

AURORA@ COVID19-EU

ARTICULATING A UNIFIED RESPONSE TO THE COVID-19 OUTBREAK
RECONSTRUCTION AFTER LOSS IN EUROPE

AURORA
@COVID19-EU



Esta publicación se ha elaborado en el marco de la acción Cooperación para la innovación y el intercambio de buenas prácticas, KA2 - Asociaciones estratégicas: formación profesional del proyecto «AURORA@COVID19-EU (2021-1-PT01-KA220-VET-000033092)», cuyo objetivo es facilitar una respuesta articulada de apoyo al duelo y al sufrimiento tras la pandemia de COVID-19.

La producción de este Manual fue liderada por la Universidad de Salento con la colaboración del equipo AURORA@COVID19-EU. Si desea hacer referencia a este documento, por favor utilice lo siguiente:

Venuleo, C., Gelo, O., Tiziana, M., Tølbøll, M., Østergaard, T., Nogueira, D., Soares, J., Pinheiro, P., Hernandez-Fernandez, C., Núñez-Partido, J. & AURORA@COVID19-EU team (2022). *Manual for Direct Agents – Articulating a Unified Response to the Covid-19 Outbreak Reconstruction After Loss in Europe*. Maia: UMAIA Press. ISBN 978-989-35689-4-1.

AURORA
@COVID19-EU

UNIVERSIDADE DA MAIA – UMAIA

SÃO JOÃO

COMILLAS
UNIVERSIDAD PONTIFICIA

UNIVERSITÀ DEL SALENTO

Danish National Center for Grief

Funded by the European Union

El apoyo de la Comisión Europea a la elaboración de esta publicación no constituye una aprobación de su contenido, que refleja únicamente las opiniones de los autores, y la Comisión no se hace responsable del uso que pueda hacerse de la información aquí difundida.

MANUAL PARA AGENTES DIRECTOS

ÍNDICE

PRESENTACIÓN DEL PROYECTO AURORA 6

ARTÍCULO 1. EL DUELO EN EL POST COVID-19 Y SU PAPEL COMO PROFESIONAL 8

POR QUÉ ES IMPORTANTE DESARROLLAR COMPETENCIAS EN MATERIA DE DUELO TRAS EL BROTE DE COVID-19 8
EL PAPEL DE LOS AGENTES DIRECTOS 10
CONCLUSIONES 14
REFERENCIAS 14

ARTÍCULO 2. COMPRENSIÓN DEL DUELO 17

EL PROCESO DE DUELO 17
REACCIONES DE DUELO 19
DUELO INFANTIL 20
REFERENCIAS 21

FICHA TÉCNICA. MITOS Y REALIDADES 23

ARTÍCULO 3. CUANDO EL DUELO SE COMPLICA 24

COMPLICAR EL DUELO 24
FACTORES DE RIESGO Y DE PROTECCIÓN 25
EVALUACIÓN INICIAL DEL DUELO COMPLICADO 27
DUELO COMPLICADO EN NIÑOS 28
REFERENCIAS 29

ESQUEMA DE HECHOS. LO QUE COMPLICA EL DUELO BAJO LA PANDEMIA COVID-19 .. 30

REFERENCIAS 32

ARTÍCULO 4. DAR NOTICIA DE FALLECIMIENTO 34

LA GENTE NO OLVIDA ESTE MOMENTO 34

PASOS FUNDAMENTALES 35
DE LA TAREA TÉCNICA A LA COMUNICACIÓN HUMANA 37
REFERENCIAS 37

ARTÍCULO 5. APOYO A LOS DEUDOS 38

OFRECER APOYO EMOCIONAL 38
CONSIDERAR LA NECESIDAD DE APOYO INFORMATIVO 42
CONSIDERAR LA NECESIDAD DE APOYO INSTRUMENTAL 42
EVITAR EL AISLAMIENTO 42
REFERENCIAS 43
HERRAMIENTA: CÓMO HABLAR DEL DUELO 44

ARTÍCULO 6 OFRECER UNA AYUDA SOLIDARIA Y CULTURALMENTE SENSIBLE EN LOS RITUALES FUNERARIOS 45

PROFESIONALES DE POMPAS FÚNEBRES 45
A) FUNCIONES RELACIONADAS CON EL CONTACTO DIRECTO CON LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA 46
B) FUNCIONES RELACIONADAS CON LA MANIPULACIÓN, TRASLADO E INHUMACIÓN O INCINERACIÓN DEL CADÁVER 47
CAPELLANES, SACERDOTES, OFICIANTES Y MINISTROS RELIGIOSOS/ESPIRITUALES 48
REFERENCIAS 49

ARTÍCULO 7. APOYAR A LOS FAMILIARES EN EL ENTORNO SANITARIO ANTES DE LA PÉRDIDA PARA PREVENIR REACCIONES DE DUELO COMPLICADAS 51

GARANTIZAR UN ENTORNO ASISTENCIAL Y UNAS CARACTERÍSTICAS ORGANIZATIVAS ADECUADAS 51
GARANTIZAR UN BUEN CUIDADO FÍSICO 52
GARANTIZAR LA GESTIÓN DE LOS SÍNTOMAS 52
GARANTIZAR UNA ATENCIÓN RESPETUOSA Y COMPASIVA 52
GARANTIZAR UNA COMUNICACIÓN EFICAZ Y UNA TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA 53
ESCUCHAR 54
TOQUE 54
GARANTIZAR LA PARTICIPACIÓN DE LA FAMILIA EN LA PRESTACIÓN DE CUIDADOS 54
IMPLICACIÓN DE LA FAMILIA EN UN ESCENARIO DE EMERGENCIA SANITARIA 55
REFERENCIAS 55

ARTÍCULO 8. APOYO A LAS PERSONAS EN DUELO EN EL ENTORNO SANITARIO INMEDIATAMENTE DESPUÉS DE LA PÉRDIDA 58

ESTAR PRESENTE 58
ACEPTAR LA LEGITIMIDAD DE SUS REACCIONES DE DUELO 58
EXPRESE SU PÉSAME 59
RESPETAR Y GARANTIZAR LAS NECESIDADES DE CONOCIMIENTO 59
GARANTIZAR UN ENTORNO PRIVADO Y DAR PERMISO PARA HACER EL DUELO 60
PLANIFICAR UN CONTACTO DE CONDOLENCIA/CONSIDERAR LA POSIBILIDAD DE ASISTIR AL FUNERAL ... 61
REFERENCIAS 61

ARTÍCULO 9. PRESTACIÓN DE UNA ATENCIÓN ADECUADA EN CASO DE DUELO EN LOS MESES SIGUIENTES AL SINIESTRO 63

LA IMPORTANCIA DE EVALUAR EL PROGRESO DE LA PERSONA EN DUELO A LO LARGO DEL TIEMPO 63
DUELO PRECOZ (1 MES TRAS EL FALLECIMIENTO) 64
DUELO TARDÍO 65
REFERENCIAS 67
APÉNDICE 1 - CRITERIOS DSM-5-TR PARA EL TRASTORNO DE DUELO PROLONGADO 67
APÉNDICE 2 - ESCALA DE DUELO PROLONGADO 13 68

ARTÍCULO 10. APOYO ESCOLAR A LOS NIÑOS Y FAMILIAS EN DUELO 70

APOYO A LA FAMILIA DEL ALUMNO AL RECIBIR LA NOTICIA DEL FALLECIMIENTO 70
APOYO AL ALUMNO EN DUELO CUANDO VUELVE A LA ESCUELA 71
APOYAR AL ESTUDIANTE EN DUELO DURANTE EL TIEMPO 74
APOYAR AL ESTUDIANTE EN DUELO CUANDO LA ESCUELA ESTÁ CERCA, COMO EN EL CASO COVID-19 76
REFERENCIAS 76
APÉNDICE 1. EL DUELO EN LAS ETAPAS DE DESARROLLO 77
APÉNDICE 2: SITIOS WEB Y PÁGINAS DE INTERNET DE APOYO A LOS ALUMNOS EN DUELO EN LA ESCUELA .. 78

ARTÍCULO 11. HACIA LA ALFABETIZACIÓN EN DUELO EN LOS CONTEXTOS EDUCATIVOS 81

POR QUÉ ES IMPORTANTE HABLAR DE LA MUERTE Y EL DUELO EN EL ENTORNO EDUCATIVO 81
ANTES DE EMPEZAR A EDUCAR SOBRE LA PÉRDIDA Y EL DUELO 82
CÓMO PROPONER UNA ACTIVIDAD ESTRUCTURADA PARA HABLAR DE LA MUERTE Y EL DUELO 83
ALGUNAS IDEAS DIDÁCTICAS 86
REFERENCIAS 89
APÉNDICE 1: LIBROS RECOMENDADOS PARA TRABAJAR CON NIÑOS SOBRE LA PÉRDIDA Y EL DUELO 90

ARTÍCULO 12. APOYO A LOS EMPLEADOS O COMPAÑEROS EN DUELO EN LOS CENTROS DE TRABAJO..... 91

EL DUELO Y SU IMPACTO EN EL LUGAR DE TRABAJO 91
POR QUÉ ES IMPORTANTE OFRECER APOYO A LAS PERSONAS EN DUELO EN EL LUGAR DE TRABAJO..... 92
RESPUESTAS DE APOYO Y COMPASIÓN POR PARTE DE JEFES Y COMPAÑEROS DE TRABAJO..... 92
APOYO ADICIONAL PARA LOS PROFESIONALES EXPUESTOS DIARIAMENTE A LA MUERTE..... 93
REFERENCIAS 95
APÉNDICE 1: SITIOS WEB Y PÁGINAS DE INTERNET DE APOYO A LOS EMPRESARIOS EN LOS CENTROS DE TRABAJO 97
HERRAMIENTA: LISTA DE ASOCIACIONES Y GRUPOS DE APOYO EN SU PAÍS 98

Presentación del PROYECTO AURORA

El Proyecto AURORA es un consorcio compuesto por organizaciones públicas y privadas implicadas en la formación de profesionales para tratar con en duelo con distintos niveles de especialización y experiencia. Algunos socios son del ámbito universitario (UMAIA - Universidad de Maia de Portugal, Universidad de Salento de Italia y Universidad de Comillas de España) que aunaron esfuerzos con el Servicio de Psicología de un Hospital Universitario portugués y el Centro Nacional Danés para el Duelo, centro nacional de referencia para la intervención en duelo en Dinamarca. Estos socios constituyen el proyecto AURORA@COVID19-UE: Articulating a Unified Response to the COVID-19 Outbreak Reconstruction After loss in Europe (2021-1-PT01-KA220-VET-000033092) financiado por la Agencia Nacional ERASMUS+.

El proyecto AURORA tiene como objetivo la elaboración de directrices de apoyo a las personas que han sufrido una pérdida y la realización de actividades de formación dirigidas a psicólogos, agentes directos -es decir, profesionales distintos de los psicólogos y asesores en duelo, que se reúnen con personas en duelo en el ejercicio de su profesión- y agentes indirectos -es decir, la familia, los amigos, la red social más amplia y la comunidad de apoyo de las personas en duelo-. A través de estas categorías, un objetivo general del proyecto AURORA es crear conciencia sobre el impacto de la pérdida de un ser querido, tanto en circunstancias traumáticas como naturales, crear reconocimiento sobre el proceso de duelo y mejorar las habilidades para apoyar a las personas en duelo.

Este "Manual de Formación II para Agentes Directos" está específicamente dirigido a los agentes directos, es decir, a los profesionales no sanitarios, que desempeñan un papel fundamental antes y después de la muerte.
El escenario pandémico ha puesto de relieve, más que nunca, lo crucial que puede ser el papel de los profesionales sanitarios, agentes funerarios, sacerdotes, profesores, policías, farmacéuticos y otros profesionales de la comunidad a la hora de modular el dolor de las personas en duelo y evitar reacciones de duelo prolongadas o complicadas. Sin embargo, estos profesionales también manifiestan un bajo nivel de confianza a la hora de responder al duelo y temen dar respuestas inadecuadas. Esto puede llevar a los profesionales a evitar hablar sobre la pérdida con los dolientes o incluso a evitar interactuar con ellos. Con este manual, pretendemos ayudar a estos profesionales abordando dos componentes que pueden favorecer el apoyo compasivo y sin prejuicios a los dolientes:

- *Conocimiento del proceso de duelo:* este tipo de conocimiento puede ayudar a los profesionales a comprender qué reacciones a la pérdida son comunes y pueden acogerse y entenderse como parte integrante del proceso de elaboración y cuáles, en cambio, pueden señalar la necesidad de un apoyo más especializado;
- *Habilidades básicas* que pueden permitir al profesional proporcionar un apoyo adecuado y eficaz a la persona en duelo en momentos cruciales (por ejemplo, comunicación de la muerte, días inmediatamente posteriores, vuelta a la escuela o al trabajo).

El manual presenta dos tipos principales de recursos: *artículos y fichas informativas*.

⇒ *Leyendo los artículos*, usted como profesional:

obtendrá conocimientos sobre:

- la importancia de desarrollar el conocimiento y las habilidades de la comunidad sobre el duelo y el apoyo al duelo en el post COVID-19, y cómo su papel es crítico desde una perspectiva de salud pública;
- reacciones naturales de duelo en adultos y niños, que es el tipo de duelo que experimentan la mayoría de las personas en duelo;
- reacciones de duelo más complicadas, para evaluar la necesidad de apoyo psicológico especializado;

conseguirá saber cómo:

- comunicar la muerte de forma sensible;
- asegurar una conversación de apoyo con la persona afligida;
- ofrecer una ayuda solidaria y culturalmente sensible en los rituales funerarios;
- Garantizar el apoyo en el entorno sanitario *antes de la pérdida*, para evitar que se compliquen las reacciones de duelo, *inmediatamente después de la pérdida* y *en los* meses *siguientes;*
- Garantizar el apoyo a los niños y sus familias en el entorno escolar;
- mantener conversaciones útiles sobre la muerte y el duelo en el entorno educativo;
- apoyar a los compañeros en duelo en el lugar de trabajo.

⇒ *Leyendo las breves fichas*, usted como profesional profundizará en:

- mitos e inexactitudes relacionados con las creencias sobre el duelo y el luto que pueden desempeñar un papel en la eficacia limitada de las intervenciones durante el duelo;
- principales amenazas que el escenario pandémico planteaba para la salud mental de los deudos y su capacidad para hacer frente a la pérdida.

Artículo 1)

El duelo después de COVID-19 y su papel como profesional

Este artículo le hará tomar conciencia de los retos que plantea la pandemia de COVID-19 para el proceso de duelo, la importancia de la construcción de conocimientos y habilidades de la comunidad sobre el duelo y el apoyo al duelo en el período posterior a COVID-19, y cómo su papel como profesional es fundamental desde una perspectiva de salud pública.

Usted, como profesional, leerá sobre la importancia:

- ⇒ *de una perspectiva de salud pública sobre el duelo tras el brote de COVID-19*
- ⇒ *el papel crucial del apoyo para facilitar el duelo y evitar reacciones de duelo complicadas*

Por qué es importante desarrollar competencias sobre el duelo tras el brote de COVID-19

El escenario de COVID-19 y sus condiciones sin precedentes -por ejemplo, el número masivo de víctimas, las separaciones forzadas durante los últimos días de vida del paciente, la naturaleza repentina e inesperada de la muerte, la negación del contacto físico, las despedidas finales y los rituales tradicionales de duelo- supusieron una amenaza para la salud mental de los deudos, dejándoles vulnerables a una angustia psicológica intensa y duradera[1-2] (por ejemplo, frustración, impotencia, desamparo). Además, las medidas de distanciamiento físico y cuarentena domiciliaria privaron a familiares y amigos de todas las fuentes de apoyo físico y contacto emocional cercano[3] . Así pues, muchos de los factores de protección para adaptarse con éxito al duelo y afrontar la muerte, como la implicación familiar, la presencia física, la información adecuada y el duelo con otras personas, se vinieron abajo en el escenario COVID-19[4] . Como resultado, la capacidad de las personas para asumir la pérdida de un ser querido y la capacidad de la comunidad para hacer frente al duelo y proporcionar el apoyo social necesario se vieron gravemente amenazadas[5] , y se prevé que aumente la prevalencia de reacciones de duelo complicadas[6-7] .

Por muchas razones, el desarrollo de los conocimientos y habilidades de la comunidad en materia de duelo y apoyo al duelo es un imperativo ético y de salud pública tras el brote de COVID-19.

1st	Los afligidos por la pandemia requieren una atención especial por parte de los agentes directos en los años venideros. El duelo complicado se define por su incapacidad para desplazarse y cambiar a lo largo de los años, y los agentes directos deben ser conscientes de ello; **un doliente puede sufrir reacciones complicadas al duelo varios años después de la pérdida**. Los efectos duraderos de una pérdida traumática están bien documentados en casos de suicidio, homicidio y muertes relacionadas con catástrofes naturales[8-9] . La incapacidad para dar sentido al trágico suceso inhibe la integración de la pérdida, lo que puede conducir a un malestar emocional que incluye depresión, estrés postraumático y duelo prolongado[10-11] . Aunque, afortunadamente, en la mayoría de los casos las personas tienen una extraordinaria capacidad de respuesta y de afrontamiento de la pérdida, **es imprescindible prevenir estos trágicos desenlaces y comprender el papel de cada miembro de la comunidad a** este respecto.
2nd	Con más de mil millones de personas en duelo, estamos ante un problema de salud pública. La muerte de una persona repercute en 9 personas[12-13] , por lo que es mucho más contagiosa que el virus, y se necesita un enfoque multinivel para abordar estas cuestiones. La persona en duelo no es **sólo la familia o los amigos del fallecido, sino también un profesional sanitario, un profesor, un sacerdote, un trabajador social, la policía o un agente funerario.** La persona en duelo es, al mismo tiempo: un padre o un hijo, insertado en sistemas familiares específicos; un estudiante o un trabajador o un miembro de un círculo recreativo insertado en otros contextos de relación y actividades, que pueden ser más o menos solidarios; un actor social, inscrito en redes de comunicación específicas que ponen a su disposición ciertos significados y excluyen otros, que ofrecen recursos o imponen limitaciones a su potencial adaptativo.
3rd	Las pandemias seguirán produciéndose[14-15] y ahora somos más conscientes de ello. Por ello, para prevenir la exposición a eventos que pueden ser vividos como traumáticos[16], necesitamos aprender de nuestros errores colectivos. Dotar al sistema sanitario de recursos humanos y materiales para responder con prontitud a las emergencias sanitarias es una prioridad para las instituciones gubernamentales, pero también urge **reconocer la importancia de los esfuerzos colectivos para que el duelo sea menos doloroso** y el **apoyo más eficaz**.

4th El duelo es una parte natural de la vida. Incluso en circunstancias normales, los afligidos suelen verse impulsados a buscar sentido a niveles que van desde el práctico ("*¿Cómo murió mi ser querido?*") al relacional ("*¿Quién soy ahora que ya no soy cónyuge?*"), al espiritual, y/o al nivel existencial ("*¿Por qué Dios permitió que esto sucediera?*"; "*¿Qué sentido tiene la vida cuando suceden cosas así?*"; "*¿Por qué me sucedió esto a mí?*"; "*¿Quién soy ahora?*")[17-18]. Buscan un sentido a su transición imprevista, no sólo en la esfera personal y familiar, sino también en la comunidad en general. **Su red social** a menudo no tiene ni puede tener las respuestas a todas sus preguntas, pero **puede desempeñar un papel clave en la búsqueda de sentido y en la configuración de la forma en que los afligidos afrontan la pérdida en sí y los cambios en sus vidas.**

El papel de los agentes directos

De acuerdo con la perspectiva de la comunidad compasiva y la idea clave de que la salud es responsabilidad de todos[19-22] , destacamos la opinión de que la vulnerabilidad de las personas y los resultados psicológicos negativos también se construyen social y culturalmente. También dependen de cómo se percibe, se debate y se gestiona la muerte a nivel social y colectivo, y del tipo de apoyo que reciben las personas antes y después de la muerte de sus seres queridos.

La "Pirámide del Duelo" es un modelo inspirado en el enfoque de salud pública basado en la evidencia para la atención al duelo (según lo avanzado por NICE (Reino Unido), Samar M. Aoun y otros[23-25], y la Irish Hospice Foundation), y ya se aplica y promueve en algunas organizaciones y países europeos. Como referencia, véase: https://bereavement.eu/

En general, la terminología del modelo "todos, algunos y pocos" hace referencia a las distintas necesidades de las personas en duelo -que van desde la necesidad de información y apoyo básicos hasta la necesidad de un alto nivel de atención especializada- y subraya la importancia de una respuesta adaptada. Las estimaciones basadas en la investigación sugieren que alrededor del 10% de los afligidos consideran que su duelo sigue siendo intenso y debilitante durante un largo periodo de tiempo, lo que requiere una intervención profesional de salud mental (nivel 3 de la Pirámide).

Aproximadamente el 40% de las personas en duelo experimentan un proceso de curación difícil y necesitan apoyo psicosocial adicional (niveles 2 y 3). La mayoría de las personas experimentan un proceso de duelo natural y curativo y solo necesitan información básica y apoyo general (nivel 1).

Sin embargo, existe una tendencia en la sociedad moderna a tratar el duelo como un problema psiquiátrico o psicológico. Esto pasa por alto el hecho de que gran parte del apoyo puede ser prestado por personas que ya participan en la vida cotidiana de los deudos (es decir, agentes directos e indirectos)[25].

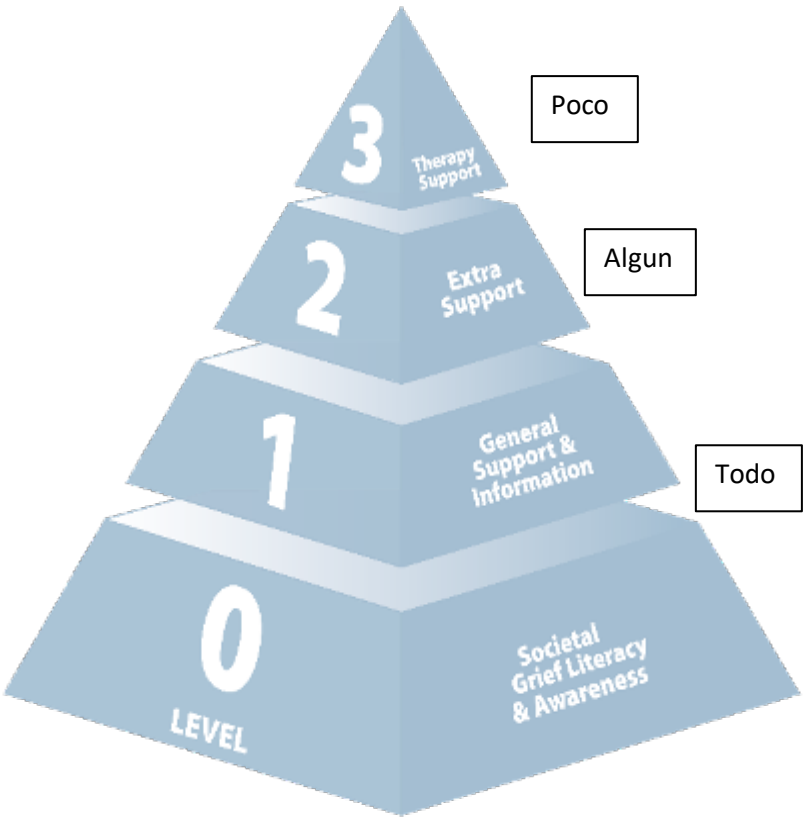


Figura 1 *La pirámide del duelo*

<table>
<tr><td colspan="2">**Los agentes directos**, como los profesionales sanitarios, los profesores, los directores de funerarias, el clero, los policías, los bomberos, etc., **forman parte del ámbito del duelo** y tienen un **papel enormemente importante que** desempeñar para facilitar el duelo.</td></tr>
<tr><td>A menudo son la **única red que puede ayudar a** los afligidos[26-27].</td><td>Cuando la pérdida está relacionada con la muerte de un miembro de la familia, al menos en el período inmediatamente posterior, las personas afligidas de una familia a menudo parecen incapaces de apoyarse mutuamente por miedo a abrumar aún más a los demás miembros añadiendo su propio dolor al que ya están experimentando. Algunos amigos evitan deliberadamente mencionar al fallecido; otros evitan activamente a los deudos o quieren que sean tan felices como antes, criticándoles por seguir de luto al cabo de unos meses.</td></tr>
</table>

Suelen **reunirse con los deudos en momentos cruciales**[28] .	Pensemos en ello: a. el apoyo que **médicos** y **enfermeras** pueden ofrecer en el momento inmediatamente posterior a la pérdida en el contexto hospitalario, estando **presentes y asegurando la necesidad de comprensión** de lo ocurrido. b. la importancia de **dar malas noticias** (muerte) de forma adecuada y sensible, una tarea muy delicada que puede afectar profundamente al duelo de los familiares. Estas habilidades son especialmente importantes para los **médicos** cuando se trata de muertes en hospitales y para los **agentes de policía** cuando se trata de muertes repentinas, inesperadas y violentas (por ejemplo, homicidios, accidentes de tráfico, accidentes laborales, catástrofes naturales). c. el **alivio que los directores de funerarias** pueden ofrecer aliviando las dificultades de realizar los preparativos funerarios prácticos y ofreciendo atención y escucha empática. d. el **apoyo que los sacerdotes** pueden ofrecer explorando con sensibilidad las preocupaciones espirituales y existenciales. e. el apoyo que **pueden ofrecer los profesores preparando** la **clase** para acoger de nuevo en la escuela al alumno en duelo, ofreciendo oportunidades para que los niños hablen de lo ocurrido y abriendo el diálogo y la reflexión sobre la muerte y el más allá. f. El **apoyo que los compañeros de trabajo** pueden ofrecer validando las emociones relacionadas con el duelo y ofreciendo una escucha empática.
A menudo **ayudan a las personas en duelo a adaptarse a la vida en los** meses siguientes a la pérdida.[29]	Pueden hacerlo evaluando el apoyo social del doliente, identificando problemas prácticos o financieros y estrategias de afrontamiento, fomentando nuevas relaciones y objetivos.

