

familiares, quizá critiquen la atención de enfermería. Es frecuente que los parientes tengan razón al afirmar que tarda mucho la respuesta de las enfermeras al sistema de llamado de las mismas, como lo han demostrado diversas investigaciones. Sea cual fuere el caso, la enfermera debe dedicar tiempo a averiguar la causa de las críticas. Esto puede ampliarse mediante una reunión del equipo de enfermería en que esté presente el familiar que expresó la crítica. Éste considerará tal hecho como una expresión de interés sincero por parte de todos los que atienden al paciente. Además, el personal de enfermería comprenderá y conocerá más a fondo a la familia del paciente.

En algunos casos, la enfermera dedica más tiempo a los familiares que al paciente. Esto es frecuente cuando el enfermo entra en coma. Cambiar la posición del paciente requiere menos tiempo que brindar apoyo suficiente a los familiares que están junto a la cama.

Suele ser preciso recordar, a los familiares del enfermo, que deben comer y descansar. En ocasiones, alguno de ellos quizá desee quedarse con la enfermera para brindarle tanta comodidad como sea posible.

Los niños también tienen una función importante en la familia de un moribundo, como se muestra en la figura 29-7 (p. 955). Cuando se les permite que visiten al paciente hospitalizado, es común que les hagan sentir mejor. Además, suele resultar conveniente que vean a su pariente enfermo, trátese de uno de sus progenitores o abuelos, o cualquier otro, y sepan dónde está. Al igual que los adultos, necesitan información sincera sobre lo que está ocurriendo. La atención excesiva de visitantes suele causar al paciente y, cuando se les explica la situación, es usual que los familiares comprendan de inmediato, aconsejable es dirigirlos hacia un sitio que esté tranquilo en el que puedan descansar.

Un ejemplo de la importancia de que un familiar vea con el paciente es el caso del señor H. Éste era anciano hospitalizado en la etapa terminal de un tumor maligno. Se observó que dormía durante todo el día. Su esposa lo visitaba diariamente desde las 10:00 am hasta las 12:00 pm, y se retiraba hacia el dormitorio al paciente, y se retiraba hacia el dormitorio a las 10:00 pm. Las enfermeras advirtieron que el señor H. despertaba a tiempo para comer y permanecía des-

pierto hasta muy tarde, viendo televisión. Durante la noche, leía y hablaba con las enfermeras cuando era posible. Al aparecer su esposa temprano, junto con la luz del día, tenía la seguridad y el consuelo que le permitían dormirse, menos atemorizado de la posibilidad de morir. La presencia de su esposa hizo más por el señor H que lo que podrían haber hecho muchas enfermeras.

En ocasiones, los familiares más cercanos del paciente experimentan problemas cuando informan sobre el estado del enfermo a miembros de la familia extensa y amigos. Estas personas quizá acepten la información que se les da y brinden su simpatía y apoyo emocional, pero también es factible que pongan en duda el diagnóstico y la competencia de los responsables del equipo de salud. Este tipo de conducta es indicativo de la etapa de negación y suele causar alición adicional a los familiares cercanos. Una enfermera atenta identifica tales conflictos y permite que los familiares expresen abiertamente su problema.

Durante la etapa terminal de una enfermedad, es frecuente que se requiera que los familiares asuman diferentes responsabilidades, conforme la función del paciente en la familia pasa a otras personas. Las dificultades económicas, en caso de haberlas, constituyen una carga adicional para los familiares.

Cuando la hospitalización es temporal a causa de la exacerbación de una enfermedad terminal, en la planeación debe considerarse el futuro. ¿Se necesita la atención en el hogar? ¿Regresará más adelante el paciente a la institución para los cuidados terminales previos a su muerte? La enfermera puede brindar información sobre los recursos disponibles a la familia.

Al llegar a la etapa terminal de una enfermedad incurable, surge una crisis con la pérdida de la conciencia. La familia quizá interprete esta última como el signo de la muerte inminente. Algunos pacientes la experimentan durante semanas antes de morir y, dado que los familiares no suelen estar preparados para ello, necesitan que el equipo de salud les brinde ayuda adicional.

La imposibilidad de comunicarse con una persona inconsciente es una barrera para las relaciones familiares. Cuando los pacientes no llegan con prontitud suficiente para despedirse del paciente moribundo, la lamentación de no haberlo hecho puede obstaculizar la resolución del duelo durante un largo tiempo.

de e idealización. Es usual que el choque y la incredulidad se caractericen por el rechazo o la incapacidad de aceptar la realidad, ello seguido de una respuesta de "entumecimiento", similar a la primera etapa que describe Kübler-Ross, de negación. El desarrollo de la conciencia de situación suele estar indicado por las respuestas físicas o emocionales. La persona quizá tenga dolor o náusea, o experimente una sensación física de vacío. También es factible que exprese ira o desesperación, o que lllore. La restitución es la ritualización de una pérdida. En el caso de la muerte, incluye las expresiones religiosas, culturales o sociales del duelo. La resolución de la pérdida incluye el proceso de hacer frente al dolor que deja la pérdida. Es frecuente que la idealización implique la exageración de las virtudes del objeto o ser perdido, esto seguido de la aceptación de la pérdida y una disminución de la atención que se dedica a ella.

