

EL DUELO ANTICIPADO EN LA FAMILIA DE LOS PACIENTES INGRESADOS EN LA UNIDAD DE CUIDADOS CRÍTICOS PRESENTACIÓN DE UN CASO CLÍNICO

Anticipatory Grieving in Critically-ill Patients' Families: A Clinical Case

María Gálvez-González

Enfermera. Unidad de Cuidados Intensivos. Hospital Regional Universitario Carlos Haya, Málaga

RESUMEN

A lo largo de la historia las familias han desempeñado un papel crucial en el cuidado de sus miembros. En la actualidad la tecnología y la capacitación necesarias para la "adecuada" atención de los pacientes han tenido la desafortunada consecuencia de limitar la participación de ésta en la toma de decisiones y el cuidado directo de sus seres queridos, siendo el profesional de enfermería quien toma el relevo familiar con respecto a numerosos aspectos del cuidado. Las ciencias biomédicas se han desarrollado de tal forma que han influido poderosamente en el modo de morir de los seres humanos. Cada vez son más los pacientes que, padeciendo procesos irreversibles, son ingresados en las Unidades de Cuidados Intensivos. Una parte nada despreciable de estos enfermos fallecen sedados, conectados a un respirador y expropiados de su red familiar y social durante su ingreso en este tipo de unidades. En este caso clínico se describe la posibilidad de cambiar la atención sanitaria que ofertamos a estos pacientes y sus familias durante el proceso de aceptación de la muerte usando la descripción de un plan de cuidados.

PALABRAS CLAVE: duelo, cuidados intensivos, cuidados paliativos, proceso enfermero

ABSTRACT

Families have played a crucial role in their members' care throughout human history. In the present, technology and qualification for the "right" health care have unfortunately become into shared decision-taking and participatory care reduction. In this process, nurses have taken the caring role of families from a professional perspective. The way human beings die and cope death has been influenced by Biomedical Sciences' development, existing an increasing number of patients being cared in critical care units for their dying process. A great number of these patients die under sedation, mechanically ventilated, and separated their familiar and social environment. In this clinical case, we describe the challenge for a new health care attention to improve patients and families' coping in the dying process through the development of effective careplans.

KEYWORDS: grieving, critical care, palliative care, nursing process

INTRODUCCIÓN

El avance de los medios técnicos, la obsesión por la salud y el bienestar, así como la larga expectativa de vida en las sociedades altamente desarrolladas, conducen en la práctica la medicalización del nacimiento y la negación de la muerte¹. En las últimas décadas el hospital se ha convertido en el marco institucional de referencia para los grandes acontecimientos del ser humano, desde el nacimiento hasta la muerte, dejando de lado el tradicional rol familiar en estos momentos vitalmente trascendentales².

A lo largo de la historia las familias han desempeñado un papel crucial en el cuidado de sus miembros. En la actualidad la tecnología y la capacitación necesarias para la *adecuada* atención de los pacientes han tenido la desafortunada consecuencia de limitar la participación de ésta en la toma de decisiones y en el cuidado directo de sus seres queridos³, siendo el profesional de enfermería quien toma el relevo familiar con respecto a muchos aspectos del cuidado. Una de las situaciones con las que a menudo se enfrenta la enfermería en su práctica diaria es la muerte de la persona cuidada, considerada en muchos casos como fracaso de la acción terapéutica y cuidadora, y por lo tanto, rechazada por su aspecto traumático².

El escaso abordaje de una de nuestras responsabilidades en el cuidado de la persona, expresamente definido por Virginia Henderson como la "ayuda a una muerte digna", nos obliga a reflexionar sobre esta realidad ineludible del ciclo salud-enfermedad-muerte, a fin de comprender un proceso en el que los profesionales de enfermería podemos y debemos ser una ayuda fundamental, tanto para el paciente como para su entorno familiar².

