

Acompañamiento creativo para el duelo por muerte en contexto hospitalario: La experiencia en un Hospital en Bogotá

Creative support for death grief in a hospital context: the experience in a Bogotá hospital

Apoio criativo ao luto pela morte no contexto hospitalar: a experiência em um hospital de Bogotá

María Teresa Buitrago Echeverri¹; Ángela María Sierra González²; Diana Norella Córdoba Rojas³; & Ana María Medina Ch⁴

Cómo citar este artículo: Buitrago, M., Sierra, G., A.M., Córdoba, R., D.N., Medina Ch, A.M. (2023). Acompañamiento creativo para el duelo por muerte en contexto hospitalario: La experiencia en un Hospital en Bogotá. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 27(66). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2023.66.10>

Received: 12/02/2023

Accepted: 02/05/2023



Copyright: © 2023. Remitido por los autores para publicación en acceso abierto bajo los términos y condiciones de Creative Commons Attribution (CC/BY) license.

¹PhD Salud Pública. Investigadora Docente Facultad de Ciencias de la Salud y el Deporte, Fundación Universitaria del Área Andina Bogotá Colombia. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-6667-5774>; Correo Electrónico: mbuitrago36@areandina.edu.co

²Mg en Teología. Profesora Facultad de Teología de la Pontificia Universidad Javeriana. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-2091-6097>; Correo Electrónico: angela.sierra@javeriana.edu.co

³MSc. Salud Pública. Profesor Instructor. Facultad de Enfermería. Departamento de Enfermería en Salud Colectiva, Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá. Colombia. Orcid:<https://orcid.org/0000-0002-6587-9568>; Correo electrónico: cordoba.diana@javeriana.edu.co,

⁴PhD. Salud Pública. Profesor Asistente. Instituto de Envejecimiento. Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá. Colombia. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-9132-0557>; Correo electrónico: medina.ana@javeriana.edu.co.

***Correspondencia:** Calle 30#3A-32. Bogotá, Colombia. Contacto Principal: medina.ana@javeriana.edu.co

Abstract: The article presents the results of a participatory research process based on the arts, which sought to incorporate art and creativity in seven units of a high-complexity university hospital, for support at the end of life and bereavement. This was done through the provision of kits with materials with creative potential and the development of awareness and creation workshops with health and administrative staff, patients, and family members. The process was produced through participant observation and field diaries. Informal, semi-structured interviews and a discussion group were also conducted to identify the main barriers and facilitators of the proposal. We conclude that, in order to integrate this type of resources and for care centered on the person and families, health services require deep transformations that include death as a significant experience, giving space to their own mourning and emotions, which would reduce Fatigue due to inflammation is very frequent in health personnel confronted with death in a systematic way. The project was approved by the respective ethics committee.

Keywords: Arts-based research; grief; death; health personnel.

Resumen: El artículo presenta los resultados de un proceso de investigación participativa basada en las artes, en el que se buscó incorporar el arte y la creatividad en siete unidades de un hospital universitario de alta complejidad, para el acompañamiento en final de vida y duelo. Esto se hizo a través de la disposición de kits con materiales con potencial creativo y el desarrollo de talleres de sensibilización y creación con personal sanitario, administrativo, pacientes y familiares. El proceso se registró a través de observación participante y diarios de campo. También se realizaron reuniones periódicas, entrevistas informales, semiestructuradas de seguimiento y un grupo de discusión para identificar las principales barreras y facilitadores de la propuesta. Concluimos que, para poder integrar este tipo de recursos y para una atención centrada en la persona y las familias, los servicios de salud requieren transformaciones de fondo que incluyan la muerte como experiencia significativa, dando espacio a sus propios duelos y emociones, lo que reduciría la fatiga por compasión muy frecuente en personal de salud enfrentado a la muerte de manera sistemática. El proyecto contó con la aprobación del comité de ética respectivo.

Palabras clave: Investigación basada en artes; duelo; muerte; personal de salud.

Resumo: O artigo apresenta os resultados de um processo de pesquisa participativa baseado nas artes, que buscou incorporar arte e criatividade em sete unidades de um hospital universitário de alta complexidade, para apoio no final da vida e luto. Isso foi feito por meio da disponibilização de kits com materiais com potencial criativo e do desenvolvimento de oficinas de sensibilização e criação com equipe de saúde e administrativa, pacientes e familiares. O processo foi produzido por meio de observação participante e diários de campo. Também foram realizadas entrevistas informais semiestructuradas e um grupo de discussão para identificar as principais barreiras e facilitadores da proposta. Concluimos que, para integrar este tipo de recursos e para um cuidado centrado na pessoa e na família, os serviços de saúde necessitam de profundas transformações que incluam a morte como uma experiência significativa, dando espaço ao seu próprio luto e emoções, o que reduziria a fadiga por a inflamação é muito frequente em profissionais de saúde confrontados com a morte de forma sistemática. O projeto foi aprovado pelo respectivo comitê de ética.

Palavras-chave: Pesquisa baseada em artes; luto; morte; pessoal de saúde.

INTRODUÇÃO

A nivel global el lugar de fallecimiento varía de acuerdo a cada país. Mientras en Europa la tendencia es a que estos ocurren con mayor frecuencia en contexto hospitalario (Jiang & May, 2021), en Estados Unidos la tendencia de los últimos años es a un aumento en que ocurran en el hogar (Cross & Warraich, 2019). En Colombia, la tendencia es a que la mayoría de las muertes ocurran en contexto hospitalario. Esto convierte al hospital en un escenario en donde no solo acontece la muerte biológica, sino donde tanto los pacientes, como los familiares y personal de salud deben afrontarla a diario. En el hospital adscrito a la institución universitaria de las autoras, la experiencia de la muerte fue reportada por el personal de salud como una experiencia difícil, para la cual no tenían herramientas de acompañamiento en final de vida, que generaba angustia y frustración. Esta situación problemática despertó interés en docentes, personal de salud y estudiantes de pre y postgrado, tanto por caracterizar el proceso de morir y de acompañamiento a la muerte en contexto hospitalario, como por desarrollar estrategias creativas de afrontamiento del duelo que les permitieran satisfacer esa necesidad. La revisión de literatura sobre cómo acompañar el fin de vida en contextos hospitalarios, a pesar de ser escasa, llevó al equipo a considerar la investigación participativa basada en las artes como el camino para desarrollar dichas estrategias.