El duelo es un proceso que requiere tiempo, de modo que quienes lo experimentan también están sujetos a la influencia del tiempo de que disponen. En algunas situaciones, los familiares y amigos de una persona que padece una enfermedad crónica quizá pasen por las primeras fases del duelo antes de que muera el enfermo.

Todos experimentamos el duelo por una pérdida, pero se trata de una vivencia muy personal, de modo que varía mucho el tiempo que requiere y la forma en que se manifiesta. Con frecuencia, los diversos familiares de una persona muerta se encuentran en distintas fases del duelo, en un momento dado. Además, ello también puede ocurrir con los miembros del equipo de salud.

A fin de que la enfermera comprenda sus propios sentimientos y pueda ayudar al paciente y su familia, debe ser posible identificar en qué fase se encuentran las personas afectadas. Acto seguido, usará sus conocimientos para brindarles el apoyo necesario. En ocasiones, la enfermera identifica a un miembro de la familia que puede ayudar a otros que han avanzado menos en el proceso de duelo.

La ira que se expresa al momento de la muerte depende de muchos factores, entre ellos la fase de duelo en que está la persona. Es frecuente que la pérdida sea muy grande para el individuo. En otros casos, las costumbres del grupo cultural requieren que se demuestre el duelo apropiado por la persona muerta. En algunas situaciones más, puede ha-

ber sentimientos de culpa que hacen que los familiares muestren gran preocupación. La enfermera debe darse cuenta de que no puede utilizar un mismo enfoque con toda la familia. Es imprescindible que proceda cuidadosamente en la dirección en que siente que puede ser útil y que evite que sus propios sentimientos obstaculicen la eficacia de sus acciones.

Algunas instituciones tienen áreas privadas para los dolientes, que algunos denominan "salas de llanto". Después de ocurrida la muerte, los deudos pueden desahogar su llanto en privado. El término empleado quizá resulte ofensivo para algunas personas, pero el principio en que se basan tales salas es lógico: se fomenta la expresión de las emociones que tengan los deudos, práctica que suele facilitar el proceso de duelo.

Ayuda a los familiares para hacer frente a una muerte súbita e inesperada

Cuando el tiempo lo permite, es usual que se transporte a la sala de urgencias de una institución de salud a una persona afectada súbitamente por una lesión o enfermedad, con el fin de instaurar medidas inmediatas para salvarle la vida. En muchos casos, el equipo de salud se ve abrumado ante la cantidad de medidas necesarias para satisfacer las necesidades físicas del paciente, conforme intenta salvarle la vida. Desafortunadamente, es frecuente que los parientes y amigos afligidos queden en la sala de espera sin apoyo emocional ni información. En condiciones ideales, deben estar en una habitación privada y recibir la ayuda de otras personas no relacionadas con los cuidados físicos del paciente, como voluntarios adiestrados, trabajadoras sociales o religiosos. Los familiares del paciente no deben estar solos durante el período de urgencia.

La pregunta más frecuente de los parientes de la víctima de una urgencia es si ésta vivirá. Al igual que con los pacientes crónicamente enfermos, es importante darles cierta esperanza, aunque el pronóstico sea sombrío. Un comentario en que se explique que el equipo de salud no cederá en sus esfuerzos y luchará por salvar la vida con todos los medios posibles suele resultar adecuado.

Una familia que pierde a uno de sus miembros a causa de una muerte súbita e inesperada no dis-

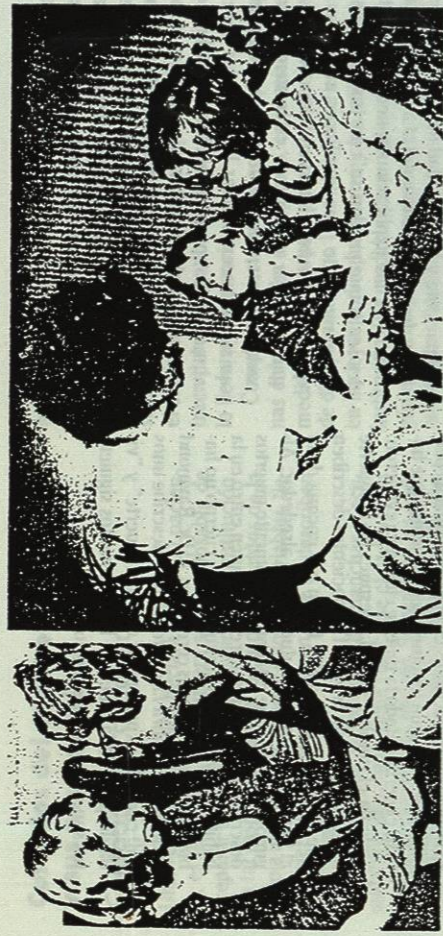


FIGURA 29-7. Los niños también necesitan saber acerca de la muerte. El abuelo de este niño se encontraba en la etapa terminal de su enfermedad, y su madre lo preparó para la pérdida del ser amado. En la fotografía de la derecha, la enfermera ayuda a la madre en la explicación. Nótese el uso del contacto físico en ambos fotogramas.

