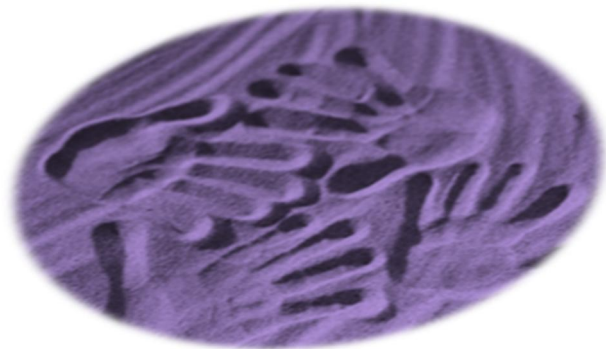


PROTOCOLO DE ATENCIÓN AL DUELO EN LA COMUNIDAD DE MADRID

DOCUMENTO DE APOYO A LOS PROFESIONALES DE LA SALUD
PARA LA ATENCIÓN AL DUELO



ÍNDICE

1. Definición de duelo	...3
2. Manifestaciones normales del duelo en adultos	..3
3. Duración	.4
4. Fases del duelo	.4
5. Epidemiología	.4
6. Duelo patológico	...5
7. Criterios de trastorno persistente de duelo complicado	...5
8. Diagnóstico episodio depresivo mayor en el contexto de una pérdida	...6
9. Cuando considerar que una persona en duelo requiere de ayuda profesional	.6
10. Niveles asistenciales	.6
11. Atención al duelo	7
12. Intervenciones recomendadas antes y después del fallecimiento	.8
13. Instrumentos de evaluación	11
14. Duelo en niños y adolescentes	..11
15. Duelo en padres	...16
16. Duelo en personas mayores, en personas con algún tipo de discapacidad psíquica, cognitiva, o con problemas de salud	...16
17. Duelo en caso de suicidio	17
18. Diagrama de flujo: Protocolo de actuación en el duelo	. 18
19. Recursos de apoyo para la elaboración del duelo	...20
20. Recursos de apoyo: libros y recursos audiovisuales	...21
21. Bibliografía consultada	24
22. Participantes25

Anexos:

- Anexo I. Llamada de Condolencias
- Anexo II. Carta de Condolencias
- Anexo III. Modelo de Carta de Condolencias
- Anexo IV. Hoja de valoración de posibles predictores de riesgo de duelo complicado en adultos
- Anexo V. Hoja de valoración de posibles predictores de riesgo de duelo complicado en niños y adolescentes

1.- Definición de duelo

La última versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales del 2013 (DSM-5), define el duelo como la reacción ante la muerte de una persona querida. La pérdida de un ser querido es considerado uno de los estresores vitales de más alta intensidad (Holmes, 1967). Se trata de un proceso natural y no de una enfermedad que haya que evitar o de la que haya que curarse, no siendo un sentimiento único sino una compleja sucesión de manifestaciones que precisan un cierto tiempo para ser elaboradas.

2.- Manifestaciones normales del duelo en adultos

Es importante que los profesionales conozcan cuáles son las manifestaciones normales en el proceso de duelo (Tabla 1), sabiendo que su intensidad y las alteraciones que provoca en el doliente van a depender de varios factores. Éstos son entre otros, la relación emocional y de dependencia con el ser perdido, las circunstancias de la muerte, el tiempo de preparación para la pérdida, etc. También resulta relevante conocer los recursos de los que disponen los supervivientes y las estrategias de afrontamiento, tanto en el ámbito personal como familiar y social, así como las reacciones de respuesta en situaciones emocionales intensas previas en la experiencia del doliente (Worden, 2002).

TABLA 1: MANIFESTACIONES NORMALES DEL DUELO EN ADULTOS
(adaptado de Monografía de atención al duelo en Cuidados Paliativos, SECPAL 2014).

COGNITIVAS	AFFECTIVAS
<ul style="list-style-type: none">- Incredulidad/Irrealidad- Confusión- Alucinaciones visuales y/o auditivas fugaces y breves- Dificultades de atención, concentración y memoria- Preocupación, rumiaciones, pensamientos e imágenes recurrentes- Obsesión por recuperar la pérdida o evitar recuerdos- Distorsiones cognitivas- Revisión de aspectos religiosos	<ul style="list-style-type: none">- Impotencia/Indefensión- Insensibilidad- Anhelos- Tristeza, apatía, abatimiento, angustia, ansiedad, hostilidad- Ira, frustración y enfado- Culpa y auto-reproche- Soledad, abandono, emancipación y/o alivio- Extrañeza con respecto a sí mismo o ante el mundo habitual
FISIOLÓGICAS	CONDUCTUALES
<ul style="list-style-type: none">- Aumento de la morbi-mortalidad- Vacío en el estómago y/o boca seca- Opresión tórax/garganta, falta de aire y/o palpitaciones- Dolor de cabeza- Falta de energía/debilidad- Alteraciones del sueño y/o la alimentación	<ul style="list-style-type: none">- Conducta distraída- Aislamiento social- Llorar y/o suspirar- Llevar o atesorar objetos- Visitar lugares que frecuentaba el fallecido- Llamar y/o hablar del difunto o con él- Hiper-hipoactividad- Descontrol u olvidos en las actividades de la vida diaria

3.- Duración

La duración del duelo es muy variable dependiendo de cada persona y situación. En la bibliografía clásica se apunta como duración 1 año. Sin embargo, en estudios más recientes parece haber consenso en la idea de que después de una pérdida importante, el doliente comienza a recuperarse a lo largo del 2º año después de la pérdida. Independientemente del tiempo transcurrido desde la muerte, podremos considerar que el duelo ha terminado cuando el doliente tiene la capacidad de recordar y hablar de la persona fallecida sin dolor, y cuando recobra la capacidad para establecer nuevas relaciones y aceptar los retos de su vida.

4.- Fases del duelo

El duelo se considera un proceso que evoluciona en etapas, aunque no sigan un orden específico, manifestándose de modo diferente en cada persona. En la bibliografía especializada diferentes autores han intentado describir dichas etapas siendo quizás los investigadores más conocidos en el campo del duelo Parkes y Bowlby que consideran como etapas habituales del duelo las siguientes (SECPAL, 2014):

1. Shock. Puede durar desde unas horas a semanas y se caracteriza por sentimientos de irrealidad, insensibilidad, negación e incomprensión de lo sucedido.
2. Anhelo y búsqueda. Durará meses o años. Se anhela que la persona perdida vuelva. La negación y la rabia juegan un importante papel en esta fase.
3. Desorganización y desesperanza. Aparecen periodos de apatía y desesperación durante el primer año, que se pueden alargar. Se comienza a aceptar la pérdida como definitiva y se acompaña de sentimientos depresivos.
4. Reorganización. Una vez han pasado todas las fechas significativas, normalmente en un año, el doliente empieza a recuperar su vida, se asume la pérdida y una nueva identidad personal.

Algunos autores definen el duelo como un proceso activo, no siendo sólo este proceso un “pasar etapas o fases” si no como dice Worden, realizar tareas que faciliten el afrontamiento adecuado a la pérdida. Define 4 tareas para la elaboración del duelo (Worden, 1997):

1. Aceptar la realidad de la pérdida.
2. Experimentar las emociones y el dolor de la pérdida.
3. Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente.
4. Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo.

5.- Epidemiología

Según se indica en la Monografía de duelo de la SECPAL, “el duelo puede aumentar el riesgo de enfermedades psicosomáticas, cardiovasculares, ansiedad, depresión y suicidio en el primer año tras la pérdida”. Además refiere que hay estudios que indican que únicamente entre un 10-20% de las personas en duelo presentan problemas importantes en el proceso de adaptación y que el resto lo afronta de forma natural y eficaz.

6.- Duelo patológico

Se considera que un duelo es patológico cuando hay ausencia de duelo, retraso en su aparición, o cuando hay un duelo excesivamente intenso y duradero.

Las personas que tienen un mayor riesgo de sufrir un duelo patológico son aquellas que experimentan una pérdida repentina o en circunstancias catastróficas, las que están aisladas socialmente, las que se sienten responsables de la muerte y aquellas personas que mantenían una relación de intensa ambivalencia o dependencia del fallecido.

