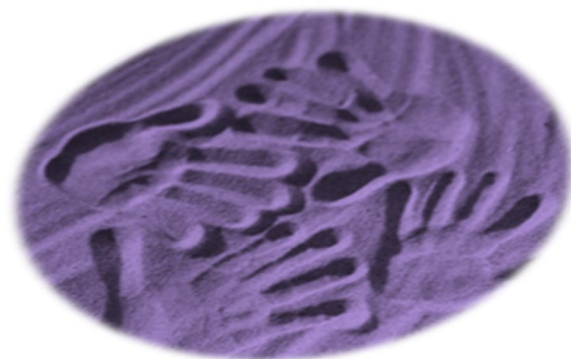


PROTOCOLO DE ATENCIÓN AL DUELO EN LA COMUNIDAD DE MADRID

GUÍA DE CONSULTA ABREVIADA

Madrid, enero 2019



VALORACIÓN Y ACTUACIÓN AL DUELO POR EL EQUIPO O LOS PROFESIONALES DE LA SALUD EN DIFERENTES MOMENTOS (PÉRDIDA DE UN SER QUERIDO)

ANTES DEL FALLECIMIENTO

La fase previa al fallecimiento de un ser querido, deja una honda huella en el recuerdo de toda la familia. El objetivo específico de esta fase, será cuidar y ayudar a despedirse al enfermo, familia y/o personas allegadas y significativas.

- Comunicar el diagnóstico al enfermo.
- Controlar adecuadamente los síntomas. Que se tenga un buen control de los síntomas, tiene gran repercusión psicoemocional en la elaboración del duelo.
- Detectar, valorar y aliviar las necesidades y dificultades surgidas, con el fin de apoyar y ayudar en su resolución, evitando la sobrecarga.
- Establecer un Plan de Cuidados de acuerdo con el paciente y/o la familia que establezca normas de actuación y prevenga el riesgo de claudicación familiar.
- Favorecer el desahogo emocional. Prevenir y/o amortiguar sentimientos de culpa.
- Favorecer y promover la resolución de temas pendientes.
- Garantizar la atención integral al enfermo y su familia durante todo el proceso de la enfermedad. Asegurar el no abandono. Evitar recuerdos dolorosos.
- Identificar factores de riesgo (Anexo I y Anexo II) y derivar al psicólogo del equipo de Cuidados Paliativos o al equipo de referencia de Atención Primaria del familiar, para que valoren realizar intervención o remitir al Servicio de Salud Mental correspondiente.
- Identificar la relación del enfermo con sus familiares, el grado de comunicación existente. Favorecer la comunicación entre el enfermo y su familia.
- Informar a la familia sobre el diagnóstico y el pronóstico. Conviene reunir a la familia con la idea de hacer un planteamiento general de la situación e informarles del diagnóstico, pronóstico, cambios psicofísicos previsibles del paciente, plan de cuidados, aclaración de dudas,... considerando siempre los derechos del paciente en cuanto al principio de autonomía e información sanitaria.
- Informar de los recursos sociales y sanitarios disponibles.
- Mantener un nivel de información y comunicación franca y veraz en cada momento del proceso.
- Mediar en situaciones de conflicto.
- Orientar sobre necesidades de organización familiar. Cambios de rol, asuntos prácticos (preparación de documentación, testamento, etc.).
- Promover pautas de participación y actuación con los niños, adolescentes, mayores y personas con discapacidad, así como con otros miembros vulnerables de la familia.
- Valorar la información de la que dispone el enfermo y la familia respecto al diagnóstico y el pronóstico y lo que quiere saber el enfermo. Debemos conocer la opinión de la familia sobre comunicar el diagnóstico o no al enfermo; hay que hacerles ver las ventajas de que el enfermo sea el protagonista de su enfermedad e indicarles que vamos a respetar los deseos del enfermo en cuanto a conocer o no su enfermedad.
- Valorar y potenciar los recursos y soporte emocional y físico percibido de la familia. Reforzar su capacidad de cuidar a su ser querido y de poder establecer una comunicación emocional.