El duelo como proceso

El duelo es una respuesta emocional ante cualquier pérdida. El Dr. George L. Engel describe sus fases, que se asemejan a las etapas que señala Kübler-Ross en algunos aspectos. El duelo guarda relación con la muerte o la separación de una persona; la pérdida puede relacionarse con el funcionamiento de una parte corporal, el trabajo, una mascota o cualquier otra cosa que revista importancia para una persona. Quien se encuentra en la etapa terminal de una enfermedad puede lamentar la pérdida de sus capacidades o la pérdida inminente de su vida, y también es factible que una persona lamente la muerte predecesada de otra. La mayor parte de los expertos consideran que tanto los familiares del paciente en etapa terminal como el personal de salud que lo atiende lamentan la pérdida que resulta de su muerte.

El Dr. Engel considera el duelo como un proceso normal e indispensable para recuperarse de la pérdida sufrida. Lo compara con la curación de heridas, de modo que el duelo es la respuesta a un trauma psicológico en igual forma que la curación de heridas lo es a un traumatismo físico. Dicho investigador escribió lo siguiente:

Si definimos el duelo como nuestra reacción característica ante la pérdida de una fuente de satisfacción psicológica, podemos comparar la experiencia de la pérdida del ser amado con una herida, mientras que las respuestas psicológicas subsiguientes son comparables a la reacción tisular y los fenómenos que implica la curación de heridas... El duelo ocurre conforme a etapas más o menos predecibles, que permiten saber si tiene lugar la curación. Este proceso lo obstaculiza cualquier intervención inapropiada, no tomar las medidas necesarias para que la curación se realice en forma óptima o que los recursos del individuo no sean adecuados para la situación. Sin embargo, no puede acelerarse el proceso normal de curación del duelo.*

Las fases del duelo que describe Engel incluyen choque e incredulidad, desarrollo de la conciencia de la situación, restitución, resolución de la pérdida.

*Engel, G. L.: "Grief and grieving". *Am J Nurs* 64:94, 1964.

pone de la oportunidad de experimentar ninguna de las etapas del proceso de duelo en forma previa a la muerte. Tales personas tienen una necesidad especial de apoyo emocional, que incluye brindarles la oportunidad de expresar su dolor y escucharlos mientras lo hacen. No se les debe presionar para que salgan de la habitación o la institución de salud, sino darles el tiempo necesario para que superen la reacción inicial ante una experiencia que implica un choque. Los comentarios relativos a los planes que se tienen para el cadáver pueden esperar algún tiempo.

Los deudos quizá soliciten ver el cadáver. Los expertos generalmente consideran que debe accederse a tal petición una vez que se limpie el cadáver y se cubran las partes mutiladas, si las hay. Se cree que los deudos necesitan la experiencia de ver y tocar el cadáver para confirmar la realidad de la muerte. No se recomienda administrar sedantes a los familiares particularmente afligidos, ya que dicho tratamiento demora el progreso del duelo. Sin embargo, tampoco deben estar solos, ya que las reacciones emocionales intensas ante una muerte súbita e inesperada pueden originar actos suicidas.

Los "programas de duelo" tienen como finalidad ayudar a las personas que han sufrido la muerte de un ser amado, y resultan particularmente útiles en casos de fallecimientos repentinos e inesperados. Mantener el contacto con los deudos y brindarles todo el apoyo que esté indicado es una forma invaluable de ayudarlos a superar el duelo. Es frecuente que los familiares no inmediatos y amigos del paciente estén a la mano para brindar ayuda en situaciones de urgencia, pero tienden a alejarse poco después, en especial si consideran que los deudos inmediatos de una persona fallecida tardan demasiado en superar el dolor de la muerte de su ser amado o si les resulta incomoda la situación. Es particularmente en tales situaciones que la enfermera puede llenar un hueco al permanecer en contacto con los deudos. Esta partida de familiares un tanto lejanos y amigos, con la que los familiares cercanos del paciente tienen que hacer frente a su duelo en soledad, también llega a ocurrir cuando se prevé la muerte del enfermo.

La muerte de niños

Diversas investigaciones demuestran que los niños comprenden la muerte más a fondo de lo que su-

ponemos muchos adultos. Según se cree, los lactantes y niños menores de tres años no tienen concepto alguno de la muerte. Sin embargo, a partir de esa edad surge tal concepto, que se relaciona con la pérdida de objetos o personas. Desde entonces hasta los cinco años, el niño tiene una mayor curiosidad hacia la muerte y suele considerarla como reversible. Su principal temor es el de separarse de su madre, en caso de que ésta se encuentre en la etapa terminal de una enfermedad. Al parecer, desde los inicios de la edad escolar los niños ven en la muerte una experiencia personal e irreversible. Se supone que hacia los 10 a 12 años el concepto de la muerte es semejante al de un adulto.

Es sorprendente que las investigaciones demuestren que la mayor parte de los niños terminalmente enfermos tengan conciencia de su muerte inminente, incluso si se les oculta, en forma similar a muchos adultos. Los expertos del área recomiendan que se informe con veracidad a los niños de cinco o más años de edad sobre su pronóstico, aunque hacerlo no es fácil y se dificulta de manera especial si los padres se oponen a ello. De ser así, la falta de información hace que el niño experimente sus temores, ansiedad y tristeza en soledad. En tales casos, es frecuente que el niño busque ayuda en una persona que haga las veces de su madre; si se trata de la enfermera, como ocurre con frecuencia, ésta tiene por delante la significativa función de brindar al pequeño el apoyo emocional que en ese momento no pueden darle sus familiares. Es factible que éstos también necesiten ayuda para darse cuenta de que el niño los necesita.

