

ORIGINALES

Herramienta para la detección y el manejo precoz del duelo en familiares de enfermos terminales

Manuel José Mejías Estévez. Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos de la Unidad de Gestión Clínica de Oncología y Cuidados Paliativos del Hospital de Jerez de la Frontera. Cádiz.

Rocío Domínguez Álvarez. Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla.

Esperanza Rubio Santiago. Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos de la Unidad de Gestión Clínica de Oncología y Cuidados Paliativos. Hospital de Jerez de la Frontera. Cádiz.

José M^o Galán González-Serna. Medicina Interna. Centro Universitario de Enfermería San Juan de Dios adscrito a la Universidad de Sevilla.

Para contactar:

Manuel José Mejías Estévez: salud.upo@hotmail.com

RESUMEN

Introducción. El duelo es un proceso normal que tiene lugar en la mayor parte de las personas a lo largo de su vida. La detección precoz de anomalías en el proceso de duelo, mejora la evolución y resolución del mismo.

Objetivos. El objetivo principal de este trabajo fue identificar el tipo de duelo de familiares de enfermos terminales fallecidos para poder intervenir en los casos necesarios.

Métodos. Se estableció un protocolo de actuación entre Atención Primaria, el equipo de Soporte de Cuidados Paliativos y el equipo de Salud Mental, para conseguir los objetivos previstos. Posteriormente, durante 5 años, se realizó esta experiencia basada en talleres de duelo para los dolientes de enfermos terminales, con el objeto de detectar y prevenir el duelo complicado o patológico en estas personas.

Resultados. Se identificaron a 386 familiares en los 10 talleres realizados. Se precisó intervención terapéutica individual en 18 personas, 4 intervenciones de parejas y 5 terapias familiares. Se derivaron a salud mental 14 casos (4 de ellos continúan actualmente en seguimiento por duelo patológico). El nivel de satisfacción de los participantes con estas intervenciones fue alto/muy alto en más del 90%.

Conclusiones. La herramienta taller puede resultar útil para la detección del tipo de duelo y su posterior intervención en los familiares que lo requieran, aunque son necesarios más estudios en este campo, dada las limitaciones de los existentes.

Palabras clave: duelo, cuidados paliativos, enfermo terminal.

TOOL FOR EARLY DETECTION AND MANAGEMENT OF GRIEF IN FAMILIES OF THE TERMINALLY ILL

Abstract

Introduction. Grief is a normal process that takes place in most people throughout their lives. The early detection of abnormalities in the grief process improves its evolution and resolution.

Objectives. The main objective of this work was to identify the type of mourning in families with deceased terminally ill patients to be able to treat them when needed.

Methods. An action protocol was established between Primary Care, the Palliative Care Support Team and Mental Health Team to achieve the objectives sought. Subsequently and for 5 years, this experience is carried out based on mourning workshops for mourners of the terminally ill to detect and prevent complicated or pathological grief in these people.

Results. A total of 386 family members were identified in the 10 workshops held. Individual therapeutic intervention was required in 18 people and there were 4 interventions for couples and 5 cases of family therapy; 14 cases were referred to Mental Health (4 of them are still in follow-up due to pathological grief). The level of satisfaction of participants with these interventions was high/very high in more than 90%.

Conclusion. The workshop tool can be useful to detect the type of grief and its subsequent intervention in family members that require it, although further studies in this field are necessary given the limitations of those existing.

Keywords: grief, palliative care, terminally ill.

INTRODUCCIÓN

Cuando una persona padece una enfermedad terminal que va a extinguir su existencia, la familia y los seres queridos la acompañan en este camino de dolor, sufrimiento, incertidumbre, dudas, miedos... La pérdida de un ser querido es una de las experiencias más estresantes y con mayor carga emocional a la que nos tenemos que enfrentar a lo largo de nuestra existencia^{1,2}.

El duelo es un conjunto de emociones, representaciones mentales y conductas vinculadas con la pérdida afectiva, la frustración y el dolor. Es una reacción normal y previsible ante la pérdida de un ser querido, como un proceso único e irrepetible, dinámico y cambiante, con una cronología compleja, que trata de ser adaptativo. Cuando este acontecimiento lo padece alguien cercano y familiar, la estructura natural y original de la familia cambia y sufre. Los dolientes —las personas que han sufrido la muerte cercana de un ser querido—, tras dicha pérdida, sufrirán un proceso de duelo¹⁻⁶.