En primera estancia se ha señalado que la muerte en general se ha medicalizado tanto en términos de escenario, como en términos de quién y cómo se decide sobre los procesos de final de vida, asignando esta responsabilidad principalmente al personal médico, dejando muchas de las necesidades emocionales, espirituales o materiales sin un referente claro o asignadas al personal de salud que no está formado para ello (Blasco-Fontecilla, 2014). En Colombia los procesos de medicalización e institucionalización han trasladado la muerte y las primeras fases del duelo por muerte al ámbito hospitalario (Suárez, 2011), asignando las funciones de acompañamiento a expertos regulando el proceso a través de la asignación de tiempos, protocolos o guías de atención, así como procesos burocráticos y espacios de espera. Estos procesos regulan la interacción y con ella las emociones y las prácticas rituales alrededor de la muerte y el duelo, en especial desde una perspectiva biomédica, dejando de lado estrategias de afrontamiento personales, familiares o colectivas.

En general, todas las sociedades han desarrollado formas rituales para afrontar la muerte y llevar a cabo el duelo (Pacheco, 2003). En estos rituales se expresan e interpretan de manera compleja y sutil las relaciones sociales, la comprensión de la vida, la muerte y el más allá. El ritual se constituye en una forma de articular dos mundos, de cruzar los márgenes de la vida, y para el doliente regresar o mantenerse en el mundo de los vivos. La antropología, la teología y la sociología han aportado a la caracterización de los rituales (Katz, Hockey y Small, 2001), enfatizando en su importancia como expresión de fe, comunidad y pertenencia en cada tiempo y cultura. Considerar la muerte como un ritual obliga a considerar que no se trata solo de un evento individual, privado o incluso familiar, sino que es fundamentalmente social, comunitario, e involucra a múltiples actores, incluyendo al personal de salud dentro del contexto hospitalario. En tanto la muerte se experimenta en los márgenes simbólicos de las sociedades, los rituales son necesarios para acompañar el tránsito del sujeto entre los estados de la vida y la muerte, para despedirlo, y para que los dolientes recuperen o construyan un nuevo rol en el mundo. Los rituales permiten el vínculo del mundo de la muerte con el mundo de la vida, la re significación de sí mismo y la reorganización de roles, la reconstrucción de la identidad y la renovación de los vínculos sociales y de complejos mecanismos de redistribución y retribución que la muerte rompe en la vida social (Cacciatore y Flint, 2012; Campbell, 2000; Fristad, Cerel, Goldman, Weller y Weller, 2000; Henderson 2013; Hull, 2014; Lawrence, 2005; Paceheco Borrella, 2003; Reeves, 2011; Romanoff y Terenzio, 1998; Sheffer, 2015). Adicionalmente los rituales pueden ser mecanismos de control y demanda social, fuente de sanciones morales y disputa entre saberes (Oushakine, 2006), así como fuente de disputa entre roles y actores. Si los rituales involucran todas estas dimensiones, pensar en que al interior de los hospitales estos son excluidos o reducidos a su mínima expresión, explica en parte las dificultades que los diversos actores enfrentan frente a la muerte en estos escenarios. Este trabajo parte del supuesto que la inclusión de microrituales diversos y creativos en las primeras fases del duelo al interior del hospital puede brindar empoderamiento a los diversos actores frente a estos mecanismos de control, resignificando la muerte no como algo doloroso, externo y ajeno, sino como expresión de la vida (Sheffer, 2015).

Como respuesta a la institucionalización y medicalización de la muerte y por consiguiente el duelo que la sucede, propusimos un proyecto de investigación cuyos resultados se presentan en este artículo.

Objetivo

Explorar el uso y apropiación por parte del personal de salud, de diversos materiales creativos a modo de kit, como elementos para acompañar a las personas que están viviendo o acompañando la pérdida de un ser querido o un paciente, al interior de un hospital universitario en la Ciudad de Bogotá, y describir las barreras y posibilidades de la implementación de un kit de acompañamiento del duelo por muerte en dicho contexto.

MÉTODO

El proyecto se desarrolló desde una perspectiva de investigación cualitativa basada en las artes. Esta perspectiva -de corte crítico y participativo- reconoce la posibilidad de “construir procesos de investigación orientados a la acción que resulten útiles dentro de la comunidad local donde se origina el estudio” (Denzin y Lincoln, 2015, p.114), dando lugar a los participantes no como informantes sino como colaboradores.

A partir del interés inicial de la Unidad de Cuidado Paliativo y Atención al Usuario y su programa de Humanización, surgió la necesidad de indagar, caracterizar y responder al proceso de fin de vida en contexto hospitalario y a la necesidad de desarrollar capacidades en el personal para responder a estos escenarios. A partir de la revisión de la literatura y la propuesta metodológica de investigación basada en las artes, se propuso en equipo la creación de un kit que incluyera materiales con los que los usuarios y personal de salud pudiera elaborar microrituales y articularlos a su vida cotidiana como herramienta para el acompañamiento al duelo y el fin de vida. Este proceso tomó aproximadamente año y medio, tanto en la ideación como en la implementación del kit, y su seguimiento. La selección de los lugares y servicios, así como la configuración de los elementos del kit, contó con la activa participación de personal y directivos, definiendo a quién invitar y qué materiales podían o no incluirse, así como los lugares o personas con los que se trabajaría de acuerdo a sus lógicas internas. El equipo de trabajo definió la inclusión de materiales como colores, lanas, papel de origami, velas, aceites aromáticos, entre otros, que se consideraban como útiles para diversos perfiles y usuarios. En este proceso estuvieron vinculadas las unidades de Cuidado Paliativo, Pediatría, Atención al Usuario, Acompañamiento espiritual, Cuidado intensivo, el centro de Memoria y Cognición -Intellectus, Geriátrica, y de estas unidades por lo menos un profesional salud, pudiendo ser clínico o asistencial (médicos especialistas, enfermeras, residentes, personal de apoyo). Después de tres meses de preparación conjunta, que incluía la discusión y sustentación del uso de los diversos materiales, así como su uso y pilotaje por parte del equipo, se entregaron 8 kits a las unidades mencionadas.