La muerte de un niño suele ser una experiencia de consecuencias abrumadoras, una crisis emocional en la que resulta difícil hacer frente al duelo que la acompaña. Lo señalado en apartados previos del capítulo respecto del apoyo y ayuda a los deudos también se aplica en esta situación. Los familiares del niño necesitan tiempo para aceptar la realidad, oportunidades para expresar sus sentimientos y que se les escuche, y la posibilidad de poder desahogarse en un ambiente exento de juicios sobre su conducta.

La enfermera quizá advierta que los familiares del niño en etapa terminal de una enfermedad expresan sentimientos de culpa derivados de sus dudas respecto de si tuvieron alguna responsabilidad ante la muerte inminente del pequeño. Es posible que se aferren a éste y muestren una actitud hostil

hacia el personal de salud, conforme aumenta su dolor psicológico. Después, tal vez entren en depresión y, por último, acepten lo inevitable. Algunos autores llaman duelo anticipatorio a este proceso previo a la muerte, que prepara a los familiares para el duelo que acompaña al fallecimiento del ser amado. Se ha observado que resulta útil brindar a los familiares toda oportunidad posible de estar con el niño y planear reuniones con otras familias que están en la misma situación, antes de que ocurra el deceso.

Atención de pacientes en etapa terminal en el hogar

En algunas situaciones, el paciente en etapa terminal permanece en su hogar y su familia se responsabiliza de atenderlo. Hay instituciones de salud que tienen programas de atención de pacientes terminales en el hogar. Cuando el enfermo está hospitalizado, es factible que la enfermera prevenga esta posibilidad y haga los arreglos necesarios para que la familia disponga de tales servicios. Algunos hospitales permiten que sus enfermeras hagan visitas a domicilio entre una hospitalización y la siguiente, como una forma de brindar apoyo al paciente y su familia y de lograr continuidad en la atención del enfermo. Las enfermeras de instituciones comunitarias también pueden dar una parte de estos servicios, instruir a los familiares en lo necesario, y dar apoyo y orientación al enfermo y sus familiares. En el pasado, era común la muerte en el hogar, pero la especialización creciente de los hospitales hizo que se internara en éstos a una proporción cada vez mayor de pacientes terminales. Hoy, la disponibilidad de servicios computarizados que brindan apoyo en el hogar y las críticas al ambiente impersonal de los hospitales ha originado de nuevo la tendencia a que los enfermos terminales sean atendidos en su hogar, en la medida de lo posible.

Cuando el enfermo terminal está en el ambiente familiar de su hogar y lo rodean sus parientes, es usual que se sienta más seguro. En tal situación, puede continuar con sus costumbres y rutinas, recibir los alimentos que siempre ha comido y mantener al menos parcialmente su función en la familia. Además, los miembros de ésta disponen de tiempo para demostrarle su amor sin tener que preocuparse por los límites que suelen establecer

las instituciones de salud, y es factible que se reduzca cualquier sentimiento de culpa por el simple hecho de que se encargan de atender al enfermo. También se posibilita que los niños de la familia participen más activamente en los últimos días de vida de su familiar y aprendan a enfrentar la muerte con menos temores. Dado que es frecuente que la muerte no llegue de manera súbita, los familiares del paciente pueden superar algunas fases del duelo que les resultan más difíciles cuando el enfermo se encuentra en una institución de salud.

La enfermera también debe recordar que la atención que requieren algunos pacientes puede resultar excesiva o demasiado compleja para los familiares. Algunos pacientes y los miembros de su familia se sienten más seguros si se hospitaliza al enfermo. Es posible que los familiares no tengan la resistencia física o emocional necesarias para la atención en el hogar durante la etapa terminal. La enfermera debe tener cuidado de no provocar, en forma inadvertida, sentimientos de culpa en los familiares por no atender al enfermo en el hogar.

El movimiento de los hospicios

Se atribuye al Dr. Cicely Saunders el haber ideado, varias décadas atrás, una forma diferente de atender a los enfermos terminales en el St. Christopher's Hospice, de Londres. El término de *hospicio* significa "estación de paso para viajeros". El Dr. Saunders lo empleó para referirse a un sitio donde las personas pueden vivir sus últimos días con dignidad y un propósito, en un ambiente de atención.

El tipo de cuidados que se brinda en los hospicios es, en lo esencial, similar al descrito a lo largo de este capítulo, pero con la diferencia importante de que los servicios se prestan en una unidad autónoma, que puede guardar relación o no con un hospital. El hecho de que se trate de un ambiente físicamente separado del correspondiente a la atención de enfermedades agudas tiene como objetivo centrarse en atender las necesidades de los pacientes terminales. Se parte del principio de que, cuando éstos se encuentran en instituciones orientadas a la atención de trastornos agudos, su atención es inadecuada porque el personal tiende a hacer caso omiso de ellos y concentrar sus esfuerzos en enfermos que tienen probabilidades de recuperarse.

