

Duelo y Duelo Complicado en las consultas de enfermería de Atención Primaria

Rodríguez Álvaro, Martín (1)
García Hernández, Alfonso Miguel (2)
Toledo Rosell, Cristina (3)

(1) Enfermero. Master Universitario en Cuidados al Final de la Vida (ULL).
Atención Primaria, Área de Salud de La Palma.

(2) Enfermero. DEA en Antropología Social y Cultural.
Director académico del Master Universitario en Cuidados al Final de la Vida (ULL).
Profesor titular de la Universidad de La Laguna.

(3) Enfermera Especialista Obstétrico-Ginecológica (Matrona).
Atención Primaria, Área de Salud de La Palma.

*Qué duro es este oficio de ir pariendo
a trozos, a gritos, a cuajarones de silencio
toda la muerte en sucesivas muertes concéntricas.
Qué doloroso este irse abriendo paso por la piel,
por el músculo, por el hueso
y encontrar que no se encuentra lo que nos bulle,
que no se apresura en la mano estremecida
un puñado de viento.
Qué angustia de bisturí enarbolado
-irremediablemente-
como sogas a acecho sobre el cuello
y no poder ¡Oh Dios!
y no poder darle todo en un parto único*

(Qué duro este oficio de ir pariendo. Ana María Fagundo, 1965)

*Cuando despierte en el silencio de la mañana
seré el rápido y ascendente susurro
de silenciosas aves en vuelo circundante.
Soy las tenues estrellas que brillan por la noche.
No se detengan en mi tumba a llorar;
no estoy allí. No he muerto.*

(Anónimo)

A los que son sin haber sido...

resumen

Objetivos: acercarnos al plan de cuidados actual vinculado a los diagnósticos a estudio identificando qué objetivos e intervenciones asocian los profesionales a *Duelo* y *Duelo Complicado*; conocer el paciente tipo que es diagnosticado de *Duelo* y *Duelo Complicado* en las Áreas de Salud de La Palma y

Tenerife; mediante revisión bibliográfica, contrastar y discutir el resultado; esbozar una propuesta que abra una nueva línea de investigación en torno al abordaje enfermero del duelo.

Métodos: Estudio descriptivo de los registros en las historias informatizadas del Servicio Canario



de Salud en las Áreas de La Palma y Tenerife asociados a los diagnósticos a estudio.

Hallazgos: NOC vinculados a 00135 Duelo Complicado: 1304 Resolución de la aflicción (39,4%), 1305 Adaptación psicosocial: cambio de vida (33,9%), 1302 Superación de problemas (20,3%), 2600 Superación de problemas de familia (6,67%); NOC vinculados a 00136 Duelo: 2600 Superación de problemas de familia (9,43%), 2601 Ambiente de la familia: interno (7,55%), 1304 Resolución de la aflicción (30,2%), 1302 Superación de problemas (22,6%) y 1305 Adaptación psicosocial: cambio de vida (18,9%)

Conclusiones: Se hace necesaria una reflexión acerca de la atención enfermera en el proceso del duelo. Encaminar la valoración hacia las características definitorias y centrarnos en los objetivos Resolución de la Aflicción y Modificación Psicosocial – desglosando indicadores e intervenciones – dará un salto cualitativo en la identificación y atención a estos procesos. Es necesario abrir el camino a un instrumento de valoración específico para el Duelo.

palabras clave

Duelo / Duelo Complicado / Teorías del Duelo / Diagnóstico de enfermería / Plan de Cuidados / Lenguaje NNN / Proceso enfermero / Patrones Funcionales de Salud / Taxonomía NOC / Taxonomía NIC /

introducción

Una ausencia, un objeto perdido, crea exactamente las mismas condiciones de dolor que una parte herida del cuerpo (Freud)¹.

Una de las características definitorias de la vida es su carácter caduco. El fenómeno de la muerte, de la nada absoluta, da miedo, crea angustia y siembra ansiedad. Tengo miedo a no ser, a no estar, a no sentir,... a que

no estés, a que no sientas, a que no seas... Somos seres mediatizados por el tiempo y él nos lleva inexorablemente a la desaparición².

El hombre por el carácter que le otorga SER, vive la experiencia de la pérdida desde su sustrato más biológico y simbólico; natural y construida^{3 4}. La muerte, como fenómeno, se convierte en un catalizador para la construcción de marcos culturales evolutivos de significados que unen a los miembros de las sociedades a través de generaciones⁵.

La enfermería, como protagonista principal de los cuidados, debe cobrar protagonismo en la atención al proceso del duelo. Un importante reto de futuro inmediato es consolidar nuestra atención en la esfera psicosocial del individuo, desplazada a un claro segundo plano por la dimensión biológica. La validación de herramientas eficaces de valoración enfocadas a detectar estos problemas, ha de considerarse fundamental, criterio llave de expansión de una ciencia en crecimiento.

Creemos que la construcción académica de cuidados desvinculada de la realidad asistencial, crea una ruptura tangible con las consultas de nuestros profesionales. Hemos de construirnos desde la investigación basada en las necesidades de la asistencia, propiciando la evolución natural de nuestro cuerpo de conocimientos (los pilares de la práctica basada en la evidencia son la *investigación, la experiencia, las preferencias y valores de los usuarios y los recursos disponibles*⁶).

Partiendo de esta premisa, pretendemos en este artículo acercarnos al plan de cuidados actual vinculado a los diagnósticos a estudio identificando qué objetivos e intervenciones asocian los profesionales a *Duelo y Duelo Complicado*; conocer el paciente tipo que es diagnosticado de *Duelo y*



Duelo Complicado en las Áreas de Salud de La Palma y Tenerife; mediante revisión bibliográfica, contrastar y discutir el resultado; d) esbozar una propuesta que abra una nueva línea de investigación en torno al abordaje enfermero del duelo.

metodología

En el presente trabajo, de tipo descriptivo, la población está comprendida por los pacientes con diagnóstico de enfermería 00136 Duelo - antes Duelo anticipado - y 00135 Duelo complicado - antes Duelo Disfuncional⁷ - en la historia clínica informatizada de Atención Primaria en las Áreas de Salud de La Palma y Tenerife (Islas Canarias). La explotación de datos se realizó en enero 2008.

