

PROGRAMA REGIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

GUÍA CLÍNICA

seguimiento del duelo

D

PROGRAMA REGIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

Título

Guía Clínica. Seguimiento del duelo en Cuidados Paliativos

Autores (elaboración)

Carmen López de Ayala García; Teresa Galea Martín; Rocío Campos Méndez

Autores (grupo revisor)

*Miguel Ángel Cuervo Pina; María Eulalia Alonso Prado; Miguel Ángel Sánchez Correas
Raúl Sánchez Posada; María Paz Varillas López; Patricia Hernández García; Paloma Encinas Martínez; Milagros Cobián Prieto*

Autores (grupo nominal)

Rafael Mota Vargas; María Solano Pallero

Edita

*Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura
(Junta de Extremadura, Servicio Extremeño de Salud - FundeSalud)*

Depósito Legal CC- 170- 2011

Ejemplares 3.000

Edición *Diciembre 2010*

Proyecto Gráfico

*Jesús Burgos Berzosa
jesusburgosberzosa@gmail.com*

Imprime

*Artes Gráficas Batanero S.L.
www.agbatanero.com*

"Este proyecto ha sido financiado a cargo de los fondos para las estrategias 2010 del Ministerio de Sanidad y Política Social que fueron aprobados en el CISNS de fecha 10.02.2010, como apoyo a la implementación de la estrategia de Cuidados Paliativos"

Agradecemos la colaboración de los profesionales de los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos de Extremadura (ESCP) y al Equipo de Atención Integral de Cuidados Paliativos "La Caixa-FundeSalud" en la revisión del material



JUNTA DE EXTREMADURA
Consejería de Sanidad y Dependencia



FundeSalud
Fundación para la Formación y la Investigación de los Profesionales de la Salud de Extremadura

EDICIÓN ORIGINAL

| | |
|-------------------------------|---|
| Autores | José Armando Espinosa Rojas Carmen López de Ayala Teresa Galea Martín Raúl Sánchez Posada María Eulalia Alonso Prado Miguel Ángel Cuervo Pinna María del Pilar Ruíz Márquez Miguel Ángel Sánchez Correas María Paz Varillas López |
| Edición | Administração Regional de Saúde do Alentejo, I.P. Rua do Cicioso, 18. Apartado 2027 7001-901 Évora |
| Concepción Gráfica | Servicio Extremeño de Salud. Consejería de Sanidad y Dependencia. Junta de Extremadura / Fundación para la Formación e Investigación de los profesionales de la Salud de Extremadura (FUNDESALUD). |
| Impresión | Diana Litográfica do Alentejo |
| Ejemplares | 1150 |
| ISBN | 978-989-95662-2-4 |
| Dep. Legal | 283645/08 |
| Fecha Edición | Septiembre de 2008 |
| Local | Évora |

PRIMERA RE-EDICIÓN

Autores. **Carmen López de Ayala García**
Responsables *Psicóloga del Equipo de Cuidados Paliativos de Cáceres.*
Elaboración *Asociación Española Contra el Cáncer (Cáceres)*

Teresa Galea Martín
Enfermera del Equipo de Cuidados Paliativos de Cáceres

Rocío Campos Méndez
Enfermera del Equipo de Atención Psicosocial de La Caixa en Extremadura

Autores. **Miguel Ángel Cuervo Pina**
Grupo Revisor *Médico del Equipo de Cuidados Paliativos de Badajoz*

María Eulalia Alonso Prado
Enfermera del Equipo de Cuidados Paliativos de Don Benito-Villanueva de La Serena

Miguel Ángel Sánchez Correas
Médico del Equipo de Cuidados Paliativos de Badajoz

Raúl Sánchez Posada
Médico del Equipo de Cuidados Paliativos de Coria

María Paz Varillas López
Médico del Equipo de Cuidados Paliativos de Plasencia

Patricia Hernández García
Médico del Equipo de Cuidados Paliativos de Mérida

PRIMERA RE-EDICIÓN

Paloma Encinas Martínez
Psicóloga del Equipo de Cuidados Paliativos de Llerena-Zafra. Asociación Oncológica Extremeña

Milagros Cobián Prieto
Médico del Equipo de Atención Psicosocial de “La Caixa” en Extremadura

Grupo Nominal de Apoyo

Rafael Mota Vargas
Coordinador del Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura

María Solano Pallero
Técnico de Investigación y gestión de proyectos del Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura

Fuentes de Financiación

“Este proyecto ha sido financiado a cargo de los fondos para las estrategias 2010 del Ministerio de Sanidad y Política Social que fueron aprobados en el CISNS de fecha 10.02.2010, como apoyo a la implementación de la estrategia de Cuidados Paliativos”

Agradecimientos

Agradecemos la colaboración de los profesionales de los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos de Extremadura (ESCP) y al Equipo de Atención Integral de Cuidados Paliativos “La Caixa-FundeSalud” en la revisión del material

ÍNDICE

| | | |
|----|------------|---|
| 14 | D.0 | Introducción |
| 18 | D.1 | Alcance y objetivos |
| 22 | D.2 | Material y método |
| 28 | D.3 | Consideraciones clínicas |
| 28 | | Definición del fenómeno y manifestaciones clínicas normales |
| 29 | | Fases del duelo y sus características clínicas |
| 32 | | Tipos de duelo |
| 36 | D.4 | Recomendaciones clínicas |
| 36 | | Elaboración del proceso de duelo |
| 38 | | Intervenciones recomendadas |
| 38 | | Antes del fallecimiento |
| 40 | | Después del fallecimiento |
| 42 | D.5 | Protocolo de intervención |

ÍNDICE

| | | |
|----|-------------|--|
| 46 | D.6 | Duelo en niños, adolescentes, familia, ancianos y personas con alteraciones en su salud mental |
| 47 | | Pautas de actuación y comunicación en el ámbito pediátrico en el duelo en niños, adolescentes y familia |
| 50 | | Pautas de actuación y comunicación con otros miembros de la familia: ancianos y personas con alteraciones en su salud mental |
| 54 | D.7 | Recomendaciones generales |
| 58 | D.8 | Biblioterapia |
| 62 | D.9 | Anexos |
| 62 | | Factores predictores de riesgo de Duelo Complicado y su valoración |
| 64 | | Modelo de Carta de Duelo |
| 66 | | Criterios de Duelo Complicado |
| 68 | | Inventario de Duelo Complicado (IDC) |
| 72 | D.10 | Bibliografía |
| 78 | D.11 | Notas |

D.0

INTRODUCCIÓN

D.0 INTRODUCCIÓN

Nuestra función primordial, como Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP), es velar por el bienestar del enfermo y de su familia en la fase avanzada y final de la enfermedad.

Si bien, nuestra intervención con los cuidadores es para que estos puedan afrontar adecuadamente el proceso de la enfermedad, tenemos que considerar que tanto el cuidador principal como el resto de la familia, están expuestos a situaciones de riesgo y pueden desarrollar dificultades en el proceso de duelo; por lo tanto, uno de los principales aspectos a cuidar, es el factor emocional y es aquí donde se precisa la intervención específica de soporte al duelo y la prevención y detección precoz del duelo complicado¹.

Cuando nos centramos en los cuidados de la familia, hemos de tener en cuenta que la intervención con todos los miembros de la misma es durante todo el proceso, en especial cuando se le cuida en casa y no acaba cuando fallece el enfermo. Es por esto, que desde el principio de nuestra actuación, hasta después de la muerte del enfermo, debemos tener en cuenta un aspecto esencial: “el manejo adecuado del duelo de toda la familia”.

Dado el hecho de que, en casi la totalidad de los pacientes, hay más de un familiar implicado, el número de personas afectadas en el proceso y en riesgo ante el duelo es bastante significativo.

Si a esto sumamos la complejidad y morbilidad de los problemas de salud que un proceso de duelo ocasiona (**Tabla 1**), nos encontramos ante un problema sanitario de gran envergadura, que justifica el realizar una intervención específica y guiada como esta “GUÍA DE SEGUIMIENTO DEL DUELO” del Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura (PRCPEx)^{2,3,4}.