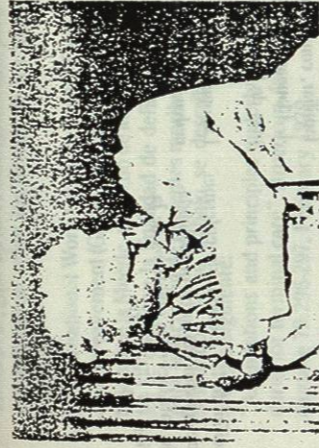


FIGURA 29-8. En ocasiones, un abrazo dice mucho. Esto enfermera y la paciente, que es residente de un hospicio, se abrazan e intercambian sentimientos de cariño y confianza.

como resultado de inadecuación del trabajo de equipo del personal de salud, carencia de conocimientos sobre la forma de satisfacerlas y por no analizar sus propios sentimientos y desarrollar una filosofía personal sobre la vida y la muerte.

Se mencionó ya la importancia de mantener la esperanza; sin ésta, el paciente se desalienta, y con ella, incluso si se considera improbable la curación, se logra que el enfermo tenga una mejor calidad de vida. Sin embargo, no deben brindarse falsas esperanzas, ya que el paciente casi siempre se da cuenta de que lo son y se siente como víctima, solitario y aislado. Kübler-Ross hace énfasis en que se debe pensar en que la curación es *improbable*, y no *imposible*, cuando se atiende a pacientes terminales. La diferencia entre los dos vocablos quizá sea sutil, desde el punto de vista técnico, pero reviste importancia en el aspecto psicosocial.

Dar prioridad absoluta a la calidad de vida de una persona en etapa terminal significa transferir dicha prioridad de la prevención y curación a la *atención*, o sea a los cuidados encaminados al bienestar psicosocial del paciente. Tales cuidados se enfatizan en la compasión e implicación *trabajar con* el paciente y brindarle el ambiente exento de juicios. La conducta del enfermo y sus familiares tal vez no correspondiera a lo que considera correcto la enfermera, pero las acciones de ésta deben basarse en los senti-

mientos del paciente y sus familiares, y no los de ella. Tales cuidados entrañan respetar el derecho que tiene el enfermo de participar en todo lo relativo a sus últimos días de vida y enfrentar la muerte en la forma que él decida.

A muchos enfermos terminales no les preocupa la muerte en sí misma tanto como la soledad y el aislamiento. Además, temen a una fuerza destructiva sobre la que no tienen control alguno. Con toda probabilidad, lo mejor que puede hacer la enfermera por el paciente es estar con él, dejarlo que hable y escucharlo. Por escuchar se hace referencia a percibir lo que dice realmente el paciente, que quizás emplee el lenguaje no verbal y simbólico. En pocas ocasiones es demorado tarde para conversar con el paciente cuando todavía está vivo, pero puede serlo si se deja tal actividad para más adelante. El hecho de que la enfermera suponga para sus adentros que el enfermo está demasiado grave, cansado o débil es indicativo de que ella no se siente agusto con sus propios sentimientos hacia la muerte. Mantener abierta la comunicación y aprovechar ésta en todas sus formas reviste importancia. El carácter primordial del contacto físico se comenta e ilustra en este capítulo. Son pocas las cosas que pueden reemplazar a la necesidad de oportunidades para desahogarse respecto de la atemorizante experiencia de estar frente a la muerte, así como la de recibir apoyo emocional mediante la comunicación verbal, incluido en ésta el contacto físico.

La mayoría de los pacientes temen al dolor intratable que suele acompañar a las enfermedades incurables, en especial los tumores malignos. En nuestra sociedad, existe un temor generalizado a la farmacodependencia. Sin embargo, debe aplicarse el criterio profesional en la atención de pacientes terminales, de modo que el miedo a la farmacodependencia y a la administración de analgésicos no obstaculicen el tratamiento apropiado del dolor.

La satisfacción de las necesidades físicas del paciente es una responsabilidad importante de la enfermera en tanto no ocurra su fallecimiento. Se ha observado que la administración de cuidados físicos adecuados también fomenta el bienestar psicosocial del enfermo. Si bien tales cuidados no reemplazan a los psicosociales, desempeñan una función significativa en el con-

Además, el personal de los hospicios se dedica exclusivamente a la atención de pacientes terminales, de modo que se especializa de manera considerable en la satisfacción de las necesidades de este tipo de pacientes.

Hay hospicios que prestan servicios diurnos o nocturnos en la institución, o atención en el hogar, así como "programas de duelo" y servicios las 24 horas del día para pacientes internados. En estas instituciones se brindan cuidados físicos y apoyo emocional a pacientes que no reciben ya tratamiento activo porque se considera improbable su curación. El objetivo de tales servicios es que la persona experimente la muerte como algo natural, en la forma más tranquila y con la mayor dignidad posible. Se garantiza a los enfermos que no se les dejará morir solos y se evitará que sufran dolor en la medida de lo posible. El programa de analgesia que emplean los hospicios corresponde al descrito con anterioridad en el capítulo y, según se informa, ha resultado de gran eficacia para prevenir el dolor en tales pacientes. Visto de manera filosófica, los hospicios muestran una dedicación al paciente similar a la que tendría éste en su propio hogar. En palabras de un escritor, el "paciente" de un hospicio es el enfermo terminal y su familia.

Es considerable la flexibilidad de los hospicios, lo que tiene como finalidad ajustarse a las necesidades del paciente. Esto incluye visitas a cualquier hora (incluso de niños y mascotas), comidas a la hora en que lo solicite el enfermo y permisos para consumir bebidas alcohólicas. Además, el paciente puede usar su propia ropa, si lo prefiere, y se le estimula para que tenga consigo sus objetos preferidos. En pocas palabras, se hace todo esfuerzo posible para subsanar los últimos deseos del enfermo. A manera de ejemplo, una paciente dijo que su última voluntad era ver la ciudad desde un helicóptero. El personal del hospicio se encargó de los arreglos necesarios y cuando la enferma regresó del vuelo, su comentario fue: "Ahora puedo morir en paz. ¿Me comprende?"

