a los aportes de la experiencia personal pretenderá darle relevancia a esta problemática poco estudiada sobre todo en relación al sentir de estos profesionales frente al contacto frecuente con situaciones de sufrimiento y

muerte de los pacientes, teniendo en cuenta que se los conoce a partir del diagnóstico de la enfermedad, y en las múltiples internaciones, así como también a su familia.

Se expondrán en primer lugar las generalidades de estas ER, su diagnóstico y su abordaje a nivel mundial, para luego centrarnos en nuestro país y en el trabajo que realiza el personal de enfermería que asiste a personas con estas patologías, muchas de las cuales se encuentran en cuidados paliativos. Se plantean además las particularidades que tiene la asistencia a este tipo de usuarios y sus familias; cómo afecta a la salud mental de estos trabajadores que son quienes están más tiempo al lado del paciente y su familia, transitando así conjuntamente los procesos de muerte y duelo de los mismos, teniendo que brindar apoyo psicoemocional muchas veces sin contar con herramientas para ello.

Se plantean por último, algunas estrategias de cuidado para el personal de enfermería y el propio equipo de salud.

Palabras claves: enfermedades raras, cuidados paliativos, personal de enfermería, desgaste profesional.

Enfermedades Raras:

Se denomina de esta forma a las patologías que tienen una baja prevalencia en la población, afectando a 1 de cada 2000 personas.

En el mundo existen aproximadamente 7000 tipos diferentes de enfermedades raras y en el Uruguay se encuentran registradas más de 2000.(BPS, 2022)

De todas las ER que existen, el 72% son genéticas y se manifiestan a edades tempranas, en los primeros meses o años de vida.

Según lo relatado por el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC,2020) Son trastornos o condiciones muy diversos e infrecuentes, en su mayoría tienen origen genético y suelen aparecer en la infancia, por lo que se padecen durante casi toda la vida. Las enfermedades raras (ER), definidas así hace tan solo cuatro décadas, afectan a menos de 5 individuos por 10.000 habitantes según el criterio establecido por la Unión Europea, pero constituyen un problema de salud global.

Como sostiene el investigador Francesc Palau citado por el CSIC (2020):

Cuando hablamos de ER las tasas de incidencia son bajas, pero su impacto colectivo en las poblaciones y los sistemas de salud es enorme, algo que a menudo se subestima. El contraste entre los bajos datos epidemiológicos de la población afectada y su elevada diversidad y heterogeneidad, nos pone ante la paradoja de la rareza: “las enfermedades son raras, pero los pacientes con enfermedades raras son muchos”.

Estas enfermedades debido a su cronicidad y complejidad requieren de una mayor atención sanitaria y los recursos que consumen son muy elevados.

El origen genético de estas afecciones tiene que ver con la presencia de variantes en un gen, mutaciones, que producen una alteración del proceso fisiológico en el individuo.

Es importante conocer cómo se heredan esos caracteres, ya que la ER genética no afecta solo al paciente sino al conjunto de la familia.

Palau (2020) hace hincapié en la atención médica que deben recibir los pacientes, porque se requiere una estructura clínica que reúna servicios multidisciplinarios, atención personalizada, investigación en los terrenos del diagnóstico y la terapia y participación activa del paciente y la familia. Asimismo, expone las dificultades para su diagnóstico, un proceso a menudo largo y tedioso. “En muchas ocasiones hablamos de que no hay enfermedades sino personas enfermas que padecen una enfermedad de una manera única, individual, en función de muchos factores que influyen en su aparición y desarrollo”.(p.2)

En cuanto a los medicamentos es mínimo el porcentaje de ER que cuentan con fármacos curativos o que modifiquen el proceso de la enfermedad y por lo tanto la calidad de vida de la persona. Pero además se están investigando terapias con herramientas de edición genética, así como de inmunoterapia.

Según Palau en el periodo de 2001 a 2019 menos del 10 % de los fármacos o terapias llamados huérfanos (por el poco interés que tiene la industria farmacéutica, ya que se pueden aplicar a un número muy pequeño de pacientes), están finalmente disponibles para su uso terapéutico.

También afirma que el interés por las ER ha ido aumentando en las dos últimas décadas y esto es en parte gracias al empuje de los propios afectados. En España hay numerosos grupos de investigación y médicos que trabajan en dar respuestas científicas y asistenciales a estas enfermedades, y se ha conformado un Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), formado por 62 grupos de investigación, que conecta las preguntas clínicas con la respuesta del laboratorio y la vuelta al paciente.

Si bien las ER tienen una baja prevalencia, la tasa de mortalidad es alta, en general tienen una evolución crónica muy severa, con deficiencias motoras, sensoriales y cognitivas, y por lo tanto tienen una alta complejidad clínica, lo que dificulta su diagnóstico y reconocimiento.

La gran cantidad de signos y síntomas que caracterizan a estas enfermedades, varían de una a otra pero también lo hacen dentro de la misma enfermedad, por lo que dos personas afectadas por la misma condición pueden tener manifestaciones clínicas diferentes.

A pesar de que son enfermedades principalmente de origen genético, no se debe desestimar el factor ambiental que incide en la variabilidad fenotípica; así como algunas enfermedades infecciosas son frecuentes en países del tercer mundo, son de baja frecuencia en el mundo occidental, tienen que ver aquí factores históricos, sociales y ambientales (Posada, et al 2008, p10).

El diagnóstico precoz de estas enfermedades permite en algunos casos prevenir secuelas, daños neurológicos, reducir la morbilidad y mortalidad, así como las

discapacidades asociadas a dichas enfermedades, aunque no es posible en todos los casos y para algunas de ellas es imposible modificar su curso evolutivo.

La existencia de los programas de Cribado neonatal para la identificación presintomática de estados genéticos, metabólicos e infecciosos, que se aplican mediante pruebas a los recién nacidos, han posibilitado la detección de ciertos tipos de enfermedades antes de los 15 días de vida, lo que beneficia al paciente con un tratamiento precoz, resultando también beneficioso social y económicamente. (González.D, 2014,p.554)

Con el aumento de las enfermedades crónicas, los sistemas de salud requieren un cambio en la atención y en las estrategias para asistir a este tipo de pacientes.

Se plantea entonces cambiar el modelo ya arraigado de atención centrado en la cura por uno que se enfoque en la prevención de los factores de riesgo y control de las enfermedades crónicas.

En este sentido los servicios deberían ir dirigidos al paciente y sus necesidades haciendo hincapié en la prevención, la continuidad asistencial y el fomentar la propia implicación del paciente en su proceso de salud o enfermedad para que sea capaz de tomar decisiones en forma activa.

En España se plantea el “Modelo de Gestión de Casos” para la asistencia a pacientes con patologías crónicas complejas, si bien no existe una definición clara de estos modelos se toma la que plantea la Case Management Society of América (CMSA) : “proceso de colaboración mediante el cual se valoran, planifican, facilitan, coordinan y evalúan las opciones y servicios necesarios para satisfacer las necesidades de salud de una persona y su familia, articulando la comunicación y los recursos disponibles para promover resultados de calidad y coste-efectivos” (González A.2016,p.13)

Cabe agregar que también el personal de salud al asistir a estos pacientes debe estar en constante formación, para actualizarse en relación a los continuos avances científicos, que surgen para el abordaje de este tipo de enfermedades.

