

ELNEC

CONSORCIO DE EDUCACIÓN DE ENFERMERÍA PARA
EL FINAL DE LA VIDA

Currículo Internacional

**GUÍA PARA
EL INSTRUCTOR**

Módulo 7
Pérdida y duelo

Módulo 7

Pérdida y duelo

Generalidades del Módulo

Este módulo trata los aspectos desafiantes de la pérdida y el duelo de los pacientes y sus familias y también las experiencias de las pérdidas de los profesionales de la atención médica.

Mensajes clave

- Aún a pesar de la prestación de una atención paliativa de excelencia, la pérdida de la propia vida o la de un ser querido crea una pena intensa.
- La atención paliativa puede facilitar la adaptación a la pérdida y aliviar en gran medida la angustia y el sufrimiento.
- Los proveedores de atención médica también necesitan apoyo para su propio duelo por cuidar a las personas con enfermedades terminales.

Objetivos

Cuando finalice este módulo, el participante podrá:

1. Definir la pérdida, el duelo y el luto.
2. Distinguir los distintos tipos de duelo: anticipado, normal, complicado y enmascarado.
3. Describir tres tareas del duelo y cinco factores que pueden afectar significativamente al proceso del duelo.
4. Proveer tres intervenciones que podrían ser apropiadas para facilitar el duelo normal.
5. Verbalizar y comprender los temas relacionados con el duelo y la pérdida ya que se vinculan con circunstancias complejas o traumáticas.
6. Definir la conciencia personal de la muerte y de la pérdida acumulativa asociadas con el cuidado de enfermos a nivel profesional.
7. Identificar cuatro sistemas de apoyo a los que el proveedor de atención médica puede acceder para recibir ayuda para enfrentar la ansiedad por la muerte y la pérdida.

Módulo 7: Pérdida y duelo

Guía para el Participante

- I. INTRODUCCIÓN
 - A. Paciente, familia y proveedor de atención médica
 - B. El papel del proveedor de atención médica

- II. EL PROCESO DEL DUELO
 - A. Proceso
 - B. Pérdida, duelo y luto
 - 1. Pérdida
 - 2. Pena
 - 3. Luto
 - 4. Duelo
 - 5. Consideraciones culturales
 - C. Tipos de duelo
 - 1. Duelo anticipado
 - 2. Duelo normal
 - 3. Duelo complicado
 - a. Tipos
 - b. Factores de riesgo
 - c. Reacciones complicadas
 - d. Factores
 - 4. Duelo enmascarado
 - 5. El duelo en los niños
 - a. Según la edad y el nivel de desarrollo
 - b. Síntomas del duelo en los niños más pequeños
 - c. Síntomas del duelo en los niños mayores
 - D. Etapas y tareas del duelo
 - 1. Notificación/conmoción
 - 2. Experimentar la pérdida
 - 3. Reintegración
 - E. Factores que afectan el proceso del duelo

- III. EVALUACIÓN DEL DUELO
 - A. A quién incluye
 - B. Cuándo se realiza
 - C. Evaluación del duelo
 - 1. Tipo de duelo
 - 2. Reacciones del duelo
 - 3. Factores que pueden afectar el proceso de duelo
 - 4. Evaluación del cuidador

- IV. INTERVENCIONES PARA EL DUELO
 - A. Plan de atención
 - B. Actitud
 - C. Prácticas culturales
 - D. Qué decir
 - E. Los niños y los padres
 - F. Duelo anticipado
 - 1. Apoyo emocional
 - 2. Alentar la verbalización
 - 3. Fomentar la revisión de la vida
 - 4. Educar al paciente/familia con respecto al proceso de la muerte
 - 5. Alentar al paciente/familia a que resuelvan los asuntos inconclusos
 - 6. Brindar presencia, escucha activa, toque y tranquilidad
 - G. Intervenciones para el duelo
 - 1. Identificar y expresar los sentimientos
 - 2. Duelo enmascarado – reconocimiento
 - 3. Funerales, servicios conmemorativos, ritos, rituales y tradiciones públicos, rituales privados
 - 4. Atención espiritual
 - 5. Identificación de las necesidades de asistencia adicional y remisiones correspondientes
 - 6. Reconocer el estado del desarrollo de los niños
 - 7. Hacer remisiones a grupo(s) de apoyo
 - H. Finalización del proceso de duelo

- V. EL PROFESIONAL DE ATENCIÓN MÉDICA: ANSIEDAD POR LA MUERTE, PÉRDIDA ACUMULATIVA, DUELO
 - A. Pérdida acumulativa
 - B. Etapas de adaptación del profesional de atención médica
 - C. Factores que influyen el proceso de adaptación del proveedor de atención médica
 - 1. Formación profesional
 - 2. Antecedentes personales con la muerte
 - 3. Cambios en la vida
 - 4. Sistemas de apoyo
 - D. Sistema de apoyo del proveedor de atención médica
 - 1. Equilibrio
 - 2. Evaluación de los sistemas de apoyo
 - a. Apoyo formal
 - b. Apoyo informal
 - c. Apoyo del instructor

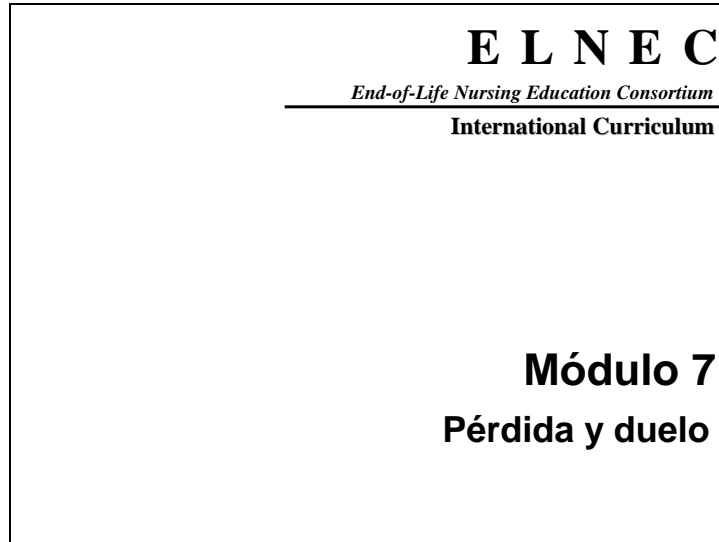
- VI. CONCLUSIÓN
 - A. La atención para el duelo continúa después de la muerte
 - B. Evaluación con intervención permanente

- C. Reconocer el duelo propio
- D. La atención del duelo es interdisciplinaria

Módulo 7: Pérdida y duelo

Guía para el Instructor

Diapositiva 1



ELNEC
End-of-Life Nursing Education Consortium
International Curriculum

Módulo 7
Pérdida y duelo

*“No hay errores, no hay coincidencias.
Todos los hechos son bendiciones que se nos dan para que aprendamos”.*
Elisabeth Kubler-Ross

Diapositiva 2

o
o
o

Pérdida y duelo

- **Todos, el paciente, la familia y los proveedores de atención médica sufren pérdidas**
- **Cada persona vive el duelo a su modo**
- **Es vital hacer un enfoque interdisciplinario de atención**

E L N E C International Curriculum o o o o o o o

- El paciente, la familia y el proveedor de atención médica experimentan la pérdida y el duelo. Cada sobreviviente y profesional de la atención médica experimenta el duelo a su propio modo:
 - Con sus propias habilidades para enfrentar las cosas.
 - De acuerdo con sus normas culturales, sistemas de creencias y de fe.
 - Con las experiencias pasadas y presentes de la vida relacionadas con la pérdida y el duelo.
- El duelo afecta a los sobrevivientes en el campo físico, psicológico, social y espiritual.
- Los proveedores de atención médica deberían utilizar un equipo interdisciplinario (enfermeros, trabajadores sociales, voluntarios, asesores para la pérdida y el duelo, médicos) para facilitar el proceso de duelo para el sobreviviente. Cada disciplina puede contribuir con su conocimiento en el plan de atención del duelo.

Análisis:


¿Cómo se expresa el duelo en su cultura?

Diapositiva 3

o
o
o

El papel del proveedor de atención médica

- **Evaluar el duelo**
- **Asistir al paciente con el duelo**
- **Dar apoyo a los sobrevivientes**



E L N E C International Curriculum o o o o o o o

- El proveedor de atención médica tiene un papel único en la evaluación, la asistencia y el apoyo al paciente y su familia con respecto a la pérdida y al duelo. Características del papel del proveedor de atención médica:
 - Evaluar el proceso de duelo por medio de una evaluación detallada de la pena.
 - Ayudar al paciente con los temas relacionados con el duelo que pudiera estar experimentando (puede ser la pérdida de la salud, de una parte del cuerpo, del control, de un negocio, de la vida, etc.).
 - Brindarle apoyo al paciente para:
 - ◆ Sentir la pérdida.
 - ◆ Expresar la pérdida.
 - ◆ Completar las tareas del proceso de duelo.

Diapositiva 4

El proceso del duelo

- **Comienza antes de la muerte**
- **No tiene un orden ni es predecible**
- **Incluye una serie de etapas o tareas**
- **Nadie “lo supera”**
- **El trabajo de elaborar el duelo es aprender a vivir con la pérdida**

Chan et al., 2004

E L N E C International Curriculum

- El duelo es un proceso. El duelo comienza antes de la muerte del paciente y el sobreviviente lo vive cuando anticipa y experimenta la pérdida. El duelo continúa para el sobreviviente con la pérdida de su ser querido.
- El proceso de duelo no siempre tiene un orden ni es predecible.
- En general, el proceso de duelo consta de una serie de etapas y/o tareas que el paciente debe vivir para poder resolver la pena. A veces, a este proceso se lo llama “elaborar el duelo” (Chan et al., 2004).
- Nadie “supera” realmente una pérdida, pero es posible sanar y aprender a vivir con la pérdida y/o sin la persona fallecida.
- La elaboración del duelo comienza cuando el sobreviviente empieza a vivir y a aceptar la pérdida.

Diapositiva 5

La pérdida

- **Una pérdida puede ser una persona, cosa, relación o situación**
- **El duelo es una respuesta emocional a la pérdida**
- **El luto es la expresión exterior, social de la pérdida**
- **Está influido fuertemente por la cultura**

Corless, 2006

E L N E C International Curriculum

- La pérdida se define como la ausencia de una posesión actual o futura, y junto a ella aparece la respuesta del duelo y la expresión del luto.
- **Las pérdidas** pueden ocurrir antes de la muerte del paciente, cuando el paciente y sus seres queridos anticipan y experimentan la pérdida de la salud, los cambios en las relaciones, en los roles y la pérdida de la vida (duelo anticipado). Después de la muerte el sobreviviente experimenta la pérdida del ser querido. La mayoría de las pérdidas desencadenarán el luto y la pena y los sentimientos, comportamientos y reacciones ante la pérdida que los acompañan. Todos, los pacientes, miembros de la familia y sobrevivientes experimentan pérdidas (los pacientes pierden en la salud, la seguridad financiera, una parte del cuerpo, etc.).
- **El duelo** es la respuesta emocional ante una pérdida. El duelo comprende los sentimientos y respuestas personalizadas que un individuo tiene ante una pérdida real, percibida o anticipada (Kissane, 2003). Las demás personas no pueden percibir los sentimientos asociados con el duelo, pero el proveedor de atención médica debe evaluar las reacciones ante la pena y los comportamientos asociados. Estos sentimientos pueden ser enojo/frustración, soledad, tristeza, culpa, remordimiento, paz, etc.
- **El luto** es la expresión externa, social de una pérdida. El modo de exteriorizar una pérdida puede estar determinado por las normas culturales, costumbres y prácticas que abarcan los rituales y las tradiciones. Algunas culturas pueden manifestarse de un modo muy emocional y verbal para expresar una pérdida, otras pueden tener muy poca reacción ante la pérdida o gemir o llorar fuertemente o los individuos pueden verse estoicos y formales. *¿Cómo es el luto en su país?*
- Las creencias culturales y religiosas también pueden establecer cuánto tiempo dura el luto y cómo el sobreviviente “debería” comportarse durante el período de duelo. Además, la expresión externa de la pérdida puede estar influida por la personalidad del individuo y sus experiencias de vida (Corless, 2006).

