

### 6.3. Atención al duelo

*"El duelo es un proceso de cambio y con la muerte termina una vida, pero no una relación. Ésta se modifica de una relación de presencia a una de ausencia, pero la desaparición de alguien a quien amamos no nos obliga a olvidarlo."*<sup>70</sup>

Aunque la definición de cuidados paliativos que se contiene en la Ley 2/2010, de 8 de abril, no hace mención específica al duelo, existe consenso generalizado sobre que su atención forma parte de dicha modalidad asistencial.

Partiendo de la integralidad y calidad que se predica de la prestación de cuidados paliativos, la **atención al duelo** se configura como una actividad más de los mismos, y así la contempla el PAI<sup>71</sup>, para el que se trata de "una reacción adaptativa normal ante la pérdida de un ser querido, cuya evolución habitual es la progresión hacia la superación", pero también de "un acontecimiento vital estresante que implica gran sufrimiento para la mayoría de las personas".

De acuerdo con el mismo la atención al duelo se desarrolla en tres períodos: desde que se identifica la situación de terminalidad, que es cuando se tiene conciencia de pérdida; durante el proceso de agonía, y después del fallecimiento, en caso de que sea necesario. Al mismo tiempo debe cubrir distintos niveles de intervención: el acompañamiento, que puede ser llevado a cabo principalmente por familiares o voluntarios

70. Lacasta Reverte M A, Novellas Aguirre de Càrcer A. (coordinadoras) [et al.]. Guía para familiares en duelo : recomendado por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Barcelona: Alfinlibros, 2005. [Consulta 13-11-2017]. Disponible en: [http://ico.gencat.cat/web/content/minisite/ico/lico/documents/arxiu/treballsocial\\_familiars\\_en\\_dol.pdf](http://ico.gencat.cat/web/content/minisite/ico/lico/documents/arxiu/treballsocial_familiars_en_dol.pdf)

71. Cía Ramos, Rafael (coordinador) [et al.]. Cuidados paliativos: proceso asistencial integrado. [Sevilla] : [Junta de Andalucía], Consejería de Salud, [2007]. [Consulta 16-10-2017]. Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion\\_General/p\\_3\\_p\\_3\\_procesos\\_asistenciales\\_integrados/pai/cuidados\\_paliativos\\_v3?perfil=org](http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/pai/cuidados_paliativos_v3?perfil=org)

entrenados para ello, el asesoramiento o counselling, que es efectuado por profesionales sanitarios, y la intervención especializada dirigida a dolientes de "alto riesgo", duelo complicado y trastorno relacionado con el duelo.

Para nuestros consultores, **la atención al duelo constituye unos de los aspectos más importantes de la asistencia de cuidados paliativos**, y existe coincidencia entre los mismos a la hora de señalar que no debe comenzar cuando el paciente fallece sino que **debe prepararse de antemano y ser objeto de un seguimiento posterior** para evitar situaciones de duelo patológico.

Sin embargo también reconocen que es una de las facetas más perjudicadas por la presión asistencial que padecen los profesionales, la cual impide que dediquen a esta tarea el tiempo que sería necesario.

Un miembro de los recursos avanzados de cuidados paliativos nos relataba como anécdota que les denominaban los "*Mary Poppins*", porque al igual que el personaje de la película desaparecían de pronto de la vida de las familias con las que habían mantenido durante cierto tiempo una relación muy cercana y continuada, al producirse el fallecimiento del enfermo y tener que dedicar su tiempo a otros pacientes.

Dicho vínculo es especialmente estrecho sobre todo cuando la atención al paciente se realiza en el domicilio y se prolonga por un tiempo, y su ruptura tras el fallecimiento puede resultar difícil de asumir. Para nuestros asesores **es aconsejable que se mantenga una mínima relación con las familias durante al menos el mes siguiente al fallecimiento**, pudiendo contactarse con la misma por vía telefónica, aunque afirman que una visita al domicilio es siempre muy bien recibida y puede resultar muy útil para detectar síntomas de posible duelo patológico.

En este sentido **el seguimiento del duelo se califica de "asignatura pendiente" de los cuidados paliativos**, reconociendo la imposibilidad de llevarlo a cabo en muchos casos, limitándose a veces el contacto a la remisión de una carta personalizada, que a pesar de ser un gesto simple de cortesía, suscita el agradecimiento.

El objetivo que persigue la atención al duelo es asegurar el bienestar del entorno familiar, preparando adecuadamente las consecuencias psicológicas asociadas a la muerte de una persona querida.

La SECPAL señala al respecto que *"La mayoría de las personas son capaces de afrontar y elaborar su duelo con el apoyo de sus familiares y amigos. La función de los profesionales –con formación básica en duelo– es la de proporcionar soporte e información acerca del proceso de duelo y sobre los recursos disponibles en el momento preciso"*, pero también manifiesta que *"Algunas personas en duelo pueden necesitar un asesoramiento profesional en un momento determinado (aspectos de salud, sociales, psicológicos o espirituales) o una intervención psicológica más formal. Los profesionales estarán muy atentos al "riesgo" y a la detección precoz de problemas asociados al duelo ya que las personas con "alto riesgo de duelo complicado" pueden beneficiarse de una intervención psicológica precoz valorada durante el seguimiento. El objetivo del asesoramiento es facilitar la elaboración del duelo"*.

**La vulnerabilidad de las personas cuando están elaborando el duelo** es muy grande y si no se tratan adecuadamente los síntomas de duelo patológico pueden dar lugar a afectaciones graves (depresiones, riesgo de suicidio...).

