



## A2.2 – Recursos educativos para profesores

### Duelo

Módulo: Atención al final de la vida

Sub-Módulo: Duelo y apoyo familiar



Co-funded by the  
Erasmus+ Programme  
of the European Union

This project has been funded with support from the European Commission. This publication [communication] reflects the views only of the author, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein. Project N°: 2020-1-PT01-KA203-078360

# Resultados de la lección

- 1 - Comprensión de los conceptos generales relacionados con el ciclo de vida
- 2 - Identificar los diferentes tipos de pérdidas y sus impactos en otras personas importantes
- 3 - Comprender los aspectos culturales y las diferencias en el duelo
- 4 - Identificar los principales conceptos y técnicas en el asesoramiento sobre el duelo

# Temas

- 1.1 - Sistemas y ciclo de la vida
- 1.2 - Tipos de pérdidas – Teoría del Apego
  - Pérdidas y Otras Personas Importantes
  - Muerte de un padre
  - Muerte de un niño
  - Muerte de un hermano
  - Muerte de un compañero
  - Suicidio
  - Duelo anticipatorio
- 1.3 - Duelo en diferentes culturas
  - Rituales y Significado
- 1.4 – Cuestiones sobre el final de la vida
  - Conversaciones difíciles
- 1.5 – Asesoramiento sobre el duelo

# Introducción

<b>Módulo</b>	Atención al final de la vida
<b>Sub-módulo</b>	Duelo y apoyo familiar
<b>Lección nr.</b>	#1
<b>Duración</b> (minutos)	90 min
<b>Fechas</b>	A definir

# 1.1 – Sistemas y ciclo de la vida

[https://www.youtube.com/watch?v=DHBgTFHjPXI&ab\\_channel=TheNewYorkTimes](https://www.youtube.com/watch?v=DHBgTFHjPXI&ab_channel=TheNewYorkTimes)

[https://www.youtube.com/watch?v=aZdDXNmD9wk&ab\\_channel=TheGuardian](https://www.youtube.com/watch?v=aZdDXNmD9wk&ab_channel=TheGuardian)

# 1.1 – Sistemas y ciclo de la vida

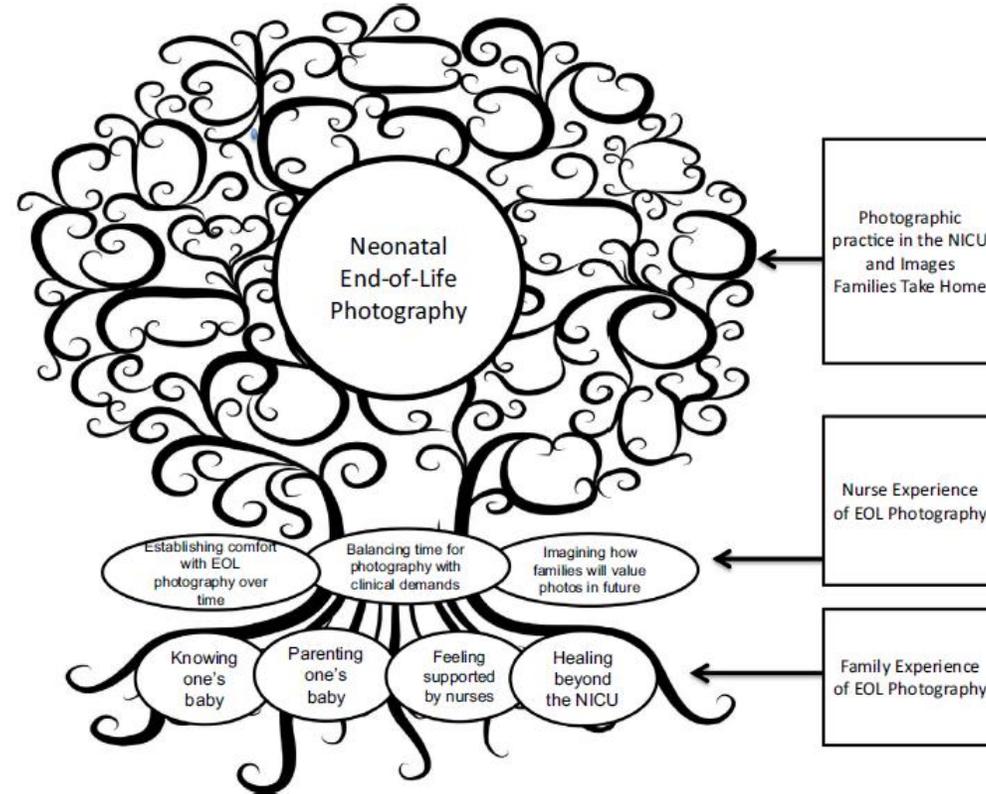


Fig. 1. A model for photographing living relationships in the NICU.