El seguimiento de la forma como el kit fue asumido por cada una de las unidades participantes, se realizó mediante observación participante y entrevistas no estructuradas de aprox. 50 minutos cada una, a los participantes entre septiembre de 2018 y julio de 2019 para hacer seguimiento del proceso. En las que se indagaba por las diversas formas de uso que habían emergido en la práctica, los materiales más versátiles y los aportes a su enfrentamiento cotidiano con la atención al duelo. En mayo de 2019 se realizó un grupo de discusión con los participantes con el fin de discutir grupalmente los mismos temas. El grupo tuvo una duración de 2 horas. Para la entrevista semiestructurada de seguimiento se le preguntó a un participante por unidad sobre el uso de los materiales, la forma y lugar de disposición del kit, los usos que le habían dado, las dificultades para utilizarlo así como las experiencias valoradas como exitosas de su parte.

Adicionalmente se realizaron 14 talleres con un promedio de participación de 10 asistentes, en donde se desarrollaban el tema de la muerte y el duelo acompañado con el uso del material creativo o el arte como herramientas de intervención. Esto incluyó talleres de canto colectivo, talleres de magia, origami, tejido; y respiración y meditación como estrategias para regular las emociones. Estos talleres se realizaron tanto con profesionales de salud como con familiares de pacientes que estaban en duelo. También se realizaron dos intervenciones colectivas de rememoración de seres queridos fallecidos en espacios cercanos al hospital. Finalmente se realizó un coloquio, en el que se convocaba tanto a la comunidad universitaria, hospitalaria y sociedad civil, para problematizar la realidad de la muerte y el duelo en contexto hospitalario.

Las observaciones y reflexiones fueron consignadas en diarios de campo, y esto incluyó el registro de conversaciones o entrevistas informales, por parte de varios miembros del equipo incluyendo investigadores y trabajadores de las unidades. Para esto se realizó un taller de entrenamiento en la realización de diarios de campo con los participantes. Periódicamente el equipo de investigación se reunía para reflexionar sobre las actividades realizadas.

Todo el material fue transcrito a documento de texto para posterior análisis de contenido con codificación abierta y luego selectiva usando para el efecto una matriz analítica de datos. De igual forma el proyecto contó con un videografo quién realizó registro de las intervenciones representadas en fotografías y videos cortos a manera de memoria documental del proceso, usados para la difusión de resultados por otros medios.

El proyecto contó con aprobación de los comités de investigación y ética exigidos tanto por el Hospital como por la Universidad vinculada al proceso. En todos los casos se solicitó consentimiento informado individual y autorización de los jefes de las respectivas unidades, proceso que se realizó de manera previa y concertada con todos los actores y unidades involucradas.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

A partir del análisis de contenido de las entrevistas, la revisión de literatura y el proceso de investigación participativa se identificó que la muerte, el duelo y el acompañamiento al duelo, son efectivamente eventos críticos, desorientadores, pueden contener potencia transformadora, creativa

y de comprensión de la vida (Flanagan, 2014). En general el personal de salud y los familiares que afrontan la muerte en contextos hospitalarios experimentan esta desorientación y crisis de múltiples formas. El proyecto partió del supuesto que al crear estrategias creativas y rituales estos procesos podrían desarrollarse y nutrir a los involucrados, considerando que “el duelo puede ser una posibilidad de desarrollo” (Manzzini, 2009, p.302).

El desarrollo de la propuesta participativa tuvo inicialmente acogida al interior de las Unidades invitadas y finalmente se constituyó un equipo de trabajo interdisciplinar (Tabla 1) interesado en el problema y en la posibilidad de generar estrategias para afrontarlo.

Tabla 1 Participantes en el proyecto

Perfil	Número de participantes
Estudiantes de especialización en geriatría	1
Estudiantes pregrado ciencias sociales y humanidades	7
Estudiantes de pregrado en medicina	2
Médicos especialistas distintas unidades (pediatría, patología, medicina paliativa)	4
Investigadoras (Facultades de Enfermería, Medicina, Teología)	3
Profesores vinculados (Facultades de ciencias sociales, arquitectura y diseño, filosofía)	3
Enfermeras distintas unidades	4
Psicóloga	1
Teólogos, acompañantes espirituales	3

Fuente: Elaboración propia

El análisis de contenido de entrevistas, grupos de discusión y diarios de campo permitió la profundización en las categorías centrales para comprender tanto las barreras como las potencialidades y efectos del proceso: la medicalización, la burocratización, la fatiga por compasión, la valoración de la estética ante el duelo y la emergencia de la espiritualidad ante el duelo.

Medicalización de la muerte y el duelo

La denominada “medicalización de la vida” es un problema abordado desde las ciencias sociales y de la bioética de manera amplia en el siglo XX y XXI. Entendemos la medicalización como el proceso mediante el cual problemas denominados como normales de carácter social, son considerados eventos “patológicos” y exclusivos del ámbito biomédico; es decir el proceso por el cual los problemas no médicos son definidos y tratados como tales, usualmente en términos de enfermedad y desordenes, entre los cuales se encuentran la muerte y el duelo (Conrad, 1992; Foucault, 1990; Foucault, 2001; González, 2018; Galati, 2019; Márquez y Meneu, 2003; Sy, 2018). “La medicalización es un proceso continuo que se autoalimenta y crece de forma constante, facilitado por una situación en la que la sociedad va perdiendo toda capacidad de resolución y su nivel de tolerancia” (Orueta et al, 2011, p. 150).