Conclusiones

La pérdida de un ser querido suele representar una ruptura importante en la vida de las personas. Cuando, como en el caso de las pérdidas sufridas durante la pandemia y otras circunstancias traumáticas, el escenario existencial cambia repentina e inesperadamente, la capacidad de aceptar cognitiva y emocionalmente la pérdida y de darle sentido se ve seriamente comprometida. Como agente directo, usted desempeña un papel crucial para prevenir o modular este trágico impacto. La calidad de la relación con el doliente, la forma en que se comunica y se habla de la muerte, el tiempo y el espacio que se da a su duelo, el tiempo que se le concede para recibir apoyo (por ejemplo, inmediatamente después o a medio plazo), así como el grado de educación sobre la muerte en la vida cotidiana en la escuela y en el lugar de trabajo, son aspectos que contribuyen a construir el significado del morir y de la muerte y, por tanto, a facilitar el bienestar y el propósito de la vida.

Referencias

1. Kentish-Barnes, N., Cohen-Solal, Z., Morin, L., Souppart, V., Pochard, F., & Azoulay, E. (2021). Lived experiences of family members of patients with severe COVID-19 who died in intensive care units in France. *JAMA Netw Open* 4: e2113355. https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.13355
2. Wammes, J.D., Kolk, M.D., van den Besselaar, J.H., MacNeil-Vroomen, J.L., Buurman- van Es, B.M., & van Rijn, M., 2020. Evaluating perspectives of relatives of nursing home residents on the nursing home visiting restrictions during the COVID-19 crisis: a Dutch cross-sectional survey study. *J. Am. Medical Directors Assoc.* 12(2), 1746–1750. https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.09.031
3. Menichetti Delor, J. P., Borghi, L., Cao di San Marco, E., Fossati, I., & Vegni, E. (2021). Phone follow up to families of COVID-19 patients who died at the hospital: families' grief reactions and clinical psychologists' roles. *International Journal of Psychology*, *56*(4), 498-511. https://doi.org/10.1002/ijop.12742
4. Fernández, Ó., & González-González, M. (2020). The dead with no wake, grieving with no closure: Illness and death in the days of coronavirus in Spain. *Journal of Religion and Health*, *61*, 1-19. https://doi.org/10.1007/s10943-020-01078-5
5. Scheinfeld, E., Gangi, K., Nelson, E.C., & Sinardi, C.C. (2021). Please scream inside your heart: Compounded loss and coping during the COVID-19 pandemic. *Health Communication*, *37*, 1-13. https://doi.org/10.1080/10410236.2021.1886413
6. Eisma, M.C., & Tamminga, A. (2020). Grief before and during the COVID-19 pandemic: Multiple group comparisons. *Journal of pain and symptom management*, *60*(6), e1-e4. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.10.004

7. Gang, J., Falzarano, F., She, W. J., Winoker, H., & Prigerson, H.G. (2022). Are deaths from COVID-19 associated with higher rates of prolonged grief disorder (PGD) than deaths from other causes? *Death Studies*, 1-10. https://doi.org/10.1080/07481187.2022.2039326
8. Cipolletta, S., Entilli, L., & Filisetti, S. (2022). Uncertainty, shock and anger: Recent loss experiences of first-wave COVID-19 pandemic in Italy. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, *32*(5), 983-997. https://doi.org/10.1002/casp.2604
9. Van der Velden, P.G., Wong, A., Boshuizen, H.C., & Grievink, L. (2013). Persistent mental health disturbances during the 10 years after a disaster: four-wave longitudinal comparative study. *Psychiatry Clin Neurosciences*, 67, 110–8. https://doi.org/10.1111/pcn.12022
10. Milman, E., Neimeyer, R.A., Fitzpatrick, M., MacKinnon, C.J., Muis, K. R., & Cohen, S.R. (2018). Prolonged grief symptomatology following violent loss: The mediating role of meaning. *European Journal of Psychotraumatology*, 8(sup6), 1503522. https://doi.org/10.1080/20008198.2018.1503522
11. Neimeyer, R.A. (2002). Traumatic loss and the reconstruction of meaning. *Journal of Palliative Medicine*, *5*(6), 935-942. https://doi.org/10.1089/10966210260499177
12. Fitzgerald, D.A., Nunn, K., & Isaacs, D. (2021). What we have learnt about trauma, loss and grief for children in response to COVID-19. *Paediatric Respiratory Reviews*, *39*, 16-21. https://doi.org/10.1016/j.prrv.2021.05.009
13. Verdery, A.M., Smith-Greenaway, E., Margolis, R., & Daw, J. (2020). Tracking the reach of COVID-19 kin loss with a bereavement multiplier applied to the United States. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, *117*(30), 17695-17701.https://doi.org/10.1073/pnas.2007476117
14. Askitas, N., Tatsiramos, K., & Verheyden, B. (2021). Estimating worldwide effects of non-pharmaceutical interventions on COVID-19 incidence and population mobility patterns using a multiple-event study. *Scientific Reports*, *11*(1), 1-13. https://doi.org/10.1038/s41598-021-81442-x
15. Coccia, M. (2021). The effects of atmospheric stability with low wind speed and of air pollution on the accelerated transmission dynamics of COVID-19. *International Journal of Environmental Studies*, *78*(1), 1-27. https://doi.org/10.1080/00207233.2020.1802937
16. Kleber, R.J. (2019), Trauma and public mental health: A focused review. *Front. Psychiatry*, *10*: 451. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2019.00451
17. Neimeyer, R.A., Klass, D., & Dennis, M.R. (2014). A social constructionist account of grief: Loss and the narration of meaning. *Death Studies*, *38*(6–10), 485–498. https://doi.org/10.1080/07481187.2014.913454
18. Neimeyer, R.A. (2015). Meaning in Bereavement. In Anderson, R. (Eds.) *World suffering and quality of life. Social Indicators Research Series*, vol 56. Springer, Dordrecht. https://doi.org/10.1007/978-94-017-9670-5_9
19. Aoun, M.S. (2022). Supporting the dying is a community responsibility. *Palliative care and social practice*, *16*. https://doi.org/101177/26323524221102468

20. Hilbers, J., Rankin-Smith, H., Horsfall, D., & Aoun, S.M. (2018). "We are all in this together": Building capacity for a community-centred approach to caring, dying and grieving in Australia. *European Journal for Person Centered Healthcare*,*6*(4), 685-692.
21. Kellehear, A. (2013). Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility. *QJM: An International Journal of Medicine*, *106*(12), 1071-1075. https://doi.org/10.1093/qjmed/hct200
22. Rumbold, B., & Aoun, S. (2014). Bereavement and palliative care: A public health perspective. *Progress in Palliative Care*, *22*(3), 131-135. https://doi.org/10.1179/1743291X13Y.0000000079
23. Aoun, S.M., Rumbold, B., Howting, D., Bolleter, A., & Breen, L.J. (2017). Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care. *PLOS ONE 12*(10): e0184750. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0184750
24. Aoun, S.M., Breen, L.J., White, I., Rumbold, B., & Kellehear, A. (2018). What sources of bereavement support are perceived helpful by bereaved people and why? Empirical evidence for the compassionate communities approach. *Palliative Medicine*, *32*(8):1378-1388. https://doi.org/10.1177/0269216318774995
25. Aoun, S.M., Breen, L.J., Rumbold, B., Christian, K.M., Same, A., & Abel, J. (2019). Matching response to need: What makes social networks fit for providing bereavement support? *PLoS ONE 14*(3): e0213367. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0213367
26. Dickson, B. (2002). An invisible grief – group work with bereaved siblings. *Australian and Aotearoa New Zealand Psychodrama Association Journal*, *11*, 20–30. https://search.informit.org/doi/10.3316/informit.608472030430810
27. Walsh, F. (2007). Traumatic loss and major disasters: Strengthening family and community resilience. *Family process*, *46*(2), 207-227. https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2007.00205.x
28. Cooper, J. J., Stock, R. C., & Wilson, S. J. (2020). Emergency department grief support: a multidisciplinary intervention to provide bereavement support after death in the emergency department. *The Journal of emergency medicine*, *58*(1), 141-147. https://doi.org/10.1016/j.jemermed.2019.09.034
29. Cacciatore, J., Thieleman, K., Fretts, R., & Jackson, L. B. (2021). What is good grief support? Exploring the actors and actions in social support after traumatic grief. *PLoS One*, *16*(5), e0252324. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0252324

Artículo 2)

Comprender el duelo

En este artículo se le presentarán los conceptos básicos del duelo: cómo entendemos la teoría del duelo en Europa, qué reacciones de duelo son habituales y una breve introducción final al duelo infantil.

Como profesional usted:

- ⇒ *obtendrá conocimientos sobre el duelo que podrá aplicar en sus encuentros con personas en duelo;*
- ⇒ *se presentarán las reacciones naturales de duelo en adultos y niños, que es el tipo de duelo que experimenta la mayoría de las personas en duelo.*

El proceso de duelo

El duelo es una experiencia humana universal. La pérdida de un ser querido es algo que la mayoría de la gente experimentará a lo largo de su vida. Antes, la creencia generalizada era que para "superar" la pérdida, el doliente debía pasar por distintas fases o etapas del duelo con el objetivo de desvincularse de la persona que había perdido. Hoy en día, las teorías a las que nos adherimos creen en procesos de duelo más individuales y dinámicos. El objetivo ya no es desvincularse del ser querido perdido, sino encontrar nuevas formas significativas de reestructurar la relación y llevar a la persona adelante en nuestros corazones y mentes. No dejamos de llorar la pérdida de un ser querido, sino que aprendemos a vivir con ella y a integrarla en nuestra vida.

Una de las formas más influyentes de entender el duelo a la que nos adherimos hoy en día fue introducida en 1999 por dos psicólogos holandeses, Stroebe y Shut[1] . El modelo de doble proceso (véase la figura 1) presenta el duelo como un proceso dinámico en el que el doliente oscila entre **dos procesos diferentes** en el periodo posterior a la pérdida.

Existe **el proceso orientado a la pérdida**, en el que el doliente se ocupa del trabajo clásico del duelo. Esta parte del trabajo de duelo consiste en sentir y afrontar la añoranza y el anhelo por la persona fallecida, así como en reorganizar la relación con ella. Reorganizar significa aceptar que a partir de ahora esa persona ya no estará físicamente presente, lo que significa decir adiós a la cercanía física.

Por otro lado, está el **proceso orientado a la restauración**, en el que los deudos se enfrentan a tener que vivir en un mundo sin el fallecido. Esto significa que deben hacer cosas nuevas, desarrollar nuevas identidades y, tal vez, asumir nuevos papeles para adaptarse a la vida. Por ejemplo, si una madre de dos hijos ha perdido a su marido, que también es el padre de sus hijos, naturalmente asumirá nuevas funciones y responsabilidades para que la familia se adapte a sus nuevas circunstancias.

Como ya se ha mencionado, el doliente oscila entre estos dos procesos y se enfrenta al duelo de diversas maneras. Ambos procesos se consideran igualmente importantes, lo que significa que a veces se considera constructivo centrarse en emociones distintas de los sentimientos de pena y tristeza para participar en la vida cotidiana en el proceso orientado a la restauración. Lo importante para una evolución natural del duelo es que el doliente pueda moverse entre ambos procesos.

Con el tiempo, en su vida cotidiana, los afligidos se preocupan cada vez menos por trabajar en los dos procesos y cada vez más por las actividades cotidianas ordinarias. Sin embargo, los dos procesos siempre estarán presentes en la vida interior de una persona en duelo. Muchos afligidos hablarán de que el duelo resurge a lo largo de la vida en acontecimientos familiares o aniversarios, escuchando música o visitando lugares importantes.

El modelo de doble proceso explica qué ocurre de forma diferente en el proceso de duelo cuando éste se complica. El núcleo del modelo es la oscilación entre los dos procesos, que implica que el doliente oscilará entre enfrentarse a la pérdida y dirigir su atención a otras experiencias. El duelo se complica cuando el doliente no oscila entre los dos procesos, sino que sólo se relaciona con uno de ellos. Aquí el doliente se queda "atascado" en el duelo[1-2] . En el artículo 4 explicaremos qué ocurre si no se produce este movimiento y el duelo se complica.

Figura 1: Modelo de doble proceso de afrontamiento del duelo[1]



Reacciones de duelo

Reacciones comunes al duelo

Para muchas personas, la pérdida de un ser querido es una de las experiencias emocionalmente más difíciles que van a soportar. El duelo puede ser abrumador y presentarse de formas que dificultan que la persona en duelo se reconozca a sí misma, lo que puede aumentar la ansiedad y la sensación de inseguridad. Para los profesionales que se reúnen con personas en duelo en el trabajo, es importante recordar que para la mayoría de las personas el duelo es un proceso natural y adaptativo. Se trata de un proceso necesario de adaptación tras la pérdida de un ser querido con el que se han establecido lazos afectivos.

Tanto el trabajo clínico como los estudios empíricos han demostrado que el duelo es complejo y puede manifestarse en una amplia gama de reacciones emocionales, cognitivas, conductuales y físicas, así como en pensamientos existenciales. Para dar una idea de ello, en el cuadro 3 se muestran ejemplos de la variedad de síntomas.

Reacciones emocionales	Reacciones físicas	Reacciones conductuales	Reacciones cognitivas	Aspectos existenciales
Choque	Problemas de sueño	Aislamiento social	Dificultad de concentración	Sensación de falta de sentido
Anhelo	Cambio en el apetito	Dependencia	Alteraciones sensoriales	Pérdida de identidad y confusión
Tristeza	Dolores de cabeza	Evasión	Confusión	Experiencia de injusticia - "¿Por qué yo?"
Ira	Dolor de estómago	Agitación	Rumiación	
Culpa/alivio	Palpitaciones	Hiperactividad	Pensamientos suicidas	
Miedo	Inquietud física	Ritualización		
Ansiedad	Fatiga			
Inseguridad				
Entumecimiento				

Cuadro 3 - *Ejemplos de reacciones de duelo habituales*[3]

Inmediatamente después de una pérdida, es natural que el duelo agudo esté marcado por emociones fuertes, como la añoranza, la tristeza y la pérdida. Al mismo tiempo, el doliente puede experimentar otra serie de emociones y reacciones que pueden parecer abrumadoras y extrañas, pero que son respuestas típicas a la pérdida, como ansiedad, palpitaciones y alteraciones sensoriales, como percibir el olor, oír los pasos o sentir la presencia del fallecido. Estas reacciones también pueden observarse antes de la muerte, lo que se conoce como duelo anticipatorio[4] .

Diferencias religiosas y culturales en las reacciones de duelo

También hay que tener en cuenta las diferencias religiosas y culturales en las reacciones de duelo. Por ejemplo, mientras que en el mundo occidental es habitual observar depresión tras acontecimientos vitales como el duelo, en la mayoría de las demás culturas predominan en mucha mayor medida los síntomas somáticos[5] . Asimismo, la duración del duelo viene determinada por la religión y las diferencias culturales. Por ejemplo, la religión islámica limita la expresión del duelo a los primeros días tras la muerte, por miedo a que los apegos de los vivos impidan al alma proseguir su viaje[6] ; las familias chinas no suelen hablar de la muerte y el morir, principalmente por miedo a invocar la mala suerte[7] ; entre los navajos, un pueblo indio nativo americano, no se espera que los deudos muestren ningún signo de dolor, ni que hablen del fallecido o comenten su pérdida transcurridos cuatro días desde la muerte; subyace la creencia de que los vivos pueden sufrir daños si no se cumplen estas prescripciones[1] . Si tienes dudas sobre las preferencias religiosas y culturales, sé curioso y pregunta.

El duelo a lo largo del tiempo

Para muchas personas, la experiencia del duelo cambia con el tiempo, es decir, los sentimientos dolorosos y las reacciones abrumadoras disminuyen tanto en intensidad como en duración. El doliente empieza a comprender y aceptar la finalidad de la pérdida y a asentarse en la nueva vida sin el fallecido. Aplicando el Modelo de Proceso Dual, el doliente ha conseguido oscilar entre los dos procesos y comprometerse tanto con el trabajo emocional del duelo como con la nueva vida sin el fallecido. Como ya se ha dicho, la mayoría de la gente diría que el duelo no desaparece, sino que cambia y se integra en la historia vital de la persona. Entre el 80 y el 90% de las personas en duelo experimentan este proceso de duelo natural y curativo[8-10] . El resto experimenta lo que conocemos como reacciones de duelo complicado. Para saber más sobre el duelo complicado, consulte el artículo 4 de esta serie.

Duelo infantil

La muerte de uno de los padres o de la figura del cuidador en la infancia o la adolescencia es un acontecimiento vital muy angustioso. Las reacciones de duelo en la infancia son distintas de las de los adultos, ya que se ven afectadas por factores contextuales y de desarrollo, como la edad del niño y los cambios en los entornos de cuidado[11-13] . Sin embargo, al igual que los adultos (tabla 3), los niños y adolescentes pueden expresar su duelo de muchas maneras y seguir experimentando reacciones de duelo normales. Por ejemplo, a través de reacciones emocionales, como llantos más frecuentes o explosiones de ira hacia su entorno. También puede ser con reacciones físicas, como alteraciones en los patrones de sueño o dolores y molestias. Algunos niños pueden cambiar su comportamiento y buscar el aislamiento, emocional y físico, de amigos y familiares. Los adolescentes pueden adoptar conductas más arriesgadas, o pueden optar por abandonar a sus amigos durante un tiempo y buscar consuelo en casa con la familia. Los niños también pueden retroceder y volver a comportamientos anteriores, como dormir en la cama de sus padres, o desarrollar nuevos miedos o problemas en la escuela que no existían antes de la pérdida.

Por lo tanto, el duelo afecta de forma natural al funcionamiento del niño o adolescente en la vida cotidiana durante un período posterior a la pérdida. Los ejemplos anteriores ponen de manifiesto las múltiples formas en que puede expresarse el duelo y, como profesionales, debemos ofrecer nuestro apoyo y aceptación a la expresión individual del duelo de cada niño o adolescente. Sin embargo, si el niño o adolescente es incapaz de dedicarse a su vida cotidiana o a la vida que llevaba antes de la muerte durante un periodo prolongado, puede estar experimentando lo que consideramos reacciones de duelo complicadas que requieren ayuda profesional (para más información, véase el artículo 4). Al igual que los adultos, sólo una pequeña minoría de niños desarrollará complicaciones del duelo. Por lo tanto, no son las reacciones en sí las que complican el duelo. Más bien, es su naturaleza persistente e intensa la que afecta al nivel de funcionamiento del niño o adolescente de forma muy parecida a lo que vemos en los adultos[11;14] .

Como profesional que se encuentra con personas en duelo, es importante tener en cuenta que el proceso de duelo se expresa de forma diferente de una persona a otra, de un niño a otro. La respuesta dependerá de la personalidad, la historia vital, el contexto cultural, a quién se ha perdido y cómo se ha perdido. En el caso de los niños, su nivel de desarrollo y los factores contextuales afectarán aún más al proceso de duelo. Esto subraya la necesidad de una postura abierta y de aceptación hacia el individuo y su situación y proceso de duelo particulares.

Referencias

1. Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, *23*(3), 197–224. https://doi.org/10.1080/074811899201046
2. Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: A decade on. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, *61*(4), 273–289. https://doi.org/10.2190/OM.61.4.b
3. Stroebe, M.S., Hansson, R.O., Stroebe, W., & Schut, H. (2001). Introduction: Concepts and issues in contemporary research on bereavement. In *Handbook of Bereavement Research. Consequences, Coping, and Care*. American Psychological Association.
4. Shore, J.C., Gelber, M. W., Koch, L.M., & Sower, E. (2016). Anticipatory grief: an evidence-based approach. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, *18*(1), 15-19. https://doi.10.1097/NJH.0000000000000208
5. Stroebe, M., & Schut, H. (1998). Culture and grief. *Bereavement care*, *17*(1), 7-11. https://doi.org/10.1080/02682629808657425
6. Wikan, U. (1988). Bereavement and loss in two Muslim communities: Egypt and Bali compared. *Social Science and Medicine*, *27*(5) 451−460. https://doi.org/10.1016/0277-9536(88)90368-1
7. Hsu, C.Y., O'Connor, M., & Lee, S. (2009). Understandings of death and dying for people of Chinese origin. *Death studies*, *33*(2), 153-174. https://doi.org/10.1080/07481180802440431
8. Bonanno, G.A., & Malgaroli, M. (2020). Trajectories of grief: Comparing symptoms from the DSM-5 and ICD-11 diagnoses. *Depression and Anxiety*, *37*(1), 17–25. https://doi.org/10.1002/da.22902

9. Lenferink, L.I.M., Nickerson, A., Keijser, J., Smid, G.E., & Boelen, P.A. (2020). Trajectories of grief, depression, and posttraumatic stress in disaster-bereaved people. *Depression and Anxiety*, *37*(1), 35–44. https://doi.org/10.1002/da.22850
10. Nielsen, M.K., Carlsen, A. H., Neergaard, M. A., Bidstrup, P. E., & Guldin, M.-B. (2019). Looking beyond the mean in grief trajectories: A prospective, population-based cohort study. *Social Science & Medicine*, 232, 460–469. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.10.007
11. Kentor, R.A & Kaplow, J.B. (2020) Supporting children and adolescents following parental bereavement: guidance for health-care professionals, *Lancet Child Adolesc Health*, *4*, 889–898.
12. Parkes, C. M. (2013). *Love and loss: The roots of grief and its complications*. Routledge.
13. Dyregrov, A., & Dyregrov, K., (2013). Complicated grief in children – The perspectives of experienced professionals *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 67 (3). https://doi.org/10.2190/OM.67.3.c

Ficha

Mitos y realidades

En esta hoja informativa podrá cuestionar algunos mitos y creencias inexactas sobre el duelo y el luto que desempeñan un papel fundamental en la escasa eficacia del apoyo ofrecido a las personas en duelo.

***Mito**: Experimentar un intenso anhelo, añoranza o dolor emocional, frecuentes pensamientos y recuerdos preocupantes de la persona fallecida, un sentimiento de incredulidad o incapacidad para aceptar la pérdida y dificultad para imaginar un futuro significativo sin la persona fallecida son signos de un trastorno mental.*

Realidad: La muerte de alguien cercano es una de las amenazas más poderosas para nuestro sentido de nosotros mismos y nuestra relación con el mundo, por lo que experimentar un intenso dolor emocional, dificultad para aceptar la pérdida y una sensación de falta de sentido son reacciones comprensibles y naturales ante la pérdida de un ser querido.

