

El siguiente documento fue elaborado con el fin de ser utilizado en la creación de material psicoeducativo para profesionales de la salud (no especialistas en duelo) en el Observatorio de Cuidados Paliativos en Chile

Guía de duelo para profesionales de la salud

Elaborado por:
Ps. Colomba Prado Macchiavello

ID Fondecyt Regular 1201721



**Agencia
Nacional de
Investigación
y Desarrollo**

Ministerio de Ciencia,
Tecnología, Conocimiento
e Innovación

Gobierno de Chile

Duelo para Profesionales de la Salud

Índice

1. ¿Qué es el Duelo?
2. Diferencia entre el duelo normal y el Trastorno Depresivo Mayor
3. ¿Qué es el duelo complicado?
4. ¿Cómo se expresa el duelo?
5. ¿Qué puedo hacer?: Cuidados Primarios de Duelo
6. Bibliografía

¿Qué es el Duelo?

El duelo es la respuesta emocional única, universal y natural que se produce ante la pérdida significativa de un ser querido y que cumple una función adaptativa en el proceso del individuo (1).

La muerte de un ser querido es considerado como el acontecimiento vital más estresante que puede afrontar un ser humano (1). A pesar de que la mayoría de las personas que se encuentran viviendo un proceso de duelo no requieren apoyo específico de un profesional de la salud mental, se estima que entre un 10-20% de las personas pueden presentar mayores dificultades llegando a desarrollar un duelo complicado (2). Estudios reportan que las personas cursando un duelo complicado tienen incluso una mayor morbilidad y mortalidad en comparación con la población general al aumentar su riesgo de desarrollar alteraciones en su salud física (enfermedades psicosomáticas, cardiovasculares) y en su salud emocional (ej. síntomas de ansiedad, depresión, ideación suicida, síntomas de estrés post traumático) (2,3).

Diferencia entre el duelo normal y el Trastorno depresivo mayor (TDM)

Resulta importante diferenciar entre el concepto de duelo y el trastorno depresivo mayor, dado a que un diagnóstico inadecuado podría derivar en intervenciones inoportunas y/o iatrogénicas para la persona.

A continuación se encuentran las principales diferencias entre el duelo normal y el Trastorno depresivo mayor (4):

Duelo Normal	Trastorno Depresivo Mayor (TDM)
Se define como la reacción que surge tras la pérdida de un ser querido, clasificándose como un menor estado de gravedad que un TDM. El duelo normal no se considera una enfermedad ni un trastorno psicológico.	El TDM es un trastorno del estado de ánimo que se incluye dentro de la clasificación de patologías de salud mental. Es un conjunto de síntomas y signos que configuran un trastorno mental identificado. (minsal-duelo).
No necesariamente requiere de apoyo por especialistas.	Requiere de tratamiento y seguimiento por especialistas de salud mental
Se caracteriza por sentimientos de vacío y pérdida relacionados al ser querido fallecido.	Sus síntomas principales son el estado de ánimo deprimido y la pérdida de la capacidad para sentir placer y disfrute.
El estado de ánimo disfórico en el proceso de duelo tiende a disminuir con el paso del tiempo, pudiendo re-aparecer en forma de olas.	Se caracteriza por la presencia de periodos de estado deprimido o de menor interés de 2 semanas de duración como mínimo y puede permanecer por un largo periodo de tiempo.
Su contenido está relacionado con la persona fallecida.	Su contenido no se relaciona con pensamientos o recuerdos específicos.
Se pueden presentar fantasías relacionadas al deseo de reencuentro con el fallecido.	La ideación suicida está relacionado con el deseo de morir.

¿Cómo se expresa el Duelo?

El Duelo puede manifestarse de múltiples maneras, es importante recordar que siempre será individual, único e irrepetible. No existen maneras adecuadas ni correctas de vivir un duelo, ni tampoco un tiempo en específico. A continuación se reportan algunas de las manifestaciones de duelo que podrían estar presentes (5):

Emociones Predominantes

- Tristeza
- Enfado
- Culpa y auto reproche
- Ansiedad
- Soledad
- Fatiga
- Impotencia
- Añoranza
- Alivio
- Insensibilidad
- Confusión

Alteraciones Físicas

- Opresión en el pecho
- Opresión en la garganta
- Hipersensibilidad al ruido
- Falta de aire
- Debilidad muscular
- Falta de energía
- Sequedad de boca
- Sensación de vacío interna

Conductas

- Dormir mucho/poco
- Soñar con el fallecido
- Evitar recordatorios del fallecido
- Llorar más de lo que estamos acostumbrados
- Atesorar objetos que pertenecían a la persona
- Buscar y llamar en voz alta a la persona
- Trabajar o intentar mantenernos ocupados
- Comer más o menos de lo que acostumbramos