Enfermedades Raras en Uruguay

En Uruguay actualmente según el BPS (2023), se encuentran registradas más de 2000 enfermedades raras.

La asistencia a las personas con este tipo de patologías se realiza en el CRENADECER que es un centro que pertenece a BPS y que brinda un abordaje interdisciplinario, donde se tienen en cuenta desde los aspectos médicos, psicológicos, sociales y cuidados paliativos, propios del paciente crónico, así como también los apoyos técnicos que requiera cada caso en particular.

El CRENADECER está integrado por cuatro unidades:

Unidad de Medicina Embrio Fetal y Perinatal (UMEFEPE)

Unidad de Laboratorio de Pesquisa Neonatal

Unidad de Atención Ambulatoria (UAA)

Unidad de Internación (UI)

Dentro de sus tareas se encuentran:

-Contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con defectos congénitos y enfermedades raras, a través de un sistema de referencia nacional para su prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación integral.

-Disminuir la mortalidad infantil causada por defectos congénitos y ER mediante el diagnóstico precoz y tratamiento de la mujer embarazada.

-Diagnóstico precoz y oportuno a través del screening del Sistema de Pesquisa Neonatal.

-Mejorar la calidad de vida del paciente portador de un defecto congénito o enfermedad rara, a través de la atención integral con equipos multidisciplinarios.

(BPS.gub.uy 2023 Crenadecer)

Estos equipos están constituidos por médicos especialistas, Licenciados/as y Auxiliares de Enfermería, Lic. en Psicología, Trabajador/a Social, Lic.en Nutrición, Lic. en Fisioterapia y Registros médicos, entre otros.

Este centro está conformado por los siguientes equipos multidisciplinarios:

- Errores Innatos del Metabolismo
- Fibrosis Quística
- Defectos del tubo neural
- Epidermólisis ampollar
- Fisura labio alvéolo palatino
- Otras enfermedades raras
- Centro de acceso a tecnologías de apoyo
- Cuidados paliativos (BPS.gub.uy 2023)

La mayoría de las ER son crónicas y degenerativas, por lo tanto implican una gran limitación de la calidad de vida de quienes las padecen, así como también de su familia y el entorno, limitando la autonomía por la disminución o pérdida de las capacidades físicas, mentales, sensoriales, así como alteraciones conductuales o psíquicas.

Muchas se inician en la infancia y tienen un pronóstico de vida limitado, además las familias transitan un largo proceso hasta el diagnóstico definitivo, por lo que es de gran importancia un acompañamiento y asistencia desde los equipos de cuidados paliativos.

Revisten gran importancia para estas personas las asociaciones de pacientes como la Asociación Todos Unidos Enfermedades Raras Uruguay (ATUERU) que brinda orientación a los afectados, familiares, cuidadores y profesionales sanitarios y sociales sobre enfermedades raras, discapacidad y posibles soluciones; contribuye además a la ayuda física, psicológica social y moral de las personas afectadas y estimula el estudio sobre su causa y tratamiento.

También hay asociaciones específicas de algunas patologías como lo es Asociación Honoraria Fibrosis Quística Mucoviscidosis del Uruguay (AHFQMU) la cual colabora en el

tratamiento de la Fibrosis Quística y ayuda a obtener los medicamentos recomendados, muchos de los cuales tienen un muy alto costo, por lo que se han presentado recursos de amparo para poder acceder a los mismos desde el Fondo Nacional de Recursos.

Cuidados Paliativos

Teniendo en cuenta que estas enfermedades tienen un alto nivel de complejidad, es que los pacientes portadores de las mismas, deben ser atendidos a partir de un equipo multidisciplinario que trabaje desde la interdisciplina, y que contemple tanto a la persona ,como a la familia y a los cuidadores, por lo que en la mayoría de los casos es necesario su abordaje desde los equipos de cuidados paliativos.

La Organización Mundial de la Salud define a los cuidados paliativos como un enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.(OMS,2002)

En el año 2019 se plantea un cambio en esta definición desde la Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos(IAHPC), con la participación y apoyo de organizaciones de todo el mundo dedicadas a los CP, para que se centre en el alivio del sufrimiento, aplicable a cualquier paciente independientemente de su diagnóstico, pronóstico, procedencia geográfica, lugar de atención o nivel de ingresos.

Definición consensuada propuesta:

“Los cuidados paliativos son la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento grave relacionado con la salud debido a una enfermedad severa, y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores ".(Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos)

Oficialmente los cuidados paliativos surgen en Londres en 1967 en el St Christopher's Hospice y su pionera fué la enfermera y médica Cicely Saunders. En esta institución además de atender a pacientes terminales, se realizó investigación, docencia y apoyo a las familias durante la enfermedad y el proceso de duelo.

Así se demostró que para mejorar la calidad de vida de los enfermos terminales y sus familias es necesario un buen control de síntomas, una adecuada comunicación y el acompañamiento emocional, social y espiritual.

El término paliativo deriva etimológicamente de la palabra pallium, que alude a manto o cubierta en relación al acto de aliviar síntomas o sufrimiento.

En 1980 la OMS incorpora oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos y promueve el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control de Cáncer. Posteriormente la Organización Panamericana de la Salud (PAHO) también lo agrega oficialmente a sus programas asistenciales.

Con los avances científicos surge la posibilidad de cura para muchas enfermedades, pero cada vez son más las patologías crónicas y degenerativas y por lo tanto son muchas las personas que se encuentran ante situaciones de sufrimiento atravesando una enfermedad terminal.

Es por ello que los cuidados paliativos deben ser brindados a la población en los sistemas de salud públicos y privados, tanto en internación como en domicilio, y además contemplar también dentro de los mismos la atención a la familia y cuidadores.

Es preciso destacar el cuidado de los cuidadores, mejorar su calidad de vida, como lo plantea la nueva definición de CP, no solo del equipo asistencial, que está en contacto permanente con el paciente, sino también del propio equipo de cuidados paliativos, donde la figura del Psicólogo/a es muy importante.

Pacheco y Goldim (2019) a partir de un estudio exploratorio y descriptivo realizado a un equipo interdisciplinario de cuidados paliativos, en la Unidad de Oncología pediátrica del Hospital de Clínicas de Porto Alegre, concluyen que algunas estrategias que funcionan para

lidar con realidades que generan sufrimiento son: mantener encuentros sistemáticos para abordar temas relacionados con la práctica del cuidado de los enfermos, y discusiones teóricas sobre la asistencia paliativa y desmitificar el tema de la muerte, los propios entrevistados refieren que la práctica regular de ejercicio físico y el tratamiento personal de psicoterapia, así como los espacios de intercambios de experiencias entre los integrantes, colaboran a la hora de enfrentar situaciones estresantes.

No hay que olvidar que el profesional de la psicología integra también el equipo de CP y por lo tanto cuando se realicen intervenciones psicológicas para el cuidado del propio equipo estas deberían ser externas al mismo.

Datos en Uruguay sobre los cuidados paliativos

En Uruguay el Ministerio de Salud Pública (MSP) desde el año 2013 viene implementando una política nacional que promueve la participación activa de todos los prestadores, profesionales, funcionarios y usuarios.

A partir del año 2019 se incorpora la Ordenanza Ministerial N° 1695/019 en la que se dispone la obligatoriedad de la implementación de los lineamientos para el desarrollo de cuidados paliativos en Uruguay a los prestadores de salud (MSP Plan Nacional de Cuidados Paliativos, 2013).