Diapositiva 6

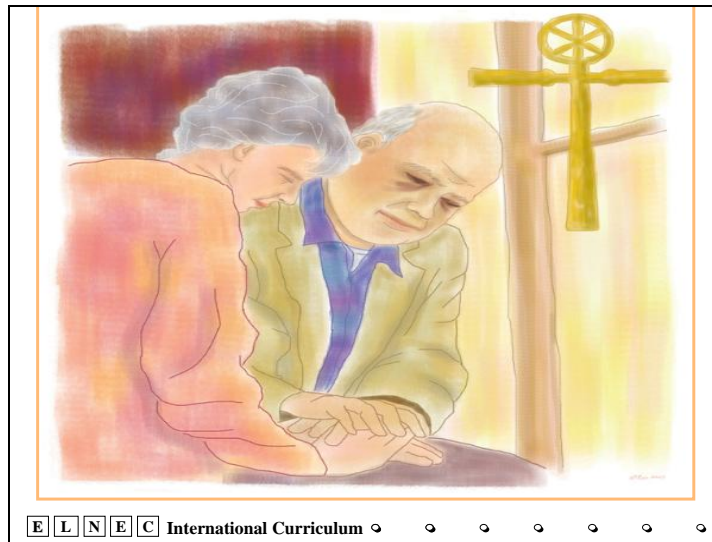
Duelo

- **Es la reacción del sobreviviente ante la muerte de un miembro de la familia o amigo cercano**
- **Tenga conciencia de las características culturales**

E L N E C International Curriculum

- El duelo consta de la pena y el luto – los sentimientos interiores y las reacciones exteriores del sobreviviente. Muchas veces se dice que el sobreviviente está pasando por una “etapa de duelo”. A veces, esto puede llevar el tiempo que tarda el sobreviviente en sentir el dolor de la pérdida, el luto y la pena y ajustarse a un mundo sin la presencia física, psicológica y social de la persona fallecida.
- Se deberá fomentar que la persona que está viviendo el proceso de duelo haga lo siguiente:
 - Hable sobre la muerte.
 - Comprenda que sus sentimientos son normales.
 - Se tome el tiempo suficiente para la expresión de la pena.
 - Resuelva los problemas inmediatos y prácticos, pero posponga las decisiones de largo plazo tales como el lugar de residencia o el cambio de trabajo.
- Es la responsabilidad del proveedor de atención médica tener conciencia de las características culturales del duelo y del luto para los pacientes, los miembros de las familias y los sobrevivientes que atiende. Además, el proveedor de atención médica debería identificar el tipo de duelo según las características, signos/síntomas para poder incrementar las intervenciones apropiadas para el duelo (D’Avanzo & Geissler, 2003).

Diapositiva 7



- Es importante que los proveedores de atención médica comprendan cómo los pacientes y las familias entienden la pérdida. Para comprender mejor la pérdida y el duelo, pídale a los participantes que realicen uno o ambos de los siguientes ejercicios:
 - Ilustración 1: Historia personal de la pérdida (los participantes deberán completar la historia en 5 minutos y luego habrá 5 minutos más para compartirla con el grupo).
 - Ilustración 2: Ejercicio para la pérdida. Lea el ejercicio a la clase y pida que tachen los ítems. Después de finalizado el ejercicio, solicite a uno o dos participantes que hablen sobre sus experiencias.
- Después de realizar uno o ambos de los ejercicios mencionados anteriormente, continúe con los distintos tipos de pena (diapositiva siguiente).

Diapositiva 8

Tipos de duelo

Duelo anticipado

- **Duelo antes de la pérdida**
- **Pérdidas reales o miedo a pérdidas potenciales**
- **Lo experimentan el paciente, la familia y los profesionales**
- **Los niños tienen necesidades únicas**

Glass et al., 2006

E L N E C International Curriculum

- El duelo anticipado se define como un duelo antes de la pérdida asociado con el diagnóstico, la enfermedad aguda, crónica y terminal experimentada por el paciente, la familia y los cuidadores (Corless, 2006; Rando, 2000).
- Ejemplos de duelo anticipado:
 - Pérdidas reales de la salud o miedo a pérdidas potenciales.
 - Pérdida de la independencia.
 - Pérdida de una parte del cuerpo.
 - Pérdida de la estabilidad financiera, de la capacidad de elegir y de las funciones mentales.
- Las respuestas de los niños ante las enfermedades graves en la familia son sólo una forma de duelo anticipado y pueden ser (Glass et al., 2006):
 - Pensamiento mágico concreto que tiene como consecuencia la culpa, por ejemplo “una vez le dije a mami que yo quería que muriera”.
 - Miedo al abandono, a contagiarse la enfermedad, enojo, retraimiento, comportamiento para llamar la atención, incapacidad para concentrarse, especialmente en las tareas de la escuela.
 - Incapacidad de concentrarse, especialmente en las tareas de la escuela.
 - Regresión con respecto al desarrollo (por ejemplo, orinarse en la cama).

Material didáctico suplementario sugerido:

Cuadro 1: Tipos de duelo

Diapositiva 9

**Duelo normal
(sin complicaciones)**

- **Sentimientos, comportamientos y reacciones normales ante la pérdida**
- **Reacciones físicas, emocionales, cognitivas y del comportamiento**

E L N E C International Curriculum

- El duelo normal se describe como los sentimientos, comportamientos y reacciones normales ante una pérdida. Las reacciones normales ante una pérdida pueden ser:
 - Físicas.
 - Emocionales.
 - Cognitivas.
 - Del comportamiento.
- El duelo activo puede llevar años. No superamos la pérdida, pero la relación con la persona fallecida cambia. Hay una reconexión con el mundo de los vivos.

Material didáctico suplementario sugerido:

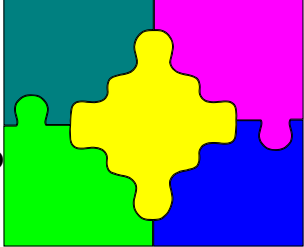
Cuadro 2: Reacciones normales ante el duelo

Diapositiva 10

o
o
o

Duelo complicado

- **Duelo crónico**
- **Duelo retrasado**
- **Duelo exagerado**
- **Duelo enmascarado**



E L N E C International Curriculum o o o o o o o

- Existen cuatro tipos de duelo complicado:
 - *El duelo crónico* se caracteriza por las reacciones de duelo normal que no ceden y continúan durante períodos de tiempo muy prolongados.
 - *El duelo retrasado* se caracteriza por las reacciones normales de duelo que son suprimidas o pospuestas y el sobreviviente evita de modo consciente o inconsciente el dolor de la pérdida (por ej. se rehúsa a hablar sobre el duelo, no está interesado en los grupos de apoyo para el duelo, etc.).
 - *El duelo exagerado* se caracteriza porque el sobreviviente recurre a comportamientos autodestructivos (por ejemplo, el suicidio).
 - *El duelo enmascarado* se caracteriza porque el sobreviviente no tiene conciencia de que los comportamientos que interfieren con su funcionamiento normal son consecuencia de la pérdida.

Diapositiva 11

Duelo complicado – Factores de riesgo

- **Muerte repentina o traumática**
- **Suicidio, homicidio**
- **Muerte de un niño**
- **Pérdidas múltiples**

E L N E C International Curriculum

- Los factores de riesgo de duelo complicado pueden ser: muerte repentina o traumática, suicidio, homicidio, relación de dependencia con la persona fallecida, enfermedad crónica, muerte de un hijo (Davies & Jin, 2006), pérdidas múltiples, duelo sin resolver de pérdidas anteriores, factores estresantes concurrentes, proceso de muerte difícil como por ejemplo dolor y sufrimiento, falta de sistemas de apoyo, falta de un sistema de fe.
- Las reacciones complicadas del duelo pueden ser:
 - Aislamiento grave.
 - Comportamiento violento.
 - Ideas de suicidio.
 - Depresión grave o prolongada.
 - Reemplazo de la pérdida y la relación rápidamente.
 - Buscar y llamar al difunto.
 - Evitar todo aquello que hace recordar al difunto.
 - Imitar al difunto.
- Los factores que contribuyen a un duelo complicado en el anciano son:
 - Falta de una red de apoyo.
 - Pérdidas concurrentes.
 - Capacidad deteriorada para enfrentar las situaciones.

Material didáctico suplementario sugerido:

Cuadro 6: Inventario del duelo complicado

o
o
o

La privación del duelo

- **Cuando la pérdida no puede reconocerse abiertamente o es sancionada socialmente**
- **Parejas con riesgo de SIDA, ex cónyuges, padrastros/hijastros, terminación de un embarazo**

E L N E C International Curriculum o o o o o o o

- El duelo enmascarado se define como toda pérdida que no está validada ni reconocida. Es posible que la sociedad no quiera reconocer el duelo y no sepa cómo manejar la pérdida. Es el duelo que ocurre cuando se experimenta una pérdida y la persona no tiene la libertad para reconocer abiertamente su pena.
- Las personas en riesgo pueden ser:
 - Parejas de pacientes con VIH/SIDA.
 - Ex cónyuges.
 - Ex parejas.
 - Novios.
 - Amigos, amantes, compañeros de trabajo.
 - Niños que experimentan la muerte del padrastro/madrastra.
 - La madre de un niño que ha nacido muerto.
 - Las mujeres (y esposos/novios/amantes) que han realizado un aborto.

Diapositiva 13

El duelo en los niños

- Se basa en las etapas del desarrollo
- Puede ser normal o complicado
- Los síntomas son únicos para cada niño

E L N E C International Curriculum

- El duelo de los niños está basado en las etapas del desarrollo y puede ser normal y/o complicado.
- Los síntomas de duelo en los **niños más pequeños** son numerosos: Nerviosismo, ira incontrolable, enfermedades frecuentes, tendencia a tener accidentes, comportamiento rebelde, hiperactividad, pesadillas, depresión, comportamiento compulsivo, recuerdos que aparecen y desaparecen, enojo excesivo, dependencia excesiva del padre sobreviviente, sueños recurrentes para satisfacer los deseos, negación y/o enojo encubierto.
- Síntomas de duelo en los **niños mayores**: Dificultades para concentrarse, estar olvidadizo, rendimiento escolar deficiente, insomnio o dormir demasiado, reclusión o retraimiento social, comportamiento antisocial, resentimiento ante la autoridad, dependencia excesiva, regresión, resistencia a la disciplina, hablar de suicidio o intentarlo, pesadillas, sueños simbólicos, enfermedades frecuentes, tendencia a tener accidentes, comer en exceso o muy poco, ausentismo escolar injustificado, experimentación con las drogas/el alcohol, depresión, mucha reserva, promiscuidad sexual, alejarse del hogar o escapar, comportamiento compulsivo.

Material didáctico suplementario sugerido:

Cuadro 7: Cómo ayudar a los niños a enfrentar el duelo: Tenga en cuenta al NIÑO

Cuadro 8: Intervenciones para los niños en el proceso de duelo

Diapositiva 14

Etapas y tareas del duelo

Etapa 1 Notificación y conmoción

Etapa 2 Experimentar la pérdida

Etapa 3 Reintegración

Corless

E L N E C International Curriculum

- Muchos teóricos han establecido etapas para el duelo y una serie de tareas que el sobreviviente debe completar con éxito durante su elaboración del duelo para adaptarse a la vida sin la persona fallecida.
- Etapas y tareas del duelo:
 - Etapa 1: Notificación y conmoción.
 - ◆ Tarea - Compartir el reconocimiento de la realidad de la pérdida, reconocer la pérdida.
 - ◆ Características - Ayuda al sobreviviente a enfrentar el impacto inicial de la muerte, el sobreviviente puede tener sensación de adormecimiento, conmoción, un funcionamiento diario deficiente, aislamiento, elusión.
 - Etapa 2: Experimentar la pérdida emocional y cognitivamente.
 - ◆ Tarea - Compartir los sentimientos y pensamientos ayuda a elaborar el dolor de la pérdida.
 - ◆ Características - El sobreviviente puede sentirse abandonado y enojado con la persona que murió. El enojo puede estar dirigido a los miembros del equipo de atención médica, la familia, los amigos. El sobreviviente puede sentir culpa con respecto a la percepción de “no haber hecho lo suficiente”. El sobreviviente puede tener tristeza, soledad, vacío, falta de interés en la vida diaria, insomnio, cambios en el apetito, apatía, desorganización.
 - Etapa 3: Reintegración
 - ◆ Tarea - Reorganizar y reestructurar el sistema familiar y las relaciones e invertir en otras relaciones.
 - ◆ Características - El sobreviviente encuentra esperanza en el futuro, se siente con más energía, participa en eventos sociales, acepta la muerte.

Material didáctico suplementario sugerido:

Cuadro 3: Etapas y tareas del duelo

o
o
o

Factores que influyen en el proceso del duelo

- **Personalidad del sobreviviente**
- **Capacidades para enfrentar las cosas, estructuras**
- **Antecedentes de abuso de sustancias**
- **Relación con la persona fallecida**
- **Creencias espirituales**
- **Tipo de muerte**
- **Etnia y cultura del sobreviviente**

E L N E C International Curriculum o o o o o o o

- Existen muchos factores que afectan el proceso de duelo:
 - Personalidad del sobreviviente.
 - Capacidad para enfrentar las cosas.
 - Antecedentes de abuso de sustancias.
 - Relación con la persona fallecida.
 - ◆ Edad del sobreviviente.
 - ◆ Edad de la persona fallecida.
 - Sistema de creencias religiosas/espirituales del sobreviviente (Walsh, et al., 2002).
 - Tipo de muerte.
 - ◆ Repentina.
 - ◆ Por causa de una enfermedad crónica y prolongada.
 - ◆ Suicidio.
 - Etnia del sobreviviente, tradiciones culturales, ritos y rituales.
 - ◆ Existen variaciones entre los rituales y las prácticas de luto en las distintas culturas que brindan un contexto para la experiencia de duelo. Les permite a los sobrevivientes tener una sensación de seguridad y brinda coherencia y los recursos emocionales, sociales y físicos para contenerlos (Mazanec & Panke, 2006). Consulte el módulo de la Cultura (Módulo 5) para más información.
 - Otros:
 - ◆ Tendencia al suicidio.
 - ◆ Antecedentes de enfermedades mentales (por ej. depresión).
 - ◆ Género del sobreviviente.
 - ◆ Sistema de apoyo.
 - ◆ Factores estresantes concurrentes.
 - ◆ Experiencia y antecedentes de pérdidas.
 - ◆ Preparación para la muerte.

