

## 6. ACOMPAÑAMIENTO, INTIMIDAD, CONFIDENCIALIDAD Y ATENCIÓN AL DUELO

Abordamos en este capítulo diversas cuestiones que guardan una relación directa con los derechos de los pacientes y sus familiares durante el proceso de muerte, y aunque algunos están reconocidos con carácter general para todos los usuarios del sistema sanitario, lo cierto es que adquieren especial relevancia durante esta fase del proceso asistencial y presentan connotaciones propias justificadas por las particulares circunstancias que concurren en esta fase de la vida.

Se trata de **derechos que resultan expresivos de la humanización de la asistencia**, y que abarcan la preservación de la intimidad de los pacientes; la protección de los datos relacionados con su atención; el acompañamiento familiar; el auxilio espiritual cuando lo soliciten y la garantía de la estancia en habitación individual. Por otro lado también analizamos en este apartado la atención al duelo, a pesar de que se incluye dentro del derecho a la recepción de cuidados paliativos, al que nos hemos referido con anterioridad en el texto de este Informe.

### 6.1. Acompañamiento

El aspecto que goza de una regulación más detallada es el referido al acompañamiento, al que la Ley 2/2010 dedica varios preceptos, comenzando por el art. 16 en el que se hace un enunciado explícito de los derechos que comprende:

#### «Artículo 16. Derecho al acompañamiento

En los términos expresados en el artículo 23 y siempre que la asistencia se preste en régimen de internamiento en un centro sanitario, los pacientes, ante el proceso de muerte, tienen derecho:

a) A disponer, si así lo desean, de acompañamiento familiar.»

Por su parte, el art. 23 incluye el acompañamiento de pacientes dentro de las garantías específicas que deben proporcionar las autoridades sanitarias (recogidas en el Título IV), como complemento al reconocimiento del derecho:

### «Artículo 23. Acompañamiento de los pacientes

1. Los centros e instituciones sanitarias facilitarán al ciudadano o ciudadana en proceso de muerte el acompañamiento familiar, compatibilizando este con el conjunto de medidas sanitarias necesarias para ofrecer una atención de calidad a los pacientes.»

Asimismo, como correlato del reconocimiento en el art. 26 del derecho a disponer de una habitación individual, se establece en su apartado 2 que «estos pacientes podrán estar acompañados permanentemente por una persona familiar o allegada».

La trascendencia de estas garantías queda demostrada cuando comprobamos que entre los supuestos contemplados por la norma como infracción grave se incluye en el art. 30 «el impedimento del acompañamiento en el proceso de muerte, salvo que existan circunstancias clínicas que así lo justifiquen».

En las jornadas preparatorias del Informe interrogamos a nuestros colaboradores acerca del grado de respeto y cumplimiento de estos derechos y garantías, haciendo especial hincapié en las circunstancias que inciden en el ejercicio del derecho de acompañamiento cuando el enfermo se encuentra en la UCI o es atendido en los servicios de urgencias.

Mayoritariamente consideraron que **el derecho al acompañamiento de pacientes en situación de terminalidad por**

**parte de sus familiares, se satisface adecuadamente en el ámbito hospitalario** cuando los mismos están ingresados en planta, existiendo al efecto protocolos que determinan su garantía y las condiciones de su ejercicio. Únicamente surgen algunos problemas cuando el enfermo no dispone de habitación individual y debe compartir la misma con otro enfermo, al tener que limitarse el número de acompañantes o el tiempo de permanencia de los mismos en la habitación.

A este respecto, en algunas de las quejas recibidas se nos plantea el problema derivado de la inexistencia en algún hospital de una sala en la que los familiares puedan reunirse o permanecer mientras el enfermo descansa o es objeto de atención médica, lo que les obliga a la permanencia en los pasillos durante un tiempo prolongado o a deambular por los mismos en espera de poder volver a la habitación.

La situación cambia drásticamente cuando el enfermo permanece en la UCI o es atendido en los **servicios de urgencia**. Nuestros colaboradores reconocen que **en estos espacios clínicos el acompañamiento resulta muy difícil**, normalmente porque no cuentan con lugares debidamente habilitados para que el paciente y sus familiares puedan estar juntos y en unas mínimas condiciones de intimidad. Solo en algunos casos existe una dependencia o espacio separado que posibilite esta intimidad y propicie el acompañamiento.

Algún colaborador manifestaba que el problema deriva a veces de la falta de sensibilidad de los profesionales que no son conscientes de la importancia del acompañamiento en estos momentos previos a la muerte, considerando que muchas veces los problemas pueden solventarse con un poco de sensibilidad y humanidad.

