

Revista de Enfermería. Facultad de Ciencias de la Salud

CUIDAR

Universidad de La Laguna

0

2020



Revista
CUIDAR

Revista CUIDAR

Revista de Enfermería de la Universidad de La Laguna

DIRECTOR

Alfonso Miguel García Hernández (U. de La Laguna)

SECRETARÍA DE REDACCIÓN

María Mercedes Arias Hernández (Universidad de La Laguna)

CONSEJO DE REDACCIÓN

José Siles González (Universidad de Alicante. España)
Domingo Ángel Fernández Gutiérrez (SCS, Tenerife. España)
Gabriel Jesús Estévez Guerra (ULPGC, Gran Canaria. España)
Martín Rodríguez Álvaro (SCS, Tenerife. U. de La Laguna. España)
Pedro Ruymán Brito Brito (SCS, Tenerife. U. de La Laguna. España)
Carme Beltrán Vilagrasa (Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona. España)
Javier A. Rojas Elizondo (CCSS, Centro del Dolor y Cuidado Paliativo. Costa Rica)
Francini Espinosa (CCSS, Centro del Dolor y Cuidado Paliativo. Costa Rica)
Ana Rojas Jiménez (CCSS, Universidad Hispanoamericana. Costa Rica)
Juan José Suárez Sánchez (ULPGC, Gran Canaria. España)
Cristo M. Marrero González (SCS, Tenerife. España)
Carlos E. Martínez Alberto (SCS, Tenerife. España).

CONSEJO CIENTÍFICO

Javier Montenegro Ledezma (Ministerio de Salud. Panamá)
M.ª Carmen Flores Rodríguez (Hospital Ángeles, Chihuahua. México)
José Manuel Santamaría García (Atención Primaria Comunidad de Madrid. España)
Micaela Maricela Soto Ríos (Hospital Médico, Tulancingo de Bravo, Hidalgo. México)
Maravillas Giménez Fernández (Universidad Católica San Antonio, Murcia. España)
Emmanuel Durán Garita (CCSS, Centro del Dolor y Cuidado Paliativo. Costa Rica)
Alejandro Vargas (CCSS, Centro del Dolor y Cuidado Paliativo. Costa Rica)
Carolina Méndez (CCSS, Centro del Dolor y Cuidado Paliativo. Costa Rica)
Verónica de León y Cuetos (Déjalos Ir con Amor, Culiacán. México)
Fátima Vega Morales (SCS, Gran Canaria. España).

PÁGINA WEB

<https://cuidar.webs.ull.es>

CORREOS ELECTRÓNICOS

almigar@ull.edu.es, merarias@ull.edu.es

EDITA

Servicio de Publicaciones de la Universidad de La Laguna
Campus Central. 38200 La Laguna. Santa Cruz de Tenerife
Tel.: 34922319198

DISEÑO EDITORIAL

Jaime H. Vera
Javier Torres/Luis C. Espinosa

PREIMPRESIÓN

Servicio de Publicaciones

DOI: <https://doi.org/10.25145/j.cuidar.2020.00>

ISSN: 2660-4426

Los trabajos publicados en *Cuidar* están protegidos por una licencia Creative Commons CCby (Reconocimiento 4.0 internacional), cuyo texto completo se puede consultar en https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.es_ES.

Revista
CUIDAR
0

SERVICIO DE PUBLICACIONES
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA, 2020

REVISTA Cuidar / Universidad de La Laguna. –N.º 0 (2020)–. –La Laguna: Universidad, Servicio de Publicaciones, 2020–.

Anual

ISSN: 2660-4426

1. Enfermería-publicaciones periódicas I. Universidad de La Laguna. Servicio de Publicaciones. 614.253.5(05)

NORMAS GENERALES PARA EL ENVÍO Y PRESENTACIÓN DE TRABAJOS

1. La revista acepta para su publicación trabajos originales. Inicialmente los artículos pueden ser remitidos a la revista a los siguientes *e-mails* de contacto: almigar@ull.edu.es, merarias@ull.edu.es. La Redacción comunicará a los autores a la mayor brevedad, vía *e-mail*, la recepción de los artículos.
2. Todos los trabajos deberán ser originales o inéditos y no deben estar en proceso de revisión por la editorial de otra revista. Los autores deberán, además, asumir el compromiso de no remisión a otra revista, una vez presentado e iniciado el proceso de revisión por parte de la revista *Cuidar*.
3. Los artículos, mecanografiados preferentemente en Word, tendrán una extensión máxima de 25 páginas, a un espacio interlineal y letra Times New Roman 12.
4. En la primera página del artículo se ha de incluir título del trabajo en castellano e inglés, autoría, institución a la que pertenece, breve resumen en castellano (10 líneas) y su traducción al inglés (*abstract*), palabras clave (entre 3 y 6) en castellano e inglés. En folio anexo se deberá adjuntar información de contacto (nombre, institución, dirección, *e-mail*, teléfono, intereses profesionales, líneas de trabajo y fecha de envío).
5. Las citas en el texto podrán ajustarse a las normas de la APA o Vancouver.
6. Las referencias bibliográficas irán todas al final del artículo, por orden alfabético de apellidos, y deben adaptarse al siguiente formato:
 - Para los artículos publicados en revistas: APELLIDO/s, N. (2020). «Título del artículo». *Título Revista*, vol. (n), pp.
 - Cuando se trate de libros: APELLIDO/s, N. (2020). *Título del libro*. Lugar de edición: editorial.

SISTEMA DE EVALUACIÓN DE LOS TRABAJOS

Los originales recibidos serán evaluados siguiendo un sistema de evaluación por pares de forma confidencial y anónima (doble ciego). Los revisores emitirán un informe con las correcciones y mejoras que necesita el manuscrito, así como la conveniencia o no de su publicación, que será tomado en consideración por la Secretaría de la revista. Se recurrirá a evaluadores externos cuando se necesite garantizar un juicio experto y particularmente cuando exista notoria discrepancia entre los evaluadores iniciales. Una vez concluida la evaluación, los autores/as recibirán los informes de evaluación de los revisores de forma anónima.

ENVÍO DE LOS TRABAJOS

Una vez que el artículo pase el proceso de revisión y haya sido aceptado, es requisito indispensable enviar el texto definitivo, con las mejoras y modificaciones propuestas por los revisores (en su caso), en papel y soporte informático por correo postal a la siguiente dirección:

Revista *CUIDAR*
Departamento de Enfermería
Facultad de Ciencias de la Salud. Sección Enfermería
Universidad de La Laguna. Campus Central
38204, LA LAGUNA (SANTA CRUZ DE TENERIFE, CANARIAS, ESPAÑA)

EDITA
Servicio de Publicaciones
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA
Campus Central
38200, LA LAGUNA (SANTA CRUZ DE TENERIFE, CANARIAS, ESPAÑA)

SUMARIO / CONTENTS

Presentación / Presentation <i>Alfonso Miguel García Hernández</i>	9
ARTÍCULOS / ARTICLES	
Living through Loss: Questions and Answers about Grief and Bereavement / Viviendo el duelo: preguntas y respuestas sobre la pérdida y el duelo <i>Robert A. Neimeyer</i>	13
Epidemiología enfermera del duelo en Canarias / Nursing Epidemiology of Grief in the Canary Islands <i>Martín Rodríguez-Álvaro</i>	27
El final de la vida como desafío a la ética sanitaria / The end of life as a challenge to health ethics <i>David E. Pérez González</i>	49
¿Qué sabemos sobre el duelo y el final de la vida las enfermeras? A propósito de un estudio mediante grupo focal en Santa Cruz de Tenerife / What do Nurses Know About Bereavement and End of Life Care? Investigation Trough Focus Group in Santa Cruz de Tenerife <i>Cristo Manuel Marrero González y Alfonso Miguel García Hernández</i>	61
Aplicación de la historia de vida como técnica para la visibilización y abordaje de las múltiples pérdidas y duelos en casos de violencia / Application of life history as a technique for making visible and addressing the multiple losses and grief in cases of violence <i>Elsa María Reynoso Nava</i>	71
La formación enfermera en cuidados al final de la vida en las universidades Españolas / Nursing training in end-of-life care at Spanish universities <i>Yajaira Hernández González</i>	81
Más de dos décadas en cuidados paliativos en Costa Rica / More than two decades of palliative care in Costa Rica <i>Javier A. Rojas Elizondo</i>	99



PRESENTACIÓN / PRESENTATION

PRESENTACIÓN / PRESENTATION

Alfonso Miguel García Hernández

Director de la revista *Cuidar*

En 2002 comenzó a impartirse el Máster en cuidados al final de la vida (Tanatología), un título de formación permanente ofertado por la Universidad de La Laguna. En el mismo año, publicamos el manual *Sobre el morir y la muerte*, un extenso dossier de más de mil páginas en cuyo prólogo indicábamos que «la recopilación de estudios disciplinarios de la muerte, que incorporan antropología, literatura, arte, historia, filosofía, medicina, religión, enfermería, psicología, etc., son hoy un hecho necesario y más cotidiano de lo que creemos, pues nos acercan a una realidad cada vez más renovada». Tal afirmación sigue hoy vigente casi dos décadas más tarde.

El primer intento compilador de un manual semejante fue llevado a cabo en 1959 y publicado por H. Feifel con el título de *The meaning of Death*, en el que se presentaban diferentes visiones abordadas en un coloquio organizado ese mismo año por la American Psychological Association. En 1970 aparecía *The Dying Patient*, editado por H.E. Freeman *et al.*, con una amplia bibliografía de títulos posteriores a 1955 y un estado de la cuestión, solamente en lengua inglesa, sobre el morir, dejando de lado los funerales, cementerios y duelo. Este volumen dio cuenta del movimiento que sacudía el pequeño, por entonces, mundo de las Ciencias Humanas y que terminaría por alcanzar la fortaleza médica gracias al hermoso trabajo *On death and Dying*, de la doctora Elisabeth Kübler-Ross, el cual conmocionó al mundo entero. Se había forjado una corriente incesante de opinión que no dejaría de crecer hasta la actualidad, desnudando y desgranando todos y cada uno de los elementos que envuelven la muerte, el morir y los moribundos.

Dedicamos el presente número 0 de la revista *Cuidar* a la atención al final de la vida y al duelo. Lo hacemos, tal y como señala Robert A. Neimeyer al inicio de su artículo incluido en el presente número, «porque dichos temas son importantes en el campo de la enfermería y un avance positivo para la misma, dada la amplia gama de funciones que desempeñan las enfermeras en el cuidado de niños y adultos, en entornos que van desde salas de parto y unidades de cuidados intensivos neonatales hasta departamentos de emergencia y cirugía, instituciones geriátricas y servicios de cuidados paliativos. Entornos en los que la vida se encuentra con la muerte, a pesar de los mejores esfuerzos y el tratamiento brindado por el equipo interdisciplinario».

Para algunos podría semejar que empezamos por el final en lo que respecta a la naturaleza y sentido de los cuidados. Nada más lejos de la realidad. Entende-



mos que la muerte, el morir y el duelo nos acompañan a lo largo de toda la vida y nuestra disciplina profesional. Funciona a partes iguales como un discurso científico o del habla profana, de manera que sus amplias definiciones constituyen tanto elementos de debilidad como de fortaleza, al no quedar nunca plenamente agotados sus significados. El duelo, además, comparte polisemia con el concepto *pérdida* y trae connotaciones de «dolor», que alude a una familia de constructos tales como luto, aflicción y pena, que se asocian generalmente con la salud y la psicología, nada ajeno al mundo de los cuidados y a la enfermería.

Soy consciente de que siento especial atracción por los temas referidos. Me interesa el por qué recordamos y olvidamos, así como el cómo decidimos realizar dichos procesos sobre todo cuando estamos en situación de vulnerabilidad, cuando la finitud no sólo se ha hecho presente, sino que se ha vivido y se vive en presente. Cual poética personal y social, en un mundo que ya no es el mismo, que se torna frágil y vulnerable, a la vez que ambiguo para recordar y anticipar, en un mundo moderno que ansía la perfección del no-dolor y la no-muerte, y no tolera la contingencia porque no puede dominarla, ni tiene palabras para enfrentarse a ella.

Nos sentimos permanentemente interrogados por la vida, la memoria, las pérdidas y la muerte, y consideramos que mientras hay un pensamiento final de la vida y de la muerte; el alma, el más allá y la inmortalidad que nos vienen dados, como el mundo, no hay lugar para dejar de creer en ellos. Cuando la inmortalidad se convierte en objeto de creencias, cuando Dios, el alma, el más allá y la resurrección dejan de ser una ilusión radical para convertirse en objeto de creencias, es cuando, al mismo tiempo, se convierten en objeto de crítica filosófica y en el verdadero sentido para las vidas de nuestros semejantes.

En una búsqueda constante, rigurosa y amplia hacia un entendimiento de la dignidad, la libertad de elección, los cuidados al final de la vida y el morir, el camino sigue creciendo.



ARTÍCULOS / ARTICLES

LIVING THROUGH LOSS: QUESTIONS AND ANSWERS ABOUT GRIEF AND BEREAVEMENT

Robert A. Neimeyer*
University of Memphis

ABSTRACT

The field of grief therapy is rapidly evolving, as new theories, models and research findings inspire new understandings of loss and how people accommodate it. This article summarizes some of these contemporary developments, emphasizing the search for meaning in bereavement, and illustrates how these fresh perspectives can offer guidance to real people seeking consultation on how to manage very real losses under complicating circumstances. Nurses occupy many roles that bring them into contact with death and grief, leaving them well positioned to extend knowledgeable and compassionate care for patients and families facing such existential transitions.

KEYWORDS: nurses's role, grief, bereavement care, loss.

VIVIENDO EL DUELO: PREGUNTAS Y RESPUESTAS SOBRE LA PÉRDIDA Y EL DUELO

RESUMEN

El campo de las terapias de duelo está evolucionando rápidamente, mientras las nuevas teorías, modelos y hallazgos de investigación inspiran nuevas comprensiones sobre la pérdida y sobre cómo las personas se adaptan a ella. Este artículo resume algunos de estos desarrollos contemporáneos enfatizando la búsqueda de sentido en el duelo, e ilustra cómo estas nuevas perspectivas pueden ofrecer orientación a las personas que buscan asesoramiento para enfrentar las pérdidas bajo circunstancias complicadas. Las enfermeras por su trabajo están en contacto con la muerte y el dolor, por lo que ocupan una posición privilegiada para extender el cuidado compasivo e informado tanto a lo pacientes como a las familias que enfrentan tales transiciones existenciales.

PALABRAS CLAVE: rol de las enfermeras, cuidados del duelo, pérdida.

The publication of an important new journal in the field of nursing is a welcome development, given the vast range of roles that nurses play in caring for children and adults, in settings that range from delivery rooms and neonatal intensive care units through emergency departments and surgical theatres to geriatric facilities and palliative care services. And because many of these settings are liminal environments in which life meets with death, despite the best efforts at treatment provided by the interdisciplinary team, it is equally welcome that this inaugural issue is devoted to end-of-life care and bereavement. My modest goal in this brief article is to suggest the relevance of contemporary psychological theory, research and practice to nursing care in such contexts, particularly for those nurses engaged in patient education, family oriented practice, and roles that encourage not only technical competence in providing care for ailing bodies, but also care for the human beings who suffer emotionally and spiritually in anticipation of or in response to the death of a member of the family, and who require more than the competent administration of medication and comfort care.

Specifically, I will briefly sketch three current theories of grief that are supported by a growing evidence base, and that carry important implications for bereavement care, whatever the discipline of the practitioner. I will then break with academic convention and engage not other researchers, but rather the mourners themselves, and the nurses and other professionals who work directly with them. To do so I will draw upon the large trove of questions that both groups have directed to me for consultation, and share my responses to each in an unedited manner. This means that I have endeavored to speak compassionately but knowledgeably as a bereavement scholar, and also plainly and practically as a counselor with one small window of opportunity to offer consolation, perspective and actionable advice to people who greatly, often desperately, need it.¹ In doing so, I will avoid the usual custom of extensive scientific justification of points made, although I will offer advice that is compatible with both the burgeoning research literature and with my 40 years of working alongside the bereaved as a grief therapist in the wake of life-altering loss. I hope that the responses provide perspective and encouragement for the readers of this journal as well, as they too commonly have only brief, but potentially profound, opportunities to extend to patients and their families useful professional companionship at this critical juncture.

* PhD. University of Memphis, USA and Portland Institute for Loss and Transition. Address correspondence to neimeyer@portlandinstitute.org.

¹ The source of these questions and answers is AfterTalk (www.aftertalk.com), an innovative grief support site that offers expressive writing tools, inspirational quotes and hospice-oriented resources for memory archiving, all as free services to mourners and the professionals working with them. My "Ask Dr. Neimeyer" advice column on that site has proven to be one of its most frequently accessed features, and speaks to the great need of families for informed and compassionate guidance through life's most troubling transitions.

THE CHANGING LANDSCAPE OF LOSS

Only a few short years ago the field of bereavement care was marked by substantial consensus. Theorists working within a psychodynamic tradition subscribed to Freud's (Freud, 1917/1957) foundational assumption that healthy mourning required *griefwork*, in the form of a painful review and relinquishment of one's "bondage" to the deceased, a process of "letting go" termed *decathexis*. Accordingly, practitioners concentrated largely on encouraging the bereaved to give voice to their anguish, explore it in individual or group support contexts, and ultimately "move on" with their lives, withdrawing emotional energy from the one who had died in order to invest it in living relationships. For many nurses and other professional caregivers—perhaps especially those working in the end-of-life context in which it was formulated—Kübler-Ross's (1969) model of the "stages" of grief, beginning with *denial*, and progressing through *anger*, *bargaining* and *depression* on the way to *acceptance* or recovery, provided an intuitive road map for such work. With little research on the actual course of grieving and the factors that shaped it, serious dissent from this dominant paradigm was rare for much of the 20th century. As a result, most workers involved in palliative care, hospice and bereavement support were trained in fairly generic understandings of grief and its psychological dimensions, with the presumption that its facilitation simply required patient support for "time to heal all wounds."

But these traditional views of mourning are being challenged on many fronts in contemporary thanatology. For example, longitudinal studies of bereavement adaptation fail to provide much support for a model of stages of emotional response to grief (Maciejewski, Zhang, Block, & Prigerson, 2007). One study of a large cohort of bereaved individuals suffering the death of a loved one by natural causes found that "acceptance" of the death, presumably the final stage of adaptation, actually was the predominant response of survivors from the earliest weeks of loss, with depression and yearning being the strongest of the "negative indicators" of grief-related distress across two years of bereavement, while symptoms of denial and anger occurred at consistently low levels. In contrast, for those whose loved ones died by accident, homicide or suicide, disbelief did predominate in early weeks, with anger and depression eclipsing yearning for the loved one across much of the grieving period (Holland & Neimeyer, 2010). Such findings argue against the relevance of "one size fits all" models of mourning, as well as for the importance of evaluating popular models against actual data on adaptation to loss. Furthermore, researchers present compelling data that suggest that, at least after spousal loss, not everyone appears to go through a painful process of depression and mourning. Some spouses seem to begin coping well within a matter of weeks, and some even experience apparent relief following their partner's lengthy illness or a conflictual marriage (Bonanno, 2004; Bonanno, Wortman, & Nesse, 2004). Such findings argue that traditional models of grief have underestimated people's resilience in the face of loss, and indeed evidence suggests that many "normal" grievers will adapt well to loss over a period of several months, with or without formal grief counseling (Currier, Neimeyer, & Berman, 2008).



Likewise, the idea that decathexis or “letting go” of the loved one is central to the process of grieving is being challenged by scholars who argue that the establishment of ongoing bonds with the deceased is both healthier and more normative across human cultures than the notion of detachment from the deceased (Klass, Silverman, & Nickman, 1996; Klass & Steffen, 2018; Rubin, 1999). Indeed, evidence suggests that maintaining an emotional bond with the loved one may be comforting or distressing, depending on whether mourners have been able to “make sense” of the loss (Neimeyer, Baldwin, & Gillies, 2006), and as a function of their level of security in important attachment relationships (Smigelsky, Bottomley, Relyea, & Neimeyer, 2019). Accordingly, theorists espousing a Two-Track Model of Bereavement (TTMB) (Rubin, Malkinson, & Witztum, 2011) advocate assessing difficulties occurring on both the track of *biopsychosocial functioning* (e.g., depression, anxiety, work performance) and the track of the *relationship to the deceased* (e.g., how the loved one is held in memory, residual feelings in the relationship, ritual practices for maintaining his or her presence in the mourner’s life). This then permits careful targeting of problems in both domains in the context of an attachment-informed grief therapy (Kosminsky & Jordan, 2016).

In the wake of growing skepticism about traditional models of mourning, other new theories also have been proposed. One such model is the Dual Process Model of coping with bereavement (DPM) formulated by Stroebe and Schut (2010), which argues that normal grief involves an oscillation between confronting the loss (Loss Orientation) and compartmentalizing it so that the mourner can attend to the life changes necessitated by the death (Restoration Orientation). This model describes mourning as a cyclical rather than linear and stage-like process, as the mourner repeatedly revisits the loss and its associated emotions, strives to reorganize the relationship to the deceased, and to take on new roles and responsibilities necessitated by a changed world. This formulation also suggests that the inability to distract oneself from or avoid grief may be as much a sign of complication as the inability to confront it. Giving balanced attention to both loss and life in the context of bereavement therefore becomes a high priority.

Yet another theoretical development is the emergence of a meaning reconstruction approach to grief (Neimeyer, 2019, 2001). In this view, bereavement is viewed as challenging the survivor’s *self-narrative*, the basic organization of life events that allows people to interpret the past, invest in the present and anticipate the future. Recent research documents that a painful search for meaning in the near aftermath of loss forecasts more intense grief months and years later, whereas the capacity to find significance of the loss predicts greater long-term well-being (Coleman & Neimeyer, 2010). Moreover, a struggle to find meaning in the loss accounts for the impact of several prominent “risk factors” for prolonged and intense grief (such as death of a spouse, low social support, insecure attachment and violent death bereavement) over time, especially in the presence of high levels of rumination (Milman et al., 2019). Likewise, studies of parents who have lost a child have documented that a struggle to make sense of the loss accounts for greatly more of the intensity of the parents’ grief than such objective factors as the passage of time, the cause of death, or the parents’ gender (Keesee, Currier, & Neimeyer,



2008). With support for this basic proposition from dozens of studies of bereaved young people, parents, and older adults suffering the death of loved ones to both natural and violent causes, a meaning reconstruction approach therefore emphasizes the importance of helping the bereaved (a) process the “event story” of the death and its implications for their lives, and (b) access the “back story” of their relation to the deceased, to restore a sense of attachment security and to resolve relational issues that interfere with a sustaining and meaningful connection to the one who has died (Neimeyer, 2019).

With these models and findings as a backdrop, I now turn to the painful and practical questions raised by the bereaved themselves, many of whom are struggling with very complicated losses of equally complicated relationships. In addition, I will sample the requests for consultation on the part of nurses and other health care providers that suggest the usefulness of contemporary grief theory, research and practice when patient and family needs are great, and practitioners feel stuck or uncertain about how to move forward.

WHEN GRIEF FINDS VOICE: QUESTIONS AND ANSWERS ABOUT COPING WITH BEREAVEMENT

DEAR DR. NEIMEYER,

I lost my dearest husband 3 months ago after almost 8 years of battling cancer. Our attachment deepened even more when he was diagnosed in the year 2011 since we got to be with each other 24/7. This perhaps is the reason why until now I can't seem to move on. It's as if time doesn't heal all wounds.

Visiting his grave has become a part of my daily routine. I try to get busy with other things but he is always in my thoughts. Am I suffering from depression? I have done almost everything to ease the pain of losing him... I have made a memorial table in loving memory of him... I have collected photos to create a memorial album, etc.

I find solace in the chirps of the birds, the drizzling water from the fountain, and the sounds from the wind chimes. But I'm really torn into pieces. I am heartbroken... Life seems meaningless without my beloved...

Praying and hoping that you could help me get through this, Doc.

– RENATA

DEAR RENATA,

To experience keen heartbreak just three months after the death of your life partner is certainly a common experience with which countless bereaved spouses can identify. And it is easy to imagine, as you suggest, that the intense bonding required to negotiate his lengthy illness could have made a close relationship all that much closer. If, as your “24/7” description of togetherness implies, pulling



together to contend with his cancer perhaps inevitably also entailed pulling away from others, this too would tie your heartstrings so fully to his that severing them could be especially anguishing, almost like being surgically separated from a Siamese twin. And you are right that time alone does little to heal such wounds, as studies of complicated and prolonged grief reactions tell us. Instead, it is what we do with the time that counts.

And so what might you do with the time to help you adapt to this changed world into which his death has thrown you? Some ideas are provided by contemporary understandings of grief. For a visual aid of one useful theory, adapted from the Dual Process Model of Coping with Bereavement (DPM) by Maggie Stroebe and Henk Schut, try this:

1. Draw a wide oblong oval on a sheet of paper, from side to side. Label this “Everyday Life Experience.”
2. Then, within this oval, add two egg-like shapes standing up, one near either end, with a gap between them. Label the one on the left “Loss” and the one on the right “Life.”
3. Finally, starting near the top of the eggs, draw a zig-zag line going back and forth between them, from top to bottom. Label this “Pendulum Swing.”

Now sit back and take a look at the “Map of Mourning” that you’ve drawn. Imagine that the Loss sphere contains the raw pain of grief, the loneliness, the longing, the attempt to reconnect with your husband, to restore the bond. And imagine that the Life sphere contains everything else: buying groceries, relating to friends and family, pursuing projects, working, trying new things, taking on new roles. Both are important. Both are part of grief. The pendulum swing between them—even if initially much more time is spent in the Loss orientation—reminds us that we naturally are drawn to and require both. Perhaps at first we have only a few moments of “time out” from our grief when engaged in something that requires our concentration, but these moments are crucial to embrace, nurture, and enlarge, to provide a natural counterbalance to the absorption in loss. At the heart of the DPM is an audacious notion: that we make progress through grief when we give ourselves permission, even encouragement, to make time to grieve... and time not to. We need the former to learn how to love someone in his or her physical absence, and we need the latter in order to learn to live differently, but with meaning in the changed world.

Now make an honest inventory of all of the thoughts, actions, and projects you undertake in an average day or week. Of those you mention, nearly all focus on the left side of the model, falling within the Loss orientation: visiting the grave daily, constructing a memorial table, organizing a memorial album, etc. No doubt each is an act of love, and is deeply meaningful. But only “trying to get busy with other things” falls into the right side of the map, the Life orientation, and the way you phrase it suggests that the things you try to get busy with have much less meaning for you. To balance the pendulum, what might you add consciously to that side of the model? How about visiting a new or beloved place daily with a special friend? Rearranging a table top to feature a display of arts or crafts that you find



beautiful? Making an album of new photographs you take yourself that touch or inspire you, such as the birds, fountain, or natural scenes to which you are drawn? The idea would be to promote a natural back-and-forth between loss and life, grief and growth, in a way that carries you forward in both domains.

One of the subtler implications of the DPM is that adapting to loss is not a straight arrow that moves from left to right on the map; it's rarely that easy. Loss is a part of our everyday life experience as bereaved people... but only a part. With intention, tenacity, and good company we can also refresh and reinvent ourselves by giving the Life side of the equation equal time. Ask yourself if your husband would want that for you. If the answer is yes, you may owe it to him as much as to yourself and others who care about you to move forward by stepping first with your left foot, and then with your right, shifting your balance between Loss and Life, as naturally as walking toward a self-set goal... knowing that you will take your husband along with you.

– DR. NEIMEYER
DEAR DR. NEIMEYER,

I lost my 12-year-old daughter Madison three weeks ago today. Earlier this summer she was diagnosed with a rare autoimmune disorder but was in good health—at least we thought. But when she got her first treatment, within a week she was in the intensive care unit of the hospital and then we had to make the heart-wrenching decision to take her off the machines two weeks later, because her heart was severely damaged. My question is this: I have read about the steps of grieving, but I am so all over the place. I feel guilty, like I failed her as a Mom. I'm sad, and have difficulty eating and sleeping. Is this normal for sudden loss and since it just happened? I do not even know what to do or how to grieve. I'm just so confused!

– FELICIA
DEAR FELICIA,

First, throw out everything you've read about “the steps of grieving.” Your steps will be your own, not the idealized progression that begins with denial, advances to bargaining, shifts to anger, collapses into depression, and then progresses toward acceptance. As you say, you “are all over the place,” and the map you might draw of your grief journey will surely contain many strong emotions (like guilt, but also yearning, anxiety, despair, and more), all in a confusing an unstable tumult of feelings. Your world has been violated, your daughter tragically taken from you, and all others who love her. Profound grief is an appropriate response to such a loss.

So the immediate question is what you need now to weather this hurricane-force storm of anguish. To begin with, very basic self-care may be an early priority: eating even when you don't feel like it, getting some temporary help from your doctor to get some restorative nightly sleep, striving to find your way back



to basic routines. In addition, many parents in the throes of anguish over losing a child find solace in one another's company, as they wrestle with similar questions and feelings, and seek the companionship of the only people who really "get it" – one another. Groups like The Compassionate Friends and similar mutual support groups that can be found readily on the Internet can provide a great deal of tangible assistance and information that can reduce the confusion and sense of aloneness that mothers and fathers contending with this uniquely hard loss face. And if you find after some months that you seem to be heading in the wrong direction, in the sense of falling apart rather than gradually pulling yourself together, or if family relationships begin to suffer serious damage as a result of different ways of coping, then these same bereaved parents are often a good source of referral information to mental health professionals who can help you with the hard challenges of making sense of this tragedy and your life in its aftermath.

Above all, remember that you did not rob Madison of the life she deserved; a rare and random medical condition did that. Your task now is to carry on for your family and for her, keeping her close in a heart that mends and enlarges to contain both life and loss, while still making a place for her.

– DR. NEIMEYER
DEAR DR. NEIMEYER,

I am a psychiatric nurse and therapist, and I attended one of your workshops a couple years ago. I have a question for you related to a client I am currently treating. This client is a man in his mid 20s and his father died when my client was in his mid-teens. His father died from complications from drinking too much. My client worries he should not be grieving anymore and also worries he will forget his father. The worry that he will forget his father is quite distressing for him. Can you provide some general guidance on how I can work with this fear of forgetting? Additionally, if you can recommend any articles to read on this topic that would also be wonderful. Thank you,

– CARMEN N., RN MFT
DEAR CARMEN,

My brief response to your case-based query is that the premature death of your client's father and his son's fear of forgetting him speaks to our common need to conserve a bond with the deceased rather than to "let them go." In our contemporary, secular age, rituals of continuity and transition once provided by spiritual and cultural practices of remembrance often are radically condensed or relinquished altogether, and we are left needing to invent them in quite personal ways for ourselves. In this, therapy can provide assistance by joining with clients in imagining how we might keep our loved ones stories alive—especially their preferred stories of proud or close moments shared with our clients, rather than only their stories

of brokenness, conflict, or absence. Of course, the painful parts of the story—including in this case the destructive drinking—must also be acknowledged candidly, but I would join the client in seeking to restore to memory and perhaps to some form of public telling the preferred stories as well. You might find a variety of resources helpful in envisioning this, from professional books like Klass and Steffen’s “Continuing bonds in bereavement” published recently by Routledge, to sensitive popular movies like “Coco,” which traces a young boy’s efforts to embrace imperfect family ties while also finding his own unique way in the world.

All of this is to say that nearly anything that honors our loved one helps restore a constructive bond, and in this sense helps as well with our grief by restoring connection in the form that is sustainable now. Finding and displaying on one’s computer or phone’s home screen a picture of your client and father together (rather than the father alone), sharing stories about times with dad in person or in online memorials, performing small acts of kindness such as paying in advance for the order of the next person in the line at the local cafe and doing so in the father’s memory, or undertaking some form of legacy project, such as constructing a scrapbook of shared memories or contributing time to a cause that might be relevant to the father (such as speaking about problems of substance abuse on campus) could all serve this function of constructing and honoring an enduring bond with dad. Such meaningful actions take a strong stand against forgetting, and remind us that in a life that in which we sometimes exercise far too little control over events, in other ways choice and agency are fully available to us—including in how we continue to love someone in his absence.

– DR. NEIMEYER
DEAR DR. NEIMEYER,

I lost my oldest son nearly 8 years ago to suicide at the age of 24. He shot himself in our home. Friends and people from church were very kind to us after it happened. We have three other sons. They are all grown now, but one has had a drug problem and is currently incarcerated. We have stayed in our home as it was my husband’s childhood home and he didn’t want to leave. Anyway, now it seems as though friends and family avoid us, and I’m wondering if it would have been better if we had moved? My husband and I are raising a granddaughter, but outside of that, we don’t connect either. I feel very isolated and misunderstood. Any advice would be helpful.