Mito: La *mayoría de la gente necesita ayuda profesional para superar el duelo.*

Realidad: Aunque las reacciones de duelo complicadas existen y probablemente han aumentado en COVID-19, la mayoría de las personas en duelo necesitan el apoyo básico de su red social para hacer frente a su duelo. Esto significa que la familia, los amigos, los profesores, los trabajadores sanitarios compasivos y otras personas de la comunidad pueden desempeñar un papel importante en la prevención de las reacciones de duelo complicadas.

Mito: *Las personas que no se deprimen tras la muerte de un ser querido probablemente están negando sus verdaderos sentimientos.*

Realidad: Algunas personas expresan su dolor a través de sentimientos y comportamientos que usted no reconocería como una respuesta típica a la pérdida, pero esto no significa que no estén sufriendo tan profundamente como los demás. Puede que simplemente tengan formas diferentes de expresar su dolor.

Mito: A la *gente le ayuda más "seguir adelante" con su vida que pensar en los recuerdos del fallecido.*

Realidad: Pensar en los recuerdos del fallecido y compartirlos con los demás es una de las necesidades más importantes de las personas en duelo. De hecho, a medida que avanzamos en la vida, estos recuerdos pueden llegar a ser cada vez más esenciales para definir quiénes somos. Intentar ignorar o reprimir el dolor sólo lo empeorará a largo plazo.

Mito: *Hay que proteger a los niños del dolor y el sufrimiento de la muerte.*

Realidad: No se puede proteger a los niños del dolor de experimentar la pérdida de un ser querido, pero se puede hacer mucho para apoyar su dolor. Ofrezca oportunidades para que los niños hablen abiertamente de sus propios sentimientos, preocupaciones y pensamientos sobre la enfermedad o la muerte de un ser querido, valide sus sentimientos y experiencias, transmita el mensaje de que no están solos y sugiera estrategias para afrontar su pérdida y su duelo.

Mito: Las *respuestas al duelo suelen ser coherentes, incluso cuando se tienen en cuenta las diferencias culturales.*

Hecho: La forma en que las personas responden al duelo está determinada por normas culturales y cambia con el tiempo y el espacio.

Artículo 3)

Cuando el duelo se complica

En este artículo aprenderá sobre el duelo complicado y obtendrá conocimientos sobre cómo evaluar inicialmente las complicaciones del duelo como profesional.

Se le presentarán:

- ⇒ *duelo complicado en adultos y niños, respectivamente, y qué factores de riesgo hay que tener en cuenta cuando se conoce a personas en duelo.*
- ⇒ *un modelo de intensidad/duración, que puede ser útil a la hora de evaluar inicialmente las complicaciones del duelo.*

Duelo complicado

No todas las personas que han perdido a un ser querido experimentan un proceso de duelo curativo y adaptativo en el que la persona que ha perdido a un ser querido empieza lentamente a comprender y aceptar la pérdida con el corazón y la mente y encuentra un lugar en el mundo sin el ser querido perdido. Entre el 10 y el 20% de las personas en duelo experimentan lo que puede denominarse reacciones de duelo complicadas, en las que las emociones y las reacciones de duelo no remiten con el tiempo, sino que siguen siendo intensas y debilitantes[1-2] .

El duelo complicado es descrito por las personas que lo padecen como un sentimiento de estar atrapadas o estancadas en su duelo, en el que la respuesta de duelo no evoluciona ni cambia con el tiempo. Basándose en el Modelo de Proceso Dual, esto puede verse como una indicación de que la persona en duelo no se mueve entre los dos procesos de ajuste, sino que se encuentra principalmente en uno de los procesos (véase el artículo 2 para más información sobre el Modelo de Proceso Dual). Como resultado, el duelo no entra en las dosis apropiadas que, de otro modo, ayudarían a la aceptación e integración de la pérdida; en su lugar, la persona en duelo está abrumada por las emociones o se ha cerrado completamente al duelo y a otras emociones.

Un proceso de duelo complicado puede contribuir a un bienestar deficiente, a un funcionamiento deficiente y a problemas sociales o relacionales, así como a trastornos psicológicos, como el duelo prolongado, la depresión y el trastorno por estrés postraumático (TEPT)[2-3] . El diagnóstico de Trastorno de Duelo Prolongado se reconoce ahora como diagnóstico tanto en la clasificación de diagnósticos de la OMS - CIE-11 - como en la clasificación estadounidense de trastornos de salud mental - DSM-5-TR[4].

En concreto, las circunstancias que rodearon la pérdida de un ser querido durante la pandemia de COVID-19 supusieron para muchos deudos una experiencia traumática que aumentó el riesgo de reacciones de duelo complicadas. La pandemia se caracterizó por el aislamiento durante la enfermedad y la imposibilidad de que los familiares o parientes más cercanos estuvieran presentes en el momento de la muerte. Además, los familiares en duelo no podían ver el cadáver ni celebrar funerales o rituales de defunción adecuados. Tras la muerte, los deudos experimentaban aislamiento y falta de apoyo, lo que aumentaba los sentimientos de ansiedad, depresión y trastorno por duelo prolongado. Un estudio reciente de Gang y colegas[5] estima una tasa de prevalencia probable de trastorno de duelo prolongado más alta, del 66,5%, en comparación con el 9,8% notificado en el estudio de Lundorff y colegas[6] tras la pandemia de COVID-19. Incluso después de que la pandemia haya pasado y las vidas hayan vuelto a la normalidad, sigue siendo importante tener en cuenta que las personas que sufrieron el duelo durante la pandemia pueden sufrir reacciones de duelo complicadas en los años venideros. Como profesional que se reúne con personas que han perdido a un ser querido durante la pandemia, es esencial ser consciente de esta vulnerabilidad.

Factores de riesgo y de protección

La bibliografía destaca que el proceso de duelo de un individuo se ve influido por la disponibilidad de un apoyo adecuado en la red[7] . En la práctica, vemos que la calidad del apoyo de la red, incluido el apoyo de la familia, los amigos y los agentes directos (por ejemplo, personal sanitario, profesores, sacerdotes) tiene un impacto significativo en la capacidad del cliente para afrontar el duelo. Esto pone de relieve que todos nosotros, en nuestras respectivas funciones en nuestras vidas privadas y profesionales, podemos desempeñar un papel crucial en el apoyo a las personas en duelo y en la prevención de las complicaciones del duelo.

Además de la calidad de la red social, en la evaluación global del riesgo se incluyen los siguientes factores, recogidos en el Cuadro 1 y extraídos de la investigación:

Tabla 1: Factores de riesgo y de protección [8-9]

Factores de riesgo	Factores de protección
• Circunstancias traumáticas del fallecimiento	• Autoimagen positiva
• Pérdidas paralelas o anteriores	• Conectado socialmente
• Falta de apoyo de la red social	• Capacidad para manejar el estrés y los retos
• Culpa y culpa en relación con uno mismo y con los demás	• Buena salud física
• Problemas de salud mental actuales o anteriores	• Fuertes lazos familiares
• Relación complicada o dependiente con el fallecido	• Relaciones sociales de apoyo

Nótese que algunos de los factores de riesgo mencionados (es decir, la experiencia traumática y dolorosa de no estar presente en la cabecera de la cama y en el momento de la muerte, la falta de acceso al apoyo social al que normalmente se puede recurrir de la familia y los amigos a lo largo de la enfermedad, la muerte y en el duelo, debido a las medidas de aislamiento) han afectado a muchas personas en el contexto del escenario COVID-19. Se han añadido otros factores de riesgo relacionados con la crisis socioeconómica (por ejemplo, la incertidumbre económica y el miedo a perder el empleo). Esto se ilustra a continuación con el Modelo de Proceso Dual (explicado en el artículo 2) en el que se han añadido los factores de estrés específicos de COVID-19.

Figura 1: Factores de estrés específicos de Covid-19[9]



Evaluación inicial del duelo complicado

Los síntomas y reacciones de duelo debilitantes en los primeros seis meses tras una pérdida pueden ser angustiosos para el doliente, pero no son en sí mismos indicativos de un duelo complicado. (Véase el artículo 3 para más información sobre los síntomas de un duelo normal.) Al mismo tiempo, el duelo se expresa de muchas maneras, por lo que puede ser complejo para los profesionales que se reúnen con los dolientes detectar cuándo el duelo se ha complicado.
Por lo tanto, nos fijamos en la intensidad y la duración de las reacciones para evaluar inicialmente a quién debemos remitir a tratamiento especializado o al médico general.

Intensidad

Si las reacciones de duelo no disminuyen con el tiempo y siguen siendo tan dominantes seis meses después de la pérdida que el restablecimiento de uno mismo en la vida cotidiana después de la pérdida se hace difícil, esto puede ser una indicación de una reacción de duelo complicada.

> *Ejemplo: un adulto joven puede tener dificultades para socializar con sus compañeros inmediatamente después de la pérdida. Si varios meses después de la pérdida, el joven sigue sin poder asistir a la escuela o se ha retirado completamente de la interacción social con sus compañeros, esto puede indicar la necesidad de apoyo profesional.*

Duración

Si las reacciones de duelo intenso persisten más de seis meses después de la pérdida, o son persistentemente intensas durante más de seis meses, esto puede indicar un duelo complicado.

Ejemplo: es habitual que una persona en duelo se sienta triste o enfadada y tenga problemas para dormir de forma regular en el periodo inmediatamente posterior a la pérdida. Si, seis meses después de la pérdida, el doliente sigue sintiéndose triste o enfadado varias veces a la semana y tiene dificultades para conciliar el sueño, esto puede ser un indicio de una reacción de duelo complicada.

Conocer el modelo de intensidad/duración de los síntomas del duelo puede ser útil cuando se conoce a personas en duelo. Puede ayudar a los profesionales a ser conscientes de aquellos que pueden beneficiarse de un apoyo especializado (si usted es médico de atención primaria, encontrará otras recomendaciones para evaluar la evolución del doliente en el artículo 9). Sin embargo, para muchos no entra dentro de la descripción de su trabajo hacer una evaluación formal del duelo complicado, y este modelo no está pensado para ello. En su lugar, es una forma de que los profesionales evalúen la necesidad de derivar a la persona afectada a un especialista y, si es necesario, orientarla en esa dirección.

Duelo complicado en niños

La teoría y la investigación sobre las reacciones de duelo complicadas y el Trastorno de Duelo Prolongado se han centrado históricamente en los adultos y los ancianos. Los niños se incluían en este trabajo y se pensaba que mostraban el duelo de forma muy parecida[10] . En los últimos años se ha hecho evidente que estos enfoques tradicionales del duelo infantil no tienen en cuenta las formas únicas en que se manifiesta el duelo en función de la etapa de desarrollo del niño en el momento de la pérdida[10-11] . Los niños se están desarrollando emocional y cognitivamente, lo que influye en la forma en que experimentan la pérdida y el duelo. Al mismo tiempo, los niños en duelo dependen en gran medida de la forma en que sus padres y parientes más cercanos afrontan la pérdida y apoyan al niño en su proceso de duelo. Por lo tanto, es probable que el duelo complicado tenga una expresión y esté influido por factores de riesgo diferentes en los niños que en los adultos[10;12] .

No obstante, cuando se trata de distinguir entre un duelo normal y uno complicado, hay que fijarse -como en el caso de los adultos- en si el niño puede desenvolverse en su vida cotidiana. El modelo de intensidad/duración también es útil para evaluar el duelo de los niños, aunque seis meses puede ser mucho tiempo para que un niño sea incapaz de funcionar, por ejemplo, en la escuela. Por lo tanto, al evaluar el estado de duelo del niño debe prestarse atención a si el niño sigue desarrollándose de forma saludable y mantiene su nivel de funcionamiento, por ejemplo, asistiendo a la escuela y desarrollando relaciones como sus compañeros. El bienestar del progenitor en duelo es un factor importante en la evolución del duelo del niño. A menudo es útil observar cómo funciona toda la familia a la hora de determinar si un niño debe ser derivado a un apoyo especializado[11; 12] .

Referencias

1. Bonanno, G.A., Boerner, K., & Wortman, C.B. (2008). Trajectories of grieving. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut, & W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 287–307). American Psychological Association. https://doi.org/10.1037/14498-014
2. Lenferink, L.I.M., Nickerson, A., Keijser, J., Smid, G.E., & Boelen, P.A. (2020). Trajectories of grief, depression, and posttraumatic stress in disaster-bereaved people. *Depression and Anxiety*, *37*(1), 35–44. https://doi.org/10.1002/da.22850
3. Zisook, S., Iglewicz, A., Avanzino, J., Maglione, J., Glorioso, D., Zetumer, S., Seay, K., Vahia, I., Young, I., Lebowitz, B., Pies, R., Reynolds, C., Simon, N., & Shear, M. K. (2014). Bereavement: Course, Consequences, and Care. *Current Psychiatry Reports*, *16*(10), 482. https://doi.org/10.1007/s11920-014-0482-8
4. APA (American Psychiatric Association). (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fifth edition, text revision*. American Psychiatric Association.
5. Gang, J., Falzarano, F., She, W. J., Winoker, H., & Prigerson, H.G. (2022). Are deaths from COVID-19 associated with higher rates of prolonged grief disorder (PGD) than deaths from other causes? *Death Studies*, 1-10. https://doi.org/10.1080/07481187.2022.2039326
6. Lundorff, M., Holmgren, H., Zachariae, R., Farver-Vestergaard, I., & O'Connor, M. (2017). Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis. *Journal of affective disorders*, *212*, 138-149. https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.01.030
7. Burke, L.A., & Neimeyer, R. A. (2012). Prospective risk factors for complicated grief: A review of the empirical literature. In M. Stroube, H. Schut, & J. van den Bout (Eds.). *Complicated Grief: Scientific Foundations for Health Care Professionals* (pp. 145-161). Routledge.
8. Guldin, 2018; Thomas et al., 2014
9. Thomas, K., Hudson, P., Trauer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2014). Risk Factors for Developing Prolonged Grief During Bereavement in Family Carers of Cancer Patients in Palliative Care: A Longitudinal Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, *47*(3), 531–541. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.05.022
10. Doering, B. (2022, September 21-23). *Changes in themes of grief counselling during the COVID-19 pandemic: A mixed-methods study*. European Grief Conference, Copenhagen, DK
11. Alvis, L., Zhang, N., Sandler, I. N., & Kaplow, J. (2021). Developmental manifestations of grief in children and adolescents: Caregivers as key grief facilitators. *Journal of Child & Adolescent Trauma* https://doi.org/10.1007/s40653-021-00435-0
12. Kaplow, J.B., Layne, C. M., Pynoos, R.S., Cohen, J. A., & Lieberman, A. (2012). DSM-V diagnostic criteria for bereavement-related disorders in children and adolescents: Developmental considerations. *Psychiatry: Interpersonal & Biological Processes*, *75*(3), 243-266. https://doi.org/10.1521/psyc.2012.75.3.243
13. Dyregrov, A, & Dyregrov, K. (2013). Complicated Grief in Children (2013). In M. Stroebe, H. Schut, J. Van Den Bout (Eds.), Complicated grief: Scientific foundations for health care professionals (pp. 68-81). Routledge/Taylor & Francis Group

Ficha

Lo que complica el duelo en la pandemia COVID-19

En esta ficha informativa leerá sobre las principales amenazas que el escenario COVID-19 planteaba para el proceso de duelo al exponer a las personas a pérdidas traumáticas, simultáneas y acumulativas.

Muerte mala y pérdida traumática. Bayod[1] subraya que no hay "buena muerte" -es decir, una muerte aunque dolorosa por aceptable y comprensible- durante las catástrofes, como tifones, corrimientos de tierras, terremotos y guerras, ya que las muertes son repentinas, violentas, inesperadas y los supervivientes viven a menudo la horrible experiencia de ver a sus seres queridos luchando por vivir, sin que ellos puedan ayudarles. El escenario COVID-19 ha amplificado, si cabe, estas trágicas circunstancias. En Italia, España y Portugal, como en muchas otras partes del mundo, el acceso de los familiares a las residencias y hospitales estaba muy restringido y los familiares no podían estar al lado de sus seres queridos durante los últimos días ni despedirse de ellos. No estar físicamente presentes generaba preocupación, ansiedad, estrés debido a la incertidumbre, tristeza, preocupaciones morales, un sentimiento de no haber podido apoyar y proteger a sus seres queridos y, en general, un menor bienestar psicosocial general[2-3] . Además, en la fase aguda de la emergencia sanitaria, los deudos tampoco pudieron ver el cadáver ni asistir a entierros y funerales, que son momentos cruciales para expresar emociones, facilitar la conexión y recibir apoyo de su red social[4] . En Italia, las medidas de bloqueo decretaron la prohibición de las ceremonias funerarias y el cierre de los cementerios en todas partes[5,] y sólo se permitió la presencia de funcionarios religiosos en el entierro/cremación. En España y Portugal, los funerales se limitaron respectivamente a tres y diez personas más el oficiante[6] .

Pérdidas concurrentes. La pandemia trastornó la vida de forma tan completa que muchas personas experimentaron otras fuentes de angustia e incertidumbre relacionadas con múltiples pérdidas concurrentes no relacionadas con la muerte, como pérdida de ingresos, pérdida de trabajo, pérdida de asistencia sanitaria por problemas de salud graves no relacionados con el COVID, pérdida de objetivos debido al cierre de guarderías, escuelas y otras actividades[7] .

Duelo acumulativo. Se produce cuando la muerte y la pérdida se acumulan más rápido que el ritmo del proceso de duelo natural de una persona[8] . El duelo acumulativo lo experimentaron especialmente los trabajadores sanitarios de primera línea, que asistieron a la muerte de muchos pacientes, y las comunidades marginadas debido a la desigualdad de recursos para los tratamientos.

Estudios recientes sugieren que:

1. las reacciones de duelo de las personas en duelo por muertes relacionadas con la COVID-19 y las personas en duelo por otras causas naturales o violentas (por ejemplo, casos de suicidios, homicidios y desastres naturales) durante este mismo periodo no difieren en sus niveles de síntomas disfuncionales, significado perturbado, factores de riesgo y deterioro funcional[9].
2. experimentar una pérdida durante la pandemia provocó reacciones de duelo agudo más graves que antes de la pandemia[10-11] y que los niveles de deterioro funcional de los deudos en el escenario COVID-19 son iguales o superiores a los de los grupos de deudos con reacciones de duelo complicadas antes de la pandemia[12].

Los estudios realizados en el sur de Europa[6;13-17] ponen de relieve los numerosos aspectos en los que se ha basado el aumento del número de personas que sufren complicaciones derivadas del duelo:

- *los sentimientos de culpa relacionados con la incapacidad de permanecer cerca del familiar moribundo*; la distancia física hacía que las familias sintieran que no habían hecho lo suficiente para proporcionar consuelo y curación emocional ("había abandonado a mi ser querido");
- *la constante rumiación* relacionada con preguntas como "¿qué salió mal?", "¿se ha hecho todo lo posible por salvar a mi ser querido?", "¿qué sintió y pensó mientras moría solo?";
- *la percepción del carácter ambiguo de la muerte y los sentimientos de injusticia, incredulidad y dificultad para aceptar la realidad de la muerte*, debido a la imprevisibilidad del curso de la enfermedad, la falta de claridad sobre las opciones de tratamiento y la naturaleza de la muerte, las lagunas de comunicación con el hospital y la imposibilidad de ver el cuerpo del fallecido;
- *la sensación de no transmitir el debido respeto por el difunto*, debido a la ausencia de funerales o rituales para marcar la muerte en las fases más agudas de la pandemia, y a la imposibilidad de vestir adecuadamente al difunto, a menudo encerrado en una simple bolsa, sin ropa.
- *las limitaciones para dar voz a su propia emoción y para recibir apoyo social y psicológico* por parte de sus redes cercanas, debido al aislamiento impuesto por el encierro en las fases más agudas de la pandemia.

Es importante subrayar que la mayoría de los factores citados para explicar la angustia psicológica y el sufrimiento de los deudos no están intrínsecamente relacionados con la pandemia; el esfuerzo - realizado en algunos contextos hospitalarios y residencias de ancianos - para garantizar un contacto protegido entre pacientes y familiares (por ejemplo, detrás de un cristal o a través de una tableta o mediante la entrega de cartas, dibujos u objetos para expresar su cercanía), una comunicación oportuna por parte del personal sanitario sobre el curso del tratamiento para garantizar las necesidades de conocimiento de los familiares, el apoyo prestado por algunos agentes funerarios en la búsqueda de formas alternativas de celebrar los rituales funerarios, el tiempo y la calidad del apoyo ofrecido por los médicos de cabecera, los compañeros de trabajo, los profesores son algunos ejemplos de cómo se ha modulado o se podría modular la devastadora condición de perder a un ser querido durante la emergencia sanitaria. Como se destacó en la introducción de este manual, y como intentaremos destacar en algunos de los artículos que lo componen, los agentes directos, en la diversidad de sus funciones, pueden desempeñar un papel clave en la construcción de la capacidad de las personas en duelo para aceptar y reaccionar ante la pérdida de un ser querido.

Referencias

1. Bayod, R.P. (2020). COVID-19 age: spirituality and meaning making in the face of trauma, grief and deaths. *Eubios Journal of Asian and International Bioethics*, *30*(5), 237-242
2. Kentish-Barnes, N., Cohen-Solal, Z., Morin, L., Souppart, V., Pochard, F., & Azoulay, E. (2021). Lived experiences of family members of patients with severe COVID-19 who died in intensive care units in France. *JAMA Netw Open,* 4, e2113355. https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.13355
3. Wammes, J. D., Kolk, M.D., van den Besselaar, J.H., MacNeil-Vroomen, J.L., Buurman-van Es, B.M., van Rijn, M. (2020). Evaluating perspectives of relatives of nursing home residents on the nursing home visiting restrictions during the COVID-19 crisis: a Dutch cross-sectional survey study. *J. Am. Medical Directors Assoc. 12*(2), 1746–1750. https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.09.031
4. Mortazavi, S.S., Shahbazi, N., Taban, M., Alimohammadi, A., & Shati, M. (2021). Mourning during corona: A phenomenological study of grief experience among close relatives during COVID-19 Pandemics. *Omega: Journal of Death and Dying*, *0*(0), 1–22. https://doi.org/10.1177/00302228211032736
5. Ingravallo, F. (2020). Death in the era of the COVID-19 pandemic. *The Lancet Public Health*, *5*(5), e258. https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30079-7
6. Aguiar, A., Pinto, M., & Duarte, R. (2020). Grief and mourning during the COVID-19 pandemic in Portugal. *Acta Medica Portuguesa*, *33*(9), 543-545. https://doi.org/10.20344/amp.14345
7. Amy, T., & Doka, K. (2021). A call to action: Facing the shadow pandemic of complicated forms of grief. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, *83*(1), 164-169. https://doi.org/10.1177/0030222821998464
8. Gee, P.M., Weston, M.J., Harshman, T., & Kelly, L.A. (2022). Beyond burnout and resilience: the disillusionment phase of COVID-19. *AACN Advanced Critical Care*, *33*(2), 134-142. https://doi.org/10.4037/aacnacc2022248

9. Breen, L.J., Mancini, V.O., Lee, S.A., Pappalardo, E.A., & Neimeyer, R.A. (2022). Risk factors for dysfunctional grief and functional impairment for all causes of death during the COVID-19 pandemic: The mediating role of meaning. *Death Studies*, *46*(1), 43-52. https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1974666
10. Diolaiuti, F., Marazziti, D., Beatino, M.F., Mucci, F., & Pozza, A. (2021). Impact and consequences of COVID-19 pandemic on complicated grief and persistent complex bereavement disorder. *Psychiatry Research*, *300*, 113916. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2021.113916
11. Eisma, M.C., & Tamminga, A. (2020). Grief before and during the COVID-19 pandemic: Multiple group comparisons. *Journal of pain and symptom management*, *60*(6), e1-e4. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.10.004
12. Gang, J., Falzarano, F., She, W.J., Winoker, H., & Prigerson, H.G. (2022). Are deaths from COVID-19 associated with higher rates of prolonged grief disorder (PGD) than deaths from other causes? *Death Studies*, 1-10. https://doi.org/10.1080/07481187.2022.2039326
13. Cipolletta, S., Entilli, L., & Filisetti, S. (2022). Uncertainty, shock and anger: Recent loss experiences of first-wave COVID-19 pandemic in Italy. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, *32*(5), 983-997. https://doi.org/10.1002/casp.2604
14. Fernández, Ó., & González-González, M. (2020). The dead with no wake, grieving with no closure: Illness and death in the days of coronavirus in Spain. *Journal of Religion and Health*, *61*, 703-721. https://doi.org/10.1007/s10943-020-01078-5
15. Hernández-Fernández, C., & Meneses-Falcón, C. (2021). I can't believe they are dead. Death and mourning in the absence of goodbyes during the COVID-19 pandemic. *Health & Social Care in the Community*. https://doi.org/10.1111/hsc.13530
16. Menichetti Delor, J. P., Borghi, L., Cao di San Marco, E., Fossati, I., & Vegni, E. (2021). Phone follow up to families of COVID-19 patients who died at the hospital: families' grief reactions and clinical psychologists' roles. *International Journal of Psychology*, 56(4), 498-511. https://doi.org/10.1002/ijop.12742
17. Testoni, I., Iacona, E., Palazzo, L., Barzizza, B., Baldrati, B., Mazzon, D., ... & Leo, D.D. (2021). Death Notification in italian critical care unites and emergency sernices: A qualitative study with physicians, nurses and relatives. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *18*(24), 13338. https://doi.org/10.3390/ijerph182413338

Artículo 4)

Dar la noticia de la muerte

En este artículo leerás algunas pautas que pueden ayudarte a afrontar la crucial tarea de dar la noticia de la muerte de un ser querido de una forma sensible y coherente con la situación.