Material didáctico sugerido:

Cuadro 9: Evaluación espiritual: Ayuda nemotécnica para las entrevistas

Diapositiva 16

o
o
o

Evaluación del duelo

- **Comienza en el momento de la admisión o diagnóstico**
- **Continua para detectar el duelo complicado**

Corless, 2006


E L N E C International Curriculum o o o o o o o

- La evaluación del duelo incluye al paciente, los miembros de la familia y personas importantes del entorno. La evaluación del duelo comienza en el momento en el que el paciente es admitido en el hospital, asilo, centro residencial y en el momento del diagnóstico de una enfermedad aguda, crónica o en estado terminal. La evaluación del duelo es permanente durante el curso de la enfermedad, y se realiza en el paciente, los miembros de la familia y las personas importantes del entorno y también en los sobrevivientes después de la muerte del paciente. Debe evaluarse el duelo con frecuencia para alertar al proveedor de atención médica con respecto a los síntomas, signos y reacciones posibles de un duelo complicado.

Diapositiva 17

Evaluación

- **Tipo de duelo**
- **Reacciones al duelo**
- **Factores de influencia**
- **Salud general del cuidador/sobreviviente**

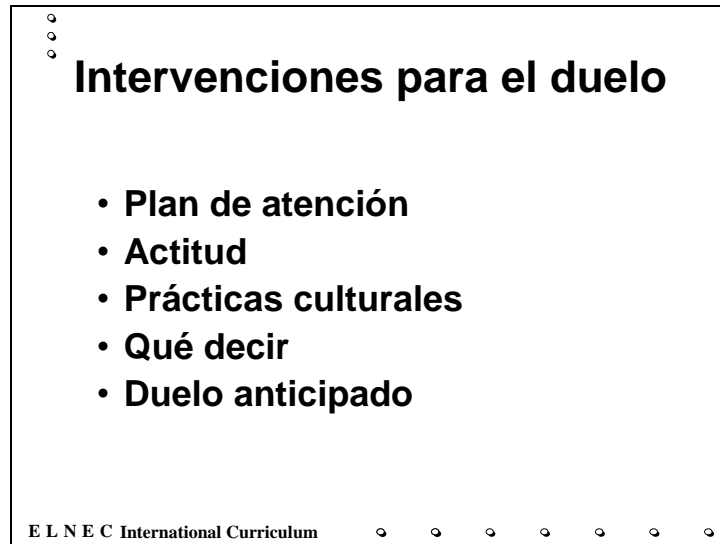


Glass et al., 2006

E L N E C International Curriculum

- La evaluación es fundamental (Glass et al., 2006). Los componentes de la evaluación del duelo incluyen:
 - Tipo de duelo - Anticipado, normal, complicado (incluso los factores de riesgo para el duelo complicado), enmascarado.
 - Reacciones del duelo - Normales o complicadas.
 - Factores que pueden afectar el proceso de duelo.
 - Muchos sobrevivientes cuidadores no se cuidan a sí mismos mientras cuidan al ser querido. Por lo tanto, la evaluación también debería incluir (Corless, 2006):
 - ◆ El control de la salud general y evaluación de los síntomas.
 - ◆ La evaluación nutricional.
 - ◆ La evaluación del sueño.
 - ◆ El examen de la capacidad de mantener el trabajo y los roles familiares.
 - ◆ La evaluación de las redes sociales.
 - ◆ La detección de cambios importantes en el aspecto de la persona.
 - ◆ Evaluación de los cambios que son consecuencia de la muerte y de las dificultades con estos cambios.

Diapositiva 18



Intervenciones para el duelo

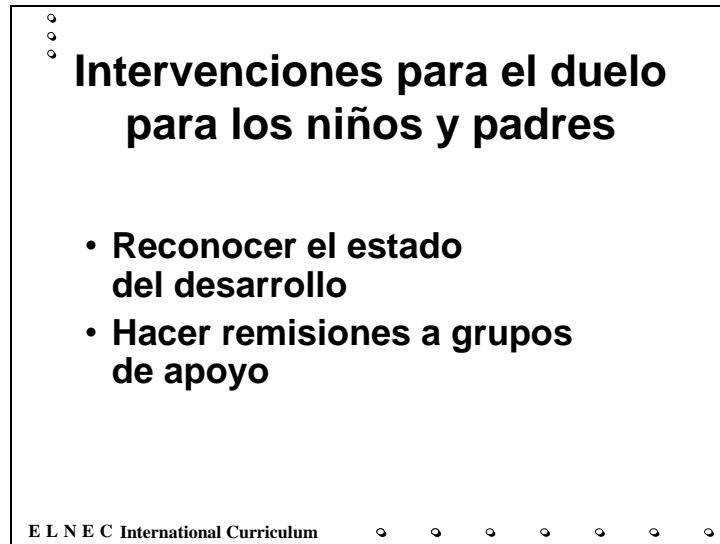
- **Plan de atención**
- **Actitud**
- **Prácticas culturales**
- **Qué decir**
- **Duelo anticipado**

E L N E C International Curriculum

- Las intervenciones para el duelo son polifacéticas.
 - Plan de atención – ¿Qué recursos hay disponibles en su país para ayudar a las personas que están en el proceso de duelo?
 - Actitud - El proveedor de atención médica debería mantener una actitud de aceptación y no demostrar juzgamiento cuando brinda atención y apoyo para el duelo.
 - Prácticas culturales – Deberán respetarse y honrarse las prácticas culturales de cada sobreviviente en las reacciones del duelo.
 - Qué decir - Los proveedores de atención médica pueden tener miedo de “decir lo incorrecto” al sobreviviente o no saber qué decirle.
 - Duelo anticipado - Muchas veces, es necesario administrar las mismas intervenciones al paciente y/o a los miembros de la familia que experimentan el duelo anticipado que a los sobrevivientes de un paciente fallecido.

Material didáctico suplementario sugerido:

Cuadro 4: Comentarios inútiles y útiles en las conversaciones con los familiares del difunto



o
o
o

Intervenciones para el duelo para los niños y padres

- Reconocer el estado del desarrollo
- Hacer remisiones a grupos de apoyo

E L N E C International Curriculum o o o o o o o

- Las intervenciones para el duelo son fundamentales, no importa la edad del sobreviviente.
- Es importante evaluar a los niños que hayan experimentado la pérdida de uno de sus padres, un hermano, abuelo o amigo de acuerdo con su etapa del desarrollo. Es posible que los niños tengan limitada su capacidad de verbalizar y describir sus sentimientos o la pena. Esto puede producir una confusión emocional ya que los niños filtran a través de sus pensamientos y por lo que ven del luto de sus padres. (Davies & Jin, 2006)
- Se ha descrito que, para los padres, la muerte de un hijo es una de las experiencias más devastadoras. La muerte no sólo afecta a los padres sino también a los hermanos, abuelos, otros familiares, amigos y a la comunidad en general. Para los sobrevivientes, las necesidades de apoyo emocional, espiritual y práctico continúan más allá de la muerte del hijo. (Institute of Medicine, 2003).
- Las intervenciones para el duelo de los niños y adultos incluyen:
 - Escuchar “sus historias”.
 - En general, las familias aprecian el seguimiento que hacen los proveedores de atención médica que atendieron a la persona fallecida.
 - Es conveniente fomentar, tanto en los niños como en los adultos, que su pena o dolor es “normal”.
 - El proceso de duelo de cada persona es único, por lo tanto es inadecuado decirle a alguien “cómo vivir su proceso de duelo”.
 - El juego es el idioma universal de los niños, úselo con la mayor frecuencia posible.

Material didáctico suplementario sugerido:

Cuadro 10: El apoyo para las familias en el proceso de duelo

o
o
o

Intervenciones para el duelo anticipado para el paciente y la familia

- **Enfoques preventivos para minimizar la sensación de pérdida**
 - Fomentar la revisión de la vida
 - Educar al paciente/familia con respecto al proceso de la muerte
 - Brindar presencia/escucha activa

E L N E C International Curriculum o o o o o o o

- El proveedor de atención médica tiene un papel fundamental en las intervenciones para el paciente y la familia con respecto al duelo anticipado.
- Enfoques preventivos para minimizar la sensación de pérdida:
 - Brindar apoyo emocional.
 - Fomentar la revisión de la vida.
 - Fomentar la verbalización de la pérdida anticipada.
 - Educar al paciente y su familia con respecto a los signos y síntomas de la progresión de la enfermedad y el proceso de la muerte.
 - Fomentar que los miembros de la familia y los pacientes resuelvan los asuntos inconclusos.
 - Brindar presencia, escucha activa, toque y tranquilidad.

o
o
o

Intervenciones para el duelo


- **Identificar y expresar los sentimientos – su historia**
- **Atención especial a la privación del duelo**
- **Funerales públicos, ritos, rituales, tradiciones**
- **Reflexión privada**
- **Atención espiritual**
- **Reconocer el estado del desarrollo de los niños**
- **Hacer remisiones a grupos de apoyo**

E L N E C International Curriculum o o o o o o o

- Los profesionales de atención médica pueden brindar:
 - Oportunidades para identificar y expresar los sentimientos.
 - ◆ Una integración del toque, contacto físico y presencia según sea adecuado.
 - ◆ Reconocimiento del momento en el que la presencia silenciosa es importante.
 - ◆ Enseñanza de las técnicas de relajación (por ej. respiración) para reducir la tensión.
 - ◆ Uso de la visualización guiada o de la música para ofrecer una forma alternativa de expresión y relajación (Hillard, 2001).
 - ◆ Fomentar los mecanismos saludables para enfrentar los problemas tales como el ejercicio, la nutrición adecuada y el descanso (Brown-Saltzman, 2006).
 - Reconocimiento y validación del duelo enmascarado - La relación del sobreviviente con la persona fallecida, los sentimientos, las reacciones del duelo y el apoyo para su necesidad de rituales, servicios conmemorativos/funerales, tradiciones.
 - Funerales públicos, servicios conmemorativos, ritos, rituales y tradiciones, rituales privados.
 - Reflexión privada sobre el significado de la pérdida.
 - Atención espiritual (remitir a un sacerdote, rabino, pastor, etc.).
 - Intervenciones para el duelo destinado a los niños y los padres (Davies & Jin, 2006):
 - ◆ Los niños reaccionan al duelo de acuerdo con su etapa del desarrollo. Las intervenciones para los niños deberán ser acordes a su edad.
 - ◆ Aliente a los niños a concurrir a los grupos de apoyo para el duelo cuando sea posible.
 - ◆ Proporcione una lista de recursos para el duelo disponibles en la comunidad.
 - Identificación de las necesidades de asistencia adicional y remisiones correspondientes.
 - ◆ La evaluación es permanente durante el período de duelo y la atención para el duelo debe ser interdisciplinaria.

Finalización del proceso de duelo

- Nadie puede predecir su finalización
- La elaboración del duelo nunca está completamente acabada
- La sanación ocurre cuando el dolor es menor



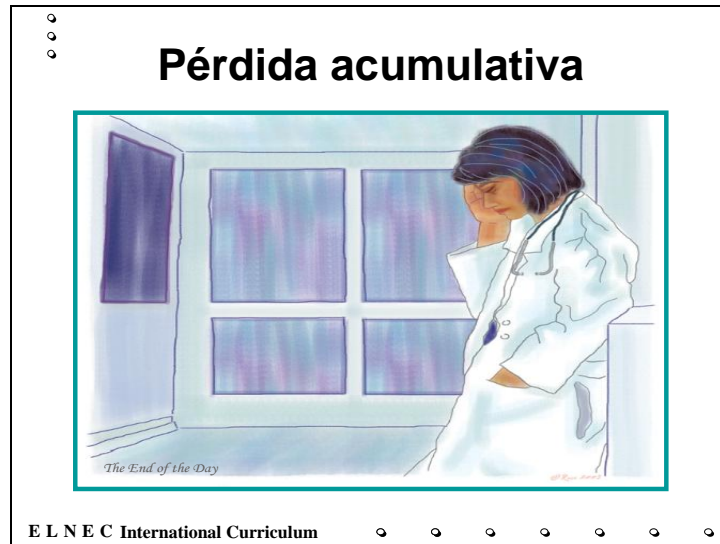
E L N E C International Curriculum

The slide features a title 'Finalización del proceso de duelo' at the top. Below it are three bullet points. To the right of the text is a square illustration with a blue border showing a female doctor in a white coat sitting at a desk, talking to a man and a woman. The man is wearing a green shirt and the woman is wearing a purple shirt. At the bottom of the slide, there is a footer 'E L N E C International Curriculum' and a series of small circles.