– JOANA
DEAR JOANA,

Your direct and honest account presents such a litany of loss, from the vivid and traumatic death of one son in your home, through the heartbreak of another’s drug abuse and incarceration, to the seemingly unexplained thinning of relations



with friends, family, and even your spouse. As much joy and meaning as raising your granddaughter might bring, I can well imagine the sense of aloneness that otherwise pervades the house, which seems in too many ways emptied of the life and love it must once have held.

No “quick fix” can make this sad scenario instantly better, so I won’t insult you by offering you one. But I am moved to offer at least a few principles that might help as you navigate this sea of losses, and try to find your way back to safe harbor and human companionship. Think of them as possible responses to the sometimes stark and sometimes subtle grief you encounter, and consider whether one or more of them feels like a step that you are (more than) ready to take.

1. *Acknowledge the stigma, and push back against it.* Suicide loss in particular tends to be heavily stigmatized and “disenfranchised,” in the sense of being uncomfortably ignored or invalidated by much of the social world. In your case, you were fortunate to receive a much kinder and more compassionate response from your church and community after your son’s death, but it is often the case that the outpouring of support that survivors receive in the immediate aftermath of tragic death evaporates after a few weeks, leaving mourners with a “silent story” of suffering that cannot easily be shared. It is for this reason that Survivors of Suicide groups can offer uniquely valuable mutual support for people in your position who might well be troubled by this traumatic event even many years later. Trauma-informed therapies can address residual images and feelings, and resources like those offered by the American Foundation of Suicide Prevention and similar international organizations to long-term survivors can often pick up where local and limited support leaves off.
2. *Voice the unspoken losses, and find an audience for them.* Your other son’s incarceration, and very likely a turbulent history of drug use that preceded it, must have introduced their own losses, perhaps in the form of a loss of control over the situation, the loss of trust in your son, and perhaps even the loss of hope for a meaningful life you must have harbored for him in more innocent years. In facing such ambiguous losses, it is often helpful to “name them and claim them,” putting yourself in a quiet, reflective frame of mind, during a period of privacy, with your phone turned off, as you ask yourself repeatedly and honestly, “What have I lost?” Then pause, and patiently let the answer come to you, writing it down in a word or phrase. Then repeat the question, and wait for the next answer, recording it, too, when it comes. Do this 10 times. Then survey your list and ask, “What do I most need in relation to each of these losses? And what would be the first step I could take toward getting this?” Take action on three of these steps, and in the loss journal that you have begun, record the results of your efforts. Where you see some signs of success, do more of that, or ask yourself, “What’s the next step here?” Where you are disappointed by the results, learn from them, and ask, “What step might I try instead?”



3. *Re-weave the ties that bind.* There was a time that you were held in loving arms, in a tender gaze, in the caring concern of a faith community and friendship circle. Spend some time reflecting on what happened, without resorting the morally satisfying, but ultimately futile tactic of merely blaming the loss of this connection on the failings of others... true though this may often be. Instead, try to understand the thinning or sundering of these ties usefully –what do they teach you about what is required to keep a relationship in good repair? Consider how you might restore, renew or replace strained or broken connections by reaching out to others in their own pain or grief –which inhabits every life, in a degree large or small. Or is a bolder step needed, in the form of joining a new church congregation, or simply engaging a community of people who share an interest (perhaps in the arts, cooking, a book club or civic organization) you once indulged, but in your years of suffering, have allowed to atrophy? And perhaps most centrally, take the risk of speaking frankly to your husband about both your appreciation for his co-parenting, and the lonely part of you that misses the intimacy and closeness you once shared. Whether with the help of a couples therapist or through creative reengagement and the cultivation of shared interest, strive to recover some of what you have lost, so that the rest does not have to be borne alone.

– Dr. NEIMEYER.

CODA

The above questions and answers about life-altering loss represent only a small sampling of real exchanges with real people suffering very real losses, under a variety of complicating circumstances and relationships. Clearly, no simple answer can be given to the profound disorientation, yearning, fear, loneliness and anguish that such losses engender, and my responses at best suggest the importance of self-compassion, courage, companionship and concrete action steps to reclaim lives of meaning in the wake of tragic life transitions. In seeking grief counseling or therapy rather than brief consultation, those who are contending with profound brokenness can often find a professional fellow traveler on this journey, one who can accompany them on the sometimes long quest to reconstruct their lives. But both experience and life also tells us that most of the bereaved do not seek professional therapy, but instead make use of caring and wise listeners where they find them – including in the hospitals, long-term care facilities, hospice and palliative care programs and public health settings in which nursing plays a crucial role. I therefore hope that a few of the ideas summarized in this brief article will prove useful to you as you encounter loss in the lives of the patients and families for whom you care, so that they might feel more deeply understood and supported in their journey.



ENDNOTE

Readers interested in further professional training in grief counseling and therapy from a meaning-oriented perspective are encouraged to explore the website of the *Portland Institute for Loss and Transition*, which offers workshops and certification programs in four major world regions and in major world languages, including Spanish. Simply navigate to www.portlandinstitute.org.

RECIBIDO: 4-5-2019; ACEPTADO: 9-7-2019



REFERENCES

- BONANNO, G.A. (2004). Loss, trauma and human resilience. *American Psychologist*, *59*, 20-28.
- BONANNO, G.A., WORTMAN, C.B., & NESSE, R.M. (2004). Prospective patterns of resilience and maladjustment during widowhood. *Psychology and Aging*, *19*, 260-271.
- COLEMAN, R.A., & NEIMEYER, R.A. (2010). Measuring meaning: Searching for and making sense of spousal loss in later life. *Death Studies*, *34*, 804-834.
- CURRIER, J.M., NEIMEYER, R.A., & BERMAN, J.S. (2008). The effectiveness of psychotherapeutic interventions for the bereaved: A comprehensive quantitative review. *Psychological Bulletin*, *134*, 648-661.
- FREUD, S. (1917/1957). Mourning and melancholia. In J. Strachey (ed.), *The Complete Psychological Works of Sigmund Freud* (pp. 152-170). London, England: Hogarth Press.
- HOLLAND, J.M., & NEIMEYER, R.A. (2010). An examination of stage theory of grief among individuals bereaved by natural and violent causes: A meaning-oriented contribution. *Omega*, *61*, 105-122.
- KEESEE, N.J., CURRIER, J.M., & NEIMEYER, R.A. (2008). Predictors of grief following the death of one's child: The contribution of finding meaning. *Journal of Clinical Psychology*, *64*, 1145-1163.
- KLASS, D., SILVERMAN, P.R., & NICKMAN, S. (1996). *Continuing bonds: New understandings of grief*. Washington: Taylor & Francis.
- KLASS, D., & STEFFEN, E. (eds.). (2018). *Continuing bonds in bereavement*. New York: Routledge.
- KOSMINSKY, P., & JORDAN, J.R. (2016). *Attachment informed grief therapy*. New York: Routledge.
- KUBLER-ROSS, E. (1969). *On death and dying*. New York: Macmillan.
- MACIEJEWSKI, P.K., ZHANG, B., BLOCK, S. D., & PRIGERSON, H.G. (2007). An empirical examination of the stage theory of grief. *Journal of the American Medical Association*, *297*, 716-723.
- MILMAN, E., NEIMEYER, R.A., FITZPATRICK, M., MACKINNON, C.J., MUIS, K.R., & COHEN, S.R. (2019). Rumination moderates the role of meaning in the development of prolonged grief symptomatology. *Journal of Clinical Psychology*. doi: 10.1002/jcp.22751.
- NEIMEYER, R.A. (2019). Meaning reconstruction in bereavement: Development of a research program. *Death Studies*, *in press*. doi: org/10.1080/07481187.2018.1456620.
- NEIMEYER, R.A. (ed.). (2001). *Meaning reconstruction and the experience of loss*. Washington, D.C.: American Psychological Association.
- NEIMEYER, R.A., BALDWIN, S.A., & GILLIES, J. (2006). Continuing bonds and reconstructing meaning: Mitigating complications in bereavement. *Death Studies*, *30*, 715-738.
- RUBIN, S.S., MALKINSON, R., & WITZTUM, E. (2011). *Working with the bereaved*. New York: Routledge.
- SMIGELSKY, M.A., BOTTOMLEY, J.S., RELYEA, G., & NEIMEYER, R.A. (2019). Investigating risk for grief severity: Attachment to the deceased and relationship quality. *Death Studies*, *in press*.
- STROEBE, M., & SCHUT, H. (1999). The Dual Process Model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, *23*, 197-224.
- STROEBE, M., & SCHUT, H. (2010). The Dual Process Model of Coping with Bereavement: A decade on. *Omega*, *61*, 273-289.



EPIDEMIOLOGÍA ENFERMERA DEL DUELO EN CANARIAS

Martín Rodríguez-Álvaro*
Universidad de La Laguna

RESUMEN

El duelo es un proceso natural y autolimitado de adaptación a una nueva realidad que surge tras una pérdida significativa, real o percibida, con un amplio abanico de manifestaciones que producen un impacto en la salud del doliente. Objetivo: conocer e identificar, desglosado por gradiente diagnóstico, la prevalencia del duelo en Canarias, así como las necesidades de cuidado previas al diagnóstico de duelo de los dolientes. Resultados: se identifican significativamente más mujeres que hombres en las tres etiquetas diagnósticas a estudio. Los pacientes con complicaciones de duelo presentan previamente depresión, ansiedad y riesgo de soledad. El resultado de la valoración del patrón es paradójico. Conclusión: el duelo es un fenómeno multidimensional que difícilmente puede ser valorado desde una herramienta reduccionista como los patrones funcionales. Se debe profundizar en la alta prevalencia de complicaciones en el duelo de la mujer, asociándolo a sus cargas de cuidado y vulnerabilidad previa. La asociación entre la soledad y el duelo complicado es evidente y el papel de las enfermeras comunitarias en estos pacientes puede ser clave. Es necesario seguir investigando acerca de las necesidades de cuidados en los dolientes, con y sin complicaciones, así como en sus factores predictores y protectores.

PALABRAS CLAVE: duelo, proceso de enfermería, atención primaria.

NURSING EPIDEMIOLOGY OF GRIEF IN THE CANARY ISLANDS

ABSTRACT

Grief is a natural and self-limited process of adaptation to a new reality that arises after a significant loss, real or perceived, with a wide range of manifestations that produce an impact on the health of the mourner. Objective: To know and identify, broken down by diagnostic gradient, the prevalence of mourning in the Canary Islands, as well as the needs of care before the diagnosis of mourning of the mourners. Results: Significantly, more women than men are identified in the three diagnostic labels under study. Patients with bereavement complications previously presented depression, anxiety, and risk of loneliness. The result of the pattern assessment is paradoxical. Conclusion: Grief is a multidimensional phenomenon that can hardly be assessed from a reductionist tool such as functional patterns. The high prevalence of complications in women's grief should be studied in-depth, associating it with their previous burdens of care and vulnerability. The association between loneliness and complicated grief is evident, and the role of community nurses in these patients may be essential. Further research is needed on the care needs of bereaved persons, both complicated and uncomplicated, as well as on their predictive and protective factors.

KEYWORDS: Grief, Nursing process, Primary care.



INTRODUCCIÓN

En la literatura especializada el proceso de duelo ha sido definido por muchos autores desde ópticas muy diferentes. Buscando una definición que interprete el proceso como un fenómeno complejo y heterogéneo, el duelo puede ser definido como «un proceso natural y autolimitado de adaptación a una nueva realidad que surge tras una pérdida significativa, real o percibida, con un amplio abanico de manifestaciones que producen un impacto en la salud del doliente». La taxonomía diagnóstica NANDA-I, la más extendida en la práctica enfermera, proporciona una terminología estandarizada de diagnósticos de enfermería, una clasificación sistemática de los fenómenos que definen el conocimiento enfermero¹. Los diagnósticos enfermeros relacionados con el duelo han sido modificados a lo largo de las últimas décadas a la par que ha ido cambiando y evolucionando la concepción del duelo en general. Actualmente distingue entre tres etiquetas diagnósticas: *Duelo*, *Riesgo de Duelo Complicado* y *Duelo Complicado*. Estas etiquetas se encuadran en el dominio 9, *Afrontamiento/tolerancia al estrés*, referido a la convivencia con eventos y procesos vitales, perteneciendo, a su vez, a la clase 2, *Respuestas de afrontamiento*, descritas como procesos necesarios para la gestión del estrés del entorno. Estos diagnósticos aportan un nivel de evidencia de 2.1, esto es, aceptado para su publicación con etiqueta, definición, características definitorias o factores de riesgo, factores relacionados y bibliografía (se describen tres niveles de evidencia: Recibido para su desarrollo; Aceptado para su publicación e inclusión en la Taxonomía; Soporte clínico).

La valoración enfermera consiste en recabar, analizar y valorar la información sobre el estado de salud y busca evidencias de funcionamiento anormal o factores de riesgo que pueden generar problemas de salud². Gordon asocia las etiquetas relacionadas con el duelo (anticipado y funcional) con el Patrón Funcional de Salud 8, rol Relaciones, indicando que este patrón «describe 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»³.

* Doctor, enfermero de Atención Primaria, Área de Salud de La Palma. Servicio Canario de Salud. Profesor asociado del Departamento de Enfermería de la Universidad de La Laguna. Miembro del Grupo de Investigación Cuidados al Final de la Vida (CUFINVIDA). Universidad de La Laguna. Editor de la *Revista Ene de Enfermería*.

¹ HERDMAN, T.H. y KAMITSURU, S. (eds.). NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions & Classification, 2018-2020. Oxford: Wiley Blackwell. 2017.

² ALFARO-LEFEVRE, R. *Aplicación del proceso enfermero fomentar el cuidado en colaboración*. Elsevier España; 2003. 308 p.

³ GORDON, M. *Manual of Nursing Diagnosis, 1988-89: Including All Diagnostic Categories Approved by the North American Nursing Diagnosis Association*. C.V. Mosby; 1989. 378 p.

Los diagnósticos de duelo han sido modificados a lo largo de las últimas décadas a la par que ha ido cambiando y evolucionando la concepción del duelo en general. Actualmente NANDA-I distingue entre tres etiquetas diagnósticas: *Duelo*, *Riesgo de Duelo Complicado* y *Duelo Complicado*. Estas etiquetas se encuadran en el dominio 9, *Afrontamiento/tolerancia al estrés*, referido a la convivencia con eventos y procesos vitales, perteneciendo, a su vez, a la clase 2, *Respuestas de afrontamiento*, descritas como procesos necesarios para la gestión del estrés del entorno. Estos diagnósticos aportan un nivel de evidencia de 2.1, esto es, aceptado para su publicación con etiqueta, definición, características definitorias o factores de riesgo, factores relacionados y bibliografía (se describen tres niveles de evidencia: Recibido para su desarrollo; Aceptado para su publicación e inclusión en la Taxonomía; Soporte clínico).

La etiqueta diagnóstica *Duelo*, antes *Duelo Anticipado*, se incluye en 1980 en la taxonomía diagnóstica NANDA-I. Este diagnóstico se revisa en las ediciones de 1996, 2006 y 2017, donde es definido como el «Proceso complejo normal que incluye respuestas y conductas emocionales, físicas, espirituales, sociales e intelectuales mediante las que las personas, familias y comunidades incorporan en su vida diaria una pérdida real, anticipada o percibida». Usando como referencia los trabajos de Ott⁴ y Hogan, Worden y Schmidt⁵ se da un paso hacia el entendimiento del proceso de duelo desde una óptica menos conservadora. Las revisiones de este diagnóstico enfermero añaden características definitorias que tienden a normalizar el proceso⁶.

Riesgo de Duelo Complicado se incluye en 2004 en la taxonomía. Este diagnóstico, aprobado en 2004, es revisado en la edición de 2006, 2013 y 2017, donde se define como «Susceptible de sufrir un trastorno que ocurre tras la muerte de una persona significativa, en el que la experiencia del sufrimiento que acompaña al luto no sigue las expectativas normales y se manifiesta en un deterioro funcional».

Finalmente, *Duelo Complicado*, antes *Duelo Disfuncional*, se incluye en 1980 en la taxonomía diagnóstica. Este diagnóstico se revisa en las ediciones de 1986, 2004, 2006 y 2017, donde se define como el «Trastorno que ocurre tras la muerte de una persona significativa, en el que la experiencia del sufrimiento que acompaña al luto no sigue las expectativas normales y se manifiesta en un deterioro funcional». Es de destacar que esta etiqueta diagnóstica enfermera no utiliza una escala temporal para su detección, pese a que, como refiere Carpenito, «las reacciones agudas a una pérdida no deben denominarse disfuncionales, sea cual sea su gravedad. El

⁴ OTT, CH. *The impact of complicated grief on mental and physical health at various points in the bereavement process*. *Death Stud*, abril de 2003;27(3): 249-72.

⁵ *An Empirical Study of the Proposed Complicated Grief Disorder Criteria*, Nancy S. HOGAN, J. William WORDEN, Lee A. SCHMIDT, 2004 [Internet]. [Citado 14 de febrero de 2020]. Disponible en <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.2190/GX7H-H05N-A4DN-RLU9?journalCode=omea>.

⁶ RODRÍGUEZ ALVARO, M., GARCÍA HERNÁNDEZ, A.M. y TOLEDO ROSELL, C. Hacia una visión constructivista del Duelo. *Index de Enfermería* [Internet]. septiembre de 2008 [citado 14 de febrero de 2020];17(3):193-6. Disponible en http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-12962008000300009&lng=es&nrm=iso&tlng=es.



duelo disfuncional se caracteriza por una reacción perjudicial mantenida o prolongada. No se puede confirmar que es un duelo difuncional hasta varios meses o un año después de la pérdida»⁷.

Los diagnósticos enfermeros pueden funcionar como descriptores clave de necesidades de cuidados poblacionales para el perfil de paciente crónico, sobre todo en aquellos con mayor nivel de complejidad. Un ejercicio sistemático de epidemiología enfermera permite crear redes centinela de necesidades de cuidados⁸. El propósito principal de este estudio es conocer e identificar, desglosado por gradiente diagnóstico, la prevalencia del duelo en Canarias, así como las necesidades de cuidado previas al diagnóstico de duelo de los dolientes. Para esto, se toman como elemento central las etiquetas diagnósticas enfermeras *Duelo*, *Riesgo de Duelo Complicado* y *Duelo Complicado*.

Esta investigación forma parte de un proyecto de investigación mayor, la tesis doctoral *Epidemiología enfermera del duelo en Canarias*⁹, del que ya se han publicado y difundido resultados. En concreto respecto a la prevalencia de las etiquetas diagnósticas a estudio y sus características diagnósticas¹⁰, abordando el plan de cuidados específico planificado por las enfermeras comunitarias en estos pacientes¹¹, identificando las etiquetas diagnósticas predictoras de complicaciones en el proceso de duelo¹², estudiando el impacto del duelo a través del lenguaje del cuidado¹³ y reflexionando acerca de la necesidad de cambiar la visión enfermera de la pérdida y el duelo¹⁴.

⁷ CARPENITO L.J. *Diagnóstico de Enfermería*. 15.ª edición. Interamericana-McGraw-Hill. 2017.

⁸ BRITO P.R., AGUIRRE A., DUARTE G. y SÁNCHEZ, M.B. Investigación epidemiológica en diagnósticos enfermeros. En Echevarría, P. Investigación en metodología y lenguajes enfermeros. Barcelona: Elsevier, 187-199.

⁹ RODRÍGUEZ, M. Epidemiología enfermera del duelo en canarias. Universidad de La Laguna; 2017 [citado 9 de febrero de 2020]. Disponible en <https://www.educacion.es/teseo/mostrarrRef.do?ref=1454574>.

¹⁰ RODRÍGUEZ-ÁLVARO, M., BRITO-BRITO, P.R., GARCÍA-HERNÁNDEZ, A.M., AGUIRRE-JAIME, A., FERNÁNDEZ-GUTIÉRREZ, D.Á. The Grieving Nursing Diagnoses in the Primary Healthcare Setting: The Grieving Nursing Diagnoses in the Primary Healthcare Setting. *Int J Nurs Terminol Knowledge*, enero de 2019;30(1): 34-42.

¹¹ RODRÍGUEZ-ÁLVARO, M., GARCÍA-HERNÁNDEZ, A.M., BRITO-BRITO, P.R., AGUIRRE-JAIME, A., FERNÁNDEZ-GUTIÉRREZ, D.Á. Intervenciones y criterios de resultado planificados por las enfermeras comunitarias en la atención al duelo en Canarias. *Enfermería Clínica*. julio de 2018;28(4): 240-246.

¹² RODRÍGUEZ-ÁLVARO, M., BRITO BRITO, P.R., GARCÍA HERNÁNDEZ, A.M. y FERNÁNDEZ GUTIÉRREZ, D.Á. «Etiquetas diagnósticas predictoras de duelo complicado». En *XII Simposium Internacional AENTDE*. Cádiz; 2018.

¹³ RODRÍGUEZ-ÁLVARO, M. «Impacto del duelo complicado. una lectura a través del lenguaje del cuidado». *Revista Ene de Enfermería* [Internet]. 4 de septiembre de 2019 [citado 9 de febrero de 2020]; 13(3). Disponible en <http://www.e-ne-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/915>.

¹⁴ RODRÍGUEZ-ÁLVARO, M., GARCÍA-HERNÁNDEZ, A.M. y BRITO-BRITO, P.R. Hacia un modelo enfermero para entender la pérdida y el duelo. *Enfermería Clínica*. noviembre de 2017;27(6): 397-398. RODRÍGUEZ-ÁLVARO, M., GARCÍA-HERNÁNDEZ, A.M. y BRITO-BRITO, P.R. Grieving is

MATERIAL Y MÉTODO

El diseño corresponde al de un estudio retrospectivo elaborado con los registros de la historia informatizada de Atención Primaria del Servicio Canario de la Salud, en pacientes con registro de las etiquetas diagnósticas enfermeras de Duelo, Riesgo de Duelo Complicado y Duelo Complicado en el periodo 2009-2014.

En Canarias, la atención comunitaria se organiza en 7 áreas de salud, que reúnen en total 105 zonas básicas de salud en las que trabajan alrededor de 1169 enfermeras. La población canaria en 2014 era de 2,1 millones de habitantes, estimándose que un 44% de los pacientes acude al menos una vez al año a consultas de enfermería. El módulo de metodología enfermera de la historia de salud electrónica de Atención Primaria en Canarias, Drago-AP, sigue la lógica del proceso enfermero. Utiliza como marco de valoración los patrones funcionales de salud de Marjory Gordon, empleando los lenguajes estandarizados NANDA-I, NOC y NIC para la planificación de cuidados.

Para la elaboración del estudio, se solicitaron oficialmente los registros de las historias clínicas de los dolientes al centro de Servicio de Tecnologías de la Información del Servicio Canario de Salud. La explotación de datos facilitada a los autores respeta el principio de confidencialidad y la protección de datos de carácter personal.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Las características de la muestra se describen resumiendo las variables nominales con las frecuencias de sus categorías, las ordinales y de escala no normal con mediana y percentiles (P5-P95) y las de escala con distribución normal con media y desviación estándar (DT). Las prevalencias e incidencias se estiman en intervalos de confianza al 95%. Las comparaciones entre los grupos conformados se realizan con la prueba Chi-cuadrado de Pearson para las variables nominales. Todas las pruebas se ejecutaron con ayuda del paquete estadístico IBM-SPSS 24.0® para entorno operativo Windows XP Professional©.

RESULTADOS

Se identifican 9063 resultados con las etiquetas diagnósticas enfermeras a estudio: duelo, 6091 (67,71%); duelo complicado, 2429 (26,8%) o riesgo de duelo complicado, 543 (6,0%). Entre los años 2010 y 2014 el diagnóstico de Duelo se registra en un 78% de pacientes, independientemente del sexo y la edad. En el periodo anterior, 2005-2010, el diagnóstico más frecuentemente registrado es Duelo Compli-



cado. El 80% de las personas diagnosticadas son mujeres, con una edad de 71 (39-87) años, de los que el 86% tenía 50 o más años y un 22%, 80 años o más. Según los grupos de edad, el de mayor porcentaje fue el de personas con 65 o más años (63%), seguido del de 35-64 (34%) y el de 18-34 (3%). La mediana de la edad en que se produjo el diagnóstico es de 70,24 años, mientras que la media fue de 67,32. Se hallan más asignaciones de Duelo Complicado en las mujeres ($p<0,001$), y en personas de 65 o más años ($p<0,001$). Igualmente se encuentran diferencias significativas en la asignación del Riesgo de Duelo Complicado, mayor en mujeres, y en el grupo de 18-34 años ($p<0,001$).

ANTECEDENTES MÉDICOS

El 4,6% ($n=101$) de los pacientes diagnosticados de Duelo Complicado por la enfermera comunitaria son a su vez diagnosticados de Duelo Patológico por sus médicos de familia durante el año anterior o posterior al diagnóstico enfermero. Así mismo, en el 17% ($n=1.138$) de los pacientes en los que la enfermera diagnostica Duelo o Riesgo de Duelo Complicado, el médico de familia diagnostica Duelo durante el año anterior o posterior al diagnóstico enfermero. El 2,8% ($n=67$) de los Duelos Complicados son diagnosticados más de un año antes de Duelo Patológico por medicina de familia, mientras que en el 4,7% ($n=114$) de los mismos son registrados como Duelo por medicina de familia en el mismo periodo. Se observan diferencias significativas ($p<0,001$) en aquellos pacientes en los que se identifican previamente un problema depresivo, como depresión mayor; trastorno adaptativo; depresión reactiva; depresión o síndrome depresivo; asociándose este con el desarrollo de Duelo Complicado. El 20% ($n=486$) de los pacientes con Duelo Complicado presentan previamente este tipo de diagnósticos, frente al 17,2% ($n=1560$) de los dolientes normales o en riesgo. Se observan así mismo diferencias entre aquellos pacientes diagnosticados previamente de Ansiedad ($n=1101$; 12,10%). La sufren antes del diagnóstico de Riesgo de Duelo Complicado el 16,70% ($n=91$) de los pacientes, por un 12,40% ($n=752$) de Duelo y un 10,6% de Duelo Complicado ($n=178$) ($p=0,001$). Se identifican casos aislados entre los dolientes de abuso de drogas y de fármacos ($n=17$), sin presentar diferencias significativas entre Duelo y Duelo Complicado. En la presencia de insomnio previo al diagnóstico ($n=760$; 8,45), no se evidencia significación estadística respecto a padecer Duelo Complicado. El 8% ($n=725$) de los dolientes es derivado con anterioridad a Salud Mental, el 2,4% ($n=220$) durante el año anterior y el 5,6% ($n=550$) más de un año antes. Encontramos diferencias según el gradiente diagnóstico de Duelo ($p<0,001$), son derivados previamente a este servicio el 10,65% ($n=256$) de los Duelos Complicados (fundamentalmente más de un año antes del diagnóstico (7,3%; $n=177$); mientras que en el resto de grupos es de un 7% ($n=469$). El mismo día del diagnóstico se derivan a la Unidad de Salud Mental el 0,4% ($n=32$) de los dolientes.



Durante el año previo al diagnóstico, en los pacientes diagnosticados de Duelo o Riesgo de Duelo Complicado, se valora más el PFS8, 13,1% (n=871), frente al 7,12% (n=173), del grupo Duelo Complicado. Se aprecian diferencias en la asociación del resultado de la valoración con la asignación posterior de Duelo Complicado ($p < 0,001$). En ese periodo, el 4,28% (n=104) de los pacientes diagnosticados de Duelo Complicado tienen como resultado de la valoración Alterado/Normal, 0,99% (n=24) Riesgo de Alteración y 1,85% (n=45) Normal. En los dolientes no complicados, el resultado de la valoración es: 6,53% (n=433) Alterado/Normal, 2,62% (n=174) Riesgo de Alteración y 3,95% (n=262) Normal. Esta tendencia se mantiene en el periodo más de un año anterior al diagnóstico. En 2679 pacientes (29,66%) se valora en el momento del diagnóstico el PFS8 teniendo como resultado Normal el 9,27% (n=837); Riesgo de alteración 5,56% (n=502) y Alterado/Anormal 14,84% (n= 1340). Se utiliza más la valoración de este patrón entre los diagnosticados de Duelo normal o Riesgo de Duelo Complicado (31,26%; n=2066) que en los que es diagnosticados de Duelo Complicado (25,30%; n=613). Entre los valorados y diagnosticados de Riesgo de Duelo Complicado o Duelo Complicado el mismo día, el resultado de la valoración de este patrón funcional se distribuye de la siguiente forma: Normal (n=661; 31,99%); Riesgo de alteración (n=413; 19,99%); Alterado/Anormal (n=992; 48,02%); mientras, entre los que es diagnosticados de Duelo Complicado la distribución es la siguiente: Normal (n=176; 28,71%); Riesgo de alteración (n=89; 14,52%); Alterado/Anormal (n=348; 56,77%). Se identifican un total de 193 etiquetas diagnósticas enfermeras. 125 de ellas se registraron en menos del 1% de los pacientes.

Los diagnósticos de enfermería más comunes registrados como antecedentes son: Conductas Generadoras de Salud (n=2399; 26,51%); Dolor Agudo (n=1975; 21,80%); Deterioro de la integridad cutánea (n=1743; 19,20%); Desequilibrio Nutricional: Ingesta superior a las necesidades (n=1669; 18,405); Riesgo de Infección (n=1377; 15,20%); Disposición para mejorar el estado de inmunización (n=1223; 13,50%); 00162_Disposición para mejorar la gestión de la propia salud (n=1177; 135); Dolor Crónico (n=1166; 12,90%); Riesgo de Caídas (n=1153; 12,70%); Ansiedad (n=1080; 11,905); Insomnio (n=1057; 11,70%). Se identifican diferencias en las etiquetas diagnósticas según el sexo de los pacientes, registrándose más en mujeres: Desequilibrio Nutricional: ingesta superior a las necesidades ($p=0,001$); Incontinencia Urinaria de esfuerzo ($p < 0,001$); Incontinencia urinaria de urgencia ($p=0,003$); Cansancio del rol del cuidador ($p < 0,001$); Riesgo de Cansancio del rol de cuidador ($p=0,006$); Insomnio ($p < 0,001$); Deprivación del sueño ($p=0,043$); Dolor agudo ($p < 0,001$); Dolor crónico ($p < 0,001$); Aflicción crónica ($p < 0,001$). En hombres, se identifican más las etiquetas diagnósticas Riesgo de lesión ($p=0,003$); Deterioro de la Integridad cutánea ($p < 0,001$); Deterioro de la interacción social ($p=0,039$); Mantenimiento ineficaz de salud ($p=0,034$); Déficit del autocuidado: vestido ($p=0,005$); Impotencia ($p=0,024$); Trastorno de los procesos de pensamiento ($p=0,019$); Disposición para mejorar el autocuidado ($p=0,042$); Disposición para mejorar el confort ($p=0,005$). Sólo en tres etiquetas (Riesgo de Traumatismo, Riesgo de Soledad y Duelo) se hallan diferencias significativas a favor de Duelo Complicado.



DISCUSIÓN

La prevalencia de Duelo Complicado en Canarias identificada a través de los datos de este estudio ya ha sido analizada y discutida anteriormente. Para establecer comparaciones con investigaciones previas es necesario tener en cuenta que no hay consenso en la identificación, diagnóstico y definición de duelo complicado o prolongado. Se estima que alrededor del 6% de los dolientes se sitúa en alto riesgo de padecer complicaciones, 35% en riesgo moderado y el 60% estarían en bajo riesgo¹⁵. La literatura especializada muestra que finalmente entre el 2,5-20% de deudos sufren complicaciones en el proceso. Esta diferencia se relaciona con aspectos como la relación con la pérdida, edad y género, tipo de muerte, capacidad de darle significado, vulnerabilidad previa del doliente, pérdidas anteriores no resueltas, contexto sociocultural y criterios diagnósticos que se empleen.

De la alta identificación de duelo, duelo complicado y riesgo de duelo complicado en mujeres se ha hablado extensamente, siendo un resultado que se presenta habitualmente en la bibliografía consultada. Al estilo afrontamiento del duelo tradicionalmente identificado con las mujeres, sobre el que se construyen las teorías tradicionales del duelo, hay que sumar que el cuidado se sigue escribiendo en femenino. Más de la mitad de las personas con dependencia están atendidas por un cuidador familiar, siendo el 79% mujeres¹⁶. Uno de los factores predictores de complicaciones en el proceso de duelo es la dependencia del cuidador familiar primario respecto al paciente¹⁷. Las familias asumen en la mayor parte de los casos la totalidad de los cuidados de la persona dependiente, con todas las consecuencias que ello conlleva¹⁸, y la mujer suele ser la que presta estos cuidados informales (se estima que el sistema sanitario formal dispensa sólo el 12% del tiempo total dedicado al cuidado¹⁹). Paradójicamente, las mujeres suelen prestar atención a los miembros de la familia moribundos, pero cuando ellas mismas están muriendo, o padecen necesi-

¹⁵ AOUN, S.M., BREEN, L.J., HOWTING, D.A., RUMBOLD, B., MCNAMARA, B. y HEGNEY, D. Who Needs Bereavement Support? A Population Based Survey of Bereavement Risk and Support Need. PLOS ONE [Internet]. 26 de marzo de 2015 [citado 17 de febrero de 2020]; 10(3): e0121101. Disponible en <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0121101>.

