



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

La muerte y los familiares: escuchar y apoyar en
los procesos de duelo.

Death and family: listening and support in the
grief process.

Autor/es

Celia Gay Aguarón

Tutor/es

Ana Belén Martínez Martínez

Facultad de Ciencias de la Salud

2019/2020

1.	RESUMEN	1
2.	INTRODUCCIÓN.....	3
3.	OBJETIVOS	7
4.	METODOLOGÍA.....	7
5.	DESARROLLO	9
5.1	DIAGNÓSTICO	9
a.	ANÁLISIS.....	9
b.	PRIORIZACIÓN	12
5.2	PLANIFICACIÓN	13
a.	OBJETIVOS	13
b.	POBLACIÓN.....	14
c.	RECURSOS.....	14
d.	ESTRATEGIAS.....	15
e.	ACTIVIDADES.....	16
f.	CRONOGRAMA.....	22
g.	EVALUACIÓN	22
6.	CONCLUSIONES.....	23
7.	BIBLIOGRAFÍA.....	24
8.	ANEXOS	27

1. RESUMEN

Introducción: El cáncer es una de las principales causas de muerte y sus fases terminales son muy exigentes para la unidad familiar, por lo que existe un mayor riesgo de sufrir duelo patológico, donde la persona no se adapta de manera adecuada a la situación, y duelo anticipado, cuya base es normal pero que ocurre con anticipación a la muerte. Puesto que se ha demostrado que las intervenciones tempranas de enfermería pueden llegar a reducir el riesgo de duelo patológico y las complicaciones de ambos, es esencial formarles de manera adecuada y así, conseguir evitarlos.

Objetivos: Formar a los profesionales de enfermería en los procesos de duelo que pueden experimentar los familiares de pacientes oncológicos, a través de la realización de un programa de salud y dar, a través de él, las herramientas para apoyar el desarrollo del duelo anticipado, facilitar un duelo normal y/o dirigir un duelo complicado a uno normal.

Metodología: Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en distintas bases de datos y se han tenido en cuenta: guías, un protocolo, una monografía, entre otras fuentes de datos.

Conclusión: La muerte es un proceso que provoca sufrimiento en el entorno de la persona fallecida y que en ocasiones sin ayuda externa puede derivar a un proceso patológico. Puesto que las intervenciones tempranas de enfermería han demostrado reducir el riesgo de duelo complicado y las complicaciones tanto de éste como del anticipado, deben formarse y así facilitar la adaptación de los familiares.

Palabras clave: “duelo”, “duelo complicado”, “duelo anticipado”, “cáncer”, “Familia”, “Cuidados de enfermería”.

ABSTRACT

Introduction: Cancer is one of the main causes of death and its terminal phases are very demanding for the family unit, so there is a greater risk of pathological grief, where the person does not adapt adequately to the situation, and early grief, whose basis is normal but which occurs before death. Since it has been shown that early nursing interventions can reduce the probability of pathological grief and the complications of both, it is essential to train them adequately and thus avoid it.

Objectives: To train nursing professionals in the grieving processes those relatives of cancer patients may experience, through the implementation of a health programme and to give, through it, the tools to support the development of early grief, facilitate normal grief and/or direct complicated grief to normal grief.

Methodology: A bibliographic search has been carried out in different databases and the following have been taken into account: guidelines, a protocol, a monograph, among other sources of data based on nursing, medical, social and psychological information.

Conclusion: Death is a process that causes suffering in the environment of the deceased person and that sometimes without external help can lead to a pathological process. Since early nursing interventions have been shown to reduce the risk of complicated grief and the complications of both grief and early bereavement, they should be trained and thus facilitate adaptation.

Key words: "Grief", "complicated grief", "anticipatory grief", "cancer", "family", "Nursing care".

2. INTRODUCCIÓN

La palabra “Duelo” nace del término latín “Dolos”, que significa dolor. Se trata de un proceso sumamente doloroso e inesperado como respuesta a la muerte de algún ser querido o tras una pérdida importante (1).

El duelo normal es la respuesta a la pérdida de manera proporcional y en el que su desarrollo y sus síntomas son predecibles. Aparece al instante o en los meses siguientes a la muerte de un ser querido. A su vez, es continuo al denominado “shock”, caracterizado por sensaciones de aturdimiento, perplejidad e incapacidad para asumir lo ocurrido (1).

Es importante conocer qué la duración e intensidad de las manifestaciones clínicas, resumidas en la tabla 1, dependen de diversas variables (1, 2, 3, 4). Éstas también sintetizadas en la tabla 2.

Tabla 1. Manifestaciones del duelo normal en adultos.

Cognitivas	Afectivas
<ul style="list-style-type: none">• Alucinaciones visuales y/o auditivas, efímeras• Disminución de la atención, de la concentración y de la memoria• Preocupación y rumiación• Obsesión por recuperar la pérdida o evitar recuerdos• Replanteamiento de aspectos religiosos	<ul style="list-style-type: none">• Impotencia, insensibilidad• Anhelo, tristeza, apatía, abatimiento, angustia, ansiedad,• Ira, frustración, enfado, hostilidad, irritabilidad• Culpa y autoreproche• Soledad, abandono, emancipación y/o alivio• Extrañeza con respecto a sí mismo o ante el mundo habitual

Físicas	Conductuales
<ul style="list-style-type: none"> • Aumento de la morbi-mortalidad • Vacío en el estómago • Opresión tórax/garganta • Disnea, palpitaciones, cefalea, debilidad, sudoración • Alteraciones del sueño • Alteraciones en la alimentación 	<ul style="list-style-type: none"> • Conducta distraída • Lloros y/o suspiros • Llevar o atesorar objetos, visitar lugares que frecuentaba el fallecido, llamar y/o hablar del difunto o con él • Hiperactividad o hipoactividad • Cambios en las actividades de la vida diaria. • Disminución de la capacidad laboral

Tabla 2. Variables que afectan a la duración e intensidad de las manifestaciones clínicas.

Variables	Descripción
Antropológicas	<ul style="list-style-type: none"> • Muertes antes de la secuencia natural. • Muerte de una madre • Edad: son muchos los estudios que demuestran que la edad del paciente influye de manera directa, tanto el que sufre él como el de sus familiares
Circunstancias de la pérdida	<ul style="list-style-type: none"> • Pérdidas inesperadas • Situaciones en las que no se llega a ver al muerto o esté mutilado
Psicosociales	<ul style="list-style-type: none"> • Recursos disponibles y estrategias de afrontamiento • Condiciones precarias • Aislamiento • Problemas sanitarios
Interpersonales	<ul style="list-style-type: none"> • Vínculo con el ser querido • Dependencia con el ser querido • Pérdidas traumáticas anteriores

Por lo general, el duelo dura entre seis meses y un año, aunque determinados síntomas pueden permanecer durante más tiempo (1). Precisamente, se habla de recuperación cuando el doliente tiene la capacidad de recordar y hablar de la persona fallecida sin dolor, recupera la socialización y puede plantearse nuevos retos (2).

Cuando fracasa la adaptación ante una pérdida, aparece el “duelo patológico”, y a diferencia del duelo normal, su duración y secuelas son impredecibles. Puede presentarse de diferentes maneras, desde no existir a retrasarse en su aparición o ser un duelo exageradamente intenso y/o duradero, llegando a relacionarse con síntomas psicóticos (1, 2).

Es importante conocer que el duelo normal no es sinónimo de depresión y por tanto no es un trastorno mental (1). Pero el “duelo patológico” o “duelo complicado” si es descrito en el DSM-V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, quinta edición) y en el CIE -11 (Clasificación Internacional de Enfermedades y trastornos relacionados con la salud mental, onceaba revisión), donde aparece como “Trastorno de duelo prolongado” (5). Además, es definido en NANDA (North American Nursing Diagnosis Association) como: “[00135] Duelo complicado” (6).

Por otra parte, el duelo anticipado se define como una reacción adelantada cuando una pérdida se percibe de manera inevitable. Es un proceso en base normal pero que ocurre en anticipación a la muerte. Éste finaliza cuando se produce la pérdida (1).