Please cite this article as: Martel, S., & Ives-Baine, L., Nurses' Experiences of End-of-life Photography in NICU Bereavement Support, *Journal of Pediatric Nursing* (2018), <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.05.011>

# 1.1 - Systems and life cycle



Reconsidering early parental grief following the death of a child from cancer: a new framework for future research and bereavement support

Jennifer Snaman<sup>1,2,3</sup> · Sue E. Morris<sup>1,4,5</sup> · Abby R. Rosenberg<sup>6,7</sup> · Rachel Holder<sup>1</sup> · Justin Baker<sup>8</sup> · Joanne Wolfe<sup>1,3</sup>

**Table 2** Factors associated with physical and mental health outcomes in parents following the death of a child from cancer. Baseline factors/considerations are mostly stable; modifiable factors may be possible targets for interventions

	Baseline factors/considerations	Modifiable factors
Individual factors—parent	Age	Trust in care team
	Gender	Psychosocial support during treatment
	Race/ethnicity	Resilience
	Education	Mechanisms of coping
	Income/financial strain	Post-traumatic growth
	Preexisting medical issues	Meaning-making
	Preexisting mental health issues	Depressive symptoms
Individual factors—child		Symptoms of anxiety
		Post-traumatic stress symptoms
		Prolonged grief
		Substance/alcohol use
		Decisional regret
		Financial strain
		Location of death (actual, planned)
Interpersonal factors	Age at death	Symptoms or suffering at the end-of-life
	Cancer diagnosis/prognosis	Moment of death (difficult, peaceful)
	Length of illness	Quality of life at the end-of-life
	Treatment type/intensity	Family dynamics/functioning
	Marital status primary caregiver	Communication between patient/family and team
		Anticipatory guidance/preparation
		Hospice involvement
	Palliative care involvement	
	Social support	
	Isolation	
	Continuing bonds	
	Social functioning and integration	

# 1.1 – Sistemas y ciclo de la vida



Reconsidering early parental grief following the death of a child from cancer: a new framework for future research and bereavement support

Jennifer Snaman<sup>1,2,3</sup>  · Sue E. Morris<sup>1,4,5</sup> · Abby R. Rosenberg<sup>6,7</sup> · Rachel Holder<sup>1</sup> · Justin Baker<sup>8</sup> · Joanne Wolfe<sup>1,3</sup>

**Table 3.** Unanswered questions related to parental psychological and mental health outcomes following the death of a child and intervention development and assessment

---

#### Questions related to factors and interactions

- What other factors may be important to assess?
- What is the role of social media on the parental grief experience?
- Interactions between various factors (can parents with depressive symptoms also have higher levels of social functioning? At what level of severity do these depressive symptoms impact personally relevant social functioning?)
- What is the degree of impact of different factors on parental outcomes (i.e., are certain factors more important than others)?
- How do these factors change over time?

#### Questions related to intervention development and assessment

- What is the correct time to intervene/provider additional support to improve parental outcomes?
- What does a supportive intervention for bereaved parents of children that died from cancer entail? At what “dose”?
- How can you motivate those parents that may benefit from additional supportive interventions to participate?
- What are the “correct” outcomes to measure? (what are we trying to change? Is this different for every individual? If so, how do we assess the impact of interventions?)

#### Questions related to similarities/differences between different parent populations

- How do outcomes in parents of children who died from cancer differ from other bereaved parents of children with complex medical issues?
  - How do outcomes of bereaved parents differ from parents of children that were treated for cancer and survived (i.e., to what degree are the psychosocial outcomes the result of having a child that was treated for cancer vs. a child that died from cancer?)
  - Would parents of children with different illness experiences benefit from similar supportive interventions?
-

# Introducción

<b>Módulo</b>	Atención al final de la vida
<b>Sub-módulo</b>	Duelo y apoyo familiar
<b>Lección nr.</b>	#2
<b>Duración</b> (minutos)	90 min
<b>Fechas</b>	A definir

# 1.2 – Tipos de pérdidas

## **Duelo anticipatorio:**

- Preparación de la próxima pérdida.
- Lo experimentan tanto los pacientes como los familiares.
- Ayuda a tomar conciencia de lo que está pasando e imaginar la vida sin ser amado.
- A veces, las personas valoran desde la culpa asuntos concretos: el entierro, el cementerio, etc..
- Tiene su valencia positiva.