¹⁶ FERRÉ-GRAU, C., SEVILLA-CASADO, M., BOQUÉ-CAVALLÉ, M., APARICIO-CASALS, M.R., VALDIVIESO-LÓPEZ, A. y LLEIXÁ-FORTUÑO, M. Efectividad de la técnica de resolución de problemas aplicada por enfermeras: disminución de la ansiedad y la depresión en cuidadoras familiares. Aten Primaria [Internet]. 1 de diciembre de 2012 [citado 9 de febrero de 2020]; 44(12):695-701. Disponible en <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-efectividad-tecnica-resolucion-problemas-aplicada-S0212656712002089>.

¹⁷ YI, PY. Duelo: Factores de riesgo de duelo complicado en cuidados paliativos [Internet]. Universitat de València; 2016 [citado 10 de febrero de 2020]. Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=76429>.

¹⁸ RUIZ-ROBLEDILLO N. y MOYA-ALBIOL, L. El cuidado informal: una visión actual. Revista de. Motivación y Emoción. 2012, 1, 22-30. ISSN 2012, 1576-4214.

¹⁹ IZQUIERDO, M.D. y DUARTE-CLÍMENTS, G. El sistema invisible de los cuidados. En sobre el Morir y la Muerte. Ed. Alfonso García. 2002 803-825.

dades de cuidado, recurren al cuidado formal²⁰. La revisión liderada por Zabalegui, tras analizar más de 300 publicaciones, confirma que pese a que la familia algunas veces paga a una tercera persona para ayudarles con las actividades del cuidado, el soporte informal en España tiene sus raíces en el sistema familiar, constituyendo la gran mayoría de los cuidadores²¹.

El cuidador familiar suele ser una mujer entre 45-69 años que presenta vulnerabilidad previa, lo que le hace más proclive a sufrir complicaciones. Así, presentan problemas de ansiedad, depresión²², angustia emocional²³, sobrecarga²⁴, bajo nivel de estudios, sin trabajo, bajo nivel socioeconómico²⁵ y además lleva ocupándose de las necesidades de su familiar dependiente durante un largo periodo de tiempo²⁶. Además, en el contexto de la enfermedad terminal, la cuidadora no suele estar preparada para la muerte de su ser querido²⁷. El cuidado puede tener efectos perjudi-

²⁰ EMANUEL, E.J., SLUTSMAN, J., ALPERT, H., BALDWIN, D. y EMANUEL, L.L. Assistance from Family Members, Friends, Paid Care Givers, and Volunteers in the Care of Terminally Ill Patients. *N Engl J Med* [Internet]. 23 de septiembre de 1999 [citado 9 de febrero de 2020]; 341(13): 956-63. Disponible en <http://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJM199909233411306>.

²¹ ZABALEGUI, A., RODRÍGUEZ, E., RAMÍREZ, A.M., PULPÓN, A., LÓPEZ, L., IZQUIERDO, M.D., GUAL, P., GONZÁLEZ-VALENTÍN, A., GALLART, A., DÍAZ, M., CORRALES, E., CABRERA, E. y BOVER, A. Revisión de evidencias: cuidadores informales de personas mayores de 65 años. *Evidencia* 2007 ene-febrero; 4(13). En <http://www.index-f.com/evidentia/n13/291articulo.php> [ISSN: 1697-638X].

²² RIBAS, J., CASTEL, A., ESCALADA, B., UGAS, L., GRAU, C., MAGAROLAS, L. *et al.* Trastornos psico-patológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. *Rev Psiquiatría Fac Med Barna* 2000; 27: 131-134. SÁNCHEZ, R.M., SANCHO, M.C.C., GARCÍA, E.L.H., PÉREZ, M.M., PERERA, M.L.G., PÉREZ, L.S., *et al.* Perfil del cuidador principal en el área de salud de Gran Canaria. *Revista Ene de Enfermería* [Internet]. 21 de agosto de 2014 [citado 10 de febrero de 2020]; 8(2). Disponible en <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/435>.

²³ CAMERON, J.I., FRANCHE, R.-L., CHEUNG, A.M. y STEWART, D.E. Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer*. 15 de enero de 2002; 94(2): 521-527.

²⁴ LÓPEZ GIL, M.J., ORUETA SÁNCHEZ, R., GÓMEZ-CARO, S., SÁNCHEZ OROPESA, A., CARMONA DE LA MORENA, J., ALONSO MORENO, F.J. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia* [Internet]. junio de 2009 [citado 10 de febrero de 2020]; 2(7): 332-339. Disponible en http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1699-695-X2009000200004&lng=es&nrm=iso&tlng=es.

²⁵ MARTÍNEZ-ROMÁN, M.A. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Autores: Stephanie Carretero Gómez, Jorge Garcés Ferrer, Francisco Ródenas Rigla y Vicente Sanjosé López. Editorial: Tirant lo Blanch, Colección Políticas de Bienestar Social, Valencia. Año: 2006. 444 pp. ISBN: 84-8456-554-8. *Alternativas: Cuadernos de trabajo social* [Internet]. 2007 [citado 10 de febrero de 2020]; (15): 163. Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/ser-vlet/articulo?codigo=5467138>.

²⁶ VÁZQUEZ MARTÍNEZ, A. Salud del cuidador familiar de personas en situación de dependencia: modelo explicativo. 2014 [citado 10 de febrero de 2020]; Disponible en <http://roderic.uv.es/handle/10550/36777>.

²⁷ HEBERT, R.S., SCHULZ, R., COPELAND, V.C., ARNOLD, R.M. Preparing Family Caregivers for Death and Bereavement. Insights from Caregivers of Terminally Ill Patients. *Journal of Pain and Symptom Management* [Internet]. enero de 2009 [citado 10 de febrero de 2020]; 37(1): 3-12. Disponible en <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392408002236>.



ciales en la salud física, psicológica y social de un cuidador y puede reducir significativamente su calidad de vida²⁸. Es importante tener en cuenta que sus necesidades no están del todo satisfechas²⁹. Se sabe poco sobre el ajuste a largo plazo de los cuidadores en el duelo³⁰, su calidad de vida, bienestar y la mejor forma de proporcionar cuidados enfermeros eficaces a esta población³¹, pero parece que los sistemas actuales de apoyo no son adecuados para satisfacer esas necesidades. Se necesitan de manera urgente ensayos rigurosos con evaluaciones de proceso y descripciones de las intervenciones a realizar con los cuidadores³².

Respecto al cambio de tendencia diagnóstica en los periodos 2005-2010 y 2010-2014, puede deberse al cambio en la denominación en los diagnósticos, al pasar de *Duelo Anticipado* a *Duelo*. Parece más sencillo y fácilmente identificable un doliente normal que un deudo con duelo anticipado. Algunos estudios, como el realizado por Costello con ancianos que vivieron cómo su pareja recibía atención terminal en el hospital, muestran que estos cuidadores experimentan el duelo mientras cuidan del moribundo, produciendo este Duelo Anticipado un acercamiento en la relación que propicia mejor resolución de la aflicción³³. El duelo anticipado con dependencia afectiva, educación más baja y el pobre apoyo específico al duelo, se manifiesta con incapacidad de dar sentido a la pérdida³⁴. Cuando los cuidadores saben que sus familiares se dirigen hacia la muerte y son conscientes de la discapacidad y el sufrimiento del paciente, sufren por la pérdida del paciente antes de

²⁸ STENBERG, U., RULAND, C.M., MIASKOWSKI, C. Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology* [Internet]. 2010 [citado 17 de febrero de 2020]; 19(10): 1013-25. Disponible en <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pon.1670>.

²⁹ SOOTHILL, K., MORRIS, S.M., THOMAS, C., HARMAN, J.C., FRANCIS, B., McILLMURRAY, M.B. The uni- versal, situational, and personal needs of cancer patients and their main carers. *Eur J Oncol Nurs*, marzo de 2003; 7(1): 5-13; discussion 14-16.

³⁰ KIM, Y., CARVER, C.S., SPIEGEL, D., MITCHELL, H.-R., CANNADY, R.S. Role of family caregivers' self-perceived preparedness for the death of the cancer patient in long-term adjustment to bereavement. *Psychooncology*. 2017; 26(4): 484-492.

³¹ HOLTSLANDER, L.F. Caring for Bereaved Family Caregivers: Analyzing the Context of Care. *Clinical Journal of Oncology Nursing* [Internet]. 1 de junio de 2008 [citado 10 de febrero de 2020]; 12(3): 501-506. Disponible en <http://cjon.ons.org/cjon/12/3/caring-be-reaved-family-care-givers-analyzing-context-care>.

³² TREANOR, C.J., SANTIN, O., PRUE, G., COLEMAN, H., CARDWELL, C.R., O'HALLORAN, P. y DONNELLY, M. Psychosocial interventions for informal caregivers of people living with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2019, Issue 6. Art. No.: CD009912. DOI: 10.1002/14651858.CD009912.pub2.

³³ Anticipatory grief: coping with the impending death of a partner | *International Journal of Palliative Nursing* [Internet]. [citado 10 de febrero de 2020]. Disponible en <https://www.magonlineibrary.com/doi/abs/10.12968/ijpn.1999.5.5.8962>.

³⁴ BURKE, L.A., CLARK, K.A., ALI, K.S., GIBSON, B.W., SMIGELSKY, M.A. y NEIMEYER, R.A. Risk Factors for Anticipatory Grief in Family Members of Terminally Ill Veterans Receiving Palliative Care Services. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care* [Internet]. 2 de octubre de 2015 [citado 10 de febrero de 2020]; 11(3-4): 244-266. Disponible en <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/15524256.2015.1110071>.

la muerte, es decir, el duelo afecta a muchos cuidadores antes de la pérdida real³⁵. Desde el diagnóstico hasta el fallecimiento, el cuidador padece las consecuencias biomédicas, psicosociales de la enfermedad y la percepción de una muerte inevitable, y experimenta sufrimiento e impacto emocional negativo³⁶, especialmente en determinados procesos³⁷. Esta afectación presenta diferencias según si el cuidado se ejerce sobre adultos jóvenes o adolescentes³⁸.

Los Patrones Funcionales, adoptados por el Servicio Canario de Salud en la historia clínica electrónica de Atención Primaria, son una herramienta útil, aunque insuficiente, que requiere de un adecuado desarrollo teórico. No se debe perder de vista que la elección de este marco de valoración elegida deja todo abierto a la consideración del profesional a la hora de valorar en el duelo los síntomas de separación, las cogniciones, las conductas, la búsqueda de significados y las lesiones de la pérdida. Resulta paradójico que en casi la mitad de las personas diagnosticadas de Duelo Complicado la enfermera registrara una valoración de dicho patrón con un resultado de *Normal* o *Riesgo de Alteración del Patrón*. Además, los duelos no complicados presentaban peores resultados en la valoración previa. Es evidente la debilidad de la valoración propuesta por el Servicio Canario de Salud para los problemas psicosociales. Esta herramienta supone una división artificial de un todo integral. Se hace difícil establecer conexiones que lleven a la identificación de un fenómeno multidimensional, subjetivo y complejo como el duelo, «*que incluye normas, expectativas, posición en la sociedad, ideologías religiosas o estéticas, posicionamiento ante el mundo, etc. y permite aludir a dimensiones positivas y negativas del mismo*»³⁹.

³⁵ SCHULZ, R., O'BRIEN, A.T, BOOKWALA, J., FLEISSNER, K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist*, diciembre de 1995; 35(6): 771-791.

³⁶ LIMONERO, J.T., MATÉ, J., MATEO, D., GONZÁLEZ-BARBOTELO, J., BAYÉS, R., BERNAUS, M., *et al.* Desarrollo de la escala DME-C: una escala para la detección del malestar emocional de los cuidadores principales de personas con enfermedad avanzada o al final de la vida. *Ansiedad y Estrés* [Internet]. julio de 2016 [citado 10 de febrero de 2020]; 22(2-3): 104-9. Disponible en <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1134793716300288>.

³⁷ YANG, B.-H., MU, P.-F. y WANG, W.-S. The experiences of families living with the anticipatory loss of a school-age child with spinal muscular atrophy - the parents' perspectives. *J Clin Nurs* [Internet], septiembre de 2016 [citado 10 de febrero de 2020]; 25(17-18): 2648-57. Disponible en <http://doi.wiley.com/10.1111/jocn.13312>.

³⁸ GRIFFITH, R., DAVIES, K., y LAVENDER, V. The characteristics and experiences of anticipatory mourning in caregivers of teenagers and young adults. *International Journal of Palliative Nursing* [Internet]. 2 de noviembre de 2015 [citado 10 de febrero de 2020]; 21(11): 527-533. Disponible en <http://www.magonlinelibrary.com/doi/10.12968/ijpn.2015.21.11.527>.

³⁹ GARCÍA, A. Vivir el duelo. La experiencia de perder un hijo | Academia.edu [Internet]. [citado 10 de febrero de 2020]. Disponible en https://www.academia.edu/35322110/Vivir_el_duelo._La_experiencia_de_perder_un_hijo. ARANDA, S. y MILNE, D. Guidelines for the assessment of complicated bereavement risk in family members of people receiving palliative care. Melbourne: Centre for Palliative Care. 2000.



Aunque se recomienda el juicio clínico del profesional, la utilización de un instrumento de valoración, validado y estandarizado, redundaría en la prestación de unos cuidados de mayor calidad. La validación de herramientas eficaces de valoración enfocadas a detectar estos problemas y, por ende, una determinada necesidad de cuidados es básica. El desarrollo de instrumentos de recolección de datos fiables para la práctica enfermera mediante estudios clínicos con el diseño adecuado, sobre todo de características definitorias ya descritas, resulta fundamental para el desarrollo de la ciencia del cuidado⁴⁰.

En la pérdida, la valoración del riesgo debe realizarse evaluando los factores de riesgo y utilizando el juicio clínico y la información acerca del entorno familiar. En esta línea, existen herramientas validadas en nuestro entorno como el Cuestionario para el Diagnóstico enfermero psicosocial, CdePS, que facilita el enunciado de hasta 28 etiquetas diagnósticas psicosociales agrupadas en seis dimensiones (percepción-manejo de la salud, conducta-interacción social, emocional-autopercepción, cuidador-sobrecarga, pérdida-duelo, trastorno de imagen)⁴¹. La ambigüedad de las características definitorias asociadas a cada uno de los diagnósticos enfermeros de Duelo hace difícil construir con ellas una herramienta de valoración que delimite cuándo un proceso es normal, complicado o de riesgo. Las personas establecen vínculos emocionales a lo largo de su vida y, cuando estos vínculos se rompen, sufren el dolor por la pérdida y, por tanto, el proceso de duelo⁴².

En España, existen propuestas de valoración por patrones funcionales de salud más amplias que la propuesta por el Servicio Canario de Salud. Por ejemplo, el proyecto de Conocimiento Enfermero Estandarizado (CENES), proyecto de investigación taxonómica del Departamento de Metodología Enfermera de la Fundación para el Desarrollo de Enfermería que pretende «facilitar la aplicación en la práctica profesional de los cuidados enfermeros y permitir su inclusión en los sistemas de expertos de información, facilitando la evaluación e investigación en este campo»⁴³, en la valoración del octavo patrón pregunta específicamente por la pérdida a través de los ítems: Pérdida de Seres queridos; Conductas inefectivas en el duelo; Expre-

⁴⁰ LUNNEY, M. The Need for International Nursing Diagnosis Research and a Theoretical Framework. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications* [Internet]. 2008 [citado 21 de febrero de 2020]; 19(1): 28-34. Disponible en <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1744-618X.2007.00076.x>. The Need for International Nursing Diagnosis Research and a Theoretical Framework -Lunney -2008- *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications-Wiley Online Library* [Internet]. [citado 21 de febrero de 2020]. Disponible en <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1744-618X.2007.00076.x>.

⁴¹ BRITO, P.R. y AGUIRRE, A. El cuestionario para el diagnóstico enfermero psicosocial (CdePS). Diagnóstico de problemas y síndromes psicosociales. En: Brito, P.R., Aguirre, A. El diagnóstico psicosocial desde una perspectiva enfermera. Barcelona: Elsevier, 50-67. 2014.

⁴² GARCIA, A.M. El duelo. Un espacio intermedio de aprendizaje en la vida. Editor Bubok Publishing S.L. España. ISBN papel: 978-84-686-2218-7; ISBN ebook: 978-84-686-2219-4. 2012.

⁴³ ARRIBAS, A.A., ARÉJULA, J.L., BORREGO, R., DOMINGO, M., MORENTE, M., ROBLEDÓ, J. y SANTAMARÍA, J.M. Valoración Enfermera Estandarizada. Clasificación de los criterios de valoración de enfermería. ISBN 84-89174-96-2. FUDEN. Observatorio de Metodología Enfermera. 2006.

siones de culpa; Negación de una pérdida; Duelo Anticipado. Pese a ser más completa, queda muy lejos respecto a una valoración global del duelo.

Aunque las guías de práctica clínica indican la necesidad de nuevos estudios que valoren su validez, en la literatura especializada encontramos diferentes escalas y herramientas. Por ejemplo, el Inventory of complicated Grief propuesto por Prigerson⁴⁴ tras estudiar a 97 ancianos viudos, un instrumento sencillo y de los más citados en la literatura especializada o instrumentos como el Inventario de Experiencias en Duelo (IED) de Catherine Sanders⁴⁵; el Cuestionario de Riesgo de Duelo Complicado (CRDC) de Parkes y Weiss⁴⁶; el Inventario de Texas revisado de Faschingbauer⁴⁷ o el Grief and Meaning Reconstruction Inventory propuesto por Gillies⁴⁸. Por otra parte, existe una correlación entre la intensidad de síntomas con el número total de pérdidas de ser querido no superadas y con las pérdidas no superadas de otra índole⁴⁹, por lo que es necesario explorar la historia previa de pérdidas⁵⁰.

Esta investigación muestra diferencias en los antecedentes médicos relacionados con depresión y ansiedad en los dolientes, lo que coincide con estudios previos. Respecto a la ansiedad, se aprecian diferencias respecto a los duelos calificados como de riesgo y los normales. Además, se evidencian grandes diferencias por género en ambos problemas. Canarias se sitúa como la mayor Comunidad Autónoma con problemas declarados relacionados con Ansiedad y Depresión, con un

⁴⁴ PRIGERSON, H.G., MACIEJEWSKI, P.K., REYNOLDS, C.F., BIERHALS, A.J., NEWSOM, J.T., FASICZKA, A., *et al.* Inventory of complicated grief: A scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research* [Internet]. 29 de noviembre de 1995 [citado 2 de marzo de 2020]; 59(1): 65-79. Disponible en <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0165178195027572>. GARCÍA, J.T.L., REVERTE, M.A.L., GARCÍA, J.A.G., MÉNDEZ, J.M. y PRIGERSON, H.G. Adaptación al castellano del inventario de duelo complicado. *Medicina paliativa* [Internet]. 2009 [citado 2 de marzo de 2020]; 16(5): 291-297. Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/ser-vlet/articulo?codigo=3068410>.

⁴⁵ SANDERS, C.M. *Typologies and symptoms of adult bereavement* [disertación]. Tampa: University of South Florida. 1977. GARCÍA-GARCÍA, J.A., LANDA PETRALANDA, V., TRIGUEROS MANZANO, M.C. y GAMINDE INDA, I. Inventario de experiencias en duelo (IED): adaptación al castellano, fiabilidad y validez. *Atención Primaria* [Internet]. 1 de enero de 2001 [citado 2 de marzo de 2020]; 27(2): 86-93. Disponible en <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656701787793>.

⁴⁶ PARKE, C.M., WEISS RS. *Recovery from bereavement*. New York: Basic Books. 1983.

⁴⁷ GARCÍA GARCÍA, J.A., LANDA PETRALANDA, V., TRIGUEROS MANZANO, M.C., GAMINDE INDA, I. Inventario Texas Revisado de Duelo (ITRD): adaptación al castellano, fiabilidad y validez. *Aten Primaria* [Internet]. 30 de abril de 2005 [citado 2 de marzo de 2020]; 35(7): 353-8. Disponible en <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-inventario-texas-revisado-duelo-itrd--13074293>.

⁴⁸ GILLIES, J.M., NEIMEYER, R.A. y MILMAN, E. The Grief and Meaning Reconstruction Inventory (GMRI): Initial Validation of a New Measure. *Death Studies* [Internet]. 7 de febrero de 2015 [citado 2 de marzo de 2020]; 39(2): 61-74. Disponible en <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.907089>.

⁴⁹ CHAURAND, A., FEIXA, G., NEIMEYER, R.A., SALLA, M. y TRUJILLO, A. History of losses and depressive symptoms. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*. August 2015.

⁵⁰ VIAPLANA, G.F., NEIMEYER, R.A. y CHAURAND, A. El inventario de historia de pérdidas (IHP): presentación y utilidad clínica. *Revista de psicoterapia* [Internet]. 2010 [citado 2 de marzo de 2020]; 21(84): 95-101. Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3740176>.



20,58%, siendo la media estatal es 15,03%⁵¹. El estudio de Díaz-Cruz acerca de la prevalencia de los trastornos mentales en la isla de Tenerife estima, tras utilizar entrevistas estructuradas y el cuestionario de salud de Goldberg, que la prevalencia estimada de Trastornos de ansiedad en esta población es 14,5%⁵². El proyecto ESE-Med-España, que tiene como objetivo principal obtener datos sobre los trastornos mentales en España, muestra que la prevalencia en España de trastorno de depresión mayor es menor que en otros países occidentales. La prevalencia de por vida es de 10,6%, mientras que la prevalencia de 12 meses es de 4%. Además, el hecho de ser mujer aumenta el riesgo⁵³. La revisión y liderada por Steel, que incluye los estudios publicados entre 1980 y 2013, confirma que las mujeres experimentan mayores tasas de prevalencia de trastornos de ánimo y ansiedad⁵⁴, lo que coincide con el presente estudio respecto a los diagnósticos médicos relacionados con la ansiedad y depresión y la etiqueta diagnóstica enfermera Ansiedad. Además, se aprecian diferencias en otras etiquetas que parecen indicar que la pérdida produce un impacto diferente en hombres y mujeres, no sólo por su estilo de afrontamiento de la pérdida en concreto, también porque previamente presenten diferentes problemas y necesidades de cuidados que pueden incidir en el desarrollo del duelo.

Sólo en las etiquetas diagnósticas *Riesgo de Traumatismo* y *Riesgo de Soledad* se hallan diferencias significativas a favor de *Duelo Complicado*. Es decir, en los dolientes con complicaciones no se habían detectado más necesidades de cuidado detectadas previas a la pérdida. La regresión logística desarrollada en este estudio mostró que, en lo que a etiquetas diagnósticas enfermeras se refiere, únicamente *Riesgo de Soledad* se comportó como un factor predictor de complicaciones en el duelo. La soledad, junto con la muerte, la libertad y la falta de significado forma, los cuatro conflictos básicos de la existencia según Yalom⁵⁵. Esta etiqueta diagnóstica está definida en la clasificación de diagnósticos de enfermería NANDA, como «vulnerable a experimentar malestar asociado al deseo o necesidad de un mayor contacto con los demás, que puede *comprometer la salud*», teniendo como factores de riesgo ais-

⁵¹ MINISTERIO DE SANIDAD, Servicios Sociales e Igualdad. Indicadores de Salud 2013. Evolución de los indicadores del estado de salud en España y su magnitud en el contexto de la Unión Europea. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014.

⁵² DÍAZ-CRUZ, F., BETHENCOURT PÉREZ, J.M. y PEÑATE CASTRO, W. Prevalencia de los trastornos mentales en la isla de Tenerife. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* [Internet]. junio de 2004 [citado 10 de febrero de 2020]; (90): 21-39. Disponible en http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0211-57352004000200003&lng=es&nrm=iso&tlng=es.

⁵³ GABILONDO, A., ROJAS-FARRERAS, S., VILAGUT, G., HARO, J.M., FERNÁNDEZ, A., PINTO-MEZA, A., et al. Epidemiology of major depressive episode in a southern European country: Results from the ESEMeD-Spain project. *Journal of Affective Disorders* [Internet], enero de 2010 [citado 10 de febrero de 2020]; 120(1-3): 76-85. Disponible en <https://linking-hub.elsevier.com/retrieve/pii/S016503270900161X>.

⁵⁴ STEEL, Z., MARNANE, C., IRANPOUR, C., CHEY, T., JACKSON, J.W., PATEL, V., et al. The global prevalence of common mental disorders: a systematic review and meta-analysis 1980-2013. *International Journal of Epidemiology* [Internet]. abril de 2014 [citado 10 de febrero de 2020]; 43(2): 476-493. Disponible en <https://academic.oup.com/ije/article-lookup/doi/10.1093/ije/dyu038>.

⁵⁵ YALOM, I. *Psicoterapia Existencial*, Tr. Diorki. Barcelona: Herder, 1ª edición, 1984.

lamiento físico, aislamiento social, privación afectiva y privación emocional⁵⁶. La relación entre la prolongación de la soledad y duelo con complicaciones ya está planteada en la bibliografía⁵⁷. La detección de la soledad y el aislamiento social por las enfermeras es importante⁵⁸ y existen instrumentos de valoración multidisciplinarios que han demostrado ser eficaces⁵⁹. Santos, en un estudio de ancianos institucionalizados en Brasil, relaciona la presencia de este diagnóstico con la depresión, proponiendo una serie de intervenciones y acciones enfermeras⁶⁰.

Esta investigación no está exenta de limitaciones. En primer lugar, abordar un fenómeno como el duelo desde una óptica estrictamente cuantitativa y de forma retrospectiva. En segundo, las limitaciones propias de las etiquetas diagnósticas a estudio, que están siendo actualmente revisadas por el comité de desarrollo diagnóstico de NANDA-I.

CONCLUSIÓN

El duelo es un fenómeno multidimensional que difícilmente puede ser valorado desde una herramienta reduccionista. Se debe profundizar en la alta prevalencia de complicaciones en el duelo con la mujer, asociándolo a las cargas de cuidado y vulnerabilidad previa. La asociación entre la soledad y el duelo complicado es evidente y el papel de las enfermeras comunitarias en estos pacientes puede ser clave. Es necesario seguir investigando acerca de las necesidades de cuidados en los dolientes, con y sin complicaciones, así como en sus factores predictores y protectores.

⁵⁶ HERDMAN, T.H. y KAMITSURU, S. (eds.). NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions & Classification, 2015-2017. Oxford: Wiley Blackwell, 2014.

⁵⁷ LARGE, T. Some Aspects of Loneliness in Families. Family Process [Internet]. 1989 [citado 12 de febrero de 2020]; 28(1): 25-35. Disponible en <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1545-5300.1989.00025.x>.

⁵⁸ McINNIS, G.J., WHITE, J.H. A phenomenological exploration of loneliness in the older adult. Arch Psychiatr Nurs. junio de 2001; 15(3): 128-139.

⁵⁹ PUIG LLOBET, M., LLUCH CANUT, M.T., RODRÍGUEZ ÁVILA, N. Valoración de enfermería: detección de la soledad y del aislamiento social en los ancianos de riesgo. Gerokomos [Internet]. marzo de 2009 [citado 12 de febrero de 2020]; 20(1): 9-14. Disponible en http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1134-928X2009000100002&lng=es&nrm=iso&tlng=es.

⁶⁰ SANTOS, S.S.C., TIER, C.G., SILVA, B.T., BARLEM, E.L.D., FELICIANNI, A.M. y VALCARENGHI, F.V. Diagnósticos e intervenciones de enfermería para ancianos con depresión y residentes en una institución de larga estancia (ILE). Enfermería Global [Internet]. octubre de 2010 [citado 12 de febrero de 2020]; (20): 0-0. Disponible en http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1695-61412010000300003&lng=es&nrm=iso&tlng=es.



AGRADECIMIENTOS

A la Dirección General de Programas Asistenciales del Servicio Canario de Salud por su colaboración en la explotación de datos.

CONFLICTO DE INTERESES

El autor declara no tener conflicto de intereses.

RECIBIDO: 28-11-2019; ACEPTADO: 2-2-2020



BIBLIOGRAFÍA

- ALFARO-LEFEVRE, R. *Aplicacion Del Proceso Enfermero Fomentar el Cuidado en Colaboracion*. Elsevier España; 2003. 308 p.
- Anticipatory grief: coping with the impending death of a partner | International Journal of Palliative Nursing [Internet]. [citado 10 de febrero de 2020]. Disponible en <https://www.magonline-library.com/doi/abs/10.12968/ijpn.1999.5.5.8962>.
- AOUN, S.M., BREEN, L.J., HOWTING, D.A., RUMBOLD, B., MCNAMARA, B. y HEGNEY, D. Who Needs Bereavement Support? A Population Based Survey of Bereavement Risk and Support Need. PLOS ONE [Internet]. 26 de marzo de 2015 [citado 17 de febrero de 2020]; 10(3): e0121101. Disponible en <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0121101>.
- ARANDA, S. y MILNE, D. Guidelines for the assessment of complicated bereavement risk in family members of people receiving palliative care. Melbourne: Centre for Palliative Care. 2000.
- ARRIBAS, A.A., ARÉJULA, J.L., BORREGO, R., DOMINGO, M., MORENTE, M., ROBLEDÓ, J. y SANTA-MARÍA, J.M. Valoración Enfermera Estandarizada. Clasificación de los criterios de valoración de enfermería. ISBN 84-89174-96-2. FUDEN. Observatorio de Metodología Enfermera. 2006.
- BRITO P.R., AGUIRRE A., DUARTE G. y SÁNCHEZ, M.B. «Investigación epidemiológica en diagnósticos enfermeros», en Echevarría, P. Investigación en metodología y lenguajes en enfermeros. Barcelona: Elsevier, 187-199.
- BRITO, P.R. y AGUIRRE, A. «El cuestionario para el diagnóstico enfermero psicosocial (CdePS). Diagnóstico de problemas y síndromes psicosociales», en: Brito, P.R., Aguirre, A. El diagnóstico psicosocial desde una perspectiva enfermera. Barcelona: Elsevier, 50-67. 2014.
- BURKE, L.A., CLARK, K.A., ALI, K.S., GIBSON, B.W., SMIGELSKY, M.A., NEIMEYER, R.A. «Risk Factors for Anticipatory Grief in Family Members of Terminally Ill Veterans Receiving Palliative Care Services». *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care* [Internet]. 2 de octubre de 2015 [citado 10 de febrero de 2020]; 11(3-4):244-66. Disponible en <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/15524256.2015.1110071>.
- CAMERON, J.I., FRANCHE, R.-L., CHEUNG, A.M. y STEWART, D.E. Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer*. 15 de enero de 2002; 94(2): 521-7.
- CARPENITO L.J. Diagnóstico de Enfermería. 15.ª Edición. Interamericana-McGraw-Hill. 2017.
- CHAURAND, A., FEIXA, G., NEIMEYER, R.A., SALLA, M. y TRUJILLO, A. History of losses and depressive symptoms. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*. August 2015.
- DÍAZ-CRUZ, F., BETHENCOURT PÉREZ, J.M. y PEÑATE CASTRO, W. «Prevalencia de los trastornos mentales en la isla de Tenerife». *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* [Internet]. junio de 2004 [citado 10 de febrero de 2020]; (90):21-39. Disponible en http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0211-57352004000200003&lng=es&nrn=iso&tlng=es.
- EMANUEL, E.J., SLUTSMAN, J., ALPERT, H., BALDWIN, D. y EMANUEL, L.L. Assistance from Family Members, Friends, Paid Care Givers, and Volunteers in the Care of Terminally Ill Patients. *N Engl J Med* [Internet]. 23 de septiembre de 1999 [citado 9 de febrero de 2020]; 341(13): 956-963. Disponible en <http://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJM199909233411306>.