Estos cuidados son brindados a niños, adolescentes y adultos con patologías oncológicas y no oncológicas que amenazan o limitan la vida; y no solamente en etapas avanzadas de la enfermedad, sino en estadios precoces de la misma en combinación con los tratamientos activos.

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, sino que a medida que la persona deja de responder a los tratamientos específicos, se van implementando las medidas paliativas, promoviendo el confort del enfermo y su familia.

En la encuesta nacional del MSP(2021) se obtuvieron datos sobre la cobertura de los cuidados paliativos a nivel nacional, de las 101 instituciones entrevistadas 80 son las que brindan servicios de cuidados paliativos a sus usuarios. La cobertura es para niños,adolescentes y adultos,también son atendidas mujeres embarazadas en equipos de atención neonatológica. De estos servicios 42 son unidades conformadas por equipos multidisciplinarios que brindan asistencia en internación, sanatorio y domicilio, 37 constituidas por médico y enfermero, 6 brindadas por equipos no especializados, 10 por profesionales individuales y 5 solo por un médico formado en la materia pero sin horas asignadas al servicio.

Algunas de las patologías no oncológicas tratadas en adultos son: Enfermedades pulmonares, cardiovasculares, VIH-SIDA , demencias, etc.

En los servicios pediátricos se tratan niños con enfermedades o condiciones de salud que amenazan o limitan la vida.

Actualmente a partir de la Ley Nro 20.179 de fecha 8/08/2023 se declara el derecho universal a recibir atención de cuidados paliativos a todas las personas que padecen enfermedades graves, progresivas y avanzadas. En su artículo 3ro inciso E expresa: promover el cuidado de los miembros de los equipos actuantes, a fin de lograr una mejor atención.

El trabajo de enfermería con ER en Cuidados Paliativos.

Dentro de los equipos de trabajadores de la salud, el personal de enfermería de los sectores de internación, son quienes permanecen más horas en contacto con el paciente ,donde se encuentran expuestos a vivencias de sufrimiento y muerte de quienes asisten. Conocen en profundidad al paciente y lo ayudan a hacer frente a una enfermedad progresiva e incurable, incluso desde antes del diagnóstico, pasando por las múltiples internaciones y brindando en la mayoría de los casos cuidados paliativos, y por lo tanto

contención en los procesos de muerte y duelo. Es por ello que es necesaria la capacitación del personal para trabajar con pacientes con este tipo de patologías que requieren de una asistencia multidimensional, estos profesionales son quienes acompañan al paciente y su familia ¿Es tarea del personal de enfermería brindar contención a los familiares ante la muerte del paciente?

Desde mi experiencia son quienes permanecen a su lado luego de que el médico constata la muerte del mismo, quienes realizan los cuidados post-mortem, colocan la mortaja, esperan a que la familia se despidan y contienen a esos familiares, con todo lo que eso conlleva, máxime teniendo en cuenta que luego de un largo proceso con múltiples internaciones, se genera un vínculo con la persona y la familia.

Estas son situaciones que reiteradas en el tiempo pueden generar una naturalización de la tarea, promoviendo una carga emocional agregada que debe problematizarse para promover cambios.

En este sentido es pertinente el trabajo en equipos interdisciplinarios, y sobre todo la presencia cotidiana de los equipos de cuidados paliativos en estos espacios, no solamente para el apoyo a la familia, sino también a los propios integrantes del equipo de salud, lo que no siempre ocurre en la práctica, generando en muchos casos ansiedad y desgaste en los profesionales.

Cabe aclarar que los equipos de salud no solo están compuestos por el personal que asiste directamente al paciente, sino que hay integrantes que deben ser tomados en cuenta como lo son auxiliares de servicio, telefonistas, administrativos, entre otros, que también forman parte del mismo.

Actitudes frente a la muerte.

La muerte es uno de los fenómenos que mayor atención ha suscitado a filósofos y pensadores de todos los tiempos. A través de la historia han cambiado las formas de morir, se ha pasado de morir en la casa, a morir en el hospital; los duelos pasaron de ser un fenómeno social a un acontecimiento individual, y la comunidad acompaña cada vez menos

el dolor de sus allegados. ¿Será una forma de evitar el sufrimiento, o de no poder aceptar que la muerte es parte de la vida?.

El hombre ha tenido desde la antigüedad la necesidad de ritualizar la muerte, hecho que se diferencia según las culturas y el momento socio-histórico. Bacci (2010) citando a Ariés (1999) relata las distintas formas de morir a través de la historia, así como las reacciones sociales en torno a la muerte; desde el siglo V al XII aparece el concepto de muerte domesticada, donde la muerte tiene un escenario (la cama) y un tiempo de espera que transcurre sin dramatismos ni temor, se desplegaba en lo familiar y no era ajena ni extraña. En caso de producirse de improviso, por sorpresa y sin posibilidad de espera socializada, se configuraba como una maldición.

Desde el siglo XII al XVI se produce la concientización de que la muerte implica el final de la vida y la descomposición biológica, por tanto se configura un hombre terrenal, biográfico y sufriente, consciente de su finitud.

Ya en el siglo XVII pasa a tener un sentido religioso institucional, donde los rituales y ceremonias se hacen presentes a la hora del final y el cuerpo ya no es expuesto ante la mirada del escenario familiar y se disimula con el ceremonial y ritual eclesial.

En el siglo XVIII ya deja de ser un problema religioso y pasa a ser un tema médico, se avanza en la cura de enfermedades y surge un nuevo sujeto y un nuevo cuerpo medicalizado que da lugar a nuevas formas y actitudes frente a la muerte.

En las primeras décadas del siglo XIX se va produciendo un rechazo a la muerte y los muertos y surge una forma de vínculo llamada “muerte invertida” donde se van desintegrando los rituales familiares del duelo y se esconde a la muerte en la enfermedad que la encarna.

En relación a esto Bacci (2010) expresa:

El duelo en la actualidad es una enfermedad insostenible de la que hay que curarse cuanto antes y se demandan terapéuticas para dominar o eliminar el dolor producido por la muerte. Ha dejado de ser una particularidad de la

comunidad humana, el sufrimiento por la desaparición del sujeto amado, que se debe transitar en el tiempo. (párr.5)

Y ya en la actualidad, considero pertinente reflexionar en torno a los procesos de duelo vividos a partir de la pandemia por Covid 19, en el año 2020, en relación a la imposibilidad de poder despedir al difunto, lo que resulta traumatogénico, debido a las circunstancias en las que se producían las muertes, la incertidumbre e impotencia vividas por las familias y también por el equipo de salud.

Freud en duelo y Melancolía (1917), define al duelo como la reacción frente a la pérdida de una persona amada o una abstracción que haga sus veces como la patria, la libertad, un ideal, etc.

Una vez que se produce la pérdida del objeto amado, se va a ir quitando toda la libido depositada en él, pero como relata el autor, esto no se cumple enseguida, sino que se ejecuta pieza por pieza y lleva gasto de tiempo y energía de investidura, y mientras tanto la existencia del objeto perdido continúa psíquicamente presente.

Pero para que la persona atraviese un proceso de duelo es necesario que los lazos que la unieron al fallecido sean estrechos, que la persona haya sido alguien importante para ella.