La comorbilidad es bastante común. Las personas con duelo complicado presentan tasas elevadas de ansiedad, trastorno de estrés post-traumático (48% de forma aguda y un 52% de manera crónica) y trastornos de pánico (14% agudo y 22% crónico) (3). De igual forma, se han encontrado tasas elevadas de personas, que acaban desencadenando trastornos depresivos mayores, problemas psicóticos y suicidios (1, 3, 5, 7). Asimismo, el duelo anticipado tiene un elevado riesgo de desencadenar angustia, depresión, ansiedad y somatización (8). En España se asocian además, a un aumento del consumo de alcohol y/o fármacos (9)

Todo ello tiene una importante repercusión en el sistema sanitario, llegando a incrementarse hasta un 80% de las consultas realizadas anualmente a los centros de salud (9).

Hay que tener en cuenta, que el cáncer es una de las principales causas de muerte a nivel mundial y no sólo afecta al paciente, sino que engloba a toda la unidad familiar. Precisamente, sus fases terminales son sumamente exigentes para el sistema que conforma la familia. Esto puede derivar a la aparición de dificultades para adaptarse a la situación y por tanto a un mayor riesgo de sufrir duelo anticipado y complicado tras la muerte (8).

Entre un 5% y un 7% de la población general ha sufrido duelo complicado, y de ese porcentaje más del 25% son adultos mayores (3). Puede aparecer hasta en un 40% de los cuidadores familiares que pierden un familiar con cáncer, llegando incluso a aparecer los síntomas antes de que el paciente muera (3). Se ha demostrado que la angustia, la depresión y la ansiedad de los familiares eran similares o incluso más altas que los propios pacientes (5).

En la práctica, los familiares no forman parte de la atención de enfermería, pues las actividades de formación no se centran en los problemas relacionados con la pérdida, el dolor y el duelo en los cuidadores y familiares (3, 8, 7, 10, 11). Además, a pesar de su importancia, apenas existe formación en habilidades de comunicación y de gestión de crisis (12).

Sin embargo, son muchos los estudios (3, 7, 10, 11) que afirman que las intervenciones tempranas realizadas por enfermeras pueden llegar a reducir los síntomas depresivos, el duelo complicado y los familiares tienen más posibilidades de seguir con sus vidas de manera normal.

Es por todo ello que las enfermeras deben formarse y así, ser capaces de proporcionar cuidados adecuados durante el duelo de los familiares que han sufrido una pérdida o van a sufrir una, así como ser capaces de asegurar asesoramiento y ayuda de manera continua.

3. OBJETIVOS

- a. **Objetivo general:** Formar a los profesionales de enfermería en los procesos de duelo anticipado y complicado que experimentan los familiares de pacientes oncológicos, a través de la realización de un programa de salud.
- b. **Objetivos específicos:**
 - Analizar la importancia del papel de enfermería en los cuidados de familiares que atraviesan un duelo.
 - Mostrar las estrategias e intervenciones más efectivas en el cuidado de los familiares con duelo anticipado o complicado.

4. METODOLOGÍA

Para la obtención de información, se han utilizado dos guías médicas, una dirigida al duelo en cuidados paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y otra denominada "Guía de duelo adulto, para guiar a profesionales socio-sanitarios".

Además, se tuvieron en cuenta la monografía de "Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación" y el "Protocolo de atención al duelo en la Comunidad de Madrid", éste último teniendo como base la monografía. Ambas, junto con el libro "Duelo en oncología" de la Sociedad Española de Oncología Médica, proporcionaron información muy relevante.

Para realizar la búsqueda bibliográfica se utilizaron las bases de datos Pubmed, Scielo y Cuiden, y se manejaron los siguientes términos, tanto en inglés como en español: "Grief", "complicated grief", "anticipatory grief", "cancer", "family", "Primary care", "Nurse", "Nursing care", "oncology". Además, se buscó "Claudicación familiar". Para poder combinarlos, y así definir la búsqueda, se utilizó el operador booleano "AND" y se trató de seleccionar los artículos más actuales y mejor valorados. Los resultados obtenidos se resumen en la Tabla 3.

Tabla 3. Búsqueda bibliográfica en bases de datos.

Base de datos	Palabras clave	Filtros	Artículos Encontrados	Artículos Seleccionados
Pubmed y Pubmed Central	"Family" AND "complicated grief" AND "Cancer"	Ingles y español Últimos 5 años "Best match"	22	5
	"Anticipatory Grief" AND "Family" AND "cancer"	Ingles y Español Últimos 5 años "Best match"	8	1
	((Grief) AND Nurse) AND "Primary care"	Ingles y Español Últimos 5 años "Best match"	13	1
Scielo	"Duelo" AND "Cuidados de enfermería"		1	1
Cuiden	"Duelo" AND "Enfermería" AND "Oncología"		2	1
	"Duelo" AND "Familia" AND "Atención primaria"		8	1
	"Claudicación familiar"		8	1

Para obtener más información se utilizó el buscador “Alcorze”, con el que se consiguió el acceso a numerosos artículos, así como alguna consulta en “Google Académico”, donde redirigía a la base de datos “Scielo” o a revistas del ámbito sanitario.

Se tuvo en cuenta no sólo información dirigida a enfermería, sino que además se prestó atención a datos de base médica, social y psicológica, por el abordaje multidisciplinar que demanda el problema.

5. DESARROLLO

5.1 DIAGNÓSTICO

a. ANÁLISIS

La muerte es un proceso complejo. El diagnóstico de enfermedad grave y la certeza de una muerte inminente afectan de manera directa en la homeostasis de los familiares provocando sentimientos y emociones muy fuertes de pérdida, de miedo, ansiedad e incertidumbre (13). Sólo en la comunidad Aragón, fallecieron 3526 personas por cáncer en el año 2019. En la provincia de Zaragoza, 266 defunciones son atribuidas al cáncer por cada 100.000 habitantes (14).

Así pues, los familiares experimentan unos procesos de adaptación que en muchas ocasiones necesitan del apoyo de profesionales para hacer frente a la crisis y conseguir un duelo saludable (13).

Precisamente, para apoyarles y ayudarles, se recomienda que los profesionales tengan una adecuada formación, que exista una mejor comunicación entre la familia y los profesionales y una mejor colaboración entre el equipo multidisciplinar (13). Porque, aunque la actuación de enfermería ha demostrado ser beneficiosa, se debe remitir a los profesionales adecuados y debe ser abordado siempre por un equipo multidisciplinar (7, 15).

Algunos diagnósticos NANDA (6) de interés, quedan resumidos en las tablas 4, 5 y 6.

**Tabla 4. NANDA [00136] Duelo; Anteriormente descrito como
Duelo anticipado.**

Diagnóstico NANDA	Proceso complejo normal que incluye respuestas y conductas emocionales, físicas, espirituales, sociales e intelectuales mediante las que las personas, familias y comunidades incorporan en su vida diaria una pérdida real, anticipada o percibida.
Dominio	Afrontamiento/Tolerancia al Estrés
Clase	Respuestas de afrontamiento
NOC	<ul style="list-style-type: none"> • [2608] Resilencia Familiar • [1304] Resolución de la aflicción • [2703] Respuesta a la aflicción de la comunidad • [2600] Afrontamiento de los problemas de la familia • [2011] Estado de comodidad: psicoespiritual • [1305] Modificación psicosocial: cambio de vida • [1310] Resolución de la culpa • [2200] Adaptación del cuidador principal al ingreso del paciente en un centro sanitario
NIC	<ul style="list-style-type: none"> • [5290] Facilitar el duelo • [5230] Mejorar el afrontamiento • [7140] Apoyo a la familia • [5270] Apoyo emocional • [4640] Ayuda para el control del enfado • [4920] Escucha activa • [7100] Estimulación de la integridad familiar • [5210] Orientación anticipatoria

Tabla 5. NANDA [00135] Duelo complicado.