- Nadie puede predecir cuándo finalizará la elaboración del duelo.
- La elaboración del duelo nunca está totalmente acabada ya que siempre habrá momentos en los que surgirá un recuerdo, un objeto, un aniversario de la muerte o aparecerán los sentimientos de pérdida.
- La pena puede disminuir y podrá ocurrir la sanación cuando:
 - El dolor por la pérdida sea menor.
 - El sobreviviente se haya adaptado a la vida sin la persona fallecida.
 - El sobreviviente ha “dejado ir” a nivel físico, psicológico y social a la persona fallecida.

NOTA: Sin embargo, el sobreviviente continuará teniendo recuerdos de la persona fallecida.

Diapositiva 23



- La pérdida acumulativa es una sucesión de pérdidas que experimentan casi a diario los proveedores de atención médica que trabajan con pacientes que padecen enfermedades que ponen en peligro la vida y sus familias (Vachon, 2006).
- Muchas veces, los proveedores de atención médica no tienen tiempo de resolver las pérdidas antes de que ocurran más pérdidas. Este factor no les permite a los proveedores de atención médica y miembros del equipo interdisciplinario tener la oportunidad de recordar al paciente que acaba de morir y su familia.
- Los proveedores de atención médica pueden tener un duelo anticipado y uno normal antes y después de la muerte de un paciente.
- Las pérdidas son dolorosas y cuando los proveedores de atención médica se encuentran expuestos con frecuencia a la muerte, es posible que no tengan tiempo para resolver los temas del duelo de un paciente antes de que muera otro.
- Los ejercicios para la pérdida acumulativa pueden brindar una exploración y un análisis de los sentimientos asociados con la pérdida y el duelo.

Etapas de la adaptación

- Los profesionales de la salud que son nuevos en el trabajo con las personas moribundas necesitan una adaptación emocional y espiritual
- Etapas de la adaptación
 - Intelectualización
 - Supervivencia emocional
 - Depresión
 - Llegada emocional
 - Compasión profunda
 - El “hacedor”

E L N E C International Curriculum

- Los proveedores de atención médica que son nuevos en el trabajo con los pacientes moribundos pueden necesitar adaptarse emocional y espiritualmente para atender a los enfermos terminales (Vachon, 2006).
- Existen seis etapas de adaptación para el cuidado de los pacientes moribundos y de sus familias, entre ellas (Harper, 1994):
 - Intelectualización.
 - Supervivencia emocional.
 - Depresión.
 - Llegada emocional.
 - Compasión profunda.
 - El “hacedor”.
- La elaboración de las etapas es fundamental para que el proveedor de atención médica alivie la ansiedad con respecto a los moribundos y la muerte, logre un crecimiento personal y profesional y se adapte a poder atender con comodidad a los pacientes que se encuentran al final de la vida y sus familias.

Material didáctico suplementario sugerido:

Cuadro 5: Cómo enfrentar la ansiedad profesional en las enfermedades terminales

○
○
○

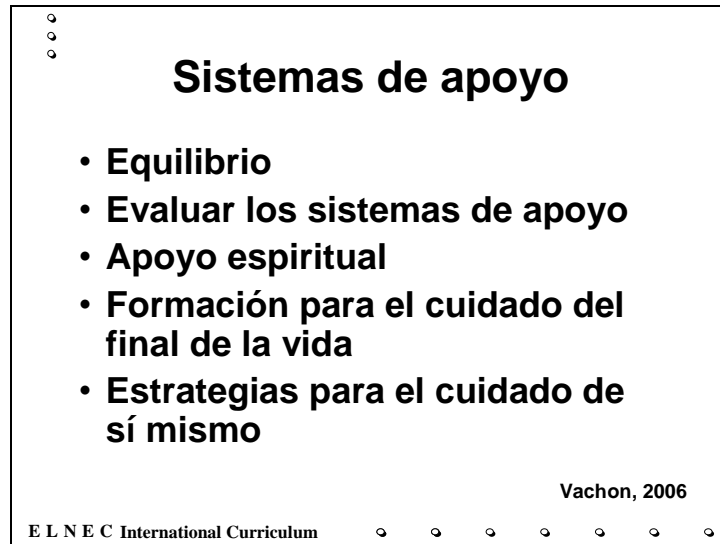
Factores que influyen en la adaptación del proveedor de atención médica

- **Formación profesional**
- **Antecedentes personales con la muerte**
- **Cambios en la vida**
- **Sistema de apoyo**

Vachon, 2006

E L N E C International Curriculum ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

- Existen numerosos factores que influyen el proceso de adaptación del proveedor de atención médica (Vachon, 2006).
- **Formación profesional**
 - En el pasado, se les decía a los profesionales de la atención médica que controlaran sus emociones y que se distanciaran emocionalmente de los pacientes y sus familias. Los pacientes al final de la vida requieren de un compromiso interpersonal intenso y de atención compasiva.
 - La verbalización de los sentimientos y la expresión de las emociones ayudan al proveedor de atención médica con el proceso del duelo y la pérdida.
- **Antecedentes personales con la muerte**
 - Las experiencias pasadas con la muerte a nivel personal y/profesional y los posibles duelos sin resolver pueden tener una influencia en la capacidad profesional de cuidar y atender a los pacientes moribundos y sus familias.
 - El entorno de práctica profesional tendrá un impacto en las reacciones ante la muerte.
- **Cambios en la vida**
 - Los cambios en la vida pueden ser una muerte en la familia, cuidar a los padres mayores, una separación de los seres queridos, los hijos que se van del hogar, el divorcio y las enfermedades.
 - Estos cambios pueden significar pérdidas, desencadenar respuestas de duelo y hacer que le resulte difícil al proveedor de atención médica enfrentar el cuidado de los pacientes moribundos y de sus familias.
- **Sistema de apoyo**
 - La presencia o ausencia de sistemas de apoyo puede influir en la capacidad de avanzar a través de las etapas de adaptación.
 - El apoyo emocional proporcionado por los pares, familiares y por el cuerpo docente aumenta de un modo significativo la capacidad de adaptación y de enfrentar la atención de los moribundos.



Sistemas de apoyo

- **Equilibrio**
- **Evaluar los sistemas de apoyo**
- **Apoyo espiritual**
- **Formación para el cuidado del final de la vida**
- **Estrategias para el cuidado de sí mismo**

Vachon, 2006

E L N E C International Curriculum

- Existen varios sistemas de apoyo (Vachon, 2006).
- **Equilibrio**
 - El equilibrio es la capacidad de brindar una atención compasiva y de calidad a los pacientes moribundos y a sus familias y encontrar una satisfacción personal en el trabajo de proveedor de atención médica profesional.
- **Evaluación de los sistemas de apoyo**
 - La finalidad de un sistema de apoyo es equilibrar los efectos de la ansiedad por la muerte y las pérdidas acumulativas por medio de la asistencia al proveedor de atención médica para que pueda explorar y expresar los sentimientos asociados con la ansiedad, la pérdida y el duelo y adaptarse para atender al paciente moribundo y su familia.
 - ¿Brinda apoyo el ámbito clínico o inhibe la adaptación profesional del proveedor de atención médica, su crecimiento y desarrollo para la atención de los pacientes moribundos y sus familias?
 - ¿Ofrece el ámbito clínico un ambiente de contención en el que el proveedor de atención médica se siente seguro para expresar su ansiedad por la muerte, las emociones y los sentimientos por las pérdidas y duelo? Por ejemplo:
 - ♦ **Sistemas formales de apoyo** (reuniones del personal en las que se pueden expresar los sentimientos en un ámbito seguro, hablar sobre la muerte, ceremonias de conmemoración para reconocer y expresar la pena por todos los pacientes que han muerto).
 - ♦ **Apoyo informal** (compartir individualmente las experiencias con los compañeros de trabajo, colegas, instructores, miembros de la atención pastoral, médicos).
 - ♦ **Apoyo espiritual**
 - ♦ **Buscar la formación continua** para el cuidado del final de la vida.
 - ♦ **Mantener las estrategias para el cuidado de sí mismo** (por ej. tomar vacaciones, estar con amigos especiales, etcétera.).

o
o
o

Conclusión

- **La atención no finaliza con la muerte de un paciente**
- **La pérdida y el duelo necesitan ser evaluados con una intervención continua**
- **Los proveedores de atención médica deben reconocer y responder a su propio duelo**
- **Brindar atención interdisciplinaria**

E L N E C International Curriculum o o o o o o o

- La atención y las responsabilidades con el paciente moribundo y su familia no finalizan con la muerte del paciente.
- La pérdida y el duelo deberían ser evaluados durante la admisión y la atención para el duelo debería continuar después de la muerte del paciente.
- Los profesionales de atención médica deben reconocer y responder a su propio duelo para poder brindar atención paliativa de calidad.
- La atención para el duelo es una atención interdisciplinaria y nuestros colegas del ámbito psicosocial tienen mucho que ofrecer.

Diapositiva 28



Módulo 7: Pérdida y duelo Guía para los Casos de estudio

Módulo 7
Caso de estudio N° 1
“La Sra. S: La muerte de un hijo”

La Sra. S es una mujer de 48 años de edad. Tiene cinco hijos y seis nietos. Pertenece a la fe musulmana y concurre esporádicamente a los servicios religiosos de una mezquita. Sus creencias religiosas están fuertemente internalizadas.

Su esposo murió por causa de un trastorno cardíaco genético cerca del nacimiento de su hijo, Micha, hace aproximadamente 22 años. Ella continuó con el negocio familiar de corretaje de alimentos para mantener a su familia. Tiene cuatro hijos y una hija.

Su hijo, Micha, trabajaba en el mercado del pueblo. Comenzó a quejarse de fatiga y quería dejar ese trabajo pero creía que tenía que conseguir otro trabajo primero. Estaba comprometido para casarse con una mujer joven cristiana que también le decía que continuara con ese trabajo hasta que encontrara otro. Nunca le dijo a su novia acerca del cansancio porque estaba preocupado por la situación económica.

La Sra. S tenía una relación muy cercana con Micha, que cuando era niño, dormía con ella. Micha siempre fue su hijo favorito. Ella sentía que Micha era “su esposo, su padre y su hermano”, quienes habían muerto. Ella decía que él había reemplazado la tristeza que sentía por todos los hombres que había perdido. Micha siempre estaba muy atento a las necesidades de ella. Él siempre escuchaba sus inquietudes, la llevaba a pasear y le compraba cosas. Nunca se negó a ninguna de las solicitudes de ella. En los últimos tiempos, ella sentía que no le había prestado la atención suficiente. Había concentrado su atención en sus nietos y sus otros hijos.

A pesar de que le había dicho a Micha que dejara su trabajo y fuera a ver al médico, ella no había insistido. En ese momento, ella creyó que él era un adulto y ella respetaba la independencia de su hijo y la decisión de que no viera al médico. Una mañana, muy temprano, Micha salió de su cuarto gritando de dolor, se desmayó y murió de un ataque cardíaco causado por una afección cardíaca genética. Fue una conmoción traumática para toda la familia, pero la Sra. S ahora se siente extremadamente culpable por esto.

Ocho meses después de la muerte de Micha, la Sra. S afirma que no puede perdonarse y desea que Dios la lleve para que ella pueda estar con su hijo y su esposo. Ella dice que no se suicidará porque su religión lo prohíbe y que si ella se suicidara, no podría ver a su hijo otra vez. Ella desea verlo aunque sólo sea en sueños.

La Sra. S sólo puede dormir profundamente unas dos horas por noche. Camina por la casa a la noche esperando poder ver a Micha tan sólo una vez más. Su apetito ha disminuido considerablemente. Perdió el interés en su cuidado personal y sólo se viste avanzada la tarde.

No quiere salir de su casa y no va más al patio a mirar cómo juegan sus nietos. No va más a la mezquita y prefiere estar en su habitación. No deja que nadie vaya al cuarto de Micha ni que toque sus cosas. La Sra. S le ha pedido a su nieto más pequeño que duerma con ella a la noche así no tiene miedo ni se siente sola durante la noche.

Ahora tiene dolor en el lado izquierdo del cuerpo, dolores de cabeza y de estómago y se niega a recibir atención médica. Ella afirma que los médicos cuestan mucho dinero y que no desea ser una carga para su hijo que ahora tiene dos trabajos para mantener a la familia. Un amigo de la familia que está preocupado por esta situación, le sugiere al hijo que se comunique con el hospicio local para que ayude a su madre con el proceso del duelo.

Una adaptación de:

Lo, K. (2000). "Mrs. S." Largo, FL: The Hospice Institute of the Florida Suncoast. Reimpreso con autorización.

Preguntas para el análisis:

1. ¿Qué información adicional sobre esta familia debería ser evaluada por el hospicio?
2. ¿Cuáles son los factores de riesgo para el duelo complicado de este caso?
3. ¿Qué servicios para el duelo podrían brindarse? ¿Qué disciplinas deberían estar involucradas?
4. ¿Qué tipo de duelo podría estar viviendo la novia? ¿Qué intervenciones serían apropiadas?