Usted, como profesional, recibirá sugerencias sobre cómo hacerlo:
- ⇒ *preparar a los familiares para las malas noticias*
- ⇒ *comunicar las malas noticias con delicadeza*
- ⇒ *gestionar las emociones de los miembros de la familia*
- ⇒ *y planificar las acciones posteriores a la noticia*

La gente no olvida este momento

Uno de los aspectos cruciales relacionados con la experiencia de la muerte es cómo se informa a un individuo sobre la pérdida de un ser querido[1] , especialmente cuando la muerte se debió a causas repentinas o violentas, como accidentes de tráfico, homicidios/suicidios, sobredosis, accidentes laborales, desastres naturales, actos terroristas o COVID-19 como el último escenario de una pandemia impactante. La gente no olvida este momento, que anuncia' una verdadera ruptura en la vida de la persona[2] . La forma en que se dan las malas noticias y las medidas que se toman a continuación pueden influir en el proceso de duelo. Por ello, los profesionales deben prestar especial atención a cómo se da esta importante información[3-4] .

Sería deseable comunicar las malas noticias en persona; el contacto humano garantiza el respeto por el dolor de la persona y permite regular las reacciones de la víctima para satisfacer sus necesidades.
Una llamada puede servir para informar a los familiares de que "algo" ha ocurrido y requiere asistencia, por ejemplo, en el hospital[5-8] . La intención es prevenir daños comunicando la noticia en un entorno favorable cuando se dispone de apoyo inmediato para el familiar[9] .
Hay circunstancias en las que la reunión no puede celebrarse (por ejemplo, durante los encierros COVID-19) y la mala noticia debe darse por teléfono. Por ejemplo, comunicar las malas noticias por teléfono puede ser recomendable cuando hay que recorrer una distancia considerable, para evitar que los familiares se apresuren a estar con su ser querido. Si es el caso, hay que asegurarse de que la persona que escucha se encuentra en un lugar adecuado para poder recibir la mala noticia (por ejemplo, no es aconsejable informar del fallecimiento si alguien está conduciendo) - por *ejemplo, "¿Puede aparcar en un lugar útil? En cuanto esté listo puede llamarme a este mismo número de teléfono..."*.

Pasos fundamentales

Hay pasos fundamentales que pueden organizar el proceso de comunicación de malas noticias[9] .

Preparar a los familiares para las malas noticias

Es importante preparar al receptor para la seriedad de lo que se le va a decir. El momento de la llamada, el tono de voz utilizado y la ausencia de sutilezas sociales ayudarán a alertar al receptor de que está a punto de oír algo importante. Hay que ralentizar intencionadamente el discurso para que el receptor perciba la importancia de la conversación y escuche con claridad lo que se dice.

Preséntese claramente como persona y como profesional. Sería importante que el notificador fuera una persona conocida (alguien con quien la familia ya haya hablado)[3,] por ejemplo, una enfermera que haya saludado al paciente e informado a la familia sobre la evolución de la enfermedad. Si esto no es posible o no es el caso, es importante que el notificador se presente con nombre, apellidos, cualificación y afiliación al principio de la reunión (o llamada), para aclarar inmediatamente las circunstancias de la citación y preparar al receptor para la gravedad de lo que se le va a decir - por ejemplo, *"Soy el Sr. Grey, el jefe de los bomberos que apagaron el incendio de la calle Garibaldi. Tengo que informarle de un asunto grave..."*.

Aclarar quién es la persona contactada. Este paso es importante porque el notificador tiene una idea de qué decir y a quién. Si ya conoce a la persona, es preferible buscar a la misma para darle las malas noticias. Si no es posible, advierta de la gravedad de la situación y pregunte con quién puede hablar - por ejemplo, *"¿Es usted pariente de...? "; "Tengo noticias importantes y desagradables sobre el Sr. ..., ¿con quién puedo hablar?"*.

Comunicar las malas noticias

Una descripción narrativa breve y sencilla ayuda a entender lo que ha sucedido, por ejemplo*: "Su corazón dejó de latir, intentamos reanimarla durante algún tiempo pero no lo conseguimos, siento decirle que ha muerto"; "Los médicos hicieron todo lo que pudieron, pero no lo consiguieron"*.

Es importante proporcionar información general sobre lo ocurrido sin atribuir responsabilidades, sin distorsiones de la realidad ni interpretaciones personales. Si el notificador desconoce algunos detalles, es bueno dedicar tiempo a indagar en lugar de hacer conjeturas e hipótesis subjetivas. Hay que ofrecer la verdad al receptor; lo importante es ser lo más sincero posible: por ejemplo, *"No lo sé, pero puedo informarte y avisarte si es importante para ti... Volveré a ponerme en contacto contigo dentro de una hora"*.

Gestionar las emociones

Ofrece tu tiempo: es la primera forma de contención que puedes proporcionar para permitir que el familiar asimile la noticia, procese lo que está sucediendo y fomente la expresión de sus sentimientos; la forma en que digas "estoy aquí, comprendo lo difícil que es este momento para ti" es importante para crear una primera relación de apoyo para aquellos que están luchando por comprender lo sucedido.
Exprese su disponibilidad y esté preparado para la posibilidad de que la persona necesite contacto físico, un abrazo, un apretón de manos: ser compasivo no contradice la profesionalidad de la función.
No haga suposiciones generales sobre lo que está viviendo el familiar (por ejemplo, "Sé cómo se siente") y *evite utilizar frases adecuadas para "cualquier" situación* (por ejemplo, "Ahora está en un lugar mejor").
Prestar atención a las reacciones de duelo -incluidas la negación, la ira, la negociación, las lágrimas o la aceptación- para orientar su respuesta *y expresar su empatía*. Si la persona está llorando o gritando en respuesta a la noticia, no se asuste. Puede ser una reacción normal a la que puedes responder con una frase como "Reconozco que es muy doloroso para ti escuchar esta noticia". Por otro lado, puede que te encuentres en la situación de que el familiar te diga repetidamente: "Eso no es cierto, no puede ser". En este caso, una respuesta podría ser: "Creo que es muy difícil que lo aceptes, sobre todo porque parecía que estaba progresando mucho". Por otro lado, alguien podría callarse y responder de forma limitada "Gracias por hacérmelo saber". Esta actitud podría estar relacionada con una experiencia de desorientación. En este caso, una respuesta podría ser: "¿Quiere que le ayude a pensar en lo que le gustaría hacer a continuación?".
Ofrécete a quedarte un rato, sobre todo si están solos. Pregunta a quién pueden llamar para que vaya a estar con ellos cuando te hayas ido. Si la mala noticia se da por teléfono, antes de colgar acuerda siempre qué va a pasar después, a quién van a llamar, etc. Si estás preocupado por la salud de la persona (por ejemplo, has escuchado un silencio prolongado) ponte en contacto con los servicios de emergencia y pide una ambulancia. Para ello, sería importante que antes de dar la mala noticia preguntaras por la dirección de la persona.

Planificación

La fase de planificación de las acciones posteriores a la noticia recibida es crucial para dar a los afligidos un poco de atención y control sobre una situación que les está desbordando. Por ejemplo, puedes mostrarte dispuesto a contactar con otro familiar en su nombre; también debes estar preparado para ser paciente cuando encuentren un número de teléfono, asegurándoles que cualquier confusión que sientan es normal. Si la familia tiene intención de localizar a la persona fallecida (en el hospital, en el lugar del accidente, ...) facilite el nombre de la persona que se reunirá con ellos; sería aconsejable que fuera la misma persona que realiza la llamada. Además, debe proporcionarse información sobre qué hacer a continuación, los servicios locales de apoyo en el duelo y un recordatorio de otras posibles fuentes de apoyo (véase la herramienta " Lista de asociaciones de apoyo y grupos en su país", p. 75).

Es posible que, además de anunciar la noticia del fallecimiento, le pidan que entregue objetos personales de la persona fallecida a los familiares. De nuevo, es útil planificar este momento preguntando a los familiares si están preparados para recibir la ropa u otros objetos personales del ser querido. Procure devolver los objetos de forma ordenada, por ejemplo en una caja (no en una bolsa de basura ni mojados, para evitar malos olores y, en consecuencia, asociaciones aún más tristes). Cuando se entregan los objetos, es útil explicar qué son y en qué estado se encuentran, sobre todo cuando no se puede garantizar el mejor estado. Esto ayudará a los familiares a hacerse una idea de lo que van a encontrar y les facilitará decidir cuándo abrir la caja o entrar en contacto con esos objetos.

De la tarea técnica a la comunicación humana

Comunicar la muerte no es una tarea técnica que se pueda gestionar de la misma manera para todos. Implica: a) prestar atención a la singularidad de su significado y de los sentimientos, necesidades, demandas relacionados; b) superar una posición de certeza ("sabemos lo que necesitas"), y potenciar las conversaciones colaborativas (valorando la experiencia subjetiva del doliente); c) asumir un enfoque centrado en el proceso en el que lo importante es escuchar y estar emocionalmente disponible y presente en la relación.

Referencias

1. Landa-Ramírez, E., Domínguez-Vieyra, N.A., Hernández-Nuñez, M.E., Díaz-Vásquez, L.P., & Santana-García, I.A. (2020). Psychological support during COVID-19 death notifications: Clinical experiences from a hospital in Mexico. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, *12*(5), 518-520. https://doi.org/10.1037/tra0000679
2. Denhup, C. (2019). Bereavement care to minimize bereaved parents' suffering in their lifelong journey towards healing. *Applied Nursing Research*, *50*, 1-7. https://doi.org/10.1016/j.apnr.2019.151205
3. Fallowfield, L., & Jenkins, V. (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *The Lancet*, *363*(9405), 312-319. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)15392-5
4. Monden, K.R., Gentry, L., & Cox, T.R. (2016). Delivering bad news to patients. In *Baylor University Medical Center Proceedings* (Vol. 29, No. 1, pp. 101-102). Taylor & Francis.
5. Kent, H., & McDowell, J. (2004). Sudden bereavement in acute care settings. *Nursing Standard*, *19*(6), 38-43.
6. Kusakabe, A., Naito, A.S., Hirano, K., Ikenaga, K., Saitou, N., Mikan, H., Okita, M., Inamori, M., & Morita, T. (2016). Death pronouncements: recommendations based on a survey of bereaved family members. *Journal of Palliative Medicine*, *19*(6), 646-651. https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0333
7. Roe, E. (2012). Practical strategies for death notification in the emergency department. *Journal of Emergency Nursing*, *38*(2), 130-134. https://doi.org/10.1016/j.jen.2010.10.005
8. van der Klink, M. A., Heijboer, L., Hofhuis, J. G., Hovingh, A., Rommes, J. H., Westerman, M. J., & Spronk, P E. (2010). Survey into bereavement of family members of patients who died in the intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, *26*(4), 215-225. https://doi.org/10.1016/j.iccn.2010.05.004
9. Taylor, E. (2007). How best to communicate bad news over the telephone. *End of Life Care*, *1*(1), 30-7.

Recurso audiovisual

Canal Youtube de IRISH Hospice: https://www.youtube.com/@IrishHospice

Artículo 5)

Ofrecer apoyo a los afligidos

En este artículo, aprenderá cómo puede ayudar a las personas en duelo a afrontar el sufrimiento y la angustia que experimentan, mediante una comunicación de apoyo y un apoyo informativo e instrumental.

Usted, como profesional, recibirá sugerencias sobre cómo ofrecer:

- ⇒ *apoyo emocional a los afligidos mediante la escucha empática y la comprensión,*
- ⇒ *validación del sentimiento,*
- ⇒ *gesto de cercanía y*
- ⇒ *apoyo informativo e instrumental*

Ofrecer apoyo emocional

La comunicación de apoyo con personas que afrontan el duelo y la angustia por la muerte de un ser querido significa, sobre todo, ofrecer apoyo emocional, es decir, comunicar empatía por el dolor que experimenta la otra persona y prestar atención y cuidado a ese dolor.

No niegues la pérdida cuando conozcas a los afligidos

No actúe como si no hubiera pasado nada. Expresa tu dolor por la pérdida, da el pésame. A veces evitamos hacerlo por miedo a despertar dolor (que de todas formas lo hay), por no saber exactamente qué decir o cómo comportarnos, pero no hay nada de malo en expresar tus condolencias: por *ejemplo, "Siento lo de tu padre".*

Presta atención

Implica prestar al doliente una atención flotante o indivisa, tanto estableciendo contacto visual con él como escuchando su contenido y sus sentimientos.

Hay muchas formas de desarrollar nuestra capacidad de escucha. Entre ellas se incluyen la comprensión empática, la suspensión de nuestro juicio y la concentración en las necesidades del doliente.

Comprensión empática	Esto significa ponerse en el **lugar de los afligidos**. Requiere estar en contacto y tolerar el sufrimiento y el dolor que uno siente cuando se enfrenta al sufrimiento de otros, especialmente los propios miedos y ansiedades ante la muerte. También significa **aceptar que el doliente puede estar expresando** pensamientos que otros pueden percibir como inapropiados e injustos (por ejemplo, un fuerte enfado con los distintos profesionales implicados en el cuidado del fallecido o, de forma más general, con la propia red de apoyo), reconociendo que el enfado o, de forma más general, la irritabilidad, son formas en las que el doliente está reaccionando ante la dolorosa pérdida que está experimentando. ***Reconocer lo malo que es el momento puede ser una herramienta muy poderosa.***
Suspender el juicio	Suspenda sus valores y actitudes con respecto al contenido de las expresiones de los afligidos. En comparación con sus expectativas, el doliente puede llorar mucho (o muy poco), estar muy disgustado (o demasiado tranquilo), hablar constantemente (o casi nada), etcétera. Suspender el juicio **significa reconocer que cada persona tiene su propia forma de expresar su dolor** e intentar **respetarla**, aunque sea diferente de lo que usted haría.
Centrarse en sus necesidades	Dejar que los **afligidos hagan y hablen de lo que necesiten**. Por ejemplo, no les digas que dejen de llorar si están llorando; simplemente comparte el momento con ellos sin tratar de minimizar lo que está pasando; no adivines ni pretendas saber qué es lo correcto para hablar; **simplemente deja que tomen la iniciativa en la conversación**. Algunas personas pueden querer hablar de cuestiones espirituales o religiosas con un líder religioso o una persona espiritual. Puede hablarles de la posibilidad de hablar con un capellán o un agente de atención pastoral. Otras personas que no tienen creencias religiosas o espirituales tal vez no quieran centrarse en lo que les espera, pero quizá quieran que les asegures que contarán con tu apoyo. Una vez más, muchas personas reflexionan sobre el sentido y el propósito de la vida. Pueden decir cosas como: "*¿Por qué me está pasando esto a mí?*" o "*¿Cuál era el propósito de mi vida?*" o expresar algún tipo de pesar como: "*Teníamos tanto que hacer*" o "*No verá crecer a sus nietos*". Al **escuchar**, ayudas al doliente a **darse cuenta de que te importa** y de que estás ahí para ayudarle. **Acepta que a menudo no puedes hacer nada más que callar**. Sólo estar ahí, comunicar tu cercanía: "***Estoy aquí si quieres compartir tus preocupaciones y temores***". Muchas personas encuentran consuelo expresando estos pensamientos y sentimientos a otra persona.

Responder con empatía

Escuchar te prepara para responder con empatía, para reconocer y validar lo que están viviendo. Para responder con empatía, debes tener en cuenta que:

1. ***No sabes cómo se sienten exactamente,*** así que expresiones como "*Sé cómo te sientes*" pueden ser desafortunadas. Son mejores expresiones como "Me ***imagino cómo te sientes***", "***Debe de ser un momento muy difícil para ti***". Los afligidos necesitan especialmente que te preocupes de verdad por ellos.
2. ***Es importante evitar los tópicos que minimizan o invalidan lo que siente el doliente.*** Cuando se habla con una persona que acaba de sufrir una pérdida, el uso de expresiones como - "*Ahora está en un lugar mejor*" o "*Está en el cielo*", "*El tiempo lo cura todo*", "*Todo pasa por algo*", "*Intenta no pensar, ¡sal!*" - **no les ayuda a sentirse mejor ni a procesar lo que ha sucedido**; al contrario, puede hacer que el doliente sienta que no se le reconoce ni comprende plenamente en lo que está viviendo.
3. ***Es importante tener en cuenta las creencias religiosas de los afligidos***. Expresiones como "*era parte del plan de Dios*" no sólo son un cliché. También puede ser difícil de aceptar para un no cristiano.
4. ***Es más importante saber cómo hablar que qué decir.*** Mira a los ojos de la persona en duelo cuando hables con ella e intenta utilizar un tono tranquilo, cálido y amistoso.

Responder con empatía significa responder al contenido, el sentimiento y el significado de lo que el doliente dice y hace[1] .

1. *Respondes al **contenido*** para **aclarar los ingredientes** de la experiencia de duelo. Un **buen formato para responder al contenido es**: "***Estás diciendo que _____***" o "**En otras palabras, _____**".

2. *Respondes a **los sentimientos*** para **aclarar el afecto** ligado a la experiencia. Para responder a los sentimientos del doliente, hay que prestar atención **a su tono de voz** y a sus **expresiones posturales y faciales**, escuchar atentamente sus **palabras** y, por último, **resumir** lo que se ha visto y oído con una respuesta que exprese los sentimientos. Para ello, podemos utilizar una **formulación** sencilla: "**Sientes ". Sientes que _____**"

   Por ejemplo, Juan está algo triste o "decaído". Se siente impotente ante todo. No sabe adónde va. Utilizando una palabra de sentimiento adecuada para este tipo de tristeza, podrías formular una respuesta sencilla: ***"Se siente desanimado".***

3. Se *responde al **significado*** para **aclarar la razón** del sentimiento. Podemos hacerlo utilizando un simple - "Tal vez **sientes que _____ porque _____**"

*Por ejemplo, María, llorando más fuerte, dice: "Es que no sé qué voy a hacer sin él... Le quiero tanto... Dios mío". Para responder con empatía al significado de las palabras de María, podrías decir: "**Me duele mucho aceptar que se haya ido por lo mucho que significa para ti**".*

*Carol dice: "Él ha sido mi vida... Sin él, todo estará tan vacío. Estaré tan sola". Para responder empáticamente al significado de las palabras de Carol, podrías decir: "Tienes **miedo porque vas a estar sola, teniendo que vivir sin él".***

Validar sus sentimientos y su derecho al duelo

No utilices expresiones como: "*No deberías sentirte así*", "*¡No estés triste!*", "*¡Debes ser fuerte!*", "*No te preocupes, ya pasará*"; **más bien, ponte en su lugar y valida lo difícil que es el momento;** *por ejemplo: "Puedo entender tus sentimientos, debe ser muy duro pensar que se ha ido".*

La tristeza, la ira, el miedo, la desesperación, la culpa y el alivio son **parte natural del proceso de curación del duelo**. Al permitir que el doliente sienta y exprese toda la gama de emociones difíciles, se le asegura que el dolor es una reacción natural y sana y no algo de lo que deba avergonzarse. Además, al **validar sus sentimientos**, usted afirma el **derecho al duelo** de aquellos que pueden haber sentido que no tenían el "lujo" de llorar porque su principal preocupación era cuidar de otros miembros de la familia (por ejemplo, hijos, padres).

Permíteles hablar de la persona fallecida

Un mito cultural muy extendido **es que no hablar de la muerte es una forma de proteger al doliente del dolor**. Pero no hablar no hace desaparecer los sentimientos, pensamientos y preocupaciones. No se puede evitar la realidad, pero se puede **hacer más fácil el difícil camino que hay que recorrer juntos**.
Hay que tener en cuenta que **recordar al fallecido es una de las necesidades más importantes expresadas por los deudos;** compartir recuerdos de su ser querido ayuda a los deudos a reconstruir sus relaciones con él en su mundo interior y social y a sentir que su vínculo continúa[2] . Al compartir historias de la vida del fallecido, las personas construyen un nuevo significado en una situación sin sentido[3] . Así pues, muéstrate dispuesto a escuchar recuerdos de experiencias con la persona fallecida, expresiones, gestos, características... Si conoció a la persona fallecida, comparta sus recuerdos. Puede ser muy reconfortante para los familiares sentir que su ser querido vive en tus recuerdos.

Ofrecer gestos de cercanía

No siempre hay que utilizar palabras para comunicarse. De hecho, si te resulta difícil usar palabras para decir lo que quieres decir, los **gestos de cercanía como coger a la persona de la mano, ponerle la mano en el hombro o darle un abrazo** pueden ser una forma eficaz de hacerle saber que estás ahí y que no está sola.

Considerar la necesidad de apoyo informativo

El apoyo informativo implica el suministro de **sugerencias, consejos, directrices o** información concreta para ayudar a las personas en duelo a **hacer** frente a cuestiones relacionadas con problemas personales, organizativos y del entorno. Por ejemplo, la información puede abarcar aspectos relacionados con el proceso de planificación de un funeral y la forma en que los proveedores de servicios funerarios pueden gestionar los aspectos rituales y jurídicos de la conmemoración.

Considerar la necesidad de apoyo instrumental

El apoyo instrumental implica la provisión de **recursos tangibles**, como la **ayuda financiera o la prestación de servicios**, y puede aliviar lo que de otro modo sería una carga adicional para el estado de duelo, ya que alivia las dificultades de realizar **los preparativos prácticos**. Por ejemplo, si la muerte se produce en el hospital, los médicos y las enfermeras pueden ayudar a ponerse en contacto con la red de apoyo primaria, el director de la funeraria o el capellán, si así se desea; los directores de las funerarias, junto con el sacerdote o el líder espiritual, pueden ayudar no sólo a organizar el ritual funerario, sino también a ponerse en contacto con los amigos y la familia, y a fomentar la personalización de las visitas y los rituales; los agentes de policía pueden ser muy útiles para proporcionar una fuente inmediata de apoyo a la familia o los amigos (por ejemplo, implicando a los vecinos) en el caso de que se comunique una muerte accidental u otra muerte repentina.

Evitar el aislamiento

Los afligidos a menudo informan de cambios significativos y permanentes en sus redes de apoyo social después de los primeros días tras la muerte de su ser querido[4] . Sin embargo, es importante evitar el aislamiento: los **deudos que no están aislados luchan menos contra las dificultades psicosociales**; también es mucho más fácil llevar una vida normal y participar en acontecimientos sociales si se mantiene cierta continuidad[5] .

Anime a los afligidos a hablar con alguien al menos una vez al día, preferiblemente cara a cara. Ayúdeles a pensar con qué personas de su red sería bueno hablar o reconectar. Animarles a retomar viejas aficiones o a dedicarse a otras nuevas antes de la muerte puede percibirse como una negación del dolor por el que están pasando en los días o semanas inmediatamente posteriores a la pérdida, pero puede ser muy útil algún tiempo después.