En el trabajo realizado se encontró que, si bien la muerte y las primeras fases del duelo ocurren mayoritariamente dentro de instituciones hospitalarias, no son necesariamente objetos de intervención, o atención, en la medida que el objeto del hospital y de la medicina es la curación. En los diarios de campo la muerte no apareció como fenómeno descrito o acompañado por parte del personal médico, e incluso se identificó como un tema que no debía tratarse: “Cómo hablar de la muerte y el duelo en una unidad en donde se trabaja para salvar a niños que, de acuerdo a nuestra verdad colectiva, no deben morir, deben vivir a pesar de las condiciones o enfermedades que tengan” (Entrevista médico pediatra).

Es de esta manera que se medicaliza: en su negación. Ante la inminencia o llegada de la muerte, el médico se retiraba rápidamente del escenario cediendo el espacio a otros actores como personal de atención al usuario, enfermeras y capellanes, que eran los encargados de esos micro rituales como arreglar el cuerpo, prepararlo para la visita de los familiares, limpiar o suministrar los sacramentos. Los familiares quedaban muchas veces relegados de la escena con la responsabilidad de cumplir labores burocráticas. Al estar el sistema de salud construido alrededor de la atención individual el acompañamiento a los familiares era rara vez considerado como necesario. La manera como personal de salud y familiares se relaciona en este momento era al momento de dar malas noticias, considerada por el personal de salud como extremadamente difícil, así como guiar en los procesos burocráticos. La mayoría de los casos estas acciones se delegan a enfermería, o en casos donde la expresión de dolor era interpretada como anormal, se solicitaba interconsulta con psiquiatría.

En el hospital existían protocolos que orientaban qué hacer con quien estaba en proceso de morir o fallecer, regulando las visitas a los familiares, suministrando o no medicamentos, alimentos, líquidos, realizando o no exámenes de laboratorios o tomas de muestras. Todo esto desde una perspectiva biológica, acompañada de los procesos burocráticos y administrativos que implica la muerte. Sin embargo, el acompañamiento integral, considerando la parte espiritual, socio-cultural y familiar no se consideraba competencia del personal de enfermería o médico. Así el acto médico se reduce a una orden médica o un procedimiento burocrático, dejando de lado muchas veces las necesidades y deseos del paciente y sus familias como medida preferente (Ruiz, 2014).

Estas expresiones de la medicalización, nos acercan a lo que Illich citado por Shy (2018), denominaría iatrogenia cultural, en referencia a la forma como el obrar de la medicina moderna destruye el potencial cultural que los grupos humanos han construido tradicionalmente para enfrentar de manera autónoma la enfermedad, el dolor y la muerte.

Burocratización de la muerte y el duelo

Abadía y Oviedo desarrollaron el término itinerario burocrático como las “demandas obligatorias administrativas, financieras y jurídicas que el sistema de aseguramiento impone a los pacientes y familiares para acceder a los servicios o recibir una atención adecuada. Estos itinerarios aumentan el sufrimiento por causa de fallas en: acceso, calidad, integralidad y atención oportuna.”

(Abadía y Oviedo, 2010, p 96). En este caso se habla de la burocratización de la muerte y el duelo como la imposición de lógicas, procesos o demandas burocráticas administrativas, financieras o jurídicas que se imponen sobre la muerte o el duelo en contexto hospitalario. De la Torre (2017) señala que “en nuestra cultura de la satisfacción, del espectáculo y de la burocratización, de la eficacia y del pragmatismo, tendemos a convertir a la muerte en un tabú, a evitar todo dolor, a privatizar y esconder la muerte, a ocultar y reprimir todo lo que se refiere al morir, a desritualizar y desacralizar el final de la vida en esos limpios y eficientes hospitales y tanatorios” (p.15).

Este proceso fue particularmente evidente en el manejo del tiempo, los espacios y la firma del certificado de defunción, además de una constante referencia a los límites que el sistema mismo impone a cualquier forma creativa de acompañar el duelo en contexto hospitalario. El sistema de atención en salud presiona a los trabajadores sobre la eficiencia de sus acciones, impone unos ritmos de trabajo que impiden dedicar tiempo a acciones que -como las propuestas por el kit- son subvaloradas en esta lógica de productividad. Un médico especialista en el marco del grupo focal señalaba: “Y es que por la cantidad de turnos y de trabajo... solo nos enfocamos en la parte administrativa, la nota del sistema, el certificado”. Mientras que en las entrevistas y talleres realizados la falta de tiempo siempre fue un argumento para no acompañar a las familias a su propio ritmo: Una enfermera señala durante la entrevista: “Hay una barrera muy importante y es el tiempo que nosotros podemos generarle al momento (de la muerte)”, y continúa diciendo: “Yo llego acá a las 2 de la tarde y tengo consulta hasta las 6 de la tarde, no es que me puedo sentar una tarde a trabajar con el kit con la gente”. De la misma manera, una psicóloga señalaba durante el grupo focal que el kit “no ha tenido mayor uso, pero también porque no existe el tiempo y hay una coyuntura, ¿quién se hace cargo de eso?... Yo intenté hacer algo en el servicio, incluso María que es de atención al usuario, recibió un acercamiento sobre el propósito del kit y pensé: ella va a ser, pero no... por las múltiples funciones”. Una médica jefa de unidad señalaba durante la entrevista: “Yo a qué hora voy a poner a mis enfermeras a hacer eso, están muy ocupadas, tienen muchos pacientes”. Y no se trataba solo del uso del kit, sino de generar espacios de acompañamiento a los dolientes que fueran más allá de los procesos de remisión del cuerpo a las funerarias, los procesos legales o los procesos de facturación.