Para cada uno de los diagnósticos (Duelo y Duelo Complicado) se explotaron, además de las variables propias para definir las características de la muestra, como sexo y rango de edad (0-13, 14-18, 19-30, 31-50, 51-65, 66-80 y > de 80 años); los 10 resultados de enfermería (NOC) más habituales y, para cada uno de ellos, las 10 intervenciones de enfermería (NIC) que con mayor frecuencia son

registradas en el módulo de enfermería de la aplicación informática de Atención Primaria Drago-AP relacionadas con esos resultados.

Con esta información, se elaboró un plan de cuidados tipo que será revisado y discutido con bibliografía especializada.

resultados

Paciente tipo

En el periodo a estudio, un total de 383 pacientes fueron diagnosticados de Duelo (53) o Duelo Complicado (330). Podríamos determinar que el paciente tipo que es diagnosticado en las consultas de enfermería de Atención Primaria es una mujer (85,45%) con edad comprendida entre los 66 y 80 años (48,04%).

Separando los diagnósticos hemos de reseñar que la diferencia porcentual entre mujeres diagnosticadas de 00136 *Duelo* es ínfima entre los intervalos de edad de 51-65 (37,21%) y 66-80 años (39,53%). En cuanto a los varones destaca que un 40% de los diagnosticados de 00136 *Duelo* esté entre los 51-65 años.

| | TOTAL | MUJERES | % | VARONES | % |
|--|-------|---------|-------|---------|-------|
| | 383 | 325 | 84,86 | 58 | 15,14 |

| | 0-13 | 14-18 | 19-30 | 31-50 | 51-65 | 66-80 | >80 |
|-----------------|------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| intervalos edad | 0 | 0 | 6 | 51,5 | 86 | 184 | 69 |
| % | 0 | 0 | 1,56 | 13,41 | 22,40 | 47,92 | 17,97 |

Tabla 1. Características de la muestra. Distribución por sexo e intervalos de edad.

Plan de Cuidados tipo

Destaca en la explotación de datos que en los 383 planes de cuidados estudiados aparecen cuatro objetivos NOC vinculados a 00135 *Duelo Complicado*: 1304 *Resolución de la aflicción* (39,4%), 1305 *Adaptación psicosocial: cambio de vida* (33,9%), 1302 *Superación de problemas* (20,3%), 2600 *Superación de problemas de familia* (6,67%); y cinco

vinculados a 00136 *Duelo*: 2600 *Superación de problemas de familia* (9,43%), 2601 *Ambiente de la familia: interno* (7,55%), 1304 *Resolución de la aflicción* (30,2%), 1302 *Superación de problemas* (22,6%) y 1305 *Adaptación psicosocial: cambio de vida* (18,9%).

Para alcanzar los objetivos propuestos en el plan de cuidados, se identificaron en un 91,34% de



resultados al menos una actividad NIC asociada, siendo la más frecuente en ambos diagnósticos la intervención 5270 *Apoyo emocional*

(suponiendo un 40,13% del total) seguida por 5290 *Facilitar el Duelo*.

Presentamos por separado el desglose de ambos diagnósticos:

| 00135 | Duelo complicado | 330 | % |
|--------------|---|------------|----------|
| 1304 | Resolución de la aflicción | 130 | 39,4 |
| 5270 | Apoyo emocional | 80 | 24,2 |
| 5290 | Facilitar el duelo | 26 | 7,88 |
| 4920 | Escucha activa | 23 | 6,97 |
| 5230 | Aumentar el afrontamiento | 21 | 6,36 |
| 5420 | Apoyo espiritual | 18 | 5,45 |
| 5240 | Asesoramiento | 11 | 3,33 |
| 5440 | Aumentar los sistemas de apoyo | 5 | 1,52 |
| 7100 | Estimulación de la integridad familiar | 3 | 0,91 |
| 4640 | Ayuda para el control del enfado | 1 | 0,3 |
| 8020 | Reunión multidisciplinar sobre cuidados | 1 | 0,3 |
| 1305 | Adaptación psicosocial: cambio de vida | 112 | 33,9 |
| 5270 | Apoyo emocional | 65 | 19,7 |
| 5290 | Facilitar el duelo | 44 | 13,3 |
| 5230 | Aumentar el afrontamiento | 31 | 9,39 |
| 5240 | Asesoramiento | 19 | 5,76 |
| 5370 | Potenciación de roles | 2 | 0,61 |
| 6160 | Intervención en caso de crisis | 2 | 0,61 |
| 7710 | Colaboración con el médico | 1 | 0,3 |
| 8020 | Reunión multidisciplinar sobre cuidados | 1 | 0,3 |
| 8100 | Derivación | 1 | 0,3 |
| 1302 | Superación de problemas | 67 | 20,3 |
| 5270 | Apoyo emocional | 34 | 10,3 |
| 5230 | Aumentar el afrontamiento | 16 | 4,85 |
| 5240 | Asesoramiento | 13 | 3,94 |
| 5290 | Facilitar el duelo | 11 | 3,33 |
| 5310 | Dar esperanza | 9 | 2,73 |
| 5820 | Disminución de la ansiedad | 9 | 2,73 |
| 7140 | Apoyo a la familia | 4 | 1,21 |
| 7040 | Apoyo al cuidador principal | 2 | 0,61 |
| 5294 | Facilitar el duelo: muerte perinatal | 1 | 0,3 |
| 6160 | Intervención en caso de crisis | 1 | 0,3 |
| 2600 | Superación de problemas de la familia | 22 | 6,67 |
| 7140 | Apoyo a la familia | 6 | 1,82 |
| 5240 | Asesoramiento | 4 | 1,21 |
| 5230 | Aumentar el afrontamiento | 3 | 0,91 |
| 5290 | Facilitar el duelo | 2 | 0,61 |
| 5420 | Apoyo espiritual | 2 | 0,61 |
| 5440 | Aumentar los sistemas de apoyo | 1 | 0,3 |
| 7100 | Estimulación de la integridad familiar | 1 | 0,3 |
| 8340 | Fomento de la resistencia | 1 | 0,3 |
| 7130 | Mantenimiento en procesos familiares | 1 | 0,3 |