Se define el duelo complicado como: *"toda intensificación del duelo por encima de un nivel en el que la persona que lo sufre se sienta sobrepasada en sus capacidades para afrontarlo, presente conductas*

*maladaptativas o persista interminablemente en un estado de duelo sin progresión del proceso hasta su terminación".* Entre las manifestaciones más comunes que deben generar alerta podemos encontrar: que no se exprese en absoluto la pena (duelo reprimido), o se exprese con la misma intensidad durante un largo periodo de tiempo (duelo crónico), que se muestre incapacidad para desvincularse del fallecido, o de recomenzar la vida en un nuevo marco en el que ya no esté, se sienta culpa excesiva o auto-reproches, o bien se presente cualquier alteración mental (fundamentalmente depresión, trastornos de ansiedad, adicciones) a partir de los seis meses del fallecimiento.

La asociación entre el duelo patológico y el sentimiento de culpa se ha destacado por algunos de nuestros consultores, y en atención a esta circunstancia se ha invocado la importancia que tiene empezar a tratar la situación que pudiera estar en la génesis de aquel antes de que se produzca el fallecimiento, cuando hay tiempo suficiente para que el paciente y los familiares tengan ocasión de decir o hacer aquello que sientan.

Nuestros colaboradores también coinciden en señalar que **la atención al duelo exige formación y conocimientos específicos**, lo que determina que, aunque los médicos especialistas en cuidados paliativos puedan ayudar a su elaboración, deban ser psicólogos expertos quienes traten los casos mas complejos, especialmente cuando se adviertan indicios de un posible duelo patológico. En este punto la SECPAL aduce que *"La intervención psicológica está destinada a aquellas personas con insuficientes recursos para hacer frente a la situación, especial "vulnerabilidad" con riesgo de duelo complicado o que ya han desarrollado alteraciones psicopatológicas."*

Cuando el enfermo se encuentra hospitalizado la atención al duelo de los familiares en situaciones complejas es mas fácil por el posible recurso a profesionales de psicología y psiquiatría. pero cuando el paciente

permanece en su domicilio esta atención al duelo presenta mayores dificultades, ya que la mayoría de los equipos de soporte de cuidados paliativos (ESCP) que atienden a estos paciente carecen de psicólogos o comparten sus servicios con otros dispositivos, por lo que únicamente pueden disponer de los mismos en contadas ocasiones. En estos casos, los médicos y enfermeras del equipo deben realizar las tareas de ayuda y preparación al duelo.

Al margen de esta faceta asistencial, por nuestra parte también nos hemos preocupado por otros aspectos que aparecen estrechamente vinculados al momento del fallecimiento, y así en nuestro documento base nos hemos planteado algunas cuestiones relacionadas con el trato que se dispensa al cuerpo de la persona fallecida hasta que abandona el recinto del hospital y la atención a los familiares en los instantes inmediatamente posteriores al óbito, si se posibilita que permanezcan junto al fallecido para despedirse, si se facilitan los trámites con la funeraria...

De las respuestas recibidas cabe concluir que las situaciones pueden ser muy diferentes en función de las circunstancias que concurran en cada caso.

Así, cuando el fallecimiento se produce en una habitación individual lo normal es que se conceda a los familiares el tiempo necesario para que velen al cadáver y asuman la situación, ofreciendo, en caso de estimarlo necesario, asistencia psicológica a los mismos.

Sin embargo, la situación varía cuando la muerte se produce estando el paciente en una habitación compartida. En esos casos no es de extrañar que se produzcan situaciones verdaderamente desagradables, tanto para los familiares del fallecido como para el otro paciente y sus allegados. Entre las quejas recibidas en esta Institución se incluyen varios testimonios del malestar que este tipo de situaciones generan en las personas afectadas.

Los mayores problemas se dan cuando el fallecimiento se produce en la UCI o en los servicios de urgencia, ya que estos dispositivos no suelen contar con espacios adecuados para que los familiares velen al fallecido. En tales circunstancias también el procedimiento que se sigue es el traslado del cuerpo a una habitación individual o al mortuario.

Respecto a la ubicación del mortuario, no podemos dejar de reseñar un caso particular y ciertamente lamentable que se produce en uno de los hospitales visitados, en el que aquel se sitúa en un recinto exterior al edificio principal del centro, lo que obliga a que el cadáver transite por distintas dependencias hospitalarias a la vista de todos, con el consiguiente malestar de usuarios y familiares, y posteriormente sea sacado fuera del mismo y transportado por un espacio abierto hasta el recinto en cuestión, expuesto a las inclemencias del tiempo. Desde la dirección del hospital se nos reconoció lo inadecuado de la situación y se nos informó de que estaban trabajando para encontrar una solución.

Respecto a la ayuda prestada a los familiares para la realización de las gestiones necesarias para el traslado y sepelio del fallecido, algunos hospitales ofrecen asesoramiento al respecto, aunque en la mayoría de casos son las empresas funerarias las que se encargan de esta tarea, siendo bastante frecuente que las mismas cuenten con personal que acude al recinto hospitalario y contacta con las familias para ofrecerle sus servicios.

A veces, la concurrencia de diversas empresas pugnando por obtener el encargo de los familiares y/o la falta de tacto y modales de algunos empleados dan lugar a situaciones conflictivas y generan el malestar de los afectados y las consiguientes protestas y reclamaciones.

Para evitar este tipo de situaciones se nos informó que uno de los hospitales había optado por encomendar este servicio a una concreta empresa funeraria que era la única autorizada a entrar en el recinto

hospitalario para ofrecer sus servicios. Esta decisión, ciertamente discutible, había dado lugar a otras protestas, en este caso procedentes de quienes disponían de seguros contratados con otras empresas.

En algunos hospitales se trata de minimizar el tiempo de estancia del fallecido y sus familiares en el recinto hospitalario acelerando al máximo las gestiones burocráticas que permitan el rápido traslado del cuerpo.