Para los profesionales sanitarios es fundamental detectar cuando el proceso de duelo, que debe ser normal, se complica. Definirlo es muy complejo porque el duelo es una respuesta idiosincrática determinada por un elevado número de factores relacionados con la pérdida, sus circunstancias, las características personales del doliente, el apoyo social percibido y el marco cultural en el que se desarrolla. Por lo tanto, pueden aparecer respuestas adaptativas para un individuo en unas circunstancias y las mismas respuestas pueden no ser funcionales en otras. Así, el criterio cronológico es muy variable, considerado el estándar como normal menos de 1 año (puede variar según los estudios de 4 a 18 meses) y con signos de recuperación a partir de los 24 meses. Es posible encontrar la denominación de otros tipos de duelo, como el anticipado, inhibido, crónico o patológico, aunque desde un punto de vista práctico, para un profesional de la salud, el objetivo es poder diferenciar entre el normal y el que no lo es. La mayoría de las personas en duelo no necesitarán de ningún tipo de ayuda profesional especializada, ya que lo afrontan en un tiempo razonable, de forma natural y eficaz, definiendo así un duelo normal. Sin embargo, un 10-20% de las personas puede presentar problemas importantes en el proceso de adaptación, pasando a ser un duelo complicado o patológico, que es aquel proceso de duelo que no sigue el curso esperado y produce importantes alteraciones en el funcionamiento normal de la persona, interfiriendo en su capacidad para dar sentido a su vida y para establecer planes de futuro⁷⁻¹³.

La detección precoz de un proceso de duelo se convierte en una necesidad, pero en muchas ocasiones se carece de recursos a nivel asistencial y el doliente entra en un camino de sufrimiento que lo potencializa para el padecimiento de nuevas patologías, tales como trastornos del estado del ánimo (ansiedad, depresión), anorexia, aislamiento social, etc. Aunque existen definiciones y cuestionarios para la detección precoz, la forma de aplicarlos resulta muy arbitraria según cada unidad o equipo de cualquier ámbito sanitario. Además, es frecuente desconocer qué pacientes son además dolientes. En esta experiencia hablamos de familiares y personas cercanas que han perdido a un ser querido por una enfermedad terminal, en el que han intervenido activamente en su asistencia la Atención Primaria (AP) y un equipo de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP). Así, a través de una carta de condolencia que suelen enviar los profesionales de cuidados paliativos, se trata de favorecer el proceso normal de duelo y dar la posibilidad de contactar ante cualquier cuestión relacionada con la pérdida. En este trabajo, se trata de añadir en el sobre de la citada carta una invitación para un taller de duelo de familiares y personas cercanas a estos pacientes para favorecer una intervención precoz cuando sea necesario. Los talleres de duelo suelen llevarse a cabo como medida informativa después del fallecimiento del paciente, existiendo muchas experiencias aisladas por todo el mundo (la mayoría no reflejadas ni estudiadas en la literatura científica), por lo que no hay evidencias de su utilidad como método de detección o de tratamiento. Dado que ante alteraciones de duelo se precisa de atención clínica específica, que suele consistir en una o varias sesiones de psicoterapia, normalmente individual (existen algunas experiencias de terapias de grupo), en este artículo se proponen algunas posibilidades terapéuticas tras el análisis inicial de los sujetos en cada taller¹³⁻²⁰.

OBJETIVOS

El objetivo principal es identificar los duelos como conocidos o no, así como el tipo (normal o complicado).

Como objetivos secundarios se encuentran:

- Conocer la patología más frecuente del fallecido (oncológica/no oncológica).
- Cuantificar el número de dolientes participantes en los talleres de proceso de duelo, así como su edad y relación con el fallecido.
- Advertir el grado de satisfacción de los asistentes al taller de proceso de duelo sobre el mismo.
- Establecer el número y tipo de intervenciones terapéuticas realizadas tras el taller, así como en qué tipo de duelo se encuadraron.

