

6.4. Conclusiones

El derecho al acompañamiento de familiares durante la estancia hospitalaria de los pacientes en situación de terminalidad se satisface adecuadamente cuando los mismos están ingresados en planta, contándose normalmente con protocolos que determinan su garantía y las condiciones de su ejercicio.

La situación cambia drásticamente cuando el enfermo permanece en la UCI o es atendido en los servicios de urgencia, donde el acompañamiento resulta muy difícil por la ausencia de lugares debidamente habilitados para que el paciente y sus familiares puedan estar juntos y en unas mínimas condiciones de intimidad.

Consideramos necesario que ante la muerte inminente **se limite la permanencia de los pacientes en situación de terminalidad en estos servicios**, anticipando su salida de la UCI o diseñando itinerarios de urgencia específicos que conduzcan a su alojamiento en habitaciones individuales. También cabe la disponibilidad de espacios adecuados dentro de los mismos que favorezcan las condiciones de intimidad y acompañamiento debidas.

La necesidad de garantizar el acompañamiento por parte de sus familiares se hace especialmente presente en el caso de los pacientes pediátricos, para los que resulta esencial sentir la proximidad y el cariño de sus familiares durante esa etapa.

Existe una voluntad generalizada de cumplimiento del derecho de los pacientes en situación terminal a ser alojados en habitaciones individuales y una enérgica búsqueda de recursos cuando se plantea la necesidad, a cuyo fin nos consta que se cuenta con protocolos en la mayoría de los hospitales; pero **en ningún caso puede afirmarse que esa garantía sea plena**, ya que generalmente se supedita

su cumplimiento a los periodos de normalidad o baja frecuentación, reconociendo que el mismo resulta incumplido en momentos de especial demanda asistencial.

La atención al duelo es uno de los aspectos más importantes de la atención de cuidados paliativos, que debe comenzar desde el momento en que se atisba la situación de terminalidad y continuar con posterioridad al fallecimiento para prevenir situaciones de duelo patológico.

Para ofrecer esta atención **se 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.

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 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.

El seguimiento del duelo se califica de "asignatura pendiente" de los cuidados paliativos, reconociéndose la imposibilidad de llevarlo a cabo en muchos casos, y limitándose a veces el contacto con los familiares a la remisión de una carta personalizada, que a pesar de ser un gesto simple de cortesía, suscita el agradecimiento. Consideramos que debe evitarse la ruptura abrupta de relaciones con los familiares de las personas fallecidas y mantener un mínimo contacto con los mismos para ayudarles a elaborar el duelo y detectar y evitar situaciones de duelo patológico.