Jiménez (2012) en su estudio sobre la muerte en la sociedad española actual coincide en el predominio de procesos burocráticos, la jerarquización de la autoridad y la distribución del trabajo, así como una marcada impersonalidad, convirtiendo las relaciones en fragmentarias, utilitarias e instrumentales.

Fatiga por compasión en relación con el acompañamiento al duelo

En general los profesionales de la salud, y en especial los médicos, tienen poco o casi nula formación para ayudar al enfermo y su familia a morir y enfrentar el duelo, como un proceso que conlleva lidiar con decisiones técnicas, pero también y sobre todo emocionales y espirituales (Carmona y Blacho, 2008).

Diferentes estudios concluyen sobre la carga emocional que se presenta al enfrentar procesos de muerte y duelo entre los profesionales de la salud. Las respuestas a estas situaciones se mueven en un espectro que pasa por la impotencia, la ansiedad, la tristeza, la ira, la culpa entre otros, generando muchas veces aumento de estrés y desinterés en el rol (Gardner 1999; Gálvez 2006; Hernández, Sánchez y Echevarría, 2017; Jones y Smythe 2015; Nuzum, Meaney y O'Donoghue 2014;).

Algunos autores (Jonas- Simpson et al. 2010; Puia, Lewis y Beck 2013) reportan como parte de la respuesta a estas situaciones: conductas de huida, olvido, evitativas y de distanciamiento, con comportamientos que intentan minimizar los hechos, mostrarse desinteresados o impacientes, incluso oscos y desconsiderados, inhumanos, en el trato con familiares; que son en muchas ocasiones las formas que encuentran para lidiar con el impacto emocional que les causa (Fenwick et al. 2007; Gálvez 2006; Hernández, Sánchez y Echevarría, 2017; Nuzum, Meaney y O'Donoghue 2014). Algunas de estas situaciones fueron evidentes en esta investigación siendo recogidas en los diarios de campo y entrevistas: "La gente le tiene miedo a la muerte y la gente le tiene miedo al llanto, más los profesionales de la salud, porque siempre hay una formación de la fuerza, fortaleza y después te cambian la película y debes ser sensible (...) Se puede deshumanizar a la persona, decir: uno menos de la lista (...) hay momentos que uno esta tan cargado de trabajo que no se siente esa conexión con esa familia" (Cita Diario de campo estudiante medicina). Una psicóloga afirma sobre el equipo médico: "No tengo en mi memoria que hayan ido a acompañar a un entierro, si es positivo o no, es más una cosa de estar afuera... todos acá son muy amables y amorosos, pero a la hora de la muerte son, al contrario, son desprendidos en ese aspecto y es una forma de defenderse..." (Entrevista psicóloga). El agotamiento se expresa en relación a no tener tiempo: "No tener tiempo para ser un patrón común. En los talleres de respiración hubo dificultad para iniciar, para disponer de este tiempo, hay un vínculo constante con el celular" (Cita diario de campo).

Hernández y colaboradores (2017) señalan también con otros autores (Chan et al. 2008; Fenwick et al. 2007; Gálvez 2006; Nuzum, Meaney y O'Donoghue, 2014) que los sistemas de apoyo y redes dentro del mismo ámbito hospitalario para que los profesionales hagan frente a esta situación de manera distinta, son ausentes. Esto puede explicar también, porque en este estudio el uso del kit fue asumido con total compromiso solo por una persona del equipo de atención al usuario y por tres del equipo de cuidado espiritual, personal que tiene dentro de sus funciones atender a pacientes y familiares en procesos de final de vida e implementar procesos de lo que hoy se expresa como 'humanización del cuidado'. Para los demás servicios fue difícil ya que los actores no consideraban parte de su trabajo esta labor o responsabilidad, aun cuando la consideraran necesaria. En general los entrevistados reportaron dificultad y cansancio frente a los familiares y pacientes en final de vida, no tener herramientas para su abordaje y que esto les causaba angustia y estrés en sus labores cotidianas, sin que estas emociones tuvieran –según su percepción– un lugar reconocido o importante dentro de los servicios. Esta última parte es fundamental: los grupos de apoyo, grupos Balint y otros recursos de apoyo al personal de salud existían, solo que no son considerados por ellos mismos como importantes. Los hallazgos nos permiten afirmar con Hernández y Colaboradores (2017), que la negación y el distanciamiento marcan la práctica asistencial, se les dificulta afrontar o

verbalizar la muerte y que esto incluso puede hacer que no consideren los espacios ofertados como apoyo al personal como valiosos.

Valoración de la estética ante el duelo

El arte ha adquirido un lugar privilegiado en el escenario de la muerte y el duelo, en la medida que permite la expresión de emociones, la mas de las veces contradictorias o innombrables, que requieren otras formas de expresión y aceptación (Haine, Ayers, Sandler y Wolchik, 2008).

Mandoki señala que “toda experiencia es por definición estética, pues experimentar equivale a estesis” (Mandoki, 2006, p. 50) y esta es concebida como “la sensibilidad o condición de abertura, permeabilidad o porosidad del sujeto al contexto en el que está inmerso” (p. 67). La muerte, entonces pone al sujeto en un estado de estesis particular, en los que la experiencia sensible le permite percibir el mundo con nuevos ojos, y a la vez experimentar estados inconcebibles para quienes no los han transitado. El doliente se enfrenta con la dificultad de comunicar verbalmente este estado. Uno de los participantes lo expresó así: “Hay momentos en que las palabras no alcanzan...ahí es cuando entra el arte... porque tú sientes que algo en ti se murió... Bendita muerte protagonista todo el tiempo” (Cita diario de campo). Es justo en este estado que el ritual y su dimensión estética y colectiva permite esta comunicación y les permite a los demás actores de la escena acompañar recreando el universo simbólico y social afectado por la muerte. Sin el rito, sin la posibilidad de creación, domina lo biomédico o lo burocrático. Con la estética se reposiciona lo humano.