D.0 INTRODUCCIÓN

“Quizás deberíamos empezar a diferenciar que hablar de la muerte no es morir”

Alba Payás. Psicoterapeuta

| ALGUNOS DE LOS SINTOMAS QUE PUEDEN ESTAR PRESENTES EN EL PROCESO DE DUELO | |
|--|---|
| Depresión | Duelos Patológicos |
| Bajas Laborales | Mayor incidencia de abuso de alcohol y fármacos |
| Eventos cardíacos y aumento de la probabilidad de morir en el primer año de la pérdida del ser querido | |

Tabla 1

D.1

ALCANCE Y OBJETIVOS

D.1 ALCANCE Y OBJETIVOS

Antes del fallecimiento

- Prevenir en la medida de lo posible la aparición de duelo complicado.
- Educar a los profesionales sanitarios en la identificación de duelo anticipado.
- Remitir al psicólogo del ESCP para valoración y/o al especialista oportuno de los Centros de Salud Mental en situaciones de gran complejidad, alto riesgo de complicaciones o de modificación severa de los hábitos (*posible cribaje mediante Anexo I*).

Después del fallecimiento:

- Enseñar a los profesionales sanitarios a identificar la fase de duelo en la que se encuentra el familiar.
- Educar a los profesionales sanitarios en la identificación de los diferentes tipos de duelo.
- Establecer entre los profesionales sanitarios la normalización del duelo.
- Prevenir mediante apoyo emocional la aparición de duelo complicado o duelo no resuelto, facilitando los rituales que ayuden a la persona a despedirse de su ser querido.
- Remitir los casos de duelo de alta complejidad al psicólogo del ESCP o en su defecto, al especialista oportuno de los Centros de Salud Mental de su Área de Salud correspondiente, previa deri-

D.1 ALCANCE Y OBJETIVOS

Población a la que va dirigida

Esta guía está especialmente dirigida a médicos y enfermeras de Atención Primaria, Atención Hospitalaria y Centros Socio-Sanitarios, con responsabilidad frecuente en el manejo de pacientes en fase terminal y de sus familiares. Su utilidad puede ser importante en la prevención de situaciones de duelo complicado.

Autoría

La elaboración de esta guía está promovida y ejecutada en el seno del Grupo de Tratamiento del Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura (PRCPEX) del Servicio Extremeño de Salud (SES). Dicho grupo está compuesto por profesionales de todos los equipos de cuidados paliativos del SES (incluido el Equipo de Atención Psicosocial en Extremadura –EAPS- de la Fundación “Obra Social La Caixa”), cuyo principal objetivo es seleccionar y difundir la mejor evidencia disponible con la finalidad de que esta sea aplicada en el manejo de los pacientes en fase terminal y sus familiares de forma uniforme en toda la región.

Criterios de calidad

Los criterios de calidad se han hecho siguiendo la metodología AGREE⁵.

Objetivos

Antes y Después del fallecimiento.

vacación a través de su Equipo de Atención Primaria, en cualquiera de las fases de seguimiento *(para dicho cribaje, podemos basarnos en los criterios de los Anexos I, III y IV)*.

D.2

MATERIAL Y MÉTODO

Para la elaboración de esta guía se han puesto en marcha **3 estrategias**:

- 1.- El grupo redactor, con el apoyo de personal de investigación, actualizó la búsqueda bibliográfica, seleccionó los nuevos artículos a incluir en la guía y elaboró un texto borrador inicial.
- 2.- En segundo lugar, el grupo de tratamientos y el coordinador del PRCPEX, se encargaron de revisar el texto y hacer aportaciones sostenidas por evidencia científica. Las aportaciones validadas, por parte del grupo redactor, pasaron a formar parte del texto inicial.
- 3.- En tercer lugar, desde el Observatorio Regional de Cuidados Paliativos, se gestionó el proceso de edición y se estableció un plan de difusión del documento consensuado con el grupo de tratamientos del PRCPEX.

En la revisión bibliográfica, se realizó una búsqueda sistemática de la literatura en diversas fuentes documentales:

- a.- Bases de datos electrónicas primarias.
- b.- Revisión manual de la literatura.
- c.- Literatura gris.

De las bases de datos electrónica primarias, pueden obtenerse principalmente los artículos originales y revisiones sistemáticas más relevantes. Esta búsqueda estuvo enfocada a la recogida de la información relativa al duelo.

Las bases de datos elegidas fueron *Medline (Pubmed)*, *Shaare Zedek Cancer Pain* y *Palliative Care Reference Database* (base de datos de información específica en Cuidados Paliativos), *Fisterra* (base de conocimientos clínicos actualizados de Atención Primaria en la red que incluye revisiones de la *Cochrane Library* y de las más importantes bases de guías de práctica clínica) e *Índice Médico Español* del sistema de información de las Bases de Datos CSIC. Con respecto a los términos y criterios de búsqueda científica, se anexa la siguiente tabla (**Tabla 2**).

| TÉRMINO DE BÚSQUEDA (Trad. Inglés-Castellano) | LÍMITES |
|---|---|
| Sintomatología clínica normal en el duelo | Revisión de la evolución que la literatura científica ha dado al tratamiento del duelo, desde que en 1944 apareciera un artículo de Lindeman sobre la sintomatología y manejo del duelo agudo, hasta la última revisión 2009 sobre el inventario de duelo complicado. |
| Manejo del duelo: fases y características | |
| Duelo anticipado | |
| Duelo inhibido | |
| Duelo crónico | |
| Duelo complicado | |
| Recomendaciones clínicas: procesos de elaboración de duelo: antes y después del fallecimiento | |
| Duelo en niños, adolescentes y personal socio-sanitario | |
| Duelo en ancianos | |
| Duelo en personas con problemas en su salud mental | |
| Duelo complicado: criterios, factores predictores e inventario de detección | |
| Recomendaciones clínicas: procesos de elaboración de duelo antes y después del fallecimiento | |

Tabla 2. Criterios de búsqueda (citado el 28 de diciembre de 2009)

La Revisión Manual de la literatura, se realizó en diversos libros relacionados con el campo de la enfermedad avanzada, la salud mental y la psicoeducación y en monografías específicas de Cuidados Paliativos, así como en guiones de revistas no indexadas (Medicina Paliativa, Omega, Anales Españoles de Pediatría, Psicooncología; búsqueda hasta el año 2009).

Por último, se tuvo en cuenta todo aquel tipo de documentación caracterizada como literatura gris (informes de investigación, documentos de trabajo, congresos, jornadas, reuniones, cartas estatutarias, etc.). Para ello se usaron herramientas como ISI Proceedings (*ISI Web of Knowledge*), Caresearch (específica de cuidados paliativos) y el banco de archivos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

Se seleccionaron principalmente los artículos con la mayor solidez científica posible de acuerdo a la clasificación de niveles de evidencia de la agencia de política sanitaria e investigación (*Agency for Health Policy and Research*) de los Estados Unidos (**Tabla 3**). Estas recomendaciones han sido usadas previamente en España en Cuidados Paliativos⁶.

El número de documentos seleccionados tras las diversas fases fue de 38: 7 a través de la revisión en bases de datos electrónicas, 8 en la revisión manual de revistas, 3 guías clínicas: 1 de ellas recogida de la base de conocimientos clínicos electrónica FISTERRA y 2 de ellas recogidas en los archivos de la SECPAL, 3 reseñas encontradas en libros relacionados con enfermedad avanzada, salud mental y psicoeducación, 13 referencias halladas en monografías del ámbito paliativista y 4 informes de trabajos revisados manual y electrónicamente. Se añadió el nivel de evidencia correspondiente a cada cita bibliográfica.

CATEGORÍA DE LAS EVIDENCIAS Y GRADOS DE RECOMENDACIÓN PROPUESTOS POR LA AGENCY FOR HEALTH POLICY AND RESEARCH (EE.UU.)

- A.-** Se requiere al menos un estudio aleatorizado controlado como parte de la literatura de buena calidad y consistente que apoya esa recomendación en particular (niveles de evidencia IA y IB).
- B.-** Se requiere la disponibilidad de estudios clínicos correctamente realizados, pero no estudios clínicos aleatorizados sobre el tema de la recomendación (niveles de evidencia IIA, IIB y III).
- C.-** Se requieren evidencias obtenidas de informes o dictámenes de comités de expertos y/o de las experiencias clínicas de autoridades respetadas. Indica la ausencia de estudios clínicos directamente aplicables de buena calidad (nivel de evidencia IV).

