

GUIA PRÁCTICA DE ATENCIÓN AL DUELO EN CUIDADOS PALIATIVOS



Societat Catalano-Balear
de Cures Pal·liatives

ÀLTIMA
Serveis Funeraris Integrals

Autoras:

Núria Carsí Costas. Enfermera Consultora Clínica equipo de soporte psicoemocional AFANOC. Unidad de duelo del Hospital de Sant Joan de Déu, Esplugues. Directora de l'Espai de Salut.

Silvia de Quadras Roca. Psicóloga EAPS (Equipo de Atención Psicosocial de l'Obra Social "la Caixa") Mutuam, Barcelona.

Cristina Llagostera Yoldi. Psicóloga y coordinadora EAPS Fundació Hospital St. Jaume i Sta. Magdalena, Mataró.

Ainhoa Videgain Vázquez. Psicóloga EAPS Fundació Hospital St. Jaume i Sta. Magdalena, Mataró.

Grupo Revisor:

Julio Gómez. Médico Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliario del Hospital de San Juan de Dios de Santurtzi (Bizkaia).

Dolors Mateo. Doctora en psicología. Coordinadora Científica del Programa para la atención a personas con enfermedad avanzada, Obra Social "la Caixa" y Observatorio Qualy (Centro colaborador de la OMS para programas públicos). Cátedra de Cuidados Paliativos, Universidad de Vic.

Magda Tura. Trabajadora Social. Pades Granollers.

Adrián Chaurand Morales. Doctor en psicología clínica y de la salud. Director Científico Programa Duelo por México. Coordinador Instituto IPIR-Mexico.

Marta Pérez. Psicóloga. MSC en Psicología de la Salud, University of Surrey, UK. PhD en psicología de la salud, UAB.

Àngels Llorens Mateu. Psicóloga AFANOC delegación de Lleida.

Montserrat Esquerda Areste. Pediatra. Licenciada en psicología. CSMIJ Sant Joan de Lleida. Institut Borja Bioetica-URL.

Prólogo

La presente guía forma parte de una serie de manuales y guías promocionados desde la Societat Catalanoblear de Cures Pal.liatives. En esta ocasión se trata de una **Guía práctica de la atención al duelo en cuidados paliativos**, la cual tenemos el placer de poner al alcance de los profesionales de cuidados paliativos, pero también de otras personas que deben atender personas en duelo, o que sencillamente deseen una información actualizada y práctica sobre su abordaje.

Queremos agradecer el esfuerzo realizado por las autoras, no tan sólo por su redacción sino por el exhaustivo nivel de supervisión y acuerdo entre los profesionales; la cual cosa garantiza la excelencia de la presente guía.

Así mismo, queremos agradecer a **Altima-sfi** su interés y contribución en la difusión de la presente guía y su inequívoco compromiso de apoyo para todas aquellas personas que sufren en las fases finales de su vida y la de sus deudos.

Dr. Helena Camell i Llari
Presidenta de la Societat Catalanoblear de Cures Pal.liatives.
Noviembre 2016

ÍNDICE

1. Introducción	4
2. Definición: ¿Qué es el duelo?	5
3. Fases del duelo	7
4. Niveles de atención	10
5. Diferencias entre el duelo normal y el duelo complicado	12
5.1. Afrontamientos y defensas	12
5.2. Detección a través de instrumentos	13
5.3. Factores de riesgo y protectores	14
5.4. DSM-5: Trastorno de Duelo Complejo Persistente	15
5.5. Tiempo y duelo	15
5.6. Medicación y duelo	16
6. Recomendaciones para los distintos momentos del duelo	17
6.1. Pérdidas secundarias al proceso de enfermedad y duelo anticipado	17
6.1.1. Atención en el duelo anticipado	17
6.1.2. Atención a las pérdidas secundarias de la enfermedad	19
6.2. Situación de últimos días y duelo agudo	20
6.2.1. Atención en situación de últimos días	20
6.2.2. Atención en el duelo agudo	24
6.3. Duelo posterior al fallecimiento	25
7. El duelo en situaciones especiales: niños y adolescentes, personas mayores, con demencia y discapacidad intelectual	28
7.1. Atención al duelo en niños y adolescentes	28
7.2. Atención al duelo en personas mayores	31
7.3. Atención al duelo en personas con demencia	33
7.4. Atención al duelo en personas con discapacidad intelectual	34
8. Recursos	35
8.1. Libros recomendados	35
8.2. Guías recomendadas	36
8.3. Películas recomendadas	36
8.4. Música	37
8.5. Webs de interés	37
8.6. Entidades de atención al duelo	38
9. Bibliografía	43
10. Anexos	46
10.1. Recomendaciones para los familiares cuando el enfermo se encuentra en situación de últimos días.	46
10.2. Recomendaciones para vivir el proceso de duelo	48
10.3. Cómo informar a niños y adolescentes de una enfermedad grave	50
10.4. Cómo informar a niños y adolescentes de una muerte	51
10.5. Cómo ayudar a los niños y adolescentes en el duelo	52

1. INTRODUCCIÓN

El objetivo principal de esta guía es ofrecer recursos útiles a los profesionales sanitarios de Cuidados Paliativos (CP) respecto el asesoramiento y acompañamiento en los procesos de duelo.

Según la Estrategia Nacional de CP (2014), la atención al duelo representa un aspecto fundamental para los equipos españoles. En una encuesta realizada por Soler et al. (2007) el 88,6% de los 80 equipos que respondieron afirmaron realizar este tipo de intervención, aunque la presencia de psicólogos y trabajadores sociales es limitada.

Sin embargo, para que se realice una debida atención es preciso que los profesionales involucrados dispongan de formación básica para proveer esta ayuda, así como de los conocimientos para discernir cuándo es preciso realizar una derivación a profesionales específicos del ámbito de la psicología y/o del trabajo social. Como indican los estándares y recomendaciones del Ministerio de Sanidad y Política Social (2009), los equipos de CP deberían tener acceso a una cartera de servicios que incluya apoyo psicológico y servicio social cuando se requiere una atención más especializada.

Siguiendo la Guía Clínica y el Protocolo de Actuación elaborado por la SECPAL para la Atención al Duelo en CP (2014), proponemos un documento complementario eminentemente práctico que aporte a los profesionales más recursos para abordar esta dimensión. La presente guía incluye pautas básicas de actuación en los distintos momentos del duelo, una cartera de recursos (libros, películas, entidades de atención al duelo) para facilitar el asesoramiento y la derivación, y como anexos documentos informativos que los profesionales pueden ofrecer a los usuarios.

Como objetivos específicos de la presente guía destacan:

- Sensibilizar a los profesionales de la atención paliativa sobre la importancia de atender a personas que están viviendo un proceso de duelo.
- Aportar herramientas básicas para el acompañamiento emocional ante las pérdidas. Tanto respecto las pérdidas acontecidas durante la enfermedad, el duelo anticipado y la situación de últimos días, así como el duelo posterior al fallecimiento.
- Poner a disposición recursos para utilizar en la atención diaria de los equipos.
- Prevenir y detectar precozmente factores de riesgo de duelo complicado o posibles trastornos relacionados con la pérdida para realizar una adecuada derivación.

2. DEFINICIÓN: ¿QUÉ ES EL DUELO?

La palabra “duelo” proviene del término latino *dolus* que significa dolor. El Manual Diagnóstico de los Trastornos Mentales [DSM-5] (2014) define el duelo como la reacción ante la muerte de una persona querida, según Holmes (1967) siendo este uno de los acontecimientos vitales más estresantes que ha de afrontar el ser humano.

El duelo surge como una respuesta natural ante una pérdida. Se trata de un proceso dinámico en el tiempo cuya función es integrar la pérdida para adaptarse a una nueva situación. Es una reacción normal, humana y universal, dado que aparece en todas las culturas aunque con manifestaciones diferentes. Implica un sufrimiento emocional, que será más intenso cuanto más significativo resulte para la persona aquello que ha perdido. Asimismo, diversos factores personales, relacionales, sociales y circunstanciales pueden aumentar el riesgo de que aparezcan alteraciones en el duelo.

A pesar de la definición acotada en el Manual (DSM-5, 2014) diversos autores –entre los que se incluyen las autoras de la guía- consideran que se realiza un proceso de duelo ante cualquier tipo de pérdida, tanto si se trata de una persona, aspectos materiales o simbólicos con los que se ha establecido un vínculo emocional. Así, por ejemplo, Tizón (2004) habla de pérdidas relacionales (muertes de personas o animales, separaciones, etc), intrapersonales (pérdida de capacidades, autonomía, desilusiones), materiales (perder posesiones, cambio de domicilio) y evolutivas (transiciones y cambios debido al ciclo vital).

En las enfermedades crónicas y avanzadas que ya no responden al tratamiento curativo se desencadena un proceso de pérdidas progresivas que va a tener un impacto importante tanto en el paciente como en su entorno afectivo. En el ámbito de los CP la elaboración del duelo comienza en el momento en que se toma consciencia de la pérdida, es decir, desde el momento del diagnóstico con pronóstico de evolución desfavorable.

En la presente guía se establecen los aspectos básicos que cabe tener en cuenta respecto a tres momentos en el duelo:

- 1) **Pérdidas secundarias al proceso de enfermedad y duelo anticipado**, es el proceso emocional previo al fallecimiento, en el que se incluyen la vivencia de las pérdidas acontecidas.
- 2) **Situación de últimos días y duelo agudo**, que se refiere a las horas y días previos al fallecimiento y en el momento de la muerte.
- 3) **Duelo posterior al fallecimiento**, es el que acontece en los meses y años tras la muerte del ser querido.

El duelo comporta una serie de manifestaciones a nivel psicológico, físico, social y espiritual. Implica una experiencia dolorosa, así como cambios significativos en las actitudes, comportamientos, pensamientos y vida espiritual de la persona. A nivel físico aparecen con mayor probabilidad cardiopatías y otras enfermedades.

Sin embargo, la mayoría de las personas, a pesar del sufrimiento, consiguen elaborar adecuadamente el duelo sin que resulten necesarias intervenciones psicológicas y farmacológicas específicas. Es más, en algunos casos incluso puede contribuir a un crecimiento personal⁸. Aún así, una pequeña minoría de personas pueden desarrollar un duelo complicado (Shear, 2012; Stroebe, 2013).

Los objetivos esenciales del acompañamiento en el duelo son:

- a) Proveer confort y apoyo emocional
- b) Prevenir posibles complicaciones en el duelo
- c) Promover la psicoeducación para normalizar la experiencia del duelo y los procesos emocionales, cognitivos, fisiológicos y sociales que lo acompañan.

La experiencia de duelo es única e individual, por lo cual será importante atender la capacidad de resiliencia y las necesidades específicas de cada doliente afectado (Agnew, Manktelow, Taylor y Jones, 2010).

A continuación se muestran las manifestaciones normales del duelo (Tabla 1).

COGNITIVAS	AFECTIVAS
Incredulidad Confusión Preocupación (Obsesiones, rumiaciones, pensamientos e imágenes intrusivas) Alucinaciones visuales y/o auditivas pasajeras Dificultades de atención, concentración y memoria	Tristeza, ira, frustración Culpa y remordimiento relacionado con el fallecido o las circunstancias de la muerte Ansiedad Soledad social y/o emocional Indiferencia o apatía Desamparo, añoranza Shock, insensibilidad Emancipación y alivio
FISIOLÓGICAS	CONDUCTUALES
Vacío en el estómago Opresión en el pecho y/o garganta Hipersensibilidad al ruido Sensación de despersonalización "Camino por la calle y nada parece real, ni siquiera yo" Falta de aire o aliento Debilidad muscular Falta de energía Sequedad de boca	Trastornos del sueño y de la alimentación Conducta distraída Retraimiento Soñar con el fallecido Evitar recordar al fallecido Buscar y llamar en voz alta Suspirar, llorar Hiperactividad y agitación Visitar lugares o llevar objetos que recuerden al fallecido Atesorar objetos del fallecido

Tabla 1. Manifestaciones normales del duelo en adultos, Worden 2013.

3. FASES DEL DUELO

La evolución del duelo es frecuentemente descrita en fases o etapas, las cuales no son cronológicamente lineales sino que pueden solaparse, fragmentarse o alternarse. Es importante destacar que el duelo es individual y por tanto se mostrará de diferentes maneras dependiendo de cada persona.

Desde 1917 son diversos los autores que han estudiado el proceso planteándolo desde diversas variables o fases; esas distintas formas de entender el duelo parten de los diferentes modelos psicológicos que han ido evolucionando a lo largo del tiempo, pudiendo ser concretados en (Tabla 2):

EVOLUCIÓN DE LOS MODELOS PSICOLÓGICOS	
PSICOANALÍTICOS: Duelo como alteración del yo 5. Freud 1917 6. Klein 1940	COGNITIVOS: Duelo entendido como proceso activo ✓ Worden 1997 ✓ Pollock 1972 ✓ Cleiren 1992
PSICOSOCIALES: De base clínica: ✓ Kübler-Ross 1969 ✓ Lindeman 1944 Como transición psicosocial: ✓ Pollock 1972 ✓ Bowlby 1980/1993 Como proceso adaptativo: 1. Caplan	BIO PSICO SOCIAL ESPIRITUALES: Adaptación ante la pérdida 7. Parkes 1974 8. Rando 1984 ✓ Bowlby 1983 Como alteración del desarrollo bio-psico-social ✓ Erikson 1963 ✓ Engel 1964 ✓ Meltzer 1965 ✓ Tizón 2004
MODELOS CONTEMPORÁNEOS ALTERNATIVOS ✓ Gómez Sancho 1998 ✓ Neimeyer 2002. ✓ Payás 2010	

Tabla 2. Recorrido evolutivo modelos psicológicos en el duelo.

Si se profundiza en la lectura de los distintos autores veremos que todos coinciden en dos de las etapas: la primera fase temprana, nombrada de *shock*, conmoción e incredulidad, la caracterizan los sentimientos de irrealidad, insensibilidad, negación e incomprensión de lo sucedido. Y la fase final de recuperación, resolución, reorganización o acomodación, que se define porque la persona empieza a recuperar su vida, asumiendo la pérdida y una nueva identidad personal.

Tal como indican diversos autores (Payas, 2010; Worden, 2013) son dos las características que nos indican que el duelo está integrado:

- ✓ La capacidad de recordar y hablar de la persona querida sin dolor.

- ✓ La aptitud de establecer nuevas relaciones y aceptar los retos de la vida.

Otros autores hablan de una única etapa intermedia de depresión o repliegue, la cual es dividida por Parkes, Bowlby y Jacobs en dos: una más centrada en el anhelo de la persona fallecida, y otra centrada en la desorganización y desesperanza, caracterizada por sentimientos depresivos y de apatía. James y Friedman afirman que a pesar de que se pueden experimentar respuestas comunes, la pena emocional no puede dividirse en etapas.

En la presente guía deseamos referenciar los modelos más significativos con los que nos identificamos, tanto por su importancia como por ser con los que se trabaja de forma habitual en nuestro entorno.

1. **Worden:** modelo de tareas entendiendo el duelo como proceso activo, en el que es preciso resolver cuatro tareas para la plena recuperación (Tabla 3).