Cognición

- Sensación de irrealidad o descreimiento – “no lo puedo creer”
- Rumiación obsesiva – pensamientos repetitivos – ej. “por qué, por qué, por qué”
- Sentir que tengo la presencia de la persona
- Racionalización – intentar usar la razón para vivir el proceso o explicar lo ocurrido. Ej. “tengo que ser fuerte”, “intentaré olvidar”

Espiritualidad

El duelo también puede afectar nuestro mundo de creencias más profundo:

- Tener la necesidad de buscar un significado y sentido a lo ocurrido
- Hostilidad y/o enfado hacia Dios u otra entidad religiosa
- Realización de cambio de la escala de valores acerca de la vida

Relaciones Interpersonales

Puede cambiar la forma en que nos relacionamos con otros:

- Tendencia a aislarse
- Desinterés al encuentro con otros
- No poder estar solo, sensación de mayor dependencia

¿Qué es el duelo complicado?

Dada a la gran variabilidad en la experiencia de duelo, durante años ha existido controversia en cuanto a qué considerar un duelo complicado (1,6,7). Definirlo suele ser complejo ya que implica un conjunto elevado de factores relacionados con la pérdida, sus circunstancias, las características del doliente, el apoyo social percibido y el marco cultural en el que se desarrolla(8,9) . Por lo tanto, pueden aparecer respuestas adaptativas para un individuo en unas circunstancias y las mismas respuestas pueden no ser funcionales en otra. En consecuencia, la presencia o ausencia de síntomas no se consideran un factor determinante al identificar el tipo de duelo, sino que la principal diferencia entre un duelo normal y uno complicado se encuentra en su frecuencia, intensidad y/o duración, y cuánto interfieren en la vida cotidiana de la persona.

En el duelo complicado el proceso de adaptación de la persona ante la muerte de su ser querido, se detiene, enlentece o se complica (6). Esta situación provoca gran dificultad en la aceptación de la muerte y puede lograr que la persona permanezca anclado en una situación problemática para su salud y su funcionalidad. A pesar de lo anterior, el duelo complicado suele estar infradiagnosticado en la población (6), por lo que existen intentos por organizar esta vivencia y facilitar su identificación.

Uno de estos es la inclusión del duelo complicado en la quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V) (10). Es importante destacar que el duelo normal no es una patología y el duelo complicado se considera un proceso diferente que puede tener las siguientes características:

Durante el desarrollo de la quinta y más reciente edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V), se incluye el Trastorno de duelo complejo persistente dentro de la Sección III, en la categoría de afecciones que necesitan más estudios.

Los criterios diagnósticos que lo definirían son:

- **Criterio A:** el individuo ha experimentado la muerte de un ser querido hace al menos 12 meses.
- **Criterio B:** desde el fallecimiento ha experimentado al menos uno de estos síntomas de forma intensa y perturbadora casi al menos diariamente:
 - Anhelo por lo que se ha perdido
 - Dolor intenso por la separación
 - Preocupación por el difunto
 - Preocupación por las circunstancias del fallecimiento

- **Criterio C:** dolor por la pérdida: desde el fallecimiento ha experimentado al menos seis de estos síntomas de forma intensa y perturbadora casi al menos diariamente durante al menos 12 meses (adultos) o 6 meses (niños). Estos síntomas se dividen en dos categorías: los primeros seis hacen referencia al malestar o el dolor reactivo a la pérdida; los siguientes, a la interrupción de la identidad social:
 - Dificultad marcada para aceptar la muerte
 - Aturdimiento o anestesia emocional respecto a la pérdida
 - Dificultad para recordar positivamente al fallecido
 - Amargura o rabia en relación a la pérdida
 - Juicios desadaptativos de uno mismo en relación al fallecido o a su fallecimiento
 - Evitación excesiva de recordatorios de la pérdida
 - Interrupción de la identidad social:
 - Deseo de morir y reunirse con el fallecido
 - Dificultad para confiar en otros
 - Sentimientos de soledad
 - Sentir que la vida ya carece de sentido
 - Sentimientos de confusión sobre la propia identidad y rol en la vida
 - Dificultad para plantearse metas futuras
- **Criterio D:** la alteración afecta el funcionamiento de la persona, provocando malestar clínicamente significativo o deterioro social, ocupacional o de otro tipo.
- **Criterio E:** la reacción de duelo es desproporcionada en relación a las normas culturales, religiosas o adecuadas a la edad del doliente.