Para las cuatro personas que asumieron el uso de los materiales del kit, el acompañar implicaba una disposición de los sentidos, una disposición al acompañamiento, un extrañamiento y una disposición permeable a lo desconocido. Esta escena en una sala de espera de cuidados intensivos con algunas personas en duelo anticipado, ilustran como lo estético convocaba a pacientes y personal de salud, generando cuestionamientos vitales:

“Empezamos con los ojos de Dios (figuras geométricas con lanas de colores), disponiendo lanas y materiales sobre la mesa de centro de la sala de espera de cuidados intensivos. Una señora inicia una de las figuras, pero interrumpe la tarea para ir a estar con su esposo. Una mujer mayor que está en la sala me pregunta: Estoy curiosa: ¿qué hace? Le muestro el resultado esperado. Se sienta a aprender y hacer, mientras descansa de acompañar a su nieta que está hospitalizada. ¿Usted va a estar aquí? me pregunta. Si. Aquí voy a estar, tranquila. Llega un familiar de otro paciente y sin mediar se sienta a tejer. Otro hombre se une a la tarea. “Es cuestión de paciencia” dice: “Y a veces toca deshacer lo que está hecho. Es como la vida, ¿no?” (Cita diario de campo)

Los espacios de creación colectiva usando el kit, cuando eran posibles, permitían la vinculación de experiencias, la reflexión sobre la vida, la reducción de la velocidad, la introspección, y por ejemplo el desarrollo de nuevas capacidades (como hacer una mariposa de origami) que en momentos de dolor abrían la posibilidad del descubrimiento de posibilidades antes consideradas impensables, como por ejemplo el perdón o el manejo de la culpa: “Pedir perdón, perdonarse, a veces hablarlo no es fácil, entonces empiezan a escribir o se entregan una carta, como cuando un paciente

está falleciendo y llegan todos los familiares y son disfuncionales y es un momento muy difícil, entonces a veces romper ese hielo no es fácil, entonces les dije, escríbele una carta a tu hermana. Les sugiero que escriban la carta y luego hacemos una flor de loto con la carta. Entonces son cositas sencillas que ayudan bastante para expresar sentimientos” (Participante Grupo focal).

Lo que inicialmente se consideraba extraño, a lo largo del proceso fue encontrando un sentido para los participantes, tanto para los familiares que usaron los kits, como el personal de salud y las investigadoras: “Estas experiencias estéticas fueron muy importantes para todos, no sabía que se podía irrumpir en el hospital de esa manera,... pero creo que la música y la magia son muy a lugar, para distraer un poquito del dolor y ver la situación de distinta manera, pensar que la vida sigue llena de música, que puedo cantar con el otro, que puedo disfrutar aunque se vaya a ir... puedo decir que me estoy permitiendo llorar, cosa que me cuesta permitirme en público... bueno, esto es lo que hace la estética” (Cita diario de campo).

Emergencia de la espiritualidad y de lo colectivo ante el duelo

Mediante el kit y la sugerencia de incluir rituales en el proceso de acompañamiento al duelo se buscaba dar espacio a la espiritualidad por encima de los procedimientos biomédicos establecidos dentro del hospital. Así, por ejemplo, la elaboración de un corazón de origami con una familia permitía, el acompañamiento con sentido, al invitarlos a “abrir el corazón” luego de elaborar la figura con origami con la familia, y pedirles que escribieran sobre el papel abierto, notas para su ser querido enfermo. El corazón luego era dispuesto en la cama del paciente. El carácter ecuménico de estos recursos permitía a los y las acompañantes respuestas ajustadas a cada casa, cada familia, cada religión: “He acompañado independiente de si las personas son de otro credo” (Entrevista persona atención al usuario). Una especialista en geriatría decía: “Yo le digo a la familia de mis pacientes que no llamen a la funeraria tan rápido, que hagan un momento de oración, que reconozca el cadáver, que se despidan y den las gracias” (Entrevista médica especialista). El uso de los materiales permitía no solo la creación sino procesos de destrucción y reconstrucción. Algunos usuarios optaban por romper, arrugar, destruir la figura elaborada: “Romperse significa dolor, pero también transformación. Cuando lo sagrado se rompe, se vuelve aún más sagrado porque, si lo permitimos, nos congrega. Para volver a pegar necesitamos de los otros, necesitamos del ritmo incesante de quienes tenemos alrededor, necesitamos su cuidado. Cuando el plato se rompió me invadió la tristeza y la impotencia. Pero era de todos. Era nuestra sorpresa, nuestra rabia, nuestra tristeza, era nuestro plato, entonces lo sagrado no es solo individual, necesitamos del otro para pegar y sanar” (Cita diario de campo acompañante espiritual). Desde una perspectiva litúrgica, el duelo resalta la importancia de los elementos simbólicos amarrados a una experiencia comunitaria (Duch y Melich, 2005). Los tiempos, espacios, oraciones, símbolos, que pasan a través del cuerpo tanto personal como colectivo resultan ser sanadores para los tránsitos en situaciones de pérdida. Recordemos que “el símbolo estético remite hacia lo trascendente” (Mardones, 2003. p.97). De ahí la necesidad de recuperar la construcción colectiva de lo simbólico, no como momento puntual que responde a un rito, sino como la posibilidad de simbolizar y fortalecer el sentido central que deja la muerte y es fortalecer los vínculos.

CONCLUSIONES

La medicalización y burocratización de los servicios de salud frente a la atención de un acontecimiento cotidiano permeado profundamente por representaciones culturales diversas y cuyo manejo inicial puede determinar el curso de la elaboración de procesos de duelo más acompañados y trascendentes, restringe las posibilidades de implementación de estrategias que como la propuesta en esta investigación, posibilitan aperturas a formas creativas, colectivas, interculturales de acompañamiento y afrontamiento del duelo por muerte.

El personal de salud de servicios que poseen estructuras y temporalidades que imponen flujos de atención rápida, exceso de trabajo y responsabilidad, enfrentados a la muerte de manera cotidiana, son proclives a experimentar fatiga por compasión que se traduce en gran dificultad para el uso de herramientas creativas, espirituales o de humanización, a pesar de la valoración positiva que hacen de las mismas.