Las Ciencias Biomédicas se han desarrollado tanto que han tenido influencia trascendental en el alargamiento de la vida y en el modo de morir de los seres humanos. De esta forma, por ejemplo, cada vez son más los pacientes que, padeciendo procesos irreversibles, son ingresados en las Unidades de Cuidados Intensivos con el objetivo de solventar determinados cuadros agudos, que precisan medios técnicos para su resolución. Una parte nada despreciable de estos enfermos fallecen sedados, conectados a un respirador y expropiados de su red familiar y social durante su ingreso en este tipo de unidades. A pesar de que no son pocos los estudios^{4,5,6} que reclaman la necesaria complementariedad de los cuidados intensivos y paliativos, la realidad es que ésta es inexistente en nuestro entorno.

Las familias de los pacientes ingresados en las Unidades de Cuidados Intensivos buscan activamente información sobre el pronóstico de su familiar y mantienen viva la esperanza de supervivencia. En este contexto, el concepto de esperanza se encuentra siempre unido al de preservación de la vida. Así, no se concibe la esperanza de una muerte digna, indistintamente de la patología de base que sufra el paciente, a pesar de que esta esperanza permitiría a la familia proseguir su camino cuando la persona moribunda ya no esté. Las falsas expectativas de recuperación que, en ocasiones, reciben las familias de estos pacientes, no son de gran ayuda a la hora de instaurar medidas para promocionar una muerte digna. Por el contrario, suponen un gran problema en el desarrollo del duelo y aceptación de la muerte del ser querido.

En este caso clínico se describe la posibilidad de cambiar la atención sanitaria que ofertamos a los pacientes que fallecen ingresados en las Unidades de Cuidados Intensivos usando la descripción de un proceso enfermero. La relación terapéutica con los protagonistas de esta historia duró lo que dura una guardia de trabajo, 17 horas, pocas pero suficientes para modificar algunas realidades.

El plan de cuidados que se expone en este artículo hace referencia al proceso de atención prestado a la familia de uno de estos pacientes en situación irreversible que falleció durante su estancia en la Unidad de Cuidados Intensivos.

PRESENTACIÓN DEL CASO

Laura, de 25 años de edad, era la menor de seis hermanas huérfanas de padre. Había ingresado en el hospital hacía dos meses, tras ser diagnosticada de una enfermedad hemato-oncológica.

La mañana del 20 noviembre de 2007, coincidiendo con un cuadro de neutropenia severa, entró en insuficiencia respiratoria aguda por neumonía bilateral. Tras la valoración de la médico intensivista de guardia se decidió su ingreso en la Unidad de Cuidados Intensivos bajo aislamiento protector. A pesar de la persistente desaturación de oxígeno en sangre y el intenso trabajo respiratorio, el plan médico incluía no intubar a la enferma, como mejor opción terapéutica. A medida que las horas iban pasando la joven empeoraba; cada vez estaba más agitada y se mostraba menos colaboradora.

A las 18 horas la pareja de Laura pidió permiso a la secretaria de la unidad para pasar unos minutos. Se autorizó la visita durante el tiempo que desease, ya que se estimó que sería positivo para nuestra enferma la compañía de un familiar. El joven no resistió más de 15 minutos en el box. Con la mirada fija en el suelo y los ojos llenos de lágrimas, abandonó la habitación. La degradación del cuerpo de un ser querido con frecuencia produce sentimientos encontrados.

A las 20 horas Laura recibió la visita de su madre, una señora de unos 55-60 años, con el rostro surcado de arrugas. Rápidamente nos resumió la historia de sus vidas, la importancia de cada de los miembros de una familia sin padre desde hacía 24 años. Nos habló de la angustia que sufría desde el ingreso de su "niña" en el hospital. Antes de salir del box nos dejó "encargada" a su hija, a su Laura. "Cuidadla mucho, no permitáis que se vaya", nos dijo.

A las 20.30 entró la hermana mayor, más madre que la propia madre y con una fuerza vital que pocas veces se tiene la oportunidad de contemplar en los miembros de las familias que atendemos. Se apresuró a buscar información sobre el pronóstico de su hermana pequeña, intentado prepararse y preparar a los suyos para lo peor.

A las 21 horas volvía a pasar la pareja de nuestra protagonista. En esta ocasión fue el personal de enfermería que atendía a Laura quien le pidió que abandonase la habitación. La cianosis periférica y central había hecho acto de presencia. Tras agotar todos los recursos disponibles, a las 22 horas se procedió a la intubación orotraqueal por agotamiento respiratorio. La técnica determinaba el fatal pronóstico.