WORDEN, 1997	
Aceptar la realidad de la pérdida	Resolución: aceptar que la persona ha muerto y no volverá, asumiendo que el reencuentro es imposible. Implica no solo una aceptación intelectual, sino también emocional. Sin resolución: negación, momificación.
Elaborar el dolor de la pérdida	Resolución: reconocer, expresar y elaborar ese dolor, así como otros sentimientos asociados a la pérdida: angustia, ira, culpa y soledad como sentimientos más comunes. Sin resolución: narcotizar el dolor o evitarlo.
Adaptarse a un mundo sin el fallecido	Resolución: adaptarse externamente, internamente y a nivel espiritual. No solo hay que adaptarse a desempeñar los roles que antes realizaba el fallecido, sino al sentido de uno mismo y del mundo. Sin resolución: incapacidad de adaptarse a la pérdida.
Hallar una conexión perdurable con el fallecido al embarcarse en una vida nueva	Resolución: encontrar un lugar para el ser querido en la propia vida emocional que permita seguir viviendo de forma eficaz, sin perder el recuerdo de esa relación significativa. Sin resolución: no vivir.

Tabla 3. Modelo de tareas, Worden.

2. **Parkes y Bowlby:** modelo que toma como punto de partida las observaciones empíricas de Parkes (1974) y se desarrolla bajo la teoría del apego de Bowlby (1983), (Tabla 4).

PARKES Y BOWLBY, 1983	
Shock	Corta duración, de horas a semanas. Se caracteriza por los sentimientos de irrealidad, insensibilidad, negación e incomprensión de lo sucedido.
Anhelo y búsqueda	Duración de meses a años. Se anhela que la persona perdida vuelva, con expresión de rabia. Negación de la pérdida.
Desorganización y desesperanza	Aparecen periodos de apatía y desesperación. Se empieza a aceptar la pérdida como definitiva. Se acompaña de sentimientos depresivos.
Reorganización	Se asume la pérdida y una nueva identidad personal. Se comienza a recuperar la propia vida.

Tabla 4. Modelo de Parkes y Bowlby. (1974,1983)

3. Payàs (2010) recientemente plantea un modelo integrativo-Relacional, que integra distintos modelos (Tabla 5).

PAYÀS, 2010	
Aturdimiento y shock	De corta duración. Es un estado que tiene una función anestésica, para graduar el impacto emocional y poder responder a las demandas de la situación. Se puede manifestar con desvalimiento, indefensión, impotencia e incapacitación. El comportamiento puede ser desorganizado, con reacciones intensas, hiperactividad o estados de insensibilidad.
Evitación y negación	Se define por afrontamientos defensivos que tienen una función de protección para reducir o evitar el sufrimiento físico, psicológico y/o espiritual de la pérdida. Este modelo no busca tanto extinguir estos afrontamientos, sino explorar la información personal del doliente que encierran desde una actitud sin juicio y con genuina curiosidad.
Conexión e integración	Es una fase que se caracteriza por la gradual aceptación de realidad de la pérdida y su significado. La persona puede conectar más con el dolor y expresarlo. La función adaptativa se centra en integrar los aspectos relacionales: mantener el vínculo con el fallecido, elaborar el futuro no vivido, revisar la relación, extraer los frutos positivos y completar asuntos pendientes.
Crecimiento y transformación	Etapa en la que prevalecen estrategias de restauración. Aunque permanezca el dolor también se experimenta alegría, y existe la elección de seguir viviendo. Se da un nuevo significado a la experiencia de pérdida, con una transformación en la escala de valores y apertura a una nueva relación con los otros y uno mismo.

Tabla 5. Modelo Integrativo-Relacional, Payàs.

4. NIVELES DE ATENCIÓN

Seguendo la Guía del National Institute of Clinical Excellence [NICE] (2004) podemos hablar de tres niveles de atención, que se resumen en la tabla 6:

NIVELES DE ATENCIÓN		
Nivel 1	Soporte e información acerca del proceso de duelo y sobre los recursos disponibles.	Apoyo emocional por parte de todos los profesionales.
Nivel 2	Asesoramiento, atención formal para elaborar la pérdida	Profesionales con formación específica en duelo. Asesoramiento.
Nivel 3	Intervención especializada por riesgo o duelo complicado	Profesionales de psicología y psiquiatría. Intervención especializada en duelo.

Tabla 6. Niveles de atención, Guía Nice.

NIVEL 1: SOPORTE E INFORMACIÓN DEL DUELO Y DE LOS RECURSOS DISPONIBLES

La mayoría de las personas pueden afrontar y elaborar su duelo con el apoyo de su entorno próximo. El objetivo de los profesionales en este nivel de atención es proporcionar soporte, orientación e información sobre el proceso así como los recursos disponibles, facilitando la comprensión del mismo.

Pautas básicas de actuación:

- ✓ Aportar información y orientación sobre el duelo.
- ✓ Acoger la expresión emocional.
- ✓ Empatizar, escuchar, apoyar, acompañar y respetar sin juzgar.
- ✓ Valorar la comunicación no verbal.
- ✓ Evitar consejos y frases hechas.
- ✓ Permitir que la persona comparta vivencias y recuerdos, tanto positivos como negativos.
- ✓ Mostrar disponibilidad.
- ✓ Movilizar la red de apoyo social y de los recursos comunitarios existentes.
- ✓ Promover ayuda práctica tanto de los profesionales como de su entorno cercano.

NIVEL 2: ASESORAMIENTO, ATENCIÓN FORMAL PARA ELABORAR LA PÉRDIDA

En ocasiones algunas personas pueden necesitar de asesoramiento profesional en un momento determinado o una intervención específica. En este nivel es esencial la detección de factores de riesgo que puedan dificultar el proceso o de problemas asociados al duelo.

Pautas básicas de actuación:

- ✓ Normalizar el proceso de duelo aportando información sobre el mismo.

- ✓ Facilitar y aceptar la expresión del impacto emocional, validando las reacciones emocionales.
- ✓ Escuchar de forma activa, respetando los silencios y el llanto. Mostrarse próximos.
- ✓ Facilitar aquello que favorezca la realidad de la pérdida, respetando las defensas protectoras y de negación de la persona.
- ✓ Explorar los sentimientos existentes y las dificultades que experimentan los familiares.
- ✓ Facilitar y reforzar las estrategias adaptativas.
- ✓ Facilitar el apoyo familiar y social del entorno próximo, o potenciarlos en caso de que existan.
- ✓ Detectar el riesgo de complicaciones y problemas asociados del duelo, derivando a un profesional especializado en caso de ser necesario.

NIVEL 3: INTERVENCIÓN ESPECIALIZADA EN DUELO

Está destinada a personas que presentan cierta vulnerabilidad o recursos personales o sociales insuficientes para afrontar el duelo, con riesgo a desarrollar un duelo complicado o con alteraciones psicopatológicas.

Pautas básicas de actuación:

- ✓ Determinar el tratamiento más adecuado a partir de una evaluación precisa e individual.
- ✓ Favorecer la aceptación de la realidad de la pérdida.
- ✓ Facilitar la reconstrucción de significados y el sentido existencial.
- ✓ Favorecer el establecimiento de una forma de relación con el fallecido que resulte adaptativa en la situación actual.
- ✓ Potenciar e instaurar las conductas adaptativas al tiempo que se reducen las desadaptativas.
- ✓ Favorecer la resolución de los elementos traumáticos si existen y posteriormente trabajar los aspectos específicos de la pérdida.
- ✓ Elaborar pensamientos y sentimientos que dificultan el duelo.
- ✓ Favorecer la adaptación.
- ✓ Reservar la prescripción de tranquilizantes o antidepresivos para las ocasiones en que resulten necesarios. Esta valoración la deben realizar profesionales especializados.
- ✓ Monitorizar cuidadosamente la medicación en el periodo posterior a la pérdida cuando hay niveles altos de vulnerabilidad psiquiátrica previa e incorporar un tratamiento psicológico centrado en la elaboración del duelo.
- ✓ Derivar a Salud Mental, en caso de ser necesario.

En la presente guía se ofrecerán indicaciones para el nivel 1, en el que pueden realizar intervención todos los profesionales de CP.

INDICACIONES CLAVE:

Puede ser iatrogénico intervenir en cualquiera de los niveles sin la formación y cualificación necesaria.

5. DIFERENCIAS ENTRE EL DUELO NORMAL Y EL DUELO COMPLICADO

Se denomina duelo complicado al duelo que no sigue el curso esperado, interfiriendo sensiblemente en el funcionamiento general de la persona, comprometiendo su salud y esto puede durar años e incluso cronificarse indefinidamente (Barreto, 2012).

Es importante saber diferenciar entre un proceso de duelo normal y uno complicado, para poder adecuar el tipo de intervención. De esta forma el profesional puede detectar cuando es preciso realizar una derivación a servicios especializados.

Hasta el momento parece que no hay consenso diagnóstico en relación al duelo complicado y en los últimos años se le ha nombrado de formas diferentes. Actualmente las tres denominaciones más conocidas son: Trastorno de Duelo Prolongado (Prigerson, Horowitz, Jacobs, Parkes y Aslan, 2009), Trastorno por Duelo Complicado (Shear et al 2011) que se mantienen en el CIE-11 y el Trastorno de Duelo Complejo Persistente (DSM-5, 2014).

El DSM-5 (2014) incluye el diagnóstico de Duelo Complejo Persistente dentro de “Trastornos para el estudio futuro”, lo cual indica que se requiere más revisión empírica e investigación. En la tabla 7 se encuentran los criterios específicos que deben cumplirse.

5.1. AFRONTAMIENTOS Y DEFENSAS

Según Payàs (2010) los afrontamientos son la forma en que se responde ante la pérdida (lo que se piensa, siente, actúa o experimenta somáticamente). Tienen una función adaptativa cuando favorecen la vivencia del duelo y ayudan a la asimilación de la pérdida. En ocasiones estas respuestas se fijan en el tiempo volviéndose rígidas, convirtiéndose en defensas improductivas que implican una distorsión de la realidad que puede complicar el duelo.

Para identificar un duelo complicado a partir de los afrontamientos deben darse dos criterios de forma simultánea: por una parte, la pérdida de funcionalidad o productividad y, por otra, la temporalidad, es decir, la fijación rígida e inamovible en el tiempo. Además deben ir acompañadas de un deterioro global en la vida y/o las relaciones de la persona, así como una cronificación de los síntomas, independientemente de su grado de intensidad. Por ejemplo: sentir enfado durante un periodo después de la pérdida puede ser una reacción natural de protesta, pero si con el tiempo no se resuelve puede convertirse en un enfado crónico e incapacitante (amargura, deseos de venganza) perdiendo su función como proceso y llevando a la persona a tomar decisiones desadaptativas.

Criterios diagnósticos del DSM-5 para el Trastorno por Duelo Complejo Persistente	
Criterio A	El individuo ha experimentado la muerte de alguien con quien mantenía una relación cercana.
Criterio B	Desde la muerte, al menos unos de los síntomas siguientes está presente más días de los que no a un nivel clínicamente significativo, y persistente durante al menos 12 meses en el caso de adultos en duelo y 6 meses para niños en duelo: <ul style="list-style-type: none"> e) Anhelo/añoranza persistente del fallecido. En niños pequeños, la añoranza puede expresarse mediante el juego y el comportamiento, incluyendo comportamientos que reflejan la separación y también el reencuentro con un cuidador u otra figura de apego. f) Pena y malestar emocional intensos en respuesta a la muerte. g) Preocupación en relación al fallecido. h) Preocupación acerca de las circunstancias de la muerte. En los niños, esta preocupación con el fallecido puede expresarse a través de los contenidos del juego y del comportamiento, y puede extenderse a una preocupación por la posible muerte de otras personas cercanas.
Criterio C	Desde la muerte, al menos 6 de los síntomas siguientes están presentes más días de los que no a un nivel clínicamente significativo, y persisten durante al menos 12 meses en el caso de adultos en duelo y 6 meses para niños en duelo: <p>Malestar reactivo a la muerte</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Importante dificultad para aceptar la muerte. En los niños, esto depende de la capacidad del niño para comprender el significado y la permanencia de la muerte. 2. Experimentar incredulidad o anestesia emocional en relación a la pérdida. 3. Dificultades para recordar de manera positiva al fallecido. 4. Amargura o rabia en relación a la pérdida. 5. Valoraciones desadaptativas acerca de uno mismo en relación al fallecido o a su muerte (p. ej. autoinculparse). 6. Evitación excesiva de los recuerdos de la pérdida (p. ej. evitación de los individuos, lugares o situaciones asociados con el fallecido; en los niños, esto puede incluir evitar pensamientos y sentimientos acerca del fallecido). <p>Alteración social / de la identidad</p> <ol style="list-style-type: none"> 7. Deseos de morir para poder estar con el fallecido. 8. Dificultades para confiar en otras personas desde el fallecimiento. 9. Sentimiento de soledad o desapego de otros individuos desde la muerte. 10. Sentir que la vida no tiene sentido o está vacía sin el fallecido, o creer que uno no puede funcionar sin el fallecido. 11. Confusión acerca del papel de uno en la vida, o una disminución del sentimiento de identidad propia (p. ej., sentir que una parte de uno mismo murió con el fallecido). 12. Dificultad o reticencia a mantener intereses (p. ej., amistades, actividades) o hacer planes de futuro desde la pérdida.
Criterio D	La alteración provoca malestar clínicamente significativo o disfunción en áreas sociales, laborales u otras áreas importantes del funcionamiento.
Criterio E	La reacción de duelo es desproporcionada o inconsistente con las normas culturales, religiosas, o apropiadas a su edad.
Especificar si con duelo traumático: Duelo debido a un homicidio o suicidio con preocupaciones angustiantes persistentes acerca de la naturaleza traumática de la muerte (que a menudo aparecen en respuesta a recordatorios de la pérdida), incluyendo los últimos momentos del fallecido, el grado de sufrimiento y de lesiones mutilantes, o la naturaleza maliciosa o intencionada del fallecimiento.	

Tabla 7. Criterios diagnósticos del DSM-5 para el Trastorno por Duelo Complejo Persistente.

5.2. DETECCIÓN A TRAVÉS DE INSTRUMENTOS

Diversos instrumentos pueden ayudar a detectar de manera rápida la posibilidad de un duelo complicado. Los más utilizados son el **Inventario de Experiencias en Duelo [IED]** (1985) del que

existe una versión adaptada al castellano por García-García, Landa, Triguero y Gaminde (2001); el **Inventario Texas Revisado de Duelo [ITRD]** (1987), adaptado y validado al castellano por García-García, Landa, Triguero y Gaminde (2005) y el **Inventario de Duelo Complicado [IDC]** (1995) de Prigerson, Maciejewski, Reynolds, Bierhals, Newson y Fasiczka, con adaptación española (Limonero, Lacasta, García-García, Maté y Prigerson, 2009). Recientemente Charaud, Feixas i Vilaplana y Neimeyer (2010) proponen el **Inventario de Historia de Pérdidas (IHP)**, para obtener de forma breve la historia de pérdidas del sujeto, detectar factores de riesgo y conocer la percepción del paciente de la superación de su pérdida y sintomatología depresiva.

5.3. FACTORES DE RIESGO Y PROTECTORES

La identificación de los factores de riesgo o protectores puede ayudar a los profesionales a prevenir la aparición de complicaciones en la elaboración del duelo. Presentamos los factores propuestos en 2012 por Barreto, de la Torre, y Pérez-Marín, (Tabla 8 y 9).

Factores de riesgo en el proceso de duelo.