Allouch (1995) sostiene que, la persona que está de duelo seguirá al muerto a su tumba, ofreciéndole algo de sí y así se produce una nueva figura en la relación con el objeto desaparecido. El autor plantea entonces que el objeto del duelo es insustituible, que perder a alguien es también perder un trozo de sí.

Para Singer (1999) "El duelo no es la separación en sí con el muerto sino el cambio en la relación a él. Se trata de una alteración en la relación de objeto, y la producción de una nueva figura de la relación de objeto". (p. 131)

Muerte anunciada, ¿duelo anticipado?

¿Qué sucede cuando la muerte es anunciada?, cuando la persona transita una enfermedad incurable y progresiva? ¿Cómo se transita el duelo cuando la pérdida aún no se ha producido?

Cuando hablamos de pacientes en cuidados paliativos, muchas son las familias que atraviesan los procesos de duelo y muerte de sus allegados en los hospitales, comenzando a transitar este proceso desde el momento del diagnóstico de la enfermedad.

Como relata Juan David Nasio (1998), cuando la muerte es anunciada, debido a alguna enfermedad incurable, es como que el dolor del duelo fuera nombrado antes de aparecer, el dolor puede resultar insoportable pero continúa estando integrado en nuestro Yo y compone una parte de él, en cambio cuando la muerte se produce de golpe, el dolor se impone sin miramientos y el Yo no puede asimilarlo.(p.67)

Algunos autores como Lindemann (1944) y Worden (1997) plantean que el carácter anticipado del duelo, es un proceso que adelanta o sustituye en parte o totalmente el duelo posterior a la pérdida definitiva.

Para Isa Fonnegra (2009), el hecho de que se transite el duelo de la persona amada anticipadamente, no exime la vivencia de duelo posterior a la pérdida, sino que se van tramitando por parte del enfermo y su familia pérdidas progresivas como la salud, la autonomía, la independencia, etc, a las cuales se va renunciando paulatinamente. Entonces en palabras de la autora: "la familia debe, poco a poco, hacer varios duelos, esto es, ir aceptando esas pequeñas muertes que culminan en la muerte biológica y total, y adaptarse a ellas".

En relación a esto que plantea Fonnegra se podría pensar que estas familias con un integrante en cuidados paliativos van de alguna manera haciendo estos pequeños duelos desde el diagnóstico de la enfermedad incurable, y durante las progresivas pérdidas que se van presentando en torno a la misma, sin embargo a veces se produce una negación con

respecto a la posibilidad de la muerte, sobre todo cuando el enfermo es un niño, negación que también experimenta el personal de salud a cargo de los mismos.

Como relata Bernadá(2018), citando a Roccattagliata “La muerte de un niño es considerada como una de las peores experiencias que una persona puede vivir, y es percibida colectivamente como un evento contra la naturaleza, algo que no debe suceder”(p.9). Son muchos los profesionales de la salud que brindan sus cuidados a niños y adolescentes, así como a sus familias en sus últimas horas de vida, por lo

Si bien es frecuente que se asocien los CP al final de la vida, los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), consisten en cuidados integrales que pueden recibir niños y adolescentes en el corto o largo trayecto de una enfermedad que amenaza o limita la vida, por lo tanto los equipos de CP tienen mucho que aportar para mejorar la calidad de vida y de muerte de estos niños.

En los CPP se trabaja desde el apoyo al niño, a la familia y al equipo de salud primario de atención a partir de tres pilares básicos que son :el control de síntomas molestos, comunicación y apoyo psicosocial y espiritual, y el apoyo en los procesos de toma de decisiones.

El apoyo psicosocial continúa luego de la muerte del niño, donde los equipos de Cuidados Paliativos continúan en contacto con las familias mediante algunas estrategias, brindando apoyo y contención a los que quedan.

¿Qué implicancias tiene en el personal de enfermería la muerte de los pacientes?

A partir del momento en que la muerte pasa a ocultarse dentro de los hospitales, se torna para los trabajadores de la salud algo habitual, pero no por ello menos estresante ni doloroso.

Esta institucionalización y medicalización de la muerte produce en los profesionales de la salud la consecuente negación de la misma.

Según Allouch (1995):

Entre los dispositivos que permiten reconocer que hay un sujeto que muere, y no de los menores, se halla la medicalización de la muerte. Es la muerte tubular del perfusionado con oxígeno, alimentado por sonda y aturdido de analgésicos, la del NTBR (not to be reanimated). La familia no está presente (hay que trabajar..., seguir ocupándose de los niños..., distraerse..., en suma...vivir), tampoco los médicos que se escabullen en el último instante, como saben muy bien los enfermeros, que se quejan sin saber que esa ausencia remite a una antigua tradición, donde la presencia del médico con cierta lógica, era considerada inconveniente cuando se producía el acontecimiento que sellaba su fracaso. (p148)

Un estudio cualitativo realizado en España en un hospital de agudos por Chocarro, González, et al, (2011) concluyen que la muerte sigue siendo un tabú para la mayoría de los profesionales médicos y enfermeros, quienes evitan hablar del tema, aquí los autores hacen referencia a la “ muerte invertida”, término expuesto anteriormente en este trabajo, relatan además que como consecuencia de la rapidez con la que se vive en la sociedad actual se han modificado algunas prácticas como lo son los protocolos de amortajamiento que se llevan a cabo de forma muy pragmática, la necesidad de camas libres para un próximo ingreso hacen que esta tarea se realice de forma muy rápida sin que quede mucho tiempo para despedir al difunto.

Se concluye además que estos trabajadores tienen una falta de preparación profesional en cuidados paliativos, así como la falta de entrenamiento en estrategias de afrontamiento personal. La negación a la muerte que presentan enfermeros y médicos se vislumbra en sus comportamientos profesionales, la muerte de los ancianos es aceptada como un proceso natural, no así cuando el moribundo es un joven y menos aún si se sienten identificados con una situación similar (edad de los hijos, pareja, etc).

No es lo mismo una muerte inesperada, súbita, que una muerte a partir de una enfermedad incurable y progresiva, y por lo tanto la forma en que se transitará el duelo será diferente.

Los profesionales de la salud están preparados para salvar vidas, para curar, por lo tanto aceptar la muerte de los pacientes genera impotencia, les resulta difícil aceptarla como un fenómeno natural.

Gómez Sancho (1999) enumera algunas razones por las que el personal de salud no está tan preparado como se creería para aceptar la muerte como una realidad biológica, como un fenómeno humano y como un valor cultural; en primer lugar por falta de formación, ya que no se enseña lo que hay que hacer con enfermos incurables y no basta con el buen deseo de ayudar. Es así que el profesional responde a ello con mecanismos de defensa inadecuados como actitudes negativistas, cólera, etc. En segundo lugar porque la muerte del paciente genera en ellos una sensación de fracaso profesional, ya que se les enseña a salvar vidas por lo que si no son capaces de curar al enfermo se sienten culpables y con un sentimiento de impotencia muchas veces inconsciente. En el caso de los médicos, estos tratan de evitar la muerte del paciente de dos maneras diferentes; en primer lugar tratan de retrasarla obstinadamente, en este caso hablamos del encarnizamiento terapéutico y otra sería resignarse y adelantarla mediante la eutanasia. Ambas son tentativas extremas para evitar confrontar con la hora de la muerte.