CATEGORÍA DE EVIDENCIAS

- IA** Evidencias de meta-análisis de estudios aleatorizados controlados.
- IB** Evidencias de al menos un estudio aleatorizado controlado.
- IIA** Evidencias de al menos un estudio controlado sin aleatorización.
- IIB** Evidencias de al menos otro tipo de estudio cuasi-experimental.
- III** Evidencias de estudios descriptivos no experimentales, como estudios comparativos, estudios de correlación y estudios de casos y controles.
- IV** Evidencias de informes o dictámenes de comités de expertos o de las experiencias clínicas de autoridades respetadas o de ambas fuentes

- *** Revisión sistemática y meta-análisis. Estudios aleatorizados controlados.
- ** Otros estudios no randomizados, cuasi-experimentales, descriptivos (comparativos, correlación), casos-control, cohortes.
- * Informes o dictámenes de comités de expertos o de las experiencias clínicas de autoridades respetadas.
- Capítulo de libro.
- > Guías clínicas, otros documentos.

Tabla 3. Categoría de las evidencias y grados de recomendación propuestos por la Agency for Health Policy and Research (EE.UU.)

D.3

CONSIDERACIONES CLÍNICAS

III.1: Definición del fenómeno y manifestaciones clínicas normales

Se puede definir el “duelo” como una reacción adaptativa natural ante cualquier tipo de pérdida, aunque suele ser más intenso tras el fallecimiento de un ser querido. Es un acontecimiento vital estresante de primera magnitud. No es un sentimiento único, sino más bien una compleja sucesión de sentimientos que precisan un cierto tiempo para ser superados². Las reacciones que se presentan son totalmente normales ante la pérdida de un ser querido (**Tabla 4**)⁷.

| SENTIMIENTOS | SENSACIONES FÍSICAS | CONDUCTAS | PENSAMIENTOS |
|------------------------|---------------------------------|--|---------------------------------|
| Tristeza | Opresión en el pecho | Soñar con el fallecido. | Incredulidad. |
| Enfado | | | Confusión. |
| Culpa y autorreproches | Opresión en la garganta | Evitar recordatorios del fallecido. | Preocupación. |
| Bloqueo | Hipersensibilidad al ruido | Suspirar. | Alucinaciones breves y fugaces. |
| Ansiedad | Falta de aire | Llorar. | Sentido de presencia. |
| Soledad | Debilidad muscular | Atesorar objetos que pertenecían a la persona fallecida. | |
| Fatiga | Falta de energía | Buscar y llamar en voz alta. | |
| Impotencia | Sequedad de boca | | |
| Anhelo | Vacío en el estómago | | |
| Emancipación | Sensación de despersonalización | | |
| Alivio | | | |
| Insensibilidad | | | |
| Confusión | | | |

Tabla 4. Manifestaciones normales que pueden aparecer en el duelo según Worden⁷.

III.2: Fases del duelo y sus características clínicas

El duelo es un proceso que evoluciona en etapas. Las etapas de duelo no siguen necesariamente un orden específico, a veces se superponen y se muestran de diferentes formas según cada persona. En las revisiones bibliográficas consultadas, los autores que han investigado sobre duelo describen cada uno de ellos una serie de fases, en las cuales, aunque sin límites nítidos, es posible distinguir una secuencia general:

Lindeman⁸ (*uno de los pioneros en la investigación del duelo*)

1. Conmoción e incredulidad.
2. Duelo agudo.
3. Resolución.

Parkes y Bowlby⁹ (los dos investigadores más conocidos en el campo del duelo)

1. Fase de aturdimiento.
2. Fase de anhelo y búsqueda.
3. Fase de desorganización y desesperación.
4. Fase de reorganización.

Rondo¹⁰ (resume el proceso psicológico del duelo en...)

1. Fase de evitación.
2. Fase de confrontación.
3. Fase de restablecimiento.

Engel¹¹ (el duelo como un proceso curativo)

1. Conmoción e incredulidad.
2. Desarrollo de la conciencia de pérdida.
3. Restitución.
4. Resolución de la pérdida.
5. Idealización.
6. Resolución.

Destacamos la descripción que hace Gómez Sancho^{12,13,14} de las etapas de duelo porque engloba las anteriormente citadas. Para este autor, el desarrollo clínico del duelo pasa siempre por los mismos caminos que constituyen tres grandes etapas^{12,13,14}:

El comienzo: se caracteriza por un choque inicial. A veces provoca vértigos, náuseas y otras alteraciones neurofisiológicas como temblor o alguna irregularidad del ritmo cardíaco. Se trata de un sistema de defensa primario. El estado de choque desencadenado es muy violento en caso de una muerte súbita y más moderado si la muerte era más esperada. Esta fase suele ser de corta duración.

El núcleo: esta fase no comienza inmediatamente después de la pérdida. Todas las situaciones en que el rechazo es mantenido (como por ejemplo ausencia de aflicción o elección precipitada de un objeto sustitutorio) hacen a la persona indisponible al trabajo de duelo necesario a través de la depresión. El sufrimiento depresivo del duelo es la expresión y la consecuencia del trabajo de liberación que se genera después de la pérdida de un ser querido.

La fase de terminación: En esta fase no es conveniente tomar decisiones importantes.

III.3: Tipos de duelo

Duelo anticipado

El término duelo anticipatorio fue usado, inicialmente, por Lindeman, para indicar aquellas fases anticipatorias de duelo, que facilitan el desapego emotivo, antes de que ocurra la muerte. Es vivido por los enfermos y sus familiares, sobre todo en el caso de enfermedades en fase terminal⁹.

Según Fulton el duelo anticipatorio permite integrar la realidad de la pérdida gradualmente, resolver asuntos inacabados con el moribundo, comenzar a cambiar esquemas sobre la vida y la propia identidad y hacer planes de futuro¹⁵.

Duelo retardado, inhibido o negado

Se muestra en aquellas personas que en las fases iniciales del duelo, parecen mantener el control de la situación sin dar signos de sufrimiento. Es potencialmente patológico el duelo cuya expresión es inhibida, o negada, porque la persona simplemente no afronta la realidad de la pérdida¹⁶.

Duelo crónico

El duelo no evoluciona hacia su resolución y casi parece que el deudo mantiene a su ser querido vivo a través de su dolor. Se da un anhelo intenso, normalmente asociado a una relación de gran dependencia del fallecido¹⁷.

Duelo complicado¹⁸

Es frecuente sobretudo en el niño y en el anciano. Acentúa los procesos de interiorización, culpabilidad, favorecen la somatización y bloquean el trabajo del duelo durante un tiempo más o menos prolongado¹⁶.

No hay consenso diagnóstico en lo que se refiere al “duelo complicado” y por lo tanto no está incluido en clasificación del DSM-IV-TR. Sin embargo, en los problemas adicionales que pueden ser objeto de atención clínica, se indican 6 síntomas que no son característicos de una reacción de duelo “normal” y que pueden ser útiles en la diferenciación en el episodio depresivo mayor (**Tabla 5**)¹⁸.

DSM-IV-TR.

DIFERENCIA ENTRE DUELO NORMAL Y EPISODIO DEPRESIVO MAYOR¹⁸

1. La culpa por las cosas, más que por las acciones, recibidas o no recibidas por el superviviente en el momento de morir la persona querida.
2. Los pensamientos de muerte más que voluntad de vivir, con el sentimiento de que el superviviente debería haber muerto con la persona fallecida.
3. La preocupación mórbida con sentimiento de inutilidad.
4. El enlentecimiento psicomotor acusado.
5. El deterioro funcional acusado y prolongado.
6. Las experiencias alucinatorias distintas de las de escuchar la voz o ver la imagen fugaz de la persona fallecida.

Tabla 5. DSM-IV-TR. Diferencia entre duelo normal y episodio depresivo mayor¹⁸

D.4

RECOMENDACIONES CLÍNICAS

D.4 RECOMENDACIONES CLÍNICAS

IV.1: Elaboración del proceso de duelo

Worden describe cuatro tareas básicas para la recuperación¹⁹:

1. Aceptar la realidad de la pérdida

La aceptación necesita tiempo ya que ha de ser asumida no solo de forma intelectual sino también emocional. Tras el fallecimiento de un ser querido, siempre hay una sensación de irrealidad y la primera tarea es afrontar la realidad de que la persona está muerta y ya no volverá. Puede ayudar el ver a la persona muerta y el asistir a las ceremonias fúnebres.