Diagnóstico NANDA	Trastorno que ocurre tras la muerte de una persona significativa, en el que la experiencia del sufrimiento que acompaña al luto no sigue las expectativas normales y se manifiesta en un deterioro funcional.
Dominio	Afrontamiento/Tolerancia al Estrés
Clase	Respuestas de afrontamiento
NOC	<ul style="list-style-type: none"> • [1304] Resolución de la aflicción • [1302] Afrontamiento de problemas • [1409] Autocontrol de la depresión • [1410] Autocontrol de la ira • [2002] Bienestar personal • [1503] Implicación social • [1309] Resiliencia personal • [1310] Resolución de la culpa
NIC	<ul style="list-style-type: none"> • [5240] Asesoramiento • [5290] Facilitar el duelo • [5370] Potenciación de roles • [7140] Apoyo a la familia • [4920] Escucha activa • [5270] Apoyo emocional • [7100] Estimulación de la integridad familiar • [5280] Facilitar el perdón • [7150] Terapia familiar

Tabla 6 Otros diagnósticos de interés.

NANDA	Descripción
[00172] Riesgo de duelo complicado	Susceptible de sufrir un trastorno que ocurre tras la muerte de una persona significativa, en el que la experiencia del sufrimiento que acompaña al luto no sigue las expectativas normales y se manifiesta en un deterioro funcional, que puede comprometer la salud.
[00188] Tendencia a adoptar conductas de riesgo para la salud	Deterioro de la capacidad para modificar el estilo de vida y/o las acciones de manera que mejoren el nivel de bienestar.
[00099] Mantenimiento ineficaz de la salud	Incapacidad para identificar, gestionar y/o buscar ayuda para mantener el bienestar.

b. PRIORIZACIÓN

El programa de salud propuesto trabajará a dos niveles; en plantas de oncología y en atención primaria.

Las enfermeras que trabajan en oncología suelen establecer relaciones muy fuertes con los pacientes y familiares. Esto permite proporcionar un apoyo emocional fundamental a los familiares que luchan contra este sufrimiento (3).

Es por ello que se considera esencial que estén formadas en la detección del duelo anticipado y en el abordaje del mismo, pues durante el ingreso de los pacientes serán ellas las que tengan un mayor acceso a estos familiares. Así, tiene igual importancia que sean capaces de reconocer aquellas personas con factores de riesgo para el desarrollo de duelo complicado. Puesto que se puede perder el contacto con ellos tras la muerte del paciente y que en los duelos en riesgo es aconsejable realizar un seguimiento (11), se propone que sean ellas las que deriven estos familiares a centros de atención primaria para realizar dicho seguimiento.

Atención primaria se considera un nivel de atención fundamental para asistir a las personas que están sufriendo un duelo. La detección por parte de enfermería de los problemas psicosociales a este nivel es primordial para realizar un abordaje integral (11) y en relación al duelo, sus intervenciones son capaces de reducir la probabilidad de desarrollar complicaciones y son efectivas en la disminución de la ansiedad, depresión y malestar emocional (3, 7, 10, 11).

Por ello, la instrucción de determinadas intervenciones al personal de enfermería de atención primaria sobre el manejo del duelo complicado, puede ayudar a asegurar un duelo normal, o encauzar un duelo complicado a uno normal.

5.2 PLANIFICACIÓN

a. OBJETIVOS

- **Objetivo principal:** Dar las herramientas a profesionales de enfermería para apoyar emocionalmente el desarrollo del duelo anticipado, facilitar un duelo normal y/o dirigir un duelo complicado a uno normal, en aquellas personas que tienen familiares con procesos oncológicos.
- **Objetivos específicos:**
 1. Definir los tipos de duelo y las diferentes manifestaciones que presentan para detectarlo de forma precoz.
 2. Explicar los factores de riesgo y factores protectores del duelo complicado.
 3. Mostrar diferentes intervenciones que puede realizar enfermería en relación con el duelo.
 4. Realizar las intervenciones y actividades en familiares con duelo anticipado o duelo complicado, o con riesgo de padecerlos.

b. POBLACIÓN

El programa va dirigido a los profesionales de enfermería que trabajan en la planta de oncología del Hospital Universitario Miguel Servet (HUMS) y aquellas enfermeras del centro de salud José Ramón Muñoz Fernández; cuyos pacientes van a sufrir o han sufrido una pérdida de un familiar por cáncer.

La captación se realizará mediante el contacto con las supervisoras de ambos servicios para que informen sobre la realización del programa y se apoyará con el uso de carteles informativos. Se recomienda, que aquellos profesionales que asistan, tengan un contrato superior a dos meses para facilitar el seguimiento de los pacientes.

c. RECURSOS

Los recursos utilizados serán los mismos para cada sesión del programa. Éstos quedan resumidos en la tabla 7.

Tabla 7. Recursos usados en la realización del programa.

Recursos	Descripción		Precio	Total
Personales	Enfermera ya formada anteriormente sobre el duelo y su manejo		750€/mes de formación	3000€
Materiales	Infra-estructuras	Salón de actos del hospital universitario Miguel Servet Sala de conferencias del centro de Atención primaria José Ramón Muñoz Fernández.	Ambos forman parte de la gestión del hospital, por lo que su precio no entra dentro del programa	0€

Materiales	Fungible	Puntero láser inalámbrico	10€	98€
		Bolígrafos	2€/50 bolígrafos	
		Folios en blanco	5€/paquete	
		Documentación con la información proporcionada en cada sesiones	1,5€/participante; Se imprimirán 50 75€ total	
		Pendrive	6€	
Otros	Tener cuenta de correo electrónico, para dudas o para facilitar el envío de información	0€	0€	
Precio aproximado del programa			3098€	

d. ESTRATEGIAS

El HUMS es el centro de referencia en la atención oncológica del Sector I y del sector II en Aragón, y cubre una población por encima de los 700.000 habitantes (16). Precisamente, por las propiedades del centro y el volumen de personas atendidas, se considera adecuado para iniciar el programa.

Por otra parte, el sector II incluye el centro de salud José Ramón Muñoz Fernández, formado por los centros de Ruiseñores y de Miraflores, cada uno abarcando poblaciones distintas. Precisamente, el hecho de compartir edificio facilitará que un mayor número de enfermeras accedan a la formación y en consecuencia, amparar a un mayor número de dolientes.

Como propuesta, el programa se enfocará en este centro, aunque desde la planta de oncología existan pacientes que pertenezcan a otros lugares. Se plantea que, aquellos pertenecientes a otros centros cercanos pueden derivarse al Ruiseñores-Miraflores y que en el caso en el que el programa fuera efectivo, siempre podría ampliarse a otros centros.

Para cada uno de los dos grupos, el aforo máximo de participantes es de quince personas. De esta forma, se conseguirá que la enseñanza sea más efectiva.

e. ACTIVIDADES

Se realizarán dos periodos de formación, uno en la planta de oncología y otro en el centro de salud (en los meses de enero y febrero). Cada uno contará con tres sesiones, explicadas a través de una presentación Power-point y que durarán entre hora y media y dos horas, dejando siempre cierto tiempo de descanso y el suficiente para hacer preguntas. Las sesiones se realizarán los miércoles cada tres semanas, para que los profesionales asienten los conocimientos y estudien el material proporcionado al final de cada sesión.

Posteriormente, se realizarán respectivamente dos períodos de implementación de las actividades. En la planta de oncología, se realizará entre los meses de marzo a junio y en el centro de atención primaria se realizará desde marzo hasta diciembre. Esto permitirá que ya desde el principio, las enfermeras de oncología remitan pacientes a atención primaria, y éstos sean capaces de evaluarlos y de actuar adecuadamente. Además, el periodo de implementación del centro de salud será mayor pues se considera que permiten un mayor seguimiento.

- **BLOQUE I: PLANTA DE ONCOLOGÍA**
 - **SESIÓN ¿Qué es el duelo?**

Actividad I.