Módulo 7
Caso de estudio N° 2
John y Rose: La pérdida de un amor verdadero

Rose vivió en un asilo de atención a largo plazo por casi dos años. Ella y su esposo John llevaban 52 años de casados y tenían un vínculo muy fuerte. No tuvieron hijos. John visitaba a Rose dos veces al día, a la hora del almuerzo y la cena para ayudarla a comer y compartir unos momentos de intimidad. John ya no podía manejar más y viajaba en taxi hasta el asilo. Conocía a muchos de los residentes del asilo y muchas veces conversaba con ellos y hacía bromas o empujaba sus sillas de ruedas. Rose a veces estaba confundida y se le veía siempre muy tranquila y relajada cuando John iba a visitarla.

Después de algunos meses, la condición de Rose comenzó a deteriorarse. Ella rechazó la comida y los líquidos y murió pacíficamente cuando John estaba presente. Él organizó un servicio conmemorativo para Rose, pero fueron pocos amigos. John había dejado de visitar a sus amigos cuando Rose fue admitida en el asilo y estuvo muy ocupado con sus dos visitas diarias. John lloró continuamente durante tres días después del servicio conmemorativo. Cuando hablaba de Rose, hablaba de ella como si estuviera viva. La mayoría de los días no podía decidir qué comer o lo que debía hacer.

Dos meses después de la muerte de Rose, John lloraba sólo esporádicamente. No tenía mucho apetito y había perdido un poco de peso. Pasaba buena parte del tiempo en su casa mirando fotos de él y Rose de cuando eran jóvenes. Una vez a la semana iba al asilo donde Rose murió y hablaba con los otros residentes y el personal del asilo. Iba cinco días a la semana al cementerio a visitar la tumba de Rose. Los vecinos estaban preocupados por John. Cuando ellos ofrecían llevarlo a comer, él se enojaba, lloraba y rechazaba la invitación.

Seis meses después del servicio conmemorativo, John comenzó a ir a las tiendas y a la iglesia, pero tenía muy poco interés en estas actividades. Siempre había disfrutado de caminar por el parque del asilo, pero ya no disfrutaba más las caminatas. Iba al cementerio una vez a la semana. Se olvidaba de dónde ponía las cosas en su casa. Permitió que los vecinos le visitaran y pasaba la mayor parte del tiempo recordando a su esposa Rose, su enfermedad y su muerte. Tenía dificultades para dormir y pasaba muchas noches caminando por la casa.

Diez meses después de que Rose murió, John comenzó a sentirse con más energía. Todavía lloraba cuando algo profundo le hacía acordar a Rose, pero no lloraba muy a menudo. Comenzó a comer regularmente y a salir a cenar con los vecinos dos veces a la semana. También comenzó a jugar al tejo en su club de propietarios y se comunicó con algunos amigos que no había visto por años. Un año después de la muerte de Rose, fue a visitar el asilo y a plantar un árbol en nombre de Rose en el parque del asilo. También visitó su tumba ese día. Esa tarde jugó al tejo y salió a cenar con un amigo que no veía desde hacía dos años.

Fuente:

Lo, K. (2000). *“John and Rose.”* Largo, FL: The Hospice Institute of the Florida Suncoast. Reimpreso con autorización.

Preguntas para el análisis:

1. Describa las reacciones del duelo de John.
2. Describa el proceso del duelo de John en relación con su progreso a través de las distintas etapas y tareas del duelo.
3. ¿Tuvo John un duelo normal o complicado? ¿Por qué?
4. ¿Qué intervenciones podrían haber facilitado el duelo de John?

Módulo 7
Caso de estudio N° 3
Heather: Una muerte repentina

Heather tenía 24 años de edad. Estaba comenzando su segundo año de trabajo de maestra y se iba a casar en dos meses. Un día, camino a la escuela, Heather fue atropellada por un camión. Tuvo fracturas múltiples, lesiones en la cabeza y muchas lesiones internas. Cuando sus padres y su hermano mayor llegaron al hospital, recibieron la noticia de que sus posibilidades de supervivencia eran extremadamente bajas. Fue llevada al quirófano y murió allí. Se llamó a un miembro del personal para que estuviera con la familia en el hospital, que se quedó con la familia después de que recibieron la noticia sobre la muerte de Heather.

Preguntas para el análisis:

1. ¿En qué aspectos podría diferenciarse el duelo de esta muerte del que es consecuencia de una muerte por una enfermedad crónica?
2. ¿Qué estrategias de comunicación serían útiles para el miembro del personal del hospital para usar con los padres de Heather cuando llegan a la Sala de emergencias? ¿Y mientras ella está en la cirugía? ¿Y en el momento de su muerte?
3. ¿Qué tipo de duelo podría tener el novio? ¿Qué tipo de intervenciones podrían ser útiles? ¿En qué podría diferenciarse su duelo del de los padres de Heather y sus hermanos?
4. ¿Cuál sería la mejor manera de evaluar y manejar el duelo de los alumnos de Heather?

Módulo 7
Caso de estudio N° 4
Inventario propio: Es su turno

Como proveedores de atención médica, muchas veces experimentamos pérdidas acumulativas. Hemos tenido el privilegio de pasar los últimos días, horas y minutos con nuestro paciente antes de su muerte. Cuando mueren, hacemos los trámites necesarios, las llamadas telefónicas fundamentales, nos despedimos de las familias y seguimos con el paciente próximo. Ya sea que trabajemos en un hospicio, en oncología, en la especialidad médica/quirúrgica, de práctica avanzada o seamos educadores, en general nos falta tiempo para completar las “tareas” y debemos continuar con lo que sigue. Para muchos, nunca hay un cierre para estas pérdidas acumulativas. Debe tenerse mucho cuidado de que los proveedores de atención médica que hacen este tipo de trabajo diariamente reciban atención.

A continuación hay una lista de preguntas que le ayudarán a pensar en algunas de las pérdidas que usted ha experimentado en su carrera profesional.

Preguntas para el análisis:

1. ¿Por cuánto tiempo ha trabajado como proveedor de atención médica?
2. ¿Cuántos pacientes ha visto morir durante el último año?
3. ¿Cuántos pacientes atendió usted pero no presenció su muerte?
4. Describa la muerte de un paciente que más recuerde.
 - ¿Fue una “buena” muerte? Si fue así, ¿qué fue lo que la convirtió en una buena muerte?
 - ¿Fue una “mala” muerte? Si fue así ¿qué hizo que fuera una mala muerte?
 - ¿Qué pasos se dieron para que esa muerte fuera “buena” o “mala”?
 - ¿Qué mejoras podrían haberse hecho?
 - ¿Qué sistemas institucionales fueron la base de la “buena” muerte? ¿Qué sistemas fueron la base de la “mala” muerte?
5. ¿Ofrece su institución apoyo para el duelo del personal?
 - Si no lo hace, ¿necesitaría usted que se le ofrezca este servicio para sí mismo y otros miembros del personal en su institución?
 - ¿Cómo imagina usted este apoyo para el duelo?
6. ¿Qué hace usted para cuidarse a sí mismo?
 - ¿Qué hace usted en su tiempo libre?
 - ¿Tiene pasatiempos, amigos, familia?
 - ¿Cuándo tomó vacaciones por última vez?
 - ¿Tiene usted un mentor? Si no lo tiene, puede elegir a alguien que tenga más experiencia que le pueda ofrecer más elementos para comprender lo que usted debe enfrentar diariamente.

Módulo 7: Pérdida y duelo

Material didáctico suplementario/Índice de las actividades de la sesión de capacitación

Cuadro 1	Tipos de duelo	M7-41
Cuadro 2	Reacciones normales ante el duelo	M7-45
Cuadro 3	Etapas y tareas del duelo	M7-46
Cuadro 4	Comentarios inútiles y útiles en las conversaciones con los familiares del difunto	M7-47
Cuadro 5	Cómo enfrentar la ansiedad profesional en las enfermedades terminales	M7-48
Cuadro 6	Inventario del duelo complicado	M7-49
Cuadro 7	Cómo ayudar a los niños a enfrentar el duelo: Tenga en cuenta al NIÑO	M7-51
Cuadro 8	Intervenciones para los niños durante el proceso de duelo	M7-52
Cuadro 9	Evaluación espiritual: Ayuda nemotécnica para las entrevistas	M7-53
Cuadro 10	El apoyo para las familias durante el proceso de duelo	M7-54
Ilustración 1	Historia personal de las pérdidas	M7-55
Ilustración 2	Ejercicio para la pérdida	M7-56
Ilustración 3	Oportunidades para los recuerdos	M7-59

Módulo 7: Pérdida y duelo

Material didáctico suplementario/Actividades de la sesión de capacitación

Módulo 7

Cuadro 1: Tipos de duelo

Tipo de duelo	Definición	Características
Duelo anticipado (Rando, 2000)	<p>Pérdidas anticipadas y reales asociadas con el diagnóstico de las enfermedades agudas, crónicas y terminales.</p> <p>Si se experimenta el duelo por anticipado, puede haber un tiempo para la preparación para la pérdida, para su aceptación, para poder terminar los asuntos que están sin cerrar, hacer una revisión de la vida y resolver conflictos. El sobreviviente, si experimenta el duelo por anticipado tendrá un tiempo para prepararse para la vida sin la persona que va a fallecer, para el cambio de roles, dominar ciertas habilidades como pagar las cuentas y aprender cómo manejar una chequera.</p>	<p>Con las enfermedades agudas, crónicas, los accidentes y otros tipos de cambios en la salud, el paciente puede tener una pérdida de la salud general, de la funcionalidad, de la independencia, de su rol en la familia (sustento, cuidador) y la pérdida de un estilo de vida como resultado de las restricciones dietarias o de las actividades. La pérdida de un miembro o de una parte del cuerpo (seno, útero) puede producir una pérdida de la confianza en sí mismo y cambios en la percepción de la imagen corporal.</p> <p>Lo miembros de la familia y la pareja también experimentarán pérdidas cuando el paciente está enfermo, por ejemplo, la pérdida del rol en la familia, de la relación, las finanzas, la seguridad, la compañía, el vínculo, etc.</p> <p>El SIDA puede causar pérdidas múltiples en períodos de tiempo breves, por ejemplo la pérdida del trabajo, de las posesiones materiales, de la imagen corporal debido a los cambios en la apariencia física, la funcionalidad, de la privacidad (el secreto ya está afuera), los amigos, la pareja y la aceptación social.</p> <p>Ante el diagnóstico de las enfermedades terminales, las pérdidas adicionales pueden incluir la pérdida del control (decisiones), de las funciones físicas y/o mentales, las relaciones, la imagen corporal, el futuro, la dignidad y la vida.</p>
Duelo normal	<p>También conocido como duelo sin complicaciones.</p> <p>Sentimientos normales, reacciones y comportamientos ante una pérdida. Las reacciones ante el duelo pueden ser físicas, psicológicas, cognitivas y de la conducta.</p> <p>(Doka, 1989; Parkes 1999; Worden 2001).</p>	<p>Las reacciones ante una pérdida pueden ser físicas, psicológicas y cognitivas.</p>
El duelo complicado incluye:		<p>Aquellas personas con riesgo de tener algunos de los cuatro tipos de duelo complicado pueden haber experimentado una pérdida asociada con:</p>

Tipo de duelo	Definición	Características
Duelo crónico	Las reacciones del duelo normal que no se reducen y continúan durante períodos de tiempo muy prolongados.	<ul style="list-style-type: none"> • Muerte traumática • Muerte repentina e inesperada como un ataque cardíaco, accidentes.
Duelo retrasado	Reacciones del duelo normal que son suprimidas o pospuestas. El sobreviviente evita el gran dolor de la pérdida de modo consciente o inconsciente.	<ul style="list-style-type: none"> • Suicidio. • Homicidio. • Relación de dependencia con la persona fallecida.
Duelo exagerado	El sobreviviente recurre a comportamientos autodestructivos como por ejemplo el suicidio.	<ul style="list-style-type: none"> • Persona madura o aquellas con enfermedades crónicas (el sobreviviente puede tener dificultades para creer que la muerte ha ocurrido verdaderamente después de años de remisiones y exacerbaciones).
Duelo enmascarado (Brown-Saltzman, 2006; Corless, 2006; Loney, 1998; Parkes, 1999; Worden, 2001)	El sobreviviente no tiene conciencia de que los comportamientos que interfieren con el funcionamiento normal son una consecuencia de la pérdida.	<ul style="list-style-type: none"> • Muerte de un niño. • Pérdidas múltiples. • Duelos sin resolver de pérdidas anteriores. • Elementos estresantes concurrentes (la pérdida y además otros tipos de estrés en la vida como el divorcio, una mudanza, los hijos que se van del hogar, otros miembros de la familia enfermos, problemas financieros, etc.). • Antecedentes de enfermedades mentales o fármacodependencia. • Si el proceso de muerte del paciente fue difícil y hubo problemas para el control del dolor y los síntomas, dificultades psicosociales y/o de sufrimiento espiritual. • Sistemas de apoyo deficientes o insuficientes. • Sin sistema de fe, tradiciones culturales, creencias religiosas. <p>Las reacciones del duelo complicado pueden incluir cualesquiera de las reacciones normales del duelo, pero éstas pueden estar intensificadas, prolongadas, durar más de un año y/o interferir con el funcionamiento psicológico, social y fisiológico. Otras reacciones complicadas del duelo pueden ser:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aislamiento grave. • Comportamiento violento. • Ideas de suicidio. • Obsesión por el trabajo. • Deterioro grave del estado funcional. • Síntoma de trastorno de estrés postraumático. • Negación más allá de las expectativas normales. • Depresión grave o prolongada. • Pérdida de interés en la salud y/o el cuidado personal. • Disfunción grave en la comunicación o el pensamiento o las habilidades motoras.