MÉTODOS

Población diana: familiares y allegados de enfermos terminales fallecidos que fueron atendidos por el ESCP del Área de Salud Cádiz Norte, con una población de 93.488 habitantes.

Reclutamiento: invitación a asistir a la edición más próxima de un taller de duelo impartido por el ESCP.

Cronograma:

- Se enviaba desde el ESCP una carta de duelo personalizada a la familia y allegados del fallecido como método de condolencia y apoyo, e informando de la disponibilidad de los profesionales sanitarios.
- 2011-2012. Se establecieron reuniones de trabajo entre AP, ESCP y referentes en el equipo de Salud Mental (ESM) de la zona. El objetivo fue averiguar cómo mejorar la atención al duelo (primero cómo identificarlo y, en segundo lugar, qué intervención requeriría el mismo).
- 2012. Establecimiento de los factores de riesgo de duelo y, teniendo estos en cuenta, diferenciar los tipos de duelo (tabla 1).

Tabla 1. Factores de riesgo establecidos y tipos de duelo

Factor de riesgo	Definición del factor de riesgo
1	Presencia de psicopatología acompañante no explicable por el proceso de duelo normal
2	Tiempo de duelo superior a 12 meses

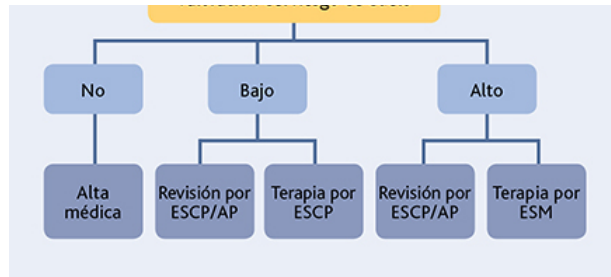
3	Enfermedad orgánica y/o mental previa, sobre todo si provoca deterioro funcional
4	Pérdida de gran impacto: persona fallecida joven, consanguinidad muy próxima (hijos o hijas), relación estrecha o conflictiva
5	Otras circunstancias favorecedoras de complicaciones en el proceso de duelo (según criterios de edad, enfermedad y entorno social): infantes, muerte no esperada, agonía con mal control de síntomas, escasa o nula preparación para el proceso de duelo (duelo anticipado), negligencias, ambivalencia afectiva con difunto, síntomas de alarma relacionados con el suicidio, duelos previos asociados, ausencia de red social y/o de recursos socioeconómicos.

Número de factores de riesgo	Tipo de duelo complicado según el riesgo
0	Duelo normal
1	Riesgo bajo de duelo complicado
≥ 2	Riesgo alto de duelo complicado