Como inicio de la sesión y durante la primera hora se realizará una presentación de la enfermera que va a impartir la formación, del programa y los objetivos a conseguir. Además, se llevará a cabo una evaluación inicial (Anexo 1) para conocer el nivel de conocimientos de los profesionales.

Actividad II.

El tiempo restante, se explicará qué es el duelo normal y sus manifestaciones cognitivas, afectivas, físicas y conductuales. Además, se expondrá cómo diferentes autores han dividido el desarrollo del duelo en diversas etapas, resumidas en el anexo 2 (17, 18). Haciendo hincapié en el modelo de Kübler-Ross, se explicará que, a pesar de diferir en las fases, todos afirman que el duelo es un proceso dinámico (17) y que su desarrollo es totalmente individual (18, 19).

Por otra parte, se definirá el duelo anticipado y se señalarán aspectos a tener en cuenta cuando se trata con una persona que lo padece (Anexo 3). Los enfermeros deben saber que la base para un correcto manejo del duelo anticipado es entender que, a diferencia del duelo complicado, supone una respuesta adaptativa positiva ante la muerte (19, 20).

Finalmente, se enseñará qué es un duelo complicado y que la diferencia entre éste y el normal, es la intensidad y duración de sus manifestaciones. Aclarar que se acompaña además, de una serie de sentimientos y conductas característicos, resumidos en el anexo 4 (1).

Como en todas las sesiones, se adjuntará documentación con la información proporcionada. En este caso, se añadirán los criterios diagnósticos DSM-V del duelo patológico (2) (Anexo 5). La sesión queda resumida en la Tabla 8.

Tabla 8. Resumen de la sesión I ¿Qué es el duelo?

Sesión I ¿Qué es el duelo?	
Lugar	Salón de actos del Hospital Universitario Miguel Servet
Horario	13:30h a 15:30h <ul style="list-style-type: none">• Con descanso de 10 minutos
Profesional encargado de la sesión	Enfermera especializada en la materia, que además será la encargada de la organización de la formación
Objetivo	Definir los tipos de duelo y las diferentes manifestaciones que presentan para detectarlo de forma precoz.
Contenido	<ul style="list-style-type: none">• Presentación de la formación y realización del test pre-formación• Definir el duelo normal y sus manifestaciones• Definir el duelo anticipado y describir sus características más importantes• Describir el duelo complicado y sus características más importantes.

○ **SESIÓN II Factores de riesgo y factores de protección**

Se explicarán los factores de riesgo del duelo complicado y sus factores protectores, que aumentan la probabilidad de que los familiares adopten respuestas adaptativas al mismo (2, 21, 22), todos quedan resumidos en los Anexos 6 y 7.

Su valoración permitirá identificar aquellos dolientes que necesiten más apoyo en su duelo (2), y facilitará a las enfermeras de oncología la remisión de los familiares al centro de salud, así como a un profesional experto si fuera necesario (21).

La sesión queda resumida en la Tabla 9.

Tabla 9. Resumen de la sesión II Factores de riesgo y factores de protección.

Sesión II Factores de riesgo y factores de protección	
Lugar	Salón de actos del Hospital Universitario Miguel Servet
Horario	14:00h a 15:00h <ul style="list-style-type: none"> • Con descanso de 10 minutos
Profesional encargado de la sesión	Enfermera especializada en la materia, que además será la encargada de la organización de la formación
Objetivo	Explicar los factores de riesgo y factores protectores del duelo complicado.
Contenido	<ul style="list-style-type: none"> • Explicar factores de riesgo • Explicar factores protectores

○ **SESIÓN III ¿Qué podemos hacer en el duelo anticipado?**

Esta sesión se dirigirá a enseñar qué intervenciones, basadas en los NIC (6) y explicadas en el anexo 8, se pueden realizar para ayudar en el proceso de duelo anticipado. Se centrará en las más importantes y siempre pueden acceder a estos recursos por su cuenta para ampliar conocimientos.

En resumen, se debe adoptar una actitud de empatía para aliviar temores, así como apoyar las diferentes dificultades que vayan apareciendo. Se debe ofrecer información clara, concisa y realista; ofrecer disponibilidad, comprensión e intimidad. Además, es importante escuchar activamente sus emociones y sentimientos, así como sugerir otras formas de apoyo, tales como grupos de terapia (19).

En la sesión se recalcará que el duelo anticipado, sobre todo a nivel hospitalario, puede complicarse por la denominada “claudicación familiar” (19). Se trata de “la incapacidad de los miembros de una familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente” (19, 23, 24). Es fundamental que se trate de

evitar, y por ello la valoración y el seguimiento de estos pacientes son básicos. Un instrumento útil para este fin es la escala de claudicación familiar (SAM) (24).

Al final de la sesión, se adjuntarán las actividades propuestas y la escala de claudicación familiar (SAM) (Anexo 9). La sesión queda resumida en la Tabla 10.

Tabla 10. Resumen sesión III ¿Qué podemos hacer en el duelo anticipado?

Sesión III ¿Qué podemos hacer en el duelo anticipado?	
Lugar	Salón de actos del Hospital Universitario Miguel Servet
Horario	14:00h a 15:00h <ul style="list-style-type: none"> • Con descanso de 10 minutos
Profesional encargado de la sesión	Enfermera especializada en la materia, que además será la encargada de la organización de la formación
Objetivo	Mostrar diferentes intervenciones que se puede realizar desde enfermería en relación con el proceso de duelo.
Contenido	<ul style="list-style-type: none"> • Explicar las intervenciones que desde enfermería se puede realizar par ayuda a los familiares en su proceso de duelo anticipado

- **BLOQUE II: Atención primaria**
 - **SESIÓN I ¿Qué es el duelo? Y SESIÓN II Factores de protección**

Ambas sesiones tendrán la misma base que las realizadas en la planta de oncología. Quedan resumidas en las tablas 8 y 9.

- **SESIÓN III: ¿Qué podemos hacer en el duelo complicado?**

Puesto que al centro de salud serán remitidos aquellos familiares con riesgo de sufrir duelo patológico, se formará a los profesionales para valorar a esos pacientes, a través de diferentes instrumentos, y sobre

qué actividades se pueden realizar para encauzar un duelo patológico a uno normal.

Existen muchas formas de recoger información para la evaluación del duelo complicado: a través de la entrevista, de la observación, de detección de factores de riesgo y a través de cuestionarios. Los más importantes son el inventario de duelo complicado (25), inventario de experiencias en el duelo (26) y el cuestionario de riesgo del duelo complicado (27). Explicados en los Anexos 10, 11 y 12. Los tres, ayudan a diferenciar entre un duelo normal y uno patológico (26).

Las principales actividades que puede realizar enfermería para ayudar, basadas en los NIC (6), quedan resumidas en el anexo 13. Siempre podrán ampliar sus conocimientos con el acceso al NANDA. La sesión queda resumida en la tabla 11.

Tabla 11. Resumen de sesión III ¿Qué podemos hacer en el duelo complicado?

Sesión III ¿Qué podemos hacer en el duelo complicado?	
Lugar	Sala de conferencias del centro de atención primaria José Ramón Muñoz Fernández.
Horario	14:00h a 15:00h <ul style="list-style-type: none">• Con descanso de 10 minutos
Profesional encargado de la sesión	Enfermera especializada en la materia, que además será la encargada de la organización de la formación
Objetivo	Mostrar diferentes intervenciones que se puede realizar desde enfermería en relación con el proceso de duelo.
Contenido	<ul style="list-style-type: none">• Explicar las intervenciones que desde enfermería se puede realizar para ayuda a los familiares es su proceso de duelo complicado.

f. CRONOGRAMA

Para plasmar los tiempos de ejecución del periodo de formación, de las diferentes sesiones, así como del periodo de implementación y las evaluaciones se utilizará el diagrama de Gantt. Éste permite una visualización cómoda de las actividades que se van a implantar y por tanto facilita el seguimiento y control del programa.