2. Experimentar dolor emocional

Además de tener dolor es imprescindible poder expresarlo y exteriorizarlo, la represión del llanto puede terminar dando problemas físicos. El intento de negación de esta segunda tarea puede conducir al consumo de alcohol y/u otras drogas. Con frecuencia se abusa de psicofármacos para controlar la ansiedad del doliente. Narcotizar el sufrimiento no hace que éste desaparezca, se postpone.

El duelo no es una enfermedad, la mayoría de las veces se resolverá con el tiempo y la compañía y comprensión de amigos y conocidos.

3. Adaptarse al ambiente en el que el difunto no está presente.

D.4 RECOMENDACIONES CLÍNICAS

Cultivar los recuerdos. Recordar a la persona amada es un consuelo para los supervivientes, con frecuencia los familiares desean recordar detalles del acontecimiento y es una manera de asumir la pérdida.

4. Invertir la energía emotiva en otras personas o relaciones.

El duelo es un proceso de cambio y con la muerte termina una vida pero no una relación, la desaparición de alguien a quien amamos no nos obliga a olvidarlo.

Dos signos nos indican que la persona esta recuperándose de un duelo:

A.- La capacidad de hablar y recordar a la persona amada sin llorar ni desconcertarse.

B.- La capacidad de establecer nuevas relaciones y de aceptar los retos de la vida.

IV. 2. Intervenciones recomendadas

IV. 2.1. Antes del Fallecimiento^{2,20}

La fase previa al fallecimiento de un ser querido, deja una honda huella en el recuerdo de toda la familia y será uno de los temas reiterativos a la hora de elaborar el duelo. Por eso, es importante hacer un adecuado seguimiento del enfermo y su familia. El objetivo específico de esta fase, será cuidar y ayudar a despedirse al enfermo, familia y/o personas allegadas y significativas.

Intervención específica recomendada:

- *Control de síntomas*: el que se tenga un buen control de los síntomas, va a tener una gran repercusión psicoemocional en la elaboración del duelo, ya que para la familia, la elaboración de su duelo cambia si el último recuerdo de su ser querido ha sido de dolor, vómitos, insomnio... a si ha habido una buena calidad de vida y de cuidados.

- *Informar a la familia sobre el diagnóstico y pronóstico*: conviene reunir a la familia con la idea de hacer un planteamiento general de la situación e informarles del diagnóstico, pronóstico, cambios psicofísicos previsible del paciente, plan de cuidados, aclaración de dudas..., considerando siempre los derechos del paciente en cuanto al principio de autonomía e información sanitaria.

- *Comunicar el diagnóstico al enfermo*: debemos conocer la opinión de la familia sobre comunicar el diagnóstico o no al enfermo. Hay que hacerles ver las ventajas de que el enfermo sea el

protagonista de su enfermedad y dejar claro a la familia, que vamos a respetar los deseos del enfermo de conocer o no su enfermedad.

- *Informar a los familiares sobre las actividades que pueden realizar en el cuidado del enfermo e implicar al mayor número de posible de familiares*: el haber participado en el cuidado del paciente evita culpas y facilita reconciliaciones.

- *Estimular la comunicación enfermo/familia*: deberemos facilitar la comunicación de sentimientos para que el enfermo se sienta acompañado.

- *Preparar a la familia para la fase de agonía*, informando de la posible evolución del proceso y de lo que pueden hacer.

- *Informar a la familia con cierta antelación de la proximidad de la muerte* para que esté presente y acompañe en estos últimos momentos al enfermo ayudándole a despedirse de su ser querido: esta cercanía va a ser importante en el proceso de duelo²¹.

- *Recomendar que asista al funeral toda la familia* incluidos los niños mayores de 5 años. Estos rituales ayudan a tomar conciencia de lo ocurrido²².

D.4 RECOMENDACIONES CLÍNICAS

40

IV. 2. Intervenciones recomendadas

IV. 2.2. Después del Fallecimiento^{2,20}

Intervención específica recomendada:

- *Aclarar dudas* respecto a la muerte del familiar, si la atención fue correcta.
- *Hablar sobre las circunstancias en que se produjo la muerte*, preguntar si asistió al entierro, al funeral y como se sintió.
- Explorar si existe *sentimiento de culpa*.
- *Valorar los cuidados ofrecidos* por la familia al enfermo de la forma más objetiva posible.
- *Reorientar falsas creencias* que dificultan la expresión de sentimientos (mejor no recordar para no sufrir y olvidar).
- Explorar qué se ha hecho con *las pertenencias del fallecido*.
- *Aconsejar para que no tomen decisiones precipitadas*.
- Informar sobre la *evolución del duelo*.
- Ofrecer la *posibilidad de nuevas consultas*.

D.5

PROTOCOLO
DE INTERVENCIÓN

D.5 PROTOCOLO DE INTERVENCIÓN

Teniendo en cuenta la revisión bibliográfica y la experiencia de trabajo propia con los pacientes y familias en la Comunidad de Extremadura, las recomendaciones de intervención específicas que consideramos más apropiadas son:

1. Registrar en cada historia los datos que puedan detectar a los individuos con riesgo de presentar dificultades en el proceso del duelo.

A.- Genograma.

B.- Cuidador principal y sus condiciones bio-psico-socio-espirituales.

2. Identificar necesidades, dificultades y temores, detectando las personas con riesgo de realizar un duelo complicado y así poder iniciar intervención psicológica específica.

Explorar la presencia de factores predictores de riesgo de duelo complicado²³, teniendo en cuenta que son parámetros-guía y no tienen un sistema específico de puntuación (**Anexo 1**).

3. Manejar la información de forma adecuada durante el seguimiento.

Realizando las intervenciones recomendadas descritas en el apartado "IV.2.1. Antes del Fallecimiento".

4. Prever la situación de la agonía y ayudar a que la familia encuentre

D.5 PROTOCOLO DE INTERVENCIÓN

el lugar y forma para llevar el proceso de forma confortable y segura.

5. Contactar telefónica o personalmente con la familia en las 72 horas siguientes al éxitus, con el fin de apoyar afectivamente y permitir que expresen la vivencia del momento como herramienta de catarsis.

Realizando las intervenciones recomendadas descritas en el apartado "IV.2.2. Después del Fallecimiento".

6. Enviar una carta de duelo entre la 1ª y la 2ª semana posterior al éxitus.

Con el objetivo de:

A.- Expresar nuestra condolencia.

B.- Reforzar positivamente la tarea efectuada por los familiares.

C.- Recordar nuestra disponibilidad.

Cada equipo determinará si procede o no el envío de la carta y los términos más personales de la misma basándose en el modelo propuesto (**Anexo II**)²⁴.

7. Realizar un seguimiento telefónico a la 4ª semana post-éxitus

A aquellos familiares en los que se han valorado indicadores de duelo complicado para:

D.5 PROTOCOLO DE INTERVENCIÓN

A.- Ofrecer soporte emocional básico.

B.- Detectar los casos de alto riesgo explorando las posibles manifestaciones iniciales de duelo complicado²³.

8. Remitir los casos de alto riesgo al psicólogo del ESCP o en su defecto, al profesional oportuno de los Centros de Salud Mental de su Área de Salud correspondiente, previa derivación a través de su Equipo de Atención Primaria, en cualquiera de las fases de seguimiento, antes o después del éxitus.

Para dicho cribaje, podemos basarnos en los criterios de los **Anexos I, III y IV**.

D.6

DUELO EN NIÑOS,
ADOLESCENTES, FAMILIA,
ANCIANOS Y PERSONAS
CON ALTERACIONES EN
SU SALUD MENTAL

D.6 DUELO EN NIÑOS, ADOLESCENTES, FAMILIA, ANCIANOS Y PERSONAS CON ALTERACIONES EN SU SALUD MENTAL

VI.1. Pautas de actuación y comunicación en el ámbito pediátrico en el duelo en niños, adolescentes, familia.

El proceso de adaptación psicológica a la enfermedad y muerte de un niño es difícil por la variedad de reacciones emocionales que se presentan a lo largo del proceso²⁵. La culpabilidad por sentir que no les han podido proteger, es común en los padres. Los hermanos también sufren la pérdida con reacciones diferentes, como conductas atípicas o reacciones somáticas.

El equipo sanitario ocupa un lugar fundamental en la vida del niño enfermo y su familia en la etapa final, y puede reaccionar ante la ansiedad de cuidarle con negación y/o rabia, impotencia o frustración²⁶.