7.- Criterios de trastorno persistente de duelo complicado (Criterios DSM-5)

Este trastorno se encuentra clasificado en el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM-5, 2013) dentro de los Trastornos Relacionados con Trauma y Estresores.

Criterio A: El individuo ha experimentado la muerte de un familiar o amigo cercano hace al menos 12 meses.

Criterio B: Desde el fallecimiento ha experimentado al menos 1 de los siguientes síntomas, diariamente o en grado intenso o perturbador:

- a. Anhelos perturbadores y fuertes por lo que se ha perdido. En los niños pequeños, el anhelo se puede expresar en el juego y la conducta.
- b. Dolor intenso por la separación.
- c. Preocupación por el difunto.
- d. Preocupación por las circunstancias del fallecimiento. En los niños esta preocupación por la persona fallecida puede expresarse a través de los temas del juego y el comportamiento, y puede extenderse a la preocupación por la posible muerte de otras personas cercanas a ellos.

Criterio C: Desde el fallecimiento ha experimentado por lo menos 6 de los siguientes síntomas, diariamente o en un grado intenso o perturbador:

- Respecto al dolor/distrés por la separación:
 - a. Dificultades marcadas para aceptar la muerte. En los niños, esto depende de su capacidad para comprender el significado y la permanencia de la muerte.
 - b. Aturdimiento.
 - c. Dificultad para recordar positivamente al fallecido.
 - d. Evaluaciones desadaptativas sobre uno mismo en relación al difunto o la muerte (ej. Sentimiento de culpa).
 - e. Tristeza o ira.
 - f. Evitación excesiva de recordatorios de la pérdida (ej. La evitación de las personas, lugares o situaciones relacionadas con el fallecido). En los niños esto puede incluir la evitación de pensamientos y sentimientos con respecto a la persona fallecida.

- Respecto a la alteración social de la identidad:
 - a. Deseo de morir para estar con el fallecido.
 - b. Dificultad para confiar en los otros.
 - c. Sentimiento de soledad.
 - d. Sentir que la vida no tiene sentido.
 - e. Confusión sobre su propia identidad o papel en su vida.
 - f. Dificultad o reticencia para marcarse metas futuras.

Criterio D: La alteración provoca malestar clínicamente significativo o deterioro en las áreas social, ocupacional o de otro tipo de funcionamiento.

Criterio E: La reacción de duelo debe ser desproporcionada o no acorde con las normas culturales, religiosas o adecuadas a la edad del doliente.

(Valorar como duelo complejo persistente: A+B+C+D+E)

8.- Diagnóstico episodio depresivo mayor en el contexto de una pérdida

Según el DSM-5 “Las respuestas a una pérdida significativa (p. ej., duelo, ruina económica, pérdidas debidas a una catástrofe natural, una enfermedad o discapacidad grave) pueden incluir el sentimiento de tristeza intensa, rumiación acerca de la pérdida, insomnio, pérdida del apetito y pérdida de peso que pueden simular un episodio depresivo. Aunque estos síntomas pueden ser comprensibles o considerarse apropiados a la pérdida, también se debería pensar atentamente en la presencia de un episodio de depresión mayor además de la respuesta normal a una pérdida significativa.

Esta decisión requiere inevitablemente el criterio clínico basado en la historia del individuo y en las normas culturales para la expresión del malestar en el contexto de la pérdida.”

9.- Cuando considerar que una persona en duelo requiere de ayuda profesional

- Siempre que el doliente pida ayuda expresa para su proceso.
- Si el profesional valora que la ayuda es necesaria.
- La concomitancia de factores de riesgo de duelo patológico sin la presencia de factores protectores.

10.- Niveles asistenciales

De acuerdo con la bibliografía consultada podríamos hablar de diferentes niveles de atención (SNS, 2008; SECPAL 2014):

Nivel I: Información, apoyo y acompañamiento, por el equipo: médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, administrativos. Dependiendo de las funciones, formación y vínculo con el paciente y su familia, establecido durante el proceso asistencial.

Nivel II: Asesoramiento por el equipo: médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales.

Nivel III: Intervención especializada. Dirigida a dolientes de “alto riesgo”, duelo complicado, trastornos relacionados con el duelo, realizada por profesionales especializados (psicólogos y psiquiatras)

11.- Atención al duelo

El proceso de duelo comienza desde el momento que se tiene conciencia de pérdida, siendo el objetivo principal de la atención al duelo facilitar el proceso de adaptación y prevenir un duelo complicado. La atención al duelo en nuestro ámbito de intervención debería abarcar los 3 periodos relevantes en torno al momento de la pérdida: antes del fallecimiento, durante el proceso de agonía y después del fallecimiento. La valoración de predictores de riesgo (Tabla 2) y factores protectores (Tabla 3) nos permitirán identificar aquellos dolientes que probablemente necesitarán más apoyo en su proceso de duelo.

TABLA 2: FACTORES DE RIESGO <i>Fuente: Barreto y Soler, 2007</i>		
Factores: circunstancias de la muerte	Factores personales	Factores interpersonales
<ul style="list-style-type: none"> • Muerte inesperada • Muerte violenta • Estresores psicosociales concurrentes • Muerte estigmatizada • Sintomatología no controlada 	<ul style="list-style-type: none"> • Edad • Genero • Personalidad • Antecedentes psicopatológicos • Pérdidas significativas a edad temprana • Reacción emocional intensa en el momento de la muerte 	<ul style="list-style-type: none"> • Vinculo de dependencia • Relación ambivalente • Percepción de escaso apoyo psicosocial

TABLA 3: FACTORES PROTECTORES <i>Fuente: Barreto y Soler, 2007</i>		
Estrategias de afrontamiento	Protectores deducidos de los factores de riesgo	Otros factores protectores
<ul style="list-style-type: none"> • Estrategias de afrontamiento dirigidas al problema • Estrategias de afrontamiento dirigidas a las emociones 	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo familiar • Ocupación laboral • Sentimiento de utilidad • Conocimiento del pronóstico de enfermedad ajustado a realidad • Ausencia de problemas económicos 	<ul style="list-style-type: none"> • Fluidez comunicativa • Percepción de autoeficacia • Sentimiento de utilidad en el cuidado del enfermo • Habilidad para la planificación y resolución de problemas • Flexibilidad mental • Autocuidado • Capacidad para encontrar sentido a la experiencia

12.- Intervenciones recomendadas antes y después del fallecimiento

Antes del fallecimiento

La fase previa al fallecimiento de un ser querido, deja una honda huella en el recuerdo de toda la 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:

- Comunicar el diagnóstico al enfermo.
- Controlar adecuadamente los síntomas. Que se tenga un buen control de los síntomas, tiene gran repercusión psicoemocional en la elaboración del duelo.
- Detectar, valorar y aliviar las necesidades y dificultades surgidas, con el fin de apoyar y ayudar en su resolución, evitando la sobrecarga.
- Establecer un Plan de Cuidados de acuerdo con el paciente y/o la familia que establezca normas de actuación y prevenga el riesgo de claudicación familiar.
- Favorecer el desahogo emocional. Prevenir y/o amortiguar sentimientos de culpa.
- Favorecer y promover la resolución de temas pendientes.
- Garantizar la atención integral al enfermo y su familia durante todo el proceso de la enfermedad. Asegurar el no abandono. Evitar recuerdos dolorosos.
- Identificar factores de riesgo (Anexo I y Anexo II) y derivar al psicólogo del equipo de Cuidados Paliativos o al equipo de referencia de Atención Primaria del familiar, para que valoren realizar intervención o remitir al Servicio de Salud Mental correspondiente.
- Identificar la relación del enfermo con sus familiares, el grado de comunicación existente. Favorecer la comunicación entre el enfermo y su familia.
- Informar a la familia sobre el diagnóstico y el pronóstico. Conviene reunir a la familia con la idea de hacer un planteamiento general de la situación e informarles del diagnóstico, pronóstico, cambios psicofísicos previsibles del paciente, plan de cuidados, aclaración de dudas, considerando siempre los derechos del paciente en cuanto al principio de autonomía e información sanitaria.
- Informar de los recursos sociales y sanitarios disponibles.
- Mantener un nivel de información y comunicación franca y veraz en cada momento del proceso.
- Mediar en situaciones de conflicto.
- Orientar sobre necesidades de organización familiar. Cambios de rol, asuntos prácticos (preparación de documentación, testamento, etc.).
- Promover pautas de participación y actuación con los niños, adolescentes, mayores y personas con discapacidad, así como con otros miembros vulnerables de la familia.
- Valorar la información de la que dispone el enfermo y la familia respecto al diagnóstico y el pronóstico y lo que quiere saber el 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 e

indicarles que vamos a respetar los deseos del enfermo en cuanto a conocer o no su enfermedad.

