

Preparar a la familia a la
muerte en el hospital.

Facilitando el duelo normal en la
familia.

Introducción. ¿qué es el duelo?

- Pensamientos, sentimientos, síntomas físicos y emocionales, acciones consecuentes a la anticipación o pérdida de una persona o cosa amada (incorporando así el **duelo anticipado** y aquel que es producido por pérdidas diferentes a personas queridas).

Función que tiene el duelo.

- Es necesario.
- Ayuda a la adaptación del doliente.
- Permite el restablecimiento del equilibrio roto tras la pérdida.
- Posibilita la elaboración de nuevos vínculos.

¿por qué se aborda como objetivo del equipo asistencial?

- Porque puede ser un proceso largo, doloroso y lleno de sufrimiento para la persona que ha perdido un ser querido.
- Porque se inicia antes de que ocurra el fallecimiento.
- La familia es una parte muy importante del cuidado. Unidad de intervención.

–Paciente- familia.

Objetivo de los cuidados en UCP

- El objetivo final de los cuidados paliativos es la consecución del bienestar y atenuación del sufrimiento del paciente y la familia, considerando que la principal fuente de sufrimiento de esta última es **el dolor por la pérdida de una persona efectivamente importante.** (Lacasta Reverté, 1997).

Objetivo de actuación de los equipos de UCP.

- La elaboración del duelo comienza en el momento en que se tiene conciencia de la pérdida.
 - Diagnóstico-pronóstico.
- Diversos estudios demuestran que es una causa importante de morbimortalidad en la familia después del fallecimiento.

Duelo. ¡Algo normal!

El duelo en principio es un proceso normal y cumple una función adaptativa, no requiriendo , en la mayoría de los casos, intervenciones especiales ni psicofármacos, siempre que el doliente disponga de los recursos adecuados, tanto internos como externos, para hacer frente a la situación.

Duelo. ¡Algo normal!

No todas las personas van a necesitar atención, y en el caso de precisarla, pueden variar de una persona a otra.

No se vive el proceso de duelo de la misma forma.

Ni se disponen de los mismos recursos para afrontarlo.

¿puedo afrontarlo?

Modelo de Lazarus y Folkman.

“No puedo”.

Perciben la pérdida como un hecho amenazante, no tengo recursos.

“Tengo que salir adelante”.

Perciben la pérdida como un hecho traumático y doloroso, pero confían en sus recursos para afrontar de forma adecuada su duelo, recuperar el equilibrio y adaptarse a la nueva situación.

¿De qué depende que pueda afrontar la muerte?

Interacción de distintos factores:

Tipo de relación.

Las circunstancias de la muerte.

Recursos personales, familiares y sociales.

Personalidad.

Salud.

Estrategias, capacidades y recursos que haya puesto en marcha en otras situaciones.

Vulnerabilidad emocional:

Predictores de riesgo o
protección.

Personales.

- Juventud del doliente y del fallecido.
- Antecedentes psicopatológicos.
- Amenazas de suicidio.
- Pérdidas tempranas de los padres.
- Duelos anteriores no resueltos.
- Reacciones emocionales de rabia y amargura muy intensas.
- Baja expresión de sentimientos y emociones.
- Culpabilidad.
- Incapacidad para enfrentar el estrés.
- Baja tolerancia al mismo.

Sociales.

- Nivel socioeconómico bajo.
- Presencia de niños pequeños en casa.
 - Los cuales también están en peligro.
- Falta de apoyo sociofamiliar.
 - Crisis familiares no resueltas.
 - Amas de casa que no trabajan fuera del domicilio.
- Proyectos truncados.

Características del vínculo o la pérdida.

- Relación ambivalente.
- Dependencia.
- Pérdida de la pareja y/o hijo.
- Muerte incierta, súbita y/o múltiple.
- Recuerdo doloroso del proceso por falta de control de síntomas, dificultades diagnósticas y/o relaciones inadecuadas con el personal sanitario.

¿Cómo vamos a facilitar el duelo?

1. Identificar necesidades, dificultades, preocupaciones y temores de la familia para poderlas eliminar o atenuar.
2. Evaluar y potenciar los recursos de la familia.
3. Evaluar factores de riesgo, previniendo complicaciones.
4. Proporcionar a la familia información.
5. Ayudar a la familia a aceptar el futuro próximo del enfermo.