# 1.2 – Tipos de pérdidas

## Duelo en niños



El concepto de muerte es abstracto y, como tal, es difícil de explicar a los niños.

# 1.2 – Tipos de pérdidas

## Duelo en niños

La edad es crucial para inferir la realidad de la muerte.

Años

Cultura

Educación

Sociedad

Religión



# 1.2 – Tipos de pérdidas

## Duelo en niños

Similitudes entre el duelo en niños y el duelo en adultos



Duelo en niños	Duelo en adultos
Los niños experimentan duelo.	Los adultos experimentan duelo.
Algunos niños necesitan ayuda en el duelo.	Algunos adultos necesitan ayuda en el duelo.
El duelo por la pérdida de un ser querido inunda al niño de tristeza.	El duelo por la pérdida de un ser querido inunda al niño de tristeza.
La niña expresa su dolor con llanto.	La niña expresa su dolor con llanto.

# 1.2 – Tipos de pérdidas

## Duelo en niños

Diferencias entre el duelo en niños y el duelo en adultos



Duelo en niños	Duelo en adultos
Los niños no se retraen.	Los adultos se retraen.
Los niños se vuelven insistentes y exigentes.	Los adultos no quieren nada más que estar solos con su dolor.
Buscan un sustituto para no perder la seguridad.	El adulto tarda mucho tiempo en abrirse a nuevas relaciones.
Necesitan comprobar que sus necesidades serán satisfechas.	El adulto toma tiempo para satisfacer sus necesidades.

# 1.2 – Tipos de pérdidas

## Duelo en niños

Diferencias entre el duelo en niños y el duelo en adultos



Duelo en niños	Duelo en adultos
El niño tiene emociones fluctuantes y variables: ira, pena, ansiedad, confusión, alegría, risa, ilusión...	El adulto tiene emociones más permanentes y estables.
Su tónica no es la tristeza permanente. Pueden reír, jugar, saltar...	Su tónica es la tristeza permanente.
El niño se permite disfrutar.	El adulto siente que traiciona al difunto si disfruta.

# 1.2 – Tipos de pérdidas

## Duelo en niños

Diferencias entre el duelo en niños y el duelo en adultos



Duelo en niños	Duelo en adultos
El duelo del niño puede ser más largo, debido a sus cambios evolutivos.	El duelo normal de un adulto es más corto.
No permitimos que el niño "esté triste".	Esperamos que el adulto "esté triste".
El niño quiere saberlo todo.	El adulto intenta no decir nada.
El niño percibe el dolor y se da cuenta de que falta alguien importante.	El adulto oculta el dolor al niño tratando de hacerle creer que "todo sigue igual".

# 1.2 – Tipos de pérdidas



Errores frecuentes

**Sea consciente de :**

no compare pérdidas  
el tiempo no cura

# 1.2 – Tipos de pérdidas

## ¿Cómo hablar con el niño sobre la muerte?

La realidad de la muerte.

Lo que pasó, pero globalmente.

No entres en detalles horribles y dolorosos.

Si el niño pide detalles, responde con sensibilidad y da importancia a la pérdida, no al detalle.