- Valorar y potenciar los recursos y soporte emocional y físico percibido de la familia. Reforzar su capacidad de cuidar a su ser querido y de poder establecer una comunicación emocional.

Durante la fase de últimos días

Intervención específica recomendada:

- Controlar adecuadamente los síntomas que se vayan presentando. Aliviar el sufrimiento y disminuir al máximo el impacto de la pérdida.
- Facilitar pautas de participación y actuación con los niños, adolescentes, mayores y personas con discapacidad, o en situación de vulnerabilidad.
- Favorecer el desahogo emocional y la comunicación, normalizando pensamientos y validando emociones.
- Favorecer todos aquellos procesos y actos que faciliten la aceptación de la pérdida: ver al fallecido, participar en los cuidados post-mortem, permitir la expresión del dolor, ir al entierro, desarrollo de ritos religiosos o espirituales (antes, durante o tras el fallecimiento), que ayuden en esta situación. Prestar especial atención en la participación en los rituales religiosos a los niños y adolescentes.
- Informar a la familia, con cierta antelación (si es posible), de la proximidad de la muerte para que esté presente y acompañe en estos últimos momentos al enfermo, ayudándola a despedirse de su ser querido.
- Orientar y facilitar la resolución de los aspectos burocráticos que conlleva la muerte (servicios funerarios, traslados, funeral, sepelio, etc.). Cuando el fallecimiento sea en el domicilio es esencial dejar esa información también por escrito, para evitar que con el impacto del fallecimiento los familiares no recuerden las recomendaciones proporcionadas.
- Permitir el desarrollo de ritos religiosos o espirituales que ayuden en esta situación.
- Preparar a la familia para la fase de agonía, informando de la posible evolución del proceso y de lo que pueden hacer, y aumentando y/o intensificando las visitas/contactos.
- Promover el acompañamiento de los familiares y su organización para evitar el agotamiento y la claudicación familiar.
- Proporcionar información continua sobre los cambios de situación, síntomas y objetivos en esta fase (tipo de comunicación adecuada, contacto físico, alimentación, información de cómo podría ser el fallecimiento, etc.)
- Resolver en todo momento, las dudas concretas que plantee la familia.

Después del fallecimiento

Intervención específica recomendada:

- Aconsejar que no se tomen decisiones precipitadas.
- Animar a los familiares o cuidadores a retomar el cuidado de su salud (revisiones/control médico, buenos hábitos de sueño, alimentación, ejercicio,) así como a ir recuperando poco a poco su actividad/rutina diaria, su relaciones sociales,...
- Despedirse y mostrar disponibilidad en caso de que necesiten algo de los profesionales que han atendido a la persona fallecida. Informar del programa específico de atención al duelo.
- Explorar si existe sentimiento de culpa.
- Facilitar la comprensión de la realidad de la pérdida. Clarificar dudas del fallecimiento.
- Facilitar la solución de problemas concretos, como por ejemplo el certificado de defunción.
- Identificar aquellas personas que presenten “alto riesgo”, duelo complicado o trastornos relacionados con la pérdida (Anexo I y Anexo II), derivarlos al psicólogo del equipo de Cuidados Paliativos, o al equipo de referencia de Atención Primaria del familiar para que valoren realizar intervención o remitir al Servicio de Salud Mental correspondiente.
- Informar sobre la evolución del duelo normal, sus fases.
- Permitir la expresión emocional y acompañar a la familia transmitiendo tranquilidad.
- Reevaluar riesgos y necesidades de apoyo ofreciendo recursos de atención al duelo si fuera necesario.
- Reforzar la importancia de los cuidados que han proporcionado al enfermo de la forma más objetiva posible resaltando los aspectos más positivos.
- Reorientar posibles falsas creencias que puedan dificultar la expresión de sentimientos (ej. mejor no recordar para no sufrir y olvidar).
- Revisar, reforzar y reconocer los cuidados ofrecidos por la familia, personas allegadas y/o cuidadores al enfermo, de la forma más objetiva posible, resaltando los aspectos más positivos.
- Si se desconocen, hablar sobre las circunstancias en que se produjo la muerte, facilitando la presencia del doliente en el entierro (incineración), funeral, ayudándole a expresar como se sintió en cada uno de los momentos.
- Validar las emociones de la familia.
- Valorar explorar qué se ha hecho con las pertenencias del fallecido.

Sí estamos en un centro además tener en cuenta:

- Facilitar la mayor privacidad posible.
- Acompañar hasta que lleguen otros familiares.
- Posibilitar despedida del fallecido y colaboración en cuidados post-mortem, si es su deseo.

13.- Instrumentos de evaluación

1. **Hoja de valoración de posibles predictores de riesgo de duelo complicado en adultos** (SECPAL, 2014) (Anexo IV).
2. **DSM-5**. Para evaluar trastornos asociados a la pérdida y duelo complejo persistente.

14.- Duelo en niños y adolescentes

Hay que considerar siempre en la intervención a todo el núcleo familiar, sin olvidar a los niños, familiares con discapacidad y/o personas mayores, para facilitar su afrontamiento y actuar de manera preventiva en la atención al duelo.

Los niños, como los adultos, sufren con las pérdidas, hablar sobre la muerte y el dolor es esencial. Poder llorar la muerte de un ser querido y afrontarla antes de que se produzca, en el momento en que ocurre y después.

El concepto de la muerte es abstracto y complejo, de ahí que la forma de abordarlo y comprenderlo dependa de aspectos como la edad y el nivel de desarrollo evolutivo del niño y adolescente (SECPAL 2014). (Ver Tabla 4).

TABLA 4: DIFERENCIACIÓN DEL DUELO SEGÚN EL MOMENTO EVOLUTIVO	
Momento evolutivo	Concepto muerte
HASTA LOS 2 AÑOS (Desarrollo sensoriomotor)	No existe. No comprensión cognitiva de la muerte. Sensación de ausencia/presencia. Miedo a la separación o abandono de los padres.
DE 2 A 7 AÑOS (Pensamiento preoperacional)	Proceso reversible o temporal. Pensamiento causa – efecto. Pensamientos de culpa y responsabilidad por el fallecimiento. Atribuciones mágicas.
DE 7 A 12 AÑOS (Pensamiento lógico)	Personificación de la muerte. Conciencia gradual de irreversibilidad e inmovilidad. Conciencia gradual de que la muerte también les afecta. Miedo a la muerte.
MÁS DE 12 AÑOS (Pensamiento abstracto y filosófico)	Irreversible, universal e inevitable. Permanente y absoluto. Interiorización del concepto.

Muchas cosas cambian después de la muerte de un familiar o un amigo. Si el niño estaba muy unido a la persona fallecida sentirá pena igual que un adulto y llorará de vez en cuando. Los niños difieren de los adultos en que no lloran durante tiempo seguido, están tristes poco tiempo en comparación con un adulto y regresan a sus actividades normales mucho antes. Esto no quiere decir que no sean capaces de entender qué es lo que ha ocurrido, sólo significa que no son capaces de mantener estas reacciones tanto tiempo como los adultos. Las reacciones normales del duelo en niños y adolescentes incluyen (Ramos Álvarez, 2010):

Impresión e incredulidad: Al principio, la muerte es difícil de aceptar aunque la persona haya estado enferma durante un largo período de tiempo. Esta incredulidad puede protegernos contra sentimientos intensos.

Recuerdo: Poco a poco, los recuerdos y las características de la persona fallecida se hacen menos claras en nuestras mentes, es un proceso normal. Algunas personas se preocupan ya que piensan que esto significa que esa persona no era tan especial para ellas como para tener un recuerdo nítido de la misma.

Sueños: Pueden tenerse sueños en los que aparezca la persona fallecida. Algunos encuentran sus sueños reconfortantes, otros se alteran y se despiertan muy tristes.