El DSM-V menciona además la necesidad de especificar en caso de duelo traumático (tras la muerte por suicidio, homicidio, catástrofe, entre otros) con preocupaciones angustiantes y persistentes sobre la naturaleza traumática de la muerte.

Si bien se desconoce aún qué es exactamente lo que provoca que un proceso de duelo se complique, existe consenso en la identificación de los diversos factores que, al actuar de manera conjunta, podrían facilitar el desarrollo de un posible proceso de duelo complicado (6,11). Por lo tanto, para poder identificar a aquellas personas con mayor riesgo de desarrollar duelo complicado y a quienes se debería hacer un seguimiento más exhaustivo y prestar apoyo, se deberían considerar los siguientes factores de riesgo (5):

Para 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 al fallecido. Adaptación complicada al cambio de rol.
- Relación conflictiva o ambivalente. Sentimientos encontrados de amor/odio no expresados.

Factores circunstanciales:

- 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 el 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 aficciones 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 estas
- Recursos socio-económicos escasos
- Responsabilidad de menores de edad

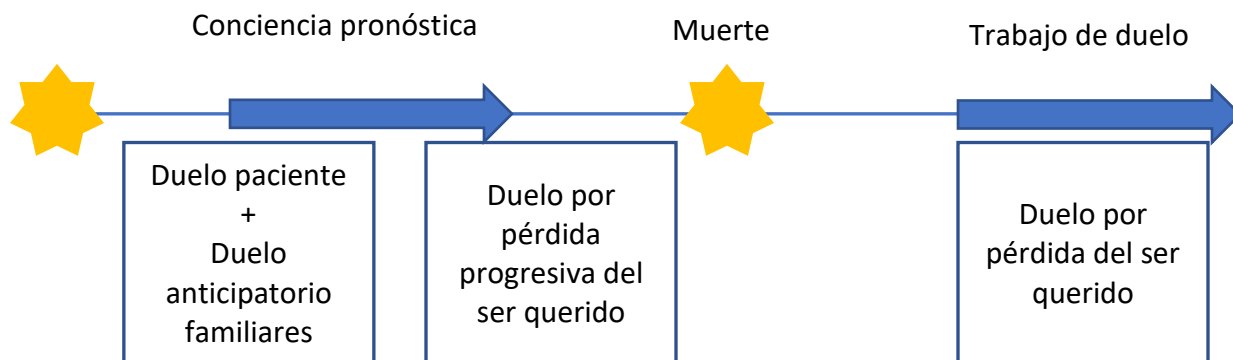
- Otros factores estresantes: conflictos laborales, proyectos vitales interrumpidos, etc

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 ante la pérdida
- Sentimientos de abandono o soledad
- Existencia de segundas nupcias y relación negativa con la nueva figura
- Pérdida de figura materna para niñas menores de 11 y pérdida de la figura paterna en varones adolescentes
- Falta de consistencia en disciplina y orden para niños o adolescentes

¿Qué puedo hacer?

El proceso de duelo comienza antes del fallecimiento de la persona (1,9). Este proceso inicia desde que la persona toma conciencia la pérdida, lo cual puede ocurrir cuando se comprende el pronóstico con evolución desfavorable. Dado a lo anterior, el objetivo de toda intervención en duelo es poder facilitar el proceso de adaptación y prevenir el riesgo de desarrollo de duelo complicado (5).



Estudios han reportado que una oportuna y estrecha comunicación con los familiares u cercanos sobre el proceso de fin de vida y evolución del paciente, así como la percepción de que los síntomas del ser querido fueron manejados adecuadamente ayuda preparar ante la muerte, tener una mayor satisfacción con los cuidados, facilitar la adaptación al duelo y prevenir el duelo complicado (2,7,12,13).

En consecuencia, como equipos de salud es posible apoyar a las personas en duelo de forma precoz a través de los **cuidados primarios de duelo**. Estos cuidados requieren de:

- Un trabajo integral: considerando tanto el ámbito físico, psicológico, social y espiritual de la persona,

- Deben ser coordinados: implica un trabajo colaborativo y la derivación a otros niveles asistenciales
- Deben ser longitudinales en el tiempo

En la literatura, se proponen tres niveles básicos de intervención en la proporción de cuidados relacionados con el duelo (6,14):

1. Nivel Preventivo: este nivel tiene como objetivo la prepracción ante la muerte, el acompañamiento y educación sobre el proceso de duelo. Estas intervenciones son dirigidas a aquellas personas que aún no han experimentado el fallecimiento de su ser querido.
2. Acompañamiento y asesoramiento psicológico: estas intervenciones **pueden ser realizadas por cualquier profesional** que mantenga una relación de ayuda con el doliente, puede incluir al equipo médico, de enfermería, entre otros. Tiene como objetivo facilitar la elaboración del duelo y promover su adaptación.
3. Terapia de Duelo: este nivel tiene como objetivo el apoyo psicoterapéutico de la persona en duelo llevado a cabo por profesionales de la salud mental, indicada especialmente cuando las dificultades en el proceso de duelo han dado lugar a problemas de salud mental significativos y/o interferencias en la funcionalidad de la persona y/o cuando las intervenciones de segundo nivel no han conseguido mejorar el problema o han desencadenado reacciones inesperadas.