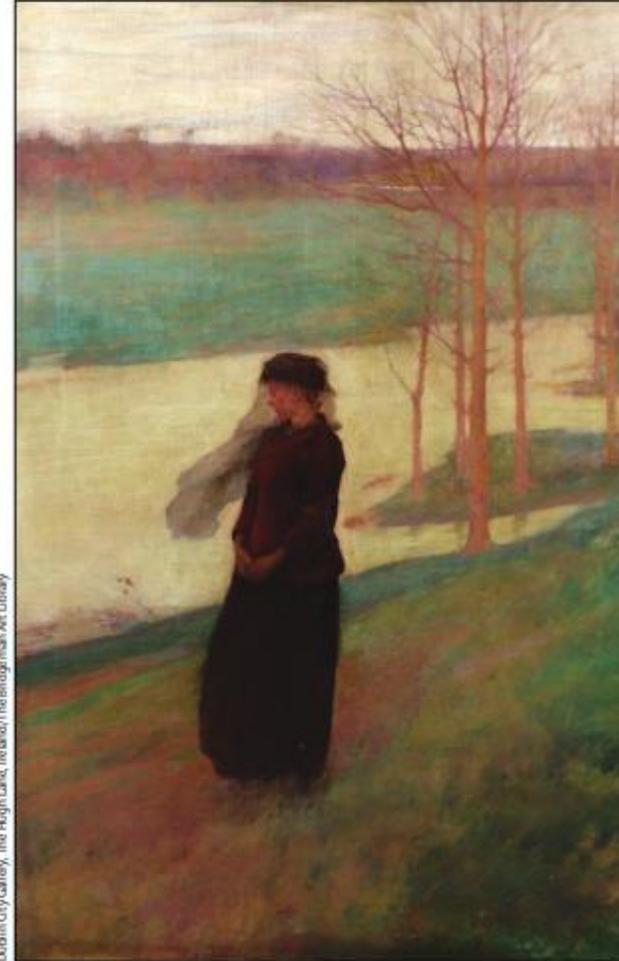
Estamos con él, lo queremos, entendemos su dolor.

Que eres libre de decir y expresar lo que sientes y que puedes hacerlo libremente.

# Introducción

<b>Módulo</b>	Atención al final de la vida
<b>Sub-módulo</b>	Duelo y apoyo familiar
<b>Lección nr.</b>	#3
<b>Duración</b> (minutos)	90 min
<b>Fechas</b>	A definir

# 1.3 – El duelo en diferentes culturas



Dublin City Gallery, The Hugh Lane, Ireland/The Bridgman Art Library

The Widow (1882) by Frank O'Meara

*The Widow*  
(La Viuda), 1982  
De Frank O'Meara

# 1.3 – El duelo en diferentes culturas

*En marzo de 2011, mi esposa murió y experimenté la fisiología del duelo. Me sentí muy triste y la añoraba. No dormía bien. Cuando volví a una casa ahora vacía, me puse muy nervioso. También me sentía fatigado y tenía dificultad para concentrarme en mi trabajo académico. Mi peso disminuyó, debido a que tenía poco apetito. Esta oscura experiencia se aligeró con los meses, de modo que los sentimientos se volvieron mucho menos agudos alrededor de los 6 meses. Pero, después de 46 años de matrimonio, no sorprenderá a la mayoría de las personas que, a medida que me acerco al primer aniversario de esta pérdida, todavía siento tristeza a veces y tengo la sensación de que una parte de mí se ha ido para siempre. Ni siquiera estoy seguro de que el cuidado de mi esposa, que murió de la enfermedad de Alzheimer, terminó con su muerte. Sigo cuidando nuestros recuerdos. ¿Hay algo malo (o patológico) con eso?*

Arthur Kleinman

[www.thelancet.com](http://www.thelancet.com) Vol 379 February 18, 2012

# 1.3 – El duelo en diferentes culturas

La experiencia de la pérdida nunca está fuera de contexto.

Significados

Valores

Años

Género

Condiciones financieras y laborales

Lo que está pasando en la vida de uno y en el mundo...

[https://www.youtube.com/watch?v=JPcp58i\\_5Nw&ab\\_channel=OpenLearnfromTheOpenUniversity](https://www.youtube.com/watch?v=JPcp58i_5Nw&ab_channel=OpenLearnfromTheOpenUniversity)

# 1.4 - Cuestiones sobre el final de la vida

Conversaciones difíciles

## ¿Malas noticias?

# 1.4 - Cuestiones sobre el final de la vida

Conversaciones difíciles

## **¿Malas noticias?**

*Cualquier información que implique un cambio drástico en la perspectiva del futuro, en un sentido negativo.*

Buckman

# 1.4 - Cuestiones sobre el final de la vida

Malas noticias

¿Contarlas o no contarlas?

# 1.4 - Cuestiones sobre el final de la vida

Malas noticias. ¿Contarlas o no contarlas?

## **Argumentos en contra**

No hay una certeza sobre el diagnóstico/pronóstico

Es una crueldad sin beneficios

El paciente puede renunciar a vivir (riesgo de suicidio)

Riesgo de desmoralización y de no lucha, contribuyendo a una muerte más rápida

Fracaso profesional

# 1.4 - Cuestiones sobre el final de la vida

Malas noticias. ¿Contarlas o no contarlas?