Lágrimas: meses más tarde, las lágrimas aparecen de forma inesperada, esto puede sorprender a los niños ya que pensaban que lo habían superado. Puede ser porque los niños están aceptando sus sentimientos y se están dando cuenta de que esa persona ha muerto y nunca volverá

Miedo después de la muerte de uno de los progenitores: Los niños pueden sentir miedo de perder al otro progenitor. Lo que resultaba cotidiano ha cambiado, el otro padre está apenado y diferente, pueden temer que deje de quererles. Pueden también preocuparse por lo que va a pasar con ellos y con su futuro, por lo que es importante tranquilizarlos y explicarles que ya se ha pensado en eso.

Enfado y renuncia: los niños pueden sentirse enfadados, pensar que el mundo es injusto y encerrarse en sí mismos. Algunos pueden sentir pánico por el futuro y estar asustados por tener que depender de otras personas. Pueden creer que se están volviendo locos. Pueden también sentirse culpables por algo que le pudieron hacer o decir a la persona fallecida y que son incapaces de olvidar, y como los adultos pueden tener remordimientos por lo que no hicieron.

Tristeza: la tristeza viene y va a lo largo del tiempo. Si a los niños se les permite hablar con otra persona que les comprenda, la curación será más probable.

Indicación duelo complicado en niños y adolescentes (Ramos Álvarez, 2010):

Algunas de las reacciones más habituales según edad de los niños, que pueden indicar la existencia de un proceso de duelo que precisa ayuda, y que se mantienen tras 6 meses del fallecimiento del familiar, son:

Hasta los 7 años:

Cambios en los juegos. Rotura de juguetes, nerviosismo, llamadas de atención constantes.

Regresiones: aparecen conductas que ya había superado, más infantiles, como hacerse pipí de nuevo en la cama.

Indiferencia: actúan como si no hubiera pasado nada.

Hasta los 12 años:

Culpabilidad. Pensar que lo que ha sucedido se debe a algo que dijeron o hicieron.

Idealización de la persona fallecida.

Negación o indiferencia ante lo sucedido.

Miedo a morir o perder al familiar vivo.

Adolescencia:

Indiferencia ante lo sucedido.

Aislamiento social o familiar.

Rebeldía.

Predictores de riesgo en niños y adolescentes:

- Ambiente inestable por no haber un familiar responsable de los cuidados y realizar esta tarea distintas personas.
- Dependencia con el progenitor superviviente y forma inadecuada de reaccionar éste ante la pérdida.
- Segundas nupcias con una persona con la que existe una relación negativa.
- 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 al adolescente.

Indicadores de dificultad de afrontamiento en niños y adolescentes antes del fallecimiento del familiar (Ramos Álvarez, 2010)

Los niños van a mostrar también sintomatología concordante con estar afrontando la pérdida. La siguiente sintomatología es indicadora de dificultad siempre que esta se mantenga trascurridos más de 6 meses tras el fallecimiento.

1. Regresión a etapa anterior: Volver a orinarse, rabietas, volver a dormir con los padres.
2. Cambios emocionales: mayor tristeza, irritabilidad, miedo a ser abandonado, pesadillas, oposicionismo, culpa.
3. Tiene menos apetito, come con ansiedad.
4. Problemas en el rendimiento académico, aislamiento.

Importante en esta etapa

1. Informar al tutor del colegio lo que está pasando.
2. Mantener la rutina del niño.
3. Irles explicando lo que está pasando, adaptado a su edad.
4. Mantener normas, dedicarles un espacio de expresión de emociones, de preocupaciones.
5. Darles seguridad, que vamos a estar para cuidarles, dedicarles un tiempo especial.
6. Observar cualquier cambio en el niño que nos sea significativo.
7. Evaluar si está siendo atendido por psicólogo, psiquiatra.

Pautas de atención y prevención del duelo en niños y adolescentes

De cara a ayudar a los padres de cómo hacer con sus hijos cuando un familiar está en situación de final de vida podemos ayudarles con esta serie de estrategias que ayudan a prevenir el duelo complicado en niños y adolescentes. Muchos plantean dificultades de cómo realizar las visitas, incluso a veces se niegan por ideas erróneas de sobreprotección. Otros no saben cómo decírselo. Estas indicaciones pueden ayudar al profesional a facilitar al progenitor el cómo hacerlo.

Planear con tiempo las visitas de los niños al familiar enfermo (Kroen, 2002):

1. **Enterarse qué es lo que el niño y/o adolescente sabe sobre lo que ocurre.** Los niños son muy receptivos y aunque nadie les haya contado nada, captan los cambios ocurridos a su alrededor. Pueden generarse ideas distorsionadas y crear sentimientos dolorosos. Preguntarle qué cree que está pasando.
2. **Preguntar al niño si quiere o necesita visitar al familiar enfermo.** Los muy pequeños no pueden ayudar a tomar esta decisión, los mayores sí pueden decidir y se les debe dejar que cambien de opinión.
3. **Sugerir que los niños y/o adolescentes vengán acompañados por dos personas más a las visitas.** Si los niños son pequeños, su visita será corta y su atención se dirigirá a otra cosa. La idea de muerte no está formada hasta los 8-9 años. Los adolescentes entienden más, pero sus preguntas son más difíciles de responder: “¿Por qué la vida es injusta con las personas buenas?”. Responder de manera simple y si no se tienen respuestas, ser honesto y decirlo con claridad.
4. **Explicar al niño y/o adolescente que cambios va a ver en la persona enferma.** Le evitará sorpresas si la persona ha cambiado físicamente o está muy deteriorada. Explicar el momento de enfermedad ajustado a la edad del niño (“El abuelo está muy, muy malito, le estamos cuidando, ¿quieres que vayamos a verle?, ¿Le llevamos un dibujo? ”)
5. **Estar preparado para las expresiones de los sentimientos de los niños y adolescentes.** Aunque se crea que lo están llevando bien, puede que realmente no sepan expresar sus sentimientos. Es bueno que hablen y dejar que lo expresen. Les puede ayudar a aceptar lo que sienten. “Quizás sea la primera vez que sienten un dolor tan grande, y no saben cómo expresarlo, ni canalizarlo”.

Responder a las preocupaciones relacionadas con la muerte (Kroen, 2002)

Los niños con distintas edades plantean diferentes preguntas sobre la muerte, cuanto más mayor más capacidad para entender.

Si el padre/madre no se ve capaz, que busque a alguien que escuche y pueda dar respuesta a los niños y sus preocupaciones sobre la muerte y qué es lo que pasa después. El niño necesita tiempo y atención. Aunque delegue, procure estar presente.

Con los niños utilizar dibujos, muñecas o libros. Es probable que deseen dibujar sus sentimientos. Las preguntas pueden surgir mientras se le pregunta que es lo que dibuja, porqué elije determinados colores

- Estar preparado para algunas duras preguntas sobre la vida y sobre después de la muerte.
- Estar preparado para duras preguntas acerca de lo que le sucede al cuerpo tras la muerte.
- Responder a todas las preguntas de forma simple y concreta, incluso con un “no lo sé”.
- Recordar a los niños que no es culpa nuestra que una persona muera. Es una idea frecuente y es bueno hablarlo para evitar creencias erróneas.

¿Cómo dar la noticia al niño? (Ramos Álvarez, 2010)

¿Dónde? En una habitación tranquila y bien iluminada, separada de donde estén los demás familiares o allegados. Sentarse cerca del niño, estableciendo contacto físico con él.

¿Quién? El padre o la madre o cualquier otro familiar con el que el niño se encuentre emocionalmente unido.

¿Cuándo? Con la mayor brevedad posible, para evitar que averigüe lo ocurrido de forma inadecuada o por canales no deseados. Si tardan en decírselo, él lo sabrá, pues los niños son muy intuitivos, y elaborará una teoría sobre por qué no se lo han dicho.

¿Cómo? Con sinceridad y estableciendo una vía de comunicación permanente, con el fin de facilitar las preguntas por parte del menor y la expresión de sentimientos, evitando detalles innecesarios pero no mintiendo. En niños muy pequeños usar frecuentemente términos como “muy” o “mucho” para hablar del proceso de enfermedad.