Los miembros del equipo de salud y el duelo

Se ha observado que los miembros del equipo de salud también experimentan duelo cuando mueren los pacientes a los que atendían. Al igual que los demás, el personal de salud necesita tiempo para

control de los síntomas y mejorar los efectos del tratamiento farmacológico del dolor.

La atención del paciente terminal incluye brindar apoyo emocional a sus familiares durante el período de agonia y después del fallecimiento, esto último por medio de los "programas de duelo". Es conveniente que la enfermera aplique la filosofía de los hospicios en cuanto a que el "paciente" es el enfermo incurable y sus familiares, cuando atiende a personas cuya muerte es inminente.

Los comentarios de un autor comprendían estas pautas:

Las enfermeras y otros trabajadores de la salud parecen tener menos dificultades en la interacción con pacientes moribundos y experimentan más satisfacción con dicha tarea tienden a poseer algunas de las características siguientes, o todas ellas:

1. Se sienten a gusto con su propia filosofía de la vida, religión o sistema de valores
2. Se sienten a gusto con el concepto que tienen de su propia imagen corporal y sexualidad
3. Poseen un sentido del humor a flor de piel, y que no interfiere con la seriedad en su trabajo
4. Pueden conversar con pacientes que poseen sistemas de valores muy distintos sin juzgarlos
5. Son capaces de escuchar activamente, a modo de alentar la expresión de sentimientos por parte del paciente
6. No les repugnan los olores desagradables o cuerpos deformados; no rechazan la idea del contacto físico que tanto necesita el paciente
7. Tienen capacidad para diagnosticar el origen de síntomas físicos y ansiedad, así como la de proponer las medidas necesarias o solicitar la ayuda de especialistas de otras disciplinas
8. Son capaces de soportar la conducta con que los pacientes hacen frente a su situación o tranquilizarlos cuando están agitados o iracundos.

• Williams, S. L.: "The nurse-as crisis intervener". En Earle, E. M., et al. (eds.). *The Nurse as Caregiver for the Terminal Patient and His Family*, p. 47. New York, Columbia University Press, 1976

superar las etapas del duelo, así como la oportunidad de expresar sus emociones. Se recomiendan las reuniones de los equipos de salud y de enfermería para ventilar tales sentimientos. Es más conveniente expresar la ira, frustración y desesperación que reprimirlas.

En ocasiones un miembro del equipo de salud sufrió en fecha reciente la muerte de un ser amado y le resulta en especial difícil y doloroso ayudar a los familiares de un paciente terminal. Kübler-Ross recomienda que se asignen otras tareas a dicho empleado hasta que transcurra tiempo suficiente para que supere el duelo.

Atender a un paciente en forma compasiva y humanitaria casi siempre implica el surgimiento de alguna emoción en quien presta tales servicios. Es irrealista y no razonable suponer que el personal de salud enfrente las circunstancias que rodean a una muerte sin sentimiento alguno. Al parecer, lo más conveniente es dedicar algún tiempo a expresar tales sentimientos, comentarlos con otros y sugerir que los trabajadores de la salud también experimenten el duelo.

Resumen de pautas para la atención de pacientes terminales

La atención de pacientes terminales y sus familiares con frecuencia requiere habilidades extraordinarias para satisfacer sus necesidades físicas y psicosociales. A continuación, se resumen algunas pautas que la enfermera debe tener en mente cuando brinde dicha atención:

- Las autoridades en la materia recalcan la necesidad de que los trabajadores de la salud analicen sus opiniones y sentimientos acerca de la vida, el hecho de morir y la muerte. Asimismo, ponen en tela de juicio que una enfermera o cualquier trabajador de la salud pueda prestar servicios de calidad mientras no electúe tal análisis. Kübler-Ross subraya que el paciente es un gran maestro al respecto y puede ampliar nuestra comprensión si lo escuchamos. Algunos autores describen una "falta de responsabilización en la atención psicosocial". Plantean que los trabajadores de la salud generalmente no satisfacen las necesidades psicosociales del enfermo

Atención del paciente en etapa terminal y la enfermería como proceso

En la tabla 29-4 (p. 962) se describe la situación de un paciente y la forma de aplicar el proceso de enfermería a ella.

Ejercicios de aplicación práctica

1. Elija a 10 de sus familiares y pregúntele dónde les gustaría que los atendieran en la etapa terminal de su vida, así como dónde querrían morir. Clasifique los resultados y coménteles con sus compañeras de clase. Analice las implicaciones de su hallazgo para el ejercicio de su profesión.
2. Pregunte a varios niños de tres a diez años qué creen que es la muerte. ¿Qué similitudes y diferencias hay en sus respuestas? ¿Corresponden éstas a los conceptos vertidos en este capítulo respecto del concepto que tienen los niños de la muerte?
3. Complete las dos frases siguientes y pídale a varias compañeras de clase que también lo hagan: 1) "Para mí como persona, la muerte es..." y 2) "Para mí como enfermera, la muerte es..." Compare sus respuestas con varias compañeras de clase. ¿Qué diferencias hubo?