A las 23 horas se extrajo una analítica cuyo resultado reveló la proximidad de la muerte. Y a las 24 horas se informó a la familia sobre el estado de Laura.

DATOS DE LA VALORACIÓN

En la tabla 1 se resumen las manifestaciones de dependencia detectadas en la valoración integral, según modelo de Virginia Henderson, que se realizó a los principales miembros del núcleo familiar.

Necesidad	Manifestaciones de dependencia
Alimentarse e hidratarse	Madre y hermana mayor: pérdida de apetito, pérdida de peso.
Eliminación	Madre: episodios de diarrea frecuentes.
Dormir y descansar	Pareja, madre y la hermana mayor: sueño no reparador, cansancio e irritabilidad, insomnio mantenido, desvelo prolongado.
Comunicación	Pareja: dificultad para expresar sentimientos.
Vivir de acuerdo con sus propios valores y creencias	Pareja, madre y la hermana mayor: falta de sentido para entender la vida.
Aprender	Madre: alteración de la memoria, olvidos frecuentes.

Tabla 1. Valoración de las necesidades (Virginia Henderson)

Durante la entrevista la madre expresó sin dificultad sus sentimientos, temores y emociones, a la vez que un fuerte conflicto en la aceptación de la enfermedad de su hija. Se mostró nerviosa y muy preocupada; refirió pérdida de apetito, peso y memoria, episodios de

diarrea coincidiendo con los momentos de crisis, así como cambios en la calidad y cantidad del sueño.

La pareja de Laura había paralizado su vida, no trabajaba desde hacía más de un mes ya que se encontraba de baja laboral por depresión. No se concedía períodos de descanso y pasaba prácticamente todo el día y la noche en el hospital desde el ingreso de Laura. En ningún momento buscó información alguna sobre el estado de salud de la paciente.

La hermana mayor demandó de forma rápida información. Se mostró triste y aludió pérdida de peso, dificultad para conciliar el sueño y falta de capacidad para organizar a toda la familia. Los cambios surgidos en la familia motivados por el ingreso de Laura habían propiciado situaciones de estrés, hasta entonces desconocidas, en el seno de la familia. La hermana pequeña era quien sustentaba a la madre. Al dejar de trabajar, habían surgidos problemas económicos.

PLAN DE CUIDADOS

La tabla número 2 recoge el plan de cuidados llevado a cabo para la atención familiar, desde las 24 horas del 20 de noviembre hasta las 11 de la mañana del día 21 de noviembre, hora en la que falleció Laura.

Diagnóstico enfermero (NANDA)	Resultado esperado (NOC)	Intervención (NIC)
00136 Duelo anticipado <i>relacionado con</i> confirmación de fallecimiento cercano de una persona significativa <i>manifestado por</i> expresión de sufrimiento ante la pérdida potencial, alteración en los patrones de comunicación, y alteración en los hábitos alimentarios, de sueño y nivel de actividad.	0902 Comunicación: 090208 Intercambia mensajes con los demás. Basal: 2 (sustancialmente comprometido) 1201 Esperanza: 120105 Expresión de significado de la vida. Basal: 1 (nunca demostrado) 2600 Afrontamiento de los problemas de la familia: 260007 Expresa libremente sentimientos y emociones. Basal: 2 (raramente demostrado) 260013 Organiza momentos de descanso. Basal: 1 (raramente demostrado)	4920 Escucha activa 7140 Apoyo a la familia 5340 Presencia 5210 Dar esperanza 5290 Facilitar el duelo

Tabla 2. Plan de Cuidados

1 Diagnósticos de enfermería

Las manifestaciones de dependencia detectadas en la valoración nos orientó hacia la posibilidad de varios juicios diagnósticos⁷, tales como: ansiedad, interrupción de los procesos familiares, deterioro en el patrón del sueño y duelo anticipado. Dada la situación se optó por intervenir sobre el duelo anticipado como diagnóstico clave en la atención de este proceso.