CARACTERÍSTICAS PERSONALES	CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON EL FALLECIDO	CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD O DE LA MUERTE	ASPECTOS RELACIONALES	OTROS ASPECTOS
-Juventud o vejez del doliente -Estrategias de afrontamiento pasivas ante situaciones estresantes, traumáticas o con connotaciones depresivas -Enfermedad física o psíquica anterior	-Juventud del fallecido -Apego o relación ambivalente o dependiente con el fallecido -Ser padre-madre, esposa o hijo -Bajo nivel de desarrollo familiar	-Muerte repentina o imprevista -Duración larga de enfermedad -Muerte incierta o no visualización de la pérdida (no ver el cuerpo del fallecido) -Enfermedad con síntomas sin controlar (mayor sufrimiento del ya fallecido)	-Falta de apoyo familiar y social -Bajo nivel de comunicación con familiares y amigos -Imposibilidad o incapacidad para expresar la pena -Pérdida inaceptable socialmente	-Duelos previos no resueltos -Pérdidas múltiples -Crisis concurrentes -Obligaciones múltiples

Tabla 8. Factores de riesgo.

Factores protectores en el proceso de duelo

CARACTERÍSTICAS PERSONALES	CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON EL FALLECIDO	CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD O DE LA MUERTE	ASPECTOS RELACIONALES	OTROS ASPECTOS
-Madurez del doliente -Salud física y mental -Auto-cuidado -Resiliencia -Espiritualidad	-Vejez del fallecido -Apego seguro con el fallecido -No ser padre-madre, esposa o hijo -Alto nivel de desarrollo familiar -Participación en el cuidado del paciente	-Muerte prevista o anticipada -Duración corta de enfermedad -Enfermedad con control sintomático -Conocimiento del pronóstico de la enfermedad	-Alto apoyo social -Alto nivel de comunicación con familiares y amigos -Posibilidad o capacidad para expresar la pena -Pérdida aceptable socialmente	-Duelos previos resueltos -No existe presencia de antecedentes psicopatológicos

Tabla 9, factores protectores.

5.4. DSM-5: TRASTORNO DE DUELO COMPLEJO PERSISTENTE

Según el DSM-5 (2014) el Trastorno de Duelo Complejo Persistente (TDCP) puede aparecer a cualquier edad, a partir de la edad de un año. Los síntomas habitualmente comienzan en los primeros meses tras la muerte, aunque puede haber una demora de meses o incluso años hasta que aparece el síndrome completo.

Afirma asimismo que en individuos vulnerables el duelo es un estresor psicosocial grave que puede precipitar un episodio depresivo mayor, generalmente poco después de la pérdida. Cuando ocurre este trastorno durante un proceso de duelo, se incrementa el riesgo de sufrimiento, sentimientos de inutilidad, ideación suicida, peor funcionamiento laboral e interpersonal, y se aumenta el riesgo de sufrir TDCP.

Respecto al diagnóstico diferencial con los trastornos depresivos (Depresión Mayor y Distimia) tienen en común la tristeza, el llanto y los pensamientos suicidas, pero en el TDCP la sintomatología se caracteriza por estar centrada en la pérdida.

En la siguiente tabla se especifican las diferencias entre un proceso de duelo normal y una depresión mayor (Tabla 10).

DSM-5. Diferencia entre duelo normal y episodio depresivo mayor

DUELO	DEPRESIÓN MAYOR
Sentimiento de vacío y pérdida	Estado de ánimo persistente e incapacidad para esperar felicidad o placer
La disforia se produce en oleadas y suele disminuir de intensidad en días o semanas	Estado depresivo más persistente y no se asocia a pensamientos o preocupaciones específicos
Puede ir acompañado de humor y emociones positivas	Humor de intensa infelicidad no fluctúa
Preocupación vinculada a pensamientos y recuerdos del difunto	Autocrítica y rumiación pesimista
La autoestima por lo general se conserva. Sentimientos de autoanulación por percepción de haber fallado al difunto	Sentimientos de no valer para nada y de desprecio por uno mismo
Pensamientos de muerte y en el hecho de morir centrados por lo general en el difunto y posiblemente en "reunirse" con él	Pensamientos de muerte y en el hecho de morir que se centran en poner fin a la propia vida por sentimiento de inutilidad, no ser digno de vivir o incapacidad de hacer frente al dolor

Tabla 10. Diferencia entre duelo normal y episodio depresivo mayor (DSM-V, 2014)

5.5. TIEMPO Y DUELO

Chaurand (2014) afirma que en relación al tiempo del duelo, entre profesionales parece no existir un verdadero acuerdo. Según los estudios en 2009 de Prigerson, Horowitz, Jacobs, Parkes y Aslan, aproximadamente después de un año, máximo dos, la persona tendría que haberse adaptado a lo sucedido y recuperarse del dolor de la pérdida.

Prigerson et al. (2009) refieren que el diagnóstico de duelo complicado no debiera hacerse hasta que, por lo menos, no hubieran transcurrido 6 meses desde la pérdida. En el DSM-5 (2014) para el diagnóstico del TDCP las dificultades deben mantenerse durante al menos 12 meses.

5.6. MEDICACIÓN Y DUELO

Payàs (2014, p.34) refiere que “las personas que presentan niveles elevados de angustia, agitación o dificultades para dormir pueden beneficiarse de una medicación de antidepresivos o ansiolíticos, siempre prescritos durante un espacio de tiempo breve. En caso de que el proceso de duelo se complique, cosa que solo puede determinarse a partir de los 6 meses de la pérdida, el profesional debe prescribir la medicación recomendando que se acompañe de un apoyo terapéutico especializado en duelo.” Asimismo señala que “la medicación puede paliar y mitigar las sensaciones desagradables, pero en ningún caso puede resolver el duelo”.

En esta línea Pereira (2010) asegura que la utilización de antidepresivos sólo estaría indicada en caso de un duelo complicado. Si se trata de un duelo de características normales el proceso exige que se pase por una fase de dolor y tristeza. Puesto que el duelo es necesario hacerlo, cualquier cosa que lo dificulte estaría complicando su evolución. “Los antidepresivos no han demostrado ser de gran ayuda en cuanto a los síntomas depresivos en respuesta a la muerte de un ser querido y existe evidencia que continúa creciendo sobre los efectos negativos a largo plazo de su uso” (Attig et al. 2014).

6. RECOMENDACIONES PARA LOS DISTINTOS MOMENTOS DEL DUELO

En este apartado el objetivo es ofrecer a los profesionales de los Cuidados Paliativos recomendaciones básicas a seguir en los diferentes momentos del duelo: El acompañamiento a las pérdidas durante la enfermedad y el duelo anticipado. La atención en situación de últimos días y en el momento de la muerte, así como en el duelo posterior a la muerte.

6.1. PÉRDIDAS SECUNDARIAS AL PROCESO DE ENFERMEDAD Y DUELO ANTICIPADO

6.1.1. ATENCIÓN EN EL DUELO ANTICIPADO

Como apunta Bouchal (2015) el concepto de duelo anticipado está rodeado de mucha controversia y relativamente poco estudiado en el contexto de la enfermedad. El término fue originalmente acuñado por Lindemann (1944), como el desapego emocional que se produce antes de la muerte del ser querido; aunque posteriormente Rando (2000) lo define como un proceso multidimensional que describe la respuesta emocional frente a la amenaza potencial de la muerte de una persona amada o de uno mismo.

Por otro lado, Kübler- Ross, en su libro “Sobre la muerte y los moribundos”, publicado en 1997, habla del duelo preparatorio, como el proceso que acontece en las personas con enfermedad terminal para adaptarse y prepararse para su separación final con este mundo.

El duelo anticipado se experimenta desde dos perspectivas diferentes: la del enfermo y la de los familiares. No se trata tanto de completar un parte del duelo previamente a la muerte, sino de comprender la pérdida como un proceso natural y predecible frente al cual se pueden ir desplegando mecanismos de afrontamiento para que resulte menos doloroso. Este proceso activo de pensamientos y emociones precisa de un esfuerzo consciente del sujeto para ir aceptando la realidad de la pérdida, reajustando su forma de ver el mundo y a sí mismo.

Diversos estudios (Rando, 2000; Loitegui, 2008; Bouchal, 2015 y Nielsen, 2016) sugieren resultados contradictorios en cuanto a la influencia que puede tener el duelo anticipado en la elaboración del duelo posterior. No hay clara evidencia de que su presencia disminuya la angustia después de la muerte. Diversos autores sostienen que realizar el duelo anticipado puede tener efectos positivos en la adaptación al duelo posterior al ofrecer la posibilidad, tanto al paciente como a su familia, de prepararse para la muerte de una forma natural, resolver asuntos pendientes, despedirse y facilitar una muerte apropiada, a pesar de lo doloroso de la situación. Por otro lado, también destacan aspectos perjudiciales de un excesivo

duelo anticipado, que puede llevar a los dolientes a desapegarse de forma prematura del paciente, pudiendo favorecer en él sentimientos de soledad, problemas de ansiedad y depresión.

Estudios recientes (Nielsen, Asbjorn, Bonde, Bro y Guldin, 2016) sugieren que el sufrimiento experimentado durante el tiempo de cuidados podría ser un factor de riesgo de duelo complicado. Rando (2000) indica que si hay poco tiempo para prepararse es posible que los cuidadores presenten un peor ajuste después. Mientras que ante enfermedades crónicas de muy larga evolución, con múltiples recaídas, los familiares se enfrentan a la muerte inminente una y otra vez, atravesando excesivas demandas y presiones, lo que puede resultar un terrible agotamiento para la familia. (Rando, 2000; Loitegui, 2008)

A diferencia del duelo posterior a la muerte, el anticipado es limitado en el tiempo y por lo general aumenta la intensidad del dolor a medida que se aproxima la muerte (posible incremento de la ansiedad, la tensión y la angustia).

PAUTAS DE ACTUACIÓN:

La actuación de los profesionales deberá adaptarse a las necesidades de cada paciente y su familia, respetando los diferentes estilos de afrontamiento ante la vivencia de la situación.

¿Cómo?

1. Ofrecer un espacio de expresión emocional, validación y normalización de las emociones expresadas, así como del dolor ante la anticipación de la pérdida.
2. Explorar preocupaciones relativas al momento de morir (pensamientos, imágenes anticipatorias).
3. Explorar respuestas fisiológicas y posible sintomatología (Estado de alerta, miedo ante la proximidad de la muerte, ansiedad anticipatoria, etc).
4. Explorar y abordar posibles sentimientos de culpa.
5. Hacer psicoeducación del proceso de duelo anticipado. Informar y normalizar reacciones frecuentes ante la proximidad de la muerte.
6. Favorecer la expresión de la vivencia de las pérdidas sucesivas de la persona.
7. Promover la aceptación de la inevitabilidad de la muerte, respetando los estilos de afrontamiento adaptativos.
8. Favorecer el cierre de asuntos pendientes, tanto a nivel práctico como emocional y relacional. Promover la comunicación verbal y no verbal entre paciente y allegados. (Refuerzo positivo mutuo y reconocimiento, la expresión de amor y afecto, como forma de prevención del duelo posterior).
9. Ofrecer recursos y técnicas para favorecer la autoregulación de las emociones (Técnicas de respiración, relajación, meditativas...).

6.1.2. ATENCIÓN A LAS PÉRDIDAS SECUNDARIAS DE LA ENFERMEDAD

Durante el proceso de enfermedad las pérdidas son múltiples, y esto también forma parte del duelo anticipado del paciente y de la familia. Algunas de las pérdidas por las que transitan el paciente y su familia son físicas, tangibles, y otras son pérdidas psicológicas o simbólicas, intangibles (Poch, 2013).

La persona que vive una enfermedad que progresa y avanza hacia la muerte, a menudo debe hacer frente múltiples pérdidas definidas por Tizón (2004) como “intrapersonales”: la pérdida de aspectos o partes de sí mismo, desengaños por ideales o ilusiones, la pérdida de la posibilidad de cambio, etc. Otras serían las pérdidas corporales o limitaciones secundarias a la enfermedad: la pérdida de la belleza, los cambios corporales, el deterioro cognitivo, del lenguaje, el rol profesional o social... La representación que cada sujeto tiene de su cuerpo es única e incide en cómo vive la experiencia de una enfermedad (Díaz, 2010).

Pavon (2014) apunta que el cuidador del paciente, familiar o no, es el que mantiene contacto humano de manera estrecha con él, satisface a diario sus necesidades básicas, lo mantiene vinculado a la sociedad y lo provee de afecto. Las pérdidas que vive la persona enferma también implican pérdidas para el cuidador que será preciso atender, además del impacto emocional que le supone ser testigo de los cambios en el paciente.

PAUTAS DE ACTUACIÓN:

Promover la adaptación a las pérdidas secundarias a la enfermedad, tanto en el paciente como el familiar.

¿Cómo?

1. Explorar la vivencia subjetiva del proceso de enfermedad y las pérdidas secundarias (Ej. Deterioro funcional o cognitivo, cambios vitales, de rol, imagen corporal, etc.)
“¿Cómo está viviendo usted esta situación de enfermedad? ¿qué es lo que más le afecta/preocupa? ¿cómo vive usted esta pérdida?”.
2. Valorar en qué fase del duelo se encuentra la persona respecto esa pérdida.
3. Acompañamiento y validación de la experiencia de pérdidas.
4. Normalizar las reacciones emocionales asociadas a la pérdida y la necesidad de adaptarse paulatinamente a los cambios.
“Es natural que se sienta triste/enojado si ha perdido algo tan importante para usted...”

6.2. SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS Y DUELO AGUDO

6.2.1. ATENCIÓN EN SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS

La agonía es el estado que precede a la muerte en las enfermedades en que la vida se extingue gradualmente. Últimamente se está incorporando el concepto de Situación de Últimos Días (SUD), que añade la noción de proceso en el tiempo y pretende abarcar todas las características que rodean a los días previos a la muerte sin implicaciones de cariz negativo.

Se trata de un proceso único de cada persona, caracterizado por una serie de cambios físicos y psicológicos, habitualmente con una duración menor a una semana.

Es una situación de alto impacto emocional tanto para el paciente como la familia y los profesionales.

Partiendo de las aportaciones de Gómez (2011) las intervenciones, por lo tanto, deben ir dirigidas a tres objetivos principales:

- 1) Confort físico, emocional y espiritual del paciente
- 2) Prevención de crisis (en el paciente y la familia)
- 3) Prevención del recuerdo doloroso

Sabemos que uno de los factores que puede aumentar el riesgo a presentar dificultades en el duelo es la percepción de mayor sufrimiento en el paciente por síntomas no controlados⁽²⁷⁾.

Según un estudio de Maté et al.(2008), a la hora de valorar si el paciente ha vivido una muerte en paz los sanitarios valoraron los aspectos más somáticos (buen control sintomático), mientras que los familiares destacaban otros aspectos de carácter psicosocial (la posibilidad de despedirse conscientemente, la ausencia de conciencia en el proceso final y el estar rodeado de la familia).

El acompañamiento y el trato que ofrecen los profesionales en el proceso de SUD puede actuar como mitigador de los posibles elementos traumáticos de las circunstancias de la muerte o producir, en cambio, mayor impacto emocional. En el mismo sentido, el que la familia sienta que en estos momentos está pudiendo cuidar y acompañar al paciente puede tener un efecto beneficioso en el proceso de duelo posterior. Incorporar a los niños y adolescentes en el proceso de despedida del enfermo, así como, darles la oportunidad de despedirse, puede facilitarle la comprensión de la situación y tener una función protectora en el proceso de duelo posterior.

El recuerdo de los últimos días puede ser un factor desestabilizador en el duelo si la familia percibió que los cuidados no fueron adecuados o existe un recuerdo doloroso que puede

generar trauma. Por ello las intervenciones y la comunicación de los profesionales deben ir dirigidas a reducirlo en la medida de lo posible.