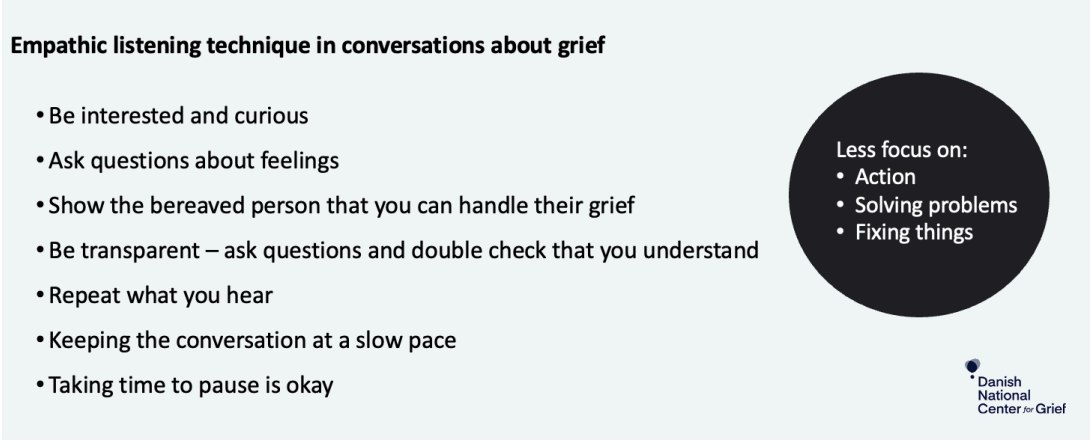
Profesores	son una importante fuente de apoyo, tanto para supervisar las relaciones sociales de un estudiante en duelo como para facilitar su inclusión en actividades sociales. Por ejemplo, pueden ofrecerse actividades extraescolares como talleres, actividades deportivas, visitas guiadas, etc. (véase el artículo 10).
Sacerdote o guía espiritual	pueden invitar al doliente a participar como voluntario o a reunirse con otros miembros de la comunidad. También pueden trabajar con la persona en duelo para planificar y organizar servicios y rituales conmemorativos, en los que también pueden participar otras personas significativas, como parientes, amigos, colegas, vecinos, etc., para ayudar a la persona a volver a conectar con el mundo exterior (véase el artículo 6).
Médicos generalistas o trabajadores sociales	puede ser muy útil para controlar la calidad de la vida social de la persona, por ejemplo en el caso de personas mayores, cuando el fallecimiento afecta al cónyuge en una pareja, o en familias en condiciones sociales especialmente desfavorecidas. En este caso, las estrategias útiles pueden consistir en poner en contacto a la persona con otras fuentes de apoyo, como asociaciones de voluntarios, grupos de ayuda mutua, o remitirla a un especialista para que la ayude a reintegrarse en el entorno social.

Todos los miembros de la red deben ser conscientes también de que no todos los esfuerzos, sobre todo al principio, tendrán éxito. Esto no significa que deban abandonarse los intentos o delegarlos en otros, sino simplemente que deben respetar el tiempo de los afligidos y compartir con ellos la utilidad de otras estrategias u otras formas de socialización.

Referencias

1. Carkhuff, R.R. (2000). *The art of helping in the 21st century* (Vol. 8). Human Resource Development.
2. Davies, R. (2004). New understandings of parental grief: Literature review. *Journal of advanced nursing*, *46*(5), 506-513. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03 024.x
3. Neimeyer, R.A. (2001). *Meaning reconstruction & the experience of loss*. American Psychological Association.
4. Breen, L.J., & O'Connor, M. (2011). Family and social networks after bereavement: Experiences of support, change and isolation. *Journal of Family Therapy*, *33*(1), 98-120. https://doi.org/10.1111/j.1467-6427.2010.00495.x
5. Neimeyer, R.A., Klass, D., & Dennis, M.R. (2014). A social constructionist account of grief: Loss and the narration of meaning. *Death studies*, *38*(8), 485-498. https://doi.org/10.1080/07481187.2014.913454

HERRAMIENTA: Cómo hablar del duelo



Artículo 6)

Ofrecer una ayuda solidaria y culturalmente sensible en los rituales funerarios

En este artículo, conocerá el papel crucial de los rituales funerarios en el proceso de duelo y lo que usted, como profesional, debe tener en cuenta para ofrecer una ayuda solidaria, teniendo en cuenta también la religión y las diferencias culturales de las personas en duelo.

Usted, como agente funerario y/o espiritual de , recibirá sugerencias sobre
- ⇒ *los distintos tipos de apoyo que puede ofrecer a las personas en duelo*
- ⇒ *y cómo puede adoptar un enfoque proactivo de sus necesidades.*

Funerarios

Los primeros contactos que los deudos tienen tras la muerte de un ser querido, una vez certificada la defunción, serán con los agentes funerarios. Estos profesionales son los primeros, junto con los profesionales sanitarios, en interactuar con los deudos y, por tanto, pueden convertirse involuntariamente en la primera fuente de apoyo emocional[1] .

Además, el profesional funerario ayuda al doliente a tomar una serie de decisiones fundamentales que deben tomarse en un corto espacio de tiempo y en una situación emocional de shock e incredulidad la mayoría de las veces. Estas decisiones están ligadas al inicio del ritual funerario, y las investigaciones nos hablan de cómo estos rituales pueden ser de gran ayuda para iniciar un proceso de duelo normal, y para conseguir que el doliente empiece a aceptar la realidad de la pérdida[2] . También hay muchos estudios que, tras la pandemia de COVID-19, indican que la ausencia de rituales de despedida puede haber sido un factor que complicó el duelo durante este periodo[3] .

Tanto la actitud como el uso de ciertas habilidades comunicativas por parte de los profesionales funerarios, así como la adaptación a las necesidades y deseos de las familias, serán por tanto fundamentales para no convertirse en un estresor adicional para los deudos e incluso pueden ser un punto de apoyo en el inicio del duelo.

Podemos decir que son dos las funciones que cubren los profesionales funerarios que tienen una implicación directa en el posible bienestar de la familia en un momento tan delicado:

A) Funciones relacionadas con el trato directo a los familiares;

B) Funciones relacionadas con la manipulación, traslado e inhumación o incineración del cadáver.

A) Funciones relacionadas con el contacto directo con los miembros de la familia

Nos referimos a funciones como el servicio funerario, la recepción del cadáver del difunto en el domicilio/hospital, el acompañamiento al cementerio, la atención continuada a las necesidades durante la ceremonia funeraria, el acompañamiento a la despedida final y al proceso de incineración o inhumación, así como la posterior entrega de documentos tras el funeral o la entrega de cenizas en el caso de la incineración.

Al desempeñar estas funciones, es esencial:

1. *Escuchar y validar las emociones de los familiares y amigos del fallecido*. Esto incluye proporcionar un espacio seguro para que los deudos expresen sus emociones. En estos primeros momentos, no es raro que afloren emociones como la ira, la tristeza o la culpa, además de la negación. A veces, la ira o la culpa pueden incluso dirigirse contra los propios profesionales. También puede ser frecuente observar una falta total de expresión emocional debido al entumecimiento provocado por el estado de shock. El papel de los profesionales es acompañarles y guiarles a través del servicio, respetando y comprendiendo sus sentimientos y necesidades, incluso los que no son evidentes.

2. *Ser empático y sensible a las necesidades emocionales de la familia y amigos del fallecido*, incluso en episodios de arrebatos emocionales. Esto implica escuchar activamente, ser comprensivo y empático con los sentimientos y experiencias de los deudos. Mostrar amabilidad y respeto es siempre esencial para proporcionar un apoyo útil y compasivo durante el velatorio y la despedida.

3. *Proporcionar información y facilitar la toma de decisiones Los* profesionales funerarios deben proporcionar información clara sobre los diferentes aspectos de la despedida, como las diferentes opciones para la disposición y exhibición del cuerpo, las formalidades legales y las diferentes ceremonias funerarias disponibles. Es importante que los deudos entiendan todas las opciones disponibles para que puedan tomar decisiones informadas y se sientan dueños del proceso de despedida.

4. *Ofrecer opciones y respetar las decisiones de los familiares del fallecido respecto a la despedida*. Es muy importante anteponer las decisiones de los deudos a cualquier interés económico. Es importante recordar que cada persona tiene sus propias creencias y deseos sobre la despedida de un ser querido, y es importante respetarlos. En muchos casos, estas decisiones también facilitarán a la familia el cumplimiento de los deseos previos del fallecido, reduciendo así el sentimiento de culpa causado por no poder cumplir algunos de los últimos deseos del difunto.

5. *5. Facilitar rituales y ceremonias que sean significativos para la familia y los amigos del fallecido*. Esto puede incluir rituales religiosos o laicos. Estos rituales pueden ser un buen punto de partida en el proceso de duelo, si se hacen con sensibilidad y respeto.

6. *Proporcionar recursos de apoyo*: Los profesionales pueden proporcionar información y derivaciones a recursos de apoyo al duelo, como agencias de apoyo, manuales, recursos terapéuticos, etc.

7. *Ofrecer un apoyo de seguimiento personalizado*: Los profesionales pueden ofrecer apoyo de seguimiento para transmitir su compasión y cercanía. Por ejemplo, pueden hacer una llamada unos días después del funeral para ver cómo lo está llevando el doliente, especialmente si saben que está solo, o enviar una tarjeta en el primer aniversario del fallecimiento.

8. *Respetar la diversidad cultural y religiosa:* Esto implica esperar las prácticas funerarias específicas de las distintas culturas y religiones y estar dispuesto a adaptarse a ellas en la medida de lo posible para proporcionar un apoyo culturalmente adecuado durante el momento de la despedida. Por ejemplo, en muchas culturas africanas, donde los difuntos y los antepasados son sagrados, ya que bendicen y protegen contra las maldiciones y la mala suerte, los rituales suelen convertirse en auténticas celebraciones con música y banquetes, como el ritual del "retorno de los muertos" en Madagascar. Es imposible que los profesionales del duelo estén bien informados sobre la cultura de cada cliente, lo que es más importante es que el profesional sea consciente de sus propios supuestos culturales sobre el duelo y observe y escuche para aprender sobre la cultura del cliente[5] .

B) Funciones relacionadas con la manipulación, traslado e inhumación o incineración del cadáver

Nos referimos a la recogida y traslado del cadáver (especialmente doloroso cuando se realiza en casa), la tanatopraxia e instalación del cuerpo en el velatorio, y el entierro o incineración del cadáver.

A primera vista, la forma en que se realizan estas tareas puede parecer de menor relevancia para el impacto emocional en familiares y amigos, ya que el profesional apenas interactúa con ellos y se limita a realizar un trabajo prácticamente mecánico. Sin embargo, el cuidado en la realización de dicho trabajo es esencial para el inicio del duelo de los familiares y amigos que están presentes, además de para la dignidad del propio funeral.

La investigación[5] nos dice que para una buena parte de los dolientes el cadáver de un ser querido no es simplemente un cuerpo muerto, sino que sigue siendo la persona que han perdido, poseyendo todos los atributos personales. Es decir, exigen que se le trate como cuando estaba vivo. En ese sentido, necesitan que el cadáver sea tratado no sólo con dignidad, sino también con amabilidad, sensibilidad y tacto.

Por ello, los profesionales deben ser conscientes en todo momento, estén o no presentes los familiares, de que su trabajo debe realizarse escrupulosamente, con especial atención a la manipulación y preparación del cadáver.

Capellanes, sacerdotes, oficiantes y ministros religiosos o espirituales

Los acompañantes espirituales desempeñan un papel fundamental en el inicio del proceso de duelo, independientemente de que sean ministros de una religión concreta. Aunque su función primordial es prestar apoyo espiritual y realizar los rituales propios de cada religión, no deben olvidar que también tienen un papel importante que desempeñar en la prestación de apoyo emocional al doliente.

En muchas ocasiones, los deudos buscan consuelo no sólo espiritual, sino también emocional. En este sentido, los ministros religiosos/espirituales, así como los que participan en el funeral, deben ser empáticos, escuchar, validar los sentimientos de los deudos y crear un espacio apropiado para escuchar.

Por otro lado, en el contexto del acompañamiento religioso/espiritual, el papel del clero es fundamental en la preparación de los ritos funerarios, algunos de los cuales en muchos casos son más un consuelo para los vivos que una ayuda para los difuntos[6] , por lo que conviene realizarlos pensando no sólo en la trascendencia espiritual del difunto sino también en la función reparadora que tienen para los deudos.

Algunas de las directrices que deben seguir los oficiantes y acompañantes espirituales son:

1. *Ser empático, comprensivo y generar espacios de escucha*. Es posible que en este momento el doliente niegue o culpe a su Dios. El asesor debe ser comprensivo y compasivo, además de validar los sentimientos.

2. *Ofrecer consuelo y esperanza*: A través de las creencias y valores de cada doliente, el ministro religioso debe ofrecer palabras de comprensión espiritual y una perspectiva esperanzadora que reconforte a los dolientes en los momentos de duelo, dependiendo de la fe de cada uno.

3. *Facilitar rituales y ceremonias significativas y personalizadas de acuerdo con las creencias y preferencias espirituales de los deudos*. La excesiva ortodoxia en algunos de los rituales, sin tener en cuenta la situación emocional de cada doliente, podría romper el vínculo afectivo, por lo que se recomienda prestar atención a la forma de realizar los rituales, sin perder nunca de vista la cercanía y la empatía.

4. *Proporcionar apoyo en la búsqueda de sentido*: La pérdida de un ser querido plantea a menudo profundas preguntas sobre el sentido de la vida y de la muerte. Como capellanes o acompañantes espirituales, pueden apoyar a los afligidos en su búsqueda de sentido y propósito durante el duelo. Esto implica estar dispuestos a escuchar sus preocupaciones y preguntas espirituales, ofrecerles ideas y reflexiones espirituales y acompañarles en su viaje de búsqueda de sentido.

5. *Respetar las creencias de todos los dolientes, incluida la falta de creencias o prácticas religiosas.* Es esencial respetar la espiritualidad de los demás.

Rituales funerarios en caso de emergencia sanitaria

Durante la pandemia de COVID-19, se han documentado formas alternativas de celebrar rituales funerarios, como servicios en línea, retransmisiones en directo de misas religiosas y homenajes virtuales (por ejemplo, libros de condolencias musicales en línea, fotografías -[38]). Así, el apoyo social en persona se sustituyó por el contacto a distancia con los líderes religiosos y otras personas significativas (en línea, por teléfono, cartas o vídeos[9]). Cuando se pospuso o acortó el funeral, algunos dolientes montaron un memorial en su casa (por ejemplo, mirar fotografías del fallecido, encender una vela, escribir un mensaje), otros celebraron ceremonias colectivas tras el final de la pandemia (por ejemplo, en hospitales) para ayudarles a dar sentido a la realidad de la muerte[3-8-10] . Aunque algunos dolientes identifican la falta de los elementos de una despedida completa, los rituales funerarios alternativos se asociaron a una sensación de alivio[3] . Puede ser útil tener en cuenta estas lecciones para futuras emergencias sanitarias que puedan, o no, llegar.

Referencias

1. Aoun, S., Breen, L., White, I., Rumbold, B., & Kellehear, A. (2018). What sources of bereavement support are perceived helpful by bereaved people and why? Empirical evidence for the compassionate communitiesapproach. *Palliative Medicine*, *32*(8), 1378–1388. https://doi.org/10.1177/0269216318774995
2. Braz, M.S., & Franco, M.H.P. (2017). Profissionais paliativistas e suas contribuições na prevenção de luto complicado [Palliative care professionals and their contribution to the prevention of complicated grief]. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 37(1), 90–105. https://doi.org/10.1590/1982-3703001702016
3. Hernández-Fernández, C., & Meneses-Falcón, C. (2021a). I can't believe they are dead. Death and mourning in the absence of goodbyes during the COVID-19 pandemic. *Health & social care in the community*, 30(4), e1220-e1232. https://doi.org/10.1111/hsc.13530
4. Taylor, R.J., & Chatters, L.M. (2010). Importance of Religion and Spirituality in the Lives of African Americans, Caribbean Blacks and Non-Hispanic Whites. *The Journal of Negro Education*, *79*(3), 280–294. http://www.jstor.org/stable/20798349
5. Walter, T. (2010). Grief and culture. *Bereavement Care*, *29*(2), 5-9, https://doi.org/10.1080/02682621003707431

6. Hernández-Fernández, C., & Meneses-Falcón, C. (2021b). Nobody Should Die Alone. Loneliness and a Dignified Death During the COVID-19 Pandemic. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 30:302228211048316. https://doi.org/10.1177/00302228211048316
7. San Agustín (1995). Las Retractaciones. In San Agustin (Ed.), Escritos Varios (2a). BAC Editorial.
8. Pitsillides, S., & Wallace, J. (2021). Physically distant but socially connected: streaming funerals, memorials and ritual design during COVID-19. In P. Pentaris (Ed.), *Death, Grief and Loss in the Context of COVID-19*. Routledge.
9. Selman, L.E., Chao, D., Sowden, R., Marshall, S., Chamberlain, C., & Koffman, J. (2020). Bereavement support on the frontline of COVID-19: Recommendations for hospital clinicians. *Journal of Pain and Symptom Management*, *60*(2), 81-86. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.024
10. Ó Coimín, D., Prizeman, G., Korn, B., Donnelly, S., & Hynes, G. (2019). Dying in acute hospitals: voices of bereaved relatives. *BMC Palliative Care*, 18. https://doi.org/10.1186/s12904-019-0464-z

Artículo 7)

Apoyar a los familiares en el entorno sanitario antes de la pérdida para evitar reacciones de duelo complicadas

En este artículo, basado en lo que aprendimos en la pandemia, conocerá mejor cómo los últimos días en el hospital, cuando fallece un paciente, pueden afectar al proceso de duelo de los familiares y cómo su papel puede ser fundamental para prevenir reacciones de duelo complicadas.

Leerá sobre ...

- ⇒ *lo que las familias consideran los elementos más importantes de la atención hospitalaria al final de la vida*
- ⇒ *y cómo usted, como profesional sanitario, puede aplicar este conocimiento para atender sus necesidades, reducir su dolor y ofrecer oportunidades para la aceptación cognitiva y emocional de la muerte.*

Las condiciones críticas de la emergencia sanitaria COVID-19 hicieron que se impusieran diferentes restricciones a las visitas en hospitales y residencias de ancianos. La imposibilidad de los familiares de estar junto a la cama de su ser querido, proporcionándole ayuda y consuelo, y la escasa oportunidad de prepararse y despedirse, fueron fuentes críticas de sufrimiento (por ejemplo, culpa y tristeza por no haber ayudado/perdido esos últimos momentos con el fallecido) y potencialmente complicaron las reacciones de duelo[1] . Hemos tomado conciencia de lo crucial que es para un doliente comprender mejor cómo y qué ocurre en los últimos días de vida de un paciente en el hospital, y de lo importante que es para él el apoyo de los profesionales sanitarios[2-3] . A continuación puede leer sobre los componentes clave a tener en cuenta para proporcionar un entorno asistencial de apoyo a los familiares y allegados, cuando una persona fallece en un centro sanitario.

Garantizar un entorno asistencial y unas características organizativas adecuadas

El entorno en el que su ser querido fue tratado y murió, y la sensación de la familia de ser bien recibida, informada o escuchada, pueden tener un impacto significativo en su experiencia de la pérdida[4]. Un ambiente tranquilo y seguro que promueva la sensación de hogar y la calidez, el respeto y la compasión del personal hospitalario son necesidades comunes expresadas por los pacientes moribundos y sus familiares[5-6]. Puede consultar información sobre la humanización de los entornos hospitalarios en el informe elaborado por la Irish Hospice Foundation sobre los *proyectos Design & Dignity*[7].

Garantizar unas características organizativas adecuadas es otro aspecto importante. Las normas y procesos hospitalarios deben tener sentido[6] . Por ejemplo, el personal del hospital debe asegurarse de disponer de espacios y tiempo específicos, no aleatorios, para hablar con la familia del paciente; es una forma de expresar respeto por la persona y comprensión empática de su dolor. Hacerles esperar durante horas, recibirles en el pasillo durante unos minutos, meterles prisa mientras responden a llamadas telefónicas o preguntas de otras personas, no estar preparados para la cita, son ejemplos de mala organización que devalúan el dolor de la familia y sus necesidades y su derecho a estar informados sobre su ser querido.

> *"Te sientas a esperar a que venga el médico para decirte algo... Te dicen: 'Hablaré contigo más tarde', y... no sabes cuándo será más tarde...., así que no te atreves a irte". (un familiar)*[8]

Garantizar una buena atención física

No subestime el valor que tiene para los familiares ver a su ser querido hospitalizado recibiendo buenos cuidados físicos (por ejemplo, el valor de ver a su ser querido afeitado y aseado) junto con las habilidades de enfermería más especializadas. Unos buenos cuidados físicos comunican a los familiares que su ser querido está siendo atendido y evitan sentimientos de desesperación y culpa por los momentos en que no estuvieron junto a la cama.

> *"Ellos (el personal) ya habían venido un poco antes y le habían cambiado (...) Le habían afeitado, le habían bañado, le habían puesto un pijama limpio antes de morir" (un familiar)* [9]

Garantizar la gestión de los síntomas

El tratamiento eficaz del dolor, incluidos los opiáceos y los sedantes, es una necesidad común expresada por los pacientes moribundos y sus familiares[6;9-11] . Pensar en el sufrimiento de su ser querido es uno de los pensamientos más dolorosos para los deudos, por lo que es importante asegurarles que se está haciendo todo lo posible para evitar que el paciente sufra.

> *"Era importante para él (el paciente) recibir atención inmediata porque estaba muy enfermo, y me dolía tener que esperar y verle sufrir. Y yo no podía hacer nada para aliviarlo" (un familiar).*[9]

Garantizar una atención respetuosa y compasiva

El miedo o la percepción de falta de atención, respeto y compasión hacia su ser querido fue una de las dimensiones más críticas que afectaron a la experiencia de su familiar durante la emergencia sanitaria COVID-19[12]. Ser receptivo y respetuoso -garantizar que el paciente y su familia no se sientan como un número, reconocer, responder y validar las respuestas emocionales- son, por tanto, estrategias clave para abordar el duelo anticipatorio en la familia del enfermo crítico y pueden ser posteriormente uno de los diversos aspectos que previenen las reacciones de duelo complicadas[13]. Todo importa, por lo que es importante ser consciente del lenguaje corporal y del tono de voz, así como de lo que se dice.

> *"Era mi madre. Ellos (el personal) tienen que darse cuenta de que el paciente es un ser querido de alguien. . . No es que necesiten tener un vínculo emocional con cada uno de nuestros familiares, pero necesitan tener algo de compasión por estas personas" (un familiar).*[14]

> *"Pensé que algunos tenían la cara desencajada, que veían a mi madre sólo como un número, el 35. Así que lo que hice fue decir: mi madre no es sólo una anciana, mi madre tuvo una vida. Así que lo que hice fue decir: mi madre no es solo una anciana, mi madre tuvo una vida. Por supuesto, ahora está conectada a un millón de cables. Traje fotos de mi madre cuando nació, cuando se casó con mi padre en 1936, y cómo era antes. Y la veían diferente. No es sólo un pedazo de carne lo que está sentado en esa cama de hospital. Es una vida. Eso es 100% importante" (un familiar)* [14]

Garantizar una comunicación eficaz y una toma de decisiones compartida

La ausencia o ineficacia de la comunicación entre los profesionales sanitarios y los cuidadores se señala como un aspecto crítico en la gestión de la muerte durante la urgencia COVID-19[15] . Las familias a las que se proporcionan oportunidades para la aceptación cognitiva y emocional de la muerte, a través de una comunicación eficaz, muestran mejores resultados en la calidad de vida tras la pérdida[16]. Una comunicación eficaz significa:

- *Ser preciso sobre la evolución del estado del paciente*: los médicos, enfermeras y otros profesionales sanitarios tienen el deber de dar tanta información como la persona quiera oír sobre la evolución de su estado, el tratamiento, el programa de cuidados, el personal que le atiende y lo que puede ocurrir en el futuro[17-18]. Una información adecuada provoca menos ansiedad que el secretismo o la información contradictoria, y favorece la toma de decisiones; por ejemplo, permite a los pacientes y familiares elegir el lugar de atención, poner en orden sus asuntos, buscar y dar el perdón y, muy importante, despedirse. Hay que tener en cuenta que el duelo anticipatorio es el resultado de la incertidumbre, así como de intentar dar sentido a lo que está por venir[19]; una comunicación eficaz en este aspecto es, por tanto, crucial, para mitigar el dolor de los deudos.
- *Para ser claros*: no utilice términos que una persona que no sea médico no pueda entender. Utilizar un lenguaje demasiado técnico y especializado no sirve para que los familiares comprendan el estado de su ser querido, ni para prepararlos para lo que está por venir.