## **Argumentos a favor**

Derecho a la verdad / Respeto por el otro

Permite vivir esta fase de la vida como desee la persona

Permite que se tomen decisiones importantes

Permite hacer un balance de la vida

Promueve la autonomía a través de la información

# 1.4 - Cuestiones sobre el final de la vida

<https://www.youtube.com/watch?v=juKAMBh9J54>

<https://www.youtube.com/watch?v=KtjTr12Ovpk>

# 1.4 - Cuestiones sobre el final de la vida – malas noticias

S	<i>Setting up</i>
P	<i>Perception</i>
I	<i>Invitation</i>
K	<i>Knowledge</i>
E	<i>Emotions</i>
S	<i>Strategy and Summary</i>

S – Configuración  
P – Percepción  
I – Invitación  
K – Conocimiento  
E – Emociones  
S – Estrategia y resumen

- 1 – Preparación
- 2 – Averiguar lo que sabe el paciente
- 3 – Averiguar lo que el paciente quiere saber
- 4 – Comparte la información
- 5 – Responder a las emociones del paciente
- 6 – Planifique el seguimiento

# 1.4 - Cuestiones sobre el final de la vida – malas noticias

S	<i>Setting up</i>
P	<i>Perception</i>
I	<i>Invitation</i>
K	<i>Knowledge</i>
E	<i>Emotions</i>
S	<i>Strategy and Summary</i>

Buckman R, 2001

S – Configuración  
P – Percepción  
I – Invitación  
K – Conocimiento  
E – Emociones  
S – Estrategia y resumen

1 – Preparación  
Elegir el lugar correcto  
Tener tiempo  
Elegir quién debería ser

# 1.4 - Cuestiones sobre el final de la vida – malas noticias

S	<i>Setting up</i>
P	<i>Perception</i>
I	<i>Invitation</i>
K	<i>Knowledge</i>
E	<i>Emotions</i>
S	<i>Strategy and Summary</i>

Buckman R, 2001

2 – Averiguar qué sabe el paciente

*“¿Se encuentra preocupado por su enfermedad?”*

*“¿Qué piensa sobre el dolor y el vómito que está experimentando?”*

Comprender:

¿Qué entiende el paciente sobre la enfermedad?

Cómo expresar

El contenido emocional de los mensajes del paciente

# 1.4 - Cuestiones sobre el final de la vida – malas noticias

S	<i>Setting up</i>
P	<i>Perception</i>
I	<i>Invitation</i>
K	<i>Knowledge</i>
E	<i>Emotions</i>
S	<i>Strategy and Summary</i>

Buckman R, 2001

3 – Averiguar qué quiere saber el paciente

Identificar el nivel de conocimiento

*“No es nada grave, ¿verdad?”*

*“Si en algún momento se descubre que su enfermedad es grave, ¿querrá saberlo?”*

*“¿Le gustaría conocer todos los detalles de su diagnóstico?”*

Puede que sea el momento de exponer dudas.

# 1.4 - Cuestiones sobre el final de la vida – malas noticias

S	<i>Setting up</i>
P	<i>Perception</i>
I	<i>Invitation</i>
K	<i>Knowledge</i>
E	<i>Emotions</i>
S	<i>Strategy and Summary</i>

Buckman R, 2001

## 4 – Comparte la información

decidir la agenda

dar la noticia poco a poco

aceptar la negación, pero no aprobarla

evitar oraciones largas

evitar el uso de términos técnicos

hablar de forma simple y clara

# 1.4 - Cuestiones sobre el final de la vida – malas noticias

S	<i>Setting up</i>
P	<i>Perception</i>
I	<i>Invitation</i>
K	<i>Knowledge</i>
E	<i>Emotions</i>
S	<i>Strategy and Summary</i>

Buckman R, 2001

## 5 – Responder a las emociones del paciente

Si no podemos entender las emociones, tenemos más problemas que resolver

¿Miedo?

¿Desesperación?

¿Enfadado?

Agresividad

Llorar

Tristeza

### **Validar la reacción emocional**

No mentir

No hacer predicciones acerca de la muerte

No dar falsas esperanzas

Permitir una esperanza realista (cruzar los dedos)

# 1.4 - Cuestiones sobre el final de la vida – malas noticias

S	<i>Setting up</i>
P	<i>Perception</i>
I	<i>Invitation</i>
K	<i>Knowledge</i>
E	<i>Emotions</i>
S	<i>Strategy and Summary</i>

Buckman R, 2001

## 6 – Planifique el seguimiento

Proporcionar un plan de acción para el futuro

Problemas principales consensuados

Realización de los aspectos importantes para el paciente

¿Quién más necesita saber?