Tabla 2. Plan de Cuidados asociado a Duelo Complicado.
 El % NIC es respecto al NOC (sombreado) al que está asociado.



| 00136 | Duelo | 53 | % |
|-------|--|----|------|
| 2600 | Superación de problemas de la familia | 5 | 9,43 |
| 5290 | Facilitar el duelo | 2 | 3,77 |
| 5440 | Aumentar los sistemas de apoyo | 2 | 3,77 |
| 5420 | Apoyo espiritual | 1 | 1,89 |
| 8340 | Fomento de la resistencia | 1 | 1,89 |
| 5230 | Aumentar el afrontamiento | 3 | 5,66 |
| 7140 | Apoyo a la familia | 3 | 5,66 |
| 5240 | Asesoramiento | 2 | 3,77 |
| 2601 | Ambiente de la familia: interno | 4 | 7,55 |
| 7140 | Apoyo a la familia | 3 | 5,66 |
| 5270 | Apoyo emocional | 2 | 3,77 |
| 5240 | Asesoramiento | 1 | 1,89 |
| 1304 | Resolución de la aflicción | 16 | 30,2 |
| 5270 | Apoyo emocional | 13 | 24,5 |
| 4920 | Escucha activa | 10 | 18,9 |
| 5290 | Facilitar el duelo | 3 | 5,66 |
| 5420 | Apoyo espiritual | 3 | 5,66 |
| 5230 | Aumentar el afrontamiento | 2 | 3,77 |
| 5440 | Aumentar los sistemas de apoyo | 2 | 3,77 |
| 5310 | Dar esperanza | 2 | 3,77 |
| 5240 | Asesoramiento | 2 | 3,77 |
| 4640 | Ayuda para el control del enfado | 1 | 1,89 |
| 1302 | Superación de problemas | 12 | 22,6 |
| 5270 | Apoyo emocional | 8 | 15,1 |
| 5820 | Disminución de la ansiedad | 3 | 5,66 |
| 5240 | Asesoramiento | 2 | 3,77 |
| 5310 | Dar esperanza | 2 | 3,77 |
| 5230 | Aumentar el afrontamiento | 1 | 1,89 |
| 7140 | Apoyo a la familia | 1 | 1,89 |
| 5420 | Apoyo espiritual | 1 | 1,89 |
| 5440 | Aumentar los sistemas de apoyo | 1 | 1,89 |
| 5460 | Contacto | 1 | 1,89 |
| 1305 | Adaptación psicosocial: cambio de vida | 10 | 18,9 |
| 5270 | Apoyo emocional | 7 | 13,2 |
| 5230 | Aumentar el afrontamiento | 2 | 3,77 |
| 7130 | Mantenimiento en procesos familiares | 2 | 3,77 |
| 5240 | Asesoramiento | 1 | 1,89 |
| 7110 | Fomento de la implicación familiar | 1 | 1,89 |
| 5250 | Apoyo en toma de decisiones | 1 | 1,89 |

Tabla 3. Plan de Cuidados asociado a Duelo.
 El % NIC es respecto al NOC (sombreado) al que está asociado.

discusión

La frialdad de los datos cuantitativos debería ser contrastada con un estudio de calidad que permita validar la efectividad del plan de cuidados enfermero. La experiencia en Vitoria-Gasteiz⁸ arroja que las intervenciones *entrevistas*

individuales con seguimiento emocional pautado (REFINO, Neimeyer, Worden, Friedman y Roussel) y sesiones grupales psicoeducativas son efectivas a medio plazo, por lo que podría considerarse su puesta en práctica ante situaciones de duelo. Conocemos



resultados acerca del coste de la intervención enfermera⁹, pero, ¿son efectivas las intervenciones enfermeras en el proceso de duelo? ¿Cómo podríamos mejorar la atención a este grupo poblacional partiendo de la situación actual?

Para mantener un hilo conductor en el análisis, estructuraremos la discusión en: captación del doliente; valoración y diagnóstico; construcción del plan de cuidados y evaluación y seguimiento.

Captación

La captación de dolientes en las consultas de enfermería de atención primaria se reduce casi en exclusiva a la demanda del sujeto, por lo que no existe una red efectiva de captación, seguimiento y control del proceso, lo que podría explicar el poco registro de *Duelo* (53) frente a *Duelo complicado* (330).

Es necesario reseñar que hoy en día, pese al crecimiento exponencial de la enfermería, la población y las cuidadoras en particular, nos perciben como profesionales eminentemente prácticos, demandando mayor implicación en el trato, comunicación y ayuda para aliviar el sufrimiento¹⁰. Un reciente estudio navarro destapa las quejas de los dolientes respecto a la información, respeto a los deseos del paciente y falta de apoyo emocional recibido durante la hospitalización¹¹. Sin embargo, experiencias como las de Upsala demuestran como el apoyo psicosocial individualizado proporcionado por enfermeras en las mujeres con cáncer de mama es tan eficaz como el de los psicólogos¹².

