

PROTOCOLO Y ALGORITMO DE ATENCIÓN AL DUELO.

Definición: El duelo es el proceso por el que pasa una persona que sufre una pérdida. La intensidad y las alteraciones que provoca en el doliente van a depender de varios factores. Éstos son, entre otros, la relación emocional y de dependencia con el ser perdido, las circunstancias de la muerte, el tiempo de preparación para la pérdida, etc. También tiene mucha importancia los recursos de que disponen los supervivientes, tanto en el ámbito personal como familiar y social, así como las reacciones de respuesta en situaciones emocionales intensas previas en la experiencia del doliente

Duración: La duración del duelo es muy variable dependiendo de cada persona y situación. La mayoría de artículos clásicos refieren una duración inferior a un año. Otros más recientes consideran que la persona que ha tenido una pérdida importante comienza a recuperarse en el segundo año.

Epidemiología: La muerte de un ser querido es considerado como el acontecimiento vital más estresante que puede afrontar el ser humano. Algunos estudios concluyen que las personas en duelo tienen una morbimortalidad superior a la población general. Se ha mostrado que tras una pérdida mayor las dos terceras partes de las personas en duelo evolucionan con normalidad y el resto padece alteraciones en su salud física, mental o ambas. El duelo puede aumentar el riesgo de enfermedades psicosomáticas, cardiovasculares y de suicidio y una cuarta parte de los viudos o viudas padecen depresión o ansiedad en el primer año tras la pérdida. Otros autores refieren que un tercio de las consultas en atención primaria tienen orígenes psicológicos y que de ellas, una cuarta parte se identifican como el resultado de algún tipo de pérdida

Características del Duelo:

1. Es un proceso único e irreplicable, dinámico y cambiante momento a momento, persona a persona y entre familias, culturas y sociedades. No es un proceso que siga unas pautas universales.
2. Se relaciona inequívocamente con la aparición de problemas de salud:
 - o El riesgo de depresión en viudos /as se multiplica por cuatro durante el primer año⁶.
 - o Casi la mitad de viudos /as presentan ansiedad generalizada o crisis de angustia en el primer año
 - o Aumenta el abuso de alcohol⁸ y fármacos; la mitad de las viudas utilizan algún psicofármaco en los 18 primeros meses de duelo
 - o Entre un 10-34 % de los dolientes desarrollan un duelo patológico
3. Aumenta el riesgo de muerte principalmente por eventos cardiacos y suicidio; los viudos tienen un 50% más de probabilidades de morir prematuramente, durante el primer año
4. La población en duelo demanda un mayor apoyo sanitario, incrementando el consumo de recursos, quizá por la pérdida de las redes sociales y con ellas de muchos de los recursos clásicos para el doliente (familiares, religiosos, vecinos, amigos, compañeros de trabajo,...). En un reciente estudio realizado en atención primaria¹⁴, la tasa promedio anual de consultas al centro de salud resultó ser un 80% mayor entre los dolientes que en el resto de la población. En otros estudios se obtienen resultados similares; en viudas el número de consultas se dispara en un 63% en los 6 primeros meses⁹ y en viudos se multiplica por cuatro durante los 20 primeros meses

Niveles asistenciales: De acuerdo con la bibliografía consultada podríamos hablar de diferentes niveles de atención, tales como a) el acompañamiento(nivel 1) llevado a cabo principalmente por voluntarios entrenados para ello, b) el asesoramiento o counselling (nivel 2) efectuado por profesionales sanitarios (médicos, psicólogos, enfermeras, trabajo social) y c) la intervención especializada(nivel3) en duelo dirigida a dolientes de "alto riesgo", duelo complicado, trastornos relacionados con el duelo, realizada por personal sanitario especializado (psicólogos y psiquiatras)

Atención al duelo: El proceso de duelo comienza desde el momento que se tiene conciencia de pérdida. El objetivo principal es facilitar el proceso de adaptación y prevenir un duelo complicado. La atención al duelo incluye tres periodos: antes del fallecimiento, durante el proceso de agonía y debe prolongarse, si es necesario, después del fallecimiento. Los predictores de riesgo nos van a permitir identificar a las personas que probablemente necesitarán apoyo tras la pérdida de su familiar.

Predictores de riesgo de duelo complicado en adultos, niños y adolescentes.