Por todo lo anterior, en este apartado, diferenciaremos pautas de actuación y comunicación en:

A.- Afrontamiento en Niños y Adolescentes

B.- Afrontamiento en la Familia

D.6 DUELO EN NIÑOS, ADOLESCENTES, FAMILIA, ANCIANOS Y PERSONAS CON ALTERACIONES EN SU SALUD MENTAL

A.- AFRONTAMIENTO EN EL NIÑO Y EL ADOLESCENTE

El niño afrontará la situación dependiendo de cómo responda su entorno ante los cambios, ante las pérdidas pasadas, presentes o futuras²⁷.

- Permitir un clima que favorezca la expresión de sentimientos para evitar el aislamiento socio-emocional del niño²⁸.

- Favorecer la expresión de afectos y de preocupaciones del niño y la verbalización de fantasías y pensamientos sobre el deterioro de su cuerpo, de su soledad, de su dolor y sufrimiento para poder aliviar la carga emocional.

- Escucharle y explicarle con sensibilidad qué le ocurre, sin mentiras y adaptada a su desarrollo psico-evolutivo y madurez cognitiva (**Tabla 6**). Si se siente entendido y apoyado, le dará seguridad. Los conocimientos y experiencias vividas son menores, por lo que hay que ofrecerles una información clara que evite conclusiones erróneas²⁸.

- Darles tareas a los niños en función de la edad. Por ejemplo, que colaboren en el cuidado de su familiar enfermo.

- Atención a la comunicación no verbal y escucha activa para identificar cuándo el niño habla de la muerte a través de adivinanzas, de personajes de cuentos y en el caso de los adolescentes a través de series de televisión o cómics²⁷. Como tienden a vivir más en el presente, en bastantes ocasiones aplacan su ansiedad comportándose como si no hubiese ocurrido nada²⁹.

- El adolescente debe sentirse apoyado para que no canalice su rabia de forma destructiva.

- La confusión, la depresión, los sentimientos de culpa y la soledad, suelen ser las reacciones más habituales en adolescentes y pueden prolongarse en el tiempo. Por otro lado, es común también que el adolescente reprima sus emociones para no parecer ser infantil²⁹.

D.6 DUELO EN NIÑOS, ADOLESCENTES, FAMILIA, ANCIANOS Y PERSONAS CON ALTERACIONES EN SU SALUD MENTAL

| MOMENTO EVOLUTIVO | CONCEPTO DE MUERTE | INTERVENCIÓN |
|-------------------|---|---|
| 0-2 AÑOS | No tienen el concepto de muerte | - <i>Asegurar comodidad física.</i> - <i>No interrumpir su cuidado.</i> |
| 2-7 AÑOS | - Conciben la muerte como un proceso reversible o temporal. - Se percibe como castigo, con sentimientos de responsabilidad por el fallecimiento. | - <i>Reducir al mínimo ansiedad.</i> - <i>Tratar los sentimientos de culpa.</i> |
| 7-12 AÑOS | - Pensamiento lógico. - Consciencia gradual de irreversibilidad y de final, asociados al concepto de muerte. - Sufrimiento al abandono. - Les es difícil de comprender la muerte en sí misma. - Miedos como la mutilación del cuerpo. - Razonamiento concreto. - Capacidad de establecer relaciones causa-efecto. | - <i>Permitir expresión de sentimientos.</i> - <i>Comunicación serena y sin dramatismos.</i> |
| >12 AÑOS | - Pensamiento abstracto con razonamiento filosófico. - Muerte como irreversible, universal e inevitable. - Período crítico de aceptación. - Interiorización de la muerte, igualando el concepto al del adulto - Sentimiento de miedo a lo que pueda pasar antes de la muerte. | <i>Ver recomendaciones según "Protocolo de intervención (Capítulo V)".</i> |

Tabla 6. Concepto de muerte en los niños según su desarrollo cognitivo (Piaget)^{30,31}.

D.6 DUELO EN NIÑOS, ADOLESCENTES, FAMILIA, ANCIANOS Y PERSONAS CON ALTERACIONES EN SU SALUD MENTAL

| B.- AFRONTAMIENTO EN FAMILIA | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> - Asegurar a los padres que se ha hecho todo lo posible para curar la enfermedad y salvar la vida de su hijo (proporcionando el mayor confort y control de síntomas, atención en la agonía³². - Cuidar al niño en casa facilita la elaboración del duelo de los padres³³. - Dar información clara y honesta sobre la situación del hijo y su pronóstico, facilitará la adaptación³⁴. - Mostrar disponibilidad a la familia todo el tiempo que sea necesario³⁵. - Informar según la madurez cognitiva y de manera honesta a los hermanos para evitar fantasías y conclusiones erróneas (miedos a poder enfermar ellos y morir...). Pueden aparecer sentimientos de culpabilidad si alguna vez desearon que le pasara algo malo al hermano, ya que no distinguen entre "deseo" y "realidad" (Tabla 7)³⁶. - Incluir a los hermanos en el cuidado. Esto facilitará el vínculo entre hermanos y también facilita la despedida²⁷. - No olvidar a otros familiares significativos como son los abuelos²⁷. - Evitar identificar al hijo fallecido con el hijo adolescente, ya que nunca va a poder sustituirlo por más que se esfuerce²⁹. | |
| RESPUESTAS APARENTE (PROBLEMAS SOMÁTICOS) | NO RESPUESTAS APARENTE |
| <ul style="list-style-type: none"> - Pesadillas - Agresiones - Manipulación - Dificultades escolares - Resentimiento hacia los padres | <ul style="list-style-type: none"> - Sin síntomas aparentes |

Tabla 7. Reacciones ante la muerte de un hermano²⁷.

D.6 DUELO EN NIÑOS, ADOLESCENTES, FAMILIA, ANCIANOS Y PERSONAS CON ALTERACIONES EN SU SALUD MENTAL

VI.2. Pautas de actuación y comunicación con otros miembros de la familia: ancianos y personas con alteraciones en su salud mental?

A.- AFRONTAMIENTO EN FAMILIA

Los procesos de duelo tienen una serie de factores comunes independientes de la edad y por lo tanto, no se debe ignorar el duelo de una persona anciana. Algunos aspectos a tener en cuenta y algunas sugerencias son:

- *Acompañarles*: en caso de personas de edad avanzada que han perdido a su pareja, probablemente, lleven una serie de duelos vividos que les faciliten entender cuál será su proceso. Por otra parte, pueden percibir un mayor sentimiento de soledad debido a la pérdida paulatina de familiares y/o amistades, las alteraciones en las relaciones sociales producidas por el tiempo dedicado a la persona enferma o por las propias limitaciones físicas, el cambio de domicilio, etc. Debemos recordar que el sentirse acompañado favorecerá el proceso de recuperación.

- *No quitarle importancia al duelo del anciano*: cuando una persona mayor sufre la pérdida de un familiar cercano, bien sea un hijo, nieto, yerno, sobrino... se tiende a considerar que el duelo es menor y sin embargo no es así.

- *Ser comprensivos*: cuando muere una persona joven, el anciano puede pensar que la persona fallecida tenía más derecho que él a seguir viviendo. Es necesario entender su situación y demostrarle nuestro cariño.

D.6 DUELO EN NIÑOS, ADOLESCENTES, FAMILIA, ANCIANOS Y PERSONAS CON ALTERACIONES EN SU SALUD MENTAL

B.- AFRONTAMIENTO EN OTROS MIEMBROS DE LA FAMILIA CON ALTERACIONES EN LA SALUD MENTAL

Existe otro grupo de personas vulnerables a las que generalmente no se tiene en consideración y a menudo, se infravalora su capacidad para implicarse en el proceso. Es el caso de las personas con trastornos mentales graves. Por ello, consideramos importante como aspectos y sugerencias a valorar:

- *Las personas con disminución o dificultades en su salud mental, generalmente suelen tener un papel secundario*: Probablemente hayan podido participar poco en los cuidados de la persona enferma y se suele tener la impresión de que no son conscientes de la realidad. Nada más erróneo, estas personas disponen igualmente de tiempo para observar el comportamiento de los demás y hacerse una idea de lo que está ocurriendo. Aunque parece que están ausentes o no participan en exceso, también sufren y necesitan de los que les rodean.