Compartir la decisión sobre quién debe ir al funeral y al entierro (Kroen, 2002)

1. **Preguntar si quieren ir al funeral.** Los muy pequeños no pueden ayudar a tomar esta decisión, pero los mayores si pueden decidir. Excluirlos les hace sentirse solos y no tenidos en cuenta, y les lleva a pensar que la muerte es algo horrible con lo que no pueden enfrentarse. Los funerales pueden ayudar al niño a afrontar su duelo. Los menores de 8 años no entienden que la muerte es para siempre, si se les excluye, les será más difícil entender que está pasando.
2. **Preguntar a los niños antes del funeral qué sienten ante lo que está pasando,** qué esperan del funeral, qué verán y qué ocurrirá antes y después; esto les ayudará a prepararse para la experiencia y evitará que se sientan confusos.
3. **Dejar que cambien de opinión.** Dejarles decidir, pero, si es importante para los padres que estén, pedir que asistan sin forzarles. Los niños suelen preferir asistir, hable con ellos, pueden tener conceptos erróneos o temores que deben aclararse. Los funerales nos ayudan a recordar que la muerte realmente ha ocurrido, y permite decir el último adiós.
4. **Contar con ellos en las reuniones y comidas después del funeral.** Que se sientan parte de la familia, sino pueden sentirse heridos, abandonados, tristes y con miedo.
5. **Es posible que otros adultos estén en desacuerdo con la decisión de permitir la asistencia de los niños a los funerales.** La tarea de los padres es ayudar a los hijos a llevar su vida y también a enfrentarse a la tristeza y al dolor. Tratar con la muerte es parte del aprendizaje de la vida.
6. **Asignar a alguien la supervisión de los niños durante el funeral.**
7. **Dejar que el niño visite la iglesia o el lugar donde se va a celebrar el funeral,** antes del día, sobre todo si el fallecido es uno de los padres. Recordarles que pueden ir si lo desean, y que van a ver muy tristes a personas muy importantes para ellos.
8. **Escuchar lo que otras personas explican al niño que pueden ayudar a confundirle.** “Se valiente”, “no llores”, “se más cariñoso con tu madre ahora que acaba de perder a tu padre”, “a tu padre no le gustaría que llorases”, “ahora eres el

cabeza de familia”. Estos mensajes son convenciones sociales que no ayudan a expresar sentimientos tan necesarios en la adaptación.

9. **Dícales que es correcto si no saben qué es lo que sienten.** Cada persona tiene un proceso diferente. No se tienen que sentir culpables sino están tristes cuando lo esté el resto.

Instrumentos para la evaluación del duelo en niños y adolescentes:

1. **Hoja de valoración de posibles predictores de riesgo de duelo complicado en niños y adolescentes,** (SECPAL 2014) (Anexo V).
2. **DSM-5.** Para evaluar trastornos asociados a la pérdida y duelo complejo persistente.

15.- Duelo en padres

En el caso del fallecimiento de un hijo nos encontramos ante un hecho que va contra natura, que incluso en la lengua castellana no existe una palabra para definirlo. Estos procesos son muy difíciles de afrontar para el doliente y es importante trabajar en la prevención y en la identificación de factores de riesgo, y hacer una valoración y soporte en caso de que sea necesario durante el proceso de duelo, de cara a prevenir su complicación.

16.- Duelo en personas mayores, en personas con algún tipo de discapacidad psíquica, cognitiva, o con problemas de salud

Aunque las indicaciones de atención son las mismas que las generales, en algunas ocasiones y normalmente con el objetivo de sobreproteger, se evita informar de la situación de enfermedad avanzada e inminente fallecimiento a ancianos que están en centros residenciales, y a personas con algún grado de discapacidad cognitiva, psíquica o que padecen algún problema de salud; pues a ojos de la familia la información del pronóstico, les puede afectar, “derrumbar”, etc.

En estas situaciones se actuará con gran sensibilidad y explorando previamente como transmitir la información sin caer en la ocultación.

Si la persona mayor está en un centro residencial es importante planificar la visita, contar con el apoyo del centro a la hora de comunicar la situación clínica al paciente, y siempre ir acompañados de un familiar significativo. En caso de que padezca algún tipo de deterioro cognitivo consultar con su geriatra. Se adaptará la visita y el lenguaje, a la capacidad del familiar.

Cuando nos encontremos con familiares que padezcan enfermedades crónicas, es importante revisar su estado de salud y confirmar que están en seguimiento médico antes de informales.

Con familiares que padecen trastorno mental grave, riesgo de suicidio, valorar si están en seguimiento de salud mental para prevenir recaídas ya que el duelo es un estresor vital que puede favorecer una crisis.

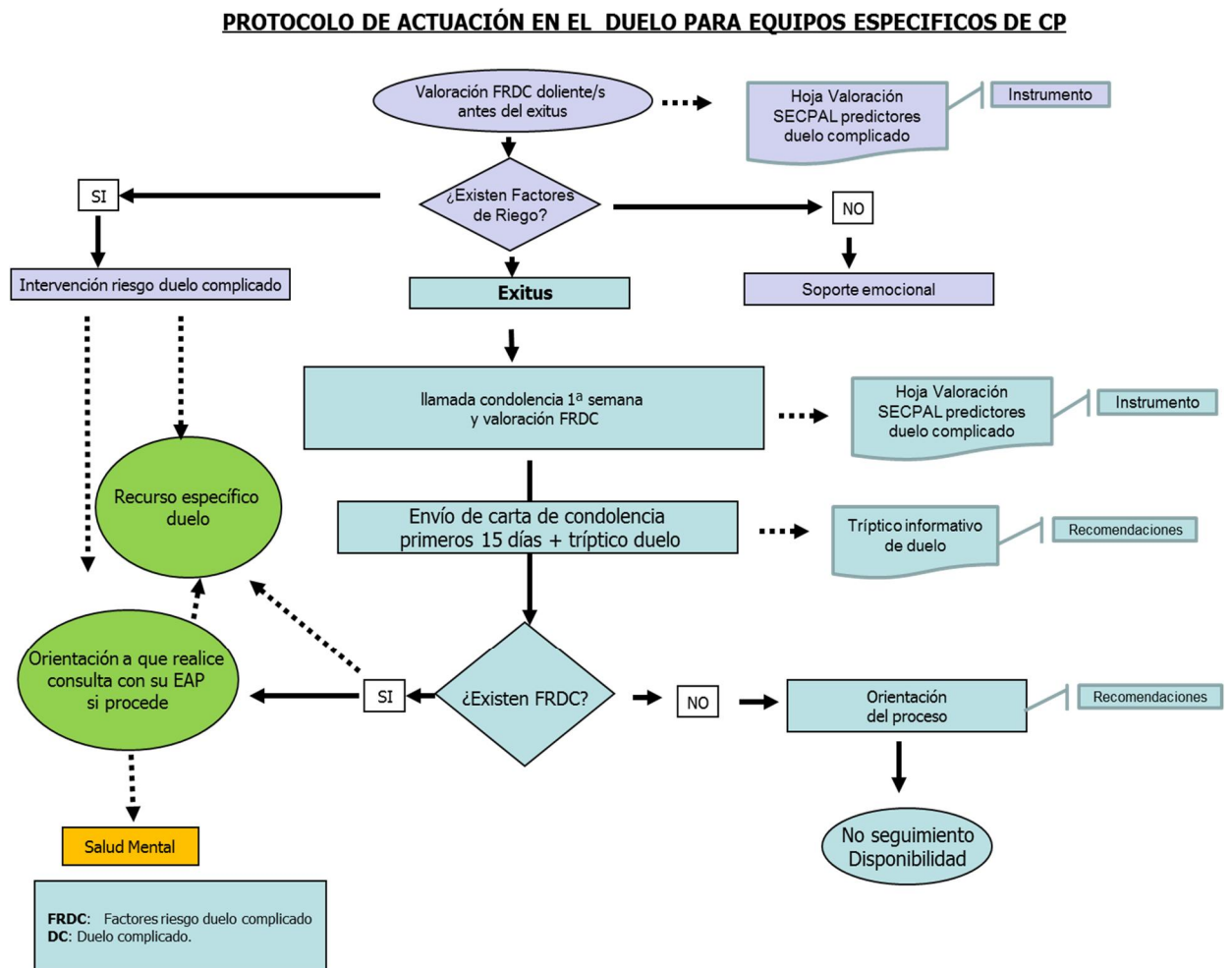
17.- Duelo en caso de suicidio

El suicidio es en la actualidad un grave problema de salud pública, en donde no sólo se ven afectadas las personas de forma directa, si no que la conducta suicida tiene un efecto devastador en el entorno, en los llamados supervivientes. Se estima que por cada muerte por suicidio, hay de 6 a 10 personas afectadas en el entorno y que como consecuencia a este suceso, y comparación con la población general, presentan un incremento entre dos y diez veces del riesgo de suicidio, y mayores dificultades en el proceso de duelo (caracterizado en muchas ocasiones por los sentimientos de culpa y el “no haber sabido verlo”, sentimientos contradictorios de tristeza, ira y rabia hacia su ser querido por el abandono o la decepción al pensar que no eran suficientemente amados como para mantener sus deseos de vivir, búsqueda del porqué actuando en muchas ocasiones como una losa para el superviviente, etc.).