- FERRÉ-GRAU, C., SEVILLA-CASADO, M., BOQUÉ-CAVALLÉ, M., APARICIO-CASALS, M.R., VALDIVIESO-LÓPEZ, A. y LLEIXÁ-FORTUÑO, M. Efectividad de la técnica de resolución de problemas aplicada por enfermeras: disminución de la ansiedad y la depresión en cuidadoras familiares. *Aten Primaria* [Internet]. 1 de diciembre de 2012 [citado 9 de febrero de 2020]; 44(12): 695-701. Disponible en <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-efectividad-tecnica-resolucion-problemas-aplicada-S0212656712002089>.
- GABILONDO, A., ROJAS-FARRERAS, S., VILAGUT, G., HARO, J.M., FERNÁNDEZ, A., PINTO-MEZA, A., *et al.* Epidemiology of major depressive episode in a southern European country: Results from the ESEMeD-Spain project. *Journal of Affective Disorders* [Internet], enero de 2010 [citado 10 de febrero de 2020]; 120(1-3): 76-85. Disponible en <https://linking-hub.elsevier.com/retrieve/pii/S016503270900161X>.
- GARCÍA GARCÍA, J.A., LANDA PETRALANDA, V., TRIGUEROS MANZANO, M.C., GAMINDE INDA, I. Inventario Texas Revisado de Duelo (ITRD): adaptación al castellano, fiabilidad y validez. *Aten Primaria* [Internet]. 30 de abril de 2005 [citado 2 de marzo de 2020]; 35(7): 353-8. Disponible en <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-inventario-texas-revisado-duelo-itrd--13074293>.
- GARCÍA, A. Vivir el duelo. La experiencia de perder un hijo | Academia.edu [Internet]. [citado 10 de febrero de 2020]. Disponible en https://www.academia.edu/35322110/Vivir_el_duelo._La_experiencia_de_perder_un_hijo.
- GARCÍA, A.M. El duelo. Un espacio intermedio de aprendizaje en la vida. Editor Bubok Publishing S.L. España. ISBN papel: 978-84-686-2218-7; ISBN ebook: 978-84-686-2219-4. 2012.
- GARCÍA, J.T.L., REVERTE, M.A.L., GARCÍA, J.A.G., MÉNDEZ, J.M. y PRIGERSON, H.G. Adaptación al castellano del inventario de duelo complicado. *Medicina paliativa* [Internet]. 2009 [citado 2 de marzo de 2020]; 16(5): 291-7. Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3068410>.
- GARCÍA-GARCÍA, J.A., LANDA PETRALANDA, V., TRIGUEROS MANZANO, M.C. y GAMINDE INDA, I. Inventario de experiencias en duelo (IED): adaptación al castellano, fiabilidad y validez. *Atención Primaria* [Internet]. 1 de enero de 2001 [citado 2 de marzo de 2020]; 27(2): 86-93. Disponible en <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656701787793>.
- GILLIES, J.M., NEIMEYER, R.A. y MILMAN, E. The Grief and Meaning Reconstruction Inventory (GMRI): Initial Validation of a New Measure. *Death Studies* [Internet]. 7 de febrero de 2015 [citado 2 de marzo de 2020]; 39(2): 61-74. Disponible en <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.907089>.
- GORDON, M. *Manual of Nursing Diagnosis, 1988-89: Including All Diagnostic Categories Approved by the North American Nursing Diagnosis Association*. C.V. Mosby; 1989. 378 p.
- GRIFFITH, R., DAVIES, K., y LAVENDER, V. The characteristics and experiences of anticipatory mourning in caregivers of teenagers and young adults. *International Journal of Palliative Nursing* [Internet]. 2 de noviembre de 2015 [citado 10 de febrero de 2020]; 21(11): 527-533. Disponible en <http://www.magonlineibrary.com/doi/10.12968/ijpn.2015.21.11.527>.
- HEBERT, R.S., SCHULZ, R., COPELAND, V.C., ARNOLD, R.M. Preparing Family Caregivers for Death and Bereavement. Insights from Caregivers of Terminally Ill Patients. *Journal of Pain and Symptom Management* [Internet]. enero de 2009 [citado 10 de febrero de 2020]; 37(1): 3-12. Disponible en <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392408002236>.
- HERDMAN, T.H. y KAMITSURU, S. (eds.). *NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions & Classification, 2018-2020*. Oxford: Wiley Blackwell. 2017.



- HERDMAN, T.H. y KAMITSURU, S. (eds.). NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions & Classification, 2015-2017. Oxford: Wiley Blackwell, 2014.
- HOGAN, Nancy S., WORDEN, J. William y SCHMIDT, Lee A. An Empirical Study of the Proposed Complicated Grief Disorder Criteria-2004 [Internet]. [citado 14 de febrero de 2020]. Disponible en <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.2190/GX7H-H05N-A4DN-RLU9?journalCode=omea>.
- HOLTSLANDER, L.F. Caring for Bereaved Family Caregivers: Analyzing the Context of Care. *Clinical Journal of Oncology Nursing* [Internet]. 1 de junio de 2008 [citado 10 de febrero de 2020]; 12(3): 501-506. Disponible en <http://cjon.ons.org/cjon/12/3/caring-be-reaved-family-caregivers-analyzing-context-care>.
- IZQUIERDO, M.D. y DUARTE-CLÍMENTS, G. El sistema invisible de los cuidados. En *sobre el Morir y la Muerte*. Ed. Alfonso García. 2002 803-825.
- KIM, Y., CARVER, C.S., SPIEGEL, D., MITCHELL, H.-R., CANNADY, R.S. Role of family caregivers' self-perceived preparedness for the death of the cancer patient in long-term adjustment to bereavement. *Psychooncology*. 2017 26(4): 484-492.
- LARGE, T. Some Aspects of Loneliness in Families. *Family Process* [Internet]. 1989 [citado 12 de febrero de 2020]; 28(1): 25-35. Disponible en <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1545-5300.1989.00025.x>.
- LIMONERO, J.T., MATÉ, J., MATEO, D., GONZÁLEZ-BARBOTE, J., BAYÉS, R., BERNAUS, M., *et al.* Desarrollo de la escala DME-C: una escala para la detección del malestar emocional de los cuidadores principales de personas con enfermedad avanzada o al final de la vida. *Ansiedad y Estrés* [Internet]. julio de 2016 [citado 10 de febrero de 2020]; 22(2-3): 104-9. Disponible en <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1134793716300288>.
- LÓPEZ GIL, M.J., ORUETA SÁNCHEZ, R., GÓMEZ-CARO, S., SÁNCHEZ OROPESA, A., CARMONA DE LA MORENA, J., ALONSO MORENO, F.J. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia* [Internet]. junio de 2009 [citado 10 de febrero de 2020]; 2(7): 332-339. Disponible en http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1699-695-X2009000200004&lng=es&nrm=iso&tlng=es.
- LUNNEY, M. The Need for International Nursing Diagnosis Research and a Theoretical Framework. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications* [Internet]. 2008 [citado 21 de febrero de 2020]; 19(1): 28-34. Disponible en <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1744-618X.2007.00076.x>.
- MARTÍNEZ-ROMÁN, M.A. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Autores: Stephanie Carretero Gómez, Jorge Garcés Ferrer, Francisco Ródenas Rigla y Vicente Sanjosé López. Editorial: Tirant lo Blanch, Colección Políticas de Bienestar Social, Valencia. Año: 2006. 444 pp. ISBN: 84-8456-554-8. Alternativas: Cuadernos de trabajo social [Internet]. 2007 [citado 10 de febrero de 2020]; (15): 163. Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5467138>.
- MCINNIS, G.J., WHITE, J.H. A phenomenological exploration of loneliness in the older adult. *Arch Psychiatr Nurs*. junio de 2001; 15(3): 128-139.
- MINISTERIO DE SANIDAD, Servicios Sociales e Igualdad. Indicadores de Salud 2013. Evolución de los indicadores del estado de salud en España y su magnitud en el contexto de la Unión Europea. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014.



- OTT, CH. The impact of complicated grief on mental and physical health at various points in the bereavement process. *Death Stud*, abril de 2003; 27(3): 249-272.
- PARKE, C.M., WEISS RS. Recovery from bereavement. New York: Basic Books. 1983.
- PRIGERSON, H.G., MACIEJEWSKI, P.K., REYNOLDS, C.F., BIERHALS, A.J., NEWSOM, J.T., FASICZKA, A., *et al*. Inventory of complicated grief: A scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research* [Internet]. 29 de noviembre de 1995 [citado 2 de marzo de 2020]; 59(1): 65-79. Disponible en <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0165178195027572>.
- PUIG LLOBET, M., LLUCH CANUT, M.T., RODRÍGUEZ ÁVILA, N. Valoración de enfermería: detección de la soledad y del aislamiento social en los ancianos de riesgo. *Gerokomos* [Internet]. marzo de 2009 [citado 12 de febrero de 2020]; 20(1):9-14. Disponible en http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1134-928X2009000100002&lng=es&nrm=iso&tlng=es.
- RIBAS, J., CASTEL, A., ESCALADA, B., UGAS, L., GRAU, C., MAGAROLAS, L. *et al*. Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. *Rev Psiquiatría Fac Med Barna* 2000; 27: 131-134.
- RODRÍGUEZ ÁLVARO, M., BRITO BRITO, P.R., GARCÍA HERNÁNDEZ, A.M. y FERNÁNDEZ GUTIÉRREZ, D.Á. Etiquetas diagnósticas predictoras de duelo complicado. En XII Simposium Internacional AENTDE. Cádiz, 2018.
- RODRÍGUEZ ALVARO, M., GARCÍA HERNÁNDEZ, A.M. y TOLEDO ROSELL, C. Hacia una visión constructivista del Duelo. *Index de Enfermería* [Internet]. septiembre de 2008 [citado 14 de febrero de 2020]; 17(3): 193-196. Disponible en http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-12962008000300009&lng=es&nrm=iso&tlng=es.
- RODRÍGUEZ, M. Epidemiología enfermera del duelo en canarias. Universidad de La Laguna; 2017 [citado 9 de febrero de 2020]. Disponible en <https://www.educacion.es/ teseo/mostrarRef.do?ref=1454574>.
- RODRÍGUEZ-ÁLVARO, M. Impacto del duelo complicado. una lectura a través del lenguaje del cuidado. *Revista Ene de Enfermería* [Internet]. 4 de septiembre de 2019 [citado 9 de febrero de 2020]; 13(3). Disponible en <http://www.e-ne-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/915>.
- RODRÍGUEZ-ÁLVARO, M., BRITO-BRITO, P.R., GARCÍA-HERNÁNDEZ, A.M., AGUIRRE-JAIME, A., FERNÁNDEZ-GUTIÉRREZ, D.A. The Grieving Nursing Diagnoses in the Primary Healthcare Setting: The Grieving Nursing Diagnoses in the Primary Healthcare Setting. *Int J Nurs Terminol Knowledge*, enero de 2019; 30(1): 34-42.
- RODRÍGUEZ-ÁLVARO, M., GARCÍA-HERNÁNDEZ, A.M. y BRITO-BRITO, P.R. Hacia un modelo enfermero para entender la pérdida y el duelo. *Enfermería Clínica*. noviembre de 2017;27(6): 397-398.
- RODRÍGUEZ-ÁLVARO, M., GARCÍA-HERNÁNDEZ, A.M. y BRITO-BRITO, P.R. Grieving is not a Nursing Diagnosis. *Int J Nurs Knowl*. 13 de febrero de 2020; [Epub ahead of print] DOI: 10.1111/2047-3095.12278.
- RODRÍGUEZ-ÁLVARO, M., GARCÍA-HERNÁNDEZ, A.M., BRITO-BRITO, P.R., AGUIRRE-JAIME, A., FERNÁNDEZ-GUTIÉRREZ, D.Á. Intervenciones y criterios de resultado planificados por las enfermeras comunitarias en la atención al duelo en Canarias. *Enfermería Clínica*. julio de 2018;28(4): 240-6.
- RUIZ-ROBLEDILLO N. y MOYA-ALBIOL, L. El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*. 2012, 1, 22-30. ISSN 2012, 1576-4214.



- SÁNCHEZ, R.M., SANCHO, M.C.C., GARCÍA, E.L.H., PÉREZ, M.M., PERERA, M.L.G., PÉREZ, L.S., *et al.* «Perfil del cuidador principal en el área de salud de Gran Canaria». *Revista Ene de Enfermería* [Internet]. 21 de agosto de 2014 [citado 10 de febrero de 2020];8(2). Disponible en <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/435>.
- SANDERS, C.M. *Typologies and symptoms of adult bereavement* [disertación]. Tampa: University of South Florida. 1977.
- SANTOS, S.S.C., TIER, C.G., SILVA, B.T., BARLEM, E.L.D., FELICIANNI, A.M. y VALCARENGHI, F.V. Diagnósticos e intervenciones de enfermería para ancianos con depresión y residentes en una institución de larga estancia (ILE). *Enfermería Global* [Internet]. octubre de 2010 [citado 12 de febrero de 2020]; (20):0-0. Disponible en http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1695-61412010000300003&lng=es&nrm=iso&tlng=es.
- SCHULZ, R., O'BRIEN, A.T, BOOKWALA, J., FLEISSNER, K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist*, diciembre de 1995; 35(6): 771-791.
- SOOTHILL, K., MORRIS, S.M., THOMAS, C., HARMAN, J.C., FRANCIS, B., McILLMURRAY, M.B. The uni- versal, situational, and personal needs of cancer patients and their main carers. *Eur J Oncol Nurs*, marzo de 2003; 7(1): 5-13; discussion 14-16.
- STEEL, Z., MARNANE, C., IRANPOUR, C., CHEY, T., JACKSON, J.W., PATEL, V., *et al.* The global prevalence of common mental disorders: a systematic review and meta-analysis 1980-2013. *International Journal of Epidemiology* [Internet]. abril de 2014 [citado 10 de febrero de 2020]; 43(2): 476-93. Disponible en <https://academic.oup.com/ije/article-look-up/doi/10.1093/ije/dyu038>.
- STENBERG, U., RULAND, C.M., MIASKOWSKI, C. Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology* [Internet]. 2010 [citado 17 de febrero de 2020];19(10):1013-25. Disponible en <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pon.1670>.
- The Need for International Nursing Diagnosis Research and a Theoretical Framework -Lunney-2008- International Journal of Nursing Terminologies and Classifications-Wiley Online Library [Internet]. [citado 21 de febrero de 2020]. Disponible en <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1744-618X.2007.00076.x>.
- TREANOR, C.J., SANTIN, O., PRUE, G., COLEMAN, H., CARDWELL, C.R., O'HALLORAN, P. y DONNELLY, M. Psychosocial interventions for informal caregivers of people living with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2019, Issue 6. Art. No.: CD009912. DOI: 10.1002/14651858.CD009912.pub2.
- VÁZQUEZ MARTÍNEZ, A. Salud del cuidador familiar de personas en situación de dependencia: modelo explicativo. 2014 [citado 10 de febrero de 2020]; Disponible en <http://roderic.uv.es/handle/10550/36777>.
- VIAPLANA, G.F., NEIMEYER, R.A. y CHAURAND, A. El inventario de historia de pérdidas (IHP): presentación y utilidad clínica. *Revista de psicoterapia* [Internet]. 2010 [citado 2 de marzo de 2020];21(84):95-101. Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3740176>.
- YALOM, I. *Psicoterapia Existencial*, Tr. Diorki. Barcelona: Herder, 1.ª edición, 1984.
- YANG, B.-H., MU, P.-F. y WANG, W.-S. The experiences of families living with the anticipatory loss of a school-age child with spinal muscular atrophy-the parents' perspectives. *J. Clin Nurs*



[Internet], septiembre de 2016 [citado 10 de febrero de 2020]; 25(17-18): 2648-57. Disponible en <http://doi.wiley.com/10.1111/jocn.13312>.

Yi, PY. Duelo: Factores de riesgo de duelo complicado en cuidados paliativos [Internet]. Universitat de València; 2016 [citado 10 de febrero de 2020]. Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=76429>.

ZABALEGUI, A., RODRÍGUEZ, E., RAMÍREZ, A.M., PULPÓN, A., LÓPEZ, L., IZQUIERDO, M.D., GUAL, P., GONZÁLEZ-VALENTÍN, A., GALLART, A., DÍAZ, M., CORRALES, E., CABRERA, E. y BOVER, A. Revisión de evidencias: cuidadores informales de personas mayores de 65 años. Evidentia 2007 ene-feb; 4(13). Disponible en <http://www.index-f.com/evidentia/n13/291articulo.php> [ISSN: 1697-638X].



EL FINAL DE LA VIDA COMO DESAFÍO A LA ÉTICA SANITARIA

David E. Pérez González*
Universidad de La Laguna

RESUMEN

La Constitución española de 1978 reconoce en su artículo 10 la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás como fundamento del orden político y de la paz social. Las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que la Constitución reconoce se interpretarán de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España. De ahí que este valor, dignidad, sirva de base en su análisis para encuadrar lo que se conoce como muerte digna. Sobre esta premisa principalmente se plantean varias dudas con respecto a la combinación de varios de los preceptos de la Carta Magna que en su aplicación al ámbito de la salud pueden generar discrepancia. Me refiero, por un lado, al artículo 15, que pugna por la proclamación tanto del derecho a la vida como del derecho a no recibir tratos inhumanos y degradantes. Y por otro lado vemos que ese mismo artículo 15 se enfrenta a los preceptos que la Constitución dedica al derecho a la libertad personal en sus diversas variantes.

PALABRAS CLAVE: final de vida, ética sanitaria, derecho a morir.

THE END OF LIFE AS A CHALLENGE TO HEALTH ETHICS

ABSTRACT

Article 10 of the Spanish Constitution of 1978 recognizes the dignity of the individual, the inviolable rights inherent in it, the free development of personality, respect for the law and the rights of others as the basis of political order and social peace. The rules relating to fundamental rights and freedoms recognized by the Constitution shall be interpreted in accordance with the Universal Declaration of Human Rights and the international treaties and agreements on the same subjects ratified by Spain. Hence, this value of dignity serves as a basis in its analysis for framing a dignified death. On this premise, several doubts are raised regarding the combination of several of the precepts of the Magna Carta, which, in their application to the field of health, can generate discrepancies. We refer, on the one hand, to Article 15, which calls for the proclamation of both the right to life and the right not to be subjected to inhuman and degrading treatment. And on the other hand, we see that this same article 15 confronts the precepts that the Constitution dedicates to the right to personal freedom in its various variants.

KEYWORDS: end of life, health ethics, right to die.



DERECHO A VIVIR VERSUS DERECHO A MORIR

Profundizamos observando que si por un lado se reconoce el derecho a la vida, por el otro lado, tenemos tanto la prohibición de practicar tratos inhumanos y degradantes como la posibilidad para ejercitar (por ejemplo artículo 10) el libre desarrollo de la personalidad mediante el pleno ejercicio del individuo de la libertad de decisión sobre cuestiones que le incumben, nos encontramos con un verdadero problema de confrontación de derechos¹. Desde luego, y por eso no voy a entrar en ello, ninguna discusión se plantea sobre el carácter relativo de los derechos, otra cosa es cómo se produce su convivencia pacífica². En su naturaleza el derecho a la vida plasmado en ese artículo 15 refleja un valor supremo del ordenamiento jurídico que merece cualquier tipo de protección, lo que impide, solamente así sesgadamente analizado, que no se pueda reconocer la libre voluntad de querer vivir o de querer morir, siendo, en consecuencia, este último indisponible por su titular. El reconocimiento y protección del derecho a la vida no tiene como correlato el mismo derecho a morir con idéntica protección³. Sin embargo, al introducir el elemento de la libertad, que permite a su titular tomar las decisiones que a su propia vida le conciernen, se abre la vía para que en la gestión de su propia vida en el ejercicio del derecho a la libertad se le permita disponer de ella⁴. Esta línea de pensamiento nutre las tesis que defienden actuaciones proeutanasias con base en la defensa del valor supremo del ser humano como es la dignidad, invocando que «lo que aquí se propone es centrar el reconocimiento de la eutanasia sobre la noción de la protección de un ejercicio voluntario y consciente del derecho a la vida que se disfruta en vida

* Profesor de la Universidad de La Laguna. Tenerife. España, e-mail: dpergon@ull.es.

¹ En este sentido se defiende la postura por la que el patrimonio común de la humanidad debe estar no sólo reconocido, sino perfectamente protegido, tal y como lo hacen sus defensores al «destacar la responsabilidad de la humanidad ante el genoma humano, en tanto que elemento constitutivo de la identidad de cada uno, así como la identidad misma de toda la humanidad», BLÁZQUEZ RUIZ, Javier, *Derechos Humanos y Proyecto Genoma*, Biblioteca de Derecho y ciencia de la vida, Comares, Granada, 1999, p. 2.

² En este sentido, véase RODRÍGUEZ CALERO, Juan M., *Creación judicial y derechos fundamentales*, Universidad Libre, Bogotá, 2012, p. 251 y ss.

³ Una posición en contra radical identificando la disposición de la vida como un correlato lógico del derecho a la vida, en ARA PINILLA, Ignacio, «Los frentes abiertos del testamento vital», en López Hernández, José, Navarro Aznar, Fernando y Ramón Torres, José (eds.), *Estudios de Filosofía del Derecho y Filosofía Política. Homenaje al Profesor Alberto Montoro Ballesteros*, Universidad de Murcia, 2013, p. 317, para quien «no tendría sentido hablar del derecho a la muerte porque con ello no se estaría reivindicando otra cosa diferente a la posibilidad de no ejercitar, o en su caso, ejercitar negativamente la prerrogativa inherente al derecho a la vida». La postura contraria representa uno de los casos de manipulación del sentido de los derechos que denuncia el propio ARA PINILLA, Ignacio, «La autocomplacencia estética de la cultura jurídica», en SÁNCHEZ BRAVO, Álvaro (dir.), *Democracia, pluralismo y derechos humanos*, Cívitas, Pamplona, 2019, pp. 285-305.

⁴ Extremando esta libertad hasta llegar a «el pilar básico del concepto de eutanasia, en la reivindicación social como derecho humano, es la libre voluntad del enfermo», RUIZ VADILLO, Enrique, «El derecho a la vida y a la integridad física», en *XII Jornadas de Estudio. Los Derechos Fundamentales y Libertades Públicas*, vol. 1, Secretaría General Técnica, Centro de Publicaciones, Madrid, 1992, p. 37.



eludiendo cualquier consideración trasmundana, y que recomienda materializar ese derecho a la vida a través del derecho a llevar una vida digna»⁵. Es decir, no existe derecho a morir, tampoco el deber de vivir, de lo que podríamos hablar es de una posible libertad personal para vivir o morir. De ahí que el hecho de que se pueda debatir sobre la decisión de quien asume el riesgo de morir en un acto de voluntad que sólo a él afecta sea respetable y en consecuencia lícito, ya que «la vida es comúnmente entendida como un valor relevante. Pero también lo es, desde luego, la libertad. El problema surge cuando en uso del valor que representa la libertad se pretende destruir el valor de la vida»⁶. En esta línea lo hace la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica que permite al paciente rechazar un tratamiento. Pretensión ésta avalada en los principios básicos inspiradores de la ley, como es la dignidad, que de conformidad con su artículo 2 apartado 1 propugna que la dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica. También la Ley canaria 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida en su artículo 18.1 regula los deberes en la toma de decisiones clínicas obligando al médico, antes de proponer cualquier intervención sanitaria a una persona en el proceso final de su vida, y siempre que ésa sea su propuesta en el proceso de salud de su paciente, a someter la misma al consentimiento libre y voluntario de la persona, que podrá en su caso aceptar la intervención propuesta, elegir libremente entre las opciones clínicas disponibles, o rechazarla.

Esta postura ha inclinado a nuestro sistema jurídico a la correspondiente habilitación legal, claro está, con las oportunas reservas, puesto que en ningún caso mediante esta libertad de decisión se pueden amparar prácticas eutanásicas⁷, al exi-

⁵ En realidad, «esta propuesta de concebir el derecho a la vida a través del derecho a la dignidad, a su vez, participa de buen encaje en nuestro sistema jurídico constitucional», SUAREZ LLANOS, Leonor, «La ley de la muerte. Eutanasia, ética y derechos», en *Anuario de Filosofía del Derecho*, tomo xxviii, 2012, pp. 341-342.

⁶ MIRAUT MARTÍN, Laura, «El testamento vital como expresión de la autonomía individual», en MIRAUT MARTÍN, Laura (editora), *Imágenes contemporáneas de la realización de los derechos en la cultura jurídica iberoamericana*, Dykinson, Madrid, 2018, p. 165.

⁷ Díez Ripollés define la eutanasia como aquel comportamiento que, de acuerdo con la voluntad o interés de otra persona que padece una lesión o enfermedad incurable, generalmente mortal, que le causa graves sufrimientos y/o afecta considerablemente a su calidad de vida, da lugar a la producción, anticipación, o no aplazamiento de la muerte del afectado, Díez RIPOLLÉS, José Luis y MUÑOZ SÁNCHEZ, Juan, *El tratamiento jurídico de la Eutanasia. Una perspectiva de Derecho comparado*, Tirant lo Blanc, Valencia 1996, p. 511. En este mismo sentido la Asociación Médica Mundial califica la eutanasia como una práctica contra la ética y la define como «el acto de terminar deliberadamente la vida de un paciente, incluso ante la petición de éste», ÁLVAREZ DEL RÍO, Asunción, *Práctica y ética de la eutanasia*, Fondo de Cultura Económica, México, 2005, p. 31.

gir el paciente a los profesionales de la salud actuaciones que directamente tengan como objetivo poner fin a su vida⁸.

Sobre esta base se pugna porque la dignidad humana debe ser entendida a lo largo de la vida sin posibles fisuras que desvirtúen su esencia, ya que «la sustantividad de la dignidad humana en el entramado axiológico de los sistemas jurídicos está fuera de discusión»⁹. Desde el nacimiento hasta la muerte, incluida ésta, debe desarrollarse bajo los parámetros que ese valor marca. De ahí que aparezcan estos nuevos conceptos como el de calidad de vida o el de muerte digna¹⁰. Las legislaciones de los países de nuestro entorno se configuran con sustento en éste, entre otros valores, que en la actualidad inspiran una concepción más abierta que sobrepasa las fronteras de los hábitos conductuales que han orientado hasta ahora el final de la vida, porque «todos tenemos derecho a vivir y la obligación de dejar vivir a los demás, pero también el derecho a morir con dignidad»¹¹. Esto, en la práctica, obliga al legislador democrático a una revisión de los sistemas jurídicos actuales para adaptarlos a las nuevas conductas que la sociedad paulatinamente está aceptando y asumiendo como propias¹². Los individuos proyectan su existencia en las leyes de la vida¹³, lo que no siempre y en todos los casos conlleva necesariamente el desarrollo corporal hasta la muerte natural, alejada de cualquier intervención humana (eso es, dotada de todos los sufrimientos que pueda originar). Hoy en día se defiende, y así lo han puesto de manifiesto algunos ordenamientos jurídicos, una capacidad para decidir en libertad como otra opción más, para que una vez que llegue el momento final podamos decidir morir dignamente¹⁴, llegando incluso a la cúspide del derecho

⁸ Sobre este tema puede profundizarse en SANZ-ORTIZ, Jaime, «¿Es posible gestionar el proceso de morir? Voluntades anticipadas», en *Medicina Clínica*, vol. 126, abril 2006, p. 620, habla de que en los últimos tiempos sobre todo a partir de la década de los 70, hay un «crecimiento inusitado de los movimientos que intentan ayudar a morir».

⁹ PÉREZ GONZÁLEZ, David E., «Revisión de los valores implicados en el proceso de emancipación individual en la sociedad transnacional», en *Revista de Derecho UNED*, n.º 14, UNED, 2014, p. 444.

¹⁰ Sobre voluntarismo véase la obra de DWORKIN, Ronald, *El dominio de la vida*, Ariel, Madrid, 1994, p. 223 y ss.

¹¹ RUIZ VADILLO, Enrique, «Comentario al art. 143 del nuevo Código penal», en CONDE-PUMPIDO FERREIRO, Cándido (dir.), *Código Penal. Doctrina y Jurisprudencia*, tomo II, Trivium, Madrid, 1997, p. 1822; sobre este asunto se puede consultar también NÚÑEZ PAZ, Miguel Ángel, *Homicidio consentido, eutanasia y derecho a morir con dignidad*, Tecnos, Madrid, 1999.

¹² Al respecto el trabajo de CORTINA, Adela, *Ética aplicada y democracia radical*, Tecnos, Madrid, 1993; y también HOTAL, Augusto, *Ética 1*, Universidad de Comillas, Madrid, 1994.

¹³ En definitiva, «la vida, que es el presupuesto material del ejercicio de cualesquiera otros derechos», sirve de sustento para el desarrollo de la individualidad de la ciudadanía. De ahí que la titularidad de derechos sea reconocida y hasta a veces impuesta al individuo, lo que consecuentemente implica que los derechos humanos sean atribuidos al individuo independientemente de su consentimiento, Díez RIPOLLÉS, José Luis, «Eutanasia y Derecho», en *Anuario Filosofía del Derecho*, tomo XII, 1995, p. 91.

¹⁴ Véase GRACIA, Diego (ed.), *Morir con dignidad: Dilemas éticos en el final de la vida*, Fundación de Ciencias de la Salud-Editorial Doce Calles, Madrid, 1996; también JUANATEY DORADO, Carmen, *Derecho, suicidio, eutanasia*, Servicio de Publicaciones de la Secretaría del Ministerio de Jus-

a decidir libremente como son los casos en los que se reconoce la eutanasia, como por ejemplo en Holanda, que despenaliza incluso la eutanasia activa, o Gran Bretaña, que, más reticente, sólo permite la eutanasia pasiva y la indirecta.

En España en diversas ocasiones se ha intentado una regulación más aperturista a la actual en relación con las prácticas eutanásicas pero todavía no se ha aprobado una ley en ese sentido, aunque en el mes de enero de 2020 se ha presentado ante la mesa del Congreso de los Diputados una proposición de Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia que pretende, tal y como revela su exposición de motivos, dar una respuesta jurídica, sistemática, equilibrada y garantista a una demanda sostenida de la sociedad actual.

Sobre esta base el propio preámbulo de la proposición de ley enfatiza que la legalización y la regulación de la eutanasia se asientan sobre la compatibilidad de unos principios esenciales que son basamento de los derechos de las personas, tal y como hemos indicado al referirnos a los que han sustentado la institución del consentimiento informado del paciente en nuestro país, y que son así recogidos en la Constitución española. Son, de un lado, los derechos fundamentales a la vida y a la integridad física y moral, y de otro, bienes constitucionalmente protegidos como son la dignidad, la libertad o la autonomía de la voluntad.

Los ordenamientos jurídicos que defienden potenciar la libertad de elección del individuo han encontrado su soporte para la defensa de la dignidad en el entorno europeo en el Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997¹⁵, que en su artículo primero insta a que las partes en el presente Convenio protejan al ser humano en su dignidad y su identidad y garanticen a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a su integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina¹⁶.

ticia, Madrid, 1994, p. 359 y ss; de la misma autora «El tratamiento del suicidio en el ordenamiento jurídico penal español», en *La ley penal: revista de derecho penal, procesal y penitenciario*, n.º 60, p. 3 y ss.; por último, también de Juanatey, «La disponibilidad del derecho a la vida en la jurisprudencia y en la legislación de los Estados Unidos de América», en *Revista Jueces para la democracia*, n.º 45, 2002, pp. 53-66.

¹⁵ Sobre el Convenio de Oviedo se puede consultar DE LORENZO Y MOTERO, Ricardo, *Derechos y obligaciones de los pacientes (Análisis de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, básica reguladora de la autonomía de los pacientes y de los derechos de información y documentación clínica), Colex, Madrid, 2003, p. 157 y ss.

¹⁶ Sobre este tema muchos estudios han dado su perspectiva. Destacamos en este punto a FERNÁNDEZ DE CASADEVANTE ROMANI, Carlos, «El convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a la aplicación de la Biología y la Medicina: Convención sobre Derechos Humanos y Biomedicina», en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, n.º 7, julio-diciembre 1997; también véase sobre la capacidad que se otorga al individuo para tomar las decisiones que afectan a su proyecto vital, ROMEO CASABONA, Carlos M.ª, *El Derecho y la bioética ante los límites de la vida humana*, Centro de Estudios Ramón Areces, Madrid, 1995, p. 42 y ss.



LA ENTRADA EN ACCIÓN DE LA ÉTICA MÉDICA

Enlazado con la dignidad no podemos dejar de lado a la ética. Bajo esta premisa se discute sobre un análisis de la ética generalista que defiende una visión universal de los principios y reglas para todos¹⁷. Difícil resulta encontrar una moral universal, al contrario, los valores morales cambian en función del lugar y el momento en que se estudian. La ética encuadrada aquí en su referencia a lo social o cívico en el marco que analizamos permite que podamos hablar de una ética médica, tal y como configura el Código Deontológico de la Medicina, que condiciona las actuaciones del profesional de salud en base a unos criterios que han sido asumidos como propios por ese gremio y que van a condicionar su práctica diaria¹⁸. En este sentido el referido Código Deontológico, en su versión actualizada de fecha 15 de octubre de 2018, recoge entre sus preceptos los principios básicos inspiradores de guían las actuaciones de los médicos. En concreto en su artículo 6 acentúa que la profesión médica está al servicio del ser humano y de la sociedad, por lo que respetar la vida humana, la dignidad de la persona y el cuidado de la salud del individuo y de la comunidad son los deberes primordiales del médico.