La eclosión de la enfermera de enlace¹³, que supone la apuesta por una figura que garantiza la continuidad de cuidados en la población frágil¹⁴ desde una perspectiva integral, amplía las posibilidades de captación de los equipos de atención primaria pero sería necesario articular un

mecanismo específico para detectar potenciales duelos complicados que complemente al canal habitual.

Pese a la nueva incorporación de cuidadores inmigrantes, el perfil del cuidador informal en España y los cuidados que presta está claramente identificados¹⁵ y no debería ser difícil acercarnos a ellos desde Atención Primaria. Por ejemplo, identificando a la población de enfermos en situación terminal, nos acercáramos a sus cuidadores (explotación de datos desde cartera de servicios, estimación de enfermos terminales a través del uso de analgésicos opiodes¹⁶, mejorar el registro en las historias clínicas¹⁷, ...) y funcionaríamos como apoyo en el duelo causado por la pérdida de capacidades y *muerte psíquica* del enfermo¹⁸.

Se estima que el 72% de las personas mayores con necesidades de ayuda la reciben de los familiares, mayoritariamente mujeres (el sistema sanitario formal dispensa el 12% del tiempo total dedicado al cuidado frente al 88% de la red informal)¹⁹. Además de la mayoría femenina, la escasa identificación de duelos masculinos puede estar relacionada con que la valoración está encaminada hacia un estilo femenino de elaboración del duelo (expresión emocional, apertura,..). Terry Martin y Ken Doka citados por Neimeyer²⁰ señalan el prejuicio que esto supone frente a los estilos masculinos (el pensamiento precede al sentimiento,...). Tanto es así que las teorías tradicionales sobre el duelo se construyen a raíz de estudios de pérdidas sufridas por mujeres.

Valoración y Diagnóstico: Juicio Diagnóstico

En la literatura especializada, desde el punto de vista de su evolución podemos encontrar unos veinte tipos de duelo agrupables en tres tipologías: *duelo "normal"*, *duelo complicado* y *duelo patológico*²¹. Los enfermeros, en base a lo aprobado por NANDA-I – pese a la propuesta



de Gordon de ampliar a anticipado, disfuncional, agudo y crónico²⁷ - , distinguimos entre *Duelo (antes Duelo Anticipado)* y *Duelo Complicado (antes Duelo Disfuncional)*.

La valoración consiste en recoger y examinar la información sobre el estado de salud, buscando evidencias de funcionamiento anormal o factores de riesgo que pueden generar problemas de salud²². Pero, ¿qué

busca la valoración enfermera para identificar que el proceso de duelo se desarrolla con normalidad? A continuación presentamos una tabla comparativa entre las características definitorias del diagnóstico de enfermería 00136 y las manifestaciones de Duelo normal que presentan en su obra los autores William Worden²³, Barreto-Soler²⁴ y los autores del presente artículo.

| NANDA-I | Worden | Barreto-Soler | García-Rodríguez |
|---|----------------------------------|--|---|
| Alt. del nivel de actividad | Tristeza | Irrealidad | <u>Síntomas de separación</u> (reacción simpática al estrés): ansiedad, pánico, depresión, anhelo y búsqueda, respiración entrecortada, taquicardia, sequedad de boca, sudores, problemas digestivos, sensación de ahogo, desasosiego e insomnio, tensión muscular |
| Alt. de la función inmunitaria | Enfado | Preocupación, rumiaciones | |
| Alt. en la función neuroendocrina | Impotencia | Insensibilidad | |
| Alt. en los patrones del sueño | Trastornos del sueño | Alteraciones del sueño | |
| Alt. en los patrones de pesadillas | Soledad | Vivencia de abandono y soledad | |
| Cólera | Fatiga | Confusión | |
| Culpa | Culpa y autoreproche | Ideas de culpa y autoreproche | |
| Indiferencia | Anhelo | Incredulidad | <u>Cogniciones:</u> Incredulidad, confusión, preocupación, sensación de presencia, alucinaciones |
| Desespero | Emancipación | Pensamientos recurrentes | |
| Desorganización | Alivio | Desinterés | |
| Alivio | Ansiedad | Liberación | <u>Conductas:</u> Trastornos alimentarios y del sueño; conducta distraída, aislamiento social, soñar con el fallecido, evitar recuerdos del fallecido, Buscar y llamar en voz alta, llorar, suspirar, hiperactividad desasosogada, visitar lugares o llevar objetos, señales o tatuajes que recuerden al fallecido, atesorar objetos que pertenecían al fallecido |
| Mantenimiento de la conexión con el fallecido | Trastornos alimentarios | Dificultades de atención, concentración y memoria | |
| | Conducta distraída | Obsesión por recuperar la pérdida | |
| Dolor | Aislamiento social | Dolor de cabeza | |
| Conducta de pánico | Soñar con el fallecido | Alucinaciones visuales y auditivas leves | |
| Crecimiento personal | Evitar recordatorios | Búsqueda de sentido y cuestionamiento religioso | |
| Distrés psicológico | | Aumento de la morbimortalidad | |
| Sufrimiento | Buscar y llamar en voz alta | Sensaciones en el estómago y de vacío | |
| Búsqueda de significados | Hiperactividad desasogada | | |
| | Sentimiento de presencia | Hipersensibilidad a los ruidos | |
| | Visitar lugares y llevar objetos | Sensación de presencia | <u>Lesiones de la pérdida:</u> Desorganización, enfermedades cardiovasculares, alt. de la función inmunitaria, cirrosis hepática, suicidio, aumento del riesgo de muerte. |
| | Atesorar objetos | Añoranza | |
| | Suspirar, llorar | Astenia y debilidad | |
| | | Suspirar y llorar | |
| | | Trastornos del apetito | |
| | | Palpitaciones | |
| | | Autoaislamiento social | |
| | | Hiperactividad | |
| | | Hipoactividad | |
| | | Llamar o hablar con el fallecido | |
| | | Conductas impulsivas y dañinas | |
| | | Usar ropas del fallecido y acudir a lugares que frecuentaban | |
| | | Llevar o atesorar objetos del fallecido | |
| | | Opresión en pecho y garganta | |



Boca seca

Tabla 4. Comparación entre las características definitorias NANDA-I para 00136 Duelo y las manifestaciones de Duelo normal identificadas por Barreto-Soler, Worden y los autores del artículo.