PAUTAS DE ACTUACIÓN

RESPECTO EL PACIENTE:

- ✓ **Establecer una alianza terapéutica** que disminuya la sensación de aislamiento e inquietud ante la perspectiva de proximidad de la propia muerte.

¿Cómo?

1. Promover un clima de confianza a nivel relacional.
2. Ofrecer garantía de soporte al paciente y a la familia durante todo el proceso, con intervenciones del tipo: *“Es importante que sepa que todos los miembros del equipo estaremos cuidando de sus necesidades y de las necesidades de su familia en todo momento”*.
3. Explicitar que se respetarán sus Voluntades Anticipadas, tanto si están reflejadas en un documento como si se han compartido verbalmente.
4. Favorecer un proceso de información acorde a las necesidades del paciente. Combinar la franqueza con la gradualidad y la delicadeza, aportando seguridad y soporte emocional.
5. Explicar y consensuar el plan de cuidados.
6. Ayudar en la toma de decisiones conjuntamente con la familia: respecto al tratamiento y la medicación para el control sintomático, permanecer en el domicilio o preferencia de ingreso, etc.
7. Actuar adaptándose a los ritmos de estado general y vigilia del enfermo en SUD.

- ✓ **Explorar preocupaciones y necesidades.**

¿Cómo?

Explicitar con naturalidad y delicadeza preguntas como: *“¿qué le preocupa?”*, *“¿tiene alguna duda?”*, *“¿hay algo en que le podamos ayudar?”*, *“¿qué necesita usted en estos momentos?”*.

- ✓ **Aumentar la presencia y frecuencia de las visitas para un adecuado control de síntomas** (especialmente relevante en la atención domiciliaria).

¿Cómo?

1. Ofrecer una vía de conexión rápida con el equipo de atención.
2. Pactar con la familia y el enfermo la frecuencia de visitas.
3. Informar de los servicios donde acudir cuando el equipo domiciliario no está disponible.
4. Realizar llamadas de seguimiento que ofrezcan sensación de seguridad y contención.

- ✓ **Tender puentes de comunicación entre el paciente y su familia.** Se trata de favorecer, respetando el estilo familiar, una comunicación tanto a nivel afectivo como práctico.

¿Cómo?

1. Si el paciente verbaliza aspectos relevantes se le puede pedir permiso para compartirlo con sus familiares, invitándole a elegir si prefiere expresarlo él directamente o a través de los profesionales. Ayudar a realizar labores de legado si el paciente lo necesita.

2. Favorecer la despedida entre el paciente y sus seres queridos si estos así lo desean, y aún teniendo dudas del nivel de conciencia del paciente.

✓ **Atención basada en la preservación de la dignidad.**

Los cuidados y actitudes de los profesionales pueden preservar o vulnerar la dignidad. Ésta se define como un aspecto subjetivo: lo que ayuda a cada persona en concreto a sentir que se respeta su esencia en la situación en que se encuentra ^(29,30).

¿Cómo?

1. Mantener la actitud de respeto y cuidado tanto si el paciente está consciente o no.
2. Preservar los aspectos que se conocen como importantes para esa persona, tales como realizar las intervenciones físicas de forma suave, sin brusquedad, cuidar aspectos del ambiente y de su cuerpo según sus deseos, acompañamiento no verbal, etc.
3. Preservar la identidad de la persona. Conservar la agudeza cognitiva del paciente lo máximo posible y/o deseada por el paciente.

✓ **Atención espiritual**

Promover que la persona pueda tener una atención religiosa y/o espiritual según sus creencias y deseos expresados.

En lo posible también respecto a la forma de tratar el cuerpo después del fallecimiento.

¿Cómo?

1. Incorporar la dimensión espiritual en la exploración: *“Teniendo en cuenta la situación que está viviendo ahora ¿Cómo le afecta la forma de entender la vida o sus valores? ¿En relación a sus seres queridos hay algo que le preocupe? ¿Cómo están las relaciones con las personas que son importantes para usted?”*
2. Si tiene creencias religiosas se puede preguntar: *“Teniendo en cuenta la situación que está viviendo ahora ¿Sus creencias le están ayudando?”*

RESPECTO LOS FAMILIARES:

✓ **Informar a la familia de SUD.**

De forma continuada se han de comunicar los cambios que se produzcan en la situación, los síntomas y objetivos terapéuticos. La información actúa como amortiguador del impacto.

¿Cómo?

1. Dar tiempo y espacio para la comunicación con la familia, a poder ser en lugares con cierta privacidad, sentados, para favorecer la expresión emocional.
2. Utilizar un lenguaje claro, sencillo y sin ambigüedades, acompañado de una actitud sensible y cuidadosa.
3. Respetar los silencios y ofrecer la posibilidad de plantear las dudas que vayan apareciendo.
4. Asegurarse de que la familia ha entendido adecuadamente la información.
“Sabemos que se trata de un momento difícil para ustedes, por eso nos queremos asegurar de que han comprendido bien lo que les hemos explicado. ¿Qué han entendido de lo que hemos hablado hasta ahora?”

5. Explorar si hay familiares o seres queridos que presentan una especial vulnerabilidad (niños, adolescentes, ancianos con fragilidad, personas con patología mental grave, etc.) y poner en marcha protocolos de actuación si es preciso.
6. Prevenir situaciones de impacto: advertir de posibles cambios, síntomas o complicaciones que pueden aparecer y ofrecer indicaciones claras sobre la actuación a realizar.
7. Ayudar en la toma de decisiones para favorecer una adecuada organización familiar.
8. Informar de los trámites tras el fallecimiento (especialmente en la atención domiciliaria).
9. Ofrecer documento informativo sobre SUD (Anexo 10.1).

- ✓ **Favorecer el desahogo emocional y ofrecer soporte emocional** como prevención del agotamiento y claudicación familiar en la SUD.

¿Cómo?

1. Escuchar e identificar las necesidades, dificultades, temores y preocupaciones de la familia.
2. Promover la expresión emocional en las personas que lo necesitan y preservar a las que presentan un afrontamiento más práctico.
3. Ofrecer garantía de soporte y posibilidad de consultar si precisan ayuda.
4. Detectar y prevenir sentimientos de culpa. Normalizar, por ejemplo, el deseo de que el enfermo muera o experimentar alivio cuando fallece como un sentimiento natural ante la situación de enfermedad.
5. Detectar familiares que realizan evitación de la situación y ofrecer la posibilidad de tratar los motivos con los profesionales.

- ✓ **Potenciar los recursos de la familia.**

¿Cómo?

1. Intentar en lo posible aumentar la percepción de control sobre la situación.
2. Fomentar la organización familiar en los cuidados y promover la participación en la atención al enfermo según las posibilidades e implicación de cada miembro.
3. Explorar y fomentar el apoyo intrafamiliar.
4. Reforzar positivamente los aspectos de ayuda y cuidado que realizan.
5. Favorecer que los familiares puedan sentirse útiles en el acompañamiento.

- ✓ **Asesorar respecto a cómo informar y dar pautas de actuación con los niños, adolescentes, mayores y discapacitados** (ver apartado 7)

6.2.2. ATENCIÓN EN EL DUELO AGUDO

Hablamos de duelo agudo al momento en que se produce la pérdida y las horas y días posteriores. A pesar de que la muerte sea anunciada es un momento especialmente delicado.

La primera reacción puede contener un “estado de choque”, caracterizado por reacciones intensas (llanto, ansiedad, desesperación, rabia...), en ocasiones desorganizadas, que pueden coexistir con momentos de anonadamiento, aturdimiento e incredulidad⁽¹⁰⁾.

El objetivo en este momento es acoger las respuestas de los familiares como reacciones normales y favorecer todo aquel proceso que facilite la integración de la pérdida.

PAUTAS DE ACTUACIÓN:

✓ **Acoger el impacto y respetar sus manifestaciones.**

¿Cómo?

1. No juzgar las reacciones como adecuadas o inadecuadas, pues los familiares pueden encontrarse en un momento de shock emocional y/o responder a patrones culturales/ personales diferentes.
2. Normalizar las emociones, favoreciendo su expresión natural.
3. Ofrecer escucha y presencia serena.
4. Brindar soporte emocional y contención ante las emociones intensas.
5. Entender y respetar las reacciones de los niños y adolescentes si los hubiese.

✓ **Ofrecer ayuda práctica.**

¿Cómo?

1. Brindarse para tareas como avisar a familiares si la persona se encuentra sola.
2. Ofrecer una infusión o bebida, atender sus necesidades. Preguntar: “*¿Hay algo en lo que le pueda ayudar?*” y en otras ocasiones tomar la iniciativa cuando la persona se encuentra conmocionada.
3. Informar y ayudar en los trámites prácticos a realizar.

✓ **Favorecer la despedida del cuerpo del fallecido.**

¿Cómo?

1. Respetar en la medida de lo posible las necesidades de los familiares (Disponer de un tiempo para despedirse del cuerpo, hablar y tocar al fallecido...)
2. Explorar necesidades especiales de familiares más vulnerables.
3. Algunas culturas o creencias religiosas otorgan especial importancia a este momento, tales como preservar el cuerpo de ser tocado el mayor tiempo posible (budismo), la voluntad de limpiar el fallecido por parte de la familia (islam), etc.
4. En el domicilio aconsejar que no vean cómo sacan el cuerpo los empleados de la funeraria, salvo que lo deseen, dado que suele ser un recuerdo doloroso.

6.3. DUELO POSTERIOR AL FALLECIMIENTO

Es conveniente dejar pasar un tiempo prudencial después del fallecimiento, para que la familia disponga de tranquilidad para realizar el entierro, los trámites legales y la reorganización familiar.

ENTRE LA PRIMERA Y TERCERA SEMANA TRAS EL FALLECIMIENTO:

Ofrecer a la familia un espacio de cierre con el equipo, en el que se puedan expresar las condolencias a la familia, a la vez que explorar si hay algún familiar que presente algún criterio de riesgo para duelo complicado. Este ofrecimiento se puede realizar en un primer momento por carta o llamada telefónica, que de lugar a una entrevista familiar de despedida.

Si el paciente muere en un centro u hospital, transmitir nuestras condolencias a través de una llamada o carta personalizada. Cuando la muerte acontece en el domicilio conviene realizar una entrevista familiar de despedida con todos o algunos miembros del equipo. Se utiliza para transmitir condolencias, expresar y explorar sentimientos, recoger medicación sobrante, aclarar dudas y evaluar inicialmente el duelo.

PAUTAS DE ACTUACIÓN:

✓ **Explorar vivencia en SUD y fallecimiento.**

¿Cómo?

1. Dar espacio para la expresión de la vivencia final. Aclarar dudas respecto la medicación, así como la posible vivencia de sufrimiento en el paciente.
2. Identificar emociones tales como culpa, ira, hostilidad... que pueden dificultar el proceso.

✓ **Normalizar el proceso de duelo.**

¿Cómo?

1. Informar sobre el proceso, el cual no es lineal sino continuo y en el que pueden aparecer oscilaciones con momentos de mayor o menor intensidad en las emociones. Explicar la variabilidad en la duración del duelo.
2. Explicar si es preciso algunas de las manifestaciones normales del duelo.

✓ **Facilitar la expresión de sentimientos y validar emociones**

¿Cómo?

Permitir a la familia la expresión de sentimientos y pensamientos en relación a la experiencia vivida. Informar de las emociones más frecuentes, así como la necesidad de expresión de las mismas, ya sean agradables o desagradables.

✓ **Orientar sobre los momentos de mayor vulnerabilidad**

¿Cómo?

Informar que en fechas y lugares señalados pueden acentuarse las reacciones del duelo, tales como aniversarios, navidad, vacaciones...

✓ **Alertar de los factores de riesgo y de cuándo pedir ayuda**

¿Cómo?

1. Informar de los factores de riesgo tanto personales, en relación a la muerte, en base al contexto familiar respecto la relación con el fallecido, para actuar de forma preventiva.
2. Reforzar y aumentar los factores protectores.
3. Alertar de cuándo puede ser necesaria una ayuda profesional. Orientar hacia una derivación si es preciso al tiempo que acompañamos en el proceso.
4. Orientar sobre cómo ayudar a otras personas de su entorno familiar con el proceso de duelo.
5. Ofrecer orientación sobre el proceso en familiares con especial vulnerabilidad y posibles recursos existentes.

✓ **Dar pautas básicas que favorezcan una adecuada evolución del duelo**

¿Cómo?

1. Desaconsejar cambios vitales bruscos o decisiones precipitadas.
2. Potenciar cuidar de su salud y facilitar el mantenimiento de rutinas.
3. Orientar sobre la reorganización de los objetos del fallecido (Permitir que prevalezca su necesidad, sin ofrecer pautas específicas)
4. Validar la necesidad de adaptarse a una nueva situación.
5. Identificar y potenciar los recursos personales.
6. Evaluar el soporte familiar real y percibido, y potenciarlo.
7. Orientar sobre las gestiones post mortem: pensiones viudedad, orfandad...
8. Facilitar documento informativo sobre recomendaciones para el proceso de duelo (Anexo 10.2)

Es un buen momento para –en aquellos casos que lo creamos oportuno- recomendar lecturas complementarias que ayuden a:

- Comprender el proceso de duelo y las manifestaciones que puede sentir el doliente
- Reflexionar sobre la muerte y aceptarla como parte del proceso vital
- Favorecer la recuperación del sentido de la vida

Es importante tener presente la dificultad de concentración en el periodo inicial del duelo, por lo que los libros recomendados se adecuarán individualmente. También es posible recomendar que se utilice la lectura en el momento del duelo que les resulte útil.

ENTRE LA CUARTA Y OCTAVA SEMANA:

Entrevista a los familiares con riesgo de duelo complicado personalmente o por teléfono. Esta entrevista permite, entre otros aspectos, la valoración de la evaluación del duelo, normalizar sus manifestaciones dando información, facilitar recursos complementarios y derivar en caso de “riesgo” de duelo complicado o trastornos asociados a la pérdida.

Los factores de riesgo/protectores se pueden consultar en el apartado 5.

A PARTIR DEL SEXTO MES:

Valorar posibles signos de riesgo o presencia de duelo complicado y/o trastornos relacionados con la pérdida.

Realizar una derivación a psicólogo especialista en pérdidas o salud mental si es preciso. (Ver apartado 5: criterios de duelo complicado).

7. EL DUELO EN SITUACIONES ESPECIALES: NIÑOS Y ADOLESCENTES, PERSONAS MAYORES, PERSONAS CON DEMENCIA Y CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

7.1 ATENCIÓN AL DUELO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES

La muerte es un concepto abstracto y complejo. Los niños y adolescentes van a comprender y a reaccionar de maneras diferentes ante la muerte, dependiendo de la edad, momento evolutivo, experiencias vitales, desarrollo cognitivo, grado de madurez, mundo emocional y su capacidad de conceptualizar. Por otra parte, el estilo de comunicación y las actitudes que la familia posea para afrontar la muerte también influirán en la adquisición del significado y abordaje que el niño pueda ir haciendo sobre la muerte, (Fundación Mario Losantos del Campo, consulta 2016).

El objetivo en el acompañamiento de niños y adolescentes será facilitar el proceso de elaboración y prevenir un duelo complicado, así como asesorar a los padres, familiares y centros educativos sobre cómo actuar o tratar la situación.