ADULTOS

FACTORES RELACIONALES

Pérdida de hijo / a, pareja, padre o madre en edad temprana y/o hermano en la adolescencia
Relación dependiente del superviviente respecto del fallecido. Adaptación complicada al cambio de rol.
Relación conflictiva o ambivalente. Sentimientos encontrados de amor / odio no expresados.

FACTORES CIRCUNSTANCIALES

Juventud del fallecido.
Pérdida súbita, accidente, homicidio, suicidio, incierta y/o múltiple.
Duración de la enfermedad y de la agonía.
No recuperación del cadáver. Cadáver con aspecto dañado o deformado. Imposibilidad de ver el cuerpo.
Recuerdo doloroso del proceso: relaciones inadecuadas con personal sanitario, dificultades diagnósticas, mal control de síntomas u otros.
Muerte estigmatizada (SIDA, pareja homosexual o no aceptada socialmente)

FACTORES PERSONALES

Ancianidad o juventud del superviviente
Escasez de recursos para el manejo del estrés.
Problemas de salud física y/o mental previos (ansiedad, depresión, intentos de suicidio, alcoholismo y trastorno de personalidad)
Escasez de aficiones e intereses.
Duelos anteriores no resueltos
Reacciones de rabia, amargura y culpabilidad muy intensas.
Valoración subjetiva de falta de recursos para hacer frente a la situación.

FACTORES SOCIALES

Ausencia de red de apoyo social familiar o conflictos de relación con éstas.
Recursos socio-económico escasos.
Responsabilidad de hijos pequeños.
Otros factores estresantes: conflictividad laboral, tipo de proyecto vital interrumpido, etc.

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.
Dependencia con el progenitor superviviente y forma inadecuada de reaccionar éste ante la pérdida.
Sentimientos de abandono o soledad.
Existencia de segundas nupcias y relación negativa con la nueva figura.
Pérdida de la madre para niñas menores de 11 años y del padre en varones adolescentes.
Falta de consistencia en la disciplina impuesta al niño o adolescente.

Manifestaciones normales del duelo en adultos

COGNITIVAS

Incredulidad / irrealidad
Confusión
Alucinaciones visuales y/o auditivas fugaces y breves
Dificultades de atención, concentración y memoria
Preocupación, pensamientos e imágenes recurrentes
Obsesión por recuperar la pérdida o evitar recuerdos
Distorsiones cognitivas

AFECTIVAS

Impotencia/ indefensión
Insensibilidad
Anhelos
Tristeza, apatía, angustia
Ira, frustración y enfado
Culpa y auto reproche
Soledad, abandono, emancipación y/o alivio
Extrañeza con respecto a sí mismo o ante el mundo habitual

FISIOLÓGICAS

Aumento de la morbimortalidad
Vacío en el estómago y/o t>oca seca
Opresión tórax/ garganta, falta de aire y/o palpitaciones
Dolor de cabeza
Falta de energía/ debilidad
Alteraciones del sueño y/o la alimentación

CONDUCTUALES

Conducta distraída
Aislamiento social
Llorar y/o suspirar
Llevar o atesorar objetos
Visitar lugares que frecuentaba el fallecido
Llamar y/o hablar de; difunto o con él
Hiper-hipo actividad
Descontrol u olvidos en las actividades de la vida diaria

Protocolo de actuación en la atención al duelo:

- Valorar el riesgo de duelo complicado de acuerdo a los predictores de duelo. Anotar en la historia de aquellos familiares que presenten necesidades particulares y/o factores de riesgo de duelo complicado.
- Si él/ los familiares no requieren atención especializada, establecer si es necesario un plan de actuación psicoeducativo antes del fallecimiento donde se recojan los objetivos, se desarrollen las acciones y se planifique el seguimiento según las recomendaciones expuestas.
- Si se valora a la persona como de "alto riesgo" de duelo complicado y el familiar acepta la ayuda, es aconsejable realizar Interconsulta a USM.
- Cuando el enfermo fallezca, conviene apoyar a los familiares, poniendo especial atención en los cuidados post-mortem, permitiendo, orientando y favoreciendo proceso de la despedida, la expresión del dolor, el desarrollo de los altos funerarios que decida la familia, etc. o Entre la tercera y quinta semana posterior al fallecimiento (nunca después de la octava), se recomienda contactar telefónicamente con las familias de todos los enfermos fallecidos y si se considera oportuno concerta una visita de duelo en la que se reúna el equipo y la familia. El objetivo será expresarles nuestra condolencia, reforzar su papel de cuidadores, facilitar la expresión de emociones, sentimientos y pensamientos, aclarar sus dudas, ofrecer soporte básico, manifestarles nuestra disponibilidad y valorar si el cuidador principal o cualquier otro familiar requiere de un soporte específico.
- Con aquellos familiares que no se inicie ninguna intervención, se puede realizar un seguimiento telefónico, se considera necesario, después de los 2 y de los 6 meses para detectar los que presenten duelo complicado o trastornos relacionados con la pérdida.