• Cronograma planta oncología HUMS

Periodo	Actividad	Inicio	Final	Ene.	Feb.	Mar.	Abr.	May.	Jun.	Jul.	Ago.	Sep.	Oct.	Nov.	Dic.
Formación	Sesión 1	06-ene	06-ene												
	Sesión 2	27-ene	27-ene												
	Sesión 3	17-feb	17-feb												
	Evaluación final	28-feb	28-feb												
Implementación	Evaluación inicial	01-mar	06-mar												
	Implementación	01-mar	19-jun												
	Evaluación final	20-jun	30-jun												

• Cronograma centro Ruiseñores-Miraflores

Periodo	Actividad	Inicio	Final	Ene.	Feb.	Mar.	Abr.	May.	Jun.	Jul.	Ago.	Sep.	Oct.	Nov.	Dic.
Formación	Sesión 1	06-ene	06-ene												
	Sesión 2	27-ene	27-ene												
	Sesión 3	17-feb	17-feb												
	Evaluación final	28-feb	28-feb												
Implementación	Evaluación inicial	01-mar	19-jun												
	Implementación	20-jun	18-dic												
	Evaluación final	20-dic	31-dic												

g. EVALUACIÓN

La evaluación se realizará en dos niveles diferentes. Una dirigida a los profesionales sanitarios y otra dirigida a los pacientes sobre los que se va a intervenir.

La evaluación de los enfermeros, tanto aquellos que trabajan en oncología como aquellos que trabajan en el centro de salud, se iniciará el primer día del periodo de formación, donde realizarán un test (Anexo 1) para conocer los conocimientos de los que se parten. Ese mismo test se volverá a realizar el último día del periodo de formación. De esta forma conoceremos si la enseñanza, ha sido efectiva o no.

La evaluación de los familiares tendrá la misma base. Para abarcar a un mayor número de dolientes, a aquellos que estén en la planta de oncología que padecan duelo anticipado se les proporcionarán durante la primera y las últimas semanas del periodo de implementación la escala de claudicación familiar, para ver el progreso. A aquellos que se remitan al centro de atención primaria se les pasará el inventario del duelo complicado. Esta evaluación inicial durará los mismos meses que el periodo de implementación en oncología, para abarcar todos los familiares remitidos. La evaluación final, que se basará en volver a pasar el inventario del duelo complicado, se hará durante las dos últimas semanas de diciembre.

De esta forma, se conseguirá valorar de la forma más objetiva posible la eficacia del programa.

6. CONCLUSIONES

Enfermería debe recordar que el objetivo de su profesión es el cuidado integral tanto del individuo como de la familia, en cada una de sus esferas. Necesitan cuidados a nivel físico, social y sin duda psicológico.

Por otra parte, se debe recordar que, aunque la muerte es un proceso normal, ésta provoca sufrimiento en el entorno de la persona fallecida y que en muchas ocasiones sin una ayuda externa, el proceso normal que es el duelo, puede derivar a una situación patológica y complicada que puede provocar problemas graves en su salud.

Puesto que se ha demostrado que una actuación temprana de enfermería reduce el riesgo de duelo patológico, las complicaciones que provocan tanto éste como el anticipado y favorecen que los familiares continúen con sus vidas de manera normal; enfermería debe formarse sobre los temas tratados, debe saber apoyar, acompañar y cuidar a la familia, en un proceso muchas veces crítico para sus vidas. Los familiares deben saber que no están solos.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Herrero CC, Hernández PTS. Duelo en oncología. Sociedad Española de Oncología Médica SEOM, editor. Madrid; 2007. 254 p.
2. Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Protocolo de atención al duelo en la comunidad de Madrid. Madrid; 2019.
3. Shear MK. Complicated grief: Risk factors, interventions, and resources for oncology nurses. *N Engl J Med.* 2015; 372(2):153-9.
4. Starr DA. Cancer patient age and family caregiver bereavement outcomes. *Physiol Behav [Internet].* 2011; 176(1):139-48.
5. Hoffmann R, Große J, Nagl M, Niederwieser D, Mehnert A, Kersting A. Internet-based grief therapy for bereaved individuals after loss due to Haematological cancer: Study protocol of a randomized controlled trial. *BMC Psychiatry.* 2018; 18(1):1-10.
6. NNNconsult [sede web], Ámsterdam: Elsevier; 2012 [acceso 13 de febrero de 2020]. Disponible en: <http://www.nnnconsult.es>.
7. Johnson A. Analysing the role played by district and community nurses in bereavement support. *Br J Community Nurs.* 2015; 20(6):272-7.
8. Areia NP, Fonseca G, Major S, Relvas AP. Psychological morbidity in family caregivers of people living with terminal cancer: Prevalence and predictors. *Palliat Support Care.* 2019; 17(3):286-93.
9. Sánchez Guió T, Delgado Sevilla D. Revisión sistemática de la formación acerca del duelo en los planes de estudios de enfermería en España. *Revista Científica de Enfermería.* 2017; (13):24-35.
10. Dionne-Odom JN, Azuero A, Lyons KD, Hull JG, Prescott AT, Tosteson T, et al. Family Caregiver Depressive Symptom and Grief Outcomes from the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Physiol Behav.* 2016; 52(3):378-85.
11. Rodríguez-Álvaro M, García-Hernández AM, Brito-Brito PR, Aguirre-Jaime A, Fernández-Gutiérrez DÁ. Intervenciones y criterios de resultado planificados por las enfermeras comunitarias en la atención al duelo en Canarias. *Enferm Clin.* 2018;28(4):240-6.
12. Domínguez-Nogueira C, Expósito-Hernández J, Barranco-Navarro J, Pérez-Vicente S. Dificultades en la comunicación con el paciente de

- cancer y su familia: La perspectiva de los profesionales. RevCalidAsist. 2007; 22(1):44-9.
13. Fonseca JVC, Rebelo T. Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. RevBrasEnferm. 2011; 64(1):180-4.
14. Instituto nacional de Estadística. Defunciones por causas (lista reducida) por sexo y grupos de edad [Internet]. 2018 [citado 5 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=7947>
15. Moreno Roldán F, Novellas Aguirre de Cárcer A. Proceso de muerte: experiencia de un registro enfermero como soporte al profesional de cuidados paliativos. Enfermería Glob. 2009;(16):1-11.
16. Servicio aragonés de salud. Oncología médica Información de la Unidad Docente [Internet]. 2015 [citado 4 de marzo de 2020]. Disponible en: <http://sectorzaragozados.salud.aragon.es/paginas-libres/docencia/comision-de-docencia-hums/itinerarios-formativos/oncologia-medica.html>
17. León-Amenero D, Huarcaya-Victoria J. El duelo y cómo dar malas noticias en medicina. An la FacMed. 2019; 80(1):86-91.
18. Hoyos CA, Infantil D. La Muerte: Un Pre-Texto Para Vivir Mejor. Novum. 2012; 0(2):191-204.
19. Díaz P, Losantos S, Pastor P. Guía de duelo adulto para profesionales socio-sanitarios. Madrid: Fundación Mario Losantos del Campo; 2014.
20. Lacaste Reverte MA, Sanz Llorente B, Soler Saíz C, et al. Monografía SECPAL Atención al duelo en Cuidados paliativos: Guía clínica y protocolo de actuación. Madrid: Síosí punto gráfico; 2014.
21. Lacasta Reverte MA, García Rodríguez ED. EL duelo en cuidados paliativos. Madrid: SECPAL; 2014.
22. González Villar M, Madoz Zubillaga MN, Calle Irastorza F, Jurío Burgui JJ, Arillo Crespo A, Fuertes Goñi MC. Intervención de ayuda en pacientes en duelo. Atención Primaria. 2001; 27(2):101-7.
23. Barreto M, Pérez-Marín M, Molero-Zafra M. La comunicación con la familia. Claudiación familiar. En: Medica Panamericana, editor. Enfermería en cuidados paliativos. Madrid; 1998. p. 227-36.