La valoración de enfermería propuesta por el Servicio Canario de Salud en la informatización de las historias en Atención Primaria se basa en la valoración sistemática y organizada por Patrones Funcionales de Salud (PFS) diseñada por Marjory Gordon a mediados de los setenta²⁵ ²⁶.

El grupo de expertos en metodología enfermera de Drago-AP asocia los diagnósticos a estudio con el PFS 8 – NANDA-I encuadra a los diagnósticos *Duelo* y *Duelo complicado* en el Dominio 9: *Afrontamiento/Tolerancia el Estrés* dentro de la Clase 2: *Respuestas de afrontamiento* - descrito como el *patrón de compromisos del rol y relaciones. Incluye la percepción del individuo de los principales roles y responsabilidades en su situación vital actual. También comprende la satisfacción o problemas con la familia, el trabajo, las relaciones sociales y las responsabilidades*

*relacionadas con estos roles*²⁷. Este patrón se encuentra entre los menos valorados desde la implantación de la historia clínica informatizada en las Áreas de Salud de Tenerife y La Palma²⁸.

Una vez más nos encontramos con la paradoja de una valoración que limita las posibilidades diagnósticas del profesional. La valoración enfermera se presupone como holística pero en la práctica diaria nos encontramos con un vacío más que importante en lo que a diagnósticos psicosociales se refiere. En un estudio en el Área 11 de la Comunidad de Madrid en los años 2003-05 se evidencia la prevalencia de diagnósticos de la esfera biológica en detrimento de diagnósticos psicosociales en la población mayor de 65 años incluida en el Servicio de Atención Domiciliaria, no apareciendo entre los 53 diagnósticos identificados *Duelo* o *Duelo Disfuncional*²⁹.

| Propuesta Drago-AP | Propuesta Gordon | Propuesta García-Rodríguez |
|-------------------------------------|---|---|
| Con quién vive..... | ¿Vive solo?, ¿con la familia? ¿cuál es su estructura familiar? (trace un diagrama) | ¿Cual es la realidad personal de la pérdida? |
| Dependen de él..... | ¿Hay algún problema familiar que le resulte difícil de manejar? (familia nuclear/extensa) | ¿Se concentra en las respuestas de la pérdida? |
| Relaciones: | ¿Cómo maneja habitualmente los conflictos en su familia? | Relaciones: |
| Familiares..... | ¿La familia depende de usted para algo? ¿Cómo se las arregla usted? | Familiares y amigos |
| Amigos..... | (si procede) ¿Cómo se siente la familia/otros sobre su enfermedad u hospitalización? | ¿Reflexiona sobre como ha cambiado tras la pérdida? |
| Trabajo..... | (si procede) ¿Tiene problemas con los niños? ¿Dificultad para manejarlos? | Trabajo..... |
| Pertenencia a grupo organizado..... | ¿Pertenece a algún grupo social? ¿Tiene amigos íntimos? ¿se siente solo? (frecuencia) | Explora la implicación de sus distintas respuestas a la pérdida |
| Integración en la comunidad..... | ¿Normalmente las cosas le van bien e su trabajo? (escuela) Si procede: ¿Sus ingresos son suficientes para satisfacer sus necesidades? | ¿Se concentra en los significados que da a la pérdida? |
| Duelo..... | Siente que forma parte (o está aislado) del vecindario donde vive? | ¿Sitúa la aflicción en el contexto familiar y social? |



| | | |
|--------------------------------------|--|--|
| Habla clara. Discurso coherente..... | | |
| Tipo de cuidador/a: | | |
| Cuidador/a principal..... | | |
| Varios cuidadores/as..... | | |
| Cuidador/a informal..... | | |
| Sin cuidador/a..... | | |

Tabla 5. Comparación entre la valoración del PFS8: Rol Relaciones vigente en Drago-AP en el momento del estudio, la propuesta de Gordon para el mismo patrón (10ª Ed) y la de los autores del artículo

La integración del duelo en la valoración se hace de una manera artificial, evitando profundizar en el proceso. La asepsia que proporcionan los PFS como herramienta para la valoración es precisamente su mayor defecto. Una plantilla básica independiente de edad, cuidados, patología, etc... no puede ser más que un error en la práctica de una profesión que intenta comprender al individuo desde una perspectiva integral, sin sesgos. Si el diagnóstico se basa en la identificación de las características definitorias, ¿cómo establecer un juicio desde una valoración que no las recoge? Se hace necesaria una reflexión en torno a la valoración de estos y otros problemas psicosociales que favorezcan que el profesional establezca diagnóstico.

La asociación cerrada de estos problemas con un determinado patrón reduce la posibilidad de juicio diagnóstico pues, como comentábamos con anterioridad, se trata de procesos multidimensionales (tabla 4). Además, es un error conceptual en el manejo de una herramienta diseñada, precisamente, para abordar al individuo como un todo (no deja de ser una división artificial de un funcionamiento integral, holístico)³⁰.

Construcción del Plan de Cuidados

Una vez establecido el diagnóstico, procedemos a la construcción del plan de cuidados. Johnson et col³¹ proponen para los diagnósticos a estudio:

- *Duelo Anticipado:*

Afrontamiento de problemas (intervenciones principales: aumentar el afrontamiento, facilitar el duelo, facilitar el duelo: muerte perinatal); Clima social de la familia (intervenciones principales: apoyo a la familia, estimulación de la integridad familiar, facilitar el duelo); Modificación psicosocial: cambio de vida (intervenciones principales: aumentar el afrontamiento, guía de anticipación); Resolución de la aflicción (intervenciones principales: facilitar el duelo, facilitar el duelo: muerte perinatal).