- En cualquier momento del proceso, si el familiar requiere de atención biopsicosocial habrá que derivarlo al profesional específico del tema en cuestión.

Atención al duelo en los niños y adolescentes.

El concepto de la muerte es complejo para los niños. Hasta los 5 años no consideran la muerte como algo definitivo. De los 5 a los 9 es definitiva para los demás y no para él. A partir de los 10 años la consideran como irreversible e inevitable para todos.

Las manifestaciones normales de duelo en los niños pueden ser:

- Conmoción y confusión
- Ira e irritabilidad
- Alteraciones del sueño y/o alimentación
- Enojo
- Miedo a la posible pérdida del padre no fallecido.
- Regresión a etapas anteriores del desarrollo
- Culpabilidad
- Tristeza

Las manifestaciones del duelo en los adolescentes se asemejan a las de los adultos aunque en los más jóvenes predomina el malestar fisiológico y en los mayores el psicológico.

Señales de alerta en niños y adolescentes.

- Llorar en exceso durante periodos prolongados.
- Rabietas frecuentes y prolongadas.
- Apatía e insensibilidad.
- Pérdida de interés por los amigos o actividades que le resultaban agradables durante un periodo prolongado.
- Pesadillas y problemas de sueño frecuentes.
- Miedo a quedarse solo.
- Comportamiento infantil durante un tiempo prolongado (por ejemplo, orinarse, hablar como un bebé o pedir comida a menudo)
- Frecuentes dolores de cabeza, solos o acompañados de otras dolencias físicas.
- Imitación excesiva de la persona fallecida y expresiones repetidas del deseo de reencontrarse con él/ ella.
- Cambios importantes en el rendimiento escolar o no querer a ir a la escuela.

Diferencia entre duelo normal y episodio depresivo mayor.

1. La culpa por las cosas, más que por las acciones, recibidas o no recibidas por el superviviente en el momento de morir la persona querida.
2. Los pensamientos de muerte más que voluntad de vivir, con el sentimiento de que el superviviente debería haber muerto con la persona fallecida.
3. La preocupación mórbida con sentimiento de inutilidad,
4. E; enlentecimiento psicomotor acusado.
5. El deterioro funcional acusado y prolongado
6. Las experiencias alucinatorias distintas de las de escuchar la voz o ver la imagen fugaz de la persona fallecida.

El duelo y la atención primaria de salud

La atención primaria es el nivel asistencial ideal para ayudar a las personas en duelo. En muchas ocasiones el médico /enfermera asiste de su enfermedad al familiar fallecido, en el domicilio, estableciendo una relación especial con la familia en este periodo tan crítico para ella. En otras ocasiones, las mas habituales, el fallecimiento se produce fuera del domicilio y el doliente acude a su médico de

familia con una confianza casi natural, porque ya le conoce y está habituado a mostrarle los aspectos más vulnerables de sí mismo, sabe que puede expresar sus emociones en un ambiente seguro y, a la vez, mantener una circunstancia social normalizada, que no implica el estigma de la psiquiatría.

El médico de familia es el único especialista del ámbito sanitario al que acuden normalmente los dolientes y el único que puede atender la morbilidad asociada al duelo, así como el dolor, la disfunción y la incapacidad ocasionados por el conjunto de circunstancias personales, familiares y sociales que conlleva el proceso del duelo.

Preguntados los dolientes sobre la ayuda que desearían recibir del personal sanitario, solicitan consultas programadas, consejo médico, visitas domiciliarias, y que siempre que acudan a la consulta se interesen por su pesar

¿Cómo puedo saber si una persona en duelo necesita ayuda profesional?