Cuando se hace referencia a la ética en ningún caso se puede dejar de tener presente los derechos humanos¹⁹, puesto que los mismos sirven como inspiración, pero al mismo tiempo como parámetro de referencia. En especial, la dignidad se postula como el estandarte que habilita el desarrollo del resto de los derechos en el marco de garantizar el desenvolvimiento de la vida bajo el prisma del máximo respeto a la dignidad humana. De ahí que «el ordenamiento jurídico acata y debe respetar la decisión de la persona en orden a acabar con su propia existencia. Se trata no de otra cosa que del derecho a morir con dignidad. Por ello, en mi opinión, si un tercero colabora a petición de la víctima, convencido, sin duda, de que su decisión es libre, seria y firme, sin ningún tipo de intereses espurios el Derecho penal no debe actuar, como en tantas otras ocasiones tampoco debe hacerlo...»²⁰. Como se puede observar en esta afirmación de Ruiz Vallido la libertad de decisión del individuo abarca hasta los extremos que le permitan decidir sobre el final de su vida en unas condiciones dignas, permitiéndole en estos casos adoptar libremente el camino a seguir para los últimos momentos del final de la vida²¹. A su vez, la moral no tiene

¹⁷ Para analizar esta posición generalista puede consultarse la obra de KÜNG, Hans, *Proyecto de una ética mundial*, trad. Canal Marcos, Trotta, Madrid, 1991; también LÓPEZ AZPITARTE, Eduardo, *Ética y vida: desafíos actuales*, Paulinas, Madrid, 1990.

¹⁸ Puede consultarse para profundizar más sobre esta línea de actuación SIMÓN LORDA, Pablo y COUCEIRO VIDAL, Azucena, «Decisiones éticas conflictivas en torno al final de la vida. Una introducción general y un marco de análisis», en *Oncología* 18 (1), 1995.

¹⁹ De suma importancia es destacar la obra de MARCOS DEL CANO, Ana M.^a, *Bioética y derechos humanos*, Universidad Nacional de Educación a Distancia, UNED, Servicio de Publicaciones, Madrid, 2011.

²⁰ RUIZ VADILLO, Enrique, «Comentario al art. 143 del nuevo Código Penal», cit., p. 1821.

²¹ En este sentido, véase BERISTAIN, Antonio, *Eutanasia: Dignidad y muerte*, Depalma, 2.^a edición, Buenos Aires, 1991; también en la obra de Casabona se expone el potencial que reconoce

esa fuerza vinculante de la que goza el derecho. De hecho, «la moral es un imperativo de conducta individualmente asumido o aceptado, aunque no exista un coercimiento externo en su observancia: se acepta o se cumple voluntariamente porque el individuo lo considera en su convicción valioso o bueno. En cambio, la ética consiste en los criterios y teorías sobre el comportamiento correcto, explicado desde la concepción axiológica de que se parta pues aquella tampoco es unidimensional»²².

En esencia la dignidad se ha convertido en un valor que está presente e inspira la praxis sanitaria, puesto que «todos tenemos derecho a vivir y la obligación de dejar vivir a los demás, pero también el derecho a morir con dignidad»²³. Tanto es así que el libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos establece que «los cuidados paliativos deben administrarse de forma respetuosa, abierta y delicada, sensible a los valores personales, culturales y religiosos, a las creencias y prácticas del paciente, así como a la legislación de cada país. Como en el caso de la calidad de vida, la dignidad parece ser un concepto individual que abarca diferentes dominios y prioridades dependiendo del paciente. Según se defina, dignidad puede entenderse como una propiedad esencial más que como algo que pueda dañarse o perderse. Desde esta perspectiva, el reto de los cuidados paliativos es proporcionar un entorno donde el paciente pueda sentir y realizar su propia dignidad»²⁴. En este sentido la Ley canaria 1/2015, de 9 de febrero introduce una novedad en su artículo 12.2 que consiste en que los pacientes en situación terminal o de agonía, si así lo desean, tienen derecho a que se les proporcionen en el domicilio que designen en el territorio de la Comunidad Autónoma de Canarias los cuidados paliativos que precisen, siempre que se den las condiciones necesarias para ello²⁵. Equivalente espíritu es el que sigue el vigente Código Deontológico de la Medicina, puesto que en su artículo 38 se avala la línea legislativa y dogmática que se lleva imponiendo ya desde hace tiempo en nuestro país, al consagrar en su primer apartado que el médico tiene el deber de intentar la curación o la mejoría del paciente, siempre que sea posible; y dice que cuando ésta ya no lo es, tiene la obligación de aplicarle las medidas adecuadas para conseguir su confort, aun cuando de ello pueda derivarse un acortamiento de la vida. Con ello lo que se pretende es evitar lo que comúnmente se conoce como encarnizamiento

al ordenamiento jurídico como verdadero límite que a su vez la bioética postula hacia el final de la vida, en ROMEO CASABONA, Carlos M.^a, *El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana*, Cera, Madrid, 1994.

²² ROMEO CASABONA, Carlos M.^a, «La relación entre la Bioética y el Derecho», en ROMEO CASABONA (coord.), *Derecho biomédico y bioética*, Granada, 1998, p. 151.

²³ RUIZ VADILLO, Enrique, «Comentario al art. 143 del nuevo Código Penal», cit., p. 1822.

²⁴ El libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos, en *Monografías de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*, n.º 0 Presentación, mayo 2012.

²⁵ Esto va directamente enlazado con el derecho a la intimidad, que es analizado muy acertadamente por PÉREZ LUÑO, Antonio Enrique, «Bioética e intimidad. La tutela de los datos personales biomédicos», en MARCOS CANO, Ana M.^a, *Bioética, Filosofía y Derecho*, Centro Asociado de la UNED, Melilla, 2004, pp. 31-59.



terapéutico al dejar constancia en el segundo apartado de ese mismo artículo que el médico no debe emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas perjudiciales para el enfermo, sin esperanza de beneficios, inútiles u obstinadas. Asimismo continúa señalando que debe retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento cuando el pronóstico limitado así lo aconseja, debiendo adecuar las pruebas diagnósticas y las medidas terapéuticas y de sostén a la situación clínica del paciente y, en definitiva, se le impone la obligación de evitar la futilidad, tanto cuantitativa como cualitativa, en el proceso patológico del paciente.

LA VIDA COMO DISCUTIDA RAZÓN DE LA RESTRICCIÓN DE LA LIBERTAD

Otro de los preceptos de la Constitución española, tal y como indiqué en líneas anteriores, que puede plantear un beligerante encuadre con el artículo 15 ya citado es el artículo 16, por el que se garantiza la libertad ideológica, religiosa y de culto de los individuos y las comunidades sin más limitación, en sus manifestaciones, que la necesaria para el mantenimiento del orden público protegido por la ley. Asimismo, continúa el precepto apuntando que nadie podrá ser obligado a declarar sobre su ideología, religión o creencias, enfatizando que ninguna confesión tendrá carácter estatal.

Este precepto a su vez, añade que los poderes públicos tendrán en cuenta las creencias religiosas de la sociedad española y mantendrán las consiguientes relaciones de cooperación con la Iglesia católica y las demás confesiones. Al respecto véase cómo las confesiones religiosas al instaurar los criterios por los que se rigen pueden llegar a condicionar ciertas decisiones que afectan a la vida de las personas, o mejor dicho para estos casos, a las decisiones sobre el final de la vida²⁶ (al respecto un tema que ha sido ampliamente debatido son los supuestos en los que una confesión religiosa impide la práctica de transfusiones de sangre, que analizados desde un punto de vista valorativo en confrontación con la defensa del derecho a la vida del artículo 15 puede implicar una buena dosis de incertidumbre). Sobre esta base estoy proclive la tesis que defiende que «el derecho a la vida no pierde su condición de derecho subjetivo por el hecho de que la vida represente un valor instrumental de enorme importancia. Al derecho subjetivo a la vida se le podrá contraponer el valor instrumental o el valor intrínseco de la vida, pero lo que no tiene sentido es

²⁶ Sobre esta base, «la moral se vincula con los paradigmas de las diversas confesiones religiosas; por eso cabe hablar de una moral católica distinta de una moral protestante o judía, etcétera. En cambio, la “ética” se refiere a lo social o cívico o científico. Lógicamente, se puede y se suele distinguir la ética médica de la ética empresarial, de la ética cívica, etcétera», BERISTAIN, ANTONIO, «La eutanasia como excepción. Desde la bioética, la biomedicina y el bioderecho», en *Claves de la Razón Práctica*, n.º 102, mayo 2000, p. 27. En este sentido no se entiende al bioderecho como una especialidad de la bioética en MARCOS DEL CANO, Ana María, «La biojurídica en España», en *Rivista internazionale di Filosofia del Diritto*, vol. IV, marzo 1994, p. 129.

desnaturalizar su función de derecho subjetivo porque tenga la vida otras dimensiones igualmente valiosas»²⁷.

Igual panorama nos encontramos al poner sobre el tapete la conexión de este artículo 15 CE con los artículos 17 y 20. Reconoce el segundo el derecho a la libertad y seguridad que tiene toda persona, e impide que nadie pueda ser privado de su libertad, sino con la observancia de lo establecido en este artículo y en los casos y en la forma prevista en la ley. También el artículo 20 perfila los derechos que gozan de protección, que en este campo destacamos el expuesto en el apartado a), que reconoce la capacidad para expresar y difundir libremente los pensamientos, ideas y opiniones mediante la palabra, el escrito o cualquier otro medio de reproducción. Así como también el expuesto en el apartado d), que permite comunicar o recibir libremente información veraz por cualquier medio de difusión, garantizando mediante la ley el derecho a la cláusula de conciencia y al secreto profesional en el ejercicio de estas libertades. Termina este precepto instituyendo los límites intrínsecos en las propias libertades que están en los derechos reconocidos en la propia Constitución, en los preceptos de las leyes que la desarrollan y, especialmente, en el derecho al honor, a la intimidad, a la propia imagen y a la protección de la juventud y de la infancia.

De la exposición de estos artículos de la Carta Magna en su análisis combinado con el artículo 15 se desprende un potencial desafío. Puesto que si en estos preceptos se prima el derecho a la libertad, garantizando su ejercicio pleno y efectivo, vemos cómo esa pretendida libertad goza de restricciones²⁸ a la hora de que un sujeto decida o no libremente poner fin a su vida mediante prácticas eutanásicas.

RECIBIDO: 10-2-2020; ACEPTADO: 24-3-2020

²⁷ MIRAUT MARTÍN, Laura, «El testamento vital como expresión de la autonomía individual», cit., p. 167.

²⁸ La limitación en la materialización de los diferentes derechos en una realidad «porque el absolutismo no sólo viene objetado por cláusulas externas limitadoras o suspensivas, si no por la constante necesidad de compatibilizar la aplicación práctica de los distintos derechos humanos», PÉREZ LUÑO, Antonio E., «Concepto y concepción de los derechos humanos (Acotaciones a la Ponencia de Francisco Laporta)», en *Doxa*, n.º 4, 1987, p. 55.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ÁLVAREZ DEL RIO, Asunción, *Práctica y ética de la eutanasia*, Fondo de Cultura Económica, México, 2005.
- ARA PINILLA, Ignacio, «Los frentes abiertos del testamento vital», en López Hernández, José, Navarro Aznar, Fernando y Ramón Torres, José (eds.), *Estudios de Filosofía del Derecho y Filosofía Política. Homenaje al Profesor Alberto Montoro Ballesteros*, Universidad de Murcia, 2013.
- ARA PINILLA, Ignacio, «La autocomplacencia estética de la cultura jurídica», en Sánchez Bravo, Álvaro (dir.), *Democracia, pluralismo y derechos humanos*, Cívitas, Pamplona, 2019.
- BERISTAIN, Antonio, *Eutanasia: Dignidad y muerte*, Depalma, 2.ª edición, Buenos Aires, 1991.
- BERISTAIN, Antonio, «La eutanasia como excepción. Desde la bioética, la biomedicina y el bioderecho», en *Claves de la Razón Práctica*, n.º 102, mayo 2000.
- BLÁZQUEZ RUIZ, Javier, *Derechos Humanos y Proyecto Genoma*, Biblioteca de Derecho y ciencia de la vida, Comares, Granada, 1999.
- CORTINA, Adela, *Ética aplicada y democracia radical*, Tecnos, Madrid, 1993.
- DE LORENZO Y MOTERO, Ricardo, *Derechos y obligaciones de los pacientes (Análisis de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía de los pacientes y de los derechos de información y documentación clínica)*, Colex, Madrid, 2003.
- DIEZ RIPOLLÉS, José Luís, «Eutanasia y Derecho», en *Anuario Filosofía del Derecho*, tomo XII, 1995.
- DÍEZ RIPOLLÉS, José Luís y MUÑOZ SÁNCHEZ, Juan, *El tratamiento jurídico de la Eutanasia. Una perspectiva de Derecho comparado*, Tirant lo Blanc, Valencia 1996.
- DWORKIN, Ronald, *El dominio de la vida*, Ariel, Madrid, 1994.
- FERNÁNDEZ DE CASADEVANTE ROMANI, Carlos, «El convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a la aplicación de la Biología y la Medicina: Convención sobre Derechos Humanos y Biomedicina», en *Revista de Derecho y Génoma Humano*, n.º 7, julio-diciembre 1997.
- GRACIA, Diego (ed.), *Morir con dignidad: Dilemas éticos en el final de la vida*, Fundación de Ciencias de la Salud – Editorial Doce Calles, Madrid, 1996.
- HOTAL, Augusto, *Ética I*, Universidad de Comillas, Madrid, 1994.
- JUANATEY DORADO, Carmen, *Derecho, suicidio, eutanasia*, Servicio de Publicaciones de la Secretaría del Ministerio de Justicia, Madrid, 1994.
- JUANATEY DORADO, Carmen, «El tratamiento del suicidio en el ordenamiento jurídico penal español», en *La ley penal: revista de derecho penal, procesal y penitenciario*, n.º 60, 2009.
- JUANATEY DORADO, Carmen, «La disponibilidad del derecho a la vida en la jurisprudencia y en la legislación de los Estados Unidos de América», en *Revista Jueces para la democracia*, n.º 45, 2002.
- KÜNG, Hans, *Proyecto de una ética mundial*, trad. Canal Marcos, Trotta, Madrid, 1991.
- LÓPEZ AZPITARTE, Eduardo, *Ética y vida: desafíos actuales*, Paulinas, Madrid, 1990.
- MARCOS DEL CANO, Ana María, «La biojurídica en España», en *Rivista interna zionale di Filosofia del Diritto*, vol. IV, marzo 1994.
- MARCOS DEL CANO, Ana María, *Bioética y derechos humanos*, Universidad Nacional de Educación a Distancia, UNED, Servicio de Publicaciones, Madrid, 2011.



- MIRAUT MARTÍN, Laura, «El testamento vital como expresión de la autonomía individual», en MIRAUT MARTÍN, Laura (editora), *Imágenes contemporáneas de la realización de los derechos en la cultura jurídica iberoamericana*, Dykinson, Madrid, 2018.
- NUÑEZ PAZ, Miguel Ángel, *Homicidio consentido, eutanasia y derecho a morir con dignidad*, Tecnos, Madrid, 1999.
- PÉREZ GONZÁLEZ, David E., «Revisión de los valores implicados en el proceso de emancipación individual en la sociedad transnacional», en *Revista de Derecho UNED*, n.º 14, UNED, 2014.
- PÉREZ LUÑO, Antonio E, «Concepto y concepción de los derechos humanos (Acotaciones a la Ponencia de Francisco Laporta)», en *Doxa*, n.º 4, 1987.
- PÉREZ LUÑO, Antonio Enrique, «Bioética e intimidad. La tutela de los datos personales biomédicos», en MARCOS CANO, Ana M.ª, *Bioética, Filosofía y Derecho*, Centro Asociado de la UNED, Melilla, 2004.
- RODRÍGUEZ CALERO, Juan M., *Creación judicial y derechos fundamentales*, Universidad Libre, Bogotá, 2012.
- ROMEO CASABONA, Carlos M.ª, *El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana*, Cera, Madrid, 1994.
- ROMEO CASABONA, Carlos M.ª, *El Derecho y la bioética ante los límites de la vida humana*, Centro de Estudios Ramón Areces, Madrid, 1995.
- ROMEO CASABONA, Carlos M.ª, «La relación entre la Bioética y el Derecho» en ROMEO CASABONA (coord.), en *Derecho biomédico y bioética*, Granada, 1998.
- RUIZ VADILLO, Enrique, «El derecho a la vida y a la integridad física», en *XII Jornadas de Estudio. Los Derechos Fundamentales y Libertades Públicas*, vol. 1, Secretaría General Técnica, Centro de Publicaciones, Madrid, 1992.
- RUIZ VADILLO, Enrique, «Comentario al art. 143 del nuevo Código penal», en CONDE-PUMPIDO FERREIRO, Cándido (dir.), *Código Penal. Doctrina y Jurisprudencia*, tomo II, Trivium, Madrid, 1997.
- SANZ-ORTÍZ, Jaime, «¿Es posible gestionar el proceso de morir? Voluntades anticipadas», en *Medicina Clínica*, vol. 126, abril 2006.
- SIMÓN LORDA, Pablo y COUCEIRO VIDAL, Azucena, «Decisiones éticas conflictivas en torno al final de la vida. Una introducción general y un marco de análisis», en *Oncología* 18 (1), 1995.
- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS (SECPAL), El libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos, en *Monografías de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*, n.º 0 Presentación, mayo 2012.
- SUAREZ LLANOS, Leonor, «La ley de la muerte. Eutanasia, ética y derechos», en *Anuario de Filosofía del Derecho*, tomo XXVIII, 2012.



¿QUÉ SABEMOS SOBRE EL DUELO Y EL FINAL DE LA VIDA LAS ENFERMERAS? A PROPÓSITO DE UN ESTUDIO MEDIANTE GRUPO FOCAL EN SANTA CRUZ DE TENERIFE

Cristo Manuel Marrero González*
Alfonso Miguel García Hernández**
Universidad de La Laguna

RESUMEN

Introducción y propósito de la investigación: los autores, miembros del grupo de cuidados al final de la vida de la Universidad de La Laguna, buscan identificar áreas de mejora con respecto al cuidado al final de la vida, las pérdidas y el duelo en el contexto profesional, desde la premisa de que es escasa e insuficiente la formación y preparación en torno al tema que nos trae. *Metodología:* se trata de una investigación fenomenológica hermenéutica mediante grupo focal de quince enfermeras del centro de salud Ofra Delicias-Miramar, en Santa Cruz de Tenerife (España), realizada en noviembre de 2019. *Resultados:* se identifican cuatro categorías principales al profundizar en ¿qué es el duelo?: el espacio físico del duelo y la muerte; el significado y contexto; el duelo por niños fallecidos; y propuestas de mejora. *Conclusiones:* las enfermeras refieren no sentirse suficientemente preparadas y formadas en lo que respecta al duelo y el proceso de morir. La formación es escasa y cabe plantearse y reflexionar sobre cómo las enfermeras realizan diagnósticos, establecen objetivos e intervenciones a personas en el final de la vida o en el proceso de duelo.

PALABRAS CLAVE: enfermeras, formación, pérdida y duelo.

WHAT DO NURSES KNOW ABOUT BEREAVEMENT AND END OF LIFE CARE?
INVESTIGATION THROUGH FOCUS GROUP IN SANTA CRUZ DE TENERIFE

ABSTRACT

Introduction and purpose of the research: the authors, members of the End-of-Life Care group at the University of La Laguna (CUFINVIDA), seek to identify areas of improvement concerning end-of-life care, loss and grief in the professional context, from the premise that there is not enough training around this topic. Methodology: phenomenological hermeneutic research through a focus group of fifteen nurses from Ofra Delicias-Miramar primary healthcare centre in Santa Cruz de Tenerife (Spain), carried out in November 2019. Results: Four main categories are identified when delving into what mourning is: the physical space of mourning and death; meaning and context; mourning for deceased children and proposals for improvement. Conclusions: Nurses report not feeling prepared regarding grief and the process of dying. Training is scarce, and it is necessary to consider and reflect on how nurses carry out diagnoses and establish objectives and interventions for people at the end of life or in the mourning process.

KEYWORDS: nurses, training, loss and grief.



ANTECEDENTES. JUSTIFICACIÓN DE LA PRESENTE INVESTIGACIÓN

Los autores del presente estudio son miembros del grupo de investigación de la Universidad de La Laguna Cuidados al Final de la Vida (*End of Life Care*) y por tanto la misión de nuestro grupo, como menciona García Hernández (2017), es «[...] ofrecer instrumentos para estudiar la diversidad de los cuidados y planteamientos en torno al final de la vida analizando los factores que facilitan y/o propician un morir más “humano” en el contexto de unos procesos claramente culturizados».

Y el artículo de revisión «Vivencias de las enfermeras ante la muerte. Una revisión» (Marrero González y García Hernández, 2019) aborda y reflexiona en el dinámico y complejo proceso de morir y el duelo, temas escasamente abordados en nuestra profesión enfermera. Consultando los trabajos para elaborar dicho ensayo, nos percatamos de que era necesario realizar una investigación en nuestro entorno social, laboral y profesional actual en la isla de Tenerife (España) que sirviera de punto de partida a la visión y/o percepción que tienen las enfermeras sobre el duelo, ante la escasez de trabajos en este sentido. Para ello se eligió como lugar de estudio un centro sanitario. En concreto, el centro de atención primaria de salud Ofra Delicias-Miramar, en la ciudad de Santa Cruz de Tenerife.

Se ha requerido la participación del doctor Alfonso Miguel García Hernández, por su experiencia vital, profesional, investigadora, docente y académica en el campo del duelo y el cuidado al final de la vida. Su aportación a este trabajo de investigación ha sido de suma importancia para orientar el modelo de investigación y para el asesoramiento en la categorización de los resultados.

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo busca profundizar en los conocimientos que poseen las enfermeras acerca del duelo, su proceso y la vivencia de la muerte. Por ello nos aproximamos a un grupo de enfermeras que trabaja en el centro de salud Ofra Delicias-Miramar (Santa Cruz de Tenerife, España) y mediante grupo focal exploramos estas cuestiones de modo que nos permitan deducir qué conocimiento tienen al respecto las enfermeras, cuál es su formación, extrapolarlo las mismas a las enfermeras de Tenerife en este sentido; cómo el contexto y la experiencia vivida las lleva a

* Enfermero en el Servicio Canario de la Salud. Área de salud de Tenerife (España). Doctor por la Universidad de La Laguna. Miembro del grupo de investigación de Cuidados al Final de la Vida (*End of Life Care*) de la Universidad de La Laguna. Correo electrónico: cmmarrerogonzalez@gmail.com.

** Licenciado en Enfermería. Doctor en Antropología Social y Cultural por la Universidad de La Laguna. Profesor titular de la Universidad de La Laguna (España). Coordinador del grupo de investigación de Cuidados al Final de la Vida (*End of Life Care*) de la Universidad de La Laguna.

explicar sus vivencias en lo que se refiere a la muerte y el duelo de sus pacientes o personales. Reflexionar en este sentido sobre la muerte y el duelo a lo largo de las distintas edades de la vida desde la percepción de las quince enfermeras que trabajan en dicho centro de salud nos va a permitir establecer objetivos y áreas de mejora en lo que respecta a la atención al final de la vida, las pérdidas y el duelo en el contexto profesional.

El estudio que realizamos comporta un entendimiento fenomenológico hermenéutico con análisis del discurso y en el mismo participan un grupo de quince enfermeras pertenecientes al centro de salud Ofra Delicias-Míramar, en Santa Cruz de Tenerife (España). Los participantes son 14 mujeres y un hombre, de edades comprendidas entre 26 y 56 años.

Tras explicar a los quince enfermeros en qué consiste la reunión del grupo focal y la investigación planteada, se hace entrega del documento de consentimiento informado, que firman la totalidad de los miembros, que recoge la garantía de confidencialidad y anonimato de los participantes.

De acuerdo con los objetivos propuestos, los temas planteados en el grupo focal son los siguientes: ¿qué saben acerca del duelo?, ¿cómo viven el hecho de que pueda fallecer un paciente?, ¿siempre se han sentido preparadas para afrontar un final de vida?, ¿qué les supone perder a un paciente joven?, ¿y uno anciano?, ¿creen que han sido suficientemente formadas sobre cómo afrontar el proceso de muerte y duelo? Y, por último, desde el punto de vista de ustedes, ¿qué mejoras propondrían?

Tras la recogida de datos grabados en audio-formato mp3 se procede a la transcripción del grupo focal en formato Word. Se realiza selección, segmentación, codificación y categorización de los resultados obtenidos.

El grupo focal se realizó el 13 de noviembre de 2019. Tras la recogida de los datos en dicho día, se comienza con la transcripción de la información para proceder a la categorización de los datos. La categorización es realizada en febrero de 2020.

RESULTADOS

Trabajar con compañeros de profesión siempre es revelador y enriquecedor, porque, además de compartir, nos permite profundizar intelectualmente en los conceptos de muerte y duelo, además de conocer la ignorancia que el mismo genera a la vez, los itinerarios personales y profesionales del mismo, sus pensamientos, acciones y sentimientos que en gran parte de las ocasiones van de la mano.

Las categorías y subcategorías que refieren son:

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
1. ¿Qué es el duelo?	1.1. Las vivencias y reflexiones personales sobre el morir y el duelo. 1.2. Casos cercanos.
2. El espacio físico del duelo y la muerte: significado y contexto.	1.3. La problemática de morir en el domicilio.



3. Duelo por niños fallecidos.

4. Propuestas de mejora.

1.4. Mejora de los cuidados paliativos y la atención domiciliaria al final de la vida.

1.5. Mayor y mejor formación.

Realizada la descripción y categorización de las mismas, pasamos a comentarlas.

CATEGORÍA 1. ¿QUÉ ES EL DUELO?

En la presente categoría, las participantes describen de una forma reflexiva y personal qué es para ellas el duelo. Las descripciones que realizan acerca del duelo se basan en lo aprendido, principalmente desde sus experiencias profesionales y vitales. Plantean poca formación profesional, aunque tratan de dar una definición conceptual del duelo. Existe una percepción de que el duelo en el contexto actual se vive de forma fría.

El duelo es un proceso natural (enfermera 4).

El duelo es un proceso que consta de varias fases que cada uno lo vive a su manera condicionado por sus vivencias, su cultura y todo lo que le rodea. Últimamente se tiende a aislar a la gente, se les dejan solos, como que lo tienes que resolver tú solo. Creo que hace falta que la gente se acerque, con más cariño, con más escucha. Se normaliza mucho la muerte (enfermera 1).

Es un proceso difícil de resolver. Tenemos unos conceptos de seis meses o un año natural. Es un proceso muy lento. Aunque sea algo natural crea mucho dolor y mucho vacío [...] (enfermera 3).

1.1. *Las vivencias y reflexiones personales sobre el morir y el duelo*

Acerca del concepto de duelo y del significado de muerte, las enfermeras reflexionan sobre la longevidad de vida o la dificultad por aceptar que la muerte llega a cualquier persona y a cualquier ser querido. La muerte es algo natural y no debería haber tanto encarnizamiento terapéutico en muchos casos como en personas muy añosas. La mayor esperanza de vida, los adelantos terapéuticos han hecho que se cueste más aceptar que un ser querido tiene que fallecer, porque es un hecho natural e inevitable. Por lo que manifiestan las enfermeras, en nuestro contexto es más difícil aceptar la muerte y aún más si se trata de alguien relativamente joven.

La muerte es algo inevitable (enfermera 9).

Estamos acostumbrados a que la gente no se tiene que morir. No aceptamos la muerte de los que se van a morir [...] hay dos realidades en que se nos pone un tiempo o un precio al duelo, pero también está la realidad de que la sociedad nos ha maleducado en el sentido de que parece que ahora no hay que morir y hay que luchar contra viento y marea (enfermera 7).



Tengo muchos pacientes de 90 y tantos años y la familia quiere luchar y luchar para mantenerlo en vida. No es la enfermedad, es la naturaleza y les cuesta tanto aceptarlo y quieren ingresarlo (enfermera 4).

Lo que no es normal es que haya unos duelos larguísimos de tu abuela de 100 años. Es la no aceptación de que la vida se acaba [...] morir se no es un fracaso (enfermera 7). Vi un duelo y entierro en Bali de un niño de ocho años y se veía a niños vestidos de blanco cantando porque creen que van a otra vida. Ellos no lo sufren como lo sufrimos nosotros porque culturalmente es diferente. Pienso que como lo hayamos vivido y aprendido, lo entendemos. A mí me chocó muchísimo ver aquello (enfermera 8).

Hay más dolor por una persona joven. Más difícil de aceptar (enfermera 8).

1.2. *Casos cercanos*

En esta subcategoría, las enfermeras expresan reflexiones sobre cómo es el duelo, el final de vida y cómo se viven estos procesos desde casos personales con seres queridos o familiares. No llega a formar un corpus de conocimiento, aunque sí una orientación vital.

Lo peor que he vivido era ver la agonía en los últimos momentos de la vida y no poder hacer nada. Ese momento es terrible (enfermera 3).

Yo viviría la muerte de mi madre de manera más natural que la muerte de mi hijo. Veo más natural pasar el dolor como hija que como madre (enfermera 10).

Yo perdí a mi padre hace cinco años y a mi abuela este año. Considero que los dos duelos han sido diferentes. Con el de mi padre pude identificar las distintas etapas por las que iba pasando, o sea, la ira, la negación... Y ahora estoy más aliviada. La de mi abuela fue más natural. Todo depende de la persona que sea, el vínculo que tengas con ella (enfermera 8).

CATEGORÍA 2. EL ESPACIO FÍSICO DEL DUELO Y LA MUERTE: SIGNIFICADO Y CONTEXTO

Este tema o categoría surge a raíz de la reflexión del grupo focal sobre los ritos actuales en torno al duelo y el morir en el contexto de la sociedad moderna. Al considerar que el espacio físico relativo a las muertes, alejado del espacio íntimo del hogar y su traslado a tanatorios o morgues, lo ha transformado en espacios públicos más fríos en los que se echa en falta el poder decidir cómo y dónde velar al difunto, unificando y estereotipando el proceso.

En este país se ha pasado en 50 años de los velatorios que era toda una realidad, un ritual de luto que tenía que alargarse al menos un año. No se ha aceptado que es un hecho natural, sino que debe acortarse con incluso medicación para ser tratado. Han cambiado los rituales de normas sociales (enfermero 5).

[...] Antes los velatorios eran en las casas e iba la gente, los vecinos... Ahora se ha aislado. Todo se hace en sitios muy asépticos, muy concretos como los tanatorios.



Está apartado de la vida diaria. Todo contribuye a dejarlo fuera de contexto (enfermera 2).

Yo pensaba que lo más natural era pasar el duelo en casa, pero no me lo permitieron. Tuvimos que hacerlo en el tanatorio [...] (enfermera 3).

2.1. *La problemática de morir en el domicilio*

A colación del cambio de lugar o espacio donde velar a los difuntos, surge también el debate o reflexión sobre el hecho de poder morir en el domicilio y no en una institución sanitaria. Desde las dificultades que ello comporta para poder decidir por parte de pacientes y familiares dónde desean que sea su lugar de fin de vida. Además de que existe miedo o temor por no saber cómo actuar ante un proceso de muerte agónico en casa.

[...] Los familiares tienen miedo de que su ser querido muera en casa. Creo que debemos transmitirles a los familiares que se trata de un proceso natural. Es un proceso que se debe vivir en casa (enfermera 3).

Con los cuidados paliativos actuales no te ves en tu casa protegido. Los familiares siempre se ven en la obligación de tirar hacia urgencias. La gente se niega a acudir a urgencias con un familiar terminal. Los cuidados paliativos a domicilio faltan (enfermera 6).

Hay poco apoyo para tomar la decisión de morir en casa. Es una decisión un poco falsa (enfermera 7).

A veces teniendo los apoyos tenemos miedo a que nuestro familiar muera en casa (enfermera 6).

CATEGORÍA 3. DUELO POR NIÑOS FALLECIDOS

La pérdida, y en particular la vivida tras la muerte de un hijo, se plantea como diferente, dolorosa y varía en función del proceso de muerte de los hijos fallecidos. Un diagnóstico repentino e impredecible se comporta de modo diferente que una enfermedad terminal, y se vive como un proceso más doloroso y terrible como atestigua una enfermera. La construcción de los significados dado al proceso y la participación y vivencia del mismo hacen que se afronte mejor la situación por parte de padres y madres.