Una de las personas consultadas, que había ejercido como cuidadora de un familiar recientemente fallecido en UCI, señalaba que al sufrimiento del paciente que fallece en soledad, había que sumar el de sus familiares

que permanecen a las puertas sin poder acompañarle en esos momentos tan difíciles.

En la primera jornada preparatoria del Informe que mantuvimos con asociaciones de pacientes y familiares o cuidadores de enfermos receptores de cuidados paliativos, la representante de una de las comparecientes (Asociación de enfermos de ELA) nos explicaba el problema que se deriva para estos pacientes del hecho de no poder estar acompañados por sus familiares en la UCI o en los servicios de urgencia, ya que en muchas ocasiones han perdido la capacidad de comunicarse normalmente y precisan del auxilio de su cuidador para poder expresar sus necesidades.

Esta dificultad provoca en ocasiones situaciones absurdas, pues a veces los profesionales confunden la incapacidad para expresarse del paciente con su incapacidad para entender lo que sucede a su alrededor o comprender las explicaciones que se le puedan dar, lo que determina que se le prive injustamente de su derecho a ser informado y a expresar su consentimiento sobre las actuaciones a realizar. En estos casos **la presencia de la persona cuidadora es fundamental para que actúe como interprete del enfermo.**

Particularmente preocupante son las situaciones vividas por algunos de estos enfermos de ELA que vienen afectados de problemas respiratorios, cuando en los servicios de urgencia no pueden manifestar su oposición a la inserción de una sonda nasogástrica que les provoca sensación de asfixia o les dificulta la respiración. Estas situaciones se evitarían si estuviesen acompañados de un familiar o persona cuidadora que pudiese explicar sus necesidades específicas a los profesionales.

La principal conclusión de nuestros colaboradores ante estos problemas es la de abogar por la **necesidad de limitar la permanencia de los pacientes en situación de terminalidad en la UCI o los**

**servicios de urgencia**, diseñando itinerarios específicos para los mismos que posibiliten su acceso inmediato a habitaciones individuales o, cuando ello no fuese posible, disponiendo espacios adecuados en estos servicios para que estos pacientes puedan permanecer en condiciones dignas de intimidad y acompañamiento.

La **necesidad de garantizar el acompañamiento de familiares** al enfermo terminal se hace especialmente presente **en el caso de menores**, para los que resulta esencial sentir la proximidad y el cariño de sus padres y hermanos durante esa etapa. Nos relataba una colaboradora el duro trance de escuchar el llanto de un niño ingresado en soledad en la UCI, motivado, no por el dolor, sino por el sufrimiento de no poder abrazar a su madre.

El derecho de los menores al acompañamiento por sus padres o tutores ya estaba reconocido con carácter general, incluso en unidades especiales como la UCI y prematuros, con especial mención a la facilitación del acompañamiento continuo en situación de terminalidad<sup>69</sup>. A pesar de ello en esta Institución hemos recibido quejas que ponen de relieve la vulneración de este precepto, y que nos han hecho ver que la situación varía mucho de unos centros a otros, tal y como alguno de nuestros asesores nos ha confirmado.

De entre las quejas recibidas en esta Institución en relación con enfermos en proceso de muerte, algunas de las que traslucen un mayor sufrimiento son las remitidas por madres o padres de menores fallecidos, que aún satisfechos con la atención médica recibida por sus hijos, muestran su dolor y rabia por no haber podido acompañarles en el momento del fallecimiento, derivándose a veces de esta circunstancia

69. Art. 8 del: Andalucía. Decreto 246/2005, de 8 de noviembre, por el que se regula el ejercicio del derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo y se crea el Consejo de Salud de las Personas Menores de Edad. BOJA núm. 244 de 16-12-2017. [Consulta 20-10-2017]. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2005/244/d2.pdf>

un sentimiento de culpa que ha podido tener repercusión, incluso, en el afrontamiento del duelo.

## 6.2. Intimidad y confidencialidad

Por lo que se refiere a los **derechos a la intimidad y la confidencialidad**, que normalmente van unidos, debemos decir que aparecen ya incluidos entre los principios básicos que inspiran la Ley 2/2010. Así en el art. 4. b), junto a la promoción de la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona, de acuerdo con sus deseos, preferencias, creencias o valores, se menciona expresamente «la preservación de su intimidad y confidencialidad».

Pero su plasmación mas específica aparece contenida en el art. 15, donde, bajo el título «Derecho a la intimidad personal y familiar y a la confidencialidad» se señala lo siguiente:

«Los pacientes ante el proceso de muerte tienen derecho a que se preserve su intimidad personal y familiar y a la protección de todos los datos relacionados con su atención sanitaria.»