Investigación bibliográfica complementaria

1. Una muerte súbita causa problemas a los demás, como se describe en el artículo siguiente: Sharer, Patricia S.: "Helping survivors cope with the shock of sudden death". *Nursing* 79:9:21, 23, January 1979

Indique seis medidas recomendadas en el artículo que toma la enfermera de la sala de urgencias para ayudar a los deudos de una persona que falleció repentinamente. ¿Cuáles son las etapas del duelo de los familiares, en opinión de la autora? ¿De qué manera plantea que se haga

CUADRO 29-4. Atención del paciente en etapa terminal y la enfermería como proceso

Situación: La señora R, de 51 años de edad, padece leucemia. Se internó en el hospital para transfusiones sanguíneas. Su recuento eritrocitario es bajo, a causa de las dosis altas de fármacos anticancerosos.

Poso del proceso de enfermería	Aplicación
EVALUACIÓN Recolección de datos sobre el estado de salud-enfermedad de la paciente.	El diagnóstico de leucemia en la señora R data de aproximadamente un año. Está consciente de tal diagnóstico y del pronóstico, que es de unos seis meses más de vida. Al parecer, sus familiares también aceptan ambos. La paciente afirma que ha llegado a aceptar su muerte inminente y desea que ocurra sin "esfuerzos heroicos" ni dolor. La señora R tiene un aspecto físico más o menos satisfactorio, con excepción de que está muy delgada y pálida. La enfermera advierte que los familiares mantienen el cuarto tranquilo y oscuro. Platican en voz baja, y uno de ellos está con la paciente en todo momento. La señora R afirma que le preocupa sus familiares, y dice de algunos miembros: "Me tratan como si ya estuviera muerta".
Comparación de los datos contra las normas.	Las relaciones entre un paciente que ha aceptado la muerte y la familia deben ser de franqueza mutua y participación en los acontecimientos cotidianos.
Análisis de los hallazgos resultantes de la comparación de los datos contra las normas.	La señora R tiene una aparente buena salud; ella parece haber aceptado su muerte inminente. Por su padecimiento su familia la excluye de los asuntos cotidianos.
Redacción de los diagnósticos de enfermería.	La señora R expresa su preocupación por el hecho de que sus familiares la excluyan de las actividades cotidianas.
Jerarquización de los diagnósticos de enfermería.	No se aplica en esta situación.
PLANEACIÓN DE LA ATENCIÓN DE ENFERMERÍA Redacción de los objetivos de la atención de enfermería.	La señora R resolverá un problema que ha tenido con su familia durante los últimos tres días.
Identificación de opciones en la atención de enfermería.	1. Alentar a la paciente y sus familiares para que conversen. 2. Buscar la orientación de una trabajadora social o un clérigo. 3. Comentar las implicaciones de aislar a la paciente respecto de la unidad familiar, con los parientes. 4. Planear la forma en que la paciente y sus familiares analicen los problemas de la primera en forma ininterrumpida.
Selección de las medidas de enfermería que tengan mayores probabilidades de satisfacer los objetivos de la atención de enfermería.	Las opciones de la atención de enfermería de los párrafos 1, 3 y 4 que pueden ser seleccionadas para la señora R.

muerte; ¿cómo abordar sus deseos con los de sus familiares? ¿Qué factores demográficos al parecer influyeron sobre los deseos de los moribundos?

3. El International Work Group in Death, Dying, and Bereavement (Grupo Internacional de Trabajo sobre la Muerte, el Hecho de Morir y el Duelo) se creó con la finalidad de definir normas para la atención de pacientes moribundos. Los resultados de su trabajo se describen en el artículo siguiente:
"Assumptions and principles underlying standards for terminal care". *American Journal of Nursing* 79:296-297, February 1979
- Con base en los supuestos y principios descritos en el artículo, indique al menos 12 intervenciones de enfermería que se consideran importantes en la atención de pacientes moribundos.
- En el artículo siguiente, se explica que la solución fácil a una situación difícil no resultó satisfactoria (la visita de su hija era una necesidad primordial para el paciente):
Cannon, Maureen: "They spared my daughter a lifetime of guilt". *RN* 44:62-63, October 1981
- ¿Qué razones señalaron las enfermeras respecto de su opinión de que la visita de la hija a su padre moribundo revestía importancia? En opinión de la madre de la muchacha, ¿de qué manera ayudó tal visita a que la hija superara el duelo?
- Lea el artículo siguiente:
Lipe, Hillary P.: "The function of weeping in the adult". *Nursing Forum* 19, No. 1:26-44, 1980

Tome nota de las implicaciones de enfermería que se mencionan en las pp. 40-41 del artículo.
¿Qué se sugiere a la enfermera para ayudar a las personas que se lamentan, durante su lamentación y después de ésta? ¿En qué radica el valor terapéutico de la lamentación según el artículo? En éste se afirma que la enfermera debe admitir su propia necesidad de lamentación, si es que pretende ayudar al paciente en la suya? ¿De qué manera obstaculiza nuestra sociedad la actitud de lamentación?