Tipo de duelo	Definición	Características
		<ul style="list-style-type: none"> • Incapacidad persistente para comer o dormir. • Reemplazo de la pérdida y la relación rápidamente. • Retiro del ámbito social. • Buscar y llamar al difunto. • Evitar todo aquello que hace recordar al difunto. • Imitar al difunto. <p>Los sobrevivientes que tienen un duelo complicado deberían ser remitidos a un especialista/consejero para tratar el duelo.</p>
Privación del duelo (Doka, 1989)	<p>Es el tipo de duelo en el que se experimenta una pérdida y no se puede reconocer abiertamente, está sancionada por la sociedad o no se puede compartir públicamente.</p> <p>En general, es posible que los sobrevivientes que experimentan la privación del duelo no sean reconocidos por la familia biológica y estén excluidos de los rituales, ritos y tradiciones para la pérdida.</p>	<p>Aquellas personas que tienen riesgo de experimentar una privación del duelo incluye a las parejas de los pacientes con VIH/SIDA, los ex cónyuges, ex parejas, novios, amigos, amantes, compañeros de trabajo, niños que experimentan la muerte del padrastro/madrastra y otras personas cercanas al paciente pero que no son miembros de la familia biológica.</p> <p>La madre de un niño que ha nacido muerto también puede experimentar la privación del duelo, dado que la sociedad no reconoce la relación entre la madre y un niño que murió antes del nacimiento.</p>
El duelo en los niños	Los niños viven el duelo de acuerdo a la etapa de su desarrollo.	<p>Síntomas del duelo en los niños más pequeños:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nerviosismo. • Ira incontrolable. • Enfermedades frecuentes. • Tendencia a tener accidentes. • Comportamiento antisocial. • Comportamiento rebelde. • Hiperactividad. • Pesadillas. • Depresión. • Comportamiento compulsivo. • Recuerdos que aparecen y desaparecen. • Enojo excesivo. • Dependencia excesiva del padre sobreviviente. • Sueños recurrentes... que satisfacen los deseos, de negación, encubiertos. <p>Síntomas del duelo en los niños mayores:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dificultades para concentrarse. • Estar olvidadizo. • Fracaso escolar. • Insomnio o dormir demasiado. • Reclusión o aislamiento social. • Comportamiento antisocial. • Resentimiento ante la autoridad. • Dependencia excesiva, regresión. • Resistencia a la disciplina.

Tipo de duelo	Definición	Características
		<ul style="list-style-type: none"> • Hablar de suicidio o intento de suicidio. • Pesadillas, sueños simbólicos. • Enfermedades frecuentes. • Tendencia a tener accidentes. • Comer poco o en exceso. • Ausentismo escolar injustificado. • Experimentar con alcohol/drogas. • Depresión. • Mucha reserva. • Promiscuidad sexual. • Alejarse del hogar o escapar. • Comportamiento compulsivo.

Referencias:

Brown-Saltzman, K. (2006). Transforming the grief process. In R. Carroll-Johnson, L. Gorman, & N. J. Bush, *Psychosocial nursing care: Along the cancer continuum, 2nd edition*. Pittsburgh, PA: Oncology Nursing Press, Inc.

Corless, I. B. (2006). Bereavement. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing, 2nd edition* (pp. 531-544). New York, NY: Oxford University Press.

Doka, K. (1989). *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*. New York, NY: Lexington Books.

Loney, M. (1998). Death, dying, and grief in the face of cancer. In C. C. Burke (Ed.), *Psychosocial dimensions of oncology nursing care*. Pittsburgh, PA: Oncology Nursing Press, Inc.

Parkes, C. M. (1999). *Bereavement: Studies of grief in adult life*. London, UK: Tavistock.

Rando, T. (Ed.). (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning*. Champaign, IL: Research Press.

Worden, J. W. (2001). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner* (3rd ed.). New York, NY: Springer Press.

Módulo 7

Cuadro 2: Reacciones normales ante el duelo

Físicas	Emocionales	Cognitivas	Del comportamiento
<ul style="list-style-type: none"> • Vacío en el estómago. • Opresión en el pecho. • Palpitaciones. • Sensibilidad al ruido. • Falta de aire. • Debilidad. • Tensión. • Falta de energía. • Boca seca. • Trastornos gastrointestinales. • Pérdida de la libido. • Aumento o pérdida del apetito. • Aumento o pérdida de peso. • Agotamiento. • Opresión en la garganta. • Vulnerabilidad a las enfermedades. • Inquietud. • Dolores de cabeza. • Aturdimiento. • Dolores musculares. • Disfunción sexual. • Insomnio. • Temblores. 	<ul style="list-style-type: none"> • Adormecimiento • Alivio • Emancipación. • Tristeza. • Anhelos • Ansiedad • Miedo • Enojo • Culpa y auto reproche • Vergüenza • Soledad • Impotencia • Desesperanza • Abandono • Pérdida de control • Vacío • Desesperación • Ambivalencia • Pérdida de la capacidad para el placer • Conmoción 	<ul style="list-style-type: none"> • Incredulidad, estado de despersonalización • Confusión • Incapacidad para concentrarse • Idealización de la persona fallecida • Preocupación, pensamientos o imágenes del fallecido • Sueños con el fallecido • Sensación de presencia del fallecido • Experiencias de alucinaciones efímeras, táctiles, olfatorias, visuales y auditivas • Búsqueda del significado de la vida y la muerte 	<ul style="list-style-type: none"> • Desempeño deficiente en el trabajo • Llanto • Retraimiento • Evitar los recuerdos del fallecido • Buscar o llevar recuerdos del fallecido • Reacciones exageradas • Cambios en las relaciones

Referencias:

Doka, K. (1989). *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*. New York, NY: Lexington Books.

Parkes, C. M. (1999). *Bereavement: Studies of grief in adult life*. London, UK: Tavistock.

Worden, J. W. (2001). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner* (3rd ed.). New York, NY: Springer Press.

Módulo 7

Cuadro 3: Etapas y tareas del duelo

Etapa del duelo	Tareas	Características
Etapa 1: Notificación y conmoción	Compartir el reconocimiento de la realidad de la pérdida al evaluar la pérdida y reconocerla.	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar al sobreviviente a enfrentar el impacto inicial de la muerte • El sobreviviente puede tener sentimientos de adormecimiento, dificultades para tomar decisiones, funcionamiento diario deficiente, estallidos emocionales, negación, aislamiento, elusión • Los resentimientos deberían disminuir finalmente y desaparecer a medida que el sobreviviente pasa a la etapa siguiente
Etapa 2: Experimentar la pérdida emocional y cognitivamente	Compartir el proceso de elaborar el dolor con reacciones, expresiones y la vivencia del dolor de la separación/duelo.	<ul style="list-style-type: none"> • Confrontación, enojo, negociaciones, depresión • El sobreviviente puede estar enojado con el ser querido que ha fallecido porque “lo abandonó”, “lo dejó”. El enojo puede estar dirigido al médico, el enfermero, otros profesionales de la atención médica, miembros de la familia y amigos • El sobreviviente puede sentir culpa porque siente que él/ella u otras personas no hicieron lo suficiente para impedir la muerte o que no cuidaron bien a la persona que ha fallecido • El sobreviviente puede hacer preguntas como “Qué hubiera pasado si...”, “Si tan sólo...”. • El sobreviviente puede tener tristeza, soledad, vacío, falta de interés en la vida diaria, insomnio, pérdida o aumento del apetito, apatía, desorganización
Etapa 3: Reintegración	Reorganizar y reestructurar los sistemas familiares y las relaciones y volver a invertir en otras relaciones y objetivos de la vida ajustándose a un entorno sin la persona fallecida. Renunciar a los viejos lazos, formar una nueva identidad sin la persona fallecida y adaptarse al nuevo rol a la vez que se conservan los recuerdos.	<ul style="list-style-type: none"> • El sobreviviente puede comenzar a reorganizar su vida, encontrar esperanza en el futuro, sentirse con más energía, participar en eventos sociales y tener aceptación

Referencias:

Corless, I. B. (2006). Bereavement. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing care* (2nd ed.), pp. 531-544). New York, NY: Oxford University Press.

Corr, C. A., & Doka, K. J. (1994). Current models of death, dying and bereavement. *Critical Care Nursing Clinic of North America*, 6(3), 545-552.

Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York, NY: MacMillan.

Rando, T. A. (1984). *Grief, dying and death: Clinical interventions for caregivers*. Champaign, IL: Research Press Co.

Worden, J. W. (2001). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner* (3rd ed.). New York, NY: Springer Press.

Módulo 7

Cuadro 4: Comentarios inútiles y útiles en las conversaciones con los familiares del difunto

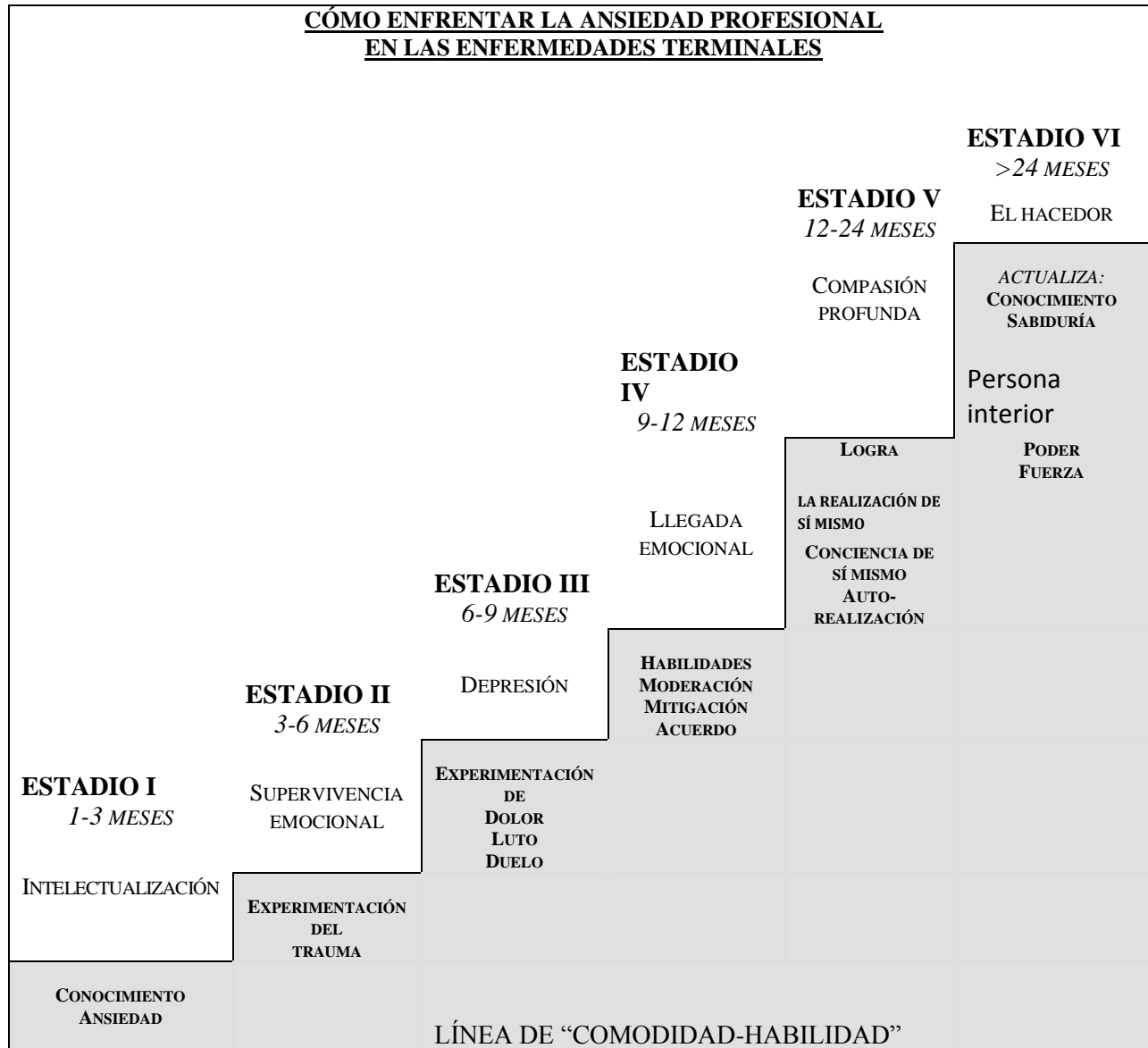
Comentarios inútiles	Comentarios útiles
Sé exactamente cómo se siente usted.	Lamento que usted esté pasando por este proceso doloroso.
Me imagino cómo se siente usted.	Debe ser muy difícil aceptar que esto ha sucedido.
Comprendo cómo se siente usted.	Está muy bien vivir el duelo y estar verdaderamente enojado con Dios y con todo el mundo.
Estaré aquí a su disposición, llámeme si necesita algo.	Puedo traerle la cena el martes o el viernes. ¿Qué día le conviene a usted?
Usted ya debería haberlo superado. Es hora de seguir adelante.	El duelo lleva tiempo. No se sienta forzado a apurar el proceso.
Vivieron tantos años juntos. Usted es tan afortunado.	Yo no conocía a _____, ¿me podría contar sobre él? ¿Cómo era su relación?
Al menos usted tiene a sus hijos.	No es su culpa. Usted hizo todo lo que podía hacer.
Usted es joven, ya conocerá a otra persona.	¿Qué es lo que le asusta más de enfrentar el futuro solo sin _____?
Al menos ya dejó de sufrir. Ella está en un lugar mejor ahora.	Usted nunca olvidará a _____, ¿verdad?
Tuvo una vida realmente larga y plena.	¿No es fácil para usted, ¿verdad? ¿Qué es lo que extrañará más de su relación?
¿Cuántos años tenía?	Él significaba mucho para usted.