- *Ser oportunos*: es importante que los familiares reciban información proactiva y participen en la planificación diaria de los cuidados y en las conversaciones periódicas planificadas con el equipo sanitario, también para evitar sorpresas y tener la oportunidad de despedirse.
- *Comunicar con compasión.* Tener en cuenta las necesidades emocionales de los familiares, incluida la necesidad de sentir que el personal se preocupa por sus pacientes, que se les está prestando la mejor atención posible y que se está haciendo todo lo posible. Intentar tener en cuenta estas necesidades emocionales al hablar con ellos y tranquilizar a los familiares asegurándoles que su ser querido estará cómodo y no abandonado.

Ejemplo[20]:

Familiar: *Me preocupa que mi familiar muera solo con dolor y sufrimiento.*
Personal sanitario: *Debe ser difícil pensar en eso. Podemos tratar su dolor y sus síntomas; tendrá enfermeras que le cuiden.*

Escuche

Escuchar atentamente ayuda a los familiares a compartir sus sentimientos. Esto también puede ser útil para que usted entienda sus preocupaciones. Sea respetuoso con lo que dicen los familiares. Intente no meterles prisa. La mayoría de las personas sólo quieren expresar sus esperanzas y temores y sentirse comprendidas y que no están solas. Por tanto, hágales saber que les escucha de verdad. Puede ser tan sencillo y rápido como: "*Oigo tanto amor ahora mismo...*".

Toque

No siempre hay que usar palabras para comunicarse. Cuando te resulte difícil expresar con palabras lo que quieres decir, el tacto -tomar la mano de la persona o acariciarle suavemente el hombro- puede ser una forma eficaz de hacerle saber que estás ahí, que no está sola, si te sientes cómodo.

Garantizar la participación de la familia en la prestación de cuidados

No sentirse un observador, sino participar activamente en los cuidados del paciente es una necesidad crucial y una fuente de consuelo para las familias[5-6]. Así pues, hay que reconocer y apoyar el papel de la familia en los cuidados, valorando también su profundo conocimiento del paciente y su capacidad para defender sus necesidades.

> *"Ellos (el personal) intentaron sacarme de la habitación diciendo que esto no es bonito para tus ojos... 'vamos a sacarte de la habitación'. Y yo dije: 'No, no me voy... se trata de alguien a quien quiero'. Y otra enfermera me dijo (más tarde) que (...) le cogió la mano (al paciente) e intentó consolarlo. Eso me dolió mucho porque era mi papel". (un familiar)* [21]

Implicación de la familia en un escenario de emergencia sanitaria

La pandemia de COVID-19 nos enseñó algo importante sobre la enfermedad y la muerte durante una emergencia. Estas lecciones pueden ser útiles para tenerlas en cuenta en futuras emergencias, que pueden llegar o no.
Si en su hospital o debido al estado del paciente no es posible celebrar reuniones físicas seguras, como visitas al aire libre o reuniones detrás de un cristal:

⇒ reconocer empáticamente y validar el sufrimiento de los familiares por no estar cerca de su ser querido:

Ejemplo[20]:
Un familiar: *¿Por qué no puedo estar con él mientras agoniza?*
Personal sanitario: *Este es un momento aterrador, y su reacción es común y comprensible. Normalmente, los pacientes y las familias tendrían más opciones; éste no es un momento habitual para ninguno de nosotros. Tal vez, podamos pensar en una manera de facilitar su presencia aunque esté físicamente distante.*

⇒ Animar a pacientes y familiares a utilizar formas alternativas de comunicarse y mantenerse en contacto: por ejemplo, grabar mensajes en un smartphone; escribir en nombre del paciente las notas que quiera entregar a su familia; entregar al paciente dibujos u objetos significativos con los que la familia pueda expresar su afecto y cercanía;

⇒ Utilizar reuniones periódicas por vídeo o teléfono cuando un paciente se está muriendo (llamadas dos veces al día) para permitir a pacientes y familiares prepararse y despedirse. Tenga en cuenta la importancia de preparar a los familiares para la reunión (por ejemplo, lo que quieren decir), preparar el escenario (por ejemplo, asegurarse de que el paciente está cómodo) y apoyar a la familia al final de la llamada[22-23]. Puede encontrar un mapa de conversación con frases específicas para utilizar cuando ayude a los familiares a compartir las últimas palabras por teléfono en el siguiente enlace: https://www.capc.org/covid-19/communication/saying-goodbye/.

Referencias

1. Hugelius, K., Harada, N., & Marutani, M. (2021a). Consequences of visiting restrictions during the COVID-19 pandemic: An integrative review. *International Journal of Nursing Studies*, *121*, 104000. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.104000
2. Hugelius, K., Johansson, S., & Sjölin, H. (2021b). "We Thought We Were Prepared, but We Were Not": Experiences from the Management of the Psychosocial Support Response during the COVID-19 Pandemic in Sweden. A Mixed-Methods Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *18*(17), 9079. https://doi.org/10.3390/ijerph18179079
3. Morley, G., Grady, C., McCarthy, J., & Ulrich, C.M. (2020). Covid-19: Ethical challenges for nurses. *Hastings Center Report*, *50*(3), 35-39. https://doi.org/10.1002/hast.1110

4. Busch, I.M., Moretti, F., Travaini, G. et al. (2019) Humanization of Care: Key Elements Identified by Patients, Caregivers, and Healthcare Providers. A Systematic Review. *Patient*, *12*, 461–474 https://doi.org/10.1007/s40271-019-00370-1
5. Virdun, C., Luckett, T., Davidson, P.M., & Phillips, J. (2015). Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important. *Palliative medicine*, *29*(9), 774-796. https://doi.org/10.1177/0269216315583032
6. Virdun, C., Luckett, T., Lorenz, K., Davidson, P. M., & Phillips, J. (2017). Dying in the hospital setting: a meta-synthesis identifying the elements of end-of-life care that patients and their families describe as being important. *Palliative medicine*, *31*(7), 587-601. https://doi.org/10.1177/0269216316673547
7. Cornally, N., Cagney, O., Burton, A., Coffey, A., Dalton, C., Hartigan, I., Harrison, J., Murphy, M. Nuzum, D., Pennisi, Y., Savage, E., Sweeney, C., Timmons, S., Leahy Warren, P., & FitzGerald, S. (2019). *Evaluation of the Irish Hospice Foundation Design & Dignity Programme*. University College Cork, Cork.
8. Kirchhoff, K.T., Walker, L., Hutton, A., Spuhler, V., Cole, B. V., & Clemmer, T. (2002). The vortex: families' experiences with death in the intensive care unit. *American journal of critical care*, *11*(3), 200-209. http://dx.doi.org/10.1016%2FS1036-7314(03)80027-9
9. Steinhauser, K.E., Voils, C.I., Bosworth, H., & Tulsky, J.A. (2015). What constitutes quality of family experience at the end of life? Perspectives from family members of patients who died in the hospital. *Palliative & supportive care*, *13*(4), 945-952. https://doi.org/10.1017/S1478951514000807
10. Hawker, S., Kerr, C., Payne, S., Seamark, D., Davis, C., Roberts, H., ... & Smith, H. (2006). End-of-life care in community hospitals: the perceptions of bereaved family members. *Palliative medicine*, *20*(5), 541-547. https://doi.org/10.1191/0269216306pm1170oa
11. Teno, J.M., Casey, V. A., Welch, L.C., & Edgman-Levitan, S. (2001). Patient-focused, family-centered end-of-life medical care: views of the guidelines and bereaved family members. *Journal of pain and symptom management*, *22*(3), 738-751. https://doi.org/10.1016/S0885-3924(01)00335-9
12. Yildiz, B., Korfage, I.J., Witkamp, E. F., Goossensen, A., van Lent, L. G., Pasman, H.R., ... & Van der Heide, A. (2022). Dying in times of COVID-19: Experiences in different care settings–An online questionnaire study among bereaved relatives (the CO-LIVE study). *Palliative Medicine*, *36*(4), 751-761. https://doi.org/10.1177%2F02692163221079698
13. Shore, J. C., Gelber, M.W., Koch, L.M., & Sower, E. (2016). Anticipatory grief: an evidence-based approach. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, *18*(1), 15-19. https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000208
14. Nelson, J.E., Puntillo, K.A., Pronovost, P.J., Walker, A. S., McAdam, J.L., Ilaoa, D., & Penrod, J. (2010). In their own words: patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Critical care medicine*, *38*(3), 808. https://doi.org/10.1097%2Fccm.0b013e3181c5887c
15. Testoni, I., Iacona, E., Palazzo, L., Barzizza, B., Baldrati, B., Mazzon, D., ... & Leo, D.D. (2021). Death Notification in Italian Critical Care Unites and Emergency Services. A Qualitative Study with Physicians, Nurses and Relatives. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *18*(24), 13338. https://doi.org/10.3390/ijerph182413338
16. Ray, A., Block, S.D., Friedlander, R.J., Zhang, B., Maciejewski, P. K., & Prigerson, H.G. (2006). Peaceful awareness in patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine*, *9*(6), 1359-1368. https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.1359
17. Gonella, S., Basso, I., De Marinis, M.G., Campagna, S., & Di Giulio, P. (2019). Good end-of-life care in nursing home according to the family carers' perspective: A systematic review of qualitative findings. *Palliative medicine*, *33*(6), 589-606. https://doi.org/10.1177/0269216319840275
18. Mackenzie, A., Perry, L., Lockhart, E., Cottee, M., Cloud, G., & Mann, H. (2007). Family carers of stroke survivors: needs, knowledge, satisfaction and competence in caring. *Disability and rehabilitation*, *29*(2), 111-121. https://doi.org/10.1080/09638280600731599

19. Wallace, C.L., Wladkowski, S.P., Gibson, A., & White, P. (2020). Grief during the COVID-19 pandemic: considerations for palliative care providers. *Journal of pain and symptom management*, *60*(1), e70-e76. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.012
20. Kelemen, A. Altilio, T., & Leff, V. (2020). *Specific phrases & word choice that can be helpful when dealing with COVID19* Available from Serious Illness Conversations website at https://img1.wsimg.com/blobby/go/2ad29bfa-43d6-4d9d-a3fe-a5abe1cb2c1f/downloads/SIC%20COVID%20Guidelines.pdf?ver=1585741689050, Accessed 31th Jan 2022
21. McGrath, P. (2001). Caregivers' insights on the dying trajectory in hematology oncology. *Cancer nursing*, *24*(5), 413-421.
22. Frydman, J.L., Choi, E.W., & Lindenberger, E.C. (2020). Families of COVID-19 patients say goodbye on video: A structured approach to virtual end-of-Life conversations. *Journal of Palliative Medicine*, 23 (12), 1564-1565. https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0415
23. Klinger I, Heckel M, Shahda S, Kriesen, U., Schneider, C., Kurkowski, S., Junghanss, C., & Ostgathe, S. (2022). COVID-19: Challenges and solutions for the provision of care to seriously ill and dying people and their relatives during SARS-CoV-2 pandemic – perspectives of pandemic response team members: A qualitative study on the basis of expert interviews (part of PallPan). *Palliative Medicine*, 36(7), 1092-1103. https://doi.org/10.1177/02692163221099114

Artículo 8)

Apoyo a las personas en duelo en el entorno sanitario inmediatamente después de la pérdida

En este artículo leerá cómo apoyar a los familiares inmediatamente después de la muerte de su ser querido, un momento crucial e inolvidable en la vida de la persona en duelo.

Como profesional sanitario, aprenderá la importancia de

- ⇒ *expresar su pésame personal a los familiares de un paciente al que atiende*
- ⇒ *respetar y responder a su necesidad de información*
- ⇒ *proporcionar tiempo y espacio para el duelo y garantizar la continuidad de los cuidados.*

Estar presente

Comunicarse con los afligidos inmediatamente después de la pérdida es, sin duda, una tarea muy delicada y potencialmente exigente desde el punto de vista emocional. Puede que tenga miedo de disgustarles o de no tener las palabras adecuadas. Para algunos profesionales de la salud, estos pensamientos pueden impedirles relacionarse con los familiares en duelo por miedo a hacer más mal que bien. Sin embargo, también debe ser consciente de que permitirse **mostrar su humanidad y ofrecer apoyo como un ser humano más** será de gran consuelo para muchos deudos.

⇒ Estar presente, simplemente sentándose en la habitación con los miembros de la familia, pasando unos momentos con ellos en contemplación silenciosa y presenciando su expresión de dolor.

Aceptar la legitimidad de sus reacciones de duelo

A pesar de los esfuerzos de los profesionales sanitarios y de la cuidadosa atención al duelo anticipatorio, algunas familias experimentarán reacciones de duelo agudo dramáticas y perturbadoras, que pueden incluir *negación* (por *ejemplo, "todavía no están muertos"*), llanto intenso, ansiedad, entumecimiento, sensación de desrealización y síntomas somáticos. Su principal reto como profesional sanitario es superar los sentimientos de incomodidad y **resistir la tentación de recetar un sedante para "solucionar"** un problema; que las reacciones de duelo agudo, aunque perturbadoras, no son anormales, y que lo que parece negación puede ser una forma de expresar el sentimiento de pérdida.

⇒ **Confirme suavemente que su ser querido ha muerto y reconozca el dolor del familiar:**

Por ejemplo: "Lo siento, se ha ido. No puedo imaginar lo doloroso que debe ser para usted y su familia".

Exprese sus condolencias

Hay algunas cosas importantes que puedes hacer para expresar tu cercanía a los afligidos y proporcionarles consuelo [1-2]

a. **Exprese su pésame y sus condolencias de forma sencilla:**

Por ejemplo: "Lo siento mucho" o "Estás en mis pensamientos".

⇒ No les digas que sabes cómo se sienten, aunque estés compartiendo la dolorosa experiencia de perder a un ser querido (cada duelo es único).
⇒ Evita tópicos como "fue lo mejor" o "la vida sigue", ya que pueden ofender.
⇒ No les des consejos sobre cómo deben sentirse, actuar o seguir con sus vidas.

b. **Mencione los sentimientos que le unen a la persona que ha fallecido y mencione los buenos recuerdos de la persona si ha tenido esa relación con el fallecido. Los** familiares quieren saber que sus seres queridos importaban, que no eran sólo un "número" para usted y que usted es capaz de recordar a sus seres queridos en su singularidad[2] .

Por ejemplo: "Me *siento honrado de haber conocido a su ser querido" o "Se le echará de menos en esta residencia".*

"Quiero que sepa que ha sido un privilegio atender al Sr./la Sra.____(nombre del paciente)" - "El Sr./la Sra. NOMBRE era una persona muy amable/una persona irónica/una persona llena de intereses/tenía una forma especial de dar los buenos días".

Respetar y garantizar las necesidades de conocimiento

Este aspecto es especialmente importante para los familiares que han sufrido una pérdida durante la COVID-19 emergencia sanitaria. Muchos deudos afirman que el curso de la enfermedad del fallecido, el periodo de hospitalización y el tiempo posterior a la muerte de su ser querido fueron caóticos, confusos y "aparentemente irreales"[3] . No poder visitar a su ser querido, no estar informados sobre los cuidados que había recibido o las decisiones terapéuticas que se habían tomado, no tener preguntas sin respuesta sobre cómo o por qué murió su ser querido, mermaron aún más la capacidad de los familiares para reconstruir lo sucedido y, por tanto, para relacionarse con la muerte, comprenderla y, en última instancia, aceptarla[4-5].

⇒ Es muy importante **confirmar su disposición** a hablar de los últimos días del paciente y **a responder a sus preguntas o dudas**.

Por ejemplo: "Me preguntaba si tiene alguna pregunta sobre los cuidados de ____ (nombre del paciente) a la que pueda responder".

Garantizar un entorno privado y dar permiso para hacer el duelo

El final de la vida debe reconocerse como un momento de los sentimientos humanos más intensos. Estos sentimientos no deben soportarse en un entorno inadecuado: un pasillo ajetreado, una sala de espera o la recepción de una planta, donde los demás pueden estar charlando y riendo. No se puede subestimar el impacto de despedirse de un ser querido en un espacio diseñado con sensibilidad, apropiado y tranquilo.

⇒ Debe **disponer que la familia disponga de tiempo a solas con el cuerpo para llorar su pérdida en privado**, evitando sacar el cuerpo y los efectos personales para "despejar la habitación" si puede evitarse,

⇒ Si en su hospital es posible movilizar al equipo de la unidad para que se **ocupe de las cuestiones más prácticas** (por ejemplo, ponerse en contacto con una agencia funeraria), informar y tranquilizar a los familiares sobre esta posibilidad podría ser otra forma de darles permiso para hacer el duelo.

⇒ También puede **sugerir que le remitan al capellán del hospital o al clero de la propia familia**.

Evaluar el plan inmediato

⇒ Antes de que el familiar abandone el hospital, **el equipo de la unidad debe movilizarse para garantizar que la persona en duelo tenga un modo de llegar a casa y que haya una red de apoyo que le ayude durante los días siguientes.**

Por ejemplo: "¿Siente que cuenta con apoyo, con alguien que pueda ayudarle o con quien pueda hablar de su pérdida?".

⇒ También puede ofrecer "**orientación anticipatoria**", advirtiéndoles de que las próximas horas y días pueden ser muy difíciles y concertando una llamada de seguimiento en 1 o 2 semanas"(*Sr./Sra.___, sé que su padre ha fallecido recientemente, ¿cómo se encuentra?*") , para reducir la sensación de abandono por parte del equipo médico y fomentar un sentimiento de apoyo, preocupación y cuidado[2] .

"Nadie preguntó: '¿eres capaz de cuidar de ti mismo; eres capaz de encontrar un lugar al que ir y llorar la muerte de tu madre? ¿Adónde vas, qué haces? Prepárate un poco. No salir a la fría noche"(un familiar)[6].

⇒ Escuche y espere a que respondan. Si el familiar parece tener dificultades para afrontar la situación y/o carece de apoyo, **normalice la ayuda** que necesita y **facilite información de contacto** para disponer de apoyo adicional (puede informarse sobre las posibles fuentes de apoyo disponibles en su país en la herramienta "Lista de asociaciones y grupos de apoyo en su país", p. 75):

> *"Entiendo lo difícil que es. Quiero que sepas que si necesitas apoyo, tenemos algunos recursos y referencias que podemos proporcionarte. Te daré nuestra información de contacto ____ (por ejemplo, asesoramiento, trabajadores sociales, recursos de duelo en línea y en la comunidad)"*

Planifique un contacto de condolencia/ considere la posibilidad de asistir al funeral

Es importante prolongar los cuidados tras la muerte del paciente para evitar que los dolientes se sientan desconectados y abandonen precipitadamente el hospital en un momento tan profundo[7].

⇒ **Planifique un contacto de condolencia en** forma de llamada telefónica o nota manuscrita.

⇒ Dependiendo de su relación con el fallecido y la familia, **considere la posibilidad de asistir al funeral o servicio conmemorativo**. *Por* ejemplo, podrías plantearte asistir a la despedida final con el paciente y su familia si crees que sería un acto natural, compartiendo con ellos momentos sensibles de esperanza, rabia y desesperación.

Referencias

1. Das, S., Singh, T., Varma, R., & Arya, Y.K. (2021). Death and mourning process in frontline health care professionals and their families during COVID-19. *Frontiers in Psychiatry*, *12*, 624428. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2021.624428
2. Lichtenthal, W.G., Roberts, K.E., & Prigerson, H.G. (2020). Bereavement care in the wake of COVID-19: offering condolences and referrals. *Annals of Internal Medicine*, *173*(10), 833-835. https://doi.org/10.7326/M20-2526
3. Mortazavi, S.S., Shahbazi, N., Taban, M., Alimohammadi, A., & Shati, M. (2021). Mourning during corona: A phenomenological study of grief experience among close relatives during COVID-19 pandemics. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 00302228211032736. https://doi.org/10.1177/00302228211032736
4. Menichetti Delor, J.P., Borghi, L., Cao di San Marco, E., Fossati, I., & Vegni, E. (2021). Phone follow up to families of COVID-19 patients who died at the hospital: families' grief reactions and clinical psychologists' roles. *International Journal of Psychology*, *56*(4), 498-511. https://doi.org/10.1002/ijop.12742
5. Torrens-Burton, A., Goss, S., Sutton, E., Barawi, K., Longo, M., Seddon, K., Carduff, M. Farnell, D.J.J., Nelson, A., Byrne, A. Phillips, R., Selman, L. E., & Harrop, E. (2022). 'It was brutal. It still is': a qualitative analysis of the challenges of bereavement during the COVID-19 pandemic reported in two national surveys. *Palliative care and social practice*, *16*. https://doi.org/10.1177/26323524221092456

6. Nelson, J.E., Puntillo, K.A., Pronovost, P. J., Walker, A S., McAdam, J. L., Ilaoa, D., & Penrod, J. (2010). In their own words: patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Critical care medicine*, *38*(3), 808-818. https://doi.org/10.1097%2Fccm.0b013e3181c5887c
7. Virdun, C., Luckett, T., Lorenz, K., Davidson, P.M., & Phillips, J. (2017). Dying in the hospital setting: a meta-synthesis identifying the elements of end-of-life care that patients and their families describe as being important. *Palliative medicine*, *31*(7), 587-601. https://doi.org/10.1177/0269216316673547

Artículo 9)

Proporcionar una atención adecuada en los meses posteriores a la pérdida

En este artículo, leerá sobre la importancia de evaluar el progreso de la persona en duelo en la adaptación a la pérdida y en la reconstrucción de su vida.

Usted, como médico de atención primaria, aprenderá sobre:

- ⇒ *la principal evaluación que debe realizar cuando se reúna con su paciente en duelo en los meses posteriores a la pérdida;*
- ⇒ *y las preguntas o los instrumentos que puede utilizar para ello.*

La importancia de evaluar el progreso de la persona en duelo a lo largo del tiempo

La pérdida de un ser querido es un acontecimiento extremadamente perturbador que puede cuestionar profundamente nuestro sentido de lo que somos y nuestra capacidad de dar sentido a la vida; por lo tanto, la incapacidad de volver a la situación inicial no es un signo de duelo anormal. Un objetivo más realista es que el doliente empiece a ajustar gradualmente su vida, adaptándose poco a poco a la pérdida y buscando nuevas relaciones y aficiones. Esto tiene dos implicaciones cruciales para los médicos:

- En primer lugar, no debe esperar que la persona en duelo se "recupere" en un periodo de tiempo determinado, y debe tranquilizar a los demás miembros de la familia diciéndoles que la persistencia de los síntomas no es anormal si la persona en duelo está progresando en otros aspectos, como la vuelta al trabajo, la participación en antiguas actividades sociales de ocio o el reencuentro con amigos y familiares.
- En segundo lugar, debe evaluar la evolución del doliente, definiendo así el curso temporal del duelo de la persona y cómo ha cambiado.

Si no se producen avances, los médicos de familia deben evaluar los riesgos de duelo complicado[1]. Las siguientes recomendaciones se basan en el trabajo de Casaretti y sus colegas[2].

Duelo precoz (1 mes tras el fallecimiento)

> *La hija del Sr. Smith se puso en contacto con el médico de atención primaria de la familia para concertar una cita para su padre, ya que parece devastado por la muerte de la Sra. Smith. Durante esa visita, la Sra. Smith informa de que ha sido incapaz de concentrarse en su trabajo y siente que "nada tiene sentido"; tareas cotidianas como ordenar la casa, hacer la compra, pagar las facturas, cambiar la caja de arena al gato se están volviendo muy difíciles. También describe una sensación inesperada pero reconfortante de que su mujer está presente en la habitación con él.*

Preocuparse por los síntomas del duelo

Revise los acontecimientos recientes, para definir los síntomas y emociones que el Sr. Smith está experimentando, y para determinar si estos síntomas están interfiriendo con su vida y le impiden avanzar en los procesos de duelo. Puede explorar estos aspectos con afirmaciones como éstas *"Te has enfrentado a muchas cosas en las últimas semanas. ¿Cómo ha sido para ti?", "¿En qué te han cambiado las cosas?", "¿Hay algo que te haya preocupado especialmente?".*
Tenga cuidado de no medicalizar las reacciones de tristeza, soledad, inutilidad, así como el alivio, la culpa o los desafíos cognitivos, que son respuestas comunes y comprensibles a la pérdida de un ser querido. Más bien, ofrézcale la seguridad de que tales síntomas son normales y comprensibles, si no le resultan perturbadores.