Planificar la próxima reunión

Contactos

# Introducción

<b>Módulo</b>	Atención al final de la vida
<b>Sub-módulo</b>	Duelo y apoyo familiar
<b>Lección nr.</b>	#4
<b>Duración</b> (minutos)	90 min
<b>Fechas</b>	A definir

## 1.5 – Asesoramiento sobre el duelo

El cuidado tiene lugar en la historia de vida, en los encuentros y en las relaciones.

# Duelo

Proceso de adaptación

Sentimientos, emociones, comportamientos

**5 en duelo por cada adulto que muere, 7 en duelo por cada niño**

Cohen J, Deliens L. Applying a public health perspective to end-of-life care. In: Cohen J, Deliens L, editors. A Public Health Perspective on End-of -Life Care. Oxford: Oxford University Press; 2012. p. 3–18

# Duelo

Implica “elaborar el dolor”

“Aprender a pensar en la pérdida sin culpa, expresar los sentimientos que te provoca, compartirllos en un ambiente de respeto y sin obsesiones, analizar las consecuencias que esa pérdida conlleva y poner en práctica conductas que te permitan afrontar la vida en toda su riqueza”. (Ezequiel Sanchez)

# Duelo

Respuesta normal y altamente personal a la muerte de un ser querido, que involucra todos los dominios de la experiencia humana: física, psicológica, espiritual y social.

Es un proceso natural que cumple el objetivo principal: la **adaptación**

# Duelo

## Durante el proceso de la enfermedad

Duelo anticipatorio

Evaluación de los factores de riesgo

## Últimos días y horas de la vida

Malas noticias

## Después de la muerte

Facilitar la adaptación

Información

Seguimiento

# Manifestaciones frecuentes del duelo

Shock

Negación

Tristeza

Depresión

Culpa

Rabia

Ansiedad

Desinterés por tu entorno

Aceptación

Manifestaciones físicas (taquicardia, palpitaciones, náusea, etc.)

# Manifestaciones frecuentes del duelo

## Sensaciones

Estómago vacío, sensibilidad al ruido, sensación de despersonalización, boca seca

## Pensamientos

Incredulidad, preocupación, confusión, sentido de la presencia del difunto, alucinaciones