- *Duelo disfuncional:*

Afrontamiento de los problemas de la familia (intervenciones principales: apoyo a la familia, aumentar el afrontamiento, estimulación de la integridad familiar); Afrontamiento de problemas (intervenciones principales: aumentar el afrontamiento, facilitar el duelo, facilitar el duelo: muerte perinatal); Ejecución del rol (intervenciones principales: facilitar el duelo, potenciación de la conciencia de sí mismo, potenciación de roles); Modificación psicosocial: cambio de vida (intervenciones principales: aumentar el afrontamiento); Resistencia familiar (intervenciones principales: facilitar el duelo, facilitar el duelo: muerte perinatal, fomentar la resistencia); Resolución de la aflicción (intervenciones principales:



facilitar el duelo, facilitar el duelo: muerte perinatal).

Ackley y Ladwig³² sugieren los siguientes resultados e intervenciones:

- *Duelo*. NOC: equilibrio emocional; esperanza; modificación psicosocial: cambio de vida; resolución de la aflicción. NIC: facilitar el duelo; facilitar el duelo: muerte perinatal.
- *Duelo Anticipado*. NOC: afrontamiento de los problemas de la familia; afrontamiento de problemas; modificación psicosocial: cambio de vida; resolución de la aflicción. NIC: Facilitar el duelo; facilitar el duelo: muerte perinatal.

- *Duelo Disfuncional*: afrontamiento de los problemas de la familia; afrontamiento de problemas; modificación psicosocial: cambio de vida; resolución de la aflicción. NIC: facilitar el duelo; facilitar el duelo: muerte perinatal; facilitar la expresión del sentimiento de culpa.

Comparando las referencias bibliográficas empleadas y el resultado de la explotación de datos Drago-AP, encontramos que dos de los objetivos se repiten en los tres casos: *Modificación psicosocial: cambio de vida* y *Resolución de la Aflicción* (tabla 6).

| Ackley y Ladwing | Explotación Drago-AP | Jhonson et col |
|--|--|--|
| Equilibrio emocional | Ambiente de la familia: interno | Afrontamiento de Problemas |
| Modificación psicosocial: cambio de vida | Adaptación psicosocial: cambio de vida | Modificación psicosocial: cambio de vida |
| Resolución de la aflicción | Resolución de la aflicción | Resolución de la aflicción |
| Esperanza | Superación de problemas | Ejecución del rol |
| | Superación de problemas de la familia | Afrontamiento de problemas de la familia |
| | | Resistencia familiar |
| | | Clima Social de la Familia |

Tabla 6. Cuadro comparativo entre los resultados NOC sugeridos por la bibliografía recomendada y los resultados del estudio destacando los coincidentes.

En cuanto a las intervenciones, es de destacar la variedad presente en los registros de enfermería en Atención Primaria (basadas en la relación de Jonson et al) frente a la propuesta de Ackley y Ladwing (tabla 7).

Evaluación y seguimiento

Uno de los problemas en la confección de planes de cuidados en Drago-AP (aplicación informática de Atención Primaria en las Áreas a estudio) es la imposibilidad desglosar los indicadores de cada criterio de resultado (NOC), por lo que no existe evaluación de las intervenciones y, por ende, del plan de cuidados. Esto

reduce la situación del plan, de un diagnóstico o de un objetivo en particular a abierto-activo o cerrado-inactivo. No queremos decir con esto que los enfermeros no evalúen según lo propuesto por la clasificación NOC o en base a otras escalas – aunque no tenemos resultados que lo avalen -, sino que no existe en la aplicación un contenedor específico donde registrarlo por lo que no se ha podido explotar esa información (dentro de las mejoras del módulo de metodología enfermera de la aplicación, está previsto su inclusión).



conclusiones

Desde un planteamiento de humildad epistemológica permítanos plantear que al igual que sucede con los dolientes, *lo que creemos saber está anclado en nuestras presuposiciones, no en la verdad en sí misma, mientras el mundo que intentamos entender permanece siempre en el horizonte de nuestros pensamientos*, por lo que nuestra intervención profesional con personas en duelo ha de respetar la multiplicidad de significados y la diversidad de las creencias pues nadie tiene la exclusiva de la verdad. Mientras adoptamos una postura de *no saber* en relación al mundo de significados de los demás, más cercano a un ejercicio de curiosidad que de experto, mientras desempeñamos un papel que incide en dar forma a la realidad de las construcciones de significado, en niveles que van desde lo biológico a lo psicológico, social y cultural.

Se hace por tanto necesario no sólo la reflexión acerca de la atención enfermera en el proceso del duelo, desde un entendimiento de la pérdida y la reconstrucción de los significados en el duelo, que concilie y oriente la atención de enfermería, sino también la adopción de un determinado modelo que proporcione una concepción del binomio individuo-cuidados adecuada a nuestro entorno³³.

Por todo ello, el enfoque y mirada adoptada por los profesionales enfermeros en torno al duelo deberá entenderse como un proceso personal, idiosincrásico, íntimo e inextricable del sentido de quienes somos, *como algo que nosotros hacemos, no como algo que se nos hace a nosotros*, como un acto de afirmar o reconstruir un mundo personal de significados que ha sido desafiado por la pérdida en el que la adaptación a la misma implique la restauración de la coherencia de la vida de los dolientes.

Creemos pues, en la conveniencia de apertura de una nueva línea de investigación en la que, a través de l consenso de expertos y revisión bibliográfica se construya, ponga en práctica y evalúe un plan de cuidados asociado a los diagnósticos enfermeros: *Duelo y Duelo Complicado*, con especial incidencia en los resultados e intervenciones sugeridas consecuencia del estudio: *Resolución de la Aflicción, Modificación psicosocial: cambio de vida*.

