

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>Los 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>
Duelo crónico	Las reacciones del duelo normal que no se reducen y continúan durante	<ul style="list-style-type: none"> • Muerte traumática

Tipo de duelo	Definición	Características
<p>Duelo retrasado</p> <p>Duelo exagerado</p> <p>Duelo enmascarado (Brown-Saltzman, 2006; Corless, 2006; Loney, 1998; Parkes, 1999; Worden, 2001)</p>	<p>períodos de tiempo muy prolongados.</p> <p>Reacciones del duelo normal que son suprimidas o pospuestas. El sobreviviente evita el gran dolor de la pérdida de modo consciente o inconsciente.</p> <p>El sobreviviente recurre a comportamientos autodestructivos como por ejemplo el suicidio.</p> <p>El sobreviviente no tiene conciencia de que los comportamientos que interfieren con el funcionamiento normal son una consecuencia de la pérdida.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Muerte repentina e inesperada como un ataque cardíaco, accidentes. • Suicidio. • Homicidio. • Relación de dependencia con la persona fallecida. • 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). • 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. • Incapacidad persistente para comer o dormir. • Reemplazo de la pérdida y la relación

Tipo de duelo	Definición	Características
		<p>rápidamente.</p> <ul style="list-style-type: none"> • 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. • Hablar de suicidio o intento de suicidio. • Pesadillas, sueños simbólicos.

Tipo de duelo	Definición	Características
		<ul style="list-style-type: none"> • 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. • Anhelo • 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

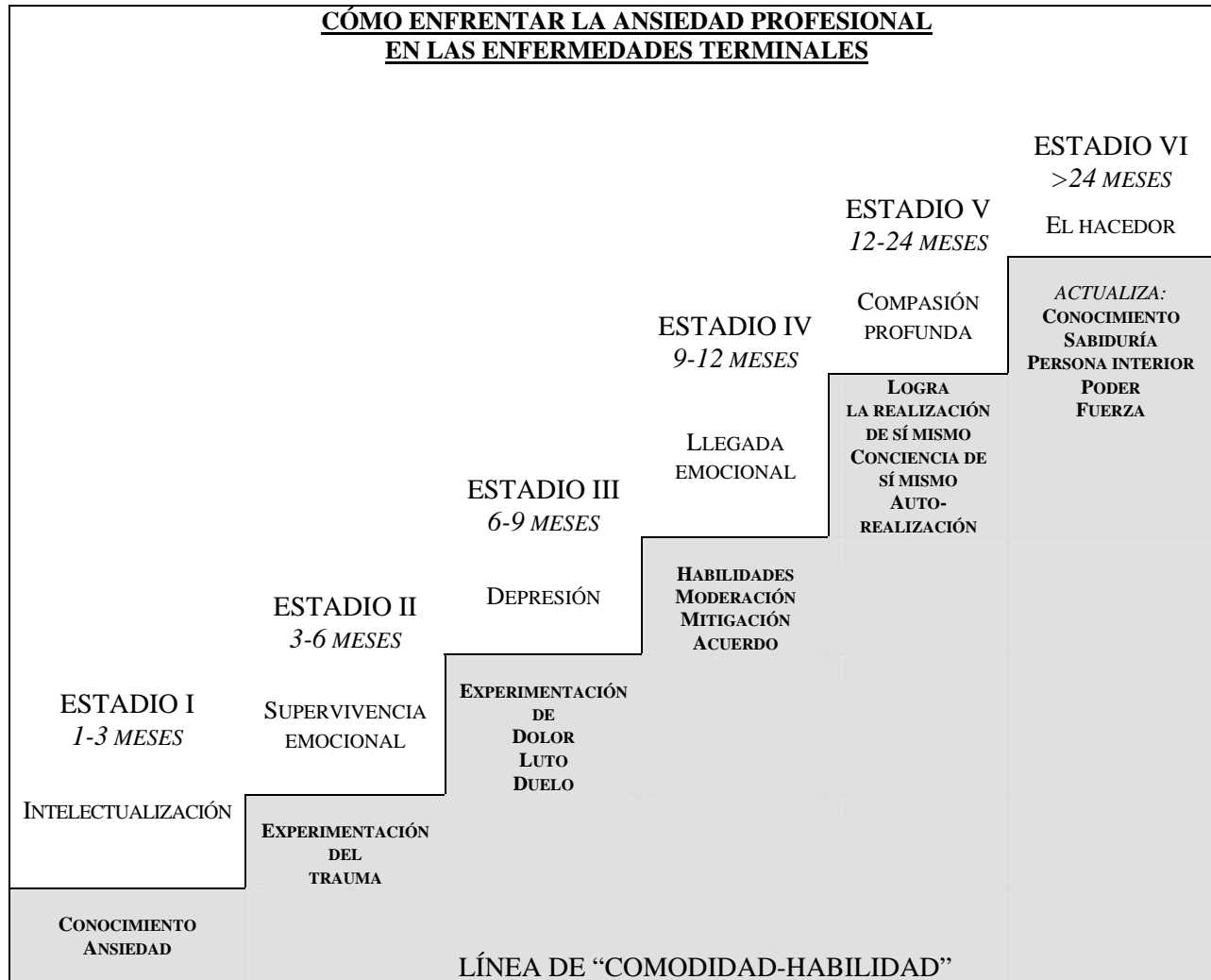
Comentarios inútiles	Comentarios útiles
Sé exactamente cómo se siente usted.	Lamento que usted esté pasando por este proceso doloroso.
Me imagino cómo se siente usted.	Debe ser muy difícil aceptar que esto ha sucedido.
Comprendo cómo se siente usted.	Está muy bien vivir el duelo y estar verdaderamente 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">• Dígle 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.• Dígle al niño que está bien si no desea hablar con nadie sobre la muerte durante un tiempo.• Ofrezcale 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., p585). 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.