- 24.Cárdenas CP, Blanco BLG. Claudicación familiar con pacientes oncológicos en etapas avanzadas de la enfermedad. Rev del HospPsiquiatr la Habana. 2016; 13(1):1-14.
- 25.Limonero Garcia J, Lacasta Reverte N, GarciaGarcia J, Mate Mendez J, Prigerson H. Adaptación al castellano del inventario de duelo complicado. Med paliativa. 2009; 16(5):291-7.
- 26.García JA, Landa Petralanda V, Trigueros Manzano MC, Gaminde Inda I. Inventario Texas Revisado de Duelo (ITRD): Adaptación al castellano, fiabilidad y validez. Aten Primaria. 2005; 35(7):353-8.
- 27.López BG. Evaluación del riesgo de duelo previo al fallecimiento y su relación con el duelo complicado en familiares de pacientes con cáncer terminal o Alzheimer avanzado [Internet]. 2013. Disponible en: <https://docplayer.es/19045966-Universidad-de-oviedo.html>

8. ANEXOS

Anexo 1. Test de evaluación sobre el duelo.

Programa sobre el duelo: Enfermería

Marque con una "X" a qué servicio pertenece:

- Planta de oncología Hospital Universitario Miguel Servet
- Centro de Atención Primaria José Ramón Muñoz Fernández

Responda a las siguientes preguntas

1. ¿Qué es el duelo? ¿Y el duelo complicado? ¿Y el duelo anticipado?
2. ¿Qué diferencias cree que existen entre ellos?
3. ¿Cuánto dura el proceso de duelo?
 - a. Depende de diversas variables pero se estima que entre 3 y 6 meses, aunque se puede llegar a alargar
 - b. Depende de diversas variables pero se estima que entre 4 y 8 meses, aunque se puede llegar a alargar
 - c. Depende de diversas variables pero se estima que entre 1 y 2 años
 - d. Depende de diversas variables pero se estima que entre 6 meses y 1 año, aunque se puede llegar a alargar
 - e. Depende de diversas variables pero se estima que entre 2 y 3 años, aunque se puede llegar a alargar
4. El duelo complicado el duelo anticipado se recogen en:
 - a. DSM-5
 - b. CIE-10
 - c. NANDA
 - d. Ninguna de las anteriores
 - e. En todas las anteriores
5. ¿A qué autor/a pertenece las etapas del duelo: Negación, ira, negociación, depresión y aceptación:
 - a. Linderman
 - b. O'Connor
 - c. Worden

- d. Kübler-Ross
 - e. Ninguna de las anteriores
6. ¿Cree que existen factores de riesgo que predisponen al desarrollo del duelo complicado? Diga todos los que se le ocurran
 7. ¿Y factores protectores? Diga todos los que se le ocurran
 8. ¿Con qué otras enfermedades se relaciona el duelo? Escriba 5
 9. ¿Cree que enfermería puede ayudar en el desarrollo de este problema? ¿Cómo?
 10. ¿Ha recibido algún tipo de formación anterior en relación a este tema?

Si tiene alguna propuesta o pregunta puede desarrollarla a continuación:...

Elaboración propia

Anexo 2. Etapas del duelo normal.

Autor y año	Fases del duelo descritas
Linderman (1944)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Choque, incredulidad 2. Aceptación de la pérdida 3. Resolución del duelo y reconexión con los aspectos de la vida
Elisabeth Kübler-Ross	<ol style="list-style-type: none"> 1. Negación 2. Ira 3. Negociación 4. Depresión 5. Aceptación
O'Connor (1969)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ruptura de los antiguos hábitos (desde el conocimiento de la pérdida hasta la octava semana) 2. Inicio de la reconstrucción de la vida (desde la octava semana hasta el año) 3. Búsqueda de nuevos objetivos (desde el año hasta los dos años) 4. Terminación del reajuste (luego de dos años)
Worden (1982)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Aceptar la realidad de la pérdida 2. Experimentar el dolor de la pérdida 3. Adaptarse a su medio, en el que ahora falta el ser querido o lo perdido 4. Retirar la energía emocional desde la persona que falta hacia otras relaciones
Niemeyer (2000)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Evitación, incredulidad, choque 2. Asimilación, reconstrucción 3. Acomodación
Fonnegra (2001)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Evitación-choque (aturdimiento y anestesia emocional) 2. Confrontación-enfrentando la ausencia (Fase aguda) 3. Restablecimiento-volver a la vida (Cambio, reorganización y restablecimiento)

Anexo 3. Aspectos importantes del duelo anticipado

Características	<ul style="list-style-type: none">• Depresión y sintomatología depresiva• Experiencia del fallecimiento de forma anticipada o ensayo mental del mismo• Preocupación exagerada por la persona que se está muriendo• Anticipación y reajuste de las consecuencias del fallecimiento
Puede favorecer	<ul style="list-style-type: none">• El reconocimiento de la realidad de la pérdida de manera progresiva *.• La resolución de asuntos pendientes con el ser querido que va a morirse• La preparación para la pérdida• La planificación del futuro• Aumenta la fuerza del vínculo con la persona que está próxima a morir
*Sin embargo, no tiene por qué disminuir el duelo posterior	

Anexo 4. Sentimientos y actuaciones que acompañan al duelo complicado

Sentimientos	Conductas
<ul style="list-style-type: none">• Culpabilidad• Cancerofobia• Superidealización de la persona fallecida• Esperanza crónica el retorno del fallecido	<ul style="list-style-type: none">• Dependencia excesiva al alcohol• Dependencia excesiva a la mediación• Amenazas de suicidio• Objetos personales del fallecido limpios y preparados• Distanciamiento de lugares y situaciones que recuerdan a la persona fallecida.

Anexo 5. Criterios diagnósticos del DSM V del trastorno por duelo complejo persistente.

A	El individuo ha experimentado la muerte de alguien con quien mantenía una relación cercana
B	<p>Desde la muerte, al menos uno de los síntomas siguientes está presente casi diariamente 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:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Anhelo/añoranza persistente del fallecido • Pena y malestar emocional intensos en respuesta a la muerte • Preocupación en relación con el fallecido • Preocupación acerca de las circunstancias de la muerte
C	<p>Desde la muerte, al menos seis de los síntomas siguientes están presentes casi diariamente a un nivel clínicamente significativo, y persisten durante al menos 12 meses en el caso de adulzó en duelo y 6 meses para niños en duelo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Importante dificultad para aceptar la muerte • Incredulidad o anestesia emocional en relación a la perdida • Dificultades para rememorar de manera positiva al fallecido • Amargura o rabia en relación a la pérdida • Valoraciones desadaptativas acerca de uno mismo en relación con el fallecido o con su muerte • Evitación excesiva de los recuerdos de la pérdida • Deseos de morir para poder estar con el fallecido • Dificultades para confiar en otras personas desde el fallecimiento • Sentimientos de soledad o desapego de otros desde la muerte • Sentir que la vida no tiene sentido o está vacía sin el fallecido, o creer que uno no puede funcionar sin el fallecido • Confusión acerca del papel de uno en la vida, o una disminución del sentimiento de identidad propia • Dificultad o reticencia a mantener intereses o hacer planes de futuro

D	La alteración provoca malestar clínicamente significativo o disfunción en áreas sociales, laborales u otras áreas importantes del funcionamiento
E	La reacción de duelo es desproporcionada o inconsistente con las normas culturales, religiosas o apropiadas a su edad.