Los niños y adolescentes presentan mayor vulnerabilidad cuando existen dificultades psicológicas previas, relación conflictiva con la persona que muere, mala relación con el progenitor vivo, muerte súbita o desapariciones, entre otras. Será de gran utilidad conocer los predictores de riesgo (Tabla 10), que nos permiten identificar a los menores que precisan ayuda y poder ofrecer alternativas de atención psicológica. Para más información se pueden consultar la Monografía SECPAL de atención al duelo en CP.

Predictores de riesgo de duelo complicado en niños y adolescentes
Ambiente inestable con falta de figura responsable de los cuidados
Aislamiento en el proceso de información o participación en el cuidado del fallecido
Pérdida de la madre antes de los 11 años y pérdida del padre en la adolescencia
Pérdida del hermano en edad temprana y/o adolescencia
Sentimientos de abandono o soledad
Dependencia con el progenitor superviviente y/o forma inadecuada de reaccionar éste ante la pérdida
Existencia de segundas nupcias y relación negativa con la nueva figura
Falta de consistencia en la disciplina impuesta al niño o adolescente

Tabla 10, Predictores de riesgo de duelo complicado.

Tal y como indican Esquerda, M y Gilart, C . en 2015 (Tabla 11) las manifestaciones más frecuentes de duelo según las edades y los signos de alarma son:

Manifestaciones más frecuentes de duelo y signos de alarma
<p>PRE-ESCOLAR (2-5 años)</p> <p>Duelo normal: Inicialmente no suelen mostrar ninguna reacción (no comprensión), puede mantener la capacidad de jugar y reír, en momentos de desesperación. Pueden existir regresiones y pérdidas de capacidades ya adquiridas (enuresis nocturna, chuparse el pulgar...) Dificultad para comprender la irreversibilidad y permanencia. Puede seguir preguntando repetidamente cuando regresara la persona muerta durante meses. Puede sentirse asustado por las reacciones de duelo del entorno. Aumentan los miedos en general. Deseo de reemplazo: preguntar a la mama porque no busca otro papa, otro hermanito...</p> <p>Signos de alarma: Ansiedad de separación persistente después de volver a la rutina Persistencia de comportamientos regresivos > 6 meses</p>
<p>ESCOLAR (6 – 11 años)</p> <p>Duelo normal: Las manifestaciones más frecuentes son la tristeza i el llanto, pero no siempre aparecen. Muchas veces se esconden para llorar. Aumentan ansiedades, con miedos o preocupaciones excesivas. La culpa puede estar asociada a acontecimientos reales magnificados, a remordimientos por no haber hecho o dicho alguna cosa. Es frecuente que aparezcan dificultades de comportamiento o conducta en la escuela, casa o grupo de amigos. A veces cuesta de identificar como manifestaciones de duelo. Déficit de atención. El rendimiento escolar con frecuencia, disminuye. Vigilar la tendencia a substituir a la persona muerta, asumiendo excesivas responsabilidades. Pueden “percibir la presencia” de la persona muerta.</p> <p>Signos de alarma: Persistencia de bajo rendimiento escolar, alteraciones conductuales graves, ansiedad persistente, deseo reiterado de reunirse con la persona muerta, adoptar el comportamiento y la ropa del difunto.</p>
<p>ADOLESCENTE</p> <p>Duelo normal: Sentimientos de tristeza, rabia, culpa y miedos más similares a los del adulto, pero con más dificultades para expresarlos. Pueden aumentar las conductas de riesgo.</p> <p>Signos de alarma: Absentismo escolar persistente. Depresión, ansiedad, consumo de alcohol o tóxicos, precocidad sexual.</p>

Tabla 11. Duelo normal/signos de alerta según edades.

Hay que tener en cuenta que el duelo en los adolescentes más jóvenes predomina el malestar fisiológico y en los mayores, el psicológico.

PAUTAS DE ACTUACIÓN:

✓ **Asesorar a padres y/o referentes sobre cómo informar de la enfermedad y muerte.**

¿Cómo?

1. Ofrecer un espacio para expresar dudas y temores respecto a cómo informar.
2. Brindar a la familia y/o referentes documentos informativos (Anexos 10.3 y 10.4)

- ✓ **Asesorar respecto a la forma de tratar al menor o adolescente en el duelo posterior al fallecimiento.**

¿Cómo?

1. Ayudar a que los padres o tutores se expresen en un entorno protegido
2. Favorecer que los familiares comprendan las diferencias afectivas y cognitivas de los procesos de duelo en los niños.
3. Ofrecer información útil para el duelo posterior (Anexos 10.5)

- ✓ **Favorecer un seguimiento del duelo.**

¿Cómo?

1. Promover que los padres/tutores presten atención a la evolución del niño/adolescente por su actitud en el domicilio y en la escuela, mediante el contacto directo con el equipo psicopedagógico.
2. Detectar señales de alarma en los niños y adolescentes en duelo para realizar una derivación a profesionales especializados para su seguimiento.

Si se observa que alguno o varios de los indicadores que a continuación se detallan (Tabla 13), están presentes de manera continuada (entre 6 meses y 1 año) e intensa, se puede señalar que hay dificultad a la hora de elaborar el duelo y está indicado solicitar ayuda profesional para evaluar la situación, facilitar la elaboración del mismo, informar a la familia de cómo favorecer su resolución y intervenir terapéuticamente con el menor si es necesario.

Si el duelo evoluciona según los criterios diagnósticos del DSM-5 para el TDCP (Trastorno de Duelo Complejo Persistente), realizar sin esperar más de 6 meses la interconsulta o derivación al profesional especializado.

Indicadores de duelo complicado en niños y adolescentes
Llorar en exceso durante períodos prolongados
Ansiedad e insomnio persistente con miedo a otras pérdidas o a su propia muerte.
Persiste en la negación o de-negación de la pérdida
Añoranza y anhelo de lo perdido que invade su día a día
Expresión repetitiva de la esperanza de reencontrarse con la persona fallecida y/o morir para reunirse con ella.
Culpabilizarse o culpabilizar.
Irritabilidad, conductas agresivas, hiperactividad.
Regresiones muy intensas y prolongadas en el tiempo.
Disminución del interés por el juego y otras actividades que le gustaban, pérdida de interés por los amigos.
Dificultad de atención y concentración. Cambios importantes en el rendimiento escolar, no querer ir a la escuela.
Problemas somáticos, a veces síntomas que tenía la persona que ha muerto.
Compulsión a cuidar a terceros.
Euforia sostenida.
Imitación excesiva de la persona fallecida.

Tabla 13. Indicadores de duelo complicado en niños (Tizón, 2004).

7.2 ATENCIÓN AL DUELO EN PERSONAS MAYORES

A medida que la persona envejece las pérdidas aumentan: relaciones significativas, capacidades físicas, memoria, agilidad mental, trabajo, seguridad, autonomía, recursos económicos y sociales... Si ingresa en un hospital o residencia se añaden pérdidas como: su propia casa, mascotas, costumbres, las actividades que realizaba y las personas del entorno, su habitación individual, pérdida de la intimidad, entre otras.

Según Tizón (2004) la experiencia de duelo en la vejez posee unas características comunes con otros tipos de duelo que ya se han mencionado en esta guía, pero también presenta características específicas.

Resulta importante no subestimar e incapacitar a las personas mayores en situación de duelo para que puedan tomar sus propias decisiones. Es preciso prestar atención a su proceso duelo, pues suelen ser especialmente vulnerables a la pérdida de su pareja, hijos, nietos o amigos próximos. Cuando la persona que fallece es más joven que ellos, hay que estar pendiente de que su respuesta emocional no se incline hacia la culpabilidad (creer que la persona fallecida tenía más derecho que ellos de seguir viviendo).

El objetivo de los profesionales de CP es tener en cuenta a este colectivo para atender su duelo y prevenir el duelo complicado.

PAUTAS DE ACTUACIÓN

- ✓ **Explorar la existencia de personas mayores en la familia y promover que sean informados de la situación de enfermedad y/o muerte.**

¿Cómo?

1. Indicar a la familia la importancia de no invalidar y desinformar a la persona mayor.
2. Respetar la necesidad de la persona mayor si no quiere ser informada, o no desea participar en los rituales de despedida.

- ✓ **Seguir las indicaciones básicas nombradas en esta guía para adultos.**

- ✓ **Asesorar a la familia respecto a su actuación en el duelo de la persona mayor**

¿Cómo?

1. Informar que la clave para un proceso de duelo saludable está en el sistema de apoyo emocional que tenga el anciano.
2. Asesorar a los familiares que las personas mayores tienen las mismas necesidades que los adultos en duelo, y además las propias de su edad.
3. No minimizar su dolor, y ayudarle a adaptarse a la nueva situación proporcionándole apoyo y compañía.

✓ **Brindar ayuda práctica.**

¿Cómo?

1. Ofrecer contención emocional y escucharle cada vez que lo precise. Permitirle hablar de la persona fallecida y de las inquietudes actuales.
2. Valorar si precisan ayuda en la satisfacción de sus necesidades básicas y facilitarla.
3. Ayudar al anciano en los temas legales y administrativos.
4. Proporcionar ayuda en los tratamientos farmacológicos múltiples o complejos.

✓ **Dar pautas básicas que favorezcan una adecuada evolución del duelo**

¿Cómo?

1. Favorecer la actividad física, siempre que sea posible.
2. Estimular la realización de actividades creativas que le ayuden a identificar y expresar sus emociones y sentimientos (música, pintura, dibujo...)
3. Informarle y ajustar las creencias que interfieren en su proceso de duelo.
4. Señalarle los beneficios de involucrarse en instituciones locales, respetarle si no está interesado en ir.
5. Valorar conjuntamente si es preciso reubicar a la persona mayor y si necesita desarrollar habilidades psicomotoras y personales.
6. Informar conjuntamente a su equipo de atención primaria, para que pueda realizar un seguimiento de la evolución de su proceso de duelo, valoración precoz de dificultades.

✓ **Valorar e indicar la ayuda profesional.**

Sobre todo cuando la red de apoyo familiar y social parece ser insuficiente o se identifican signos de elaboración poco saludable.

7.3 ATENCIÓN AL DUELO EN PERSONAS CON DEMENCIA

Al igual que en las personas ancianas o con discapacidad intelectual, en las personas con demencia se suele infravalorar su capacidad para implicarse en los proceso de duelo. Existe muy poca literatura al respecto.

Cuando la persona con demencia sufre una pérdida significativa la tendencia habitual es considerar que no poseen los recursos para afrontar la pérdida y que supone un riesgo innecesario exponerles. Sin embargo, se puede afirmar que las personas con demencia tienen también necesidad de ser acogidos y protegidos en su dolor y que poseen mecanismos emocionales que les ayudan a realizar el duelo.

Para la persona con demencia puede resultar desestabilizador vivir un duelo sin poder mostrarlo. La sobreprotección desautoriza la vivencia del duelo. Nos enfrentamos entonces a duelos de difícil diagnóstico, por la situación previa de enfermedad y pluripatología de estas personas. El proceso de duelo suele complicar su situación mental y física, lo cual suele atribuirse al proceso de demencia, a la mala adaptación al centro..., y esto dificulta el proceso relacional y de cuidado de la persona con demencia.

PAUTAS DE ACTUACIÓN:

✓ **Acoger y apoyar a la familia y a la persona con demencia, pues ambos están en duelo.**

¿Cómo?

1. Asesoramiento a los familiares para que favorezcan la vivencia del duelo.
2. Evitar en centros residenciales el ocultamiento de la muerte, generando espacios de expresión, rituales, etc. para acoger la presencia del dolor como una realidad cotidiana.
3. Las medidas de acompañamiento deben individualizarse. En la persona con demencia, dependerá del estadio en el que se encuentra. Puede que viva durante un tiempo, la fase inicial del duelo cada día como si fuera el primero o que no haya ninguna respuesta emocional significativa.
4. Asesorar a la familia consultar con los especialistas que están tratando a la persona con demencia para orientarles. Si la persona vive en un centro, aumentar el seguimiento para detectar signos de dificultad.

Es importante destacar que en el momento actual hay una carencia de profesionales, programas y protocolos que aborden el proceso de duelo en personas con demencia. Los procesos de duelo asociados a enfermedades neurodegenerativas precisan de una especial atención adecuada a sus propias características.

7.4 ATENCIÓN AL DUELO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Partiendo de las aportaciones de Pascual y Santamaría (2009) podemos apuntar que el duelo y la pérdida suponen un gran impacto en las personas con discapacidad intelectual y son más susceptibles al duelo traumático. Existe la falsa creencia de que son incapaces de sentir dolor delante de la pérdida de un ser querido ya que no tienen la capacidad de elaborar relaciones significativas o para comprender la muerte.

Sus limitaciones cognitivas y problemas de comunicación les dificultan la transmisión de sus pensamientos y sentimientos, aunque son capaces de expresar sus preocupaciones y sentimientos. El lenguaje comprensivo es superior al expresivo en estas personas, por lo que pueden comprender, escuchar, agradecer las muestras de condolencia, de afecto y de información sobre los hechos.

El proceso de duelo puede alterar a estas personas profundamente, pueden sentir soledad, ansiedad, tristeza y mostrar trastornos de conducta (irritabilidad, letargo, hiperactividad, lenguaje inapropiado...) incluso un año después del fallecimiento.

Es conocida la tendencia de los cuidadores a proteger en exceso a estas personas sobre hablar de su dolor, por lo que puede haber una tendencia a ocultar la información. El resultado puede ser que se sientan desplazados y sin un espacio para poder expresar su aflicción.

PAUTAS DE ACTUACIÓN

- ✓ **Explorar si hay personas con discapacidad en la familia.**
- ✓ **Brindar asesoramiento a los familiares para que puedan acompañar en el proceso de información y posterior duelo.**

¿Cómo ayudar a la persona con discapacidad?

En base a la Guía práctica la salud de las personas con discapacidad intelectual (DINCAT, 2013) así como la Guía práctica de duelo para las personas con discapacidad intelectual (FUNDAT, 2014), será necesario tener en cuenta:

- Proporcionar la información adecuada al grado de su desarrollo cognitivo.
- La información ha de darse de manera clara, sencilla, sin fantasías ni engaños.
- Dosificar la información en función de su tolerancia. Limitarla a pocos conceptos y darla de manera progresiva y continuada.
- Responder a las preguntas que pueden plantear.
- Tener en cuenta que su malestar lo expresan en forma de conductas ((gritos, agresiones y autoagresiones, nerviosismo...)
- Dar la oportunidad de expresar lo que sienten, de despedirse y participar en los ritos funerarios si lo desean, acompañados por una persona que les irá atendiendo, informando y respondiendo a las preguntas que formulen.
- Mostrar un clima de confianza y facilitar la expresión, para que a su ritmo puedan mostrar sus pensamientos, emociones, preocupaciones...
- Brindar apoyo continuado y estar atento a los aniversarios y fechas importantes.
- Mantener sus rutinas establecidas lo máximo posible y evitar el aislamiento.