Evaluar el apoyo social

Al evaluar el duelo del Sr. Smith, también debe identificar los déficits de apoyo social que se asocian a un duelo prolongado o difícil: "*¿Alguien le ha ayudado especialmente en el último mes?*". Evaluar el apoyo social es importante incluso cuando se conoce bien a la persona en duelo, porque los sistemas de apoyo social más sólidos pueden debilitarse durante el duelo si los amigos y la familia se retiran o si la persona en duelo se siente incómoda asistiendo sola a eventos sociales. Puede reconocer su preocupación por salir a eventos sociales tras la muerte de su ser querido pero, al mismo tiempo, subrayar el valor de seguir confiando en las fuentes de apoyo que ha utilizado y considerado útiles en el pasado.

Identificar recursos de afrontamiento

También podría ayudar al Sr. Smith a revisar e identificar fuentes de apoyo y otros recursos de afrontamiento que le hayan resultado reconfortantes: "¿Hay *alguna actividad que le haya hecho menos difícil este periodo?*", "¿Hay alguna *actividad que le haya dado una sensación de confianza en sí mismo?", "¿Hay alguna situación concreta en la que se haya sentido tranquilo?", "¿Ha empezado una nueva afición?". Los* recursos de afrontamiento pueden incluir pasar tiempo con la familia o los amigos o crear un monumento en memoria de su mujer en forma de álbum de recortes, una donación benéfica o una beca en nombre de la fallecida.

Identificar problemas prácticos o financieros

Identificar dificultades prácticas o financieras - "¿Hay *cosas en casa? ¿Con las finanzas?*" - puede ser especialmente importante en las parejas mayores, que a menudo dependen el uno del otro para las tareas financieras y domésticas de la vida diaria (por ejemplo, pagar impuestos, pagar facturas, salir de compras, cocinar). La derivación a un trabajador social puede ser útil.

Duelo tardío

> *Cinco meses después de la muerte de la Sra. Smith, la hija del Sr. Smith llama al médico de la familia para decirle que su padre se siente letárgico desde la muerte de la Sra. Smith. Pasa la mayor parte del tiempo en casa y sigue mostrándose reacio a retomar actividades que antes le resultaban placenteras.*

Las respuestas del Sr. Smith pueden ser características de reacciones de duelo comunes, o pueden ser indicaciones de duelo complicado o depresión, que se caracterizan por la incapacidad de volver a los niveles de rendimiento o estados de bienestar emocional anteriores a la pérdida. Dado que tanto la depresión como las reacciones de duelo complicado son indicaciones de asesoramiento adicional o psicoterapia, usted como médico debe concertar una visita de seguimiento.

Evaluar la evolución del duelo: buscar indicios de duelo complicado.

En esta visita, el médico debe descartar causas orgánicas de los síntomas del Sr. Smith y debe determinar si su duelo se presenta como complicado. Debido a sus implicaciones para el tratamiento, el médico debe buscar primero evidencias de depresión.
Los médicos pueden tener dificultades para distinguir el duelo de la depresión porque los sentimientos de culpa, los pensamientos sobre la muerte y el retraso psicomotor pueden ser características de ambos trastornos. Según Kristensen y sus colegas[3] :

> "Una evaluación clave para distinguir el duelo prolongado de la depresión consiste en saber si los pensamientos y emociones siguen girando en torno al fallecido (duelo prolongado) o si éstos son más flotantes y generalizados y están menos asociados a la pérdida en sí (depresión). Por ejemplo, un estado de ánimo bajo (disforia) en el duelo prolongado se asociará con la separación del fallecido, mientras que la depresión implicará una disforia más persistente y generalizada, a menudo en combinación con una rumiación pesimista y una sensación de desesperanza (p. 539)".

Además, la depresión es el diagnóstico más probable cuando los síntomas son constantes. La ideación suicida prominente, los cambios profundos en el apetito o el sueño, o la disminución sustancial de las funciones también son marcadores de depresión[2] . Ninguno de estos criterios es absoluto, pero deberían hacer considerar la terapia antidepresiva y la derivación a un psiquiatra.

En este caso, es poco probable que el Sr. Smith tenga depresión. Su letargo y tristeza han estado presentes desde la muerte de su esposa. Además, se acompañan de pocos o ningún síntoma somático, como un cambio en el apetito, el peso o el sueño. Por último, sus sentimientos de tristeza y apatía han aumentado y disminuido con el tiempo. Por lo tanto, es más probable que los síntomas del Sr. Smith se deban a un duelo complicado.

Para ello, el médico debe examinar el curso que está tomando el duelo y el progreso del Sr. Smith a través de los "procesos" del duelo, es decir: en primer lugar, reconocer la pérdida, luego empezar a ajustar su vida en consecuencia y afrontar la pérdida emocionalmente y, más tarde, buscar nuevas relaciones y afanes en su vida. Dos pautas pueden ser útiles:

1) ¿Notó algún progreso en los primeros 1 ó 2 meses?
2) ¿Vio una clara mejoría en al menos algunas áreas a los 4 meses?

En este caso, los sentimientos de tristeza y letargo del Sr. Smith han persistido con escasa mejoría, y parece probable que su duelo no haya progresado sustancialmente.
Puede encontrar en el Apéndice la lista de los criterios para el Trastorno de Duelo Prolongado (PGD) propuestos para el DSM-5- TR[4] y la *escala de Duelo Prolongado* (PG-13[5]; validación italiana[6]; validación portuguesa[7]; validación española[8]), que consta de 11 preguntas tipo Likert para medir la gravedad de los síntomas del PGD y dos preguntas "sí/no", que examinan los criterios temporales y el deterioro funcional sociolaboral. Una versión revisada del PG13-R[9] está disponible en diferentes idiomas y pronto se publicarán sus validaciones para la población portuguesa, española e italiana.

Considerar la posibilidad de derivar al paciente a un psicólogo

Para las personas cuyo duelo no progresa, existen varias opciones terapéuticas: por ejemplo, asesoramiento profesional individualizado o un grupo de apoyo dirigido por compañeros o un grupo de apoyo con un líder en el que los miembros comparten experiencias (puede informarse sobre las posibles fuentes de apoyo disponibles en su país en la herramienta "Lista de asociaciones y grupos de apoyo en su país", p. 75). Es importante que el médico subraye que el clero y los trabajadores sociales también pueden ser recursos importantes.

Visitas de seguimiento

El médico también debe continuar el seguimiento del Sr. Smith a intervalos mensuales o bimensuales hasta que su curso se haya aclarado. Para las personas en duelo no complicado, una sola visita de seguimiento suele ser suficiente. Sin embargo, en caso de duelo complicado, se requieren visitas de seguimiento adicionales.

Referencias

1. Richtenthal, W.G., Roberts, K.E., & Prigerson, H.G. (2020). Bereavement care in the wake of COVID-19: offering condolences and referrals. *Annals of Internal Medicine*, *173*(10), 833-835. https://doi.org/10.7326/M20-2526
2. Casaretti, D., Kutner, J. S., Abrahm, J., & End-of-Life Care Consensus Panel (2001). Life after death: a practical approach to grief and bereavement. *Annals of internal medicine*, *134*(3), 208-215 https://doi.org/10.7326/0003-4819-134-3-200102060-00012
3. Kristensen, P., Dyregrov, K., & Dyregrov, A. (2017). What distinguishes prolonged grief disorder from depression? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 137, 538–539
4. American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (Fifth ed., text rev.). American Psychiatric Association.
5. Prigerson, H.G., & Maciejewski, P.K. (2006). *Prolonged grief disorder (PG-13).* Dana-Farber Cancer Institute: Boston, MA
6. De Luca, M.L., Tineri, M., Zaccarello, G., Grossi, G., Altomonte, A., Slavic, E., Palummieri, A., & Greco, R. (2015). Adattamento e validazione del questionario "PG-13" Prolonged Grief nel contesto italiano. *Riv. It. Cur. Pall. 17*, 84–92
7. Delalibera, M., Coelho, A., & Barbosa, A. (2011). Validação do intrumento de avaliação do luto prolongado para a população portuguesa. *Act Med Port, 24*, 935-942.
8. Estevan, P., De Miguel, C., Prigerson, H.G., García García, J.Á., Del Cura, I., Múgica, B., ... & Morán, C. (2019). Adaptación transcultural y validación del cuestionario PG-13 para la detección precoz de duelo prolongado. *Medicina Paliativa*, *26*(1), 22-35.
9. Prigerson, H.G., Boelen, P. A., Xu, J., Smith, K.V., & Maciejewski, P.K. (2021). Validation of the new DSM-5-TR criteria for prolonged grief disorder and the PG-13-Revised (PG-13-R) scale. *World Psychiatry*, *20*(1), 96-106. https://doi.org/10.1002/wps.20823

Apéndice 1 - Criterios DSM-5-TR para el trastorno de duelo prolongado

Criterios DSM-5-TR para el trastorno de duelo prolongado

A. La muerte, hace al menos 12 meses, de una persona cercana al doliente (para niños y adolescentes, hace al menos 6 meses).

B. Desde el fallecimiento, se ha producido una respuesta de duelo caracterizada por uno o ambos de los siguientes síntomas, en un grado clínicamente significativo, casi todos los días o con mayor frecuencia durante al menos el último mes:

1. Anhelo intenso por la persona fallecida

2. Preocupación por pensamientos o recuerdos de la persona fallecida (en niños y adolescentes, la preocupación puede centrarse en las circunstancias de la muerte).

C. Como consecuencia del fallecimiento, se han experimentado al menos 3 de los siguientes 8 síntomas en un grado clínicamente significativo desde el fallecimiento, incluyendo casi todos los días o con mayor frecuencia durante al menos el último mes:

1. Alteración de la identidad (por ejemplo, sentir que una parte de uno mismo ha muerto).

2. Marcada sensación de incredulidad ante la muerte

3. Evitación de recordatorios de que la persona está muerta (en niños y adolescentes, puede caracterizarse por esfuerzos por evitar recordatorios).

4. Dolor emocional intenso (por ejemplo, ira, amargura, pena) relacionado con la muerte.
5. 5. Dificultad para reintegrarse en la vida después de la muerte (por ejemplo, problemas para relacionarse con amigos, perseguir intereses, planificar el futuro).
6. Entumecimiento emocional (es decir, ausencia o reducción marcada de la intensidad de las emociones, sensación de aturdimiento) como consecuencia de la muerte.

7. Sensación de que la vida carece de sentido como consecuencia de la muerte. 8. Soledad intensa (es decir, sentirse solo o alejado de los demás) como consecuencia de la muerte.

D. La alteración causa malestar clínicamente significativo o deterioro social, laboral o de otras áreas importantes del funcionamiento.
E. La duración y la gravedad de la reacción de duelo exceden claramente las normas sociales, culturales o religiosas esperadas para la cultura y el contexto del individuo.
F. Los síntomas no se explican mejor por un trastorno depresivo mayor, un trastorno de estrés postraumático u otro trastorno mental, ni son atribuibles a los efectos fisiológicos de una sustancia (por ejemplo, medicación, alcohol) u otra afección médica.

© 2022 American Psychiatric Association, todos los derechos reservados. Reimpreso con permiso

Apéndice 2 - Escala de duelo prolongado 13

Escala PG-13
https://endoflife.weill.cornell.edu/sites/default/files/pg-13.pdf

Escala PG-13-R

Prolonged Grief Disorder (PG-13-Revised)

Q1. Have you lost someone significant to you? ○ Yes ○ No

Q2. How many months has it been since your significant other died? ☐ Months

For each item below, please indicate how you currently feel

Since the death, or as a result of the death...	Not at all	Slightly	Somewhat	Quite a bit	Overwhelmingly
Q3. Do you feel yourself longing or yearning for the person who died?	○	○	○	○	○
Q4. Do you have trouble doing the things you normally do because you are thinking so much about the person who died?	○	○	○	○	○
Q5. Do you feel confused about your role in life or feel like you don't know who you are any more (i.e., feeling like that a part of you has died)?	○	○	○	○	○
Q6. Do you have trouble believing that the person who died is really gone?	○	○	○	○	○
Q7. Do you avoid reminders that the person who died is really gone?	○	○	○	○	○
Q8. Do you feel emotional pain (e.g., anger, bitterness, sorrow) related to the death?	○	○	○	○	○
Q9. Do you feel that you have trouble re-engaging in life (e.g., problems engaging with friends, pursuing interests, planning for the future)?	○	○	○	○	○
Q10. Do you feel emotionally numb or detached from others?	○	○	○	○	○
Q11. Do you feel that life is meaningless without the person who died?	○	○	○	○	○
Q12. Do you feel alone or lonely without the deceased?	○	○	○	○	○

Q13. Have the symptoms above caused significant impairment in social, occupational, or other important areas of functioning? ○ Yes ○ No

Prigerson, H. G., Boelen, P. A., Xu, J., Smith, K. V., & Maciejewski, P. K. (2021). Validation of the new DSM-5-TR criteria for prolonged grief disorder and the PG-13-Revised (PG-13-R) scale. *World Psychiatry*, *20*(1), 96-106. Open access source: https://doi.org/10.1002/wps.20823

Artículo 10)

Apoyo a niños y familias en duelo en la escuela

En este artículo, leerá sobre el papel fundamental de los profesores en el funcionamiento a corto plazo y el éxito a largo plazo de los niños en duelo.

Usted, como profesor, aprenderá:

- ⇒ *cómo apoyar a la familia del alumno en el anuncio del fallecimiento;*
- ⇒ *y cómo proporcionar apoyo inmediato y continuo a los alumnos en duelo cuando regresen a la escuela.*

Apoyo a la familia del alumno al recibir la noticia del fallecimiento

Si trabajas en una guardería o en un colegio de primaria y eres el profesor de la clase, mantente presente y cercano a la familia del alumno:	
Inmediatamente	- dar el pésame. - pregunte por el niño para mostrar su interés y su voluntad de proporcionarle el apoyo que necesita. - infórmese de los detalles del funeral y manifieste su voluntad de asistir.
Unos días después, vuelve a llamar:	- pida detalles sobre la fecha prevista de regreso del menor. - Tranquilice a la familia diciéndole que es comprensible que tenga que volver en otro momento; al mismo tiempo, exprese su voluntad de acoger y apoyar al alumno lo mejor que pueda. - explorar sus creencias espirituales y su enfoque del duelo y el recuerdo para comprender cómo incorporar estas creencias en las conversaciones y actividades con su alumno. - pida que se pongan en contacto con el niño en casa, por teléfono o mediante una visita, para expresarle su disposición a acogerle y hacerle saber que usted y sus compañeros esperan con impaciencia su regreso.
Si el alumno es mayor y asiste a un nivel en el que hay más de un profesor de referencia:	
Inmediatamente	- la escuela expresa su solidaridad enviando un mensaje de condolencia a la familia. - identificar a un profesional de la escuela que pueda actuar como enlace entre la escuela y la familia del niño en duelo para identificar las necesidades en curso y cómo pueden satisfacerse.
Apoyo continuo	- el enlace debe estar al tanto de cómo le va al alumno fuera de la escuela (por ejemplo, si es capaz de hacer los deberes) y de cualquier cambio importante en su situación vital que pueda tener un impacto directo en su rendimiento escolar.

Ayudar a los alumnos a apoyar al compañero afligido

Ofrezca oportunidades de debate abierto sobre el acontecimiento[1] .	Hablar sobre la muerte y las experiencias personales, compartir sus preguntas, sentimientos y preocupaciones: - como profesor, puede que no tenga todas las respuestas. - puede que necesite consultar a los profesionales de salud mental del centro sobre cómo hablar con los alumnos acerca de preocupaciones específicas. - recuerde que al responder honestamente a las preguntas de los alumnos, permitirles expresar sus sentimientos y aceptar y validar sus sentimientos, les está proporcionando un apoyo importante.
Comenta con tus compañeros la importancia de apoyar al alumno que está de duelo[2] .	Para evitar sentimientos de aislamiento y ayudarles a sentirse unidos a sus profesores y amigos: - ayudarles a expresar su dolor ofreciéndoles notas y tarjetas personalizadas, dibujos, flores, poemas, etc., que su compañero afligido pueda leer si quiere y cuando quiera - ofrecer sugerencias sobre cómo saludar al compañero afligido cuando vuelva a la escuela (por ejemplo, un simple "lo ***siento, me alegro de que hayas vuelto***"). - Está bien no saber qué decir. A veces, decir "no sé qué decir, pero estoy aquí si quieres hablar" puede ser una buena forma de expresar tu apoyo y ser sincero. También es importante señalar que cada persona reacciona de forma diferente ante la pérdida de un ser querido: por ejemplo, puede que su compañero afligido no quiera hablar de ello cuando vuelva a clase o compartir su dolor con el llanto. Por eso es importante respetar cada forma de expresión, y eso puede significar hacer o decir cosas diferentes.

Apoyar al alumno en duelo cuando se reincorpora a la escuela

El nivel de comprensión de la muerte y las necesidades de un alumno en duelo también variarán con la edad (véase la tabla del apéndice 1 de este artículo), pero hay algunos principios generales que puede tener en cuenta.

*Esté **disponible** y **ofrezca la oportunidad** de **hablar en privado** sobre lo ocurrido, sin coaccionar a los alumnos para que lo hagan.*	
Invitar suavemente al niño a hablar sobre la formulación de la invitación de forma que le dé la opción de no responder.[3]	Por ejemplo: "*Sé que muchas cosas han cambiado para ti desde que murió tu __. ¿Hay algo que quieras contarme sobre cómo ha sido para ti?*".
Escuchando activamente, puede conocer las respuestas emocionales únicas del niño y su comprensión de la muerte.	Por ejemplo, los niños pequeños a veces creen que son responsables de algún modo de la muerte de uno de sus padres. El profesor puede tranquilizar al niño diciéndole que la pérdida de su progenitor no es un castigo por haber hecho algo malo.
Los alumnos más jóvenes (menores de 6 años) pueden preguntar cuándo o si verán volver a su ser querido, y repetir estas preguntas muchas veces, ya que puede que no se encuentren en una fase de desarrollo que les permita captar cognitivamente la finalidad de la muerte[3] .	Una respuesta útil a una pregunta recurrente podría ser "*Echas mucho de menos a tu madre y quieres volver a verla, ¿verdad?* Si las preguntas de los niños son espirituales o metafísicas, como "*¿Por qué muere la gente cuando muere?*" o "¿Está *con la abuela ahora?*", puedes compartir tus creencias o decir "No ***lo sé***" y explorar lo que piensan para ayudarles a afrontar sus propios pensamientos y sentimientos.
***Acepte** que el alumno **puede no estar preparado para hablar** de su pérdida y de los sentimientos relacionados con ella y que puede responder a sus gestos o palabras con **el silencio**.*	
Es importante que aceptes que te interesas por ellos y que estás disponible por si necesitan confiar en ti.	Por ejemplo, puedes decir "*Esto debe de ser muy duro (...)Estoy aquí para ti.y* volveré a ver cómo estás pronto".
*No se preocupe por **provocar una** reacción **dolorosa** en el niño, como el **llanto**. Tenga esto en cuenta:*	
Sentir el dolor de la pena forma parte del proceso de curación[4] .	Si los niños vuelven rápidamente a sus rutinas diarias o se comportan como si no hubiera pasado nada, puede que no se estén "recuperando rápidamente". Por el contrario, podrían estar buscando otras formas de afrontar sus sentimientos y necesitar más espacio emocional para procesarlos.
No te quedes callado.	
Otros adultos importantes en la vida del niño pueden estar distraídos por su propio dolor.	El silencio podría sugerir a los niños que usted no es consciente o no se preocupa por su pérdida, y/o que no hay nada que pueda hacer para ayudar al alumno, y/o que no hay nadie disponible para hablar de la muerte. Usted puede ser el primer adulto que ofrece una escucha de apoyo, o el primer adulto al que el alumno no teme abrumar con su dolor.
*Trata de imaginar que **eres un espejo amoroso**, que refleja lo que el niño experimenta, haciéndole saber que alguien se preocupa por él*[4] .	
Reconocer para dar al niño en duelo un marco que le ayude a entender su dolor y las cosas confusas que suceden en su mundo.	"*Sé que ha sido muy duro para ti desde que murió tu ____ (familiar)*" o también una "charla de duelo" más larga: *Puede que te sientas asustado, enfadado, muy triste, diferente o solo. Puede que en un momento te sientas bien o incluso feliz, y al siguiente alterado, y eso también es normal. Puede ser como montar en una montaña rusa. Y puede ser confuso. Con todo esto, puede que estés cansado. A veces te cuesta pensar con claridad o conciliar el sueño. Y puede que tengas momentos en los*

	que te sientas solo o diferente de los demás niños, sobre todo de los que no están de duelo. Aunque sea duro, también es normal. Además, otras personas de tu familia están pasando por su propio duelo. Por eso, es posible que notes que tu madre, tu padre o tu hermano actúan de forma diferente, como si estuvieran tristes y echaran de menos a la persona que murió, pero también es posible que no tengan tanta energía o que se enfaden contigo con más facilidad. Esto no es culpa tuya; es porque están de duelo. Cada persona vive su duelo de forma diferente, así que puede que no sientas lo mismo que siente tu madre o que no actúes como ella, pero no pasa nada[3] *(pp. 319-320).*
Consulta con el niño cómo quiere que sea su primer día.	
Asegúrate de lo que quiere cuando entre en clase y conozca a sus compañeros	¿Pueden los demás niños hacerles preguntas o no? ¿Quieren sentarse cerca del profesor o poder salir del aula si la situación se complica?
Comunicarse con el cuidador *para entender cómo responde el niño en casa al empezar la escuela.*	
Esto puede ser muy útil tanto para subrayar tu interés y tu voluntad de apoyo como para comprender mejor las necesidades específicas de tu alumno y adaptar tu apoyo a ellas	*Sus compañeros de clase y yo acogimos a (nombre del alumno) en este medio____, en un intento de expresar nuestra cercanía y apoyo. Pero tú le conoces mejor y quizá puedas ayudarnos a responder mejor a sus necesidades. ¿Cómo crees que ha vivido la vuelta a clase? ¿Nos ha hecho algún comentario que pueda sernos útil para responder mejor a sus necesidades? No dude en darnos su opinión. Es de interés común hacer todo lo posible para ayudarle.*

Acoger al niño en privado, ofreciéndole apoyo y permiso para estar molesto

Dar la bienvenida al niño al entrar en clase

No hay necesidad de muchas palabras, pero es importante expresar tu compasión y darles la bienvenida.

Por ejemplo: "Sabemos que estás triste, pero nos alegramos de que hayas vuelto".

Al final del primer día de vuelta, pregunte al niño cómo está y ofrézcase a escucharle.

Considere cualquier adaptación que pueda ser necesaria

Modificar las expectativas y la sensibilidad ante actividades o tareas que requieran atención sostenida, concentración y exigencias cognitivas durante algún tiempo después del fallecimiento.	
Algunas cosas que puedes hacer:	- Reorganizar o modificar temporalmente las tareas de clase o de casa. - Evite o posponga exámenes o proyectos importantes que requieran mucha energía y concentración. - Organizar actividades en pequeños grupos que fomenten la expresión de los alumnos y promuevan un sentimiento de pertenencia.

Apoyar al estudiante en duelo durante el tiempo

Dar permiso al alumno para que se aflija

El duelo se prolonga durante meses y años; las reacciones de duelo suelen durar más de 6 meses. Esto significa que los niños necesitan apoyo y permiso para hacer el duelo, no sólo cuando acaban de perder a un ser querido[5] . A menudo, los aniversarios, cumpleaños o Navidades traen recuerdos que pueden ser difíciles de procesar y requieren más energía.	
Así que.. :	- Evita afirmaciones que predigan o prescriban un plazo para completar el duelo, como "ha *pasado un mes, deberías estar superándolo*" o "*el dolor desaparecerá pronto*". - Fomentar la expresión de sentimientos sobre la muerte, la persona que ha fallecido y otros cambios que se hayan producido en sus vidas durante un periodo de tiempo. Transmita el mensaje de que es comprensible estar triste, enfadado, asustado o molesto, y fomente la expresión de sentimientos mediante la conversación, incluida la lectura de libros específicos (véase el artículo 11), el arte, la música, la escritura, las marionetas, los juguetes, etc.