- Envío postal de una carta de duelo personalizada a familiares de enfermos terminales incluidos en el Programa de Cuidados Paliativos Domiciliarios (una carta por cada paciente) pasadas 3-5 semanas tras fallecimiento (figura 1), como se venía realizando desde 2011. En esta misma carta se incluye invitación para el próximo taller de duelo (asistencia voluntaria, ver siguiente punto).
- 2012-2016. Características de las ediciones anuales del taller de duelo (v. figura 1).
 - Realizado por profesionales sanitarios, con función docente (enseñar las características del duelo, identificando sus aspectos normales y los que no lo son), función de detección y psicoterapéutica (identificar asistentes con riesgo de duelo complicado, reforzando las acciones positivas de los familiares cuando cuidaban al paciente en su enfermedad hasta el fallecimiento).
 - Dirigido simultáneamente a:
 - Familiares de pacientes terminales que fallecieron hasta un máximo de 6 meses antes y a otras personas allegadas al enfermo con las que existiera una relación afectiva vinculante, aunque no fuera consanguínea.
 - Profesionales sanitarios: observadores externos que se forman en el enfoque de este esquema de atención, seguimiento e intervención del duelo.
 - Recordatorio telefónico los días previos a su correspondiente celebración (estimación de aforo para mejor organización de cada edición del taller).
 - Duración: 1-2 horas.
 - Objetivo: determinar el riesgo de duelo complicado (ausente, bajo o alto).
 - Contenidos principales desarrollados en el taller:
 - Presentación de cuestiones teóricas fundamentales sobre el duelo (concepto, duración, factores de riesgo).
 - Identificación de emociones y expresión emocional.
 - Determinación del riesgo individual de duelo complicado (evaluación de los cinco factores anteriormente referenciados). Se evalúan a través de preguntas concretas o cuestionarios abiertos (como escribir una experiencia agradable con el fallecido, sentimientos actuales hacia el mismo y hacia otros miembros de la familia, etc.).
 - Ofertar psicoterapia a todos los asistentes de tipo individual, de pareja o familiar (para dar oportunidad de que puedan tratar cuestiones de forma más específica y particular en un entorno con mayor intimidad). A los sujetos con riesgo, se les aconseja una cita en consulta para continuar la evaluación y empezar a intervenir. Asimismo, se oferta atención rápida por ESM en los casos de alto riesgo con muy mala evolución.
- Establecimiento del plan de actuación (v. figura 1) según el riesgo de duelo complicado (realizado en paralelo al taller, mostrando siempre, independientemente del riesgo del mismo, la disponibilidad para volver a ser atendidos o evaluados).
 - Si no existe riesgo, alta en el seguimiento.
 - Si existe riesgo, revisión y atención de los familiares por profesionales del ESCP o AP en el mes siguiente a su asistencia al taller.
 - Si el riesgo es bajo, intervención psicoterapéutica realizada por profesional psicoterapeuta de ESCP, denominada psicoterapia breve específica (PBE), que puede ser de tres tipos (individual, para parejas o familiar), con una duración de 30-60 minutos. Esta intervención se repite hasta un máximo de cinco veces por caso, realizadas en un período máximo de 9 meses tras el taller. Los contenidos de la misma se individualizan en cada caso, abarcando técnicas de *mindfulness*, estrategias de afrontamiento y resiliencia, terapia de aceptación y compromiso, sistémica, cognitivo-conductual y psicoanalítica, entre otras.
 - Si el riesgo de duelo complicado es alto (sobre todo por psicopatología grave o riesgo de suicidio), derivación a ESM de referencia. Esta fue lo más precoz posible, siendo valorados por psiquiatría antes de 7 días.

Figura 1. Esquema de intervención para detección de duelo complicado





AP: Atención Primaria; ESCP: equipo de Soporte de Cuidados Paliativos; ESM: equipo de Salud Mental.

RESULTADOS

Durante el período de estudio (2012-2016) se llevaron a cabo 10 talleres y el número de pacientes terminales fallecidos identificados fue de 869 sujetos.

La enfermedad más frecuente del fallecido fue oncológica (89,11%). A los talleres asistieron 11 profesionales (2 enfermeras de ESCP, 1 médico ESCP, 1 enfermera gestora de casos, 2 médicos internos residentes, 1 enfermera interna residente, 2 médicos de familia, 1 psicóloga y 1 trabajadora social) y 386 dolientes (tabla 2). La asistencia mínima fue de 18 personas y la máxima de 51. La media de edad de dolientes fue de 62,3 años (moda: 51 años), siendo la mayoría mujeres (85,75%) y familiares (n = 321), de los cuales el 71,9% tenían parentesco en primer y segundo grado, siendo el resto de familiares de tercer grado o allegados con vinculación afectiva estrecha con la persona fallecida.

El 94,3% de los asistentes puntuaron los talleres con una nota media de 9,2 sobre 10.

Tabla 2. Número de participantes por sexo en los 10 talleres durante el período 2012-2016

	2012	2013	2014	2015	2016	Total
Hombres	8	10	16	9	12	55
Mujeres	52	68	73	67	71	331
Total	60	78	89	76	83	386

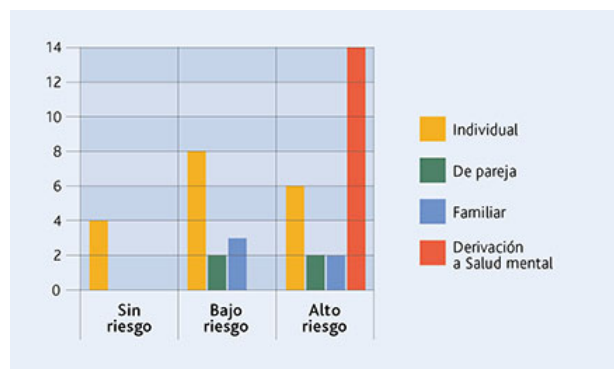
En cuanto a la detección de los factores de riesgo de duelo complicado o patológico, se identificaron a 223 personas sin riesgo (57,77% del total se etiquetaron como duelo normal), 76 con bajo riesgo (19,68%) y 14 con alto riesgo (3,62%). A 73 individuos (18,91%) no se les pudo estratificar adecuadamente por no poder confirmar la presencia/ausencia de todos los factores de riesgo, a pesar de intensificar las indagaciones al respecto.