Como profesionales de la salud, muchas veces se presencia a diario el fallecimiento de pacientes y se es testigo de la angustia y el dolor sentido por sus familiares. Dado a este contacto directo con los dolientes, existen algunas intervenciones generales que pueden ser llevadas a cabo especialmente en los dos primeros niveles de atención y que han mostrado ser efectivas. Estas intervenciones pueden ser organizadas a través del acrónimo REFINO que se presenta a continuación (15,16):

Letra	Significado	Ejemplo
R	relación	Establecer una relación, vínculo con la persona. Preséntese y refiérase la persona por su nombre.
E	escucha activa	La escucha activa se considera como una herramienta esencial de la humanización en salud y se asocia con una mayor satisfacción. La escucha activa incluye poder explorar la vivencia de la persona a través de preguntas abiertas, realizar resúmenes de lo que la persona ha ido contando para confirmar que la estamos comprendiendo e ir clarificando algunos temas que creamos son relevantes en su proceso. Este proceso de escucha activa incluye tanto la comunicación verbal como no verbal del profesional. Se sugiere mantener una postura abierta (sin mantener piernas o brazos cruzados), se puede inclinar la cabeza hacia un lado y/o asentir como forma de mostrar comprensión e interés, así como utilizar sonidos que vayan confirmando lo anterior (17)
F	facilitar la expresión emocional	Facilitar la expresión emocional requiere de una postura abierta de validación emocional, incluye la aceptación de todas las emociones de la persona. En ocasiones, esta tarea puede provocar cierta dificultad en el profesional ya que a veces los mismos dolientes solicitan algo para evitar el dolor, tristeza u angustia o puede ser frustrante no poder hacer nada para aliviar su malestar. Sin embargo, el hecho de dar un espacio para expresar las emociones, sin juicios, sin intentar inducir comportamientos alternativos puede ser excepcionalmente de ayuda. Incluso pequeños gestos como ofrecer un pañuelo envés de intentar calmar a la persona pueden volverse un gran gesto de apoyo.
I	informar sobre el proceso	la entrega de información a las personas sobre el proceso de fin de vida y duelo ha mostrado grandes beneficios en la preparación ante la muerte y prevención de duelo complicado al disminuir el grado de preocupación y miedo en familiares. Esta intervención significa tomarse el tiempo para aclarar dudas acerca del proceso, explicar sus etapas si es necesario e informar sobre sugerencias o recomendaciones básicas.

Ejemplo

“Buenos días _____, mi nombre es _____ y lo estaré acompañando en _____”

Pregunta abierta: *“cómo ha sido para usted esta hospitalización?”*

Resúmen: *“veo que este proceso ha sido muy complejo para usted al tener que cuidar no solo de _____ sino de toda su familia..”*

Transmitir escucha y comprensión: *“hmm, ajá, comprendo”*

Validación: *“creo que lo que me ha dicho es hermoso”*

Nombra: *“puedo ver que él/ella significa mucho para usted”, “entiendo que está preocupado/triste/enojado por..”*

Explora: *“me podrías contar más sobre..”*

“Entiendo que le preocupa que su ser querido no sufra y no sienta dolor, para eso lo que haremos es.... ¿le parece bien? ¿tiene alguna otra duda o preocupación?”

N	normalizar sus manifestaciones	Para poder normalizar las diferentes manifestaciones de duelo es necesario conocer y comprender su variabilidad. La persona que ayuda puede anticipar o transmitir que incluso dentro del mismo núcleo familiar pueden surgir diferentes manifestaciones de duelo, es decir, distintas conductas, emociones y modos de expresarse.	<i>“No me puedo imaginar la tristeza que está sintiendo, esta puede ser difícil de sentir y es completamente normal en este momento, al igual que la rabia de su hijo.. todos reaccionamos de diferentes maneras ante la pérdida”</i>
O	orientar	Dado que los requerimientos de las personas en duelo pueden ir variando a lo largo del proceso, puede ser de gran ayuda orientar al doliente sobre dónde poder acceder y/o continuar obteniendo el apoyo que necesite.	<i>“si observa o siente que estos síntomas continúan con la misma intensidad o siente que están siendo difíciles de manejar, puede encontrar apoyo en...”</i>