8. RECURSOS

8.1. LIBROS RECOMENDADOS

a) PARA NIÑOS:

- ✓ Bawin, M.A. Hellings, C. (2000). *El abuelo de Tom ha muerto*. Barcelona: Combel.
- ✓ Bley, A. (2009). *Què ve després del 1000?*. Barcelona: Takatuka.
- ✓ Durant, A. Gliori, D.(2003). *Para siempre*. Barcelona: Ceac S.A.
- ✓ Erlbruch, W. (2010). *El pato y la muerte*. Barbara fiore editora.
- ✓ Fernandez, I. (2016) *El joan ha mort*. Barcelona: Pagès editors.
- ✓ Fuentes, S. (2013). *El silenci dels nens*. Barcelona: Claret.
- ✓ Fuentes, S. (2006). *¿Qué te ocurre mamá?*. Barcelona: Grupo de Acción médica.SA.
- ✓ Llenes, A. (2012). *El monstre de colors*. Barcelona: Flamboyant.
- ✓ Llenes, A. (2012). *El buit*. Barcelona: Flamboyant.
- ✓ Llenes, A. (2012). *El laberinto del alma*. Barcelona: Flamboyant.
- ✓ Miralles, F. (2007). *El viaje de Índigo. Una odisea por el universo de los sentimientos*. Barcelona: Océano Ambar.
- ✓ Ramón, E. Osuna, R. (2003). *No es fácil pequeña ardilla*. Pontevedra: Kalandraka.
- ✓ Wilhelm, H. (1989). *Jo sempre t'estimaré*. Barcelona: Juventut.
- ✓ Wolfelt, A. (2003). *Consejos para niños ante el significado de la muerte*. Barcelona: Diagonal.

b) PARA ADOLESCENTES:

- ✓ Casalderrey, F. (1996). *L'estany dels ànecs pobres*. Barcelona: Edebé.
- ✓ Lorenzo, R & Col. (2014). *Adolescentes y jóvenes con cáncer*. Tarragona: Altaria.
- ✓ Teixidor, E. (1991). *Cada tigre té una jungla*. Barcelona: Cruïlla.
- ✓ Wolfelt, A. (2003). *Consejos para jóvenes ante el significado de la muerte*. Barcelona: Diagonal.

b) PARA PADRES:

- ✓ Díaz Teba, I. (2004). *I ara, on és? Com ajudar els nens i els adolescents a entendre la mort*. Barcelona: Viena edicions.
- ✓ Esquerda, m. Agustí, A.M. (2010). *El nen i la mort. Acompanyar els infants i els adolescents en la pèrdua d'una persona estimada*. Lleida: Pages editors.
- ✓ Kowalski, G. (2008). *Adiós, Toby. Cuando muere tu mascota*. Barcelona: Plataforma.
- ✓ Labbé, B. Puech, M. (2005). *Pensa-hi: La vida i la mort*. Barcelona: Cruïlla.
- ✓ Soler, N. (2012). *La pérdida de un ser querido. Guía práctica para personas en duelo*. Barcelona: Psikered.

c) PARA ADULTOS:

- ✓ Didion, J. (2006). *El año del pensamiento mágico*. Barcelona: Global Rhythm Press.
- ✓ Longaker, C. (2007). *Para morir en paz*. Barcelona: Ed. Ridgen Institut Gestalt.
- ✓ Kübler-Ross, E. (2008). *La muerte: un amanecer*. Barcelona: Luciérnaga.
- ✓ Payás, A. (2015). *El mensaje de las lágrimas*. Barcelona: Paidós.
- ✓ Savage. J. (2000). *Duelo por las vidas no vividas*. Barcelona: Luciérnaga.
- ✓ Tizón, J. L.; Sforza, M.G. (2008). *Días de duelo: Encontrando salidas*. Barcelona: Alba.

d) PARA PROFESIONALES:

- ✓ Barreto, M. P. y Soler M. C. (2007). *Muerte y duelo*. Madrid: Síntesis.
- ✓ Bowlby, J. (1993). *La pérdida afectiva. Tristeza y depresión*. Barcelona: Paidós.
- ✓ Busquet, X.; Valverde, E. (2008). *Vivir el morir. Un difícil aprendizaje*. Lleida: Editorial Milenio.
- ✓ Esquerda, M. Agustí, A.M. (2012). *El niño ante la muerte*. Lleida: Milenio.
- ✓ Hennezel, M. (1997). *La muerte íntima*. Barcelona: Plaza & Janés.
- ✓ Neimeyer, R. (2002). *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona: Paidós.
- ✓ Payas, A. (2010). *Las tareas del duelo. Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional*. Barcelona: Paidós.
- ✓ Tizón, J. L. (2005). *Pérdida, pena, duelo. Vivencias, investigación y asistencia*. Barcelona: Paidós.
- ✓ Tizón, J. L.; Sforza, M.G. (2008). *Días de duelo: Encontrando salidas*. Barcelona: Alba. (Libro sobre el concepto de muerte y las reacciones emocionales del duelo en los niños)
- ✓ Worden, W. (2013). *El tratamiento del duelo. Asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós.

8.2. GUIAS RECOMENDADAS

- ✓ **Guía para familiares en duelo. SECPAL.**
http://www.bdv.cat/sites/default/files/common/Salut/guia_per_a_familiars_en_dol.pdf
- ✓ **Monografía SECPAL. Atención al duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación.** Madrid, 2014.
- ✓ **Guía básica de orientación y comprensión del duelo por la muerte de un ser querido: claves para afrontar y acompañar durante el proceso.**
<http://www.duelopormexico.org.mx/wp/wp-content/uploads/2016/02/Guía-Definitiva-DXM.pdf>
- ✓ **Guía práctica de duelo para personas con discapacidad intelectual. FUNDAT. 2014.**
<http://www.atades.com/wp-content/uploads/2015/06/Gu%C3%ADa-pr%C3%A1ctica-de-duelo-para-personas-com-discapacidad-intelectual-FUNDAT.pdf>
- ✓ **Ruiz simón, M. N.; Sainz, F. Apoyo en el proceso de duelo en personas con discapacidad intelectual.**
<http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20846/nerea.pdf>
- ✓ **Basard, S.; Campos, A.; Jiménez, S.; Llorens, R.; Royo, J.; Tarré, R. Guia de dol. Corporació de Salut del Maresme i la Selva.**
file:///C:/Users/USER/Desktop/GUIA%20DOLtextos%20Act/Articles.Material/CSMS_Calella_Dol.pdf

8.3. PELÍCULAS RECOMENDADAS:

a) PARA LOS NIÑOS:

- ✓ D'Alò, E. (2000). *Historia de una gaviota*. Italia: Paramount films.
- ✓ Minkoff, R. Allers, R. (1990). *El rey león*. EEUU: Walt Disney Pictures.
- ✓ Docter, P. (2009). *Up*. EEUU: Pixar animation studios.

- ✓ Mercero, A. (2003). *Planta 4*. España: Bocaboca producciones.
- ✓ Cassavetes, N. (2009). *La decisión de Anne*. EEUU: New Line Cinema.
- ✓ Boone, J. (2014). *Bajo la misma estrella*. EEUU: Century Fox.
- ✓ Csupó, G. (2007). *Un puente a Terabita*. EEUU: Walt Disney Pictures.

b) PARA ADULTOS:

- ✓ Aniston, J. Moore, D. Keys, A. Jenkins, P. Spheeris. (2011). *Five*. EEUU.
- ✓ Canet, A. (2006). *Las Alas de la Vida*. España.
- ✓ Doillon, J. (1996). *Ponette*. Francia.
- ✓ Donzelli, V. (2011). *Una declaración de guerra*. Francia.
- ✓ Dresen, A. (2011). *Stopped on track*. Alemania.
- ✓ Glatzer, R. West, W. (2014). *Siempre Alice*. EEUU.
- ✓ Haines, R. (1991). *El doctor*. EEUU.
- ✓ LaGravenese, R. (2007). *Posdata te quiero*. EEUU.
- ✓ Moretti, N. (2001). *La habitación del hijo*. Italia.

8.4. MÚSICA

- ✓ Llado, P. **Andar contigo**.

Cd dedicado al duelo, se puede descargar gratuitamente en:

<http://www.pepllado.com/andarcontigo/>

- ✓ Migueli. **Humanizar: Más corazón en las manos. Humanizar 2: que me cuiden.**

<http://www.humanizar.es/publicaciones/musica-humanizadora.html>

8.5. WEBS DE INTERÉS

- ✓ **DUELIA:** Red social de ayuda al duelo y la enfermedad.

<https://www.duelia.org/>

- ✓ **AVES:** Atención al duelo, artículos, conferencias, cursos.

<http://www.avesgams.org/ca/>

- ✓ **DOL CATALUNYA**

<http://www.dolcatalunya.com/noticies-dol-catalunya/>

- ✓ **COL.LEGI OFICIAL DE PSICOLOGIA DE CATALUNYA**

<http://www.copc.org/>

- ✓ **COL.LEGI OFICIAL D'INFIRMERS I INFERMERES DE BARCELONA**

<https://www.coib.cat/>

- ✓ **MANEJO DEL DUELO**

<https://manejodelduelo.com>

- ✓ **DUELO POR MÉXICO**

<https://www.Duelopormexico.org.mx/wp/>

8.6. ENTIDADES DE ATENCIÓN AL DUELO

a) ENTIDADES QUE ATIENDEN EN DIVERSAS PROVINCIAS:

- ✓ **AECC (Asociación Española Contra el Cáncer)**
 - Atención gratuita a pacientes oncológicos y sus familiares, y atención al duelo.
 - Web: www.aecc.es
- ✓ **INSTITUTO IPIR. Instituto de Psicoterapia Integrativa-Relacional en pérdidas, duelo y trauma.**
 - Dispone de un centro de atención en Barcelona, y de una red de profesionales formados en el Modelo IPIR en toda España.
 - Visita de acogida gratuita. Grupo duelo gratuito.
 - Dirección: Passeig de Sant Joan 124, 5º 2º. Barcelona.
 - Telf.: 93 502 80 83
 - Web: <http://www.ipirduelo.com>
- ✓ **ASOCIACIÓN ESPORA. Acción solidaria en Salut Mental.**
 - Sin ánimo de lucro. Honorarios en función del poder adquisitivo del usuario.
 - Red asistencial en diferentes zonas: Barcelona, Maresme, Manresa, Vic y Reus.
 - Persona contacto: Assumpta Junyent
 - Web: www.projectespora.cat
- ✓ **XADOL. Red de atención al duelo.**
 - Atención al duelo por parte de voluntarios en diversas comarcas de Cataluña.
 - Web: <http://www.xadol.cat>

b) PROVINCIA BARCELONA:

- ✓ **AVES.**
 - Dirección: Avenida diagonal 512 1º2º, Barcelona.
 - Telf.: 93 217 11 50.
 - Web: <http://avesgams.org/>
- ✓ **GRUPO DE DUELO ADOLESCENTES MUTUAM BARCELONA.**
 - Grupo de duelo para adolescentes de 12 a 20 años.
 - Dirección: C/ Ausias Marc 39, Barcelona.
 - Email: grup.dol.adolescents@mutuam.com
- ✓ **ASOCIACIÓ NOU HORIZÓ.**
 - Dirección: C/ La Salut, 1. 08291 Ripollet.
 - Web: <http://www.unnouhoritzo.es/>
- ✓ **FUNDACIÓ HOSPITAL SANT JAUME I SANTA MAGDALENA.**
 - Visita de acogida gratuita. Seguimientos y grupos de duelo precio subvencionado.
 - Atención individual y grupal en procesos de duelo.
 - Dirección: C/ Sant Pelegrí, 3. 08301 Mataró.
 - Telf.: 93 741 91 60.
 - Web: <http://www.fundaciohospital.org>

- ✓ **VILASSAR DE DALT CONTRA EL CANCER.**
 - Dirección: Passatge Nirell, 2. 08339 Vilassar de Dalt.
 - Persona de contacto: Imma.
 - Telf.: 937539102.
 - Web: www.vilassardedaltcontraelcancer.cat
- ✓ **COMISSIÓ D'ATENCIÓ AL DOL CORPORACIÓ DE SALUT DEL MARESME I LA SELVA.**
 - Alt Maresme y la Selva Marítima.
 - Email: ecomissiodol@salutms.cat
- ✓ **FUNDACIÓ ACOMPANYA CA N'EVA.**
 - Casa de acogida, atención individual y Grupo Ayuda Mutua en duelo. Fines de semana residenciales.
 - Dirección: Casa Santa Teresa. C/ Antolino Boada, 3-5. Terrasa, zona de Matadepera.
 - Móvil 646 12 66 65.
 - Persona de contacto: Miquel Mora.
 - <http://www.somcaneva.org>
- ✓ **AFANOC-La casa dels Xuklis. Asoc. Familiares y Amigos Niños Oncológicos Cataluña.**
 - Atención al duelo, individual, pareja, familia y grupo.
 - Dirección: Camí de Sant Cebrià s/n. 0835 Barcelona.
 - Telf.: 93 237 79 79.
 - Web: <http://www.afanoc.org/>
- ✓ **FUNDACIÓ DE ONCOLOGÍA INFANTIL ENRIQUETA VILLAVECCHIA.**
 - Dirección: C/ Sant Antoni M^a Claret, 167. (Pabellón 24-Sta Victoria 1^a planta) 08025 Barcelona.
 - Telf.: 93 435 30 24.
 - Email: fundacio@fevillavecchia.es
 - Web: <http://www.fevillavecchia.es/>
- ✓ **ONCOLLIGA.**
 - Web: <http://www.oncolliga.cat/>
 - **Sede Barcelonès:**
 - Dirección: C/ Rector Ubach, 5. 08021. Barcelona.
 - Telf. 93 240 58 88.
 - Email: barcelona@oncolliga.cat
 - **Sede Vallès Occidental:**
 - Dirección: C/ Salmerón ,100. Terrasa.
 - Telf. 93 736 14 34.
 - Email: terrassa@oncolliga.cat
- ✓ **EL SERVEI D'ACOMPANYAMENT AL DOL DE LA CATALUNYA CENTRAL.**
 - Sede en Manresa. Atención en toda la comarca del Bages, Moianès, Baix Llobregat, Anoia, Solsonès y del Berguedà principalmente.
 - Móvil 635 53 42 36.
 - Coordinador y terapeuta: Carles Perarnau Vidal.
 - Email: serveiddol@gmail.com
 - Web: <https://serveidedol.wordpress.com/>

- ✓ **DESPRÉS DEL SUÍCIDI. Primera Asociación de supervivientes por la muerte por suicidio.**
 - Móvil. 610 32 08 05 (10 a 13h)
 - Email: info@despresdelsuicidi.org
 - Web: <http://www.despresdelsuicidi.org/>
- ✓ **MERYRLIFE.**
 - Dirección: C/ Pobla de Lillet, 24 (local). 08028 Barcelona.
 - Telf.: 93 490 66 42. Móvil: 637 46 29 39.
 - Persona de contacto: Angi Carmelo.
 - Email: merrylife@merrylife.org
 - Web: <http://www.merrylife.org/>
- ✓ **SERVICIO ACOMPAÑAMIENTO EN EL DUELO. SERVICIOS FUNERARIOS DE TERRASSA.**
 - Dirección: Ctra de Montcada 789. Terrasa.
 - Telf.: 93 786 94 00
 - Email: dol@funerariaterrassa.cat
 - Web: <http://www.funerariaterrassa.cat/acompanyament-en-el-dol/>
- ✓ **ESCUELA GESTALT DE CATALUNYA. ESPAILÚDIC: GRUPO TERAPÉUTICO DE DUELO POR SUICIDIO.**
 - Dirección: C/ Mare de Déu del Coll, 25. 08023 Barcelona.
 - Telf.: 93 237 53 38.
 - Persona de contacto Dario Nogués.
 - Email: ludic@espai.com
 - Web: <http://www.espailudic.com/index.php/es/inicio-grupo-terapeutico-al-duelo-por-suicidio>
- ✓ **UNIDAD DE ACOMPAÑAMIENTO EDUCATIVO EN LA ENFERMEDAD, DUELO Y MUERTE. HOSPITAL GENERAL DE CATALUNYA.**
 - Dirección: C/ Pedro i Pons, 1. 08195, Sant Cugat del Vallés.
 - Telf.: 93 565 60 00 (teléfono Hospital General de Catalunya, donde estamos situados), extensión 1643, de lunes a viernes de 9.00 a 15.00).
 - Email: teresa.cerezo@quironsalud.es; xusa.serra@quironsalud.es
 - Personas de contacto: Teresa Cerezo y Xusa Serra.
- ✓ **TORNAR A SOMRIURE. GRUPO DE DUELO VILAFRANCA DEL PENEDÈS.**
 - Móvil. 699 64 65 19.
 - Contacto: Roser Marigó.
 - Email: tornarasonriure@yahoo.com
- ✓ **GRUPO DE DUELO SABADELL.**
 - Dirección: Passeig Gaudí, 31. 08203 Sabadell.
 - Móvil: 648 184 018.
 - Web: <http://www.grupdesuportaldolsabadell.es>

c) PROVINCIA DE GIRONA:

- ✓ **GRUP DOL ESTEL.**
 - Dirección: C/ Nou, 8, 1-4. 17001. Girona.
 - Telf.: 608 408 647.