Adaptado de:

Klein, S. (1998). *Heavenly hurts: Surviving AIDS-related deaths and losses*. New York, NY: Baywood Publishing Company. Reimpreso con autorización.

Módulo 7

Cuadro 5: Cómo enfrentar la ansiedad profesional en las enfermedades terminales



Fuente:

Harper, B. C. (1994). *Death: The coping mechanism of the health professional*. Greenville, SC: Southeastern University Press. Reimpreso con autorización.

Módulo 7

Cuadro 6: Inventario del duelo complicado

POR FAVOR, rellene los círculos al lado de cada respuesta que describa mejor cómo se siente usted en este momento:

1. Pienso tanto en esta persona que me cuesta mucho hacer las cosas que hago normalmente...
 nunca rara vez a veces muchas veces siempre
2. Los recuerdos de la persona que falleció me afectan...
 nunca rara vez a veces muchas veces siempre
3. No puedo aceptar la muerte de la persona fallecida...
 nunca rara vez a veces muchas veces siempre
4. Siento que extraño a la persona que murió...
 nunca rara vez a veces muchas veces siempre
5. Me siento arrastrado a los lugares y cosas asociados con la persona que falleció...
 nunca rara vez a veces muchas veces siempre
6. No puedo dejar de estar enojado con respecto a su muerte...
 nunca rara vez a veces muchas veces siempre
7. Siento incredulidad con respecto a lo que pasó...
 nunca rara vez a veces muchas veces siempre
8. Me siento aturdido o atontado por lo que sucedió...
 nunca rara vez a veces muchas veces siempre
9. Desde que él/ella murió me resulta difícil confiar en la gente...
 nunca rara vez a veces muchas veces siempre
10. Desde que él/ella falleció siento que perdí la capacidad de que me importen las demás personas o me siento distante de las personas que me interesan...
 nunca rara vez a veces muchas veces siempre
11. Tengo dolor en la misma parte del cuerpo que la persona que falleció o tengo algunos de sus síntomas...
 nunca rara vez a veces muchas veces siempre
12. Me esfuerzo mucho por evitar lo que me recuerda a la persona que falleció...
 nunca rara vez a veces muchas veces siempre
13. Siento que la vida está vacía sin la persona que falleció...
 nunca rara vez a veces muchas veces siempre

14. Escucho que me habla la voz de la persona que falleció...
 nunca rara vez a veces muchas veces siempre
15. Veo que la persona que falleció está parada delante de mí...
 nunca rara vez a veces muchas veces siempre
16. Siento que es injusto que yo viva si esta persona ha muerto...
 nunca rara vez a veces muchas veces siempre
17. Me siento amargado por la muerte de esta persona...
 nunca rara vez a veces muchas veces siempre
18. Me siento envidioso de las otras personas que no han perdido a alguien cercano...
 nunca rara vez a veces muchas veces siempre
19. Me siento solo la mayor parte del tiempo desde que él/ella murió...
 nunca rara vez a veces muchas veces siempre

Fuente:

Prigerson, H. G., Shear, M. K., Frank, E., Beey, L. C., Silberman, R., Prigerson, J., et al. (1997). Traumatic grief: A case of loss-induced trauma. *American Journal of Psychiatry*, 154(7), 1003-1009. Reimpreso con permiso de American Journal of Psychiatry, Copyright 1997, American Psychiatric Association.

Módulo 7

Cuadro 7: Cómo ayudar a los niños a enfrentar el duelo: Tenga en cuenta al NIÑO.

Cómo ayudar a los niños a enfrentar el duelo: Tenga en cuenta al NIÑO	
C-Consider	<ul style="list-style-type: none"> • La situación única del niño. • Su capacidad del desarrollo para comprender. • Sus inquietudes, pensamientos, sentimientos y relación con la persona fallecida.
H-Honestidad	<ul style="list-style-type: none"> • Use las palabras con la “m”: Muerte, morir, muriendo • Tenga en cuenta que está bien no tener todas las respuestas. • Evite los eufemismos. • Evite las frases como “se ha ido” o “se fue de viaje”. • No le diga al niño que la persona muerta está durmiendo.
I-Participación	<ul style="list-style-type: none"> • Dígale al niño lo que está sucediendo, si fuera posible, antes de que ocurra la muerte. • Informe al niño sobre la causa de la muerte, especialmente si es un niño de edad escolar. • Haga participar al niño en la despedida de la persona que está muriendo, y cuando muera permita al niño tener la opción de participar en el funeral hasta el punto que se sienta cómodo.
L-Escuchar	<ul style="list-style-type: none"> • Concéntrese en hablar sobre la dificultad del momento. • Permítale al niño hablar sobre lo que piensa. • Dígale al niño que está bien si no desea hablar con nadie sobre la muerte durante un tiempo. • Ofrézcale al niño posibilidades de expresión para su duelo: el arte, dibujar, juegos, escribir cartas, la poesía, los cuentos, martillar. • Tenga en cuenta los pensamientos y fantasías que los niños pueden tener de reunirse con la persona que ha muerto. • Preste mucha atención a cualquier sugerencia relacionada con el riesgo de suicidio, no importa la edad que tenga el niño. • Por favor aclare que la muerte NO es consecuencia de lo que el niño haya hecho o de sus pensamientos, tenga en cuenta el pensamiento mágico en la explicación de la muerte para el niño y corríjala para evitar la culpa y las reacciones inadecuadas del duelo.
D-Hágalo una y otra vez	<ul style="list-style-type: none"> • Comparta apropiadamente su duelo, tenga en cuenta que los niños no pueden hacer el duelo sin permiso y sin modelos. • Los niños tienen que ver una expresión honesta de las emociones de los adultos. • Tenga en cuenta las capacidades del desarrollo del niño y las inquietudes y necesidades relacionadas con la edad.

Fuente:

Davies, B., & Orloff, S. (2004). Bereavement issues and staff support. In D. Doyle, G. W. C. Hanks, N. Cherny and K. Calman (Eds.). *The textbook of palliative medicine* (3rd ed., p. 838). Oxford, UK: Oxford University Press.
Reimpreso con la autorización de Oxford University Press con el formato Copy via Copyright Clearance Center.

Módulo 7

CUADRO 8: INTERVENCIONES PARA LOS NIÑOS EN EL PROCESO DE DUELO

Explicación de la muerte

- El silencio sobre la muerte no ayuda a los niños a enfrentar la pérdida. Cuando hable con un niño sobre la muerte, la explicación debería ser lo más simple y directa posible. Cada niño necesita que le digan la verdad con los detalles que pueda comprender según su edad y la etapa del desarrollo. Las preguntas deben ser respondidas honesta y directamente. Los niños necesitan reafirmar su propia seguridad (con frecuencia ellos estarán preocupados por su propia muerte o que el padre o madre sobreviviente también muera). Las preguntas de los niños deben ser respondidas y se debe comprobar que el niño procese la información.

Lenguaje correcto

- A pesar de que es difícil iniciar una conversación sobre la muerte con los niños, deberán incluirse las palabras adecuadas (por ejemplo, “cáncer”, “murió”, “muerte”). Los eufemismos (por ej. “se fue”, “está durmiendo,” “lo perdimos”) nunca deben usarse porque pueden confundir a los niños y producir interpretaciones equivocadas.

Planificación de los rituales

- Después de que ocurre la muerte, los niños pueden y deberían estar incluidos en la planificación y participación de los rituales del luto. Al igual que sucede con los adultos que han perdido a un ser querido, estos rituales ayudan a conmemorar a los seres queridos. A pesar de que los niños no deben ser nunca forzados para concurrir a los rituales de luto, se recomienda su participación. Se puede alentar a los niños a participar en los aspectos del funeral o de los servicios conmemorativos con los que se sientan cómodos. Si el niño desea concurrir al funeral (velatorio, servicio conmemorativo, etc.) es importante que se explique anticipadamente y con detalle lo que puede suceder. Esta preparación debería incluir la descripción del lugar, quienes podrían estar allí (por ejemplo amigos y miembros de la familia), lo que el niño verá (por ej. el ataúd, la gente llorando) y lo que sucederá. Es posible que el padre sobreviviente esté muy involucrado con su propio duelo para brindarle a su hijo la atención necesaria, por lo tanto, muchas veces es útil elegir a un adulto que sea miembro de la familia o amigo para que cuide al niño en el proceso de duelo durante el funeral.

Referencias:

Fitzgerald, H. (1992). *The grieving child: A parent's guide*. New York, NY: Fireside.

Kastenbaum, R. (2000). *Death, society, and human experience* (7th ed.). Boston, MA: Allyn and Bacon.

Módulo 7:

Cuadro 9: Evaluación espiritual

EVALUACIÓN ESPIRITUAL: AYUDA NEMOTÉCNICA PARA LAS ENTREVISTAS		
AUTOR	COMPONENTES (NEMOTÉCNICOS)	PREGUNTAS ILUSTRATIVAS
Maugens	S (sistema de creencia espiritual)	¿Cuál es su afiliación religiosa formal?
	P (espiritualidad personal)	Describa las creencias y prácticas de su religión o sistema espiritual que usted acepta personalmente. ¿Cuál es la importancia de la espiritualidad/religión en su vida diaria?
	I (integración en una comunidad espiritual)	¿Pertenece usted a algún grupo, comunidad espiritual o religiosa? ¿Qué importancia tiene este grupo para usted? ¿Este grupo le brinda ayuda o podría hacerlo para manejar los temas relacionados con la salud?
	R (prácticas ritualizadas y restricciones)	¿Existen elementos específicos de la atención médica que usted prohíba por razones religiosas/espirituales?
	I (implicaciones para la atención médica)	¿Qué aspectos de su religión/espiritualidad quisiera que yo tenga en cuenta mientras le atiendo a usted? ¿Existen barreras para nuestra relación que estén relacionadas con temas religiosos o espirituales?
	T (planificación de los sucesos terminales)	Cuando planificamos su atención próxima al final de la vida, ¿cómo impacta su fe en sus decisiones?
Anandarajah & Hight	H (fuentes de esperanza)	¿Qué cosa o quién le da esperanzas a usted?
	O (región organizada)	¿Es usted parte de un grupo de fe organizado? ¿Qué hace este grupo por usted como persona?
	P (espiritualidad personal o prácticas espirituales)	¿Qué prácticas espirituales personales, como la plegaria o la meditación, le ayudan a usted?
	E (efectos en la atención médica y/o en los temas relacionados con el final de la vida)	¿Tiene usted alguna creencia que pudiera afectar la atención que le brinda el equipo de atención médica?
Puchalski	F (fe)	¿Tiene usted una fe religiosa? ¿Qué es lo que le da sentido a su vida?
	I (importancia o influencia)	¿Qué importancia tiene su fe en su vida? ¿Cómo influye su fe religiosa en su vida?
	C (comunidad)	¿Es usted miembro de alguna comunidad de fe? ¿Cómo le brinda apoyo a usted?
	A (enfoque)	¿Cómo le gustaría a usted que yo integrara o tratara estos asuntos en su atención médica?

Fuente:

Taylor, E.J. (2006). Spiritual assessment. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2nd ed., p.585). New York, NY: Oxford University Press. Reimpreso con autorización.

Módulo 7

Cuadro 10: El apoyo para las familias en el proceso de duelo

General

- Quédese con la familia, siéntese en silencio si ellos prefieren no hablar, llore con ellos si así se desea.
- Acepte las reacciones de la familia ante el duelo, evite las frases de juzgamiento (por ej. “Usted debería sentirse mejor ahora”).
- Evite hacer racionalizaciones sobre la muerte del paciente (por ej. “Usted debería estar aliviado porque su ser querido ya no sufre más”).
- Evite el consuelo artificial (por ej. “Sé cómo se siente”).
- Trate abiertamente los sentimientos como la culpa, el enojo y la pérdida de la autoestima.
- Concéntrese en los sentimientos usando palabras relacionadas con los sentimientos cuando hable (por ej. “Usted todavía siente todo el dolor de haber perdido a un ser querido”).
- Cuando sea posible, remita a la familia a un grupo apropiado de autoayuda o a un profesional si fuera necesario.