El trato con los padres es lo importante. En estos últimos siete años se me han ido algunos niños. Uno con parálisis cerebral y un niño con un tumor cerebral. Este último caso fue aplastante porque duró un mes. El caso de la parálisis cerebral fue más tratable. Porque es a largo plazo. Tienes un tiempo para hablar con los padres. Los padres son más conscientes ya que desde que nacen saben que su esperanza de vida es muy corta y están rodeados de muchos profesionales que les ayudan. En el caso del niño con el tumor cerebral sus padres estaban muy desamparados. No hay apoyo para esos padres (enfermera 11).



CATEGORÍA 4. PROPUESTAS DE MEJORA

Las propuestas de mejora que se establecen se orientan principalmente a una mejora de los cuidados paliativos y de la atención en el cuidado al final de la vida por parte de la sanidad pública y en segundo lugar porque haya más y mejor formación en duelo y final de vida para las enfermeras.

4.1. *Mejora de los cuidados paliativos y la atención domiciliaria al final de la vida*

En esta subcategoría las enfermeras hacen referencia a que la cobertura del servicio de cuidados paliativos es limitada, al igual que la atención domiciliaria paliativa. Hay escasos recursos humanos y un vacío de comunicación entre atención primaria y atención especializada. El cuidado al final de la vida deseado necesita de ayuda al familiar además de preparación al mismo en el proceso de morir.

Enfermería tiene que preparar a la familia. Eso es un proceso largo. Es un proceso de formación al familiar de lo que va a ocurrir. Hay que contar con todo el equipo (enfermera 3).

Necesitamos más comunicación con el servicio de paliativos. Se necesitan más recursos humanos (enfermera 6).

Lo importante es potenciar los cuidados paliativos y el morir sin dolor (enfermera 8).

4.2. *Mayor y mejor formación*

El punto de partida por las distintas enfermeras es que existe escasa formación sobre el final de vida y sobre el duelo. Reconocen en este sentido sus limitaciones y escasos conocimientos, y hacen énfasis en que todo lo que se ha podido aprender no ha sido en base a formación, sino por experiencias vitales en lo personal y en lo profesional como se ha venido describiendo con anterioridad.

Necesitamos más formación. Yo no tengo ni idea (enfermera 4).

No se nos ha formado lo suficiente. Es por lo que has vivido, lo que has visto o leído un poco (enfermera 6).

Para la práctica no se nos ha formado (enfermera 2).

Yo lo he aprendido de forma natural y así se lo he transmitido a mis hijas. Cada una tiene su forma de aceptarlo (enfermera 3).

CONCLUSIONES. REFLEXIONES FINALES

Las enfermeras refieren que no se encuentran lo suficientemente preparadas y formadas para los procesos de duelo y final de vida. Una afirmación que no se basa solo en lo que diferentes profesionales ya han avanzado al respecto, sino también porque es reconocido por parte de las enfermeras que han participado en



el presente estudio. La formación es muy escasa por no decir prácticamente nula, lo cual nos lleva a reflexionar y preguntarnos por cómo se realizan diagnósticos, se establecen objetivos e intervenciones enfermeras a personas que viven el final de la vida o a lo largo de un proceso de duelo.

AGRADECIMIENTOS

Los autores agradecen encarecidamente la buena predisposición de la dirección del centro de salud de atención primaria Ofra Delicias-Miramar para realizar el grupo focal y en particular agradecemos a las enfermeras su participación en este estudio. Sirva también para adelantar que dichas profesionales recibirán formación por parte del Dr. Alfonso Miguel García Hernández en diferentes sesiones clínicas en torno al citado tema.

CONFLICTO DE INTERESES

Los autores declaran que no ha habido conflicto de intereses durante el proceso de investigación.

RECIBIDO: 14-11-2019; ACEPTADO: 2-2-2020



BIBLIOGRAFÍA

- GARCÍA HERNÁNDEZ, A.M. (2017). El Grupo de Investigación de la Universidad de La Laguna Cuidados al Final de la Vida. *Ene. Revista de Enfermería*, 11(2), 0-0.
- MARRERO GONZÁLEZ, C. y GARCÍA HERNÁNDEZ, A. (2019). Vivencias de las Enfermeras ante la Muerte. Una Revisión. *Revista ENE de Enfermería*, 13(2), 0-0.



APLICACIÓN DE LA HISTORIA DE VIDA COMO TÉCNICA PARA LA VISIBILIZACIÓN Y ABORDAJE DE LAS MÚLTIPLES PÉRDIDAS Y DUELOS EN CASOS DE VIOLENCIA

Elsa María Reynoso Nava*

RESUMEN

El presente trabajo tiene como objetivo principal describir la forma en que la aplicación de la técnica de historia de vida sirve para la visibilización, abordaje y tratamiento de las múltiples pérdidas y duelos en contextos de violencia. Ello, a través del análisis de la historia de vida de una mujer mexicana de 62 años originaria del estado de Guerrero. Se trata de un estudio cualitativo en el que se retoma la teoría de los duelos múltiples de Robert A. Neimeyer, quien concibe al duelo como una situación desencadenada tanto por la muerte de un ser cercano como por pérdidas generalmente minimizadas y poco atendidas por la sociedad. En este sentido, la técnica de historia de vida posee grandes ventajas para el tratamiento de múltiples duelos o pérdidas en contextos de violencia. La narrativa ayuda a las personas a integrar los pensamientos y emociones sobre las pérdidas sufridas en una experiencia consistente y significativa.

PALABRAS CLAVE: pérdidas múltiples, duelos múltiples, historia de vida, violencia.

APPLICATION OF LIFE HISTORY AS A TECHNIQUE FOR MAKING VISIBLE AND ADDRESSING THE MULTIPLE LOSSES AND GRIEF IN CASES OF VIOLENCE

ABSTRACT

The main objective of this paper is to describe how the application of the life history technique serves to make visible, address, and treat the multiple losses and grief in contexts of violence. This is done through the analysis of the life history of a 62-year-old Mexican woman from the state of Guerrero. This is a qualitative study that takes up Robert A. Neimeyer's theory of multiple grief, who conceives grief as a situation triggered by the death of a close person, but also by a loss that is generally minimized and not well attended by society. This way, the life story technique has significant advantages for the treatment of multiple grief or losses in violent contexts. The narrative helps people to integrate thoughts and emotions about the losses they have suffered into a consistent and meaningful experience.

KEYWORDS: multiple losses, multiple grief, life history, violence.



INTRODUCCIÓN

En la actualidad, la idea de que el duelo sólo refiere al conjunto de sentimientos que se presentan como respuesta a la muerte de un ser querido ha perdido vigencia. Las posturas más recientes consideran que este concepto da cabida a otro tipo de pérdidas que tienen lugar en el desarrollo de la vida de las personas, como pueden ser el desplazamiento geográfico derivado de eventos externos, despidos laborales, rupturas de relaciones personales, entre otras.

Derivado de que, en ocasiones, se trata de pérdidas más sutiles que no cuentan con una definición clara, no suelen ser reconocidas o trabajadas. No obstante, sus consecuencias pueden presentarse a lo largo de la vida de una persona. En este sentido, es posible la existencia de pérdidas y duelos múltiples y simultáneos. Aunque cada uno tiene sus características específicas, pueden incidir en los otros.

Aquellas pérdidas o duelos ocurridos en situaciones de fuerte violencia –como casos de desplazamiento forzado, secuestro, homicidio, entre otros– presentan mayores dificultades para su visibilización y abordaje terapéutico. Ello, debido a que quedan marcados de manera más fuerte en la memoria de las personas y provocan sentimientos de culpa, resentimiento y vulnerabilidad.

La presente memoria de trabajo tiene como propósito principal describir cómo la técnica de historia de vida puede servir para la visibilización y abordaje de pérdidas y duelos múltiples en contextos de violencia. Dicha técnica es un tipo de entrevista a profundidad, cuya utilidad principal es la recolección de datos y la inmersión en la subjetividad del entrevistado para crear relaciones entre sus experiencias individuales y el mundo social. En términos psicológicos, permite lograr la resignificación de múltiples momentos de la vida y proporciona información al terapeuta para la aplicación de técnicas para el tratamiento, entre otros beneficios.

Para lograr el objetivo se retoma la historia de vida de Paloma, una mujer mexicana de 62 años originaria del estado de Guerrero, que ha sufrido duelos y pérdidas múltiples a lo largo de su vida, marcados por contextos de violencia. Paloma acudió a diversas sesiones con quien suscribe, con la finalidad de contar su historia de vida y recibir atención psicoemocional adecuada.

DESARROLLO

Si bien las posturas clásicas consideran al duelo como el conjunto de sentimientos que se presentan como respuesta a la muerte de un ser querido –de forma independiente al contexto en el que dicha pérdida se presenta–, las investigaciones y tendencias actuales han ampliado su definición de manera importante.

* Psicóloga, e-mail: reymar-06@hotmail.com.

Por una parte, existen trabajos sobre duelo que se concentran en la muerte como un elemento presente por naturaleza en la vida de todo ser humano, que ocasiona dolor y pérdida que implica atravesar procesos de duelo, con la finalidad de recuperar la cotidianidad para seguir adelante una vez que se ha desprendido un elemento importante de la vida de una persona (García-Hernández, Duelo y causalidad, 2017). Por el otro lado, autores como Herrero y Neimeyer (2006) consideran que, en tiempos recientes, la atención a la muerte es un elemento que se ha relegado para dar cabida a otro tipo de pérdidas que también tienen lugar –casi con la misma inevitabilidad– durante el desarrollo y vida de una persona.

Asimismo, explican que tal atención es consecuencia del papel e importancia que se le ha otorgado al tema de la muerte en distintas religiones alrededor del mundo. En este sentido, una de las funciones de la psicología es trabajar con la finalidad de brindar una respuesta científica a un elemento que se ha tratado habitualmente desde lo espiritual y sacro (Herrero y Neimeyer, 2006). En atención a lo anterior, los autores estiman necesario ampliar las concepciones de duelo y pérdida hacia eventos que las posturas clásicas han dejado fuera.

Debe comprenderse que existen otros eventos que implican pérdidas más sutiles, que no cuentan con una definición clara, por lo que no suelen ser reconocidas y trabajadas. Sin embargo, sus efectos pueden acompañar a una persona a lo largo de su vida, con consecuencias conductuales y emocionales importantes, que se relacionan con la memoria del evento y su evitación (Neimeyer, 2002).

Este tipo de pérdidas también suponen la presencia de un duelo y pueden relacionarse con cualquier cambio que una persona experimenta en contra de su voluntad. Así, pueden consistir en la pérdida de un ser querido, en el desplazamiento geográfico derivado de eventos externos, despidos laborales, rupturas de relaciones amorosas, rechazo de un lazo social que debía darse de forma diferente o, incluso, la respuesta inesperada a ante un evento que para otros sucede de forma cotidiana y que la persona en cuestión no puede sobrellevar.

En primera instancia, puede observarse que muchos de estos eventos son comunes en la vida de una persona, aunque algunos no resultan tan inevitables como la muerte de seres cercanos. En general, se relacionan con el progreso de la vida, eventos naturales o acontecimientos sociales que inciden en la realidad de la persona en cuestión. Dada su habitualidad, estas pérdidas pueden ser demeritadas por el entorno social, lo que tiene como consecuencia que no reciban la atención debida, la importancia esperada o, incluso, el respeto adecuado (Díaz, Molina y Marín, 2015).

Su integración al nuevo estatus de vida requiere del mismo proceso que las pérdidas entendidas por la conceptualización clásica. De esta forma, Neimeyer (2002) sostiene que existen tres grandes etapas por las que las personas en proceso de duelo atraviesan. En términos generales, se pueden entender como evitación, asimilación y acomodación.

– *Evitación*: se presenta dificultad para asimilar la pérdida, en especial en las que suceden de forma precipitada. En este momento la persona desatiende aspectos de su vida; también tiende al pánico o la conmoción al recordar el



evento de pérdida. En un duelo intenso, además, se agregan emociones de aturdimiento, irritabilidad, distanciamiento o aislamiento.

- *Asimilación*: se comienza a tomar consciencia sobre la pérdida. Son comunes las emociones de negación, culpa, vacío y rabia. Hay episodios depresivos con pérdida de sueño y llanto espontáneo, e incluso ansiedad y alucinaciones. A nivel físico se presentan trastornos digestivos, estrés y náuseas.
- *Acomodación*: es la etapa de aceptación de la pérdida, durante la cual se integra la nueva situación a su sistema de creencias y ya no es necesario eliminarla o negarla. Los hábitos y malestares físicos retroceden y la persona vuelve a la normalidad, pues ha logrado organizar sus nuevas condiciones de vida y emociones.

Cabe destacar que estas etapas se pueden presentar en desorden, dado que dependen en gran medida de las capacidades, apoyo y situaciones que experimenta una persona. Además, pueden suscitarse retrocesos, debido a nuevas reflexiones o situaciones que tengan repercusiones sobre los sentimientos y emociones de la persona que atraviesa el proceso de duelo.

Debido a la diversa naturaleza de pérdidas que se pueden experimentar y a su ocurrencia causal con base en aspectos externos a la actuación de la persona, es posible la existencia de pérdidas simultáneas, lo que a su vez supone la presencia de duelos múltiples. Así, aunque cada uno tiene sus particularidades, pueden tener incidencia los unos en los otros, debido a las experiencias anteriores y las herramientas que se hayan generado o desarrollado para lidiar con cada situación (Neimeyer, 2002).

El propósito final del proceso de duelo es resignificar los elementos que se han perdido y aquellos que han sido modificados debido a la pérdida. Se trata de un reacomodo de lo cotidiano respecto a la nueva ausencia o cambio, de manera que, si bien la pérdida pudo darse en un contexto acotado, sus consecuencias pueden alcanzar diversos ámbitos de desarrollo y vida de la persona (García-Hernández, 2010).

Con este grado de subjetividad en torno al proceso de duelo, se entiende que cada contexto y persona supone un proceso diferente, con ritmos, retrocesos y progresos diversos. De entre esta variedad de situaciones, puede rescatarse la respuesta ante los duelos por desplazamiento forzado, que, como su nombre lo indica, es aquel en el que circunstancias externas afectan la cotidianidad de una persona, obligándola a trasladarse de su lugar de residencia a otro territorio debido a eventos sociales o naturales (García-Hernández, 2010).

Al respecto, se ha detallado que todo desplazamiento forzado implica un proceso de duelo; sin embargo, este puede generar resultados positivos y negativos, de acuerdo con la persona y las herramientas de las que dispone para enfrentarse a dicha situación (Correa, López y Vanegas, 2003; citado por Díaz, Molina y Marín, 2015).

Además, al investigar a fondo la naturaleza de las pérdidas por desplazamiento forzoso, se ha planteado que el funcionamiento del proceso de duelo depende de dos aspectos. Por una parte, de los antecedentes de vida de la persona en cuestión, relacionados con sus vínculos familiares y su estabilidad laboral y emocional, entre otros. Por otra parte, de los elementos posteriores a la pérdida, relacionados con



la forma en la que significan la pérdida, cómo experimentan las nuevas condiciones de vida, la aceptación dentro del nuevo entorno y el reconocimiento mismo de haber padecido una pérdida (Bello, 2000; citado por Díaz, Molina y Marín, 2015).

Este enfoque requiere conocer el contexto de cada persona que forma parte de «los desplazados». El agrupamiento que se hace sobre ellas supone la pérdida de la voz y la experiencia individual. Se les aborda como un mismo ente, eliminando la particularidad de cada cuerpo, su estudio se ha basado en la estadística y no en la historia de vida de cada involucrado (Ospina y Gallo, 2002; citado por Díaz, Molina y Marín, 2015).

MATERIAL Y MÉTODO

La presente memoria descriptiva toma como base la construcción de la historia de vida de Paloma, una mujer de 62 años originaria de Guerrero quien, debido al contexto de violencia en el que se desarrolló, ha experimentado diversas pérdidas a lo largo de su vida. Ya sea en torno a relaciones familiares, muertes de seres queridos, cambios de estilo de vida o desplazamientos forzosos, Paloma ha padecido pérdidas múltiples marcadas por el miedo, la injusticia y la venganza, sin contar con acceso a atenciones psicológicas que le permitan entender y trabajar sus procesos de duelo. Sus experiencias y testimonios fueron recabados mediante varias sesiones de entrevistas que se sostuvieron con quien suscribe el presente trabajo.

La historia de vida se considera un tipo de entrevista a profundidad con características propias. Se trata de una técnica de recolección de datos cuya utilidad principal es adentrarse en la subjetividad del entrevistado para crear relaciones entre sus experiencias individuales y el resto del mundo social (Álvarez-Gayou, 2003).

La construcción y el análisis de una historia de vida forma parte de las investigaciones cualitativas, pues la interpretación se orienta al significado de lo ocurrido y no a la medición de variables numéricas tomadas durante el estudio. Asimismo, se constituye como experimental, pues el investigador no controla las variables, sino que recopila, describe, organiza y analiza la información disponible.

La construcción de una historia de vida implica la atención y conservación de los intereses de la investigación, con un amplio respeto a la palabra del entrevistado. Luego, se debe interpretar el testimonio y encontrar los acontecimientos más significativos, la ocurrencia de momentos o periodos críticos y su relación con otros hechos importantes. Con esta información, es posible dar forma a las definiciones y perspectivas del protagonista (Taylor y Bodgan, 1987).

Para generar las historias de vida, el investigador debe equilibrar su trabajo de investigación con la labor personal de llevar a cabo una entrevista a profundidad, a fin de discernir la información pertinente y distinguir aquellos aspectos que, por un motivo u otro, pueden nublar los resultados de la historia de vida. Sin embargo, su labor se da de manera segmentada, pues cede el papel central al entrevistado para recopilar la mayor información posible. La finalidad del entrevistador es proporcionar al informante las condiciones suficientes para que sea él quien defina el contenido de la discusión, para finalmente, analizarla e interpretarla (Peón, 2001).



Quien hace uso de la técnica de historia de vida debe distinguir entre lo pertinente y lo secundario, y avanzar de forma progresiva desde los núcleos mínimos, como la familia y los amigos, hasta los panoramas macro, como los hechos y perspectivas nacionales, de forma que cada expresión se integre en una misma interpretación de relatos y datos. Por otra parte, para diferenciar el análisis del entrevistador del discurso del entrevistado, es necesario diferenciar la primera persona, utilizada por voz del investigador que construye la historia de vida, de la tercera persona, correspondiente al entrevistado que expresa su autobiografía (Chávez, 2013).

En casos de grupos, la construcción de las historias de vida permite crear una memoria colectiva a partir de la interpretación que los individuos pertenecientes a una comunidad otorgan a los hechos que los han rodeado y definido. Asimismo, las historias de vida brindan voz individual a los integrantes de grupos que han experimentado situaciones difíciles. Auxilia en la identificación de los elementos presentes en toda una comunidad y aquellas variables que han configurado a cada uno de sus integrantes (Álvarez-Gayou, 2003; Peón, 2001).

Dentro de un contexto muy particular como el de la psicología clínica, y con una serie de adaptaciones, la historia de vida también puede ser entendida como una técnica terapéutica, toda vez que supone procesos catárticos y de reconstrucción de eventos por medio de la narración (García-Hernández, 2010). En los casos de tratamiento por múltiples duelos o pérdidas en casos de violencia, se trata de una técnica que fragiliza a quien cuenta su historia; por lo que se vuelve necesario tener claridad y establecer un marco de escucha cercano, cálido y empático, pero siempre dentro de los límites del tratamiento (Cornejo, Mendoza y Rojas, 2008).

Así, para la recopilación de la historia de vida dentro de la psicología clínica, es indispensable que el lugar en el que se realice la entrevista tenga las condiciones adecuadas. En este caso, se trata de un consultorio psicológico, definido como el lugar en el que se presta un servicio de prevención, promoción y/o intervención dirigido a buscar el bienestar de los pacientes. Incluso, se trata de un espacio que puede operar como lugar de prácticas profesionales y brindar un servicio de manera individual o grupal. Debido a ello, el consultorio necesariamente debe contar con las condiciones adecuadas para ofrecer un ambiente íntimo de privacidad, seguridad y comodidad, que posibilite la relación terapéutica y el desarrollo de la terapia u otra actividad a realizar (Aesthesis, 2017).

En este sentido, se recomienda que el espacio terapéutico reúna determinadas características. En primer lugar, deben predominar tonalidades claras y frías, que generen mayor sensación de tranquilidad, relajación y descanso. Asimismo, se requiere reducir al mínimo los elementos eléctricos o plásticos, pues se considera que el incremento de iones de carga positiva que generan es capaz de afectar el estado anímico de las personas. Se necesita presencia de luz natural y contar con una temperatura adecuada, respecto a esto último, se recomienda que la habitación tienda a estar fresca; entre otros aspectos (Aesthesis, 2017).



RESULTADOS

A partir de la historia de vida de Paloma, es posible identificar la utilidad de esta técnica para la visibilización y abordaje de las múltiples pérdidas y duelos en casos de violencia. Antes de tratar este aspecto, es necesario mencionar que puede considerarse que todo duelo supone una pérdida pero que no toda pérdida implica la presencia de un proceso de duelo. Estas últimas no son de especial interés para el tratamiento tanatológico; sin embargo, la historia de vida permite identificar aquellas pérdidas relevantes para la persona y cuáles no incidieron de manera importante en su vida cotidiana; lo cual puede ayudar al terapeuta en el diseño de herramientas útiles para su tratamiento.

Uno de los aspectos de la historia de vida que se identificaron a partir de la experiencia con Paloma es el hecho de que esta técnica permite localizar y detallar los tipos de duelos, la etapa en la que el paciente se encuentra, las características de cada uno y las situaciones de violencia que ha experimentado la persona en tratamiento. Ayuda a organizar los acontecimientos en una historia coherente. A través de ello, es posible visibilizarlos y atender de manera adecuada a cada individuo con menores consecuencias negativas sobre su estado emocional.

Asimismo, pudo observarse que Paloma fue reticente en un inicio a la atención terapéutica, por considerar que no la requería. Sin embargo, una vez que se comenzó a trabajar en la historia de vida, Paloma tomó más confianza y soltura, por lo que narró más detalles de cada una de sus experiencias. Esto no sólo sirvió como elemento para identificar las pérdidas y duelos, sino que ayudó a que la paciente recordara con cada vez más detalles cada uno de los sucesos e, incluso, aquellos que ya había olvidado, tanto positivos como negativos.

Puede deducirse que la historia de vida requiere de un espacio en el que la persona se sienta cómoda y a través del cual se genere un ambiente íntimo entre el paciente y el terapeuta. De igual forma, se advierte que las personas pueden llegar a minimizar sus experiencias y pérdidas en razón de las convenciones sociales sobre el duelo, las cuales llegan a considerar que este únicamente se experimenta en casos de la muerte de un ser querido. En tal situación, el terapeuta puede validar y posicionar al paciente como una persona que tiene el derecho a concebir su propia experiencia de forma distinta a como lo hacen en su comunidad y a como buscan imponerle.

La intimidad entre ambos participantes en la terapia permite que el paciente no se preocupe por formalismos excesivos en la forma de hablar, lo que queda reflejado en su relato, en el cual plasma su concepción de la realidad. En este sentido, el receptor debe tener en cuenta en todo momento la posibilidad de que existan sesgos en la narración y ha de prestar especial atención a situaciones que puedan deformarla, como las exageraciones, ilusiones, idealización, entre otros.

Asimismo, las condiciones de confianza posicionan al receptor como una persona que puede alegrarse, molestarse o entristecerse de las experiencias, logros y fracasos del paciente. Esto permite crear una relación terapéutica fuerte, capaz de aceptar o discutir las reacciones negativas del cliente o posibles malentendidos durante la terapia.



La narración supone que los participantes o entrevistados se impliquen fuertemente con sus historias. Expresarlas de manera verbal y remontarse a ellas las veces que sean necesarias provoca que se reobserven, examinen, actualicen y reconceptúen sus sufrimientos y momentos especialmente dolorosos. En ocasiones, se convierte en una técnica que fragiliza a quien cuenta su vida, por el recuerdo de momentos fuertes en términos emocionales.

En el caso de Paloma, la narración de su historia de vida permitió identificar que no sólo había un duelo por el cual estaba atravesando, sino que existían duelos y pérdidas múltiples y simultáneos que le afectaban de maneras diversas. Por ejemplo, el secuestro que sufrió a los catorce años no sólo supuso la pérdida de su infancia, sino que implicó la ruptura de sus lazos familiares, de su estilo de vida y un alejamiento doloroso del lugar en el que había crecido. La reconstrucción de estos momentos permitió identificar las herramientas que había desarrollado para significar esta experiencia y le ayudó a recordar momentos significativos con cada uno de los miembros de su familia.

En situaciones como la de Paloma, la historia de vida permite observar que las pérdidas ocurridas en contextos de violencia o desplazamiento forzado, o en aquellas en las que intervienen aspectos como la venganza o el resentimiento, permanecen inamovibles y resultan más marcadas para los individuos. Paloma recuerda su infancia como el momento más feliz de su vida, luego tiene recuerdos claros sobre su secuestro y el asesinato de su padre y hermano –ocurrido poco después, y a raíz de situaciones de venganza–, luego sus memorias se vuelven vagas hasta el secuestro de su esposo, sucedido cuando ella tenía aproximadamente 50 años.

En las experiencias especialmente violentas se hace alusión con mayor frecuencia a las experiencias de horror, asesinato, abusos vividos de manera directa o a las amenazas constantes sobre su persona o sobre sus seres queridos. Las pérdidas vividas de esta forma provocan fuertes sentimientos de impotencia, culpa y vulnerabilidad. Sin ayuda profesional la superación de ellas llega a través de un proceso lento y complicado o, en ocasiones, nunca llega. La historia de vida permite al paciente sentirse menos adolorido o inmóvil, y reconocer la imposibilidad de recuperar aquello que ha perdido (Díaz, Molina y Marín, 2015).

La técnica referida permite también visibilizar situaciones obvias; como la existencia de una falta de control o culpa sobre las pérdidas, una sensación constante de desconocimiento sobre los motivos que rodean los eventos detonantes de los duelos y la existencia de un estado previo de equilibrio antes de la primera pérdida no superada. Así, es posible para el terapeuta alentar al paciente y hacerle ver que en su vida existió un momento de tranquilidad al que puede retomar –con los aprendizajes correspondientes– a través de la utilización de las herramientas terapéuticas adecuadas.

Durante las primeras sesiones con Paloma, ella expresó sentir que había llegado a este mundo para sufrir; sin embargo, a partir de la construcción de su historia de vida, le fue posible reflexionar sobre su vida en conjunto. A pesar de que aún concibe a la muerte como una forma de liberarla de su constante sufrimiento, a diferencia de otros momentos de su vida, ya no desea morir. La reconceptualización de las experiencias vividas le permitió perdonar a algunos de los que le hicieron daño,



y entender que mucho de lo sucedido tuvo como base los usos y costumbres de la comunidad en la que creció. Ha encontrado cierta tranquilidad en la vida familiar que decidió tener y su elección es «no ser igual que quien me dio una muerte en vida».

CONCLUSIONES

La historia de vida es una técnica que cuenta con grandes ventajas para el tratamiento de múltiples duelos o pérdidas, especialmente en aquellos ocurridos en casos de violencia. A la vez que sirve para recopilar información –como técnica de investigación–, permite utilizar los datos obtenidos de forma terapéutica, pues posibilita encontrar conexiones entre experiencias de pérdidas y otros acontecimientos; y sirve como base para la propuesta de recursos terapéuticos.

Se advierte que la creación de una narrativa de la historia de vida no es suficiente para mejorar la salud psicoemocional de una persona; no obstante, es esencial para integrar los pensamientos y emociones sobre las pérdidas sufridas en una experiencia consistente y significativa. Se trata de un proceso que, hasta cierto punto, desensibiliza los recuerdos sobre las pérdidas y el contexto en el que surgieron y disminuye la evitación.

De esta forma, las experiencias se convierten en un hecho más que contribuyen a la formación de la personalidad de un individuo, pero que no la condicionan. Los procesos terapéuticos que empleen dicha técnica para el manejo de duelo siempre deben contemplar momentos para reflexionar sobre lo aprendido en relación con la imagen personal de cada sujeto, el significado de cada evento, sus relaciones con otros y su concepción del mundo.

En contextos de violencia o desplazamiento forzado, la historia de vida muestra como las huellas de estos eventos condicionan los recuerdos de los pacientes y la forma en que los marcan. Se evidencian de forma más clara los sentimientos de importancia, culpa y vulnerabilidad. También, permite al paciente comprender su falta de control y culpa sobre las pérdidas y darse cuenta de la existencia de un estado de tranquilidad y equilibrio previo a la primera experiencia dolorosa significativa que es posible recuperar.

RECIBIDO: 10-1-2020; ACEPTADO: 24-3-2020



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AESTHESIS, P.M. (2017). Importancia del Espacio Terapéutico. Obtenido de Aesthesis Terapia Psicológico: <https://www.psicologosmadridcapital.com/blog/importancia-del-espacio-terapeutico/>.
- ALVAREZ-GAYOU, J.L. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. Barcelona: Paidós Ibérica, S.A.
- CHÁVEZ, H.A. (2013). La investigación biográfico-narrativa, una alternativa para el estudio de los docentes. *Revista Electrónica «Actualidades Investigativas en Educación»*, 13(3), 1-27.
- CORNEJO, M., MENDOZA, F. y ROJAS, R.C. (2008). *La investigación con relatos de vida: pistas y opciones del diseño metodológico*. Psykhe, 17(1), 29-39.
- DÍAZ, V.E., MOLINA, A.N. y MARÍN, M.A. (2015). *Las pérdidas y los duelos en personas afectadas por el desplazamiento forzado* (1 ed., vol. 13). Colombia: Pensamiento Psicológico.
- GARCÍA-HERNÁNDEZ, A. M. (2010). *La pérdida y el duelo. Una experiencia compartida*. Tenerife, Islas Canarias, España: Manjarrez Impresoras S.A. DE C.V. en Culiacan Sinaloa.
- GARCÍA-HERNÁNDEZ, A.M. (2017). *Duelo y causalidad*. Obtenido de Cultura de los Cuidados (en línea): <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2017.49.06>.
- HERRERO, O., NEIMEYER, R.A. (2006). *Duelo, pérdida y reconstrucción narrativa. Construcciones, narrativas y relaciones: aportaciones constructivistas y construccionistas a la psicoterapia* (L. Botella comp.). Barcelona: Edebé.
- NEIMEYER, R.A. (2002). *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. (Y.G. Ramírez, trad.) Barcelona: Paidós Ibérica. (Y.G. Ramírez, Trad.) Barcelona: Paidós Ibérica S.A.
- PEÓN, F.V. (2001). *Observar, escuchar y comprender sobre la tradición cualitativa en la investigación social*. México: Colmex. Porrúa.
- TAYLOR, S.J. y BODGAN, S. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.



LA FORMACIÓN ENFERMERA EN CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA EN LAS UNIVERSIDADES ESPAÑOLAS

Yajaira Hernández González*

RESUMEN

Existen determinadas competencias que un profesional de la enfermería debe desarrollar y dominar para poder ofrecer unos cuidados de calidad a los pacientes a los que atiende. No solo en el ámbito de los cuidados en general a personas, sino en particular en los cuidados al final de sus vidas. Estas habilidades deben ser aprendidas con una adecuada formación académica básica, que posibilite el dominio en estas áreas y que proporcione, así, la mejor calidad de atención a los pacientes y sus familiares. En el presente artículo nos aproximamos brevemente a la atención cotidiana y habitual desarrollada al cuidar a pacientes al final de sus vidas y al nivel de conocimientos impartidos a los estudiantes de enfermería en los estudios de grado existentes en la actualidad en el territorio español, de modo particular a las asignaturas que tienen relación con los cuidados al final de la vida en dichas universidades. Comparamos, asimismo, los datos de la situación existente en nuestro país hace cinco años y en la actualidad, para ver cuál ha sido su avance, además de examinar la cantidad y calidad de dichos conocimientos y la formación impartida en nuestro país.

PALABRAS CLAVE: formación enfermera, cuidados paliativos y al final de la vida, grado de enfermería.

NURSING TRAINING IN END-OF-LIFE CARE AT SPANISH UNIVERSITIES

ABSTRACT

There are specific competencies that a nurse must develop and master in order to provide quality care to the patients they serve. Not only in the field of care in general but in particular in care at the end of their lives. These skills must be learnt with adequate basic academic training, which will allow mastery in these areas and thus provide the best quality of care for patients and their families. In this article, we briefly approach the daily and regular care developed when caring for patients at the end of their lives and the level of knowledge imparted to nursing students in the undergraduate studies currently existing in Spain, in particular the subjects related to care at the end of life in these universities. We also compare the data on the situation in our country five years ago and at present, to see what progress has been made, in addition to examining the quantity and quality of such knowledge and the training provided in our country.