1.1. Necesidades más frecuentes de la familia

- Información.
- Apoyo del equipo y del resto de la familia.
- “cuidar” y “estar” con el ser querido.
- Intimidad y privacidad.
- Reconciliarse.
- Expresar emociones.

1.2. Dificultades más frecuentes.

- Comunicarse con naturalidad con el enfermo.
- Aceptar que se está muriendo.
- Asumir las responsabilidades del enfermo.
- Organizarse a nivel familiar.
- Relacionarse.
- Despedirse del enfermo.
- Darle permiso para morir.

1.3. Preocupaciones y temores.

- El miedo a no ser capaz de cuidar al paciente cuando se vaya deteriorando.
- No tener ayuda profesional cuando se necesite.
- Que muera con dolor.
- No haber agotado todos los recursos para hacer frente a la enfermedad.
- Miedo a no darse cuenta que el enfermo se muere y encontrarse sólo en ese momento.

1.3. Preocupaciones y temores II

- Temor de que alguien le descubra el diagnóstico y/o pronóstico al paciente.
- Miedo de haber tomado decisión/es equivocadas.
- No saber que hacer cuando el enfermo haya muerto.
- Miedo a tener que sacar una familia adelante.
- Miedo a un futuro de soledad.

2. Evaluar y potenciar los recursos de la familia.

- Si no existieran adiestrar, en la medida de lo posible, a la familia en estrategias para manejar emociones, pensamientos y conductas.
- Reducir desamparo, impotencia, indefensión.
- Aumentar percepción de control.

3. Evaluar factores de riesgo.

- El objetivo de la atención en UCP, es favorecer la elaboración de un duelo sano.
- Facilitar los procesos psicológicos para un duelo anticipatorio.
- Permitir la expresión emocional y reconocimiento de la pérdida.
- Prevenir un duelo complicado y favorecer la adaptación.

4. Proporcionar a la familia información.

- Cambios físicos y emocionales que va a ir experimentando el paciente durante el curso de la enfermedad y pautas para su manejo.
- Anticipar pensamientos y reacciones emocionales de la propia familia para normalizar su presencia.

4. Proporcionar a la familia información.

- Pautas con los niños y adolescentes.
- Lo que puede ocurrir en el momento de la muerte.
- Los recursos de los que pueden disponer.
- Facilitar la burocracia de la muerte.

5. Ayudar a la familia a aceptar el futuro próximo del enfermo.

- En el momento de la muerte ver al fallecido.
- Poder estar a solas para despedirse.
- Realizar los cuidados post-mortem.
- Ritos-rituales.

intervenciones recomendadas.

¿qué podemos hacer?

- Favorecer la expresión de sentimientos pensamientos, y significados.
 - *Empatizar y validar sentimientos.*
 - *Identifique y clarifique los significados que tiene la pérdida.*
- Informar acerca de la normalidad de las manifestaciones del duelo.
- Permitir la expresión de sentimientos con fuerte carga emocional.
 - Rabia.

¿por qué?

- Ayuda a tomar conciencia de la realidad.
- Favorece la aceptación de la pérdida.
- Facilita el proceso de elaboración del duelo.
- Ayuda a despedirse.

¿por qué?

- Si favorecemos la expresión de sentimientos y pensamientos, y ayudamos a su elaboración, permitiremos que el duelo fluya con normalidad, de forma que el dolor y el pesar den paso a la pena y el recuerdo afectuoso.

¿cómo?

- Respuesta empática.
 - Escucha activa.
 - Reformulación.
 - Clarificación de sentimientos.
 - Clarificación de significados.
- Tomarse tiempo e ir con calma.
- Silencio.
- Aceptación incondicional.

¿qué podemos hacer?

- Ayudar a traducir expresiones del tipo “deseo que fallezca ya”. Podemos comentar:
 - *“Tengo la sensación de que te cuesta asumir que siga sufriendo más ...”* *“tienes derecho a decir que ya no puedes más y que tus fuerzas están al límite ...”*
- Dar significado y sentido a su labor de cuidado y acompañamiento.
 - *“tú le estás dando todo aquello que el equipo no puede darle ... el amor, cariño y compañía de alguien que le quiere ...”*

¿qué podemos hacer?

- Entender las preguntas existenciales y por el sentido como una manifestación de dolor y la ansiedad de separación.
 - *Ante expresiones como: “Por qué Dios permite esto” ... “Por qué ahora, con lo bien que estábamos”. No responderlas de forma racional, devolver el sentimiento que reflejan.*
- Promover un papel activo en la atención y control de síntomas.
 - *“Necesitamos especialmente tu apoyo para que pueda tomar la medicación”.*

¿qué podemos hacer?