Anexo 6. Factores de riesgo del duelo complicado

Factores de riesgo: Circunstancias de la muerte	Factores personales	Factores interpersonales
<ul style="list-style-type: none"> • Muerte inesperada o violenta • Muerte estigmatizada • Duración de la enfermedad y de la agonía • Recuerdo doloroso del proceso: Relaciones inadecuadas con personal sanitario, dificultades diagnósticas, mal control de síntomas u otros. • Estresores psicosociales recurrentes • Juventud del fallecido 	<ul style="list-style-type: none"> • Edad • Género • Personalidad: Baja autoestima • Antecedentes psicopatológicos • Escasez de aficiones o intereses • Sensación de soledad • Valoración subjetiva de falta de recursos para hacer frente a la situación • Pérdidas significativas a edad temprana. Como pérdida de hijo/a, pareja, padre o madre en edad temprana y/o hermano en la adolescencia • Duelos anteriores previos o difíciles de superar • Reacción emocional intensa (Rabia, amargura y culpabilidad) en el momento de la muerte 	<ul style="list-style-type: none"> • Percepción de escaso apoyo psicosocial • Ausencia de red de apoyo social/familiar • Vínculo de dependencia. Adaptación complicada al cambio del rol. • Relación conflictiva o ambivalente; Sentimientos encontrados de amor/odio no expresados • Responsabilidad de hijos pequeños • Más de cuatro miembros en la unidad familiar <p>Otros factores estresantes: Conflictividad laboral, desempleo, estudios primarios, tipo de proyecto vital interrumpido.</p>

Anexo 7. Factores protectores para el duelo complicado

Estrategias de afrontamiento	Protectores deducidos de los factores de riesgo	Otros factores protectores
<ul style="list-style-type: none"> • Estrategias de afrontamiento dirigidas al problema • Estrategias de afrontamiento dirigidas a las emociones 	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo familiar • Ocupación laboral • Sentimiento de utilidad • Conocimiento del pronóstico de enfermedad ajustado a realidad • Ausencia de problemas económicas 	<ul style="list-style-type: none"> • Fluidez comunicativa • Percepción de autoeficacia • Sentimiento de utilidad en cuidado del enfermo • Habilidad para la planificación y resolución de problemas • Flexibilidad mental • Autocuidado • Capacidad para encontrar sentido a la experiencia

Anexo 8. Intervenciones y actividades para el duelo anticipado, basadas en el NIC.

INTERVENCIÓN	ACTIVIDAD
[5290] Facilitar el duelo	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar la pérdida. • Ayudar al paciente a identificar la naturaleza de apego al objeto o persona que se ha perdido. • Escuchar las expresiones de duelo. • Fomentar la expresión de experiencias de pérdidas anteriores. • Realizar afirmaciones empáticas sobre el duelo. • Fomentar la identificación de los miedos más profundos sobre la pérdida. • Explicar las fases del proceso de duelo, según corresponda. • Ayudar al paciente a identificar estrategias personales de afrontamiento. • Animar al paciente a implementar costumbres culturales, religiosas y sociales asociadas con la pérdida. • Comunicar la aceptación del debate sobre la pérdida • Comunicar la aceptación del debate sobre la pérdida • Apoyar los esfuerzos para resolver conflictos anteriores, según corresponda. • Apoyar los progresos conseguidos en el proceso de duelo. • Ayudar a identificar las modificaciones necesarias del estilo de vida.

<p>[5230] Mejorar el afrontamiento</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar al paciente a identificar los objetivos apropiados a corto y largo plazo. • Ayudar al paciente a evaluar los recursos disponibles para lograr los objetivos. • Ayudar al paciente a resolver los problemas de forma constructiva. • Proporcionar un ambiente de aceptación. • Ayudar al paciente a desarrollar una valoración objetiva del acontecimiento. • Ayudar al paciente a identificar la información que más le interese obtener. • Proporcionar información objetiva respecto del diagnóstico, tratamiento y pronóstico. • Alentar una actitud de esperanza realista como forma de manejar los sentimientos de impotencia. • Evaluar la capacidad del paciente para tomar decisiones. • Tratar de comprender la perspectiva del paciente sobre una situación estresante. • Fomentar las actividades sociales y comunitarias. • Alentar el uso de fuentes espirituales, si resulta adecuado. • Facilitar salidas constructivas a la ira y la hostilidad. • Presentar al paciente personas (o grupos) que hayan pasado por la misma experiencia con éxito. • Apoyar el uso de mecanismos de defensa adecuados. • Alentar la verbalización de sentimientos, percepciones y miedos. • Comentar las consecuencias de no enfrentarse a los sentimientos de culpa y vergüenza. • Animar al paciente a identificar sus puntos fuertes y sus capacidades. • Ayudar al paciente a identificar estrategias positivas para afrontar sus limitaciones y manejar los cambios de estilo de vida o de papel.
--	--

Anexo 9. Escala de claudicación familiar: SAM

Escala	Versiones	Funciones	Valoración	Calificación
Escala de claudicación familiar: SAM	Catalán Español	Detectarla claudicación y el riesgo de su aparición.	12 ítems multidimensionales con una pregunta y una respuesta dicotómica: <ul style="list-style-type: none"> • Sí (1 punto) • No (0Puntos) 	Suma de las respuestas: 0-4: No hay claudicación 5-8: Riesgo de claudicación 9-12: Se evidencia

No.	Situaciones	Sí	No
V1	¿El enfermo necesita recibir cuidados en su cuerpo, con material específico: Lesiones de piel, sondas, drenajes, medicación enteral y/o parenteral?		
V2	¿Estos cuidados complejos son asumidos por usted?		
V3	¿Tiene limitaciones físicas y/o psíquicas, que impiden cuidar al enfermo?		
V4	¿Tiene otras dificultades prácticas y/o de organización que impiden cuidar al enfermo?		
V5	¿Vive el hecho de cuidar al enfermo como una obligación?		
V6	¿Ha tenido pérdidas de otros miembros que repercuten en su estado emocional y la aceptación de la situación actual?		
V7	¿Ha tenido pérdidas económicas, laborales y/o sociales que repercuten en su estado de ánimo y de adaptación a la nueva situación?		
V8	¿Tiene dificultades para cubrir la totalidad de las atenciones requeridas por el enfermo a causa de la distancia entre su domicilio y de él?		
V9	¿Piensa que el domicilio tiene las condiciones y equipamientos adecuados para garantizar el tratamiento y el cuidado del enfermo?		
V10	¿Cree que la familia tiene la capacidad para hacer frente a la realidad actual?		
V11	¿Cree que la familia valora el cuidado y atenciones que usted ofrece al enfermo?		
V12	¿Tiene miedo y/o temor por lo acontecimientos previsibles en relación a la enfermedad?		

Anexo 10. Inventario del Duelo complicado

Objetivo:	Diferencias de manera objetiva el duelo normal del duelo patológico
Autor:	Prigerson
Estructura:	<p>19 ítems con cinco categorías de respuesta:</p> <ul style="list-style-type: none"> • “nunca” (0 puntos) • “raramente” (1 punto) • “algunas veces” (2 puntos) • “a menudo” (3 puntos) • “siempre (4 puntos) <p>Se evalúa la frecuencia de aquellos síntomas emocionales, cognitivos y conductuales que se exploran.</p>
Puntuación:	Las puntuaciones totales se mueven entre el 0 y el 76, a mayor puntuación mayor probabilidad de padecer duelo complicado. Según los autores una puntuación total mayor de 25 es un indicador de duelo complicado.
Otros datos:	Fácil, rápido (10 minutos aproximadamente) y autoadministrado. Traducida y validada al castellano.