Los sistemas de salud requieren de una profunda transformación no solamente del diseño de los servicios, sino de la calidad de la atención y de la preparación, disposición y condiciones favorables para que los profesionales de salud que enfrentan esta situación, puedan subvertir las lógicas medicalizadoras de la vida y acompañar el duelo por muerte en condiciones más acordes con las necesidades, creencias y representaciones de las personas y comunidades frente a este hecho vital.

La formación del recurso humano como pilar fundamental de los sistemas de salud necesita repensar la lógica de su estructura y expectativas sociales respecto de la responsabilidad que se descarga en los profesionales de la salud de proceder ante la posibilidad y la inminencia de la muerte y avanzar en reconocer que esta como hecho vital, forma parte de la vida y no es algo “evitable” a toda costa, por medio de la “ciencia y la tecnología”.

Se requiere trabajar sobre las representaciones sociales que hacen del duelo y la muerte temas tabú, que se evitan, para avanzar en su reconocimiento, re significación y construir diferentes maneras de afrontarlos y acompañarlos, especialmente en contextos hospitalarios en los cuales se convive con esta realidad cotidianamente y suele eludirse detrás de maquinarias burocráticas.

Este kit de acompañamiento representa en nuestra comprensión, una propuesta disruptiva en estos tiempos de rapidez, pues el duelo requiere de un tiempo lento, sin formalismos, con libertad estética, con menos protocolos y más relaciones; con más responsabilidad colectiva y respuestas desde la salud pública. Actualmente elementos puntuales del kit siguen en uso en el acompañamiento en final de vida, más desarrollos de iniciativas propias en cada unidad.

La investigación cualitativa, participativa e interdisciplinar, permite abordar este tipo de fenómenos desde diversas perspectivas que aportan a su comprensión y potencial transformación. Desarrollar investigación basada en las artes en contextos hospitalarios presenta desafíos, pero aporta a los participantes en términos de reflexividad y pensamiento crítico.

El artículo se elaboró previo a la pandemia de Covid-19, y sin duda, la muerte y el duelo penetró las instituciones hospitalarias. En el caso del hospital en mención se desarrollaron múltiples actividades de soporte al personal de salud, pacientes y familiares que requerirán evaluación e investigación futura.

BIBLIOGRAFÍA

- Abadía, C., & Oviedo, D. (2010) Itinerarios burocráticos de la salud en Colombia: la burocracia neoliberal, su estado y la ciudadanía en salud. *Rev. Gerenc. Polit. Salud*, Sup. 9 (18), 86-102. Recuperado de <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/gerepolsal/article/view/2650>
- Allen, L. (2013). Shorters review. A Liturgy of Grief: A Pastoral Commentary on Lamentation. *Henderson, J. Interpretation*, 67(2), 214. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0020964312473071>
- Alvarenga, L. (2017). Katya Mandoki. Prosaica uno. Estética cotidiana y juegos de la cultura. *Realidad: Revista De Ciencias Sociales Y Humanidades*, (118), 697–699. <https://doi.org/10.5377/realidad.v0i118.3366>
- Blasco-Fontecilla, H. (2014). Humanities in Medicine: Medicalization, wish-fulfilling medicine, and disease mongering: Toward a brave new world? Medicalización, medicina del deseo e invención de enfermedades: ¿hacia un mundo feliz? (Spanish; Castilian), 214, 104-107. <https://doi.org/10.1016/j.rce.2013.08.012>
- Cacciatore, J., & Flint, M. (2012). Mediating Grief: Postmortem Ritualization After Child Death. *Journal of Loss & Trauma*, 17 (2), 158-172. <https://doi.org/10.1080/15325024.2011.595299>
- Carmona Berrios, Z. E., & Brancho de López, C. E. (2014). La muerte, el duelo y el equipo de salud. *Revista De Salud Pública*, 12(2), 14–23. Recuperado de <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/RSD/article/view/7197>
- Chan, M. F., Lou, F. L., Arthur, D. G., Cao, F. L., Wu, L. H., Li, P., Sagara-Rosemeyer, M., Chung, L. Y., & Lui, L. (2008). Investigating factors associate to nurses' attitudes towards perinatal bereavement care. *Journal of clinical nursing*, 17(4), 509–518. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02007.x>
- Conrad, P. (1992). Medicalization and Social Control. *Annual Review of Sociology*, 18(1), 209-232. <https://doi.org/10.1146/annurev.so.18.080192.001233>



-
- Cross, S. H., & Warraich, H. J. (2019). Changes in the Place of Death in the United States. *New England Journal of Medicine*, 381(24), 2369-2370. <https://doi.org/10.1056/NEJMc1911892>
 - De la Torre, F. J. (2017). Acompañar a los menores ante la muerte de los seres queridos. *Padres y maestros*, 363, 15-16. <https://doi.org/10.14422/pym.i363.y2015.002>
 - Denzin, N.; Lincoln, Y. (2015). *Investigación con base en las artes Manual de investigación Cualitativa* (Vol. IV, 113 -139). Barcelona: Gedisa Editorial.
 - Duch, L., & Melich, J.C. (2005). *Escenarios de corporeidad*. Madrid: Editorial Trotta.
 - Fenwick, J., Jennings, B, Downie, J., But, J., & Okanaga, M. (2007). Providing perinatal loss care: satisfying and dissatisfy-ing aspects form midwives. *Women and Birth*, 20, 153- 160. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2007.09.002>
 - Fristad, M. A., Cerel, J., Goldman, M., Weller, E. B.. & Weller, R. A. (2000). The role of ritual in children's bereavement. *Omega*, 42(4), 321-339. <https://doi.org/10.2190%2FMC87-GQMC-VCDV-UL3U>
 - Flanagan, B. (2014). Quaestio Divina. Research as Spiritual Practic. *The Way*, 53(4), 126-136. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/288828258_Quaestio_Divina_Research_as_Spiritual_Practice
 - Foucault, M. (1990). *La vida de los hombres infames. Ensayos sobre desviación y dominación*. Madrid, España: La Piqueta.
 - Foucault, M. (2001). *Defender la sociedad*. Buenos Aires, Argentina: FCE.
 - Galati, E. (2018). La eutanasia y la medicalización de la muerte desde una perspectiva jurídica compleja. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 18(1), 68-86. <https://doi.org/10.18359/rlbi.1833>
 - Gálvez, A. (2006). Muerte alrededor del nacimiento: creencias, sentimientos y vivencias, una perspectiva de los profesionales de los cuidados. Tesis Doctoral. Departamento de Enfermería. Alicante: Universidad de Alicante.
 - Gardner, J. M. (1999). Perinatal death: uncovering the needs of midwives and nurses and exploring helpful interventions in the United States. *England and Japan. Journal of Transcultural Nursing* 10, 120-130. <https://doi.org/10.1177%2F104365969901000205>
 - González, N. (2018). Medicalización de la muerte. Elementos de discusión y análisis para un abordaje crítico desde las Ciencias Sociales. *Culturales*, 6,1-27. <https://doi.org/10.22234/recu.20180601.e350>