Como último punto el enfrentar la muerte del paciente implica de alguna forma enfrentar su propia muerte, por lo que ante estas situaciones afloran ansiedades, temores, prejuicios, creencias e influye la historia personal de cada uno.

Probablemente como describe Tizón: "cada pérdida, sobre todo si es por muerte, hace revivir en nosotros las ansiedades ante la (propia) muerte, un tipo de ansiedad que, si bien reprimida o disociada, subyace siempre en el fondo de nuestro inconsciente." (Tizon, 2004, p.167)

Por lo tanto todo profesional de la salud según Gómez Sancho (2006) debería interesarse en analizar y comprender su malestar y ser consciente de las razones ocultas que lo llevan a huir de ciertas situaciones para poder lograr un cambio de actitud y sentirse más cómodo en tales circunstancias.

Por otro lado en un estudio realizado en México entre el 2011 y 2012 por Ascencio, Allende y Verastegui, a profesionales de cuidados paliativos de un servicio de Oncología, se concluye que: el personal de cuidados paliativos no vive la muerte como un fracaso profesional, sino que han logrado verla como algo natural, sin embargo no siempre pueden evitar pensar en la posibilidad de su propia muerte o de algún familiar cercano; y citan a Grau, Abalo et al.(20), quienes también identificaron que los profesionales de cuidados paliativos ofrecen menos respuesta defensivas ante su acercamiento profesional a la atención de los enfermos pero mantienen respuestas relativamente evasivas cargadas de temor y ambigüedad y en donde predominan los componentes afectivo-emocionales con respecto a las actitudes ante la muerte.

Estrés y desgaste profesional

El personal de enfermería recibe reclamos desde los distintos profesionales y desde las familias, quedando la mayor parte de las veces como el puente posible de comunicación, canalizando diversas situaciones, resolviendo las necesidades y los problemas que surgen a lo largo de toda la enfermedad.

Según Carlin y Garcés (2010), factores como las largas jornadas laborales, cambios de turnos y trabajo nocturno, desembocan en situaciones de estrés en estos trabajadores, quienes con el tiempo se van tornando como plantea Freudenberg (1974) menos comprensivos, menos sensibles y en algunos casos muestran agresividad hacia el paciente, con un marcado distanciamiento.

Al conjunto de estas manifestaciones prolongadas en el tiempo el autor le da el nombre de Burnout, que significa estar quemado, apagado, consumido; y que provoca según la psicóloga social Maslach (1981) sentimientos de agotamiento personal,

despersonalización, y reducida realización personal, entendiéndolo como un síndrome derivado de altos niveles de estrés laboral que surge cuando las estrategias de afrontamiento fallan.

La fatiga emocional lleva a un desapego emocional del trabajo, la despersonalización conduce a una atención distante hacia el paciente y compañeros de trabajo, así como emociones negativas y actitudes cínicas; por último la falta de logro personal refiere a sentimientos negativos sobre la competencia y el éxito profesional, lo que se manifiesta en una falta de motivación y disminución de la productividad en el trabajo.

Por su parte para Straub (2012), los estímulos del entorno no son en sí mismos estresantes, sino que desencadenan una respuesta de estrés según la persona que los percibe; por lo que iguales situaciones no generarían la misma reacción en todos los individuos, ya que estos no le darían el mismo significado a lo que sucede. Un mismo individuo ante el mismo estresor y en diferentes ocasiones puede verse afectado o no, y a la vez puede o no poner en práctica sus recursos de afrontamiento.

Los síntomas que se presentan pueden ser tanto emocionales como cognitivos, conductuales, sociales o psicosomáticos.

En ocasiones algunos de los síntomas pueden instalarse en forma más rápida en caso de presentarse un estresor agudo, que actúa como disparador como puede ser un cambio repentino de ambiente de trabajo o cambios en el servicio, así como el contacto próximo a la muerte o al sufrimiento humano (Carlin y Garcés 2010).

En estos trabajadores se puede presentar además la llamada fatiga por compasión, también llamada desgaste por empatía, o cansancio por empatía, que se define como el conjunto de emociones o comportamientos que se presentan cuando se presta ayuda a personas que sufren o viven una situación traumática. Esta compasión se trata de una profunda empatía por un otro que sufre, y un fuerte deseo de aliviarle el dolor o resolverles sus problemas. A diferencia del burnout aparece en forma abrupta y aguda, debido a la exposición a situaciones que resultan especialmente impactantes.

Como consecuencias se pueden presentar síntomas como la re-experimentación (revivir y recordar con una gran carga emocional), evitación y embotamiento psíquico o sobreimplicación, así como un estado de tensión y alerta permanente. Cuando estos síntomas persisten y afectan el ámbito laboral de la persona, puede desencadenarse un síndrome de Burnout. (Lozano,2016, p.8-9)

El estrés laboral también es producto de la política institucional. Como señala Kaes (1998) no son las Instituciones las que sufren, sino sus integrantes, de su relación con la institución. Algunos de los síntomas que nos orientan sobre el sufrimiento de la Institución son: la parálisis o aturdimiento, acompañada de sentimiento como que no pasa nada, que siempre es lo mismo, pura rutina, pura repetición, o por el contrario la agitación y el activismo improductivo, consumido en tareas secundarias y burocráticas. Algunos otros podrían ser la aparición de ideas fijas, que se repiten insistentemente, odios manifiestos, ataques a propuestas innovadoras y por supuesto manifestaciones somáticas.

Siguiendo a Bibbó (2016), si bien los conflictos están presentes en todas las instituciones, no necesariamente resultan patógenos, según como sean procesados colaboran con la dinámica institucional, o por el contrario la obstaculizan generando un sufrimiento importante.

El sufrimiento se torna patológico cuando la institución no es capaz de reconocerlo,significarlo, simbolizarlo y por lo tanto de encontrarle alternativas de tramitación.

En algunos casos como plantea el autor, citando a Ulloa (1995), los técnicos que trabajan durante años con poblaciones excluidas, suelen desarrollar algunos de los síntomas de la llamada “cultura de la mortificación”, que se manifiesta por el malhumor y el sentimiento de fatiga crónica.

Quando una institución expone a sus miembros a experiencias muy angustiantes sin proporcionarles en contrapartida experiencias satisfactorias ni mecanismos de defensa utilizables para protegerse contra las mismas, corre el riesgo de que la decepción de sus miembros se vuelva contra ella. Si

la institución no cuenta con recursos para ofrecer seguridad, gratificación o posibilidades de realización, termina produciendo empobrecimiento en sus miembros y la falta de interés por la tarea aleja aún más la toma de conciencia de la conflictiva institucional. Surgen entonces los síntomas ya mencionados, destacándose los comportamientos individualistas, psicopáticos o ventajeros.(Bibbó y Bourdieu, 2016)

Estrategias de cuidado

Es frecuente que el personal sanitario que trabaja en el cuidado de los demás, postergue el cuidado de sí mismo.