Básicamente los derechos así enunciados comprenden la posibilidad de que el enfermo en proceso de muerte y sus familiares puedan gozar de la intimidad necesaria para vivir con dignidad esta fase de la vida y también la necesidad de que los datos referentes a su estado de salud sean tratados de forma que se garantice la confidencialidad de los mismos frente a terceros

De las consultas efectuadas con nuestros colaboradores se desprende que la **garantía efectiva de estos derechos está íntimamente ligada al cumplimiento de otro de los derechos consagrados en la Ley 2/2010, como es el de disponer de habitación individual.**

La Ley 2/2010 lo recoge en su art. 26, en los siguientes términos:

### **«Artículo 26. Estancia en habitación individual para personas en situación terminal**

1. Los centros e instituciones sanitarias garantizarán a los pacientes en situación terminal, que deban ser atendidos en régimen de hospitalización, una habitación individual durante su estancia, con el nivel de confort e intimidad que requiere su estado de salud.»

La garantía de la intimidad para el enfermo y sus familiares sólo es factible en habitaciones individuales. Todos nuestros colaboradores coinciden en señalar que no es posible garantizar este derecho cuando el paciente ha de compartir su habitación con otras personas.

Sobre la disponibilidad de habitaciones individuales en las UCP ya nos hemos pronunciado en el capítulo 4, poniendo de manifiesto las diferencias que los centros presentan en este aspecto y la reivindicación generalizada de ampliación de estos recursos.

Pues bien, la realidad comprobada en nuestras visitas y el relato de nuestros colaboradores coinciden al reconocer que existe una voluntad generalizada de cumplimiento de este derecho 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.

A este respecto la situación oscila entre algunos pocos hospitales donde existe una garantía total de cumplimiento, y otros muchos en los que, aunque se intenta, priorizando el destino de las habitaciones individuales

para los pacientes que nos ocupan, no siempre se consigue, por la coincidencia con períodos en los que se incrementa la demanda asistencial.

Pensando que estos últimos son perfectamente predecibles y susceptibles de ser solventados con una adecuada planificación, por nuestra parte sólo nos queda insistir una vez más en que **se trata de un derecho legalmente reconocido y garantizado, un derecho pleno que no puede quedar condicionado por las circunstancias, sino que debe desplegar su efectividad en todo caso**, aceptando quizás únicamente la posibilidad de que ante situaciones realmente excepcionales (accidentes o atentados con múltiples víctimas, intoxicación masiva, etc.) se pudiera justificar su suspensión temporal.

Es reseñable que este derecho parezca estar mejor garantizado en aquellos centros hospitalarios que han optado por una organización funcional que reconoce autonomía a los servicios de cuidados paliativos y les dota de cierta capacidad de gestión sobre los recursos adscritos. En esos casos, la garantía del derecho a disponer de habitación individual suele ser absoluta para los pacientes en situación de terminalidad. No es de extrañar que alguno de nuestros colaboradores hablara de los pacientes derivados a cuidados paliativos como auténticos privilegiados en este ámbito.

Respecto a **la confidencialidad en la transmisión de información al paciente**, debemos decir que también **está íntimamente relacionada con la permanencia del mismo en una habitación individual**, en la medida que propicia un espacio idóneo para que la comunicación se desenvuelva en condiciones adecuadas.

En los supuestos de ingreso en habitaciones compartidas, cuando existe negativa del paciente a ser informado o si dicha información debe omitirse por razones de necesidad terapéutica, el problema de la confidencialidad aparece cuando en el recinto hospitalario no existe



un lugar adecuado para que el médico informe a los familiares o a la persona que actúe como representante del enfermo. En este sentido algunos colaboradores relatan situaciones en las que la información a los familiares se ha llevado a cabo en los pasillos.

El problema se agrava o se manifiesta en mayor medida en el caso de pacientes ingresados en UCI o en los servicios de urgencia, donde es frecuente que la información al paciente o a los familiares se realice en lugares inapropiados y en muchos casos en presencia de terceros, vulnerando así el derecho a la confidencialidad.

Aunque el factor aludido es la causa que determina normalmente este incumplimiento del derecho, no deja de ser cierta la afirmación de alguno de nuestros colaboradores en el sentido de que este tipo de situaciones podrían evitarse o al menos paliarse con un mayor grado de sensibilidad y humanidad por parte del profesional que informa.

### 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.

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)

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 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.

---

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)

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 concurren 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.

## 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.