- *A veces pueden sentirse responsables de algunas crisis familiares*: Por esta razón, podría darse en ellos el sentimiento de que son los culpables de la enfermedad y consecuentemente del fallecimiento de su familiar. Es conveniente mantener con ellos diálogos informales efectuando comentarios indirectos que sean esclarecedores. Como por ejemplo, hablar de la enfermedad, de las causas que la provocan, comunicar los propios sentimientos, favorecer su participación en los rituales y recordar todos aquellos vínculos de relación positiva entre él y la persona fallecida

- *En situaciones de gran complejidad o de modificación severa de los hábitos*: es conveniente remitir al psicólogo del ESCP para valoración y/o al profesional oportuno de los Centros de Salud Mental (enfermera especialista en salud mental, psiquiatra y/o psicólogo) en su Área de Salud correspondiente, previa derivación a través de su Equipo de Atención Primaria, en cualquiera de las fases de seguimiento, antes o después del fallecimiento de su ser querido.

D.7

RECOMENDACIONES
GENERALES

D.7 RECOMENDACIONES GENERALES

Es importante para nosotros recalcar que la presente guía no pretende ser un dogma, sino que como tal, solo pretende guiar y unificar la intervención específica de unos grupos de trabajo con un fin común, “dar a nuestros pacientes y en este caso en particular, a sus familias, el mejor apoyo posible”.

Cada equipo puede hacer variaciones propias, si se requieren, para adaptarse al medio y dinámica propia del trabajo de cada uno.

Las experiencias en la aplicación de esta guía, pueden ser objetos de estudios serios basados en metodología cualitativa, que permitan conocer más y con mayor valor científico la compleja elaboración de un duelo en cuidados paliativos (**Tabla 8**)³⁷.

D.7 RECOMENDACIONES GENERALES

| PROCESO NORMAL DE DUELO | COMPLICACIÓN EN EL DUELO |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none">-La pena se expresa normalmente.-Tiene una duración limitada en el tiempo (aproximadamente entre 1 y 2 años).-Pasados los primeros días, el doliente realiza las actividades de la vida cotidiana con “normalidad” aunque con ánimo apático y ansiedad. | <ul style="list-style-type: none">-No se expresa en absoluto la pena (duelo reprimido).-Se expresa la pena con la misma intensidad durante un largo período de tiempo (duelo crónico).-Se muestra incapacidad para desvincularse del fallecido. Se expresa mediante culpa excesiva o auto-reproches.-Incapacidad de recomenzar la vida en un nuevo marco en el que no está el fallecido.-Cualquier alteración mental diagnosticada a partir de los seis meses del fallecimiento debe ser explorada por su posible conexión con la pérdida (fundamentalmente depresión, trastornos de ansiedad, adicciones...). |

Tabla 8. Principales diferencias entre un proceso normal de duelo y un duelo con complicaciones³⁷.

D.8

BIBLIOTERAPIA

La lectura de determinados libros puede servir para⁷:

- a) Comprender el proceso de duelo.
- b) Reflexionar sobre la muerte y aceptarla como algo natural.
- c) Ayudar a la toma de conciencia de los pensamientos, conductas... que experimenta el doliente y ponerles nombre y normalizarlos.
- d) Enseñar alguna estrategia para afrontar situaciones difíciles.
- e) Aceptar que hay preguntas a las que no les encontramos respuesta.
- f) Favorecer el encuentro del sentido de la vida.
- g) Recuperar la paz, serenidad y la esperanza.
- h) Disminuir la angustia y la tristeza.
- i) Mantener la atención aunque sea durante un período corto de tiempo. Empezar a concentrarse e incluso disfrutar con la actividad de la lectura.

LIBROS QUE PUEDEN AYUDAR A ADULTOS QUE HAN PERDIDO A UNA PERSONA QUERIDA⁷

- *Vivir sin él*. Brothers J. Barcelona: Ed. Grijalbo, 1992.
- *Cómo sobrevivir a la pérdida de un amor*. Colgrove M, Boomfield Harold H, McWilliams P. Madrid: Ed. Los libros del comienzo, 1993.
- *Cómo sobrevivir a la pérdida de un amor*. D'Angelico F. Barcelona: Ed. Alay, 1992.
- *Estoy en duelo*. Bermejo Higuera JC. Madrid: Promoción Popular Cristiana, 2005.
- *El camino de las lágrimas*. Bucay J. Barcelona: Debolsillo, 2006.
- *Cómo afrontar la muerte de un ser querido*. Markham, U. Barcelona: Ed. Martínez Roca, 1997.
- *La muerte de los seres queridos*. Lee C. Barcelona: Ed. Plaza Janés, 1995.
- *No estás sola cuando él se va*. Ginsburg GD. Barcelona: Ed. Martínez Roca, 1999.
- *Vivir cuando un ser querido ha muerto*. Grollman E.A. Barcelona: Ed. 29, 1996.
- *Vida después de la vida*. Moody R. Madrid: Ed. EDAF, 1991.
- *Una pena en observación*. Lewis C.S. Barcelona: Ed. Anagrama, 1994.
- *Preguntas y respuestas a la muerte de un ser querido*. Kübler-Ross E. Barcelona: Ed. Martínez Roca, 1998.
- *¿Quién se ha llevado mi queso?* Spencer Johnson MD. Barcelona: Ed. Urano-Titania, 2000.
- *Vivir hasta despedirnos*. Kübler-Ross E. Barcelona: Ed. Luciérnaga, 1991.
- *Vivir y morir conscientemente*. Cabodevilla J. Bilbao: Ed. Desclée Brouwer, 1999.
- *Manual para superar pérdidas emocionales. Un programa práctico para recuperarse de la muerte de un ser querido, de un divorcio y de otras pérdidas emocionales*. James JW, Friedman R. Madrid: Ed. Los libros del comienzo, 2001.
- *Aprender de la pérdida*. Neimeyer RA. Barcelona: Paidós, 2002.
- *La pérdida de un ser querido. El duelo y el luto*. Marcos Gómez Sancho. Madrid: Ed. Arán (2ª ed.), 2007.
- *(Relato:) Es Navidad... y en casa hay una silla vacía. Consejos para afrontar la Navidad para familias en duelo*. Alba Payás Puigarnau. Banco de Archivos de la SECPAL, 2009.

D.8 BIBLIOTERAPIA

LIBROS QUE PUEDEN AYUDAR A NIÑOS QUE HAN PERDIDO A UNA PERSONA QUERIDA⁷

- *Caracoles, pendientes y mariposas*. Álvarez A. Madrid: Ed. Edelvives, 2002.
- *Los niños y la muerte*. Kübler-Ross E. Barcelona: Ed. Luciérnaga, 1992.
- *Osito y su abuelo*. Gray N. Barcelona: Ed. Timun Mas, 1999.
- *Recuerda el secreto*. Kübler-Ross E. Barcelona: Ed. Luciérnaga, 1992.
- *Te echo de menos*. Paul Verrept. Barcelona: Ed. Juventud, 2000.
- *Consejos para niños ante el significado de la muerte*. Wolfelt A. Barcelona: Ed. Diagonal, 2001.
- *Mamá, ¿qué es el cielo?* Shriver M. Barcelona: Ed. Salamanca, 2000.
- *Se ha muerto el abuelo*. Dominique de Saint Mars. Bloch S. Barcelona: Ed. Galera, 1998.

D.9

ANEXOS

FACTORES PREDICTORES DE RIESGO DE DUELO COMPLICADO EN ADULTOS, NIÑOS Y ADOLESCENTES Y SU VALORACIÓN

A.- ADULTOS

Factores relacionales

- Pérdida de hijo/a, pareja, padre o madre en edad temprana y/o hermano en la adolescencia.
- Relación dependiente del superviviente respecto del fallecido.
- Adaptación complicada al cambio de rol.
- Relación conflictiva o ambivalente. Sentimientos encontrados de amor/odio no expresados.

Factores circunstanciales

- Juventud del fallecido
- Pérdida súbita, accidente, homicidio, suicidio, incierta y/o múltiple.
- Duración de la enfermedad y de la agonía.
- No recuperación del cadáver. Cadáver con aspecto dañado o deformado. Imposibilidad de ver el cuerpo.
- Recuerdo doloroso del proceso: relaciones inadecuadas con personal sanitario, dificultades diagnósticas, mal control de síntomas u otros.
- Muerte estigmatizada (SIDA, pareja no aceptada socialmente).