La PBE se utilizó en 4 personas sin riesgo de duelo complicado (una sesión individual por persona y posterior alta de seguimiento), en 14 individuos con bajo riesgo (18,42% de los todos casos de bajo riesgo), precisando un total de 18 sesiones (individual en 8 sujetos, de pareja en 2 y familiar en 3), lo que implicó 1,12 sesiones/persona (figura 2).

El 85,71% de los casos de alto riesgo (12 casos) precisaron PBE: 6 individual, 2 de pareja y 2 familiar, suponiendo 3,5 sesiones/persona (v. figura 2). Complementaria a esta intervención, el 100% de los casos de alto riesgo (14 casos) fueron valorados por ESM. Dos de ellos estaban previamente en seguimiento y tratamiento por ESM al padecer una psicopatología previa diferente a trastornos asociados al duelo, no siendo, por tanto, subsidiarios de PBE. El resto (12 casos), tras la citada intervención, fueron derivados a ESM; 3 de ellos (25%) presentaban psicopatología de base no valorada con anterioridad por especialista.

En la actualidad, continúan en seguimiento especializado el 42,85% de los pacientes de alto riesgo (n = 6) y 4 de estos 6 tienen como diagnóstico principal el de duelo patológico. En conjunto, estos porcentajes suponen el 1,55% y 1,03% del total de dolientes participantes en los talleres, respectivamente.

Figura 2. Tipos de intervenciones psicoterapéuticas según grupo de riesgo de duelo



DISCUSIÓN

El perfil de la mayoría de los dolientes fue el de mujer de más de 60 años, familiar de pacientes oncológicos, y habitual cuidadora de estos enfermos.

Casi una cuarta parte de los asistentes (23,3%) tenía algún riesgo de duelo complicado, lo que puede ser compatible con las prevalencias estimadas (10-20% del total de dolientes), aunque entendemos que existe en esta experiencia un sesgo de selección y, más que probable, de información.

La media de asistentes a los talleres de duelo fue elevada y la satisfacción fue alta en todas las ediciones, lo cual demuestra la buena aceptación y parece apoyar la conveniencia de su realización.

El tipo de intervención psicológica más utilizada fue la PBE, concretamente la individual, siendo necesaria la derivación a salud mental en los casos de alto riesgo de duelo complicado. No se dispone de datos suficientes para considerar la eficacia de la PBE, por lo que serían necesarios más estudios, a ser posible de tipo experimental.

Existen dolientes de enfermos terminales que padeciendo un duelo complicado, por diferentes circunstancias, no son detectados o atendidos por ningún profesional sanitario, a pesar de introducir herramientas de detección. De hecho, en un 18,91% de los participantes en estos talleres, no se pudo determinar si el duelo era normal o complicado. Si bien es cierto que lo más probable es que la mayoría de estos tuviesen un duelo normal (no se detectó ningún riesgo, pero no pudieron ser comprobados los cinco factores), deberían minimizarse estos casos (pensamos que reducir el número de asistentes y aumentar las ediciones de los talleres ayudarían a favorecer la facilidad de seguimiento y el tiempo de atención). A pesar de todo, la estratificación de riesgo de duelo complicado y el taller de duelo pueden resultar de utilidad para su identificación por parte del profesional sanitario.