2 Criterios de resultado

Debido a la corta relación terapéutica se escogieron sólo aquellos criterios de resultado⁸ que pudiésemos valorar en la familia durante nuestro turno de trabajo. Por este motivo se descartó, por ejemplo, la posibilidad de usar criterios de resultados orientados a medir las alteraciones en el sueño.

3 Intervenciones

La actuación enfermera estuvo centrada en la realización de actividades contenidas en las intervenciones (NIC)⁹: Escucha Activa, Apoyo a la Familia, Presencia, Dar Esperanza y Facilitar el Duelo. En la tabla número 3 se exponen las actividades realizadas durante el desarrollo del plan de cuidados.

En todo momento el equipo profesional mostró interés, escuchó las preocupaciones de la familia y la animó a la expresión de sentimientos y preocupaciones. Se ofrecieron esperanzas realistas y se evitó disfrazar la verdad. Con respecto a nuestra presencia en la habitación donde se desarrollaba el duelo, permanecemos en silencio la mayor parte de la noche y estuvimos físicamente disponibles como elemento de ayuda durante la guardia de trabajo.

INTERVENCION	ACTIVIDAD
Escucha Activa	<ul style="list-style-type: none">• Mostrar interés• Usar frases que animen a expresar pensamientos, sentimientos y preocupaciones.
Apoyo a la Familia	<ul style="list-style-type: none">• Valorar la reacción emocional de la familia frente a la enfermedad.• Ofrecer una esperanza realista.• Asegurar a la familia que al paciente se le brindan los mejores cuidados posibles.• Ayudar durante el proceso de muerte.

Presencia	<ul style="list-style-type: none"> • Mostrar actitud de aceptación. • Escuchar las preocupaciones de la familia. • Permanecer en silencio, si procede. • Estar físicamente disponible como elemento de ayuda. • Establecer una distancia entre el paciente y la familia, si procede.
Dar esperanza	<ul style="list-style-type: none"> • Evitar disfrazar la verdad. • Fomentar las relaciones terapéuticas entre los seres queridos.
Facilitar el duelo	<ul style="list-style-type: none"> • Escuchar las expresiones de duelo. • Fomentar la expresión de sentimientos acerca de la pérdida.

Tabla 3. Intervenciones /Actividades de enfermería

EVOLUCIÓN

A lo largo de la noche se permitió la presencia de la familia en la habitación que ocupaba Laura. El flujo de personas establecido permitió que todos los miembros de la familia tuviesen oportunidad de despedirse adecuadamente de la muchacha. Un nutrido grupo de personas entraban y salían constantemente de la unidad. Esta situación produjo comentarios negativos por parte de algunos compañeros que se sintieron amenazados por la figura permanente de la familia.

Eran las 4 de la madrugada cuando una de las seis hermanas de Laura, que no había pasado hasta aquel momento y estaba embarazada de 6 meses, me preguntó lo que tantas otras veces me han preguntado:

- *“¿Ella me oye?”*

Y yo contesté lo que siempre contesto:

- *“Sinceramente, no lo sé, así que vamos a hacer como si nos oyera”.*

La joven tomó una de las manos de su hermana y la colocó sobre su vientre. Comenzó a relatar unas de esas historias de hermanas en las que terminó cantando una canción infantil. Desde ese momento supe que mi presencia en aquel entorno de intimidad familiar estaba de más. Abandoné la habitación y los dejé solos con ella, no sin antes avisar que estábamos sentados en la puerta para lo que les hiciera falta.

A medida que la noche iba pasando se forjó una estrecha relación entre los familiares y el equipo profesional, poco conocida en el frío ambiente de las Unidades de Cuidados Intensivos,

lo que nos reportó una gran satisfacción. La familia, conocedora de la restricción de visitas en este tipo de unidades, agradeció en repetidas ocasiones a todo el equipo profesional nuestra *permisividad horaria*. Antes de acabar la guardia de trabajo pudimos comprobar como habían mejorado todos los indicadores de resultado afectados en nuestra valoración inicial de 1 a 2 puntos.