En el momento de la muerte

- Asegure a la familia que se está haciendo todo lo posible por el paciente.
- Haga todo lo posible para garantizar la comodidad del paciente, especialmente el alivio del dolor.
- Bríndele al paciente y a la familia la oportunidad de recordar las experiencias especiales de sus vidas.
- Exprese los sentimientos personales de pérdida y/o frustraciones (por ej. “lo extrañaremos mucho”, o “Intentamos todo, lamentamos muchísimo no haber podido salvarlo”).
- Brinde la información que la familia solicite y sea honesto.
- Respete las necesidades emocionales de los miembros de la familia, incluso de los niños, que pueden necesitar descansos breves del paciente moribundo.
- Haga todos los esfuerzos para organizar lo necesario para los miembros de la familia, incluso estar con el paciente en el momento de la muerte si es que ellos desean estar presentes.
- Permita que la familia se quede con el paciente muerto todo el tiempo que lo necesite.
- Brinde ayuda práctica cuando sea posible, por ejemplo, recolectar las pertenencias del paciente.
- Organice el apoyo espiritual, por ejemplo llamar al clérigo, ore con la familia si nadie puede quedarse con ellos.

Después de la muerte

- Vaya al funeral o visita pastoral si hubo una cercanía especial con la familia.
- Inicie un contacto y manténgalo (por ej., enviar tarjetas, hacer llamadas telefónicas, invitar a la familia para que regrese a la unidad o visitarles en su hogar).
- Refiérase al paciente muerto por su nombre, hable sobre los recuerdos compartidos por la familia.
- Desaconseje el uso del alcohol o de drogas como un método para escapar del duelo.
- Aliente a todos los miembros de la familia a que comuniquen sus sentimientos en lugar de permanecer en silencio para evitar molestar a los demás.
- Recuérdeles que el duelo es un proceso doloroso que puede durar varios años.

Una adaptación de:

Hockenberry, M., Wilson, D., Winkelstein, M., & Kline, N. (2003). *Wong's nursing care of infants and children* (7th ed., p. 960, Chapter 23). St. Louis, MO: Mosby. Reimpreso con autorización.

Módulo 7

Ilustración 1: Historia personal de las pérdidas

1. La primera muerte que puedo recordar es la muerte de:
2. Mi edad era:
3. Los sentimientos que recuerdo que tuve en ese momento fueron:
4. El primer funeral (velatorio u otro servicio ritual) al que concurrí perteneció a:
5. Mi edad era:
6. Lo que más recuerdo de esa experiencia es:
7. La pérdida más reciente que tuve por causa de una muerte fue (persona, momento, circunstancias):
8. El modo de enfrentar esta pérdida es:
9. La muerte más difícil para mí fue la muerte de:
10. Fue difícil porque:
11. De las personas importantes de mi vida que están vivas en este momento, la muerte más difícil para mí sería la muerte de:
12. Sería la más difícil porque:
13. Mi estilo principal para enfrentar las pérdidas es:
14. Sé que mi propio duelo está resuelto cuando:
15. Es apropiado para mí compartir mis propias experiencias de duelo con un cliente/paciente cuando:

Fuente:

Worden, J. W. (2001). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner* (3rd ed., pp. 136-137). New York, NY: Springer Publishing Company, Inc. Reimpreso con autorización.

Módulo 7

Ilustración 2: Ejercicio para la pérdida

HAGA UNA LISTA DE...

Las 5 posesiones más queridas (cosas materiales)	Las 5 actividades favoritas	Las 5 partes del cuerpo más preciadas	Los 5 valores más importantes para usted	Las 5 personas que más ama en su vida

A medida que le cuente esta historia, tache los ítems que mencione.

Imagine lo siguiente: Es un día hermoso de primavera, esos primeros días cuando la nieve se ha derretido y los pimpollos florecen en todas partes, las temperaturas son agradables y los pájaros cantan.

Usted es joven y exitosa y está feliz con su vida.

Se da una ducha con mucho ánimo antes de comenzar el día. Mientras se enjabona, descubre un pequeño bulto en el cuello y otro en el seno.

TACHE DOS ÍTEMS

Usted piensa que es probable que sean glándulas inflamadas por su resfrío reciente (cambios premenstruales) y los ignora y sigue adelante con su vida.

Dos semanas y media después están allí.

TACHE DOS ÍTEMS

Es probable que el resfrío esté regresando, usted ha estado ocupada y sin descansar lo suficiente. Usted ya ha tenido quistes en los senos y piensa que la vida sigue adelante, pero algo la inquieta y pide una cita con su médica.

TACHE UN ÍTEM

Después de hacerle un examen y ordenar una mamografía, la médica le dice “Estoy segura de que no es nada, pero quisiera hacer una biopsia por las dudas, entonces programaremos su cirugía para el fin de esta semana”.

TACHE TRES ÍTEMS

Usted decide hacerse la biopsia (sección congelada) y que se realice una mastectomía si el bulto es maligno a pesar de que todos aseguran que no.

TACHE DOS ÍTEMS

Usted comienza a salir de la anestesia en la sala de recuperación y siente unos vendajes gruesos en el pecho. ¡Sus peores miedos han sido confirmados!

TACHE CUATRO ÍTEMS

Usted se recupera y le hacen un tratamiento de radioterapia por las dudas.

TACHE DOS ÍTEMS

Lentamente usted recupera su fuerza y la vida regresa a la normalidad, casi.

Es nuevamente primavera, dos años más tarde. Usted tiene un resfrío. Usted no le presta atención como siempre, pero no desaparece y una mañana, para su sorpresa, usted descubre que tiene dificultades para respirar.

TACHE DOS ÍTEMS

Metástasis al pulmón. Usted siente nuevamente que el mundo se ha derrumbado. Hay que dejar ir a ese mecanismo de defensa maravilloso de la negación. Usted comienza la quimioterapia y está muy enferma, débil y enojada. Usted arremete contra su familia, los médicos y amigos. Usted quiere vivir pero no puede comer.

TACHE DOS ÍTEMS

Una mañana no tiene la energía suficiente como para sentarse en una silla y el médico le dice que la quimioterapia no está funcionando y que quiere interrumpirla.

TACHE TRES ÍTEMS

Parece que la vida sucede en cámara lenta a su alrededor. Los días y las noches son borrosos. Qué extraño- usted piensa- mientras mira su mano huesuda, a medida que el cuerpo se deteriora el espíritu parece irse también. Usted piensa si se debe a los medicamentos para el dolor o si es el primer gusto de la muerte pero ya no tiene la energía para preguntarle a nadie.

TACHE LOS DOS ÚLTIMOS ÍTEMS

Fuente:

Fauser, M., Lo, K., & Kelly, R. (1996). *Trainer certification program* [Manual]. Largo, FL: The Hospice Institute of the Florida Suncoast. Reimpreso con autorización.

PREGUNTAS DE ANÁLISIS PARA EL EJERCICIO PARA LA PÉRDIDA

1. Arme grupos.
2. Intente conectarse con sus sentimientos más predominantes durante el ejercicio.
3. ¿Qué sintió cuándo tuvo que seleccionar y tachar los ítems?
4. ¿Qué tachó primero? ¿Y último?
5. ¿Fue más difícil tachar a medida que avanzaba o abandonó la tarea?

Módulo 7

Ilustración 3: Oportunidad para los recuerdos

Recuerdos

Además de compartir fotografías, objetos e historias favoritas sobre su ser querido, las siguientes preguntas le ofrecen la oportunidad de hacer reflexiones personales y de compartir el significado y el propósito de la vida de un ser querido.

¿Qué cosas usted nunca olvidará de _____?

¿Qué es lo que más le gustaba de _____?

¿Qué era lo inusual o fuera de lo común de _____?

¿Cuál era la expresión favorita de _____?

¿Cuál era el tipo de música favorita o la canción preferida de _____?

¿Cuál era el modo favorito de _____ de hacer las cosas?

¿Qué virtudes de _____ desearía tener usted?

¿Qué espera usted que los demás recuerden siempre acerca de _____?

Si _____ estuviera cara a cara con usted ahora ¿qué diría o haría?

¿Cómo describiría usted a _____ a un extraño?

Fuente:

Humphrey, G.M., & Zimpfer, D.G. (1996). *Counseling for grief and bereavement*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications. Autorización otorgada por by Sage Publications Ltd. Con el formato Copy via Copyright Clearance Center.

Módulo 7: Pérdida y duelo

Referencias Principales

- Brown-Saltzman, K. (2006). Transforming the grief process. In R. Carroll-Johnson, L. Gorman, N. J. Bush (Eds). *Psychosocial nursing care: Along the cancer continuum* (2nd edition). Pittsburgh, PA: Oncology Nursing Press, Inc.
- Chan, E. K., O'Neill, I., McKenzie, M., Love, A., & Kissane, D. W. (2004). What works for therapists conducting family meetings: Treatment integrity in family-focused grief therapy during palliative care and bereavement. *Journal of Pain & Symptom Management*, 27(6), 502-512.
- Chentsova-Dutton, Y., Shucter, S., Hutchin, S., Strause, L., Burns, K., Dunn, L., et al. (2002). Depression and grief reactions in hospice caregivers: From pre-death to 1 year afterwards. *Journal of Affective Disorders*, 69(1-3), 53-60.
- Corless, I. B. (2006). Bereavement. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing care* (2nd ed., pp. 531-544). New York, NY: Oxford University Press.
- D'Avanzo, C. E., & Geissler, E. M. (2003). *Pocket guide to cultural assessment* (3rd ed.). St. Louis, MO: Mosby-Yearbook, Inc.
- Davies, B. & Jin, J. (2006). Grief and bereavement in pediatric palliative care. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2nd ed., pp. 975-989). New York, NY: Oxford University Press.
- Field, M.J., & Behrman, R.E. (Eds). (2003). *When children die: Improving palliative and end-of-life care for children and their families*. Washington, D.C.: National Academy Press.
- Freud, S. (1917). Mourning and melancholia. *Sigmund Freud: Collected papers* (Vol. 4). New York, NY: Basic Books.
- Glass, E., Cluxton, D., & Rancour, P. (2006). Principles of patient and family assessment. In B. R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2nd ed., pp. 47-66). New York, NY: Oxford University Press.
- Harper, B. (1994). *Death: The coping mechanism of the health professional*. Greenville, SC: Southeastern University Press.
- Hillard, R.E. (2001). The use of music therapy in meeting the multidimensional needs of hospice patients and families. *Journal of Palliative Care*, 17(3), 161-166.
- Kagawa-Singer, M., Blackhall, L. (2001). Negotiating cross-cultural issues at the end of life. *Journal of the American Medical Association*, 286(23), 2993-3001.

Kissane, D.W., McKenzie, M., McKenzie, D. P., Forbes, A., O'Neill, I., & Bloch, S. (2003). Psychosocial morbidity associated with patterns of family functioning in palliative care: Baseline data from the Family Focused Grief Therapy controlled trial. *Palliative Medicine*, 17(6), 527-537.

Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York, NY: MacMillan.

Mazanec, P. & Panke, J.T. (2006). Cultural considerations in palliative care. In B.R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2nd ed., pp. 623-633). New York, NY: Oxford University Press.

National Consensus Project for Quality Palliative Care (2004). National consensus project for quality palliative care: Clinical practice guidelines for quality palliative care, executive summary (Policy Document). *Journal of Palliative Medicine*, 7(5), 611-627.

Rando, T. (Ed.). (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning*. Champaign, IL: Research Press.

Vachon, M.L.S. (2006). The experience of the nurse in end of life care in the 21st century. In B.R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2nd ed., pp. 1011-1029). New York, NY: Oxford University Press.

Walsh, K., King, M., Jones, L., Tookman, A., & Blizard, R. (2002). Spiritual beliefs may affect outcome of bereavement: Prospective study. *British Medical Journal*, 324(7353), 1551.

Cross Reference with ELNEC Course Texts for Module 7:

Ferrell, B. R., & Coyle, N. (Eds.). (2006). *Textbook of palliative nursing* (2nd ed.). New York, NY: Oxford University Press.

<u>Chapter</u>	<u>Author</u>	<u>Title</u>
19	Pasacrete, Minarik, & Nield-Anderson	Anxiety and Depression
26	Ersek	The Meaning of Hope in the Dying
27	Corless	Bereavement
28	Davies	Supporting Families in Palliative Care
29	Berry & Griffie	Planning for the Actual Death
30	Taylor	Spiritual Assessment
31	Kemp	Spiritual Care Interventions
54	Davies & Jin	Grief & Bereavement in Pediatric Palliative Care
56	Vachon	The Experience of the Nurse in End-of-Life Care in the 21 st Century