FASE ÚLTIMOS DÍAS

- Aliviar el sufrimiento y disminuir al máximo el impacto de la pérdida.
- Controlar adecuadamente los síntomas que se vayan presentando.
- Facilitar pautas de participación y actuación con los niños, adolescentes, mayores y personas con discapacidad, o en situación de vulnerabilidad.
- Favorecer el desahogo emocional y la comunicación, normalizando pensamientos y validando emociones.
- Favorecer todos aquellos procesos y actos que faciliten la aceptación de la pérdida: ver al fallecido, participar en los cuidados post-mortem, permitir la expresión del dolor, ir al entierro, desarrollo de ritos religiosos o espirituales (antes, durante o tras el fallecimiento), que ayuden en esta situación. Prestar especial atención en la participación en los rituales religiosos a los niños y adolescentes.
- Informar a la familia, con cierta antelación (si es posible), de la proximidad de la muerte para que esté presente y acompañe en estos últimos momentos al enfermo, ayudándola a despedirse de su ser querido.
- Orientar y facilitar la resolución de los aspectos burocráticos que conlleva la muerte (servicios funerarios, traslados, funeral, sepelio, etc.). Cuando el fallecimiento sea en el domicilio es esencial dejar esa información también por escrito, para evitar que con el impacto del fallecimiento los familiares no recuerden las recomendaciones proporcionadas.
- Permitir el desarrollo de ritos religiosos o espirituales que ayuden en esta situación.
- Preparar a la familia para la fase de agonía, informando de la posible evolución del proceso y de lo que pueden hacer, y aumentando y/o intensificando las visitas/contactos.
- Promover el acompañamiento de los familiares y su organización para evitar el agotamiento y la claudicación familiar.
- Proporcionar información continua sobre los cambios de situación, síntomas y objetivos en esta fase (tipo de comunicación adecuada, contacto físico, alimentación, información de cómo podría ser el fallecimiento, etc.)
- Resolver en todo momento, las dudas concretas que plantee la familia.

DESPUÉS DEL FALLECIMIENTO

- aconsejar que no se tomen decisiones precipitadas.
- Animar a los familiares o cuidadores a retomar el cuidado de salud (revisiones/control médico, buenos hábitos de sueño, alimentación, ejercicio,...) así como a ir recuperando poco a poco su actividad/rutina diaria, su relaciones sociales,...
- Despedirse y mostrar disponibilidad en caso de que necesiten algo de los profesionales que han atendido a la persona fallecida. Informar del programa específico de atención al duelo.
- Explorar si existe sentimiento de culpa.
- Facilitar la comprensión de la realidad de la pérdida. Clarificar dudas del fallecimiento.
- Facilitar la solución de problemas concretos, como por ejemplo el certificado de defunción.
- Identificar aquellas personas que presenten “alto riesgo”, duelo complicado o trastornos relacionados con la pérdida (Anexo I y Anexo II), derivarlos al psicólogo del equipo de Cuidados Paliativos, o al equipo de referencia de Atención Primaria del familiar para que valoren realizar intervención o remitir al Servicio de Salud Mental correspondiente.
- Informar sobre la evolución del duelo normal, sus fases.
- Permitir la expresión emocional y acompañar a la familia transmitiendo tranquilidad.

- Reevaluar riesgos y necesidades de apoyo ofreciendo recursos de atención al duelo si fuera necesario.
- Reforzar la importancia de los cuidados que han proporcionado al enfermo de la forma más objetiva posible resaltando los aspectos más positivos.
- Reorientar posibles falsas creencias que puedan dificultar la expresión de sentimientos (ej. mejor no recordar para no sufrir y olvidar).
- Revisar, reforzar y reconocer los cuidados ofrecidos por la familia, personas allegadas y/o cuidadores al enfermo, de la forma más objetiva posible, resaltando los aspectos más positivos.
- Si se desconocen, hablar sobre las circunstancias en que se produjo la muerte, facilitando la presencia del doliente en el entierro (incineración), funeral, ayudándole a expresar como se sintió en cada uno de los momentos.
- Validar las emociones de la familia.
- Valorar explorar qué se ha hecho con las pertenencias del fallecido.

Sí estamos en un centro además tener en cuenta:

- Facilitar la mayor privacidad posible.
- Acompañar hasta que lleguen otros familiares.
- Posibilitar despedida del fallecido y colaboración en cuidados post-mortem, si es su deseo.