- Email: grupdolestel@gmail.com
 - Web: <http://www.grupdolestel.org>
- ✓ **DOL CATALUNYA.**
- C. Terri, 7. Girona. Telf.: 606 150 566.
 - Avda. Vidreres, 128. Lloret de Mar. Telf.: 972 360 259.
 - C. Méndez Nuñez, 36. Figueres. Telf.: 696 078 708.
 - Web: <http://www.vida.cat>
 - Web: <http://www.dolcatalunya.com>
- ✓ **XADOL. Red de atención al duelo. Atención por parte de voluntarios con formación.**
- En Gironès, Empordà, Ripollès, Garrotxa, Vallès Oriental y Occidental.
 - Disponen de asistencia especializada en “Cunas vacías” (muerte perinatal y neonatal) en Gerona.
 - Web: <http://servei-de-suport-al-dol-girona.webnode.es>
- ✓ **ONCOLLIGA GIRONA.**
- c/ Illa de Fuerteventura, 10. 17007 Girona.
 - Telf.: 972 224 963.
 - Web: <http://www.oncolligagirona.cat/>
- d) PROVINCIA DE LLEIDA:**
- ✓ **SERVEI DE SUPORT AL DOL DE PONENT.**
- Avinguda Blondel, 17, entresol 2a. Lleida.
 - C/ Habitatges la Plan, bloc A. Esc 2ª, 2n2a. 25300 Tárrega.
 - Telf.: 973 501 503 / 639 610 603.
 - Web: www.serveidedolponent.org
- ✓ **GRUPS D'ACOMPANYAMENT AL DOL LLEIDA.**
- Telf.: 649 343 574.
 - Email: grupdol.lleida@gmail.com
 - Web: <http://www.dol-lleida.org>
- ✓ **AFANOC. Delegación de Lleida.**
- C/ Quatre Pilans, 7. Baixos. 25001 Lleida.
 - Telf.: 973 21 60 57.
 - Email: lleida@afanoc.org
 - Web: <http://www.afanoc.org/>
- e) PROVINCIA DE TARRAGONA:**
- ✓ **AFANOC. Delegación de Tarragona.**
- C/ Adrià, 9. Baixos.
 - Telf.: 977 22 87 12
 - Email: tarragona@afanoc.org
 - Web: <http://www.afanoc.org/>
- ✓ **LLIGA CONTRA EL CÁNCER. Comarcas de Tarragona y Terres de l'Ebre.**
- Avda. Catalunya, 11, entlo. 43002 Tarragona.
 - Email: info@lligacontraelcancer.cat
 - Web: <http://www.lligacontraelcancer.cat/>

f) BALEARS:

✓ **ASSOCIACIÓN CAVERI. SERVICIO DE ESCUCHA "PAU I BÉ".**

- Coordinador: Fra Pere Ribot.
- Email: pereribot@planalfa.es
- Web: <http://www.associaciocaveri.com/>

✓ **LLIGAMS. Asociación de Acompañamiento al Duelo de Menorca.**

- C/ R. Guillem Coll, 14, 2n. 07750. Ferreries. Menorca.
- Móvil: 669 971 961.
- Email: asocdolmenorca@hotmail.es

9. BIBLIOGRAFIA

Attig,T., Corless, I., Gilbert, K., Larson, D., McKissock, Mal., Roth, D., Schuurman, D., Silverman, P., Worden, J W. (2014). "When Does a Broken Heart Become a Mental Disorder?". Recuperado de [http://www.scu.edu/Hospice/IWG Work Group 2013 Grief as a mental disorder \(4\).Pdf](http://www.scu.edu/Hospice/IWG%20Work%20Group%202013%20Grief%20as%20a%20mental%20disorder%20(4).Pdf)

Agnew A., Manktelow, R., Taylor, B., Jones, L. (2010) Bereavement needs assessment in specialist palliative care: A review of the literature. *Palliat Med*, 24 (1), 46-59. Doi: 10.1177/0269216309107013

American Psychiatric Association. *DSM-V. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. (2014). Madrid: Editorial Médica Panamericana.

Barreto, P., de la Torre, O., Pérez-Marín, M. (2012). Detección del duelo complicado. *Revista Psicooncología*, 9 (2-3), 355-368.

Bouchal, S. (2015). Holding On and Letting Go: Families' Experiences of Anticipatory Mourning in Terminal Cancer. *OMEGA—Journal of Death and Dying*, 72 (1) ,42-68.

Bowlby, J. (1983). *La pérdida*. Madrid: Paidós Iberica.

Chaurand, A. (2014). *Historia de pérdidas, depresión y duelo complicado. Una perspectiva desde los Constructos Personales*. (Tesis doctoral no publicada). Universidad de Barcelona.

Chaurand, A., Feixas i Viaplana, G., y Neimeyer, RA. (2010). El inventario de historia de pérdidas (IHP): Presentación y utilidad clínica. *Revista de Psicoterapia*, 84, 95-101.

Chochinov, H. M., Hackm T., McClement, S., Kristanson, L., Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicine*, 54, 433-443.

Chochinov, H. M. (2009). Dignidad y esencia de la medicina, el A, B, C, D del cuidado centrado en la dignidad. *Medicina Paliativa*,16 (2),95-99.

Díaz, V. (2010). Sexualidad, cuerpo y duelo: experiencia clínica con mujeres diagnosticadas con cáncer ginecológico o de mama. *Pensamiento Psicológico*, 7(14), 155-160.

DINCAT. (2013). La salud de la personas con discapacidad intelectual: ¿qué hemos de tener en cuenta? Guía práctica para profesionales de la salud. Recuperado de <http://www.social.cat/documents/guia-la-salut-de-les-persones-amb-discapacitat-intellectual.pdf>

Esquerda, M y Gilart, C. (2015). El duelo de los niños. *Bioètica & debat: Tribuna abierta del Instituto Borja de Bioètica*, (76), 14-17.

Faschingbauer, TR., De Vaul, RA y Zissok S. (1977). Development of the Texas Inventory of Grief. *Am J Psychiatry*, 134,696-698.

FUNDAT. (2014). Guía práctica de duelo para personas con discapacidad intelectual. Recuperado de <http://www.atades.com/wp-content/uploads/2015/06/Gu%C3%ADa-pr%C3%A1ctica-de-duelo-para-personas-com-discapacidad-intellectual-FUNDAT.pdf>

García-García, JA., Landa, V., Triguero, MC., Gaminde, I.(2005). Inventario de Texas Revisado de Duelo (ITRD): adaptación al castellano, fiabilidad y validez. *Aten. Primaria*, 35(7), 353-358.

- García-García, JA., Landa, V., Triguero, MC., Gaminde, I.(2001). Inventario de Experiencias en Duelo (IED): adaptación al castellano, fiabilidad y validez. *Aten. Primaria*, 27(2), 86-93.
- Gómez, J. (2011). *Cuidar siempre es posible*. Barcelona: Plataforma.
- Fundación Mario Losantos del Campo. *Guía de duelo infantil*. Recuperado de <http://www.fundacionmlc.org/actualidad/noticias/descarga-aqui-guia-duelo/>
- Holmes, TH y Rahe, RH. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11, 213-218.
- Kübler-Ross. (1969). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Ediciones Grijalbo S.A.
- Lacasta, M A., Sanz, B., Soler, C., Yelamos, C., de Quadras, S., Gándara, A. Atención al duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de actuación. SECPAL. Madrid, 2014.
- Limonero, J T., Lacasta, M., García-García, J A., Maté, J., Prigerson, H G. (2009). Adaptación al castellano del inventario de duelo complicado. *Medicina Paliativa*, 16 (5), 291-297.
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101 (2), 141-148.
- Loitegui, A. (2008). *Duelo anticipado: Sobre el desarrollo del concepto y la importancia de su estudio y abordaje*. (Tesis Doctoral no publicada). Universidad de Belgrano, Buenos Aires.
- Maté, J., Bayés, R., González-Barboteo, J., Muñoz, S., Moreno, F., Gómez-Batiste, X. (2008). ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología*, 5 (2-3). 303-321.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2014). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014*. Madrid.
- Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). *Unidad de Cuidados Paliativos. Estándares y recomendaciones*. Madrid.
- National Institute for Clinical Excellence (NICE). (2014). Services for families and carers, including bereavement care. In NICE: *Guidance on Cancer Services. Improving supportive and palliative care for adults with cáncer*. The manual London, 155-67.
- Nielsen, M K., Neergaard, MA., Jensen, A B., Bro, F., Guldin, M. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*, 44, 75-93.
- Pascual, A M.; Santamaría. (2009). Proceso de duelo en familiares y cuidadores. *Ades-Psicólogos. Revista española de geriatría y gerontología*; 44(S2), 48-54.
- Payas, A. (2010). *Las tareas del duelo. Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional*. Barcelona: Paidós.
- Payas, A. (2014). *El mensaje de las lágrimas. Una guía para superar la pérdida de un ser querido*. Barcelona: Paidós.
- Pavon, L. (2014). Cuidados para el cuidador. (Tesis Doctoral no publicada). Recuperado de <http://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/212%20cuidados.pdf>

- Parkes, C. M. (1974). *Normal and pathological responses to bereavement*. New York: Information Corporation.
- Pereira, R. (2010). Evolución y diagnóstico del duelo normal y patológico. *FMC*, 17 (10), 656-663.
- Piulachs, T. (2011). *Material curs la mort prova de vida: etapa de creixement*. Barcelona: Fundació DOMO.
- Poch, C. (2013). *Pérdidas y duelos. Reflexiones y herramientas para identificarlos y afrontarlos*. Barcelona: Octaedro.
- Prigerson, HG., Maciejewski, PK., Reynolds, CHF., Bierhals, AJ., Newson, JT.,... Fasiczka. (1995). Inventory of Complicated Grief: A scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Res*, 59(1), 65-79.
- Prigerson, HG., Horowitz, MJ., Jacobs, SC., Parkes, CM., Aslan, M. (2009). Prolonged Grief disorder: Psychometric Validation of Criteria Proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Medicine*, 6 (8). doi: 1000121
- Rando, T. A. (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and Practice in Working With the Dying, Their Loved Ones, and Their Caregivers*. Champaign: Research Press.
- Rando, T. A. (1984). *Grief, dying, and death: Clinical interventions for caregivers*. Champaign, Ill: Research Press Co.
- Shear, K. (2012). Grief and mourning gone awry: pathway and course of complicated grief. *Dialogues Clin Neurosci*, 14(2), 119–128.
- Shear, K., Simon, N., Wall, M., Zisook, S., Neymeyer, R., Duan, N....Keshaviah, A. (2011) Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depress Anxiety*, 28 (2), 103-117.
- Soler, N. (2012). *La pérdida de un ser querido. Guía práctica para personas en duelo*. Barcelona: Psikered.
- Soler, C., Barreto, P., Yi Yi, P., Martinez, E., Espinar, V. (2007). El duelo de los familiares y su atención en los Servicios de Cuidados Paliativos españoles. *Medicina Paliativa*, 14, 75-83.
- Stroebe, M., Schut, H., y Van den Bout, J. (2013). *Complicated grief: scientific foundations for health care professionals*. New York: Routledge.
- Tizón, J. L. (2004). *Pérdida, pena, duelo. Vivencias, investigación y asistencia*. Barcelona: Paidós Iberica.
- Worden, W. (2013). *El tratamiento del duelo. Asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós.

10. ANEXOS

10.1) RECOMENDACIONES PARA LOS FAMILIARES CUANDO EL ENFERMO SE ENCUENTRA EN SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS:

Sabemos que se trata de un momento especialmente delicado y difícil para toda la familia, por esa razón queremos brindarles algunas indicaciones que les pueden resultar útiles:

✓ **COMUNICACIÓN CON EL EQUIPO:**

Usted puede preguntar al equipo sanitario todas las dudas y preocupaciones que le surjan. Es importante que exista una buena comunicación y que no se quede con preguntas o dudas sin resolver.

✓ **¿CUÁNTO VA A DURAR EL PROCESO?**

La duración suele ser incierta, pero los profesionales le informarán en el caso de que observen cambios relevantes.

Se trata de un proceso personal y único, que en ocasiones precisa de un tiempo. Los profesionales tratarán de procurar el máximo confort posible a su familiar.

✓ **¿CÓMO ACOMPAÑAR?**

En este momento los familiares a veces sufren la frustración de no poder cambiar la situación, pero pueden ayudar a su ser querido acompañándole en un momento importante de su vida.

- Puede continuar cuidando de su familiar con cosas que sabe que son importantes para él/ella (utilizar su colonia preferida, música que le resultaba inspiradora, etc.)
- Respetando y haciendo valer sus deseos expresados.
- Creando un ambiente tranquilo y apacible a su alrededor. Evitando en lo posible ruidos intensos, cuidando la temperatura de la habitación o utilizando luces indirectas que no generen malestar.
- Se trata de un momento en que más que HACER, tenemos que ESTAR. Usted puede acompañar con el silencio, respirando de forma pausada a su lado y con el contacto físico.
- Si siente la necesidad de expresar alguna cosa verbalmente puede hacerlo aunque su familiar permanezca inconsciente. Otras personas prefieren expresarlo interiormente. Hay quien encuentra beneficioso hablar de recuerdos positivos u ofrecer palabras de gratitud, perdón o permiso.
- Hay personas que necesitan tener un momento privado con su ser querido. Si es así, pida a sus familiares y amigos que le concedan ese tiempo.

- Llorar en presencia de su ser querido no es negativo, es un sentimiento natural. Sí que aconsejamos que cuando aparezcan emociones intensas y necesite desahogarse en lo posible lo haga fuera de la habitación.
- Tenga presente las prácticas religiosas y/o espirituales de su familiar. Si lo cree conveniente se puede avisar a un representante de su religión. Usted también puede acompañarle con plegarias, oraciones o textos si para él/ella es importante.

INFORMACIÓN ÚTIL: (Extraído del libro: Gómez, J. “Cuidar siempre es posible” Ed. Plataforma)

Comprender los síntomas del proceso que está viviendo su familiar le puede ayudar a afrontar mejor este momento. Recuerde que cualquier duda la puede plantear al personal sanitario que le atiende.