El personal que trabaja en cuidados paliativos se expone a grandes exigencias como enfrentar el sufrimiento y el fin de vida, batallas aparentemente inútiles, pero rodeadas de impotencia, dolor y dilemas éticos que transgreden el componente profesional y se entrelazan a elementos sociales y personales. (Plan Nacional de cuidados Paliativos Área de enfermedades crónicas no transmisibles DPES-DIGESA,2013,p.32)

Es prioritario hacer hincapié en las necesidades de salud mental de esta población, para lo cual es preciso tener en cuenta la incidencia del factor subjetivo planteado a través del término CVRS, calidad de vida relacionada con la salud, que tiene que ver con la percepción que tiene la persona sobre su propia salud, además de abarcar aspectos sociodemográficos, clínicos, laborales, psicosociales, físicos y cognitivos. (Cozzo y Reich, 2016)

Se podría pensar entonces que más allá de lo que las Instituciones puedan hacer en relación al cuidado de la salud mental de su personal, como lo son el propiciar el trabajo en equipos interdisciplinarios, la formación de los mismos a nivel de posgrado, y las intervenciones psicológicas en las instituciones, también influye lo que los propios profesionales puedan hacer en pro del cuidado de sí mismos mediante estrategias como

los procesos psicoterapéuticos individuales o colectivos, así como implementar las técnicas de autocuidado que crean acordes a cada situación particular.

Como plantea Capezzuto (2017) Hay que tener en cuenta que hay condiciones individuales como la estructura de personalidad, con su fortaleza o fragilidad psíquica, que inciden en el desarrollo de la capacidad de resiliencia y del estilo de enfrentamiento, así como también para conformar una red social con vínculos de soporte.

Algunas estrategias individuales siguiendo a Capezzuto (2017), para prevenir el estrés en estos trabajadores son:

- tomar conciencia de las medidas de protección disponibles
- no trabajar en dos áreas con las mismas características
- identificar, reducir y, en lo posible, suprimir el factor problemático que genera estrés
- capacitarse
- realizar trabajos científicos y de investigación
- trabajar en equipo
- mantener o fomentarse actividades fuera del lugar de trabajo
- tener tiempo de ocio
- no mezclar lo personal con lo laboral
- seguir hábitos saludables. (p.53)

Y desde el punto de vista de las Organizaciones la autora plantea, citando a Mansilla Izquierdo y Favieres Cuevas, (2012):

la necesidad de incluir indicadores en la vigilancia de la salud laboral y de invertir en su prevención, para lo cual El Instituto Nacional de Seguridad y Salud Laboral de Estados Unidos establece medidas preventivas en los lugares de trabajo con respecto a: - horarios: procurar evitar conflictos con las exigencias y responsabilidades externas al trabajo. Los horarios de los turnos rotatorios deben ser estables y predecibles; permitir que los trabajadores aporten ideas a las

decisiones y acciones que afecten su trabajo; comprobar que las exigencias de trabajo sean compatibles con las capacidades y recursos del trabajador y permitir su recuperación después de tareas físicas o mentales particularmente exigentes; programar las tareas de forma que brinden sentido, estímulo, sensación de plenitud y la oportunidad de hacer uso de las capacitaciones; definir claramente los roles y responsabilidades en el trabajo; crear oportunidades para la interacción social, incluidos el apoyo moral y la ayuda directamente relacionados con el trabajo; evitar la ambigüedad en temas de estabilidad laboral y fomentar el desarrollo de la carrera profesional.

La Fundación Europea para la Mejora de las Condiciones de Vida y de Trabajo aporta otra serie de recomendaciones como: - mejorar el contenido y la organización del trabajo para evitar los factores de riesgo psicosocial; - controlar los cambios en las condiciones de trabajo y en la salud de los trabajadores y su interrelación; -aumentar la sensibilización, informar, preparar y educar; - ampliar los objetivos y estrategias de los servicios de salud laboral o prevención de riesgos (p.53-54).

Por su parte la Organización Internacional del Trabajo, en el Convenio núm. 149 (2007), reconoce el papel crucial que desempeña el personal de enfermería y otras categorías de trabajadores de la salud en beneficio de la salud y el bienestar de la población. Establece normas laborales mínimas que hacen hincapié en las particulares condiciones en que se realiza la atención de enfermería.

Entre los aspectos contemplados en el Convenio figuran:

- educación y formación apropiadas al ejercicio de las funciones del personal de enfermería;
- condiciones de empleo y de trabajo atractivas, incluidas perspectivas de carrera, remuneración y seguridad social
- adaptación de las normas que rigen la seguridad y la salud en el trabajo al ejercicio de la enfermería;

- participación del personal de enfermería en la planificación de los servicios de enfermería;
- consulta al personal de enfermería respecto de sus condiciones de empleo y de trabajo;
- mecanismos de resolución de conflictos. (OIT, 2007,p.3)

Posibles formas de cuidado del Equipo de Salud

Algunas formas de llevar a cabo el cuidado del Equipo de salud refieren al trabajo interdisciplinario, la formación en Cuidados Paliativos e intervenciones psicológicas grupales y/o individuales

El trabajo Interdisciplinario

La noción de interdisciplina surge a raíz de la necesidad de un cambio de paradigma en el modelo de atención en salud, donde se pasa de una atención centrada en la cura de las enfermedades, desde una perspectiva individualista (modelo médico-hegemónico) a un abordaje interdisciplinario donde se priorice al individuo como un ser integral, su familia y su entorno.

En los cuidados paliativos es esencial que la atención se brinde desde una perspectiva interdisciplinaria donde todas las disciplinas trabajen juntas, articulándose para atender a la persona en forma integral, con enfoque multidimensional, así lo plantea el Plan Nacional de Cuidados Paliativos (2013) que además aclara que dicho equipo debe estar conformado por médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales; y deberá cumplir funciones asistenciales, docentes, de investigación y de cuidado del propio equipo.

Además esta forma de trabajo, actúa como forma de prevención del desgaste profesional de estos trabajadores según el MSP.

En estos equipos además se debe tener en cuenta a la familia como un integrante más del mismo a quien se debe hacer partícipe de los cuidados que se le brindan al paciente.

Formación en Cuidados Paliativos

La OMS plantea la necesidad de que el personal de enfermería tenga una formación especializada y acorde a las circunstancias culturales y económicas en las que trabaje. En relación a lo anterior, los integrantes del equipo deben estar formados para desempeñarse no solo en su área, sino integrar conocimientos y destrezas, así como estar abiertos al diálogo y a la comprensión del otro. (Rodríguez, E 2002)

Esta formación es necesaria ya que brinda herramientas para la prevención de los efectos psicoemocionales relatados anteriormente.

En Uruguay la formación en cuidados paliativos se ha venido ampliando y se brindan cursos de grado y posgrado para funcionarios de la salud y estudiantes avanzados.

Tanto desde la Facultad de Medicina, Facultad de Psicología y Facultad de Enfermería se brindan cursos y materias optativas para sus estudiantes, así como también desde Universidades y escuelas privadas. La oferta educativa nacional se encuentra colgada y actualizada a partir del año 2022 en la página del MSP (MSP.gub.uy)

Intervenciones grupales: Grupos Balint

Los grupos Balint son planteados como otra herramienta para la prevención del desgaste profesional, así como para aumentar la satisfacción en los profesionales de la salud en relación a sus tareas, además de fomentar la comunicación y mejorar la relación terapéutica entre profesionales, pacientes y familiares.

Estos grupos surgen en Londres en el año 1960, impulsados por el médico psiquiatra Michael Balint, quien a partir del relato de su experiencia clínica en la

interconsulta médico-psicológica, publica el libro “El médico, su paciente y la enfermedad”, donde plantea aspectos que van más allá del propio acto médico.