La primera actuación pasa por la necesidad de validación e instrumentalización de una valoración específica de estos diagnósticos, ya realizada con otras etiquetas como *Sufrimiento Espiritual* (en el distrito sanitario Huelva Costa hay previsto el desarrollo de la validación de una escala de valoración de este diagnóstico enfermero en enfermeros oncológicos en fase terminal³⁴).

Existen experiencias previas en nuestro entorno más inmediato, como la desarrollada en la UCI del Hospital Universitario de Canarias³⁵, donde, en un contexto concreto y tras formación especializada de los profesionales, se han puesto en marcha resultados e intervenciones específicos para la situación de duelo perinatal (aunque no sea el objeto de este artículo, no podemos dejar de resaltar la importancia de otorgar un papel significativo al morir en los currículos de los estudiantes de enfermería; Lester, Getty y Kneist citados por García³⁶ concluyen que generalmente el temor a la muerte y los moribundos decrece con el incremento de la preparación académica del tema).

¿Por qué no iniciar un camino similar en Atención Primaria?



referencias bibliográficas

1. Freud, S. (1973) *Inhibición, síntoma y angustia*. Obras Completas, Vol. III. Madrid: Biblioteca Nueva.
2. García Hernández, Alfonso Miguel; Rodríguez Álvaro, Martín; Brito Brito, Pedro Ruymán. El duelo, una experiencia humana inigualable. *Tánatos, Revista de Sociedad Española e Internacional de Tanatología*. 2004 oct; (4):2-23. Disponible en <http://www.tanatologia.org/seit/revista>. Consultado el 09/04/2008
3. Neimeyer, Robert A. Duelo y Significado. En García A. *Sobre el Morir y la Muerte*. 2ª Edición (2004). Ed. Alfonso García. 233-260
4. García Hernández, Alfonso Miguel. Duelo y significado. En *Acompañamiento en el duelo y Medicina Paliativa*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián. 2007.
5. García Hernández, Alfonso Miguel; Rodríguez Álvaro, Martín. En torno al duelo y sus significados. *Tánatos, Revista de Sociedad Española e Internacional de Tanatología*. 2007 Oct; (10):14-22. Disponible en <http://www.tanatologia.org/seit/revista>. Consultado el 16/04/2008.
6. Gálvez Toro, Alberto. Enfermería basada en la Evidencia. *Cuadernos Index/1*. 2ª Ed (2007). 27
7. Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y Clasificación 2007-2008. NANDA Internacional (2007). 98-101
8. MA Azpeitia-Serón, B Ormaetxea-Imaz' LM Amurrio-López de Gastiain' F Aizpuru-Barandiaran. Evaluación de una experiencia comunitaria de intervención de ayuda en duelo. *Aten Primaria*. 2006 Feb 15;37(2):116-7
9. Nieto García et al. Coste de las intervenciones enfermeras en la atención domiciliaria de atención primaria (Fis 99/0414). *Revista Metas de Enfermería*. (2006) 9(9):50-56
10. Ramos Cano, A; Ríos Ruiz, MV; López Campos, P; Nuevo Abalos, J; Alarcón Morales, S; Castillo Bonilla, JD. Percepción de las cuidadoras de enfermos terminales, tras el duelo, sobre la accesibilidad y competencia profesional enfermera. *Revista Paraninfo Digital*. 2007; 1(2). Disponible en <http://www.index-f.com/para/n2/154.php>. Consultado el 09/04/2008
11. I. Osés, K. Martínez, A. Díaz. Estudio de la calidad de la asistencia al moribundo en un hospital. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. Vol 30, suplemento 3, 2007.
12. Morales Asencio JM, Muñoz Ronda FJ, Celdrán Mañas M. Las enfermeras oncológicas consiguen igual o mayor efectividad que los psicólogos en el apoyo a mujeres con cáncer de mama. *Evidentia*. 2007 may-jun; 4(15). En: <http://www.index-f.com/evidentia/n15/327articulo.php> [ISSN: 1697-638X]. Consultado el 15/04/2008.
13. Duarte Clíments, G; Izquierdo Mora, M.D; Pérez Díaz, G; Aguirre-Jaime, A. (2008). La enfermera comunitaria de enlace, una propuesta para la mejora de la atención domiciliaria: fundamento, modelo y evaluación de impacto. *Revista Iberoamericana de Enfermería Comunitaria*, 1,1,2 Disponible en <http://revista.enfermeriacomunitaria.org/articuloCompleto.php?ID=6>. Consultado el 09/04/2008
14. Protocolo del Servicio de Continuidad de Cuidados para la Atención Domiciliaria. Servicio Canario de Salud. Disponible en http://www.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/6/6_1/cuidados/ppal.jsp. Consultado el 09/04/2008.
15. Zabalegui at cols. Los cuidadores informales en España. perfil y cuidado prestados. *Revista Rol de Enfermería*. jul-ago 2007. 30(7-8):33-38
16. E Escortell-Mayor, O Larrubia-Muñoz, D Troncoso-Viejo, R Martínez-Martínez, A López-Romero, C de Miguel-Sánchez. Estimación de la población de enfermos en situación terminal a través de la utilización de analgésicos opioides y de la mortalidad por tumores. *Aten Primaria*. 2006 Feb 15;37(2):88-94
17. Brito Brito, Pedro Ruymán; Sicilia Sánchez, Rodolfo. Registro de casos de exitus en las historias de salud de atención primaria. *Tánatos, Revista de Sociedad Española e Internacional de Tanatología*. 2005 Dic; (7):30-34. Disponible en <http://www.tanatologia.org/seit/revista>. Consultado el 09/04/2008