Factores personales

- Ancianidad o juventud del superviviente.
- Escasez de recursos para el manejo del estrés.
- Problemas de salud física y/o mental previos (ansiedad, depresión, intentos de suicidio, alcoholismo y trastorno de personalidad).

- Escasez de aficiones e intereses.
- Duelos anteriores no resueltos.
- Reacciones de rabia, amargura y culpabilidad muy intensas.
- Valoración subjetiva de falta de recursos para hacer frente a la situación.

Factores sociales

- Ausencia de red de apoyo social/familiar o conflictos de relación con éstas.
- Recursos socio-económico escasos.
- Responsabilidad de hijos pequeños.
- Otros factores estresantes: conflictividad laboral, tipo de proyecto vital interrumpido, etc.

B.- NIÑOS Y ADOLESCENTES

- Ambiente inestable con falta de figura responsable de los cuidados.
- Aislamiento en el proceso de información o participación en el cuidado del fallecido.
- Dependencia con el progenitor superviviente y forma inadecuada de reaccionar ante la pérdida.
- Sentimientos de abandono o soledad.
- Existencia de segundas nupcias y relación negativa con la nueva figura.
- Pérdida de la madre para niñas menores de 11 años y del padre en varones adolescentes.
- Falta de consistencia en la disciplina impuesta al niño o adolescente.

Tabla 2. Predictores de riesgo de duelo complicado en niños y adolescentes. [Marcar los puntos para hacer una valoración global y derivar al psicólogo si el evaluador considera que reúne criterios]²⁸

MODELO DE CARTA DE DUELO

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS. ÁREA DE SALUD _____
 _____, a _____ de _____ de 200_.

FAMILIA DE*:

DIRECCIÓN:

POBLACIÓN:

Querida familia:

En estos momentos difíciles, en los cuales es complicado decir una palabra que pueda aliviar vuestro dolor por la pérdida de **NOMBRE DEL PACIENTE**, queremos dirigirnos a vosotros para manifestaros nuestras condolencias.

Debéis sentirnos orgullosos y satisfechos, porque el llegar a una muerte digna, es posible gracias a vuestro apoyo, esfuerzo, paciencia y cariño con el que habéis cuidado a **NOMBRE DEL PACIENTE**, permitiéndonos ayudaros en la tarea de controlar las complicaciones que iban surgiendo. Durante el tiempo que os hemos acompañado, hemos sido testigos de la enorme calidad humana de vuestra familia.

Entendemos que aprender a vivir sin **NOMBRE DEL PACIENTE**, no será fácil. Será un camino largo y doloroso, donde su recuerdo permanecerá siempre en vosotros. Quizás, con el paso del tiempo, cuando el dolor no esté tan presente, valoraréis vuestra labor, tanto como nosotros estamos seguros ahora, que habéis hecho todo lo que estaba en vuestras manos.

Esperamos haber sido de ayuda en esta difícil tarea.

Podéis contar con nuestra disposición para cualquier asunto en que os podamos ayudar, cualquier tema que os preocupe o queráis compartir.

No dudéis en poneros en contacto con nosotros con toda confianza.

En nombre de todos los componentes de equipo, **recibid un fuerte abrazo.**

FIRMAS

**Dirigido a la "familia de", no a los cuidadores principales; de esta manera, evitaremos que algún miembro de la familia se sienta excluido de nuestra valoración.*

-Si la relación equipo-familia-paciente ha sido estrecha, nos podremos referir al paciente con el nombre afectuoso con el que se le conocía habitualmente en la familia.

CRITERIOS DE DUELO COMPLICADO

Prigerson, Shear, Jacobs, Reynolds III, Maciejewski, Davidson elaboraron los primeros criterios de duelo complicado. Estos criterios (CDC-R) han sido adaptados por García, Landa, Prigerson, Echearría, Grandes, Matriz y Andollo y son los siguientes¹⁸:

CRITERIOS DE DUELO COMPLICADO¹⁸

Criterio A: estrés por la separación afectiva que conlleva la muerte.

Presentar, cada día o en grado acusado, 3 los 4 síntomas siguientes:

- 1.- Pensamientos intrusivos –que entran en la mente sin control- acerca del fallecido.
- 2.- Añoranza –recordar su ausencia con enorme y profunda tristeza- del fallecido.
- 3.- Búsqueda –aun sabiendo que está muerto- del fallecido.
- 4.- Sentimientos de soledad como resultado del fallecimiento.

Criterio B: estrés por el trauma psíquico que supone la muerte.

Presentar, cada día o en grado acusado y como consecuencia del fallecimiento, 4 de los 8 síntomas siguientes:

- 1.- Falta de metas y/o tener la sensación de que todo es inútil respecto al futuro.
- 2.- Sensación subjetiva de frialdad, indiferencia y/o ausencia de respuesta emocional.
- 3.- Dificultad para aceptar la realidad de la muerte.
- 4.- Sentir que la vida está vacía y/o que no tiene sentido.
- 5.- Sentir que se ha muerto una parte de sí mismo.
- 6.- Asumir síntomas y/o conductas perjudiciales del fallecido o relacionadas con él.
- 7.- Excesiva irritabilidad, amargura y/o enfado en relación con el fallecimiento.
- 8.- Tener alterada la manera de ver e interpretar el mundo.

Criterio C: cronología.

La duración del trastorno –los síntomas arriba indicados- es de al menos 6 meses.

Criterio D: deterioro.

El trastorno causa un importante deterioro de la vida social, laboral u otras actividades significativas de la persona en duelo.

INVENTARIO DE DUELO COMPLICADO (IDC) ADAPTADO AL CASTELLANO³⁸

(Limonero García J.T., Lacasta Reverte M., García García J.A., Maté Méndez J., Prigerson H.G.. Adaptación al castellano del Inventario de Duelo Complicado, Medicina Paliativa, 2009, Vol 16, nº 5, pag 291-297)

Por favor, ponga una cruz en la opción que más se adapte a su experiencia tras la muerte de su familiar

| ITEM | Nunca | Raras Veces | Algunas Veces | A Menudo | Siempre |
|--|-------|-------------|---------------|----------|---------|
| 1. Pienso tanto en la persona que ha fallecido, que me resulta difícil hacer las cosas como las hacía normalmente. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Los recuerdos de la persona que murió me trastornan. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Siento que no puedo aceptar la muerte de la persona fallecida. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Anhelo a la persona que murió. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Me siento atraído por los lugares y las cosas relacionadas con la persona fallecida. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. No puedo evitar sentirme enfadado con su muerte. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. No me puedo creer que haya sucedido. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 8. Me siento aturdido por lo sucedido. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Desde que él/ella murió, me resulta difícil confiar en la gente. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Desde que él/ella murió, me siento como si hubiera perdido la capacidad de preocuparme de la gente o me siento distante de las personas que me preocupaban. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. Me siento solo/a la mayor parte del tiempo desde que él/ella falleció. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. Siento dolores en la misma zona del cuerpo o tengo alguno de los síntomas que sufría la persona que murió. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13. Me tomo la molestia de desviarme de mi camino para evitar los recuerdos de la persona que murió. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14. Siento que la vida está vacía sin la persona que murió. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15. Escucho la voz de la persona fallecida hablándome. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16. Veo a la persona que murió de pie delante de mí. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17. Siento que es injusto que yo viva mientras que él/ella ha muerto. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18. Siento amargura por la muerte de esa persona. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19. Siento envidia de otras personas que no han perdido a nadie cercano. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

D.9 ANEXO IV

Procedimiento:

- El IDC es un cuestionario auto-administrado.
- Tiempo aproximado de cumplimentación: 10'.

Análisis:

- Se suman los puntos de cada ítem.
- Puntuación total posible: 0-76
- Puntuaciones más altas se traducen en una mayor probabilidad en padecer duelo complicado.
- **Duelo Complicado: Puntuación total >25.**

D.10 BIBLIOGRAFÍA

[1]** Chan EK, O'Neill I, McKenzie M, Love A, Kissane DW. *What works for therapists conducting meetings: treatment integrity in family focused grief therapy during palliative care and bereavement*. J Pain Symptom Manage. 2004; 27 (6): 502-512.