Bibliografía

AMANDA M.: "Are you cut out for terminal care?" *RN* 44:47, 86, July 1981

CUADRO 29-4. (Continuación)

Poso del proceso de enfermería Aplicación

Redacción de las órdenes de enfermería.
Esta tarde (10/11), se comentará con la señora R la forma que preferirá que se comportaran sus familiares con ella. Durante el horario de visitas de este mismo día, se hablará con los familiares que estén presentes, en la sala de juntas, acerca de las preocupaciones de la señora R, y se dará a cada uno de ellos la oportunidad de que expresen sus sentimientos. Permitir que los familiares estén con la señora R después de las horas de visita, para que hablen con ella. Planear las actividades de enfermería de modo que la señora R y sus familiares tengan tiempo suficiente para hablar todos los días, y estar disponible para la paciente y sus familiares diariamente, a fin de brindarles oportunidades para que se expresen sus sentimientos.

Redacción del plan de atención de enfermería.
Las órdenes de enfermería recién descritas se registrarán en el plan de atención de enfermería de la señora R.

INTERVENCIÓN DE LA ENFERMERA
Puesta en práctica del plan de atención de enfermería.

Las órdenes de enfermería recién descritas se llevaron a cabo.

Identificación de las respuestas de la paciente a la atención de enfermería.

Al día siguiente, la señora R expresa a la enfermera su gratitud por abrir la puerta de comunicación con sus familiares. Éstos le otorgan alivio al saber que la señora R no morirá más pronto si la hacen partir en sus actividades cotidianas, incluidos los problemas.

EVALUACIÓN

Análisis de las respuestas de la paciente a la atención de enfermería.

La señora R y sus familiares han resuelto los problemas que tenían.

Utilización de los resultados de la evaluación.

Dejan de estar vigentes las órdenes de enfermería, pero la enfermera continúa disponible para que la paciente y sus familiares le expresen sus sentimientos.

Nota: En esta tabla se describe sólo un aspecto de la atención integral de la paciente.

1. Frente al trauma psicológico de que el cadáver haya quedado mutilado?

2. La atención de pacientes terminales en el hogar es más común que en el pasado. Lea los artículos siguientes:

Dobihal, Shirley V.: "Hospice: Enabling a patient to die at home". *American Journal of Nursing* 80:1448-1451, August 1980

Putnam, Sandra T., et al.: "Home as a place to

die". *American Journal of Nursing* 80:1451-1453, August 1980

Indique al menos seis miembros del personal del hospicio que brindaron apoyo emocional a la familia Williams. ¿Qué función desempeñó cada uno? Indique los problemas que surgieron con el duelo prematuro del paciente y sus familiares. En la investigación sobre enfermos moribundos, ¿en qué sitios indicaron que querían

WASMAN, E., HANSMAN, B.: "Bereavement and Human Rights: A Reader for Health Professionals". Boston, Little, Brown & Co., 1978

BEAUCHAMP, TL, PERLIN, S (eds): "Ethical Issues in Death and Dying". Englewood Cliffs, Prentice-Hall, 1978

COHEN FS: "Removal of the dead: From room to morgue". *Journal of Nursing Education* 17:36-41, Mar 1978

DAVIS AJ: "Dilemmas in Practice: To tell or not". *Am J Nurs* 81:156, 158, Jan 1981

EARLE AM et al (eds): "The Nurse as Caregiver for the Terminal Patient and His Family". New York, Columbia University Press, 1976

ENGEL GL: "Grief and grieving". *Am J Nurs* 64:93 98, Sept 1964

FREIHOFFER P, FELTON G: "Nursing Behaviors in bereavement: An exploratory study". *Nurs Res* 25:332-337, Sep/Oct 1976

FROMER MJ: "Ethical Issues in Health Care". St Louis, C V Mosby, 1981

GARFIELD C: "Psychosocial Care of the Dying Patient". New York, McGraw-Hill, 1978

GEVER LN: "Brompton's mixture: How it relieves the pain of terminal cancer". *Nursing* 80 10:57, May 1980

KOFF TH: "Hospice: A caring Community". Cambridge, Winthrop Publishers, 1980

KÜMLER-ROSS E: "On Death and Dying". New York, Macmillan, 1969

MANCINI M: "The Legal Side: Death with dignity: Are illving wills an answer?". *Am J Nurs* 78:2133-2134, Dec 1978

MANDEL HR: "Nurses' feelings about working with the dying". *Am J Nurs* 81:1194-1197, June 1981

MARTIN A: "Hospice nursing: Walking a fine line". *Nursing* 81 11:128, 130, Feb 1981

MARTIN A: "When a patient goes home to die". *Nursing Life* 1:67-71, Sept/Oct 1981

McMURKIN: "Helping the patient who wants to die at home". *Nursing* 81 11:66-67, Feb 1981

PRINSINGER EA: "Postmortem care: More than ritual". *Am J Nurs* 78:846-847, May 1978

President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical Research. "Defining Death". Pub No.81-600150. Washington DC, US Government Printing Office, 1981

STUBBS S (ed): "How to work more comfortably with grief: Your own and your patients". *Nursing Life* 1:50-55, July/Aug 1981

TAYLOR PB, "Gideon MD: Holding out hope to your dying patient: Paradoxical but possible". *Nursing* 82 12:42-45, Feb 1982

UFEMA J: "Grieving families: Let your heart do the talking". *Nursing* 81 11:80-83, Nov 1981

WALD FS: "The hospice movement as a health care reform". *Nurs Outlook* 28:173-178, Mar 1980