Debido a la elevada prevalencia que existe en los supervivientes para el desarrollo de trastornos psicológicos/psiquiátricos, como trastornos de ansiedad, duelo complicado y episodios depresivos mayores, se considera necesario que los profesionales sanitarios detecten factores de riesgo tras un suicidio y tomen medidas preventivas e intervengan si es necesario.

Otros ejemplos en el que el duelo se puede complicar es en el caso de muerte perinatal donde se produce en muchos casos una negación social de la pérdida o no se cuenta con una red social de apoyo como en el caso de personas migrantes.

18.- Diagrama de flujo: Protocolo de actuación en el duelo



Fuente: Elaboración propia

Objetivos del protocolo de actuación en el duelo para equipos específicos de Cuidados Paliativos:

- Ofrecer a los dolientes cuidados básicos y apoyo emocional.
- Detectar los factores de riesgo de duelo complicado y recomendar atención cuando proceda.
- Aportar tratamiento sintomático urgente si fuera preciso.
- Preparar a la familia para el momento del fallecimiento.
- Facilitar a los parientes la información necesaria para realizar los trámites administrativos y legales derivados del exitus, como certificados de defunción, listado de tanatorios y funerarias, etc.
- Habilitar entre los profesionales la información pertinente para proporcionar atención adecuada a las familias en los días previos al fallecimiento y durante el duelo, así como para la certificación del fallecimiento producido en el domicilio.

En la atención del proceso del duelo, es importante que los profesionales estén concienciados con el hecho de que el duelo es una crisis vital con características específicas. Esta situación requiere una evaluación individualizada, prestando especial atención a la existencia de factores de riesgo que hicieran necesario un abordaje más específico, detectando y previniendo el duelo complicado o patológico.

Las manifestaciones del duelo son más favorables si la persona doliente puede interactuar con los que comprenden o comparten su pérdida.

Las actuaciones de los profesionales irán encaminadas a:

- Acompañar a los familiares que lo soliciten y pidan ayuda para afrontar la situación de últimos días en el domicilio.
- Intervenir para prevenir la desviación patológica del duelo; en el caso de que hubiera aparecido canalizarla para su abordaje.
- Atender y seguir las situaciones en las que es más frecuente la evolución compleja o prolongada del duelo.
- Valorar la posible aparición de psicopatología que precise de la ayuda especializada de los equipos de salud mental.

19.- Recursos de apoyo para la elaboración del duelo

Dónde pedir ayuda en la Comunidad de Madrid

A LOS PROFESIONALES DEL CENTRO DE SALUD

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER

Avda. Dr. Federico Rubio y Galí, 84. Madrid ☎ 91 398 59 00
madrid@aecc.es

CENTRO DE APOYO A LAS FAMILIAS (CAF) - Ayuntamiento de Madrid

Web: <https://www.madrid.es/>

CENTRO DE ESCUCHA. Religiosos Camilos. Centro de Humanización de la Salud

Centro San Camilo. Sector Escultores, 39. Tres Cantos (Madrid) ☎ 91 806 06 96
Avda. Reina Victoria 8, 4º B. Madrid ☎ 91 533 52 23
escucha@humanizar.es

FUNDACIÓN INSTITUTO SAN JOSÉ. Centro de Atención al Duelo

C/ Pinar de San José 98, pabellón nº 6 (San Benito Menni), planta 1ª. Madrid
☎ 91 508 01 40
roberto.alvarez@ohsjd.es
www.fundacioninstitutosanjose.com

FUNDACIÓN MARIO LOSANTOS

Avda. España 17, 2ª planta. Alcobendas (Madrid) ☎ 91 229 10 80
fundacionmlc@fundacionmlc.org
www.fundacionmlc.org/

FUNDACIÓN MENUDOS CORAZONES

C/ Doctor Castelo 49, 1º. Madrid ☎ 91 373 6746 ☎ 91 386 61 22
Paseo de Juan Antonio Vallejo-Nájera Botas S/N, esquina C/ Ercilla, 43. Madrid
grupoduelo@menudoscrazones.org

FUNDACIÓN PORQUEVIVEN

C/Reyes Magos, 8 (local). Madrid ☎ 91 016 83 45 – 📠 677 761 275
josecarlos.porqueviven@gmail.com
www.porqueviven.org

PSICÓLOGOS SIN FRONTERAS

C/ Cuesta de San Vicente, 4. Madrid ☎ 91 233 58 51
psfbajocoste@psicologossinfronteras.net

•Todos estos recursos son gratuitos

20.- Recursos de apoyo: libros y recursos audiovisuales

Libros y recursos audiovisuales que te pueden ser de utilidad

Libros:

Ansean, A. (2014) Suicidios. Manual de prevención, intervención y post intervención de la conducta suicida.

Brothers, J. (1992) Vivir sin él. Barcelona: Ed. Grijalbo.

Bucay, J. (2016) El camino de las lágrimas.

Colgrove, M; Boomfield, H; Mc Williams, P. (2007) Como sobrevivir a la pérdida de un amor.

Payás, A. (2014) El mensaje de las lágrimas.

Material audiovisual

Películas que pueden ayudar a entender y/o afrontar la muerte, las pérdidas y el duelo:

La vejez

- **Another year.** 2010. Director: Mike Leigh
- **Cuentos de Tokio.** (Tokio monogatari). 1953. Director: Yasihuro Ozu
- **Fresas Salvajes.** (Smultronstället). 1957. Director: Ingmar Bergman
- **La balada de Narayama.** (Narayama Bushi---ko). 1983. Director: Shohei Imamura
- **La familia.** (La famiglia). 1987. Director: Ettore Scola
- **Saraband.** 2003. Director: Ingmar Bergman.
- **Una historia verdadera.** (The Straight Story). 1999. Director: David Lynch

El sentido de la vida

- **Desaparecido.** (Missing), 1982. Director: Constantin Costa-Gavras
- **El festín de Babette.** (Babettes gæstebud). 1987. Director: Gabriel Axel
- **Julia.** 1977. Director: Fred Zinnemann
- **La carta final.** (84 Charing Cross Road). 1987. Director: David Hugh Jones
- **La vida de los otros.** (Das leben der andersen). 2006. Director: Florian Henckel- Donnersmarck
- **Lo que queda del día.** (The remains of the day). 1993. Director: James Ivory
- **Los comulgantes.** (Nattvardsgasterna). 1963. Director: Ingmar Bergman
- **Pena de muerte.** (Dead Man Walking). 1995. Tim Robbins
- **Tierras de penumbra.** (Shadowlands). 1993. Director: Richard Attenborough
- **Vatel.** 2000. Director: Roland Joffé
- **Vivir.** (Ikiru). 1952. Director: Akira Kurosawa

La trascendencia

- **Adiós, muchachos.** (Au revoir les enfants). 1987. Director: Louis Malle
- **Carros de fuego.** (Chariots of Fire). 1981. Director: David Watkin
- **De dioses y hombres.** (Des hommes et des dieux). 2010. Director: Xavier Beauvois
- **El fin es mi principio.** (Das ende ist mein anfang). 2010. Director: Jo Baier
- **El jardinero fiel.** (The constant gardener). 2005. Fernando Meirelles
- **Gran Torino.** 2008. Director: Clint Eastwood
- **La eternidad y un día.** (Mia aioniotita kai mia mera). 1998. Director: Theodoros Angelopoulos
- **Ordet.** (La palabra). 1955. Director: Carl Theodor Dreyer
- **Poesía.** (Poetry). 2010. Director: Lee Changdong