[2]> Landa V. García J. *Guías Clínicas para el duelo*. [Internet]. 2004 [acceso 15 de diciembre de 2009]. Disponible en: <http://www.fisterra.com/guias2/duelo.asp>

[3]** Brazil K, Bedard M, Willison K. *Correlates of health status for family caregivers in bereavement*. J Palliat Med. 2002; 5(6): 894-55.

[4]** Soler MC, Jordá E. *El duelo: Manejo y prevención de complicaciones*. Med Pal. 1996; 3(2):66-75.

[5] *The AGREE Collaboration. AGREE Instrument Spanish versión* [citado 2009 Diciembre 13]. Disponible en: <http://www.agreecollaboration.org/instrument/>

[6]** Hanks GW, De Conno F, Cherny N, Hanna M, Kalso E, McQuay HJ et al. *Morfina y opiáceos alternativos para el tratamiento del dolor oncológico: recomendaciones de la EAPC*. Med Pal. 2002; 9 (1): 22-29.

[7]> SECPAL *Guía para familiares en duelo* [Internet]. 2006 [acceso 16 de diciembre de 2009]. Disponible en: www.iconcologia.net/catala/hospitalet/imatges/model_guiadol.pdf

[8]** Lindeman E. *Symptomatology and management of acute grief*. Am J Psychiatry. 1944; 101: 141-48.

D.10 BIBLIOGRAFÍA

[9]• Parkes CM. *Seeking and finding a lost object: Evidence of recent studies of the reaction to bereavement*. In: *Normal and pathological responses to bereavement*. New York: Mss Information Corporation; 1974.

[10]** Engel G. *Grief and grieving*. Am J Nurs. 1964.

[11]• Rondo TA. *Grief, dying and death. Clinical interventions for caregivers*. Illinois: Research Press Company; 1984.

[12]• Gómez Sancho M. *Atención en el proceso del duelo I. Significado Duelo y Luto. Fases del duelo*. En: Gómez Sancho M, director. *Cuidados Paliativos: atención integral a enfermos terminales*. Las Palmas de Gran Canarias: ICEPSS S. L.; 1998. p. 987-1001.

[13]• Gómez Sancho M. *El duelo*. En: López Imedio E. *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2004. p.249-255.

[14]• Gómez Sancho M. *El duelo como fenómeno antropológico. El luto. El duelo normal: las fases del duelo*. En: *Avances en Cuidados Paliativos (Tomo III)*. Las Palmas de Gran Canaria: Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria GAFOS; 2003. p. 447-478.

[15]** Fulton R, Fulton JA. *A psychosocial aspect of terminal care: anticipatory grief*. Omega. 1971; 2: 91-9.

[16]• Gómez Sancho M. *Atención en el proceso del duelo III. Tipos de Duelo. Intervención y Soporte a las personas en duelo*. En: Gómez Sancho M, director. *Cuidados Paliativos: atención integral a enfermos terminales*. Las Palmas de Gran Canarias: ICEPSS S. L.; 1998. p. 1019-1034.

D.10 BIBLIOGRAFÍA

[17]* Agrafojo E, Manrique B. *El Duelo: Modelos Teóricos. Reacciones normales y patológicas de duelo*. En: Die Trill M., López Imedio ME. Aspectos Psicológicos en Cuidados Paliativos. Madrid: ADES; 2000. p. 475-490.

[18]> Lacasta Reverte MA, García Rodríguez ED. *El duelo en cuidados paliativos*. [Internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos; [acceso 4 de diciembre de 2009]. Disponible en: http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=1.

[19]* Worden JW. *El tratamiento en el duelo*. Barcelona: Paidós; 1997.

[20]* Mc Daniel S, Campbell TL, Seaburn DB. *Family Oriented Primary Care. Orientación Familiar en Atención Primaria*.

[21]* *Manual para médicos de familia y otros profesionales de la Salud*. Barcelona: Springer Ibérica; 1988.

[22]* Olmeda MS. *El Duelo y el pensamiento mágico*. Madrid: Master Line; 1998.

[23]** Prigerson HG, Jacobs SC. *Perspectives on care at the close of life. Caring for bereaved patients: "all the doctors just suddenly go"*. JAMA. 2001; 286(11): 1369-1376.

[24]*** Santisteban Etxeberu I. *Un Método de elaboración de una carta de duelo personalizada a los familiares*. Med Pal 2004; Vol.11, (1): 12-19.

[25]* Palanca MI, Ortiz P. *La muerte del niño: procesos de afrontamiento en el paciente, la familia y el equipo médico*. An Esp Pediatr 2000; 53: 257-260.

D.10 BIBLIOGRAFÍA

[26]** Méndez X, Orgilés M, López-Roig S, Espada JP. *Atención psicológica en el cáncer infantil*. Psicooncología 2004; 1:139-54.

[27]*** Del Rincón C, Martino R, Catá E, Montalvo G. *Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico*. Psicooncología 2008; 5(2-3): 425-437.

[28]* Monedo Navazo M, Alonso Fernández C. *Aspectos psicoemocionales*. En: V Valentín Maganto, editores. Oncología en Atención Primaria. Madrid: Aula Médica, 2003. p. 665-680.

[29]* Obra Social Fundación "la Caixa". *Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas y sus familiares*. Valencia, Equipo de Atención Psicosocial; 2009.

[30]* Piaget J. *La representación del mundo en el niño*. Madrid: Ediciones Morata, 1984.

[31]*** Hernández Núñez-Polo M, Lorenzo González R, Catá del Palacio E, López Cabrera A, Martino Alba R et al. *Hablar de la muerte al final de la vida: el niño con cáncer en fase terminal*. An Pediatr (Barc). 2009; 71 (5): 419-426.

[32]* Tolstoi L. *La muerte de Ivan Illich*. Madrid: Alianza Editorial, 1995.

[33]** Mack JW, Hilden JM, Watterson J, Moore C et al. *Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer*. J Clin Oncol 2005; 23:9155-61.

[34]** Monterosso L, Kristjanson LJ, Aoun S, Phillips MB. *Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses*

D.10 BIBLIOGRAFÍA

in Western Australia: evidence to guide the development of a palliative care service. Palliat Med, 2007; 21: 689-96.

[35]* *The ICPCN Charter of rights for life limited and life threatened children.* International Children's Palliative Care Network (ICPCN) [Internet]. Disponible en: <http://www.icpcn.org.uk>

[36]* Law Nolte D, Harris R. *¿Cómo inculcar valores a sus hijos? Los niños aprenden lo que viven.* Barcelona: Plaza & Janés, 2001.

[37]* Arranz P, Barbero JJ, Barreto P, Bayés R. *Protocolos de intervención.* En: Ariel, editor. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos.* 3ª ed. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas; 2008. p. 51-144.

[38]* Limonero García JT, Lacasta Reverte M, García García JA, Maté Méndez J, Prigerson HG. *Adaptación al castellano del inventario de duelo complicado.* Med Pal. 2009; 16 (5): 291-97.

D.11 NOTAS

D.11 NOTAS

ÍNDICE*. GUÍA CLÍNICA

SEGUIMIENTO DEL DUELO EN CUIDADOS PALIATIVOS

| | | |
|------------|--|----|
| D.3 | Consideraciones Clínicas | |
| | <i>Definición. Manifestaciones Clínicas</i> | 28 |
| | <i>Fases del Duelo. Características</i> | 29 |
| | <i>Típos de duelo</i> | 32 |
| D.4 | Recomendaciones Clínicas | |
| | <i>Elaboración del proceso de duelo</i> | 36 |
| | <i>Intervenciones recomendadas</i> | 38 |
| D.5 | Protocolo de Intervención | |
| | <i>Protocolo de intervención</i> | 42 |
| D.6 | Duelo en Niños, Adolescentes, Ancianos y personas con alteraciones en su salud mental | |
| | <i>Pautas de actuación y comunicación:</i> | |
| | <i>A.- Ámbito pediátrico: niños, adolescentes y familia</i> | 47 |
| | <i>B.- Ancianos y alteraciones en la salud mental</i> | 50 |
| D.7 | Recomendaciones Generales | |
| | <i>Recomendaciones generales</i> | 54 |
| D.9 | Anexos | |
| | <i>Factores Predictores de riesgo de duelo complicado y su valoración</i> | 62 |
| | <i>Modelo de carta de duelo</i> | 64 |
| | <i>Criterios de duelo complicado</i> | 66 |
| | <i>Inventario de duelo complicado (IDC)</i> | 68 |

* Índice de búsqueda avanzada