Bibliografía

1. Paliativos G de T de la G de PC sobre C. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos [Internet]. Plan Nacio. Madrid; 2008 [cited 2021 Feb 11]. Available from: www.msc.es
2. Mason TM, Tofthagen CS, Buck HG. Complicated Grief: Risk Factors, Protective Factors, and Interventions. *J Soc Work End-of-Life Palliat Care* [Internet]. 2020;16(2):151–74. Available from: <https://doi.org/10.1080/15524256.2020.1745726>
3. Haber MG, Cohen JL, Lucas T, Baltes BB. The relationship between self-reported received and perceived social support: A meta-analytic review. *Am J Community Psychol* [Internet]. 2007 Mar [cited 2018 Sep 13];39(1–2):133–44. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1007/s10464-007-9100-9>
4. Shear MK. Grief and mourning gone awry: Pathway and course of complicated grief. *Dialogues Clin Neurosci*. 2012;14(2):119–28.
5. Lacasta-Reverte MA, García-Rodríguez E. EL DUELO EN CUIDADOS PALIATIVOS [Internet]. SECPAL. 2020. Available from: <https://www.secpal.com/EL-DUELO-EN-LOS-CUIDADOS-PALIATIVOS>
6. Arribas Carreira C. Proceso De Duelo Complicado O Patológico En Las Familias: Papel De Enfermería. 2017;58. Available from: https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/684679/arribas_carreira_celia_tfg.pdf?sequence=1&isAllowed=y
7. Miyajima K, Fujisawa D, Yoshimura K, Ito M, Nakajima S, Shirahase J, et al. Association between quality of end-of-life care and possible complicated grief among bereaved family members. *J Palliat Med*. 2014;17(9):1025–31.
8. Mejías Estévez JM, Domínguez Álvarez R, Rubio Santiago E, Galán González-Serna J. Herramienta para la detección y el manejo precoz del duelo en familiares de enfermos terminales. 2018;20(3):2339–7896.
9. Echaburu JAV, Del Mar M, González A, Amusco AD. Duelo en Oncología [Internet]. Camps Herrero C, Sánchez Hernández P, editors. Sociedad Española de Oncología Médica; 2007. 155–68 p. Available from: <https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo13.pdf>
10. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5®) [Internet]. 5th ed. Arlington, VA: Asociación Americana de Psiquiatría; 2014 [cited 2021 Jan 29]. Available from: <https://drive.google.com/drive/u/0/folders/12VByc1NEWmTMRvHs1ekIA26TmOeSm87i>
11. Shear K, Ghesquiere A, Glickman K. Bereavement and Complicated Grief M. 2011;4(164):1–13.
12. Carey E, Dose A, Humeniuk KM, Kuan YC, Tilburt JC, Koenig B. The Experience of

- Hospital Death: Assessing the Quality of Care at an Academic Medical Center. *Am J Hosp Palliat Med*. 2018;35(2):35(2) 189-197.
13. Yamaguchi T, Maeda I, Hatano Y, Mori M, Shima Y, Tsuneto S, et al. Effects of End-of-Life Discussions on the Mental Health of Bereaved Family Members and Quality of Patient Death and Care. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2017;54(1):17–26. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.008>
 14. Fernández-Alcántara M, Pérez-Marfil MN, Catena-Martínez A, Cruz-Quintana F. Grieving and loss processes: latest findings and complexities. *Estud Psicol* [Internet]. 2017 Sep 2 [cited 2021 Jan 29];38(3):561–81. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/02109395.2017.1328210>
 15. Lacasta-Reverte MA, García-Rodríguez E. El Duelo en Cuidados Paliativos [Internet]. 2014 [cited 2021 Jan 29]. Available from: <http://www.cuidadorascronicos.com/wp-content/uploads/2014/05/El-duelo-en-cuidados-paliativos.pdf>
 16. Vega BR, Liria AF. Interventions about problems related to grief for Primary Health Care physicians (II): interventions in Primary Health Care Intervenciones sobre problemas relacionados con el duelo para profesionales de Atención Primaria (II): intervenciones desde Atención Primaria de salud. Vol. 12, MEDIFAM. 2002.
 17. Fassaert T, van Dulmen S, Schellevis F, Bensing J. Active listening in medical consultations: Development of the Active Listening Observation Scale (ALOS-global). *Patient Educ Couns*. 2007 Nov 1;68(3):258–64.