CARTA DE CONDOLENCIAS (ANEXO II)

MODELO DE CARTA DE CONDOLENCIAS (A los 15 días aproximadamente del exitus) (ANEXO III)

HOJA DE VALORACIÓN DE POSIBLES PREDICTORES DE RIESGO DE DUELO COMPLICADO EN ADULTOS (SEPCAL, 2014) (ANEXO IV)

HOJA DE VALORACIÓN DE POSIBLES PREDICTORES DE RIESGO DE DUELO COMPLICADO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES (SEPCAL, 2014) (ANEXO V)

LLAMADA DE CONDOLENCIAS TELEFÓNICA A FAMILIARES O CUIDADORES QUE PRESENTEN RIESGO

(Primer mes)

(ANEXO I)

1. Pregunta abierta sobre estado de ánimo.
2. Momento de la muerte: ¿Cómo fue? ¿cómo lo vivió? Emociones.
3. Rituales: funerales, visitas al lugar dónde se encuentra, sus cosas y ¿hay algo que quisiera hacer y aún no ha podido?
4. Recuerdos intrusivos: imágenes, olores ...
5. Alucinaciones: sensación de presencia, olores, imágenes...
6. Cambios en su vida: ¿cómo ha cambiado?, ¿dificultades?, ¿algún problema que esté siendo especialmente difícil de resolver?, ¿ha retomado actividades previas?, ¿han cambiado tus relaciones familiares?
7. Informar sobre proceso duelo y sugerencias para el duelo (guía de duelo, SEPCAL 2014).
8. ¿Crees que necesitas ayuda?*

*Si se valora riesgo o pide ayuda, derivar al psicólogo del equipo o a atención primaria para valorar necesidades psicológicas y/o farmacológicas o derivar a recurso específico de apoyo si se considera.

ANEXO I

Llamada de Condolencias

Primer contacto con la familia tras el fallecimiento del paciente.

- **Población:** Familiares o cuidadores de pacientes fallecidos.
- **Objetivos:**
 - Expresar pésame tras el fallecimiento.
 - Cambio de objetivo terapéutico centrado en el paciente a objetivo terapéutico centrado en los familiares.
 - Screening básico de factores de riesgo de duelo patológico. En caso de presentar factores de riesgo, derivar a su médico de Atención Primaria/Salud Mental.
- **Método:** Llamada telefónica 1-2 días, máximo una semana tras la notificación del fallecimiento, realizada por la unidad asistencial, con el objetivo de: dar las condolencias de parte de todo el equipo, recoger sus emociones, reforzarles su labor, agradecerles el haber podido ayudarles y estar ahí, despedirnos, etc. Si en esta 1ª llamada, existe demanda de atención psicosocial, derivar inmediatamente a Atención Primaria para atención en fase aguda y realización de intervención en crisis con valoración de seguimiento del duelo.
- **Información de envío de carta y tríptico informativo con recursos**

¿Quién realiza la 1ª llamada? El profesional que designe el equipo, normalmente el que haya tenido más contacto con los familiares.

ANEXO II

Carta de Condolencias

Expresión de condolencias y refuerzo del papel como cuidadores a la familia doliente, a través de documento escrito.

- Población: Familiares de pacientes fallecidos según criterio de la unidad asistencial.
 - Familiares atendidos por el equipo de soporte de atención domiciliaria (ESAD). La remite el ESAD, con logo ESAD y firmado por los profesionales que le han atendido.
 - Familiares atendidos por el equipo de soporte hospitalario (ESH). La remite el ESH, con logo ESH y firmado por los profesionales que le han atendido.
 - Familiares atendidos por el ESH y ESAD: la remite el equipo donde fallezca el paciente, con ambos logos y firmado por los profesionales que han atendido, en nombre de ambos equipos.
 - Familiares atendidos por el ESAD y/o ESH y que fallece en unidad de cuidados paliativos de media estancia (UCPME). No se envía carta porque ya la remiten desde ese centro.

Criterios de exclusión:

- Familiares con vínculo terapéutico frágil con la unidad asistencial.
 - Casos en los que la información sobre últimos días sea contradictoria y/o incompleta.
 - Casos de fallecimiento con recursos específicos que utilicen herramienta semejante.
 - Pacientes institucionalizados.
- Objetivos:
 - Reforzar factores protectores básicos de duelo (refuerzo de papel como cuidadores y reconocimiento de dolor).
 - Ofrecer apoyo durante proceso de duelo.
 - Finalizar la relación asistencial centrada en el paciente.
 - Método: Carta postal personalizada enviada a los 15 días tras el fallecimiento. Confeccionada, gestionada y registrada por la unidad administrativa del equipo y firmada por la unidad asistencial responsable.
 - Atención primaria
 - Atención hospitalaria
 - Unidades de cuidados paliativos

Remisión de la carta con el tríptico informativo. Será enviada por el último servicio que atiende al paciente y familia.