Entendemos que AP es el mejor filtro de detección de duelo complicado de cualquier doliente, siendo la enfermedad terminal un acontecimiento vital estresante que puede favorecer o desencadenar el mismo. En cada zona básica de salud de AP, debería haber protocolos de detección precoz de duelo complicado y de intervención terapéutica rápida, eficaz y evaluable, dadas las escasas evidencias científicas, estableciéndose dichas intervenciones desde una perspectiva comunitaria, ya que el duelo es un proceso frecuente, inherente en la trayectoria vital de las personas, donde la educación, formación y ayuda cooperativa entre individuos pueden resultar beneficiosas.

Este trabajo aporta una herramienta cooperativa entre especialistas para tratar de minimizar los casos que, precisando asistencia profesional, no son conocidos ni atendidos. No obstante, a pesar de las dificultades metodológicas y de implantación, futuros estudios deberían analizar la validez en la detección y abordaje de duelo complicado de alto riesgo, dado que en la literatura científica no existen descritas experiencias comparables.

BIBLIOGRAFÍA

1. González Otero J, Stablé Duharte M. Cuidados paliativos: recomendaciones terapéuticas para Atención Primaria. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2014.
2. Lacasta Reverte MA, Sanz Llorente B (coord.) Atención al duelo en cuidados paliativos: guía clínica y protocolo de actuación. Monografías SECPAL. Madrid: Editorial SECPAL; 2014.
3. Astudillo W, Mendinueta C, Casado A. Cómo afrontar mejor las pérdidas en cuidados paliativos. Rev Soc Esp Dolor [on line]. 2007;14: 511-26.
4. Attig T. Meanings of death seen through the lens of grieving. Death Stud. 2004;28:341-60.
5. Boston P, Bruce A, Schreiber R. Existential Suffering in the Palliative Care Setting: An Integrated Literature Review. J Pain Symptom Manage. 2016;41:604-18.
6. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/08.
7. Gómez Sancho M. La pérdida de un ser querido. El duelo y el luto. Madrid: Editorial Arán; 2004.
8. Lacasta MA, Soler MC. El duelo en oncología y cuidados paliativos. En: González Barón M. Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer. 2ª ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2007. pp. 729-42.
9. Wildera EW, Block SD. Managing grief and depression at the end of life. Am Fam Physician. 2012; 86:259-64.
10. Cortess I, Germino BB, Pittman, MA. Agonía, muerte y duelo: un reto para la vida. México D.F.: Editorial Manual Moderno; 2005.
11. Tsai WI, Prigerson HG, Li CY, Chou WC, Kuo SC, Tang ST. Longitudinal changes and predictors of prolonged grief for bereaved family caregivers over the first 2 years after the terminally ill cancer patient's death. Palliat Med. 2016;30:495-503.
12. Costello J, Kendrick K. Grief and older people: the making or breaking of emotional bonds following partner loss in later life. J Adv Nurs. 2000;32:1374-82.
13. Gala FJ, Lupiani M, Raja R, Guillén C, González JM, Villaverde M, et al. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo: Una revisión conceptual. Cuadernos de Medicina Forense. 2002;5:39-50.
14. Grupo de Trabajo sobre Atención a Situaciones de Duelo del II PISMA del Servicio Andaluz de Salud. Guía para profesionales de la salud ante situaciones de duelo y anexos. Granada: Editorial Área de Evaluación y Calidad. Escuela Andaluza de Salud Pública; 2011.
15. López de Ayala C, Galea T, Campos R. Guía clínica. Seguimiento de duelo. Évora: Editorial Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura; 2010.
16. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos: Modelo y protocolos. Barcelona: Editorial Ariel Ciencias Médicas; 2008.
17. Kim YH, Ahn SY, Lee CH, Lee MS, Kim MJ, Arma P, et al. Development of a death education curriculum model for the general public using DACUM method. Technol Health Care. 2016;24:439-46.
18. Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Bro F, Guldin MB. Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. Clin Psychol Rev. 2016;44:75-93.
19. Walter T. Grief and the separation of home and work. Death Stud. 2009;33:402-10.
20. Wong MS, Chan SW. The experiences of Chinese family members of terminally ill patients - a qualitative study. J Clin Nur. 2007;16:2357-64.

Fecha de recepción: 21 de agosto de 2017 Fecha de aceptación: 20 de agosto de 2018

Volver

COMENTARIOS

0
comentarios

Dejar un comentario

Su Nombre

Su Email

Web (opcional)

Mensaje

Comentar