	Nunca	Raras veces	Algunas veces	A menudo	Siempre
1. Pienso tanto en la persona que ha fallecido que me resulta difícil hacer las cosas como las hacía normalmente	0	1	2	3	4
2. Los recuerdos de la persona que murió me trastornan	0	1	2	3	4
3. Siento que no puedo aceptar la muerte de la persona fallecida	0	1	2	3	4
4. Anhelo a la persona que murió	0	1	2	3	4
5. Me siento atraído por los lugares y las cosas relacionadas con la persona fallecida	0	1	2	3	4
6. No puedo evitar sentirme enfadado con su muerte	0	1	2	3	4
7. No me puedo creer que haya sucedido	0	1	2	3	4
8. Me siento aturdido por lo sucedido	0	1	2	3	4
9. Desde que él/ella murió me resulta difícil confiar en la gente	0	1	2	3	4
10. Desde que él/ella murió me siento como si hubiera perdido la capacidad de preocuparme de la gente o me siento distante de	0	1	2	3	4

las personas que me preocupan					
11.Me siento solo/a mayor parte del tiempo desde que é/ella falleció	0	1	2	3	4
12.Siento dolores en la misma zona del cuerpo o tengo algún síntoma que sufría la persona que murió	0	1	2	3	4
13.Me tomo la molestia de desviarme de mi camino para evitar los recuerdos de la persona que murió	0	1	2	3	4
14.Siento que la vida está vacía sin la persona que murió	0	1	2	3	4
15.Escucho la voz de la persona fallecida hablándome	0	1	2	3	4
16.Veo a la persona que murió de pie delante de mi	0	1	2	3	4
17.Siento que es injusto que yo viva mientras que él/ella ha muerto	0	1	2	3	4
18. Siento Amargura por la muerte de esa persona	0	1	2	3	4
19.Siento envidia de otras personas que no han perdido a nadie cercano	0	1	2	3	4

Anexo 11 Inventario de experiencias del duelo

Objetivo	Explorar las áreas somáticas, emocionales y relacionales de los dolientes.
Autor	Catherine Sanders y Cols.
Estructura	<p>Consta de 135 ítems dicotómicos (Verdadero o falso) que exploran dichas áreas a través de 18 escalas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 3 de validez (Negación, respuestas atípicas y Deseabilidad Social) • 9 clínicas (Desesperanza, enfado, culpa, aislamiento social, pérdida de control, rumiación, despersonalización, somatización y ansiedad ante la muerte) • 6 experimentales (Alteraciones del sueño, pérdida de apetito, pérdida de energía, síntomas físicos, optimismo/desesperanza y dependencia).
Puntuación	La puntuación máxima es de 187, a pesar de ser 135, pues algunos ítems puntúan en 2 y 3 escalas a la vez.
Otros datos	<p>Se rellena en aproximadamente 20 minutos, auto administrado pero si es necesario el profesional puede leerlo en voz alta.</p> <p>Adaptada al castellano.</p>

1. Inmediatamente después de su muerte me sentí agobiado/a	V	F
2. Tiendo a estar más irritable con los demás	V	F
3. Estoy obsesionado/a con su imagen	V	F
4. Con frecuencia me siento enfadado/a	V	F
5. Sigo manteniendo relaciones sociales con mis amistades sin dificultades	V	F
6. Siento pesadez en los brazos y en las piernas	V	F
7. Me fijo más de lo normal en todas las cosas relacionadas con la muerte	V	F
8. Me parece que se podría haber hecho más por él/ella	V	F
9. Mostré poco mis emociones en el funeral	V	F
10. Después del fallecimiento sentí una gran necesidad de mantener el ánimo de los demás	V	F
11. ME siento apartado/a y aislado/a	V	F
12. Rara vez tomo aspirinas	V	F
13. Tengo pocas ganas de asistir a reuniones sociales	V	F
14. Cuando me comunicaron su muerte no pude llorar	V	F
15. Me siento culpable porque estoy vivo/a y él/ella no.	V	F

Anexo 12. Cuestionario de riesgo de duelo complicado

Objetivo	Detectar el riesgo de duelo complicado, por lo que su aplicación sólo es útil hasta los 6 meses posteriores al fallecimiento.
Autor	Parkes C. y Weiss R.
Estructura	Consta de 8 preguntas con 5 o 6 posibles respuestas entre 0-6 puntos dependiendo de la pregunta
Puntuación	El punto de corte se ha establecido en los 15 puntos
Otros datos	Autoadministrado con una duración estimada de 10 minutos y de realización muy sencilla Adaptada al castellano

1. ¿Hay niños menores de 14 años en su casa?
 - a. Ninguno.
 - b. Uno.
 - c. Dos.
 - d. Tres.
 - e. Cuatro.
 - f. Cinco o más.
2. ¿Cuál era/es la clase social/ocupación* de la persona que más ingresos aportaba/aporta a la familia?
 - a. Profesional liberal o ejecutivo (carreras superiores).
 - b. Profesional semiliberal (carreras medias).
 - c. Oficinista o persona administrativo (trabajo en oficinas en general).
 - d. Obrero cualificado ("tener un oficio", oficial o maestro industrial,...).
 - e. Obrero semicualificado (peón especialista).
 - f. Obrero no cualificado (peón).
3. ¿Qué clase de empleo tiene?
 - a. A tiempo completo.
 - b. A tiempo parcial.
 - c. Jubilado.
 - d. Solamente trabaja en casa.

- e. Parado
4. ¿Se aferra a su familiar y/o se consume pensando en si él volviera?
- a. Nunca.
 - b. Raramente.
 - c. Moderadamente.
 - d. Frecuentemente.
 - e. Constantemente.
 - f. Constante e intensamente.
5. ¿Enfado?
- a. No (o lo normal).
 - b. Leve irritabilidad.
 - c. Moderada irritabilidad: arrebatos ocasionales.
 - d. Severa: ha echado a perder sus relaciones.
 - e. Extrema: siempre amargada.
6. ¿Culpas / Autorreproches?
- a. No.
 - b. Leves: vagos y generales.
 - c. Moderados: algún autorreproche claro.
 - d. Severos: obsesionada con sus culpas.
 - e. Extremos: es un problema fundamental.
7. ¿Relaciones actuales?
- a. Tiene una relación muy estrecha con otra persona.
 - b. Tiene el afecto de su familia que le apoya y le permite expresar sus sentimientos.
 - c. Tiene una familia que le apoya pero vive a distancia
 - d. Dudosas.
 - e. Ninguna de las anteriores.
8. ¿Cómo piensas que se las arreglará?
- a. Bien: duelo normal y recuperación sin ayuda especial.
 - b. Regular: pero probablemente se las arregle sin ayuda especial.
 - c. Tengo mis dudas: puede que necesite ayuda especial.
 - d. Malamente: requiere ayuda especial.
 - e. Muy mal: requiere ayuda urgente.

Anexo 13. Intervenciones y actividades para el duelo complicado, basadas en el NIC.

Intervención	Actividad
[5240] Asesoramiento	<ul style="list-style-type: none"> • Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y el respeto. • Demostrar empatía, calidez y sinceridad. • Disponer la intimidad y asegurar la confidencialidad. • Proporcionar información objetiva según sea necesario y según corresponda. • Favorecer la expresión de sentimientos. • Practicar técnicas de reflexión y clarificación para facilitar la expresión de preocupaciones. • Pedir al paciente/allegado que identifique lo que puede o no puede hacer sobre lo que le sucede. • Revelar aspectos seleccionados de las experiencias propias o de la personalidad para dar autenticidad y confianza, si resulta oportuno. • Ayudar al paciente a que identifique sus puntos fuertes y reforzarlos. • Fomentar la sustitución de hábitos indeseables por hábitos deseables.

**[5290] Facilitar el
duelo**

- Identificar la pérdida.
- Ayudar al paciente a identificar la naturaleza de apego al objeto o persona que se ha perdido.
- Ayudar al paciente a identificar la reacción inicial a la pérdida.
- Fomentar la expresión de sentimientos acerca de la pérdida.
- Escuchar las expresiones de duelo.
- Fomentar la expresión de experiencias de pérdidas anteriores.
- Animar al paciente a que manifieste verbalmente los recuerdos de la pérdida, tanto pasados como actuales.
- Realizar afirmaciones empáticas sobre el duelo.
- Fomentar la identificación de los miedos más profundos sobre la pérdida.
- Apoyar la progresión a través de los estadios personales de duelo.
- Animar al paciente a implementar costumbres culturales, religiosas y sociales asociadas con la pérdida.
- Comunicar la aceptación del debate sobre la pérdida.
- Identificar fuentes de apoyo comunitario.
- Apoyar los esfuerzos para resolver conflictos anteriores, según corresponda.
- Apoyar los progresos conseguidos en el proceso de duelo.
- Ayudar a identificar las modificaciones necesarias del estilo de vida.

[5370]
**Potenciación de
roles**

- Ayudar al paciente a identificar los diversos roles en el ciclo vital.
- Ayudar al paciente a imaginar cómo podría producirse una situación particular y cómo evolucionaría un rol.
- Servir como modelo de rol para aprender nuevas conductas, según corresponda.