- Haine, R. A., Ayers, T. S., Sandler, I. N., & Wolchik, S. A. (2008). Evidence-Based Practices for Parentally Bereaved Children and Their Families. *Prof Psychol Res Pr*, 39(2), 113-121. <https://doi.org/10.1037/0735-7028.39.2.113>
- Hernández, J.M., Sánchez, F.C., & Echevarría, P. (2017). Alumbrando la muerte. Profesionales de la vida gestionando el duelo. *Revista Internacional de Sociología*, 75(3), 1-13. <https://orcid.org/0000-0002-9391-8536>
- Hull, K. L. (2014). Ritual as performance in small-scale societies. *World Archaeology*, 46(2), 164. <https://doi.org/10.1080/00438243.2013.879044>
- Jiang, J., & May, P. (2021). Place of death in Europe: trends and associations in a 30-country panel (2005-2017). *European Journal of Public Health*, 31(Supplement_3), ckab164.064. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckab164.064>
- Jiménez, R. (2012). ¿De la muerte (de)negada a la muerte reivindicada? Análisis de la muerte en la sociedad española actual: muerte sufrida, muerte vivida y discursos sobre la muerte. p. 98. Tesis doctoral Recuperado de <https://uva-doc.uva.es/bitstream/handle/10324/979/TESIS172-120611.pdf;jsessionid=24B296ADA6695AFF1AD74D162617DC70?sequence=1>
- Jonas-Simpson, C., McMahon, E., Watson, J., & Andrews, L. (2010). Nurses experiences of caring for families whose babies were born still or died shortly after birth. *International Journal for Human Caring* 14,14-21. <https://doi.org/10.1177%2F2158244013486116>
- Jones, K., & Smythe, L. (2015). The impact on midwives of their first stillbirth. *New Zealand College of Midwives Journal*, 51, 17-22. <https://doi.org/10.12784/nzcomjnl51.2015.3.17-22>
- Katz, J., Hockey, J., & Small, N. (Eds.). (2001). *Grief, mourning, and death ritual*. Portland: Editorial Ringgold Inc.
- Lawrence, L. J. (2005). Reviewed Work: Biblical Mourning: Ritual and Social Dimensions by Saul M. Olyan. *Journal of Biblical Literature*, 124(1), 158-160. <https://doi.org/10.2307/30040995>
- Mandoki, K. (2006). *Estética cotidiana y juegos de la cultura*. Prosaica I. México: Siglo Veintiuno Editores.
- Mardones, J.M. (2003). *La vida del símbolo. La dimensión simbólica de la religión*. Santander: España: Sal Terrae. p.97



-
- Márquez, S., & Meneu, R. (2007). La medicalización de la vida y sus protagonistas. *Eikasía. Revista de Filosofía*, II (8), 65-86. Recuperado de <https://revistadefilosofia.org/4Lamedicalizacion.pdf>
 - Nuzum, D., Meaney, S., & O'Donoghue, K. (2014). The impact of stillbirth on consultant obstetrician gynaecologists: a qualitative study. *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 121: 1020-1028. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.12695>
 - Orueta, R., Santos, C., González, E., Fagundo, E. M., Alejandre, G., & Carmona, J. (2009). Medicalización de la vida. *Rev Clin Med Fam*, 4(2), 150-161.
 - Pacheco B., G. (2003). Perspectiva antropológica y social de la muerte y el duelo. *Cultura de los Cuidados*, 14(2), 27-43. Recuperado de https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/1040/1/culturacuidados_14_05.pdf
 - Reeves, N. (2011) . Death Acceptance Through Ritual. *Death Studies*, 35(5), 408. <https://doi.org/10.1080/07481187.2011.552056>
 - Romanoff, B. D., & Terenzio, M. (1998). Rituals and the grieving process. *Death Studies*, 22(8), 697-711. <https://doi.org/10.1080/074811898201227>
 - Ruiz A., E. (2014). "Medicalización" de la vida y de la muerte. *Rev. enferm. CyL* , 6 (1), 1. Recuperado de <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/118/93>
 - Sheffer, S. (2015). Grieving Together: The value of public ritual for family members of executed persons. *The International Journal of Narrative Therapy and Community Work*, (1), 1-6. Recuperado de https://www.susannahsheffer.com/uploads/1/1/6/7/11672632/grieving_together.pdf
 - Suárez R., V. (2011). Ciencia y religión: visiones y manejo emocional de la muerte y el duelo. *Revista de Humanidades*, 18. <https://doi.org/10.5944/rhdh.18.2011.12879>
 - Sy, A. (2018). La medicalización de la vida: hibridaciones ante la dicotomía Naturaleza/Cultura *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(5), 1531-1539. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018235.10212016>