Hay varias situaciones en las que la intervención está claramente indicada:

- El doliente pide ayuda expresa para su proceso.
- El profesional valora que la ayuda es necesaria.
- Existen varios predictores de riesgo asociados.
- Detectamos pistas que nos orientan hacia un posible duelo complicado.

Criterios de duelo complicado.

Criterio A: estrés por la separación afectiva que conlleva la muerte.

Presentar, cada día o en grado acusado, 3 de los 4 síntomas siguientes:

- 1) pensamientos intrusivos -que entran en la mente sin control- acerca del fallecido
- 2) añoranza -recordar su ausencia con enorme y profunda tristeza- del fallecido
- 3) búsqueda -aún sabiendo que está muerto- del fallecido
- 4) sentimientos de soledad como resultado del fallecimiento

Criterio B: estrés por el trauma psíquico que supone la muerte.

Presentar, cada día o en grado acusado, y como consecuencia del fallecimiento, 4 de los 8 síntomas siguientes:

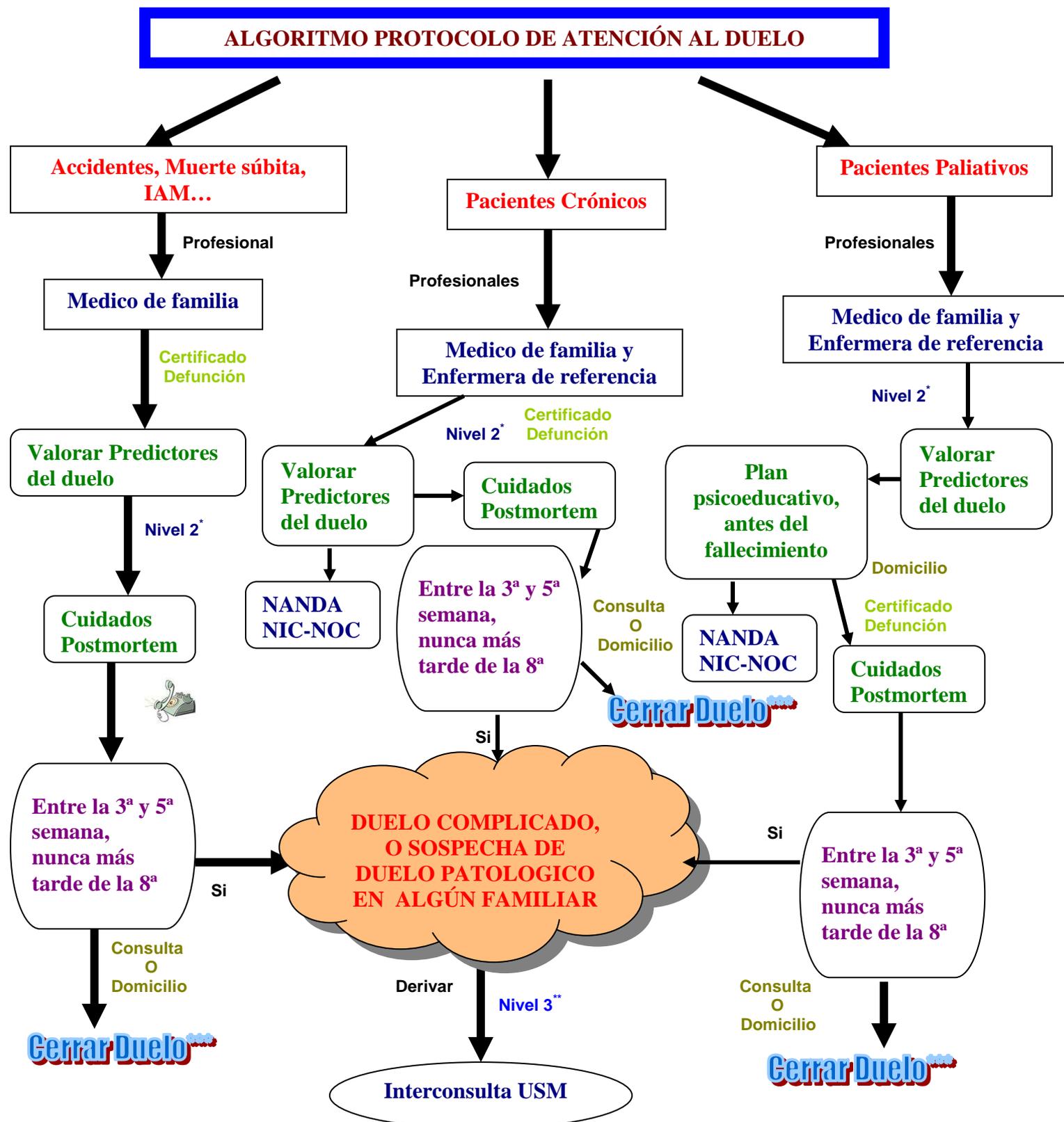
- 1) falta de metas y/o tener la sensación de que todo es inútil respecto al futuro
- 2) sensación subjetiva de frialdad, indiferencia y/o ausencia de respuesta emocional
- 3) dificultad para aceptar la realidad de la muerte.
- 4) sentir que la vida está vacía y/o que no tiene sentido
- 5) sentir que se ha muerto una parte de sí mismo
- 6) asumir síntomas y/o conductas perjudiciales del fallecido, o relacionadas con él
- 7) excesiva irritabilidad, amargura, y/o enfado en relación con el fallecimiento
- 8) tener alterada la manera de ver e interpretar el mundo.