La compasión

- **El lector.** (The reader). 2008. Director: Stephen Daldry
- **El paciente inglés.** (The English Patient). 1996. Director: Anthony Minghella
- **Hace mucho que te quiero.** (Il y a longtemps que je t'aime). 2008. Director: Philippe Claudel
- **La vida secreta de las palabras.** (The Secret Life of Words). 2005. Director: Isabel Coixet

La soledad

- **Agua.** (Water). 2006. Director: Deepa Mehta
- **Amelie.** 2001. Director: Jean-Pierre Jeunet
- **Ciudadano Kane.** (Citizen Kane). 1941. Director: Orson Welles
- **El invitado de invierno.** (the winter guest). 1997. Director: Alan Rickman
- **Johnny cogió su fusil.** (Johnny Got His Gun). 1971. Director: Dalton Trumbo
- **La escafandra y la mariposa.** (Le scaphandre et le papillon). 2007. Director: Julian Schnabel
- **Mil años de oración.** (A thousand years of good prayers). 2007. Director: Wayne Wang
- **Nada personal.** (Nothing personal). 2009. Director: Ursula Antoniak
- **Passion fish.** 1992. Director: John Sayles
- **Solas.** 1999. Director: Benito Zambrano
- **Sólo ante el peligro.** (High Noon). 1952. Director: Fred Zinnemann

La muerte

- **American beauty.** 1999. Director: Sam Mendes
- **El séptimo sello.** (Det sjunde inseglet). 1957. Director: Ingmar Bergman
- **Muerte en Venecia.** (Morte a Venezia). 1971. Director: Luchino Visconti

El suicidio

- **El club de los poetas muertos.** (Dead Poets Society). 1989. Director: Peter Weir
- **El sabor de las cerezas.** (Ta'm e guilass). 1997. Director: Abbas Kiarostami
- **El sur.** 1983. Director: Víctor Erice.
- **Interiores.** (Interiors). 1978. Director: Woody Allen
- **Las horas.** (The Hours). 2002. Director: Stephen Daldry
- **Los girasoles ciegos.** 2008. Director: José Luis Cuerda
- **Lylia forever.** (Lilja 4-ever). 2002. Director: Lukas Moodysson
- **Qué bello es vivir.** (It's a Wonderful Life). 1946. Director: Frank Capra

La eutanasia, el suicidio asistido

- **Mar adentro.** 2004. Director: Alejandro Amenábar.
- **Million dollar baby.** 2004. Director: Clint Eastwood

La pérdida y el duelo

- **Azul.** (Trois couleurs: Blue). 1993. Director: Krzysztof Kieslowski
- **Caminando.** (Aruiemo, Aruiemo) (Still Walking). 2008. Director: Hirokazu Koreeda
- **Casablanca.** 1942. Director: Michael Curtiz
- **Dublínenses.** (The dead). 1987. Director: John Huston
- **Gente corriente.** (Ordinary People). 1980. Director: Robert Redford
- **La caja de música.** (Music box) 1989. Director: Constantín Costa-Gavras
- **La habitación del hijo.** (La stanza del figlio). 2001. Director: Nanni Moretti
- **La hora del verano.** (L'heure d'été). 2008. Director: Olivier Assayas
- **Mystic river.** 2003. Director: Clint Eastwood
- **Omagh.** 2004. Director: Pete Travis

Acompañamiento en el final de la vida

- **Gritos y susurros.** (Viskningar och rop). 1972. Director: Ingmar Bergman
- **Hable con ella.** 2002. Director: Pedro Almodóvar
- **Las invasiones bárbaras.** (Les Invasions barbares). 2003. Director: Denys Arcand
- **Magnolia.** 1999. Director: Paul Thomas Anderson
- **Mi vida sin mí.** (My life without me). 2003. Director: Isabel Coixet

La vulnerabilidad y el deterioro

- **Iris.** (Iris). 2001. Director: Richard Eyre
- **Las alas de la vida.** 2006. Director: Antoni P. Canet
- **Philadelphia.** 1993. Director: Jonnathan Demme

Las profesiones sanitarias

- **Amar la vida.** (Wit). 2001. Director: Mike Nichols
- **Barbarroja.** (Akahige). 1965. Director: Akiro Kurosawa
- **El doctor.** (The doctor). 1991. Director: Randa Haines
- **En un mundo mejor.** (Haevnen. Civilization). 2010. Director: Sussane Bier
- **Historia de una monja.** (The nun's history). 1959. Director: Fred Zinnemann
- **La ciudadela.** (The citadel). 1938. Director: King Vidor
- **Las confesiones del Dr. Sachs.** (La maladie de Sachs). 1999. Director: Michel Deville
- **Las normas de la casa de la sidra.** (The cider house rules). 1999. Director: Lasse Hallström
- **No serás un extraño.** (Not as a stranger). 1955. Director: Stanley Kramer

Los ritos funerarios

- **Cuatro bodas y un funeral.** (Four Weddings and a Funeral). 1994. Director: Mike Newell
- **Despedidas.** (Okuribito). 2008. Director: Yojiro Takita
- **El camino a casa.** (Wo de fu qin mu qin). 1999. Director: Zhang Yimou
- **Last orders.** 2001. Director: Fred Schepisi

Documentales:

- **El último viaje.** Documento TV Televisión
- **Remontando el vuelo.** Elsa Sierra y Alvaro Arús
- **Y al final, la muerte.** Tabú. Jon Sistiaga

21.- Bibliografía consultada

American Psychiatric Association (2013) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-V). Arlington, VA. American Psychiatric Association.

Barreto, P, Yi, P. y Soler, C (2008) Predictores de duelo complicado. *Psicooncología*, 5, 383-400.

Barreto Martin, P. y Soler Saiz, MC (2007) Muerte y duelo. Madrid: Síntesis.

Barreto, P, Pérez, M. (2013) Tratamiento del Duelo. Manual de Psicooncología Tratamientos psicológicos en pacientes con cáncer. Cruzado, J.A.; Coord. Madrid: Ediciones Pirámide.

Bayés, R. (2006) Afrontando la vida, esperando la muerte. Madrid: Alianza.

Bowlby, J. (1993) El vínculo afectivo. La separación afectiva La pérdida afectiva. Barcelona: Paidós.

Holmes TH, Rahe RH. (1967) The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11(2), 213-221.

Lacasta MA, Novellas A, Bleda M, Cuairan X, Garcia J, Gomez M, Rodriguez V, Rovira N, Sanchez Sobrino M, Serra T, Soler MC, Fernandez E, Moral B, Pin Odila. (2005) Guía para familiares en Duelo. SEPCAL.

Lacasta MA, Sanz B, Soler MC, Yelamos C, Quadras S, Gandara A, Alonso A, Vilches Y, Rodriguez F, Limonero J, Salas T, Cuervo MA, Gomez M, Vara F, Feliu J, Barahona H, Rocafort J, Cruzado JA, Guanter L, Die M, Sanchez Sobrino M, Garcia J, Garcia M, Francisco MC. (2014) Atención al duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica Monografía SECPAL N°5. Madrid.

Kroen, W.C. (2002) Como Ayudar a los niños a afrontar la pérdida de un ser querido: un manual para adultos. Ed. Oniro.

Kubler- Ross, E. (2000) Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalbo Mondadori.

López de Ayala, C. Galea, T. y Campos, R. (2010) Guía Clínica. Seguimiento del duelo en Cuidados Paliativos- Edita Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. Junta de Extremadura, Servicio Extremeño de Salud – FundeSalud.

Neimeyer, R.A. (2007). "Aprender de la Pérdida". Ed. Paidós.

Protocolo de Atención al Duelo, ESAPD Arroyo de la Media Legua, Madrid, octubre 2014.

Ramos Álvarez, R. (2010) Las estrellas fugaces no conceden deseos. Programa de prevención, evaluación e intervención por duelo en el contexto escolar. Madrid: TEA ediciones.

Sistema Nacional de Salud (2008) Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos.

Worden, J.W. (1997) El tratamiento del duelo. Barcelona: Paidós.

Worden, J.W. (2002) "El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia". Ed. Paidós.