✓ **ALTERACIONES EN LA RESPIRACIÓN:**

En estos momentos la respiración puede volverse irregular, con momentos de mayor agitación intercalados por pausas (apneas) de una duración variable. Se trata de un proceso normal y se sabe que no provoca sufrimiento en la persona.

✓ **ESTERTORES:**

Son ruidos que se producen por el movimiento de las secreciones en el tubo respiratorio. No generan malestar en el enfermo, aunque son sonidos desagradables para quien los escucha y por eso se utilizan fármacos para prevenirlos.

✓ **PIEBRE:**

Aparece frecuentemente. No tiene origen infeccioso, sino que lo produce el propio tumor. Se pueden utilizar paños o toallas húmedas y evitar el exceso de abrigo.

✓ **FRIALDAD EN LAS EXTREMIDADES:**

En este momento la circulación sanguínea se concentra en los órganos vitales, por eso notaremos las extremidades, manos, pies y propia nariz frías y pálidas. Es absolutamente normal y propio de este momento.

✓ **QUEJIDO Y DOLOR:**

El cerebro, al igual que otro órgano, puede fallar. En este estado algunas personas emiten quejidos que no se deben confundir con dolor. Es importante fijarse más en el gesto facial que en el quejido para saber si se trata realmente de dolor.

✓ **¿ESCUCHA LO QUE DECIMOS?:**

Es difícil de asegurar. Por una parte sabemos que el oído y el tacto son sentidos que se preservan hasta el final y, por otro, que el cerebro puede tener sus funciones limitadas en este momento. Sin embargo, es posible que, igual que el bebé no entiende las palabras, sí reconoce las voces conocidas y se relaja al oírlas. Un tono tranquilo y sereno ayudará a mantener un clima apacible.

10.2) RECOMENDACIONES PARA VIVIR EL PROCESO DE DUELO:

✓ **DATE PERMISO PARA ESTAR EN DUELO:**

Date permiso para estar mal, vulnerable, triste, para sentir el dolor. Te puedes sentir aturdido, desconcentrado o distraído y tus intereses pueden cambiar durante algún tiempo.

A veces pensamos que es mejor evitar el dolor, pero es preciso dejarlo salir y el momento es ahora.

✓ **DEJA FLUIR LAS EMOCIONES:**

Siente y expresa las emociones que aparezcan, deja que fluyan. Sentir el dolor, la tristeza, la rabia, el miedo por la muerte de un ser querido es la manera de ir curando la herida de la pérdida. Poco a poco irán disminuyendo y el dolor será más soportable.

✓ **PODEMOS PENSAR QUE NOS ESTAMOS VOLVIENDO LOCOS:**

Los sentimientos pueden ser intensos y variables, a veces contradictorios y ambivalentes, lo que nos hace pensar que nos estamos volviendo locos. Esto entra dentro de la normalidad. Es frecuente también momentos de cansancio y agotamiento.

✓ **DATE TIEMPO:**

El tiempo no lo cura todo, pero necesitamos tiempo para ir elaborando la pérdida. No hay un tiempo concreto para el duelo, suele durar entre 1 y 2 años, pero eso varía dependiendo de cada persona. Son frecuentes las oscilaciones en el estado de ánimo sin que signifiquen un retroceso en el proceso.

✓ **TEN PACIENCIA CONTIGO MISMO:**

El mayor enemigo en el duelo es la prisa y la incompreensión. A pesar de que las emociones puedan ser intensas, procura vivir el momento presente y tener paciencia contigo mismo/a. Recuerda que las emociones son temporales.

✓ **OCÚPATE DE LA SALUD Y SIGUE LAS RUTINAS:**

Cuida de tu salud: aliméntate bien, cuida tu cuerpo y descansa lo que necesites. En la medida que puedas te será útil seguir con ciertas rutinas: un horario para levantarte e ir a dormir, para las comidas.... No te automediques, a veces la medicación para “no sentir” puede alargar el proceso. Si crees que puedes necesitar medicación acude al médico.

✓ **ACEPTA AYUDA Y PÍDELA SI ES NECESARIO:**

Acepta la ayuda que te brindan aquellas personas de tu alrededor que te quieren, necesitas su soporte y atención. A veces no sabrán que decir o hacer, por lo que es importante que les comuniqués qué te ayuda a ti especialmente. Pide ayuda en caso de necesitarla.

✓ **DATE PERMISO PARA DESCANSAR, DESCONECTAR Y DIVERTIRTE:**

Date permiso para descansar, desconectar, salir, sentirte bien, reír....tienes derecho también a esos momentos y pueden ser de gran ayuda. A veces nos sentimos mal cuando nos permitimos estos espacios o recuperamos actividades anteriores que nos son satisfactorias, pero recuerda que la persona fallecida querría lo mejor para ti.

AQUELLO QUE DESCONOCEMOS DEL DUELO:

- La muerte no siempre cumple con nuestros deseos o planes
- La muerte frecuentemente es inesperada
- No importa que pensemos que estamos preparados, nunca estamos suficientemente preparados para la muerte de una persona que amamos
- Es normal y aceptable que a veces nos sintamos liberados, sobre todo después de un largo proceso de sufrimiento o enfermedad
- El duelo no solo existe cuando una persona muere
- No permitas que nadie te diga cómo ha de ser tu duelo, solo tú sabes cómo te sientes.
- El dolor de cada uno es diferente. La pena puede producir dolor físico
- No se puede esquivar la pena, ni pasar por encima o por debajo. Tienes que ir a través de ella o a su lado.
- A veces empeoramos antes de mejorar
- La rabia y la culpa son una parte normal de la pena.
- ¿Por qué? ¿Qué hubiera pasado si? Son preguntas sin respuesta. La clave está en aprender a vivir sin esas respuestas.
- El duelo nos cambia y probablemente nunca volvamos a ser los mismos
- La pena puede hacer que sea aterrador querer a otras personas por el miedo a perderlas
- El dolor de la pérdida es un reflejo del amor, pero nunca te arrepientas de querer tanto como puedas.
- No todas las personas saben qué decir en el duelo, pero eso no significa que no les importe.
- No todas las personas que nos han dicho que estarán allí si las necesitamos, después saben cómo ayudarnos.
- Nada de lo que hagas en el futuro cambiará el amor por la persona perdida.
- Seguramente todo volverá a ir bien, aunque no será como antes.

10.3. CÓMO INFORMAR A NIÑOS Y ADOLESCENTES DE UNA ENFERMEDAD GRAVE

Cuando en la unidad familiar alguien está afectado por una enfermedad grave esto influye en todos sus miembros. Es importante, por lo tanto, que se tenga en cuenta a los menores de la familia, a los que se les tiene que explicar lo que está sucediendo.

Las recomendaciones que indicamos a continuación tienen que individualizarse y adaptarse a cada situación, sobre todo teniendo en cuenta la edad, la madurez y las experiencias previas con enfermedades, para poder decidir de qué y cuánto se ha de informar.

ES IMPORTANTE:

- ✓ Decirles la verdad de forma comprensible para que puedan comprender y prepararse para los cambios que vendrán.
- ✓ Mantener sus cuidados y rutinas, pues les ayuda a sentirse seguros.
- ✓ Los niños menores de 8 años no precisan mucha información detallada, mientras que a partir de esa edad se precisan más detalles e información.
- ✓ Necesitan saber el nombre de la enfermedad, la parte del cuerpo afectada, como será el tratamiento y los cambios que se producirán en sus propias vidas y las de sus familiares.

¿CUÁNDO INFORMAR?

Cuanto antes se inicie la información mejor será para el niño. Un buen momento puede ser al conocer el diagnóstico, y se irá actualizando regularmente según lo que acontezca en el proceso.

¿CÓMO?

- ✓ Progresivamente y con palabras comprensibles para los niños y adolescentes.
- ✓ Facilitar que realicen las preguntas que necesiten respecto a lo explicado y responder con claridad y honestamente a las mismas.
- ✓ Si no sabemos responder decir: *“no lo sé, lo consultaré y cuando lo sepa te respondo”*.
- ✓ Recurrir a ayuda profesional si necesitamos consultar cómo acompañar mejor a los menores/adolescentes.

¿QUÉ DECIR?

- ✓ La información será gradual, dosificada. Contar la realidad que pueden asumir.
- ✓ Se puede no decir toda la verdad en una situación concreta, pero no se les debe mentir.
- ✓ Utilizar palabras y frases sencillas, claras y breves.
- ✓ Explicar que se trata de una enfermedad grave: *“Tiene una enfermedad importante”*, para evitar ansiedad o preocupaciones ante futuros momentos de enfermedad propios y ajenos

¿QUÉ HACER?

- ✓ Continuar con los cuidados básicos y mantener las rutinas.
- ✓ Normalizar sus emociones, acogerles, consolarles. Es sano mostrar las propias emociones, por ejemplo llorando juntos. De este modo aprenden que es normal mostrar los sentimientos.
- ✓ Informar al centro escolar de la enfermedad grave del familiar.
- ✓ Dejar que visite al enfermo (explicar antes el estado del enfermo con ejemplos claros: cómo lo va a ver, cómo es la habitación, si hay aparatos conectados, etc). Facilitar el contacto físico si el niño así lo desea.
- ✓ Poner límites a los comportamientos inadecuados. Pueden estar más irritables, más tristes, rebeldes o desinteresados. Es necesario hablar con ellos, descubrir qué sienten. Por ejemplo, si al estar enfadados pegan a su hermano, decir: *“tienes todo el derecho de estar enfadado, pero eso no te da el derecho de pegar a tu hermano por ese motivo”*.

10.4. CÓMO INFORMAR A LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES DE UNA MUERTE

Como dice T. Piulachs *“No podemos cambiar la realidad “(la muerte de una persona querida por el niño/a) pero SÍ podemos acompañarlo en el proceso de elaboración de esta realidad”.*

Estas indicaciones pueden ser útiles en el momento de dar la noticia:

¿CUÁNDO?	Compartir el hecho lo antes posible, evitando la demora esperando un mejor momento.
¿QUIÉN?	Los padres o los familiares más próximos o personas adultas cercanas al menor. Ha de ser una persona de confianza para el niño/adolescente.
¿DE QUÉ INFORMAR?	Decir lo que ha sucedido sin emplear eufemismos. Dar una información veraz, real, adaptada a la edad y madurez del niño o adolescente. Emplear el verbo morir.
¿CÓMO DAR LA INFORMACIÓN?	Con un tono de voz a ser posible sosegado. Progresivamente, introduciendo la noticia: <i>“Siéntate aquí un momento conmigo... tengo algo importante que decirte. Sabes que... está muy, muy enfermo...”</i>
¿DÓNDE?	Lugar tranquilo, privado, a poder ser conocido por el menor y libre de interrupciones.

Recomendaciones para los días posteriores a la muerte:

1. Explicar lo que significa estar muerto (la persona ya no respira, no se puede mover, comer, beber...) y las causas de la muerte (enfermedad grave o muy grave, accidente, ancianidad...), teniendo en cuenta la edad, la maduración y el ritmo de cada menor. Por ejemplo si se trata de un niño: *“como ya te hemos ido explicando, el abuelo estaba muy, muy enfermo..., su enfermedad se agravó..., dejó de comer y beber..., dejó de respirar..., su corazón dejó de funcionar y se murió...”*.
2. Hablarle de las posibles reacciones que puede tener y darle permiso para que exprese sus emociones. No hay una única manera de sentir el dolor.
3. Incluirle en los actos, reuniones familiares..., explicándole previamente lo que va a ver.
4. Permitirle participar en los rituales de despedida (velatorio, funeral, entierro...) si así lo desea, explicando antes en qué consisten.
5. Si expresa el deseo, permitir que vea el cuerpo de la persona fallecida acompañado por un adulto de su confianza que responderá a sus preguntas. Lo que los niños y adolescentes fantasean e imaginan puede ser peor que la realidad.
6. Es importante ni obligar ni impedir, siempre validando su decisión.
7. Ayudarle a preparar la despedida del ser querido. Preguntar cómo quiere hacerlo o compartir ideas con ellos (realizar un dibujo, una carta...). Animarle a que indique qué quiere hacer con su aportación (llevarla a la ceremonia, depositarla junto a la persona muerta, ponerla en el ataúd...)
8. Animarle a compartir y resolver dudas, miedos, preocupaciones, a hacer preguntas. Decirle que estamos a su lado y que vamos a cuidarle.

10.5. ¿CÓMO AYUDAR A LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES EN DUELO?

A menudo los padres y/o referentes de los menores o adolescentes se preguntan cómo pueden facilitar en la medida de lo posible su proceso de duelo.

Se muestran a continuación pautas básicas que pueden resultar útiles: (Extraído de: Tizón, J. Sforza, M. G. (2008) "Días de duelo, encontrando salidas". Barcelona: Alba).

¿QUÉ AYUDA?

Permitirle que se despidan de la persona que va a fallecer siempre que la edad y las circunstancias lo permitan.

Una familia comprensiva capaz de reconocer y expresar los sentimientos.

Pasar más tiempo con ellos.

Tener en cuenta su edad y nivel de comprensión.

Manifiestarle afecto con actos concretos (abrazos, besos...) sin invadir su espacio, especialmente con los adolescentes.

Hablar de la persona que ha fallecido y de las circunstancias de la pérdida. Recordar a esta persona conjuntamente con familiares y amigos.

Facilitar que pregunte y responder con informaciones correctas, sinceras y realistas, con un lenguaje claro y sencillo.

Favorecer la expresión de sentimientos o realizar actividades que los promuevan.

Hablar al menor de la muerte con ejemplos tomados de la naturaleza y de su ámbito de experiencia.

Respetar su ritmo y sensibilidad, permaneciendo junto a él. Es importante no invalidarle con nuestras atenciones y/o preocupaciones excesivas.

Tolerar que se resista a hablar de la pérdida, que se escude en juegos u otros comportamientos.

Ayudarle a comprender que lo que siente es normal y legítimo.

Mantener rutinas y pautas.

Mantener el contacto con familiares, amigos y conocidos de la familia.

Tenerle en cuenta en la toma de decisiones familiares, aunque no hay que responsabilizarles de ellas.

Favorecer su participación en los rituales de duelo y conmemoración.

Informar a sus tutores y profesores de la pérdida y permanecer atentos a posibles dificultades tanto escolares como de sociabilización.

Favorecer su participación en grupos de iguales.

Promover la realización de actividad física.

Permitir la expresión de dolor aunque lo haga con su grupo de amigos en lugar de con la familia (adolescentes).

Buscar ayuda profesional si tenemos dudas o se observan signos de alarma.

¿QUÉ ES LO QUE NO AYUDA?

Cambios añadidos entorno familiar (domicilio, escuela...)

Descargar en él los sentimientos de los mayores, malos tratos.

Negarle información concreta y correcta sobre la muerte y el duelo.

Mentirle respecto a lo ocurrido.

Excluirle del entorno familiar o de la toma de decisiones.

No permitir que exprese lo que siente y piensa.

Reaccionar ante su respuesta emocional con indiferencia, silencio, distancia o frialdad.

Ser invasivo y no respetar su ritmo y tiempo de elaboración.

No mostrarle afecto, comprensión, cariño.

No permitirle participar de los rituales y de las reuniones familiares donde se recuerda a la persona querida.

Animarle a minimizar lo que ha pasado.

Desarrollar actitudes sobre protectoras hacia él o al contrario, pedirle que asuma el rol o tareas de la persona fallecida (*"ahora eres el hombre de la casa"*)

Transmitirle miedo y temor a la muerte.

ÀLTIMA
Serveis Funeraris Integrals

<http://www.altima-sfi.com/>