Criterio C: cronología

La duración del trastorno -los síntomas arriba indicados- es de al menos 6 meses

Criterio D: deterioro

El trastorno causa un importante deterioro de la vida social, laboral u otras actividades significativas de la persona en duelo.



* Nivel 2 → asesoramiento o counselling, realizado por médicos, enfermeras, trabajadora Social, psicólogos.

** Nivel 3 → intervención especializada, realizada por psicólogos y psiquiatras (USM).

*** Cerrar Duelo sobre los 6 meses

ANEXO I:

Diagnósticos de Enfermería:

ETIQUETAS DIAGNÓSTICAS NANDA:

Duelo Anticipado:

Estado en el que un individuo experimenta duelo antes de que se produzca la pérdida real.

Factores relacionados:

- Pérdida potencial percibida de alguien significativo.
- Pérdida potencial percibida de bienestar fisiopsicosocial.
- Pérdida potencial percibida de las posesiones personales.

Características:

- Pérdida potencial de objeto significativo.
- Expresión de sufrimiento en la pérdida potencial.
- Negación de la pérdida potencial.
- Culpabilidad.

Duelo disfuncional:

Estado en el que existe una pérdida real o percibida.

Factores relacionados.

- Pérdida de un objeto real o percibida.
- Respuesta de duelo frustrada frente a una pérdida.
- Ausencia de duelo anticipado.
- Enfermedad crónica fatal.
- Pérdida de personas allegadas, bienestar fisiopsicosocial o posesiones personales.

Características:

- Expresión verbal del sufrimiento por la pérdida.
- Negación de la pérdida.

Aislamiento social

Riesgo de soledad

Afrontamiento defensivo

Afrontamiento familiar ineficaz: incapacitante

Afrontamiento familiar ineficaz: comprometido

Alteración del patrón del sueño

Trastorno de la imagen corporal

CLASIFICACIÓN DE LAS INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA (NIC)

1770 Cuidado postmortem
4340 Adiestramiento de la asertividad
4350 Gestión de la conducta
4352 Gestión de la conducta: hiperactividad / falta de atención
4360 Modificación de conducta
4420 Pactar con el enfermo
4920 Escucha activa
5230 Mejorar el afrontamiento
5240 Asesoramiento
5270 Apoyo emocional
5290 Facilitar la expresión del duelo
5294 Facilitar la expresión del duelo: muerte perinatal
5300 Facilitar la expresión del sentimiento de culpa
5420 Apoyo espiritual
6630 Aislamiento
7040 Apoyo al cuidador
8100 Derivación

CLASIFICACIÓN DE LOS RESULTADOS DE ENFERMERÍA (NOC)