Según la Psicóloga Clínica Patricia Acinas especialista en Cuidados Paliativos, los grupos Balint consisten en un grupo de profesionales sanitarios, coordinados por un profesional de la Salud Mental, que reflexionan sobre la experiencia de la subjetividad en su tarea cotidiana.

Como describe Acinas (2017) :

Existen varias características de los grupos Balint, así : Grupo pequeño (6-12 personas), suele tener larga duración (meses- años), normalmente cerrado porque se entiende que tiene una trayectoria como grupo y que esto es lo que permite desarrollar la confianza dentro del mismo. Se solicita a los participantes un compromiso de reuniones periódicas (semanales, quincenales, mensuales...). Puede haber un líder grupal y un co-conductor para atender a las necesidades grupales y a las cuestiones emergentes que aparezcan, considerándose que este líder debería ser Psicólogo- Psiquiatra o médico de familia , estar ya formado en grupo balint, y tener formación en Salud Mental, Comunicación y Conducción de Grupos. En algunos casos, o cuando hay mucha demanda, puede haber criterios de selección (entrevista previa, ver beneficios y aportaciones al grupo) para entrar a formar parte del grupo. Se solicita que la asistencia sea voluntaria, aunque también se ha planteado como asistencia más o menos obligatoria en programas de formación, por ejemplo de médicos residentes. En cuanto al funcionamiento, los participantes deben ser profesionales que realizan atención directa a pacientes, víctimas, usuarios o ser estudiantes de disciplinas relacionadas con ámbitos asistenciales. Se trata de presentar casos actuales que han “tocado” al profesional que lo ha atendido (en relación a aspectos cognitivos y emocionales). La discusión- reflexión se dirige para que esté centrada en la

relación del profesional y el paciente. El objetivo fundamental es aumentar la comprensión de los problemas del paciente (buscar hipótesis de qué ocurre, no soluciones a los problemas). Desde el principio se recuerda la importancia de respetar las reglas de confidencialidad, honestidad, responsabilidad, dentro del grupo y para todos los integrantes. El conductor del grupo tiene la responsabilidad de garantizar un buen funcionamiento del grupo y que nadie resulte “dañado”. Los participantes se sientan en círculo, con asientos similares (para mostrar que todos están en situación de “igualdad”). La duración de cada sesión del grupo Balint suele ser de 1-2h en total (se dedica a cada caso entre 30 y 60 minutos). Algunos expertos recomiendan no tomar notas de lo que sucede y otros en cambio, plantean su empleo (recogida de emergentes, que se leen al final de la sesión) como una herramienta útil para el funcionamiento del grupo y para el trabajo requerido. Algo que es importante reseñar es que no es terapia personal (porque se trata de centrarse en el contexto, y en las necesidades del paciente no en las del profesional).(p.20)

¿Hasta dónde Implicarse para no quemarse?

Este es un cuestionamiento que suelen hacerse los profesionales de enfermería cuando asisten a los pacientes, ¿Cómo ayudarlo, comprenderlo, ser empático sin verse afectados emocionalmente? Hay quienes ponen una barrera evitando implicarse y quienes por el contrario se sobreimplican no pudiendo separar el dolor del otro, haciéndolo propio.

Santos y Bermejo (2015) plantean que estos profesionales al acercarse al mundo emocional del paciente deben hacerlo con cuidado humano pero con técnica, cuidando de no quemarse como le pasa a la tercera mariposa del cuento:

“En el reino de las mariposas”:

“En el reino de las mariposas, una vez el rey vio algo que relumbraba a lo lejos.

Entonces quiso saber de qué se trataba. Envió a una mariposa para que investigara.

La mariposa fue, volvió, y le dijo al rey: "Es la luz de una vela". El rey no se quedó tranquilo con la respuesta y envió a otra para que se interesara por aquello que relumbraba. La segunda mariposa fue, volvió con las patitas un poco quemadas y le dijo al rey: "Es la llama de una vela". El rey no se quedó tranquilo aún y envió a una tercera mariposa. La tercera fue, pero no regresó. Solo se percibió de ella el olor a chamusquina. La mariposa se había acercado tanto al fuego que se había quemado".(p.109)

Estos autores sugieren utilizar técnicas comunicativas, mejora de habilidades y control de emociones para evitar el desgaste psíquico profesional.

Consideraciones finales:

Reflexionando en relación a este trabajo y como futura profesional de la Psicología, debo reconocer mi implicación en el tema abordado

Como plantea Acevedo (2002):

"La implicación viene con nosotros en tanto sujetos sociohistóricos y políticos, y es activada por el encuentro con el objeto: el otro, los grupos, las instituciones, en fin todo aquello que involucre un pronunciamiento o una acción de nuestra parte. Lo deseemos o no estamos involucrados intelectual y afectivamente, sujetos a una particular manera de percibir, pensar, sentir en razón de nuestra pertenencia a determinada familia, a una cierta clase social, como miembros de una comunidad religiosa, como partidarios de una corriente política, como profesionales de tal o cual disciplina, y esas implicaciones condicionarán nuestros juicios y nuestras decisiones". (s/p.)

Esta es una problemática que como enfermera me interpela ,ya que en la asistencia a estos pacientes con ER progresivas e incurables, y sobre todo cuando se trata de niños se generan sentimientos de ambivalencia e impotencia ante la muerte, que sumado a otros factores generan estrés y desgaste profesional.

En lo expuesto a lo largo del mismo, se pretendió dar cuenta de la importancia del cuidado de la salud mental del personal de enfermería que trabaja con pacientes portadores de ER, la mayoría de ellas progresivas e incurables, y con una alta tasa de mortalidad; situación ésta que lleva a estos profesionales a enfrentarse frecuentemente al sufrimiento y muerte de los mismos.

Debido a las múltiples y prolongadas internaciones que requieren, se genera cierto vínculo con el equipo de salud y sobre todo con enfermería que son quienes se encuentran más tiempo junto a ellos, siendo este último un factor importante a la hora de enfrentar situaciones de sufrimiento y la propia muerte de los pacientes.

En relación a lo anterior, mucho tiene que ver la imposibilidad de la aceptación de la muerte como parte de la vida, pero también hay que considerar las condiciones en las se producen las mismas ,que distan mucho de lo que podría ser una “muerte natural”.

Por lo cual la formación en cuidados paliativos es de gran importancia para poder trabajar con estos pacientes, para acompañar de la mejor forma posible, brindando los cuidados necesarios para una mejor calidad de vida y acompañando los procesos de muerte y duelo.

Es de destacar la importancia del trabajo interdisciplinario, donde las distintas especialidades trabajen en interconexión y no cada una por separado; ya que en la práctica habitualmente se cae en el error de trabajar desde la multidisciplina, trabajando cada uno desde su lugar y no pensando en la persona como ser bio-psico-social, donde se ven afectados no solo el paciente, sino también el personal de enfermería que queda en el lugar de intermediario entre los distintos especialistas, el propio paciente y la familia. Siendo este último otro factor desencadenante de estrés y agotamiento en los mismos.

Considero que la mejor forma de llevar a cabo este tipo de trabajo interdisciplinario es a partir de la formación de grado y posgrado de los profesionales, sobre todo en cuanto a las prácticas pre profesionales, así como también la constante actualización en conocimientos que requieren este tipo de enfermedades.