22.- Participantes

- ❖ Begoña Sedano Sanllorrente, enfermera. Equipo de Soporte de Atención domiciliaria ESAD Norte.
- ❖ Belén Rodríguez Borlado Gonzalez, psicóloga clínica. Hospital Virgen de la Torre.
- ❖ Carmen Calatayud Sánchez-Pantoja. Técnico de apoyo de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
- ❖ Carmen Domínguez Lorenzo, médico. ESAD Oeste Alcorcón.
- ❖ Carolina del Rincón Fernández, psicóloga. Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica, Hospital Universitario Infantil Niño Jesús.
- ❖ Celia Ibáñez del Prado, psicóloga. Unidad de Cuidados Paliativos de Media Estancia (UCPME), Hospital Virgen de la Poveda.
- ❖ Concepción Díaz Tordable, responsable PAL 24, Técnico CRCP. Dirección General de Coordinación de Asistencia Sanitaria (DGCAS).
- ❖ Cristina Navarro Ortega, enfermera. ESAD Espronceda.
- ❖ M^a Concepción Pozo Pino, trabajadora social. ESAD Media Legua.
- ❖ M^a Rosario Luís-Yagüe. Técnico de apoyo de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
- ❖ Magdalena Sánchez Sobrino. Coordinadora Regional de Cuidados Paliativos. Dirección General de Coordinación de Asistencia Sanitaria (DGCAS).
- ❖ Margarita Salinero Aceituno. Coordinadora de Humanización. Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
- ❖ Mariant Lacasta Reverte, psicóloga clínica. Equipo de Soporte Hospitalario (ESH), Hospital U. La Paz.
- ❖ Maribel Carreras Barba. Referente de la Red de Formación e Investigación. Coordinación Regional de Cuidados Paliativos (CRCP), DGCAS.
- ❖ Mercedes Rubert de la Piedra, médico. ESH, Hospital U. Móstoles.
- ❖ Mónica Monedo Navazo, psicóloga clínica. ESAD Media Legua.
- ❖ Monserrat Sanchez Pellitero, médico. ESH Hospital Severo Ochoa.
- ❖ Roberto Vargas Torres, enfermero. ESH Hospital U. Móstoles.
- ❖ Rosario Luís-Yagüe López. Técnico de apoyo de la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.
- ❖ Susana Neri Sanz Menéndez, psicóloga. UCPME San Camilo.
- ❖ Teresa Hornillos Cárdenas, psicóloga. UCPME Fundación Instituto San José.
- ❖ Teresa Pacheco Tabuena. Subdirectora General de Humanización de la Asistencia Sanitaria.

ANEXOS

ANEXO I. Llamada de Condolencias

ANEXO II. Carta de Condolencias

ANEXO III. Modelo de Carta de Condolencias

ANEXO IV. Hoja de valoración de posibles predictores de riesgo de duelo complicado en adultos

ANEXO V. Hoja de valoración de posibles predictores de riesgo de duelo complicado en niños y adolescentes

ANEXO I

Llamada de Condolencias

Primer contacto con la familia tras el fallecimiento del paciente.

- **Población:** Familiares o cuidadores de pacientes fallecidos.
- **Objetivos:**
 - Expresar pésame tras el fallecimiento.
 - Cambio de objetivo terapéutico centrado en el paciente a objetivo terapéutico centrado en los familiares.
 - Screening básico de factores de riesgo de duelo patológico. En caso de presentar factores de riesgo, derivar a su médico de Atención Primaria/Salud Mental.
- **Método:** Llamada telefónica 1-2 días, máximo una semana tras la notificación del fallecimiento, realizada por la unidad asistencial, con el objetivo de: dar las condolencias de parte de todo el equipo, recoger sus emociones, reforzarles su labor, agradecerles el haber podido ayudarles y estar ahí, despedirnos, etc. Si en esta 1ª llamada, existe demanda de atención psicosocial, derivar inmediatamente a Atención Primaria para atención en fase aguda y realización de intervención en crisis con valoración de seguimiento del duelo.
- **Información de envío de carta y tríptico informativo con recursos**

¿Quién realiza la 1ª llamada? El profesional que designe el equipo, normalmente el que haya tenido más contacto con los familiares.

ANEXO II

Carta de Condolencias

Expresión de condolencias y refuerzo del papel como cuidadores a la familia doliente, a través de documento escrito.

- Población: Familiares de pacientes fallecidos según criterio de la unidad asistencial.
 - Familiares atendidos por el equipo de soporte de atención domiciliaria (ESAD). La remite el ESAD, con logo ESAD y firmado por los profesionales que le han atendido.
 - Familiares atendidos por el equipo de soporte hospitalario (ESH). La remite el ESH, con logo ESH y firmado por los profesionales que le han atendido.
 - Familiares atendidos por el ESH y ESAD: la remite el equipo donde fallezca el paciente, con ambos logos y firmado por los profesionales que han atendido, en nombre de ambos equipos.
 - Familiares atendidos por el ESAD y/o ESH y que fallece en unidad de cuidados paliativos de media estancia (UCPME). No se envía carta porque ya la remiten desde ese centro.

Criterios de exclusión:

- Familiares con vínculo terapéutico frágil con la unidad asistencial.
 - Casos en los que la información sobre últimos días sea contradictoria y/o incompleta.
 - Casos de fallecimiento con recursos específicos que utilicen herramienta semejante.
 - Pacientes institucionalizados.
- Objetivos:
 - Reforzar factores protectores básicos de duelo (refuerzo de papel como cuidadores y reconocimiento de dolor).
 - Ofrecer apoyo durante proceso de duelo.
 - Finalizar la relación asistencial centrada en el paciente.
 - Método: Carta postal personalizada enviada a los 15 días tras el fallecimiento. Confeccionada, gestionada y registrada por la unidad administrativa del equipo y firmada por la unidad asistencial responsable.
 - Atención primaria
 - Atención hospitalaria
 - Unidades de cuidados paliativos
 - Remisión de la carta con el tríptico informativo. Será enviada por el último servicio que atiende al paciente y familia.

ANEXO III

Modelo de Carta de Condolencias

Estimada familia:

En estos momentos especialmente difíciles, los profesionales del equipo asistencial que hemos intervenido en la atención de (nombre del fallecido), deseamos manifestarles nuestro más sentido pésame por su pérdida.

Queremos transmitirles nuestro agradecimiento por su apoyo y colaboración durante todo el proceso, esperando asimismo que nuestra labor les haya ayudado a sobrellevar la situación vivida.

Con la mayor consideración, quedamos a su disposición

Equipo asistencial

ANEXO IV

HOJA DE VALORACIÓN DE POSIBLES PREDICTORES DE RIESGO DE DUELO COMPLICADO EN ADULTOS

(Monografía de atención al duelo en Cuidados Paliativos, SECPAL 2014)

(Marcar los puntos para hacer una valoración global y derivar al psicólogo si el evaluador considera que reúne criterios).

Nombre del enfermo:

Nombre del familiar:

Parentesco:

Dirección:

POSIBLES PREDICTORES EN ADULTOS

(Marcar con una cruz aquellos factores que sean aplicables al familiar evaluado).

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.

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.
- Muerte estigmatizada (SIDA, pareja homosexual o no aceptada socialmente, enfermedad mental).

A pesar de las dificultades, el sujeto se considera capaz de superar la pérdida. Sí No

En opinión del evaluador es necesaria atención especializada: Sí No

En caso afirmativo, derivar al psicólogo del equipo.

OBSERVACIONES:

ANEXO V

HOJA DE VALORACIÓN DE POSIBLES PREDICTORES DE RIESGO DE DUELO COMPLICADO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES

(Monografía de atención al duelo en Cuidados Paliativos, SECPAL 2014)

Nombre del enfermo:

Nombre del familiar:

Parentesco:

Dirección:

Teléfono:

Evaluador:

Fecha:

POSIBLES PREDICTORES EN NIÑOS Y ADOLESCENTES

(Marcar con una cruz aquellos factores que son aplicables).

- Ambiente inestable con figura responsable de los cuidados alternante.
- Dependencia con el progenitor superviviente y forma inadecuada de reaccionar éste ante la pérdida.
- 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.

En opinión del evaluador es necesaria atención especializada: Sí No

En caso afirmativo, derivar al psicólogo del equipo.

OBSERVACIONES:



CONSEJERÍA DE SANIDAD