0306 Autocuidado: actividades básicas de la vida cotidiana (ABV)
0900 Capacidad cognitiva
0901 Orientación cognitiva
0902 Capacidad de comunicación
0903 Comunicación: capacidad expresiva
0904 Comunicación: capacidad receptora
0905 Concentración
0906 Toma de decisiones
0907 Procesamiento de la información
0908 Memoria
0909 Estado neurológico
0910 Estado neurológico: autónomo
1004 Estado nutricional
1200 Imagen corporal
1203 Soledad
1205 Autoestima
1206 Voluntad de vivir
1208 Nivel de depresión
1302 Capacidad de superación en las situaciones difíciles
1303 Muerte digna
1306 Dolor: respuesta psicológica
1402 Control de la ansiedad
1409 Control de la depresión
1504 Apoyo social
1608 Control de síntomas
2001 Bienestar espiritual
2204 Relación entre cuidador y paciente
2208 Estresantes del cuidador
2508 Bienestar del cuidador
2604 Normalización familiar

ANEXO II:

Tipos de duelo patológico:

Sucede cuando hay ausencia de duelo o retraso en su aparición, o cuando hay un duelo excesivamente intenso y duradero.

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

Duelo Crónico: es aquel en el que hay una duración excesiva o incluso permanente del duelo y no se llega nunca a cerrar el proceso. Se suele dar en personas con una relación de fuerte dependencia con la persona fallecida.

Duelo Ausente: se produce cuando hay una prolongación de la fase de embotamiento afectivo inicial del duelo. La persona mantiene una vida aparentemente normal e incluso es socialmente admirado por su "entereza y fortaleza".

Duelo Exagerado: la persona manifiesta una intensa reacción emocional que puede manifestarse como depresión severa, ataques de pánico, conductas fóbicas, manías,.... pudiéndose equiparar sus síntomas al trastorno de estrés postraumático.

Duelo Retrasado: es cuando la persona tiene una reacción emocional que no tiene la suficiente intensidad como para iniciar el proceso de duelo y queda como "atascado" en esa situación; los sentimientos se inhiben y pasado el tiempo, motivo de otra pérdida o acontecimiento estresante, aparecen de forma desmesurada. Estas personas evitan pensar en lo sucedido y para ello procuran estar en una actividad constante.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Lacasta MA, Sastre P. El manejo de duelo. En: M. Die y E. López, eds. Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia. Madrid: Ades Ediciones, 2000; 491-506.
2. Lacasta MA, Soler MC. El duelo en Cuidados Paliativos. En prensa
3. Gómez Sancho M. Atención a la familia. El duelo y el luto. En: Medicina Paliativa. La respuesta a una necesidad. Madrid: Arán, 1998; 481-542.
4. Lacasta MA. Un programa de grupos de duelo en Cuidados Paliativos. Medicina Paliativa, 1999; 6(1): 27-50.
5. Soler MC, Jordá E. El duelo manejo y prevención de complicaciones. Medicina Paliativa 1996; 3(2): 18-27.
6. Lacasta MA, Soler MC. El duelo: prevención y tratamiento de duelo patológico, Cuidados después de la muerte. Manual SEOM de Cuidados Continuos. Madrid: Dispublic, SL 2004:713-730.
7. Olmeda MS, García Olmos A y Basurte I. Rasgos de personalidad en duelo complicado. Trabajo presentado en el 111 congreso virtual de psiquiatría. 06 de febrero 2002.
8. Soler Sáiz MC. Intervención en el duelo complicado. Medicina paliativa 2003; 10(1): 69-71.
9. Lacasta Reverte MA. El duelo en cuidados paliativos. En 211 Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Santander, 1998; 112-117,
10. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de duelo para familiares. En prensa (21 edición).
11. García-García JA, Landa V, Pñerson H, Echeverda M, Grandes G, Mauriz A, Andollo I. Adaptación al español del Inventario de Duelo Complicado (IDC). Medicina Paliativa 2002; 9(2): 10-1.
12. García-García JA, Landa V, Trigueros MC. El proceso de duelo en atención primaria. En: De la Revilla L, ed. Libro del Año de Medicina Familiar y Comunitaria 1995. Madrid: Saned, 1995; 181-207.

13. Poch C, Herrero O. La muerte y el duelo en el contexto educativo. Barcelona: Ediciones Paidós; 2003.
14. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco. Informe de Salud Pública 2005. Vitoria - Gasteiz: Gobierno Vasco; 2005. p 5-9.
15. García-García JA, Landa V, Trigueros MC, Calvo P, Gaminde I. El duelo por la pérdida del cónyuge: un estudio mediante grupos de discusión en atención primaria. Aten Primaria 1996; 18: 475-83.