Es intención que este trabajo sea un aporte en relación al cuidado y prevención de los efectos psicoemocionales que se presentan en torno al desempeño de estas tareas, para que puedan ser llevadas a cabo de la mejor manera posible en beneficio del equipo de salud pero también de los pacientes y sus familias.

En relación a esto, es fundamental que se contemplen las necesidades laborales de este colectivo en cuanto a algunos puntos centrales como son: carga horaria, descansos, condiciones del ambiente de trabajo, remuneraciones y capacitación, así como también apoyos psicológicos individuales y colectivos.

También es de destacar la relevancia de las intervenciones institucionales y que estas sean externas que aborden al equipo interdisciplinario , teniendo en cuenta a todos los integrantes del equipo de salud, del que también forman parte los auxiliares de servicio muchas veces olvidados pero que cumplen una función de gran importancia.

Dependerá de las Instituciones pero también de los propios trabajadores el desarrollo de estrategias que colaboren en el cuidado de quienes cuidan.

Referencias

- Acevedo, M. J. (2002). La implicación. Luces y sombras del concepto lourauniano. *Universidad de Buenos Aires. Facultad de Ciencias Sociales. Equipo de Cátedras del Prof. Ferrarós, 2002.*
- Acinas, P.(2017). Grupos Balint para profesionales de la salud. *Notas Paliativas. Paliativos sin fronteras*,18(1),19-20. <https://paliativossinfronteras.org>
- Allouch, J. (2006) *Erótica del duelo en tiempos de la muerte seca*. Buenos Aires: Literales.
- Asociación Honoraria Fibrosis Quística Mucoviscidosis del Uruguay (2022, Julio 5) <https://www.fquruguay.org>
- Asociación Todos Unidos Enfermedades Raras Uruguay (2022, Noviembre 23) <http://www.atueru.org.uy>
- BACCI, P. 2010. La muerte y el duelo en la hipermodernidad [en línea] *Querencia*. Julio (13)
- Banco de Previsión Social.(2023, Febrero 27).Día mundial de las enfermedades raras. <https://www.bps.gub.uy/20253/dia-mundial-de-las-enfermedades-raras-2023.html>
- Bermejo, J., & Santos, E. (2015). *Counselling y cuidados paliativos*, Centro de humanización de salud. Editorial Desclee de Brouwer, SA España.
- Bernadá,M.(2018)Cuidados al final de la vida en Pediatría. *Cuadernos de Bioética*.Colegio Médico del Uruguay(1),9-23. <http://www.colegiomedico.org.uy>
- Bibbó, L., & Bourdieu, P. (2016). *Expresiones de la angustia en los equipos técnicos: el sufrimiento institucional*.
- Capezzuto, B., Garay, M., Castrillón, S., Chávez, G., & Díaz, A. (2017). *Estrés Laboral. Síndrome de burnout y mobbing en el equipo de salud*. <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/handle/20.500.12008/10792>
- Cozzo, G., & Reich, M. (2016). *Estrés percibido y calidad de vida relacionada con la salud*

en personal sanitario asistencial. *PSIENCIA*. Revista Latinoamericana de Ciencia Psicológica, 8, doi:10.5872/psiencia/8.(1),1-15

<https://www.redalyc.org/pdf/3331/333145838001.pdf>

CSIC Consejo Superior de Investigaciones Científicas www.csic.es

Del Río.M,Palma.A (2007) Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo BOLETÍN ESCUELA DE MEDICINA U.C., PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE VOL. 32.(1),16-22

<https://www.paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/CuidadosPaliativosHistoriaydesarrollo.pdf>

Freud, S. (1992). Duelo y melancolía. En J. L. Etcheverry (Trad.), *Obras Completas: Sigmund Freud* (Vol. 14, p. 243). Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado (1917 [1915])).

Gómez Sancho, R. (1999). El médico ante la muerte de su enfermo. En: M. Gómez Sancho (Ed.), *Medicina Paliativa en la cultura latina* (pp. 57-68). Madrid: Arán.

González Fernández, A. (2016). Enfermedades raras desde otra perspectiva: la gestión de casos en enfermería

González, D. (2014). Una visión general sobre las enfermedades raras. *Pediatr Integr*, 18, 550-63.

Huertas, L. A., Pérez, S. R. A., y Avilés, E. V. (2014). Creencias, actitudes y ansiedad ante la muerte en un equipo multidisciplinario de cuidados paliativos oncológicos.

Psicooncología, 11(1), 101.

https://www.academia.edu/download/54809267/Creencias_ya_actitudes.pdf

Isa Fonnegra de Jaramillo, *De cara a la muerte* (Bogotá, Intermedio, 2009), 186.

Kaës, R., Correale, A., Diet, E., Duez, B., Kernberg, O., & Pinel, J. P. (1998). Sufrimiento y psicopatología de los vínculos institucionales: elementos de la práctica psicoanalítica en institución.

<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/psa-29343>

Lozano Gomariz, M. A. (2016). Niveles de BurnOut en profesionales sanitarios de Cuidados Paliativos: Una revisión sistemática de la literatura.

Maicon Carlin y Enrique J. Garcés de los Fayos Ruiz El síndrome de burnout: Evolución histórica desde el contexto laboral al ámbito deportivo. *Anales de Psicología* 26(1), 169-180.

<https://revistas.um.es/analesps/article/view/92171>

Martín R. (2022) La enfermería ante las enfermedades raras. Universidad Cardenal Herrera.

NASIO, J. (1998). El libro del dolor y del amor. Gedisa. Revista Pueblos y Fronteras Digital, 4.

OIT Convenio nro 149 sobre el personal de enfermería, Ginebra, 2007.

Pacheco, C. L., & Goldim, J. R. (2019). Percepciones del equipo interdisciplinario sobre cuidados paliativos en oncología pediátrica. *Revista Bioética*, 27, 67-75.

<https://doi.org/10.1590/1983-80422019271288>.

Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C (2012). Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP. 1a edición. Houston: IAHPC Press.

Posada, M., Martín-Arribas, C., Ramírez, A., Villaverde, A., y Abaitua, I. (2008).

Enfermedades raras: Concepto, epidemiología y situación actual en España. In *Anales del sistema sanitario de Navarra* 31, 9-20.

[Enfermedades raras: Concepto, epidemiología y situación actual en España](#)

Rodríguez, E. V. (2002). El morir y la muerte en la sociedad contemporánea. *Gerencia y Políticas de Salud*, 1(2),66-80.

Rosas Jiménez, C. A. (2019). Esperanza Santos y José Carlos Bermejo. Counselling y cuidados paliativos. Bilbao: Desclée de Brouwer-Centro de Humanización de la Salud, 2015, 164 . ISBN: 978-84-330-2786-3. *Persona y Bioética*, 23(1), 137-139.

Singer, F. (1999). El Duelo: ¿Qué modelización? *Revista latinoamericana de psicopatología fundamental*, 2(1), 129-140.

Tizón, J.L. (2004). Pérdida, Pena, Duelo. Vivencias, investigación y asistencia. Madrid:

Paidós

Uruguay (2023, Agosto 8). Ley nº 20.179 : Ley sobre cuidados Paliativos

[paliativos.https://www.impo.com.uy/bases/leyes-originales/20179-2023](https://www.impo.com.uy/bases/leyes-originales/20179-2023)