ANEXO III

Modelo de Carta de Condolencias

Estimada familia:

En estos momentos especialmente difíciles, los profesionales del equipo asistencial que hemos intervenido en la atención de (nombre del fallecido), deseamos manifestarles nuestro más sentido pésame por su pérdida.

Queremos transmitirles nuestro agradecimiento por su apoyo y colaboración durante todo el proceso, esperando asimismo que nuestra labor les haya ayudado a sobrellevar la situación vivida.

Con la mayor consideración, quedamos a su disposición

Equipo asistencial

ANEXO IV

HOJA DE VALORACIÓN DE POSIBLES PREDICTORES DE RIESGO DE DUELO COMPLICADO EN ADULTOS

(Monografía de atención al duelo en Cuidados Paliativos, SECPAL 2014)

(Marcar los puntos para hacer una valoración global y derivar al psicólogo si el evaluador considera que reúne criterios).

Nombre del enfermo:

Nombre del familiar:

Parentesco:

Dirección:

POSIBLES PREDICTORES EN ADULTOS

(Marcar con una cruz aquellos factores que sean aplicables al familiar evaluado).

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.

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.
- Muerte estigmatizada (SIDA, pareja homosexual o no aceptada socialmente, enfermedad mental).

A pesar de las dificultades, el sujeto se considera capaz de superar la pérdida. Sí No

En opinión del evaluador es necesaria atención especializada: Sí No

En caso afirmativo, derivar al psicólogo del equipo.

OBSERVACIONES:

ANEXO V

HOJA DE VALORACIÓN DE POSIBLES PREDICTORES DE RIESGO DE DUELO COMPLICADO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES

(Monografía de atención al duelo en Cuidados Paliativos, SECPAL 2014)

Nombre del enfermo:

Nombre del familiar:

Parentesco:

Dirección:

Teléfono:

Evaluador:

Fecha:

POSIBLES PREDICTORES EN NIÑOS Y ADOLESCENTES

(Marcar con una cruz aquellos factores que son aplicables).

- Ambiente inestable con figura responsable de los cuidados alternante.
- Dependencia con el progenitor superviviente y forma inadecuada de reaccionar éste ante la pérdida.
- 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.

En opinión del evaluador es necesaria atención especializada: Sí No

En caso afirmativo, derivar al psicólogo del equipo.

OBSERVACIONES:

INTERVENCIÓN PROFESIONAL ESPECIALIZADA

Dónde pedir ayuda en la Comunidad de Madrid

A LOS PROFESIONALES DEL CENTRO DE SALUD

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER

Avda. Dr. Federico Rubio y Galí, 84. Madrid ☎ 91 398 59 00
madrid@aecc.es

CENTRO DE APOYO A LAS FAMILIAS (CAF) - Ayuntamiento de Madrid

Web: <https://www.madrid.es/>

CENTRO DE ESCUCHA. Religiosos Camilos. Centro de Humanización de la Salud

Centro San Camilo. Sector Escultores, 39. Tres Cantos (Madrid) ☎ 91 806 06 96
Avda. Reina Victoria 8, 4º B. Madrid ☎ 91 533 52 23
escucha@humanizar.es

FUNDACIÓN INSTITUTO SAN JOSÉ. Centro de Atención al Duelo

C/ Pinar de San José 98, pabellón nº 6 (San Benito Menni), planta 1ª. Madrid
☎ 91 508 01 40
roberto.alvarez@ohsjd.es
www.fundacioninstitutosanjose.com

FUNDACIÓN MARIO LOSANTOS

Avda. España 17, 2ª planta. Alcobendas (Madrid) ☎ 91 229 10 80
fundacionmlc@fundacionmlc.org
www.fundacionmlc.org/

FUNDACIÓN MENUDOS CORAZONES

C/ Doctor Castelo 49, 1º. Madrid ☎ 91 373 6746 ☎ 91 386 61 22
Paseo de Juan Antonio Vallejo-Nájera Botas S/N, esquina C/ Ercilla, 43. Madrid
grupoduelo@menudoscrazones.org

FUNDACIÓN PORQUEVIVEN

C/ Reyes Magos, 8 (local). Madrid ☎ 91 016 83 45 – 📠 677 761 275
josecarlos.porqueviven@gmail.com
www.porqueviven.org

PSICÓLOGOS SIN FRONTERAS

C/ Cuesta de San Vicente, 4. Madrid ☎ 91 233 58 51
psfbajocoste@psicologossinfronteras.net

• Todos estos recursos son gratuitos



**Comunidad
de Madrid**

CONSEJERÍA DE SANIDAD