- Ayudar a que el familiar no caiga en autorreproches, remordimientos o culpas por su actuación con el enfermo:
 - *Ante expresiones como: “no sé si estoy haciendo todo lo que debo” ... “debería estar más tiempo con él ...” “no sé si debería llevármelo a casa ...”*
 - *“qué significa para ti lo que estás viviendo”.*
 - *“¿En qué te basas para decir eso ?...”*
 - *“Cuando piensas esas cosas cómo te sientes”.*
 - *¿por qué estás aquí ... Qué pasaría a “X” si tu te fueses”.*
 - *¿qué sentido tiene para ti lo que estás haciendo?*

¿qué podemos hacer?

- Favorecer la ruptura de la negación desadaptativa: El familiar puede expresar:
 - “Yo creo que si sigue así, haciendo la rehabilitación puede durar mucho tiempo, o incluso, quién sabe, que la enfermedad se pare”.
 - “Todos deseábamos que fuese así, pero te das cuenta que últimamente se queja mucho de dolor y hay ejercicios que ya no puede hacer ... aunque te alegras de verle distraído y estás satisfecha porque sale de la habitación ...”

¿qué podemos hacer?

- Favorecer la ruptura de la incomunicación emocional:
 - *“Tengo la impresión de que los dos necesitaríais hablar entre vosotros, pero os da mucho miedo hacerle daño al otro. Si no es así, ¿qué crees que te impide hablar?”*
- Favorecer la ruptura de la conspiración de silencio si no hay negación adaptativa en el paciente:
 - *“Comprendo tu interés por proteger a María, pero no sé si se nos puede volver en contra a todos, especialmente a ella, que la estemos engañando”.*

¿qué podemos hacer?

- Animar a resolver asuntos prácticos pendientes (por sí mismos o con ayuda):
 - “¿Qué asuntos crees que sería conveniente abordar con ella/él ahora?”.
- Animar a resolver “asuntos emocionales pendientes”, anticipando que siempre quedará, pues no existe una relación perfecta:
 - “¿Qué te gustaría poder expresarle antes de que deje de estar entre nosotros?”

¿Por qué lo hacemos?

- Podemos anticipar y resolver futuros problemas y darle la sensación de estar haciendo algo útil y válido por su gente.
- Facilitamos que se organicen y planifiquen aquellos rituales que ayuden a los familiares a despedirse de su ser querido.

¿por qué lo hacemos?

- Ayudar, en la medida de lo posible, a que se despidan.
 - Decir adiós, ayuda a la aceptación.
 - Permite expresar el dolor de forma compartida.
- Favorecer la comunicación entre ambos:
 - Ayuda a cerrar la vida con sentido,
 - favorece el perdón y la reconciliación.
 - Permite dejar claras las voluntades del enfermo, de esta forma previene la aparición de culpas y remordimientos o dudas.

¿qué podemos hacer?

- Promover el autocuidado y la ayuda en la familia para que no se produzca la claudicación y el agotamiento.
 - Promover otros roles distintos al de cuidador/a:
 - *“Podemos pensar juntos en cómo puedes seguir haciendo de madre, además de cuidar a la abuela”.*
 - Ayudar a repartir tareas entre los miembros de la familia para que todos se sientan partícipes y útiles:
 - *“Si el pequeño de 12 años baja a la farmacia, le podremos recordar posteriormente que su papel fue importante en los cuidados.”*

¿qué podemos hacer?

- Permitir que el paciente pueda “elegir” con quien morir, o una manera de cuidar, sin que los otros cuidadores se sientan ofendidos:
 - *Entiendo que te gustaría estar con él ... no siempre se elige morir con quien más se ama. A veces queremos proteger más a quién más amamos.”*

¿qué podemos hacer?

- Explorar miedos y prever la organización de aspectos prácticos si el familiar se puede encontrar sólo en el momento del fallecimiento:
- *“A algunas personas les inquieta estar solos cuando fallezca su ser querido ...”*
 - *Miedo a la muerte.*
 - *Miedo a no saber que hacer.*
 - *Miedo a la agonía, sufrimiento. Miedo al acto de fallecer.*

¿ayuda?

- Información y/o acompañamiento.
- Asesoramiento.
- Intervención psicológica.