Tres semanas después de esta guardia, durante otro turno de trabajo, recibimos la visita de la familia de Laura. Se trataba de su pareja y su hermana mayor, que deseaban agradecernos muy especialmente nuestros cuidados, la personalización del trato, y sobre todo, haberles permitido despedirse de Laura. De esta forma tan peculiar este proceso quedaba cerrado.

DISCUSIÓN

A menudo los profesionales sanitarios demandamos cambios institucionales que son necesarios para mejorar la asistencia de la población. La mejora de la asistencia sanitaria no sólo depende de las instituciones, sino que debe situarse fundamentalmente en manos de los profesionales. No se precisan grandes cambios estructurales ni organizacionales para renovar determinados aspectos de la atención al paciente moribundo. Sería conveniente pues, analizar nuestra forma de cuidar a estos pacientes, de la misma forma que ya han hecho algunos autores¹⁰ en otros países, insistiendo en la necesidad de promover y mejorar la proximidad y la intimidad de los pacientes moribundos y sus familias.

Como vemos, la muerte no es patrimonio de los viejos, sino que se trata de un proceso humano que afecta a cualquier edad. Los profesionales sanitarios somos frecuentes testigos ante la muerte. Certificamos y vivimos la muerte de los demás. Nos enriquecemos con el caudal de experiencias vitales que nos proporcionan la vida y la muerte de los miembros de la sociedad que debemos cuidar y acompañar¹¹. Y, sin embargo, nuestra asignatura pendiente sigue siendo el adecuado abordaje de las situaciones terminales en el entorno hospitalario.

Del desafortunado momento en el que intubamos a Laura no puedo acabar sin destacar la expresión de miedo de su rostro y la insistencia de la joven por pronunciar un último deseo. Casi sin poder respirar, literalmente exhausta, reunió el aliento suficiente para expresar su miedo vital: "Que no la dejasen sola".

Me pregunto así ¿Cuántos enfermos no habrán pensado lo mismo sin poder decirlo?

BIBLIOGRAFÍA

- 1 Méndez Baiges V. El modo tradicional y el modo tecnológico de morir. Rev ROL Enf 2003; 26(12): 832-836.
- 2 Frutos Martín M, Iglesias Guerra JA, Frutos Martín JM, Calle Pardo A. La persona en el proceso de muerte [en línea]. Enferm Global 2007; 10. En: <<http://www.um.es/ojs/index.php/eglobal/article/viewFile/208/177>> [ISSN 1695-6141] [Consulta: 14 dic 2007].
- 3 Davidson J et al. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. Crit Care Med 2007; 35(2):605-622.
- 4 Robichaux CM, Clark AP. Practice of Expert Critical Care Nurses in Situations of Prognostic Conflict at the End of Life. Am J Crit Care 2006; 15(5): 480-491.
- 5 Hardicre J. Nurses' experiences of caring for the relatives of patients in ICU. Nurs Times 2003; 99(29): 34-37.
- 6 López Messa J. Cuidados Intensivos y Cuidados Paliativos: más próximos que lejanos [en línea]. REMI 2005; 28(9): 3. En <<http://remi.uninet.edu/2005/03/REMI028.htm>> [ISSN: 1578-7710] [Consulta: 14 dic 2007]
- 7 North American Nursing Diagnosis Association. Diagnósticos Enfermeros: definiciones y clasificación 2005-2006. Madrid: Elsevier, 2005.
- 8 Johnson M et al. Nursing Outcomes Classification (NOC). 3ª Ed. Madrid: Mosby; 2005.
- 9 Bulechek G et al. Nursing Interventions Classification (NIC). 4º Ed. Madrid: Mosby; 2006.
- 10 Fridh I, Forsberg A, Bergbom I. Family presence and environmental factors at the time of a patient's death in an ICU. Acta Anaesthesiol Scand 2007; 51(4):395-401.
- 11 Eserverri Chaverri C. La sociedad ante la muerte. Un acercamiento desde la filosofía, la historia y la literatura. Index de Enfermería [Index Enferm] (edición digital) 2002; 39. En <http://www.index-f.com/index-enfermeria/39revista/39_articulo_35-39.php> [ISSN: 1699-5988] [Consulta: 2 Enero 2008].

mariagalvez.gonzalez@gmail.com