18. Pérez-Godoy Díaz E., Moreno-Guerín Baños A.J. Duelo y muerte en cuidadores familiares y profesionales de enfermos de Alzheimer. *Gerokomos*. Abr-jun 2007. 18(2): 68-71.
19. Izquierdo Mora, María dolores; Duarte Clímets, Gonzalo. El sistema invisible de los cuidados. En García A. *Sobre el Morir y la Muerte*. (2002). Ed. Alfonso García. 803-825.
20. Neimeyer, Robert A. Aprender de la pérdida. (2002) Ed. Paidós. 160-161.
21. Tizón, Jorge L. Pérdida, pena, duelo. *Vivencias, investigación y asistencia* (2004). Ed. Paidós. 51.
22. Alfaro Lefevre, R. Aplicación del proceso enfermero. Fomentar el cuidado en colaboración. 5ª edición. Barcelona: Masson. 2005: 5.
23. Worden, W. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. (1997). Ed. Paidós. 42-52.
24. Barreto, P; Soler, MC. Muerte y duelo. (2007). Ed. Síntesis. 16.
25. Barrios Torres, Rosario. Módulo de Metodología Enfermera en Drago-AP. *ENE. Revista de Enfermería*. (2): 41-51. Disponible en <http://enfermeros.org/revista>. Consultado el 07/04/2008.
26. Brito Brito, Pedro Ruymán. El Proceso Enfermero en Atención Primaria: Valoración. *ENE. Revista de Enfermería*. (1): 16-26. Disponible en <http://enfermeros.org/revista>. Consultado el 14/04/2008
27. Gordon, M. Manual de Diagnóstico Enfermeros. Décima Edición (2006) Ed. Elsevier. 5.
28. Barrios Torres R. et cols. Patrones funcionales y diagnósticos de Enfermería más frecuentes en Drago AP. Comunicación oral n° 139. 6º Congreso A.E.C. Simposium Internacional de Enfermería Comunitaria. "El reto de cuidar en un mundo globalizado". Valencia del 8 al 11 de noviembre de 2006.
29. Pérez Rivas FJ, Beamud Lagos M, Minguet Arenas C, Corral Romero C, Gonzalo González S, Nistal Justel P. Diseño y validación de un instrumento de valoración integral del
30. Duarte Clímets, Gonzalo. Valoración de las necesidades de cuidados. En García A. *Sobre el Morir y la Muerte*. 2ª Edición (2004). Ed. Alfonso García. 731-803.
31. Johnson. J; Bulechek, G; Burcher, H; McCloskey, J; Maas, M; Moorhead, Sue; Swanson, E. *Interrelaciones NANDA, NOC, NIC*. 2ª Edición (2007). Ed. Elsevier. 210-215
32. Ackley, B; Ladwing, G. *Manual de Diagnósticos de Enfermería*. 7ª Edición (2007). Ed. Elsevier. 596-618.
33. Bito Brito, Pedro Ruymán. Acercamiento a la actividad vital: muerte dentro del modelo vital de las enfermeras Roper, Logan y Tierney. *Tánatos, Revista de Sociedad Española e Internacional de Tanatología*. 2007 Oct; (10):37-42. Disponible en <http://www.tanatologia.org/seit/revista>. Consultado el 09/04/2008.
34. Ortega Galán AM. Validación de una escala valorativa del diagnóstico enfermero "Sufrimiento espiritual" en los enfermos oncológicos en fase terminal. *Biblioteca Lascasas*, 2008; 4(1). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0309.php> Consultado el 16/04/2008.
35. García Hernández, Alfonso Miguel. Muerte prematura vs muerte del prematuro: la evitación de la muerte prematura y la búsqueda de la muerte tranquila en la UCI-Pediátrica del Hospital Universitario de Canarias. Una experiencia formativa en la práctica. *ENE. Revista de Enfermería*. (2): 52-73. Disponible en <http://enfermeros.org/revista>. Consultado el 14/04/2008
36. García Hernández, Alfonso Miguel. Educación en la muerte: Formación en Cuidados al Final de la Vida. En García A. *Sobre el Morir y la Muerte*. 2ª Edición (2004). Ed. Alfonso García. 851-871



anexos

| Ackley y Ladwing | Explotación Drago-AP | Jhonson et col |
|--------------------------------------|---|---|
| Facilitar el duelo | Facilitar el duelo | Facilitar el duelo |
| Facilitar el duelo: muerte perinatal | Facilitar el duelo: muerte perinatal | Facilitar el duelo: muerte perinatal |
| Expresión el sentimiento de culpa | Aumentar el afrontamiento | Aumentar el afrontamiento |
| | Apoyo a la familia | Apoyo a la familia |
| | Estimulación de la integridad familiar | Estimulación de la integridad familiar |
| | Potenciación de roles | Potenciación de roles |
| | Fomentar la resistencia | Fomentar la resistencia |
| | Guía de anticipación | Asesoramiento |
| | Potenciación de la conciencia de sí mismo | Apoyo emocional |
| | | Escucha activa |
| | | Aumentar los sistemas de apoyo |
| | | Disminución de la ansiedad |
| | | Dar esperanza |
| | | Intervención en caso de crisis |
| | | Intervención en caso de crisis |
| | | Mantenimiento en procesos familiares |
| | | Reunión multidisciplinar sobre cuidados |
| | | Apoyo al cuidador principal |
| | | Apoyo en toma de decisiones |
| | | Colaboración con el médico |
| | | Contacto |
| | | Derivación |
| | | Apoyo espiritual |
| | | Fomento de la implicación familiar |
| | | Ayuda para el control del enfado |

Tabla 7. Cuadro comparativo entre las intervenciones NIC sugeridos por la bibliografía recomendada y los resultados del estudio.

agradecimientos

Queremos agradecer a **Rosario Barrios, Marcos Estupiñán y Marcos Rodríguez**, del equipo Drago-AP, por facilitar la explotación de datos desde la historia clínica informatizada. Sin su colaboración, este trabajo no habría sido posible.