# Factores de riesgo

Naturaleza de la relación

Vulnerabilidad

Circunstancias de la pérdida

Características del objeto

Apoyo familiar y social

Contacto problemático con los servicios de salud

# Factores de riesgo

Naturaleza de la relación

Demasiado dependiente

Ambivalente

# Factores de riesgo

## **Vulnerabilidad**

Trastorno psiquiátrico

Personalidad y estilo de afrontamiento

Experiencias acumuladas de pérdidas personales

# Factores de riesgo

## **Circunstancias de la pérdida**

Repentino e inesperado

Traumático

Estigmatizados

# Factores de riesgo

## Características del objeto

Mamá

Hijo

Niñez

Hermano

# Factores de riesgo

## **Apoyo familiar y social**

Disfunción familiar

Aislamiento

Alienación

Cambios en los proyectos

# Factores de riesgo

## **Contacto problemático con los servicios sanitarios**

Falta de control de los síntomas

Dificultades o retraso en el diagnóstico

Relaciones disfuncionales con los profesionales sanitarios

Obstinación terapéutica

# Propuestas de intervención

Aceptar la realidad de la pérdida

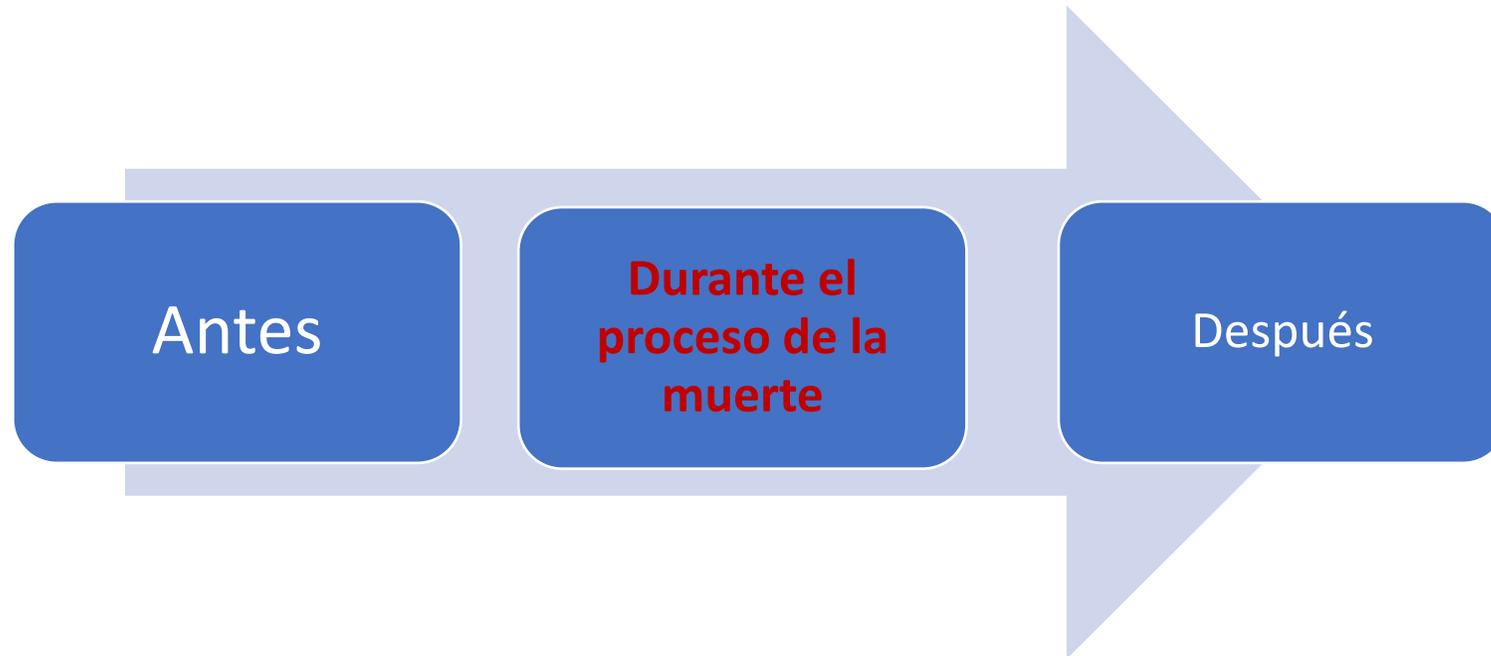
Dar expresión a los sentimientos

Adaptarse al entorno en el que ya no se encuentra el difunto

Invertir la energía emocional en otras relaciones

Cultivar la esperanza

# Propuestas de intervención



# Propuestas de intervención

Intenta no decir:

*Por lo menos tienes otros hijos  
Dios quería un angelito  
Sé cómo te sientes  
Es mejor así, ya no está sufriendo  
Si tenía que pasar, gracias a Dios fue rápido  
Es la voluntad de Dios  
Jesús también sufrió  
Es ley de vida  
Él/Ella era demasiado bueno/a para este mundo  
El tiempo cura todas las heridas*

# Propuestas de intervención

Evaluar el riesgo de un trastorno de duelo de forma temprana, en el abordaje de la familia y documentarlo

Información por escrito / guías / folletos

Contacto telefónico un mes después del fallecimiento del paciente, manteniendo plena disponibilidad para contactos previos, si la familia así lo desea

Programar nuevos contactos, si es necesario

Proceder a la derivación a psicología/psiquiatría, en caso de ser necesario

Enviar una tarjeta de pésame

# Propuestas de intervención

**Permitir la expresión de emociones, sentimientos y pensamientos**

Validar

Hablando de posibles manifestaciones como naturales

Promover el autocuidado

Facilitar el contacto con las estructuras de apoyo

Fechas clave

Estrategias

# Conclusión

**HERE ARE SOME THINGS  
TO REMEMBER:**

**THERE IS NO FINISH LINE.**

**THIS IS NOT A RACE.**

**GRIEF HAS  
ITS OWN LIFESPAN,  
UNIQUE TO YOU.**

@REFUGEINGRIEF

A continuación, algunas cosas para recordar:

No hay una línea de meta

**Esto no es una carrera**

El duelo tiene su propia duración, única para usted.



¡Muchas gracias!

Nombre del profesor

E-mail

Fecha de la sesión