KEYWORDS: nursing training, palliative and end-of-life care, nursing degree.



INTRODUCCIÓN

A lo largo del pasado y el presente siglo se ha experimentado un avance científico bastante significativo en lo que respecta al mundo de las ciencias de la salud. Este hecho nos ha permitido lograr un aumento exponencial de la esperanza de vida y, por tanto, un envejecimiento progresivo de la población de los países desarrollados. Dicho avance ha sido posible gracias a una adecuada formación, en el campo del cuerpo humano y la salud, para así solventar los problemas que pudiesen aparecer y curar las diversas enfermedades y patologías existentes, en la medida de lo posible, otorgando a la población la mejor calidad de vida que se pueda obtener.

A pesar de todo, el objetivo de adquirir una adecuada salud para todas las personas no es del todo realista y entraremos, en algún momento, en la etapa final de nuestras vidas. Por otra parte, el número de enfermos considerados como crónicos se ha visto incrementado exponencialmente. Personas que experimentan cada día un deterioro físico y psicológico progresivo y que requieren grandes necesidades de atención y unos cuidados especiales hasta que el desenlace de su situación sea, irremediablemente, la muerte.

Comprender el proceso del morir y los cuidados al final de la vida requiere profundizar en ciertos conceptos, básicos al menos, para proporcionar una atención adecuada dentro del marco de nuestra actividad como profesionales de la salud. Pero ¿estamos realmente preparados para el proceso de la muerte con todas sus consecuencias? ¿Somos capaces de entender que los procesos que experimenta una persona al final de su vida no son solo físicos, sino también emocionales, espirituales y culturales? Que además del sufrimiento de los pacientes, también la familia está implicada en este proceso... Partimos de la realidad de que al ser personal sanitario, estamos supuestamente preparados para afrontar cualquier tipo de situación en la que se vea comprometida la integridad física de una persona, ya sea en situación de riesgo vital o no, pero ¿estamos preparados física, educativa y mentalmente para afrontar la muerte? ¿Se nos proporcionan unos conocimientos mínimos para hacer frente a estas complejas situaciones? Descubramos la respuesta.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define el concepto de «situación de enfermedad terminal» como «la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, en ausencia de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con la aparición de numerosos problemas físicos, multifactoriales y cambiantes, que generan gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico como consecuencia de la presencia explícita o no de la muerte y con un pronóstico de vida limitado»¹.

* Enfermera. E-mail: yajairahg@hotmail.es.

¹ ESPINAR CID, V. Los cuidados paliativos: Acompañando a las personas al final de la vida. *Cuad Bioét* XXIII [artículo en Internet] 2012 [citado 6 febrero 2015]; [aprox. 8 p.]. Disponible en <http://www.aebioetica.org/revistas/2012/23/77/169.pdf>.

Una situación de tal complejidad como lo es el proceso al final de la vida origina una fuerte demanda de atención y apoyo emocional, tanto por parte del enfermo como de sus allegados, en la que el miedo y la incertidumbre experimentada en este proceso vital están condicionados por factores de tipo cultural y personal de necesario entendimiento por parte del personal sanitario, ya sea médico, enfermero, auxiliar de enfermería...; cualquier profesional que sea responsable de atender las necesidades de los pacientes, en todos sus ámbitos².

Concretamente, en este artículo nos centraremos en el personal de enfermería y en el nivel de conocimientos que poseen para hacer frente a este tipo de pacientes en particular. Pacientes en la fase final de sus vidas, ya sean o no pacientes oncológicos. Nos centraremos por tanto en los cuidados al final de la vida en todas sus dimensiones.

La enfermera desempeña dentro del equipo de salud un lugar privilegiado, pues, entre otras razones, permanece la mayor cantidad de tiempo junto al paciente y su familia. Su campo de acción abarca todas las etapas de la vida, desde el nacimiento hasta la muerte, adecuándose constantemente a las necesidades de cada grupo. Aunque la visión tradicional de su desarrollo profesional, en los últimos años, siempre ha consistido en la prevención de enfermedades, la promoción de la salud y el cuidado del enfermo recuperable, no debemos olvidarnos nunca de que el enfermo en situación terminal también forma parte de nuestro cometido profesional, junto con todas sus necesidades, cuidados y las de sus allegados, que forman parte directa y esencial del bienestar de estos pacientes durante los últimos días de su vida.

La enfermera procura una mayor calidad de vida para los enfermos con padecimientos crónicos y, junto con el resto del equipo, se esfuerza en aliviar los problemas, facilitar los procesos de adaptación a la situación terminal, adecuando la comunicación paciente-familia-equipo y colaborando con los diferentes recursos implicados. Además, su participación comporta planificar los cuidados desde la individualidad, la continuidad y el contenido multidisciplinar³. Pero ¿realmente se llevan todos estos aspectos a cabo de forma adecuada? ¿Estamos lo suficientemente formados como para salir de una carrera universitaria y emprender nuestro cometido profesional, realizándolo de la manera más adecuada que evite así sufrimientos añadidos? Es evidente que la experiencia la proporciona el tiempo y la dedicación a nuestra profesión, pero ¿poseemos un mínimo de conocimientos suficiente que nos ayuden a hacer frente a las dificultades que nos podamos encontrar en nuestro

² JUNIN, M. Rol de enfermería en cuidados paliativos. Primer simposio virtual de dolor, medicina paliativa y avances en farmacología del dolor. [Página en Internet] [citado 17 febrero 2015] [aprox. 4 p.]. Disponible en <http://omjhnt.com/file-doctc/1AUS/rol-de-enfermer-a-en-cuidados-paliativos-simposio-virtual.html>.

³ LÓPEZ, N.M., REYES MIRANDA, T. y REYES NIETO, M.E. Ética, bioética y legalidad en los cuidados paliativos; competencia de enfermería. *Cancerología* 5 [artículo en Internet] 2010 [citado 7 febrero 2015]; [aprox. 8 p.]. Disponible en <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1294868609.pdf>.



camino cuando estemos trabajando con enfermos que requieren de nosotros unos cuidados tan específicos?

Diversos autores han tratado el tema de los cuidados paliativos (CP) y los cuidados al final de la vida en diferentes modelos académicos. Es el caso de las autoras Ruland y Moore, quienes definen su teoría de final de vida tranquilo, en la que incluyen ciertos aspectos que se deben incluir en lo que ellas consideran unos cuidados adecuados en situaciones de terminalidad. Postulan una serie de afirmaciones básicas que se deben cumplir para proporcionar estabilidad al paciente en los momentos finales, tales como un adecuado control de la analgesia que ayude a la persona a no experimentar dolor, controlando y aliviando las molestias físicas y facilitando el reposo y la relajación, además de incluir al paciente y sus allegados en la toma de decisiones y hacerlos partícipes en los cuidados, proporcionando apoyo emocional y siempre inspirando confianza en el desempeño de nuestra profesión, teniendo presente que las experiencias del paciente en estos ámbitos contribuyen a un final tranquilo de vida⁴.

Podríamos definir este postulado como el desempeño correcto de nuestra profesión, pues nos asegura una vida y muerte digna en todo momento, tanto para el paciente como para la familia. Ahí radica el fin de nuestras acciones como profesionales de la salud, proporcionar el confort y bienestar necesario y correcto hasta los momentos finales, con el mayor respeto y adecuada ejecución de nuestras tareas profesionales.

Es por este motivo por el cual el papel de enfermería en la atención de pacientes en fase terminal debe tratar de lograr la mayor autonomía posible del individuo y conservar su dignidad hasta la muerte desde el respeto a su voluntad, cubriendo ciertos aspectos como el desarrollo de una comunicación efectiva y el soporte emocional durante su adaptación a la enfermedad, así como el adecuado control de los síntomas prioritarios para la persona afectada, desde el respeto a sus valores y preferencias al igual que su voluntad en la toma de decisiones. Las personas enfermas y sus familias tienen determinados ideales y valores culturales que les son propios, y los enfermeros deben dispensar cuidados que sean sensibles y coherentes a la cultura y que respeten sus creencias espirituales y religiosas, ofreciendo unos cuidados centrados en todas las dimensiones que conforman a cada individuo, propiciando siempre el máximo grado de bienestar para estos pacientes y evitando el uso de medidas desesperadas como el encarnizamiento terapéutico⁵.

⁴ CODORNIU, N., BLEDA, M., ALBUQUERQUE, E. *et al.* Cuidados enfermeros en cuidados paliativos: Análisis, consensos y retos. *Index Enferm* [artículo en Internet] 2011 [citado 7 febrero 2015]; [aprox. 11 p.]. Disponible en http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962011000100015&script=sci_arttext 20(1-2): 71-75. 5. Raile Alligood M. *Modelos y teorías en enfermería*. 9.ª Ed. Elsevier España; 2018. pp. 753-70.

⁵ ORBEGOZO, A. y WILSON ASTUDILLO, A. *La enfermería y la filosofía de los cuidados al final de la vida*. [Página en Internet]. 2003 [citado 7 febrero 2015]; [aprox. 24 p.]. Disponible en <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/cuidados%20paliativos/enfermeria-paliativa/FILO-SOFIA%20DE%20LOS%20C.P.%20Y%20ENFERMERIA.pdf>. Consejo Internacional de enfer-

Así mismo, personalizar las necesidades de los pacientes es una prioridad a tener en cuenta por parte de los profesionales de la salud, que permita que el proceso de la muerte pueda seguir su curso natural, encaminado siempre a un final digno y lo más sereno posible. Sin embargo, la práctica diaria no está exenta de dificultades para lograr dicha meta. Por ello, es preciso plantearse como el objetivo principal la necesidad de una capacitación o formación del personal de enfermería que desarrolle su trabajo en dicha disciplina, lo cual puede resolver y mejorar la inadecuada prevención o tratamiento de los síntomas del paciente agónico, los fallos de comunicación entre profesionales y familiares o la insuficiente atención a las necesidades de la misma.

Para ejercer estos cuidados de forma eficaz, los profesionales de enfermería deben contar con una formación básica y adecuada que se centre en todos los aspectos relativos a los CP y cuidados al final de la vida en general. En los últimos años, la situación de los cuidados al final de la vida en España ha experimentado cambios significativos en cuanto a contenidos impartidos; aun así, parece insuficiente el nivel de educación proporcionado en este ámbito a día de hoy. Probablemente, se haya producido un aumento y mejorado la formación de los profesionales dedicados a estos temas con un notable incremento de conocimientos en los programas asistenciales, pero, a pesar de eso, cuando observamos la práctica diaria, contrasta con la escasez de conocimientos y competencias generales desarrollados por parte de los profesionales enfermeros a la hora de enfrentarse a todos los aspectos relacionados con la muerte.

El personal enfermero, por el mero hecho de ser el sanitario que mayor parte del tiempo permanece junto al enfermo, hace frente a una serie de circunstancias y situaciones complejas que se dan a lo largo de su jornada laboral cuando atienden a pacientes en el final de su vida. Es por este motivo por el cual podemos prestar una ayuda muy eficaz en la detección, valoración y el manejo de los síntomas del paciente, con el fin de proporcionar un adecuado control de los mismos, confort y bienestar en los últimos días, así como una muerte digna y tranquila en la medida de lo posible. La familia también debe formar parte integrante del equipo que atiende al paciente, involucrándose en la toma de decisiones y finalmente par-

meras. Declaración de posición del CIE sobre la Fundación de la enfermera que dispensa cuidados a los pacientes moribundos y sus familias. [Página en Internet]. Granada, España. Biblioteca Lascasas 2006 [citado 7 febrero 2015]. Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0161.pdf>. TEJEDOR TORRES, J.C., LÓPEZ DE HEREDIA GOYA, J., HERRANZ RUBIA, N. *et al.* Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An Pediatr* [artículo en Internet] 2013; [citado 7 febrero 2015]; [aprox. 14 p.]. Disponible en http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=90192855&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=37&ty=102&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=37v78n03a90192855pdf001.pdf. RODRIGUES GOMES, A.M. El cuidador y el enfermo en el final de la vida-familia y/o persona significativa. *Enferm. glob.* [revista en Internet]. 2010 febrero [citado 7 febrero 2015]; (18). Disponible en http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412010000100022&script=sci_arttext.



tipicando en los cuidados de una manera activa, ya que ellos serán los cuidadores principales en el ámbito domiciliario⁶.

Los síntomas más relevantes que experimenta la persona cuando su cuerpo comienza a dejar de funcionar correctamente son los físicos. Para muchos pacientes, estos son los más importantes, pues si alivias estos síntomas físicos, estás aliviando en gran medida los psicológicos, ya que muchos vienen derivados del dolor y el malestar que la propia enfermedad les está proporcionando y el hecho de saber que el fin puede estar cerca.

Entre los síntomas físicos más relevantes y habituales, obviamente el más importante es el dolor, que en ocasiones se acompaña de otros, no menos importantes, tales como los síntomas gastrointestinales, neurológicos, respiratorios, etc., derivados de la propia enfermedad y de los tratamientos prescritos para paliar la enfermedad. Estos derivan en ocasiones en síntomas psicológicos, bastante profundos para el paciente y la familia, ya que la persona se ve afectada al ver amenazada su condición vital. Pudiendo desarrollar un cuadro de ansiedad, preocupación y miedo y que tienda a pensar más profundamente sobre su vida y el significado de la misma. Así pues, los problemas físicos, psíquicos o espirituales no resueltos pueden causar o exacerbar el sufrimiento, por lo que en una primera etapa es preciso hacer todo lo que esté en nuestras manos para aliviar las causas físicas de tal sufrimiento, pues a medida que la enfermedad evoluciona, los objetivos terapéuticos pasan de ser curativos a centrarse en proporcionar la mejor calidad de vida y, en los momentos finales, la mejor calidad de muerte posible⁷. Llegados a este punto, debemos darnos cuenta de cuándo hemos pasado del umbral curativo al paliativo. Del hecho de poder remitir a una enfermedad a observar que es definitiva y no se

⁶ ORBEGOZO, A., Wilson Astudillo A. *La enfermería y la filosofía de los cuidados al final de la vida*. [Página en Internet]. 2003 [citado 7 febrero 2015]; [aprox. 24 p.]. Disponible en <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/cuidados%20paliativos/enfermeria-paliativa/FILOSOFIA%20DE%20LOS%20C.P.%20Y%20ENFERMERIA.pdf>. PRIEGO, R., SÁNCHEZ, L., RODRÍGUEZ, E., et al. Cuidados paliativos en oncología pediátrica: ¿Qué puede aportar la enfermería? *XII Congreso nacional. Sociedad española de enfermería oncológica* [Página en Internet]. Madrid, España. 2009 [citado 7 febrero 2015]. Disponible en <http://congreso2009.seeo.org/pages/comunicaciones/ponencias/232.pdf>.

⁷ ORBEGOZO, A., Wilson Astudillo A. *La enfermería y la filosofía de los cuidados al final de la vida*. [Página en Internet]. 2003 [citado 7 febrero 2015]; [aprox. 24 p.]. Disponible en <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/cuidados%20paliativos/enfermeria-paliativa/FILOSOFIA%20DE%20LOS%20C.P.%20Y%20ENFERMERIA.pdf>. TEJEDOR TORRES, J.C., LÓPEZ DE HEREDIA GOYA, J., HERRANZ RUBIA, N. et al. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An Pediatr* [artículo en Internet] 2013; [citado 7 febrero 2015]; [aprox. 14 p.]. Disponible en http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=90192855&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=378&ty=102&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=37v78n03a90192855pdf001.pdf. PRIEGO, R., SÁNCHEZ, L., RODRÍGUEZ, E., et al. Cuidados paliativos en oncología pediátrica: ¿Qué puede aportar la enfermería? *XII Congreso nacional. Sociedad española de enfermería oncológica* [Página en Internet]. Madrid, España. 2009 [citado 7 febrero 2015]. Disponible en <http://congreso2009.seeo.org/pages/comunicaciones/ponencias/232.pdf>.



puede lograr su remisión con ningún tratamiento. Es ahí cuando pasamos a otro plano en el que debemos enfocarnos, en la medida de lo posible, en evitar causar un sufrimiento añadido innecesario al paciente y familia y facilitar un final digno, lleno del máximo confort y bienestar, libre de sufrimientos al paciente. Librarlo, en definitiva, del encarnizamiento terapéutico, lo que significa, no solo aceptar la opinión y derechos del paciente a elegir las acciones que desea que llevemos con su persona, sino aceptar sus decisiones y las de sus allegados a elegir el mejor camino a seguir, así como actuar conforme a ellas, reconociendo sus valoraciones, decisiones, su dimensión espiritual, cultural y religiosa, en caso de que las tuvieran, y preferirían detener cualquier tipo de acción que, en definitiva, pudiese provocarles más sufrimiento añadido al que ya poseen.

Esta noción de aceptación de estas acciones puede resultar muy difícil de entender para el personal sanitario, al que se le ha enseñado que debe hacer todo lo posible por salvaguardar la vida de sus pacientes. Pero no toda nuestra actividad enfermera está enfocada a la idea de salvar vidas, sino de cuidar de aquella persona que lo necesite, sea en el ámbito que sea, en todas sus dimensiones como ser humano, física, emocional, cultural... Este desconocimiento de dichas dimensiones, este empeño en solo centrarnos en el aspecto físico del enfermo, puede llevar a los profesionales de la salud, irremediablemente, a sufrir de manera personal, afectando a su salud física y mental, llegando al punto, incluso, de ser incapaces de desarrollar correctamente su cometido dentro de la profesión, llevándonos a un estado de estrés muy característico que puede hacer que lleguemos a detestar nuestra profesión. Es por ello por lo que los profesionales también deben desarrollar mecanismos de protección individual y en equipo para superar estas situaciones, pues aunque sean ellos los profesionales, la mera condición humana influye terriblemente en la mente y bienestar de aquellos que ayudan al necesitado⁸.

Al mismo tiempo que tratamos el control de los síntomas físicos, también debemos atender la parte emocional y espiritual de nuestros pacientes, independientemente de sus creencias religiosas. Sin duda la etapa más importante y decisiva en la vida de toda persona es el fallecimiento de un ser querido. Esta experiencia suscita una serie de reacciones en la familia que pueden condicionar su futuro, pues es considerada como la sensación más profunda y traumática que un ser humano debe afrontar. Su adecuado acompañamiento es un deber del equipo de salud, y es una parte fundamental que nosotros, como profesionales de la salud, también debemos aprender a manejar estas situaciones para evitar sufrimiento añadido tanto a la

⁸ ORBEGOZO, A., Wilson Astudillo A. *La enfermería y la filosofía de los cuidados al final de la vida*. [Página en Internet]. 2003 [citado 7 febrero 2015]; [aprox. 24 p.]. Disponible en <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/cuidados%20paliativos/enfermeria-paliativa/FILOSOFIA%20DE%20LOS%20C.P.%20Y%20ENFERMERIA.pdf>. TIZÓN BOUZA, E. y VÁZQUEZ TORRADO, R. Enfermería en cuidados paliativos. Hospitalización durante los últimos días de vida. *Enferm Glob* [artículo en Internet] 2004 Nov [citado 7 febrero 2015]; [aprox 32 p.]. Disponible en <http://dialnet.unirioja.es/servlet/ejemplar?codigo=102576>.

familia y al paciente como a nosotros mismos⁹. La agonía del paciente en fase terminal, el estado de sedación profunda para evitar sufrimientos, el fallecimiento, el duelo de la familia y su adecuado apoyo son aspectos que debemos tratar también durante el cuidado de los pacientes en su etapa final de la vida.

Por todo esto, asistir la muerte de un paciente no debería tratarse solo como un acto médico más, pues exige de los trabajadores sanitarios recurrir a las más elevadas competencias profesionales y profundos dones humanos para otorgar paz y tranquilidad de forma que se pueda afrontar el periodo de duelo de la forma menos traumática posible, sin duda proporcionando nuestro apoyo incluso una vez producido el fallecimiento, puesto que no tratamos solo a nuestros pacientes, también debemos procurar la salud y bienestar de los cuidadores principales¹⁰.

Por este motivo, la asistencia al paciente y su familia durante este proceso es una tarea que exige del equipo asistencial una profunda implicación y dedicación, así como una adecuada formación y preparación para ser capaces de cuidar a las personas que se encuentran en estas condiciones. Es por ello por lo que, en 2015, se consideró, en la revisión de este trabajo de final de grado, que la formación de los estudiantes de enfermería en temas relativos a los cuidados paliativos y cuidados al final de la vida era imprescindible para que en un futuro estuviesen preparados para afrontar dichas situaciones. Por consiguiente, se llevó a cabo una consulta de todos los planes de estudio del grado de enfermería de todas las universidades españolas, tanto públicas como privadas, y sus respectivas escuelas de enfermería adscritas, para identificar aquellas asignaturas centradas en los CP, cuidados terminales, cuidados

⁹ ASTUDILLO, W., ORBEGOZO, A., DÍAZ-ALBO, E. y BILBAO, P. *Los cuidados paliativos, una labor de todos*. 1.ª ed. San Sebastián: Sociedad Vasca de cuidados paliativos; 2007. BERNADÁ, M., DALL'ORSO, P., GONZÁLEZ, E., LA PERA, V., CARREROU, R., BELLORA, R., et al. Cuidados paliativos pediátricos. *Arch Pediatr Urug*. [artículo en Internet]. 2012; [citado 7 febrero 2015]; 83(3): 203-210 [aprox. 8 p.]. Disponible en <http://www.cuidadospaliativos.org/uploads/2012/11/CP%20Pediaticos%20-%20Uruguay%202012.pdf>.

¹⁰ RAILE ALLIGOOD, M. *Modelos y teorías en enfermería*. 9ª Ed. Elsevier España; 2018. pp. 753-70. ORBEGOZO, A., Wilson Astudillo A. *La enfermería y la filosofía de los cuidados al final de la vida*. [Página en Internet]. 2003 [citado 7 febrero 2015]; [aprox. 24 p.]. Disponible en <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/cuidados%20paliativos/enfermeria-paliativa/FILOSOFIA%20DE%20LOS%20C.P.%20Y%20ENFERMERIA.pdf>. TEJEDOR TORRES, J.C., LÓPEZ DE HEREDIA GOYA, J., HERRANZ RUBIA, N. et al. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An Pediatr* [artículo en Internet] 2013; [citado 7 febrero 2015]; [aprox. 14 p.]. Disponible en http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=90192855&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=37&ty=102&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=37v78n03a90192855pdf001.pdf. TIZÓN BOUZA, E. y VÁZQUEZ TORRADO, R. Enfermería en cuidados paliativos. Hospitalización durante los últimos días de vida. *Enferm Glob* [artículo en Internet] 2004 nov [citado 7 febrero 2015]; [Aprox 32 p.]. Disponible en <http://dialnet.unirioja.es/servlet/ejemplar?codigo=102576>. ASTUDILLO, W., ORBEGOZO, A., DÍAZ-ALBO, E. y BILBAO, P. *Los cuidados paliativos, una labor de todos*. 1.ª ed. San Sebastián: Sociedad Vasca de cuidados paliativos; 2007. BERNADÁ, M., DALL'ORSO, P., GONZÁLEZ, E., LA PERA, V., CARREROU, R., BELLORA, R., et al. Cuidados paliativos pediátricos. *Arch Pediatr Urug*. [artículo en Internet]. 2012; [citado 7 febrero 2015]; 83(3): 203-210 [aprox. 8 p.]. Disponible en <http://www.cuidadospaliativos.org/uploads/2012/11/CP%20Pediaticos%20-%20Uruguay%202012.pdf>.

al final de la vida, etc., ofrecidas en dichos planes de estudio para conocer en qué porcentaje estos conocimientos eran impartidos a los estudiantes en nuestro país, sabiendo así si era suficiente la formación impartida a los mismos en este campo o si, por el contrario, era preciso insistir más profundamente en esta rama de conocimientos para proporcionar los cuidados adecuados que estos pacientes se merecen.

Estos motivos me llevaron en 2015 a realizar una revisión en profundidad de los planes de estudio académicos de las universidades españolas para conocer en qué medida se imparten conocimientos adecuados a los estudiantes de enfermería en los estudios de grado y postgrado, como parte de un trabajo de fin de grado titulado *Formación enfermera en cuidados al final de la vida en España: Una revisión*. Los datos obtenidos fueron significativos y los veremos, resumidos, a continuación, realizando además un estudio comparativo con los datos obtenidos a fecha de 2020. ¿Cómo ha cambiado la formación sobre CP o cuidados al final de la vida en un periodo de apenas cinco años en nuestro país? ¿Ha mejorado o empeorado?

Nuestro objetivo fue y es conocer si es suficiente el nivel de educación impartido a los estudiantes de enfermería sobre los CP y cuidados al final de la vida en general en los estudios universitarios de España.

RESULTADOS

Se ha realizado, al igual que en el año 2015, una búsqueda exhaustiva por todas las páginas web de las universidades que actualmente están habilitadas en todo el territorio español, tanto públicas como privadas, con sus respectivas facultades, escuelas de enfermería y centros adscritos, en caso de que los hubiese, consultando todos los planes de estudio del actual grado de enfermería para determinar en cuántas universidades se imparten asignaturas relacionadas con los cuidados paliativos o cuidados al final de la vida a los estudiantes de enfermería. Para posteriormente conocer sus contenidos tras revisar cada guía docente de las asignaturas que imparten dichos contenidos y en qué curso formativo, si son de carácter obligatorio u optativo y, en definitiva, en qué aspectos se basan sus contenidos. Comparamos posteriormente los datos obtenidos hace cinco años con los actuales y determinamos la variación producida en este tiempo.

Los datos obtenidos en 2015 en este TFG fueron los siguientes:

Existían distintas universidades españolas que proporcionan en sus planes de estudio asignaturas acerca de la formación en cuidados paliativos o relacionadas con el final de la vida, y en menor medida estudios de máster (títulos propios) que se centran más específicamente en este tema. Se obtuvo que de un total de 107 escuelas y centros de enfermería existentes en 2015 en nuestro país, solo el 35,5% (38 escuelas) ofrecen en sus programas formativos alguna asignatura referente a los cuidados paliativos o al final de la vida, de las cuales el 75% de éstas es de carácter obligatorio y el 25% optativa. Paralelamente, solamente el 9,3% (10 escuelas) ofertan estudios de posgrado, concretamente másteres. Estos últimos son todos títulos propios.



Tras consultar las guías docentes de las asignaturas relativas a dichos cuidados nos encontramos con que sus contenidos podemos agruparlos del siguiente modo:

De las 38 escuelas de enfermería españolas que ofertan contenidos en cuidados al final de la vida, solo el 68,5% de las mismas ofertan conocimientos acerca del control de síntomas a pacientes en fase terminal. Asimismo, el 51,4% se centran específicamente en el ámbito del dolor como síntoma principal y lo estudian por separado del resto de síntomas. Seguidamente, también un 51,4% trata el tema de la agonía y un 54,2% hablan del duelo. Agrupan estos dos temas que le sirven para abordar el apoyo e integración de la familia en el proceso de los cuidados del paciente, aunque solo el 48,6% de las escuelas lo toman en consideración. El mismo porcentaje, incluye la importancia de la comunicación como medio de interacción entre familia-paciente y profesional, así como saber comunicar malas noticias. Sólo un 31,4% de estas 38 escuelas hablan del proceso natural de la muerte y el morir.

Es llamativo en los resultados obtenidos que únicamente un 14,3% de los programas formativos incluyen contenidos relativos a las necesidades espirituales de los pacientes, un 11,4% hablan sobre el estrés que genera el desarrollo de estos cuidados para los profesionales que atienden a pacientes terminales y proporcionan pautas y conocimientos para combatir los efectos de los conflictos emocionales que este personal pueda experimentar. Del mismo modo, un 11,4% de las escuelas forman a sus estudiantes sobre la noción de calidad de vida, el confort y bienestar como elementos necesarios para la satisfacción de los pacientes y familiares durante la etapa final y exclusivamente un 2,9% tiene presente la importancia de los derechos y voluntades de los mismos.

Una vez realizada una búsqueda idéntica de los planes de estudios de los grados y postgrados de enfermería de las universidades españolas en la actualidad, en el presente año 2020, hemos obtenido que, a día de hoy, existe un total de 76 universidades en España, de las cuales 50 son públicas y 26 privadas. Un total de facultades, escuelas o centros adscritos a las mismas de 120 de las cuales 91 pertenecen a las universidades públicas y 29 a privadas.

De todas estas instituciones, solo 34 universidades de las 76, un 44,7%, ofertan asignaturas relacionadas con los CP o cuidados al final de la vida en sus planes de estudio. Dividido por centros, 54 de los mismos, un 45% ofertan estos estudios en los planes de grado de enfermería. En lo que respecta a las asignaturas impartidas, un 83,3% de las mismas son de carácter obligatorio y el 16,6% son optativas, independientemente del curso en el que se quieran realizar (figura 1).

Respecto a estudios postgrado, se ha obtenido que solo tenemos, a fecha de 2020, ocho másteres de enfermería relacionados con esta temática, cinco de ellos son títulos propios y tres oficiales.

Se han cerrado algunas escuelas y estudios presentes en el año 2015, y se han incorporado nuevos estudios de grado en enfermería en otras universidades.

Con respecto a los contenidos hallados dentro de las guías docentes de las asignaturas de las 54 escuelas de enfermería que ofertan contenidos relativos al final de la vida, un 40,7% trata los contenidos de los síntomas físicos en general (gastrointestinales, respiratorios, etc.) dentro de sus planes de estudio y tan solo un



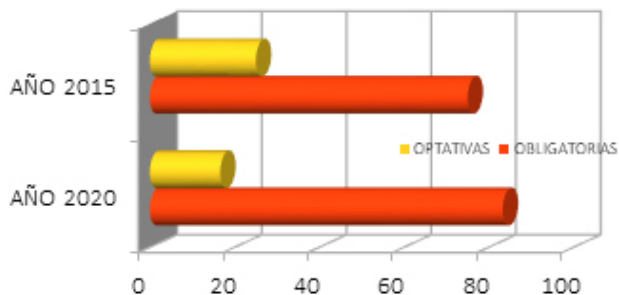


Figura 1: Comparativa entre el año 2015 y 2020 del carácter obligatorio u optativo de las asignaturas impartidas.

37% de estos diferencia el síntoma del dolor aparte del resto de los demás, caracterizándolo como el más significativo para los pacientes. En este sentido el 31,4% abordan la agonía y un 25,9% su consecuente paliación con sedación y farmacología apropiada. En lo relativo a los aspectos psicológicos y la dimensión espiritual del paciente, podemos decir que los aspectos psicológicos, emocionales y personales son tratados en un 18,5% de las escuelas; las necesidades de confort, bienestar, calidad de vida en un 16,6%, la dimensión espiritual, cultural o religiosa, cada vez más presente en nuestras vidas, se trata solo en un 14,4% de las asignaturas, así como el apoyo familiar, la toma de decisiones, la pérdida y el duelo que se imparte entre un 20-30% de las asignaturas.

La presencia de un plan de cuidados individualizado, cuidados multidisciplinar con inclusión de todos los miembros del equipo terapéutico se incluye en un 27,7%, que considera este aspecto como relevante en la atención del paciente agónico.

Los datos más significativos encontrados en los planes de estudio actuales han sido que solo un 7,4% le da importancia a la muerte digna del paciente enfermo, sin sufrimientos añadidos. El mismo porcentaje se dedica al entendimiento del estrés que viven las enfermeras, donde se enseñan técnicas de superación y de afrontamiento.

He encontrado en las guías del curso actual 2019-2020, de algunas facultades (ver anexo), la oferta de información y conocimientos básicos para ser capaces de tratar pacientes oncológicos o terminales pediátricos. De modo que se avanza en la conciencia de la terminalidad en todas las etapas de la vida, aunque de momento este tema solo lo incluyen un 12,9% del total de los centros que ofertan estudios sobre CP (figura 2).



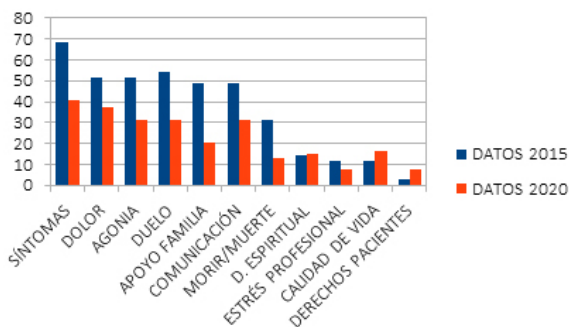


Figura 2. Comparativa entre años 2015 y 2020 de los contenidos impartidos en las guías docentes de las asignaturas pertenecientes al grado de enfermería.

CONCLUSIONES

Observamos como en el transcurso de un periodo de apenas cinco años, la formación impartida a los estudiantes de enfermería de las universidades españolas acerca de los CP y cuidados al final de la vida tiene un crecimiento significativo, pasando del 35,5% al 44,7% (un aumento aproximado del 9%). Así mismo, también ha aumentado el carácter obligatorio de las asignaturas impartidas llegando a superar en la actualidad el 80%.

La diferencia más significativa que he podido observar en los contenidos de dichas asignaturas es que mientras muchas de ellas han disminuido su cantidad de conocimientos, tales como los síntomas, el dolor, la agonía, el duelo y el apoyo familiar, la comunicación e información de los hechos a pacientes y familiares..., otros temas han aumentado en nivel de especificidad, tales como la concienciación del estrés sufrido por los profesionales de la salud, la importancia de la calidad de vida del paciente y el derecho a una muerte digna, así como todos los demás derechos que envuelven a la persona a elegir sobre su vida o, en estos casos, sobre su muerte.

Se han disminuido conocimientos sobre ciertos aspectos básicos de las materias en muchas escuelas en beneficio de incluir otros nuevos más relevantes y actuales, tales como los aspectos ético-legales de los cuidados terminales, el empleo de la sedación y farmacología adecuada para evitar esa agonía sufrida por los pacientes, la realización de planes de cuidados específicos con trabajo en equipo multidisciplinar que da más importancia a la dimensión psicológica y a los aspectos emocionales que envuelven el proceso de la enfermedad y que, por primera vez, incluyen el tema de los CP en pacientes pediátricos. Un tema muy importante que no debemos olvidar, como profesionales de la salud que somos, es que los CP y cuidados al final de la vida no solo se presentan en pacientes adultos, también los niños entran en este campo de actuación enfermera.

RECIBIDO: 19-12-2019; ACEPTADO: 26-2-2020

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ASTUDILLO, W., ORBEGOZO, A., DÍAZ-ALBO, E. y BILBAO, P. *Los cuidados paliativos, una labor de todos*. 1.ª ed. San Sebastián: Sociedad Vasca de cuidados paliativos; 2007.
- BERNADÁ, M., DALL'ORSO, P., GONZÁLEZ, E., LA PERA, V., CARREROU, R., BELLORA, R., et al. Cuidados paliativos pediátricos. *Arch Pediatr Urug*. [artículo en Internet]. 2012; [citado 7 febrero 2015]; 83(3): 203-210 [aprox. 8 p.]. Disponible en <http://www.cuidadospaliativos.org/uploads/2012/11/CP%20Pediaticos%20-%20Uruguay%202012.pdf>.
- CODORNIU, N., BLEDA, M., ALBUQUERQUE, E. et al. Cuidados enfermeros en cuidados paliativos: Análisis, consensos y retos. *Index Enferm* [artículo en Internet] 2011 [citado 7 febrero 2015]; [aprox. 11 p.]. Disponible en http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962011000100015&script=sci_arttext 20(1-2): 71-75.
- CONSEJO INTERNACIONAL DE ENFERMERAS. Declaración de posición del CIE sobre la Fundación de la enfermera que dispensa cuidados a los pacientes moribundos y sus familias. [Página en Internet]. Granada, España. Biblioteca Lascasas 2006 [citado 7 febrero 2015]. Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0161.pdf>.
- ESPINAR CID, V. Los cuidados paliativos: Acompañando a las personas al final de la vida. *Cuad Bioét* *xxiii* [artículo en Internet] 2012 [citado 6 febrero 2015]; [aprox. 8 p.]. Disponible en <http://www.aebioetica.org/revistas/2012/23/77/169.pdf>.
- JUNIN, M. Rol de enfermería en cuidados paliativos. Primer simposio virtual de dolor, medicina paliativa y avances en farmacología del dolor. [Página en Internet] [citado 17 febrero 2015] [aprox. 4 p.]. Disponible en <http://omjhnt.com/file-doctc/1AUS/rol-de-enfermer-a-en-cuidados-paliativos-simposio-virtual.html>.
- LÓPEZ, N.M., Reyes Miranda T., Reyes Nieto ME. Ética, bioética y legalidad en los cuidados paliativos; competencia de enfermería. *Cancerología* 5 [artículo en Internet] 2010 [citado 7 febrero 2015]; [aprox. 8 p.]. Disponible en <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1294868609.pdf>.
- ORBEGOZO, A., Wilson Astudillo A. *La enfermería y la filosofía de los cuidados al final de la vida*. [Página en Internet]. 2003 [citado 7 febrero 2015]; [aprox. 24 p.]. Disponible en <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/cuidados%20paliativos/enfermeria-paliativa/FILOSOFIA%20DE%20LOS%20C.P.%20Y%20ENFERMERIA.pdf>.
- PRIEGO, R., SÁNCHEZ, L., RODRIGUEZ, E., et al. Cuidados paliativos en oncología pediátrica: ¿Qué puede aportar la enfermería? *XII Congreso nacional. Sociedad española de enfermería oncológica* [Página en Internet]. Madrid, España. 2009 [citado 7 febrero 2015]. Disponible en <http://congreso2009.seco.org/pages/comunicaciones/ponencias/232.pdf>.
- RAILE ALLIGOOD, M. *Modelos y teorías en enfermería*. 9.ª Ed. Elsevier España; 2018. pp. 753-770.
- RODRIGUES GOMES, A.M. El cuidador y el enfermo en el final de la vida - familia y/o persona significativa. *Enferm. glob.* [revista en Internet]. 2010 febrero [citado 7 febrero 2015]; (18). Disponible en http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412010000100022&script=sci_arttext.
- TEJEDOR TORRES, J.C., LÓPEZ DE HEREDIA GOYA, J., HERRANZ RUBIA, N. et al. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An Pediatr* [artículo en Internet] 2013; [citado 7 febrero 2015]; [aprox. 14 p.]. Disponible en http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=90192855&pident_usuario=0&p-contactid=&pident_revista=37&ty=102&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=37v78n03a90192855pdf001.pdf.

TIZÓN BOUZA, E. y VÁZQUEZ TORRADO, R. Enfermería en cuidados paliativos. Hospitalización durante los últimos días de vida. *Enferm Glob* [artículo en Internet] 2004 Nov [citado 7 febrero 2015]; [Aprox 32 p.]. Disponible en <http://dialnet.unirioja.es/servlet/ejemplar?codigo=102576>.



ANEXO

- Estudios de enfermería. Universidad de Córdoba. [Página en Internet]. Córdoba; 2015. Disponible en <http://www.uco.es/enfermeria/grado-enfermeria/planificacion/index.html#primero> [citado 29 febrero 2020].
- Universidad Alfonso X El Sabio. Grado en enfermería. [Página en Internet]. Madrid; 2015. Disponible en <http://www.uax.es/grado-en-enfermeria.html> [citado 29 febrero 2020].
- Universidad Autónoma de Barcelona. Grado en enfermería. [Página en Internet]. Barcelona; 2020 [citado 29 febrero 2020]. Disponible en <https://www.uab.cat/web/estudiar/llistat-de-graus/pla-d-estudis/pla-d-estudis-i-horaris/infermeria-escola-adscrita-sant-cugat-1345467811493.html?param1=1345767862121>.
- Universidad Católica de Murcia. Grado en enfermería. [Página en Internet]. Murcia; 2015. Disponible en <http://www.ucam.edu/estudios/grados/enfermeria-presencial/plan-de-estudios> [citado 29 febrero 2020].
- Universidad Complutense de Madrid. Grado en enfermería. [Página en Internet]. Madrid; 2015. Disponible en <http://www.ucm.es/estudios/grado-enfermeria-estudios-competencias>. <http://www.ucm.es/data/cont/docs/titulaciones/26.pdf> [citado 29 febrero 2020].
- Universidad complutense de Madrid. Grado en enfermería. [Página en Internet]. Madrid; 2020 [citado 29 febrero 2020]. Disponible en <https://www.ucm.es/estudios/grado-enfermeria>.
- Universidad de Alcalá. Grado en enfermería [Página en Internet]. Madrid; 2015. Disponible en http://www.uah.es/acceso_informacion_academica/primero_segundo_ciclo/matricula_I_II_ciclo/documentos/Hojas_matricula/G209.pdf [citado 29 febrero 2020].
- Universidad de Alcalá. Grado en enfermería [Página en Internet]. Madrid; 2015. Disponible en http://www.uah.es/estudios/asignaturas/IstAsignaturas_v3.asp?CodCentro=201&CodPlan=G255 [citado 29 febrero 2020].
- Universidad de Alicante. Grado en enfermería [Página en Internet]. Alicante; 2015. Disponible en <http://cvnet.cpd.ua.es/webcvnet/planestudio/planestudiond.aspx?plan=C351#> [citado 29 febrero 2020].
- Universidad de Cádiz. [Página en Internet]. Cádiz; 2015. Disponible en <http://www.uca.es/es/estudios-y-acceso/oferta-general-de-estudios/grados> [citado 29 febrero 2020].
- Universidad de Extremadura. Grado en enfermería [Página en Internet]. Extremadura; 2015. Disponible en <http://www.unex.es/conoce-la-uex/centros/cum/titulaciones/grado> [citado 29 febrero 2020].
- Universidad de Granada. Facultad de enfermería [Página en Internet]. Granada; 2015. Disponible en <http://depenfermeria.ugr.es/static/GestorDocencia> [citado 29 febrero 2020].
- Universidad de Granada. Máster en Cuidados de salud para la promoción de la autonomía de las personas y la atención a los procesos del fin de vida. [Página en Internet]. Granada; 2015. Disponible en http://masteres.ugr.es/cuidados/pages/ficha#toc_contenido [citado 29 febrero 2020].
- Universidad de Huelva. Facultad de enfermería [Página en Internet]. Huelva; 2015. Disponible en <http://www.uhu.es/enfe/> [citado 29 febrero 2020].
- Universidad de Jaén. [Página en Internet]. Jaén; 2015. Disponible en <https://uvirtual.ujaen.es/pub/es/informacionacademica/catalogoguiasdocentes/p/2014-15/7/100A> [citado 29 febrero 2020].

- Universidad de La Laguna. Máster universitario en cuidados al final de la vida. [Página en Internet]. Tenerife; 2015. Disponible en <http://www.departamentos.ull.es/view/titulospropios/tanalogia/Inicio/es> [citado 29 febrero 2020].
- Universidad de La Rioja. Grado en enfermería [Página en Internet]. La Rioja; 2015. Disponible en <http://www.unirioja.es/estudios/grados/enfermeria/guias.shtml> [citado 29 febrero 2020].
- Universidad de las Islas Baleares. Grado en enfermería. [Página en Internet]. Islas Baleares; 2020 [citado 29 febrero 2020]. Disponible en <https://estudis.uib.cat/grau/>.
- Universidad de León. Grado en enfermería [Página en Internet]. León; 2015. Disponible en <http://www.unileon.es/estudiantes/estudiantes-grado/oferta-de-estudios/planes?titula=1105> [citado 29 febrero 2020].
- Universidad de Murcia. Escuela universitaria de enfermería de Cartagena. [Página en Internet]. Murcia; 2015. Disponible en <http://www.um.es/web/enfermeria-ct/contenido/estudios/grados/enfermeria/2014-15/guias> [citado 29 febrero 2020].
- Universidad de Navarra. Grado en enfermería [Página en Internet]. Navarra; 2015. Disponible en <http://www.unav.edu/web/grado-en-enfermeria/plan-de-estudios/asignaturas> [citado 29 febrero 2020].
- Universidad de Oviedo. Grado en enfermería [Página en Internet]. Oviedo; 2015. Disponible en http://www.uniovi.es/estudios/guias/grados/-/asset_publisher/bePFpf8XkIxB/content/grado-en-enfermeria-centro-adscrito-2013?redirect=%2Festudios%2Fguias%2Fgrados [citado 29 febrero 2020].
- Universidad de País Vasco. Grado en enfermería. [Página en Internet]. País Vasco; 2020 [citado 29 febrero 2020]. Disponible en <https://www.ehu.eus/eu/erizaintzako-gradua-gipuzkoa/kreditu-eta-irakasgaiak-ikasturteka>.
- Universidad de Salamanca. Escuela universitaria de Ávila [Página en Internet]. Salamanca; 2015. Disponible en http://www.usal.es/webusal/files/Plan%20Estudios%20Enfermeria%20Avila%20CAdscrito_modif.pdf [citado 29 febrero 2020].
- Universidad de Salamanca. Escuela universitaria de Enfermería de Zamora [Página en Internet]. Salamanca; 2015. Disponible en http://www.usal.es/webusal/node/4556?mst=23http://www.usal.es/webusal/files/Plan%20Estudios%20Enfermeria%20Zamora%20CAdscrito_modif.pdf [citado 29 febrero 2020].
- Universidad de Salamanca. Escuela universitaria de Enfermería y fisioterapia. [Página en Internet]. Salamanca; 2015. Disponible en <http://enfermeria.usal.es/index.php/titulaciones/gradoenfermeria/plan-de-estudios> [citado 29 febrero 2020].
- Universidad de Salamanca. Máster en el tratamiento de soporte y cuidados paliativos en el enfermo oncológico. [Página en Internet]. Salamanca; 2015. Disponible en <http://www.usal.es/webusal/node/48597> [citado 29 febrero 2020].
- Universidad de Salamanca. Máster en tratamiento del dolor [Página en Internet]. Salamanca; 2015. Disponible en <http://www.usal.es/webusal/node/40411> [citado 29 febrero 2020].
- Universidad de Sevilla. Grado en enfermería [Página en Internet]. Sevilla; 2015. Disponible en http://www.us.es/estudios/grados/plan_157?p=7 [citado 29 febrero 2020].
- Universidad de Vigo. Grado en enfermería. [Página en Internet]. Vigo; 2020 [citado 29 febrero 2020]. Disponible en https://secretaria.uvigo.gal/docnet-nuevo/guia_docnet/?consulta=asignaturas&ensenyament=V52G140V01.



- Universidad del País Vasco. Máster especialista universitario en cuidados paliativos. [Página en Internet]. País Vasco; 2015 [citado 29 febrero 2020]. Disponible en <http://www.hospital-sanjuan-dedios.es/cas/master-especialista-universitario-en-cuidados-paliativos.html>.
- Universidad Pompeu Fabra. Grado en enfermería. [Página en Internet]. Barcelona; 2020 [citado 29 febrero 2020]. Disponible en <http://www.tecnocampus.cat/ca/grau/infermeria/pla-estudis>.
- Universidad Pontificia de Comillas. Escuela universitaria de Enfermería y fisioterapia. [Página en Internet]. Madrid; 2015. Disponible en <http://www.euef.upcomillas.es/es/grados/grado-en-enfermeria> [citado 29 febrero 2020].
- Universidad Pontificia de Comillas. Máster universitario en cuidados paliativos. [Página en Internet]. Madrid; 2015. Disponible en <http://www.euef.upcomillas.es/es/postgrado/sanitaria/master-universitario-en-cuidados-paliativos> [citado 29 febrero 2020].
- Universidad Pontificia de Salamanca. Grado en enfermería. [Página en Internet]. Salamanca; 2015. Disponible en <http://www.upsa.es/estudiar/estudios/titulacion/plan-de-estudios.php?id-Tit=1011> [citado 29 febrero 2020].
- Universidad Pontificia de Salamanca. Máster en cuidados integrales y paliativos en enfermos terminales. Nuevas tecnologías. [Página en Internet]. Salamanca; 2015. Disponible en <http://www.upsa.es/estudiar/estudios/titulacion/posgrado/ficha.php?idTit=6U> [citado 29 febrero 2020].
- Universidad Rey Juan Carlos. Grado en enfermería. [Página en Internet]. Madrid; 2020 [citado 29 febrero 2020]. Disponible en <https://www.urjc.es/estudios/grado/590-enfermeria#itineraio-formativo>.
- Universitat Rovira i Virgili. Grado en enfermería [Página en Internet]. Tarragona; 2015. Disponible en http://moodle.urv.cat/docnet/guia_docent/index.php?centre=18&ensenyament=1820&consulta=assigatures [citado 29 febrero 2020].
- Universitat Autònoma de Barcelona. Escola Universitària d'Infermeria Sant Pau. [Página en Internet]. Barcelona; 2015. Disponible en http://webs01.santpau.cat/polymitaImages/public/EUI-web/Estudis/Pla%20estudis%20GI/Pla_Estudis_GI.pdf [citado 29 febrero 2020].
- Universitat Autònoma de Barcelona. Máster en Infermeria oncológica. [Página en Internet]. Barcelona; 2015 [citado 29 febrero 2020]. Disponible en http://webs01.santpau.cat/collage/images/potter/tempFiles/potterTmpFile_uuid_188092/14-15%2BInfermeria%2BOncol%-25C3%25B2gica.pdf.
- Universitat Autònoma de Madrid. Máster en Cuidados Paliativos y Tratamiento de Soporte del Enfermo con Cáncer [Página en Internet]. Madrid; 2015. Disponible en http://www.uam.es/ss/Satellite/es/1242654675830/1242656616884/estudiopropio/estudioPropio/Master_en_Cuidados_Paliativos_y_Tratamiento_de_Soporte_del_Enfermo_con_Cancer.htm [citado 29 febrero 2020].
- Universitat de Barcelona. Escola Universitària d'Infermeria. [Página en Internet]. Barcelona; 2015. Disponible en <http://eui.hsjdbcn.org/grau-en-infermeria/pla-destudis> [citado 29 febrero 2020].
- Universitat de Lleida. Facultat d'Infermeria [Página en Internet]. Lleida; 2015. Disponible en <http://www.infermeria.udl.cat/ca/pla-formatiu/pla-estudis-guies-docents.html> [citado 29 febrero 2020].
- Universitat de Vic. Universitat central de Catalunya. Grado en enfermería [Página en Internet]. Catalunya; 2015. Disponible en <http://www.uvic.es/estudi/infermeria> [citado 29 febrero 2020].
- Universitat Jaume I de Castellón. Grado en enfermería. [Página en Internet]. Comunidad Valenciana; 2020 [citado 29 febrero 2020]. Disponible en <https://www.uji.es/estudis/oferta/base/graus/2019/infermeria>.



MÁS DE DOS DÉCADAS EN CUIDADOS PALIATIVOS EN COSTA RICA

Javier A. Rojas Elizondo*

RESUMEN

Este artículo presenta una síntesis sobre el desarrollo de los cuidados paliativos en Costa Rica, que se articulan por medio del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos, institución ligada al Ministerio de Salud Pública. Se concluye que es esencial la coordinación de distintos organismos que trabajan por el consenso en la atención mediante el establecimiento de normas, protocolos y guías clínicas orientadores con lineamientos claros a los profesionales de salud en la atención al final de la vida.

PALABRAS CLAVE: cuidados paliativos, paciente en fase terminal, Costa Rica.

MORE THAN TWO DECADES OF PALLIATIVE CARE IN COSTA RICA

ABSTRACT

This article presents a synthesis on the development of palliative care in Costa Rica, articulated through the National Council for Palliative Care, an institution linked to the Ministry of Public Health. We conclude that the coordination among different organisms that work on behalf of consensus in care is essential to establish norms, protocols, and clinical guidelines for health professionals in end-of-life care.

KEYWORDS: palliative care, terminal patient, Costa Rica.



Para los compañeros y compañeras de la Sociedad Interamericana de Tanatología es fundamental tener una visión clara vinculada con la realidad del sistema de salud de Costa Rica, toda vez que el desarrollo de los cuidados paliativos está íntimamente relacionado con el estudio y evolución de los mismos.

Costa Rica es una nación pequeña situada en Centroamérica, con una superficie de 51 100 km², es un destino turístico para visitantes de todo el mundo. Tiene una variedad de especies animales y vegetales propios de la zona tropical que responden a la ubicación del país. Costa Rica por su posición significó un puente biológico y cultural que permitió el encuentro de especies forestales y animales, así como de culturas del norte y del sur del continente. La diversidad de flora y fauna es de las más altas del mundo. Su posición ístmica le permitió la migración de especies del norte y el sur de América. Casi el 30% del territorio está protegido bajo diversas formas de conservación (FAO, 2000).

La cultura y gentilicio costarricense son una mezcla de razas que coexisten en el país. La influencia principal es la europea, que se demuestra en aspectos como el idioma y la arquitectura. La influencia indígena es menos visible, pero está presente en algunos platos típicos y el desarrollo artístico. Una influencia más reciente es la que viene de Estados Unidos, que se observa en muchas áreas, desde las carteras publicitarias, costumbres y cadenas de comida que abundan en los pueblos.

Un aspecto importante de la herencia cultural costarricense es su amor por la paz y la democracia. Los «ticos», como se les conoce a los costarricenses, tratan de destacar que el país es la excepción de América Latina, ya que desde hace mucho tiempo la política es dominada por el sistema democrático y no por dictadores. Los ticos se enorgullecen de tener más de un siglo de tradición democrática y más de 50 años sin ejército. Éste fue abolido en 1948, y el dinero que ahorra el país al no tener fuerzas armadas se invierte en mejorar el nivel de salud de los costarricenses, lo que ayuda para la paz social, que hace de Costa Rica un lugar considerado como agradable.

Costa Rica tiene un contexto de salud en las Américas que puede percibirse como evidentemente privilegiado; no obstante, si se compara con países desarrollados, indudablemente es mucho lo que nos falta por hacer y más aún lo que necesitamos aprender.

Lo mencionado ubica al país entre los doce del mundo que más invierten en salud y el número uno que más invierte a nivel de América Latina, según la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE). El sistema de seguridad social del país, a cargo de la Caja Costarricense de Seguro Social, es de tipo universal para toda la población.

La salud de una comunidad estriba en parte de los servicios de salud constituidos, pero en una medida mucho mayor depende de las condiciones del ambiente, del tipo de vida y trabajo que la persona posea, de los alimentos que se consuman, de

* Ph.D. Dirección de correspondencia javierrojasl@yahoo.com.

las condiciones de la vivienda, de la pureza del agua, de cómo se emplea el tiempo libre, de los hábitos de reproducción, del nivel de salud mental, entre muchos otros. Es decir, la integridad física y mental de las personas está relacionada con la forma de vida y con una responsabilidad individual y social de la sociedad.

En nuestro país, en las décadas anteriores, un sostenido aumento del ingreso per cápita y de los salarios en general coincidió con una clara mejoría de los indicadores de salud, no quiere esto indicar una relación directa de causa y efecto, sino simplemente mostrar una relación que coincide razonablemente con la tesis de que el desarrollo económico y social favorece el mejoramiento de la salud (Mohs, 1983). Desafortunadamente, tal situación de prosperidad general desapareció muy rápidamente, por lo que el sistema entró en una crisis organizacional y financiera que ha limitado la inversión en salud y que, a pesar de las reformas sectoriales, persiste en la actualidad. Hoy existe preocupación sobre la sustentabilidad financiera del sistema a largo plazo. Con todo eso el país muestra un considerable aumento de la esperanza de vida al nacer, que de alguna manera es paradójico en tanto que se tienen mayor cantidad de enfermedades crónicas y cáncer con menos recursos económicos para tratarlas adecuadamente.

El desarrollo de los cuidados paliativos y, en un sentido más amplio, del sistema nacional de salud está relacionado con el nivel de vida de cada sociedad. En general, a mayor bienestar económico la inversión en gasto sanitario y –más concretamente– en cuidados paliativos parece aumentar (Pastrana, 2013).

La medicina del dolor y cuidados paliativos de Costa Rica se trabaja en red por medio de la seguridad social, desde el primer hasta el tercer nivel de atención. La red se encuentra articulada por medio del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos, que está ligado al Ministerio de Salud Pública.

El país cuenta con el Centro Nacional del Control del Dolor y Cuidados Paliativos, con 51 unidades a lo largo y ancho del país. Al año, el centro atiende alrededor 11 700 pacientes y las otras unidades en el resto del país atienden cerca de 12 000 pacientes al año (CNCD y CP, 2020). La intención es contribuir a desarrollar una sólida Red Nacional de Atención del Dolor y de Cuidados Paliativos, que, trabajando articuladamente con el Consejo Nacional de Cuidados Paliativos adscrito al Ministerio de Salud y con las respectivas asociaciones de especialistas del Colegio de Médicos y Cirujanos de Costa Rica, contribuya a regular la actividad tanto en el sector público como en el privado. Se están desarrollando normativas de atención, consensos, protocolos y guías clínicas que orienten adecuadamente y con lineamientos claros a profesionales de salud en general, a la hora de atender a estos pacientes.

A nivel histórico la década de los noventa representó el período de florecimiento de los cuidados paliativos en Costa Rica, donde surgieron diferentes centros encargados de esta labor, pertenecientes tanto a la CCSS como a organizaciones no gubernamentales (ONG) (Brenes, M., Brenes, J., & Núñez, C., 2013).

A finales de la década de los ochenta se funda la primera Unidad Pediátrica en Costa Rica y en América Latina que brinda atención domiciliaria y hospitalaria a los niños del país. De acuerdo a lo recopilado por Brenes (2013), los cuidados paliativos tienen su origen a la luz del sufrimiento de una paciente, ya que las far-



macias se negaban a despachar las dosis de morfina prescritas. Esto, asociado a la escasez del fármaco en el país y al desconocimiento en cuanto a la dosis, que en esa época era considerada poco científica por algunos profesionales que no se encontraban actualizados en terapia del dolor y el cuidado paliativo (Brenes, M., Brenes, J., & Núñez, C, 2013). Lo anterior motivó algunas querellas legales que concluyeron en la protección del Estado en cuanto al derecho de «morir con dignidad y sin dolor» para toda la población.

Poco tiempo después se crea la primera Clínica del Control del Dolor y Cuidados Paliativos del país, ya que los otros centros que se habían establecido hasta el momento se orientaban al cuidado paliativo. En dicha clínica se brindaba la atención de los pacientes a nivel de consulta externa y hospitalización; posteriormente, debido a que ya los pacientes no se podían presentar a consulta médica debido a su condición, se inicia la visita domiciliar (Brenes, M., Brenes, J., & Núñez, C, 2013). Dentro de la atención que brinda esta unidad se encuentran personas con enfermedades degenerativas que afectan al corazón, los pulmones, el hígado, los riñones o el cerebro, o enfermedades crónicas o potencialmente mortales, como la infección por VIH y la tuberculosis farmacorresistente. Algunos años después esta Clínica del Dolor cambió su nombre a Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidado Paliativo y fue declarada como la encargada técnica, asesora en su especialidad, en el ámbito institucional en medicina del dolor, apoyo emocional y atención psicosocial al enfermo en fase terminal.

La creación de estas instituciones brindó respuesta a una gran cantidad de necesidades que no se habían tomado en consideración. También mitigó las privaciones que tenía el país en el apoyo a personas y grupos familiares que tenían grandes necesidades en materia de apoyo en el progreso de la enfermedad. Es a partir de estos momentos cuando surge una lucha de los hospitales y comunidades para crear sus unidades de Cuidado Paliativo.

Uno de los avances más considerables en materia de política pública fue la promulgación de la Ley N.º 7756 del 20 de marzo de 1998, con el fin de brindar licencia al trabajador asalariado activo que fuera designado como beneficiario responsable de cuidar a un paciente en fase terminal, sin mediar retribución alguna entre el paciente y la persona responsable de cuidarlo; el responsable podrá ser familiar u otra persona que por su vínculo afectivo y responsabilidad, se estime cumpla con la misión encomendada.

La «Ley de Beneficios para los Responsables de Pacientes en Fase Terminal» tenía por objeto que las personas, que habían sido diagnosticadas con una enfermedad en fase terminal –y que tenían una expectativa de vida igual o menor a seis meses, según lo disponía el artículo 3, de la Ley– pudieran designar a una persona, sea un familiar o una persona con quien tuvieran un vínculo afectivo, que pueda cuidarlos. La posibilidad de designar un cuidador responsable de una persona con una enfermedad en fase terminal, tiene su fundamento en la dignidad inherente de la persona humana. De allí que la Ley señala, expresamente, que la condición del «Cuidador Responsable» no admite la posibilidad de que el paciente u otra persona retribuya al cuidador de ninguna forma. Empero, la Ley de Responsables de Pacientes Terminales establece que las personas designadas para ser cuidadores res-



pensables podrán disfrutar de una licencia laboral y de un subsidio, durante ese tiempo de licencia.

La aplicación de los beneficios de la ley propició el mejoramiento de la calidad de atención de las personas portadoras de enfermedades terminales y permitió que los cuidadores disfrutaran de licencias que les permitieron estar al lado de su familia. En los últimos años en Costa Rica las políticas nacionales de salud han avanzado en cuanto a leyes que preservan y ayudan a aquellas personas que se encuentran en estado terminal y a sus cuidadores más próximos, lo cual ha sido un aporte al progreso del país.

En la actualidad se podría decir que toda la población nacional se beneficia de este avance en la salud, donde ahora no solo la curación es una necesidad, sino también el apoyo continuo en los últimos días de la vida.

En los primeros años de esta década dos universidades costarricenses inician maestrías interdisciplinarias en Cuidado Paliativo. Con estos programas se crea la primera oferta académica formal universitaria en Cuidado Paliativos en Centroamérica (Brenes, M., Brenes, J., & Núñez, C, 2013). Poco tiempo después el Colegio de Médicos de Costa Rica inicia el proceso de reconocimiento de la especialidad en Cuidados Paliativos a nivel médico.

Otra de las actividades notables que se han realizado ha sido contribuir con la formación permanente y la capacitación de profesionales de salud, para garantizar la buena atención a largo plazo. En ese proceso, la investigación ha sido determinante para documentar experiencias en este campo tan especializado.

En los últimos años Costa Rica ha destacado como uno de los países que poseen un alto índice de Desarrollo de Cuidado Paliativo (ALCP), según lo indica un estudio de la revista *Medicina Paliativa* (Pastrana, 2013).

La psicología y otras disciplinas entienden que la colaboración entre los diferentes profesionales es más efectiva cuando las tareas están más claramente definidas y cuando la evaluación respetuosa se establece como norma. Los cuidados paliativos han experimentado un gran desarrollo a lo largo de las últimas décadas; no obstante, falta mucho camino por recorrer, y aún no tienen el apoyo suficiente como para responder de forma oportuna y eficaz a las necesidades crecientes de los pacientes. Cada disciplina debería asumir el desafío de encontrar la manera de potenciar e implementar servicios asistenciales capaces de cumplir con esta demanda cada vez más creciente.

RECIBIDO: 12-3-2020; ACEPTADO: 12-5-2020



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BRENES, M., BRENES, J. y NÚÑEZ, C. (2013). Pasado y presente de los cuidados paliativos en Costa Rica. *Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica*, 70(605), 71-76.
- CNCD Y CP (2020). Recuperado <https://www.presidencia.go.cr/comunicados/2020/03/centro-nacional-del-dolor-inicia-plan-piloto-para-monitoreo-remoto-a-pacientes/>.
- FAO (2000). Cambios en la Cobertura Forestal de Costa Rica. Recuperado de <http://www.fao.org/forestry/40021-072df4cef5a6e662193ff1698abb61aa6.pdf> (consultado el 13 de junio del 2020).
- JEFFRY, Garza (30 de noviembre de 2015). «Costa Rica entre los que más invierten en salud». *La República*. Consultado el 12 de agosto de 2016.
- MOHS VILLALTA, Edgar, 1939- La salud en Costa Rica / Edgar Mohs Villalta. –1a. Ed.– San José, C.R.: EUNED, 1983.
- PASTRANA, T., DE LIMA, L., PONS, J.J. y CENTENO, C. (2013). *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica*. Edición cartográfica 2013. Houston: IAHPHC Press.



REVISORES

La dirección de la revista agradece la inestimable colaboración de quienes muy amablemente han accedido a participar en el sistema de doble evaluación ciega, llevando a cabo el trabajo de lectura y valoración anónima de los artículos que han llegado a la Redacción de *Cuidar* para optar a ser incluidos en el presente número.

Pedro Ruymán BRITO BRITO

Domingo Ángel FERNÁNDEZ GUTIÉRREZ

Juan José SUÁREZ SÁNCHEZ

Martín RODRÍGUEZ ÁLVARO

Cristo M. MARRERO GONZÁLEZ

Carme BELTRÁN VILAGRASA

INFORME ANUAL DEL PROCESO EDITORIAL DE *CUIDAR*

El promedio de tiempo de publicación desde la llegada de los artículos a la Redacción de la revista hasta su publicación (pasando por el proceso selección, lectura, evaluación y corrección de pruebas) es de once meses y medio. Los evaluadores/as son miembros de diversas facultades de centros nacionales e internacionales.

Estadísticas:

- Núm. de artículos recibidos en la redacción para esta edición: 7
- Núm. de artículos aceptados: 7
- Promedio de evaluadores por artículo: 2
- Promedio de tiempo entre llegada y aceptación de artículos: 2,1 meses
- Promedio de tiempo entre aceptación y publicación: 3 meses

El 100% de los manuscritos enviados a *Cuidar* ha sido aceptado para su publicación.



Servicio de Publicaciones
Universidad de La Laguna