Crear estructura y rutina para los niños

Las actividades escolares pueden beneficiar a un niño que puede sentir que su vida se ha vuelto caótica y está fuera de control, ya que dichas actividades le permiten experimentar una sensación de previsibilidad y estabilidad.	
Así que.. :	- Organizar actividades en las que el niño pueda trabajar con sus compañeros. - Supervisar el rendimiento del niño con regularidad y proporcionar intervención adicional según sea necesario y/o utilizar estrategias educativas (por ejemplo, andamiaje, mapeo) para promover la concentración, la consolidación de la memoria y aumentar el sentido de previsibilidad y logro del niño. - Proporcionar un refuerzo positivo para ayudar a los alumnos a mantenerse comprometidos a nivel académico y emocional.

Animar a los alumnos a adoptar estrategias de afrontamiento adaptativas.

Fomentar estrategias de afrontamiento que impliquen la interacción con otros estudiantes: por ejemplo, actividades extraescolares que eviten el aislamiento y ofrezcan oportunidades de interactuar con compañeros.

Gestión de la ira con disciplina cariñosa

Los niños que se sienten heridos por la muerte de un ser querido pueden proyectar su ira sobre personas y objetos cercanos.	
Así que.. :	- Intenta normalizar el enfado como parte del duelo, reconociendo que hay razones válidas y naturales para que se enfaden (por ejemplo, puedes decirles: "*Alguien importante para ti se está muriendo. También ha habido muchos cambios en tu familia. No pasa nada por estar enfadado. Tienes derecho a estarlo*"). - Anima al niño a encontrar otras formas de expresar su enfado sin hacerse daño a sí mismo ni a los demás. Por ejemplo, las salidas físicas como el deporte y el juego pueden ser muy útiles para muchos niños; otros pueden disfrutar escribiendo cartas de enfado, haciendo dibujos o simplemente hablando de sus sentimientos.

Comprueba los progresos del niño de vez en cuando

Los niños suelen experimentar problemas como retraimiento social, ansiedad y baja autoestima durante muchos años después de una muerte (Howarth, 2011).	
Deberá prestarse asistencia adicional cuando se observe lo siguiente [6]	- Marcada pérdida de interés por las actividades cotidianas, cambios en los hábitos alimentarios y de sueño, deseo de estar con el ser querido fallecido, miedo a estar solo, disminución significativa del rendimiento académico, aumento de las quejas somáticas, cambios en los patrones de asistencia (por ejemplo, absentismo crónico). - Las preocupaciones relativas a un alumno pueden remitirse a un profesional de salud mental de la escuela (trabajador social o psicólogo escolar) que puede sugerir apoyos e intervenciones apropiados. El personal de la escuela puede ser fundamental para ayudar a una familia que se sienta abrumada o no esté segura de cómo encontrar otra ayuda disponible. - Servicios como el asesoramiento en duelo y los grupos de apoyo pueden ser especialmente valiosos para que los niños afronten el duelo y la pérdida (puede informarse sobre las posibles fuentes de apoyo disponibles en su país en la herramienta "Lista de asociaciones y grupos de apoyo en su país", p. 75).

Apoyar al estudiante en duelo cuando la escuela está cerca, como en el caso COVID-19

Aunque las medidas de distanciamiento social impuestas por la emergencia sanitaria COVID-19 dificultan que las escuelas presten apoyo a través de los medios tradicionales, se puede proporcionar un apoyo significativo a los estudiantes en duelo a través de llamadas telefónicas, videollamadas, correo electrónico e Internet para ofrecer condolencias, una canción, una tarjeta y cualquier otro mensaje que ayude al estudiante y a sus familias a no sentirse aislados y solos[7].

Referencias

1. Milton, J. (2004). Helping primary school children manage loss and grief: Ways the classroom teacher can help. *Education and Health*, *22*(4), 58-60.
2. Heath, M.A., & Cole, B.V. (2012). Strengthening classroom emotional support for children following a family member's death. *School psychology international*, *33*(3), 243-262. https://doi.org/10.1177/0143034311415800
3. Koehler, K. (2010a). Sibling bereavement in childhood. In C.A. Corr & D.E. Balk (Eds.), *Children's Encounters with Death, Bereavement, and Coping* (pp. 195–218). New York: Springer.
4. Koehler, K. (2010b). Helping families help bereaved children. In C.A. Corr & D.E. Balk (Eds.), *Children's encounters with death, bereavement, and coping* (pp. 311-336). New York: Springer.
5. Howarth, R.A. (2011). Promoting the Adjustment of Parentally Bereaved Children. *Journal of Mental Health Counseling*, *33*, 21–32.
6. Cyfers, M.A. (2021). *A Phenomenological Study: Understanding Teacher Experiences with Grief in the Classroom* (Doctoral dissertation, Marshall University).
7. Borghi, L., & Menichetti, J. (2021). Strategies to cope with the COVID-related deaths among family members. *Frontiers in Psychiatry*, *12*, 622850. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2021.622850

Apéndice 1. El duelo en las etapas de desarrollo

AGES	LEVEL OF UNDERSTANDING	REACTIVE BEHAVIORS	NEEDS
2 AND UNDER	• Can sense that something is different at home. • Does not yet understand what death is. • Probably won't remember the person who died.	• Fussiness • Clinging to adults • Regressive behavior	• Non-verbal care (such as hugs and rocking) • Stable routine
2 – 5	• Sees death as temporary – believes person will return. Don't fear death, but fear separation. • Usually can't comprehend the concepts of heaven, afterlife or soul. • Feels sadness, but often periods of grief are interspersed with normal playing behavior. • Substitutes attachment from the deceased person to another person. • May not remember the person who died.	• Regression (bed wetting, thumb sucking) • Fear of separation • Nightmares • Aggression • Non-compliance	• Stable daily routine • Structure • Honesty, use the words "dead" and "died" • Answer to questions honestly but simply • Love • Reassurance • To be heard, so listen
6 – 9	• Begins to understand that death is permanent. • Develops fear of death and of others dying. • May feel guilt and blame self for death; see it as punishment for bad behavior. • Magical thinking; may see self as cause of death.	• Grief ebbs and flows • Compulsive care giving • Aggression • Possessiveness (e.g. of remaining parent) • Regression • Somatic complaints • School phobia • Exaggerated fears	• Ways to express their feelings (art, writing, etc.) • Concrete answers to questions • Validation of feelings • Love • Reassurance that they are not to blame • To be heard, so listen
10 – 12	• Has a realistic view of death and its permanence. • Asks specific questions about death, the body, etc. • Interested in the gory details. • Concerned with practical questions. (Who will take care of me? How will my family's life style change?) • Identifies strongly with deceased.	• Upset by the disruption in their lives • Blame others for the loss • Separation anxiety, some denial and/or guilt • Difficulty concentrating • Decline in school performance • Want to be "fixers"	• Permission and outlets to express feelings, including anger, relief, sadness, etc. • Validation of feelings • Offers of support and assistance and to know who can help them to be heard, so listen, listen, and listen
13 – 18	• Recognizes that life is fragile; death is inevitable and irreversible. • May worry about own death. • Often tries not to think or talk about the death. • Sometimes hides feelings so as not to look different from peers. • Ponders and questions religious and philosophical beliefs. • Often angry at the deceased or at people involved in the death (e.g. doctors). • Fears the future.	• Aggression, anger • Possessiveness • Somatic complaints • Phobias • Increased risk taking • Promiscuity • Increased drug/alcohol use • Defiance • Delinquent acts • Suicidal ideation	• A trusted adult or peer for support • Parental openness in sharing feelings • Help in learning to manage feelings • Continued emotional support • Presence of parents • Encouragement of efforts toward independence

(Fuente. https://good-grief.org/)

Appendix 2: Websites and Internet pages to support bereaved students in School

English

COALITIONS TO SUPPORT GRIEVING STUDENTS.

- *Impact on learning*: https://grievingstudents.org/module-section/impact-on-learning
- *Supporting Grieving Students in Schools*: https://grievingstudents.org/modules/teacher-training-modules/
- *Talking with Children*: https://grievingstudents.org/module-section/talking-with-children/

ELUNA RESOURCE CENTER:

- *Things Grieving Children Want You to Know*: https://elunanetwork.org/resources/10-things-greiving-children-want-you-to-know
- *Grief by Age: Developmental Stages and Ways to Help*: https://elunanetwork.org/resources/developmental-grief-responses

NATIONAL ASSOCIATION OF SCHOOL PSYCHOLOGISTS (NASP):

- *Addressing Grief: Tips for Teachers and Administrators*: https://www.nasponline.org/resources-and-publications/resources-and-podcasts/school-safety-and-crisis/mental-health-resources/addressing-grief/addressing-grief-tips-for-teachers-and-administrators
- Addressing grief. Brief facts and Tips: https://www.nasponline.org/resources-and-publications/resources-and-podcasts/school-safety-and-crisis/mental-health-resources/addressing-grief

NATIONAL CENTER FOR SCHOOL CRISIS AND BEREAVEMENT:

- After a Loved One Dies: https://www.schoolcrisiscenter.org/resources/loved-one-dies/
- Teacher Training Module: Supporting Grieving Students in Schools: https://www.schoolcrisiscenter.org/resources/teacher-training-modules/
- The Dougy Center, *When Death Impacts Your* School: http://www.dougy.org/grief-resources/death-impacts-your-school/

Portughese

….

Italian

CI VUOLE UN FIORE

- *E adesso? Consigli per aiutare bambini in lutto*: https://www.civuoleunfiore.org/_files/ugd/96016f_dcf9253afd624556afd97c2c8d393577.pdf
- *E adesso? Consigli per aiutare adolescenti in lutto*: https://www.civuoleunfiore.org/_files/ugd/96016f_caccd92999bc4e4eb10b70fde2cd3887.pdf

GRUPPO EVENTI: SOSTEGNO E FORMAZIONE

- *Bambini in lutto*: https://www.gruppoeventi.it/tempo-del-lutto/la-perdita/bambini-e-adolescenti-in-lutto/
- *Adolescenti in lutto*: https://www.gruppoeventi.it/tempo-del-lutto/la-perdita/adolescenti-lutto/
- *Cosa può fare la scuola*: https://www.gruppoeventi.it/operatori-e-lutto/insegnanti-e-operatori-scolastici/cosa-puo-fare-la-scuola/

NEW YORK LIFE FOUNDATION

- *Affrontare la scomparsa di una persona cara.* https://assets.newyorklife.com/is/content/nylAssetsProd/after-loved-one-dies-brochure-italianpdf?uuid=bc4b2e25-d0e8-4da6-847e-f3e4ff8f8ad2

SOLI MA INSIEME

- *La scuola e il lutto. Come sostenere bambini e ragazzi:* https://solimainsieme.it/la-scuola-e-il-lutto/

FONDAZIONE FABRETTI

- Come parlare della morte con i ragazzi http://www.fondazionefabretti.it/wp-content/uploads/Come-parlare-della-morte-con-i-ragazzi_SNews2_17.pdf

Spanish

THE CHILDREN'S ROOM: https://childrensroom.org/recursos/

- *Como puedo ayudar a mi hij/a en duelo?* https://childrensroom.org/wp-content/uploads/2022/01/how-can-I-help-my-grieving-child-Spanish.pdf
- *Charlas con lo ninos y adolescents.* https://childrensroom.org/wp-content/uploads/2022/01/talking_with_children-_spanish.pdf
- *Ajudando a los ninos y adolescents a afrontarlos acontecimientos estransente de la vita.* https://childrensroom.org/wp-content/uploads/2022/01/helping_children_cope_Spanish.pdf

EUSKADI EUS

- *Materiales para trabajar las pérdidas y el duelo.* https://www.eskolabakegune.euskadi.eus/es/web/eskolabakegune/materiales-para-trabajar-las-perdidas-y-el-duelo

COLEGIO DE MÉDICOS DE BIZKAIA

- *Guía sobre el duelo en la infancia y la adolescencia formación para madres, padres y profesorado.* https://www.sepypna.com/documentos/Gu%C3%ADa-sobre-el-duelo-en-la-infancia-y-en-la-adolescencia-1.pdf

Artículo 11)

Hacia la alfabetización en duelo en los contextos educativos

En este artículo, leerás sobre la importancia de hablar sobre la muerte y el duelo en los contextos educativos (por ejemplo, escuela, grupos de catequesis, guarderías extraescolares).

Usted, como profesor o educador, recibirá sugerencias, recomendaciones y herramientas para

- ⇒ *hacer de la muerte un concepto más comprensible,*
- ⇒ *ofrecer oportunidades para que los niños consideren sus propios sentimientos y pensamientos sobre la muerte y sugieran estrategias para afrontar la pérdida y el duelo*

Por qué es importante hablar de la muerte y el duelo en el entorno educativo

¿Por qué hablar de la muerte en contextos educativos? La muerte es una realidad innegable y siempre accesible a los menores, no sólo como un hecho, sino también como un contenido habitual de cuentos, libros, series, películas y redes sociales. Sin embargo, la información que reciben no está organizada ni es coherente, y en muchos casos puede ser confusa, engañosa o incluso perjudicial. Y lo que es más importante, rara vez tienen la oportunidad de expresar sus emociones y sentimientos en contextos seguros que les garanticen un apoyo adecuado.

A los 16 años, el 5% de los estudiantes experimentará la muerte de uno de sus padres. Para cuando terminen la secundaria, el 90% experimentará la muerte de un familiar o amigo cercano[1] . Además de la muerte, es importante señalar que el duelo es una reacción y puede ser experimentado por estudiantes que se lesionan y ya no practican un deporte importante, que un amigo cercano se muda, que sufren el final de una relación romántica u otros desencadenantes[2] . Ayudar a los niños a comprender y procesar la pérdida y el duelo puede ayudarles a aprender y desarrollar habilidades de afrontamiento antes de que muera alguien que conocen. Además, introducir actividades para hablar de la pérdida y el duelo en el currículo escolar y otros entornos educativos para niños puede ayudar a prevenir sentimientos de aislamiento cuando un niño se enfrenta a la muerte de un familiar, aumentar su confianza en que será comprendido y reforzar la capacidad del aula para proporcionar apoyo emocional .[3]

En Occidente nos enfrentamos actualmente a una curiosa y delicada paradoja cultural, que se ha visto exacerbada tras la pandemia del COVID-19. Conscientes de que como sociedad vivimos de espaldas a la enfermedad y a la muerte, negándolas y viviendo como si nunca pudieran alcanzarnos, y habiendo alejado de nuestros hogares durante varias generaciones la convivencia con ambas realidades gracias a un sistema hospitalario de primer orden, hemos decidido "paliar" esta situación delegando en los educadores la tarea de acercar esta realidad a nuestros hijos, mientras como sociedad seguimos viviendo de la misma manera y sin cambiar absolutamente nada.... Así que, querido educador al que dirigimos estas palabras, no luches contra corriente, sé moderado en tus objetivos y céntrate exclusivamente en abrir a tus alumnos un pequeño espacio de diálogo seguro.

Antes de empezar a educar sobre la pérdida y el duelo

Hay una serie de consideraciones básicas que no deben olvidarse, ya que condicionan todo lo que se pueda decir y hacer sobre cómo explicar y ayudar a los niños y adolescentes a hablar y reflexionar sobre la muerte en contextos educativos.

1. No son adultos, por lo que no viven las cosas de la misma manera que nosotros y, por tanto, no podemos aplicar directamente lo que sabemos sobre la muerte y el duelo o lo que nos ha ayudado a nosotros. Es decir, **somos nosotros los que tenemos que adaptarnos y no ellos a nosotros**. Y debemos hacerlo en función de su edad, circunstancias y madurez. La educación sobre la pérdida y el duelo requiere que se construya una relación de confianza con los alumnos, ya que deben sentirse libres para expresar sus sentimientos y ser respetados y apoyados.
2. Los principales responsables de la educación afectiva, ética, religiosa y espiritual de los menores son sus padres. Ellos son, además, quienes mejor conocen las circunstancias personales y familiares que sus hijos hayan podido vivir o estén viviendo al respecto. Por ello, **tanto el educador como el centro deben estar perfectamente coordinados con los padres** y contar con su autorización expresa antes de abordar cualquier actividad que pueda alterar emocionalmente a sus hijos o generar dudas y conflictos respecto a la forma en que la familia aborda el tema de la muerte. Los profesores y educadores deben hacer saber al resto del personal y a los padres que estamos tratando temas relacionados con la pérdida y el duelo, también explorar las posibles diferencias culturales sobre el duelo y los rituales, que deben tenerse en cuenta a la hora de hablar del duelo.
3. Es muy importante antes de abordar este tema detectar si hay algún niño en el grupo que haya perdido recientemente a un ser querido o tenga algún familiar en fase terminal. En tal caso, dado el **alto riesgo de que el niño se vea desbordado emocionalmente** en el aula, es aconsejable preguntarle si es adolescente, o a sus padres si es más pequeño, si se siente con fuerzas y quiere estar en clase ese día. Hay que tener en cuenta que si ocurre algo así no es fácil para el educador, el grupo y el afectado manejar una situación así que, lógicamente, centrará y alterará toda la dinámica de la clase.

4. Por encima de cualquier otro objetivo, lo mejor que podrías ofrecer a los niños sería un contexto en el que se sintieran libres para hacer preguntas y expresarse con total libertad. **Un clima de confianza y máximo respeto** no es fácil de conseguir, pero es fundamental. Por eso es importante que previamente te hayas mostrado como una persona cercana emocionalmente y de confianza, de lo contrario será difícil que se sientan cómodos expresándose. En segundo lugar, considere seriamente la posibilidad de trabajar en grupos pequeños, ya que resultan menos amenazadores y facilitan una comunicación más honesta. Además, si la situación lo permite, y especialmente en el caso de los adolescentes, considere la actividad como voluntaria y agrupe a los niños según sus afinidades y nivel de confianza mutua. Cuando puede haber actitudes negativas, peleas y rencillas, el niño sentirá que cualquier cosa que diga puede ser utilizada después en su contra, por lo que no se abrirá fácilmente.
5. Explore sus propios sentimientos sobre la pérdida. Es importante que los profesores y educadores exploren sus propios sentimientos sobre la pérdida antes de empezar a enseñar en esta área, ya que las propias experiencias de pérdida de un profesor pueden hacer que sea un tema difícil de tratar eficazmente sobre la pérdida y el duelo con sus alumnos. Es posible que necesite **volver a sus propias pérdidas con nuevos ojos** y conciencia de su experiencia. Por ejemplo, es posible que tus profesores u otros cuidadores no hablaran contigo sobre la muerte de tu ser querido, que nadie ofreciera apoyo a tu dolor, que la gente te dijera que fueras fuerte y no lloraras. Hay muchas razones por las que esto puede haber ocurrido (por ejemplo, familiares que compartieron tu pérdida, demasiado abrumados para explorar tus sentimientos, miedos y preocupaciones; mitos cultural y socialmente compartidos sobre qué hacer o cómo reaccionar ante una pérdida para seguir adelante), pero esto no significa que tu experiencia deba ser la misma que la de los demás. En particular, para educar sobre la pérdida y el duelo, hay que ser consciente de que las lágrimas y los sentimientos fuertes son reacciones naturales del duelo y reconocer que hablar sobre la muerte y los sentimientos relacionados no empeoran el dolor, sino que pueden servir para ayudar al alumno a recibir empatía y apoyo.

Cómo proponer una actividad estructurada para hablar de la muerte y el duelo

Cuando la muerte se hace presente de forma dramática en el grupo de menores -bien por la muerte de un compañero de clase, porque viven en contextos de extrema violencia o por situaciones como la reciente pandemia- hablar de ella debería considerarse una cuestión obligada. Debería hacerse porque ya lo están sufriendo y hablando de ello, pero sin recursos efectivos para afrontar sus emociones, dudas y miedos y -en el caso de los más pequeños- sin saber diferenciar la fantasía de la realidad en muchos casos. En cualquier caso, como se ha dicho, ayudar a los alumnos a hablar de los temas de la muerte y el duelo también es importante cuando la muerte no se hace presente de forma dramática, ya que la experiencia de la pérdida es, en cualquier caso, una experiencia común en la vida cotidiana.

1. Para iniciar la actividad es conveniente disponer de algún **tipo de material** que favorezca el acercamiento al tema y que sea **adecuado a la edad** de tus alumnos y a los objetivos que te hayas marcado para cada sesión de trabajo (cuentos, lecturas, películas, documentales, testimonios). No te canses de actualizar y mejorar este material para adaptarlo constantemente a las necesidades de tus alumnos. Esté atento a las reacciones y al interés que suscita, e incluso pregunte qué les ha parecido a sus alumnos más avispados.
2. Después de leer o ver el material, abra un espacio **de diálogo y reflexión**, donde los niños puedan hacer preguntas, hablar de sus experiencias y expresar sus inquietudes, creencias, dudas y estados emocionales. No olvides que lo más importante es que sientan que pueden hablar y expresarse libremente, y que hablar de la muerte y de lo que suscita es bueno y normal. Siempre puedes animarles a abrirse si, antes de la puesta en común, esta reflexión se ha hecho en pequeños grupos o en parejas. Si vas a trabajar con niños menores de 6 años, es aconsejable apoyar la expresión verbal con la realización previa de dibujos, o con juegos y representaciones que faciliten a los niños decir lo que piensan y sienten.
3. Ten muy claros **los objetivos que** pretendes alcanzar en cada sesión y céntrate en ellos. Todo aquello que preocupe a tus alumnos debe ser tratado, pero es importante hacerlo de forma ordenada y dedicándole el tiempo necesario. Mezclar unos temas con otros, que la falta de tiempo impida que todos se expresen, o que se aborden unas aportaciones o inquietudes y otras no, sólo servirá para aumentar la confusión. Los alumnos podrían entonces sentirse no escuchados si sólo participan algunos y no necesariamente los que más lo necesitan. Por lo tanto, programe las sesiones que considere oportunas y explique el programa a sus alumnos, pero no cierre la posibilidad de ampliarlas si el grupo de alguna manera lo demanda. Algunos objetivos están cubiertos por Jimerson y colegas[4] como en el siguiente:

   a) Proporcione a los niños información importante sobre la muerte en un nivel de desarrollo adecuado. Esta información puede incluir ayudarles a entender con precisión lo que significa estar muerto. Para los alumnos más pequeños, esta explicación puede incluir ayudarles a entender que el cuerpo de la persona ha dejado de funcionar y que nunca volverá a hacerlo. Reconozca también lo que no sabemos, por ejemplo, qué le ocurre al alma cuando morimos. Deja la mente abierta a las ideas y la imaginación de los alumnos.

   b) Reconocer los sentimientos asociados al duelo y que el duelo puede ser difícil, confuso y variable, con una gama de emociones que cambia día a día.

   c) Modelar formas de comunicar a los demás pensamientos y sentimientos relacionados con la pérdida y el duelo.

   d) Dé ejemplo de duelo sano mostrándose abierto sobre los sentimientos de tristeza por la muerte.

   e) Comparta cómo están incorporando la pérdida a su vida de forma significativa, por ejemplo, celebrando la vida y las contribuciones de la persona, y destaque los recuerdos positivos y el significado que la persona fallecida aportó a sus vidas.

f) Observe cómo afectan los rituales culturales y religiosos a las reacciones de duelo. En las aulas multiculturales, los niños pueden compartir diferentes creencias religiosas y prácticas culturales en relación con la pérdida y el duelo. Los profesores pueden explorar estas diferencias culturales y religiosas junto con los alumnos y utilizar esa diversidad para apoyar una serie de respuestas sobre la muerte y el duelo.

4. Las necesidades cambian **según la edad** de tus alumnos pero, en todos los casos, es importante que entiendan que es normal sentir tristeza, rabia o miedo u otras emociones más difíciles como culpa o alivio por ejemplo tras una enfermedad difícil y que es muy bueno permitirles expresarlas con personas de su confianza.

   4.1 Con los niños de **3 a 6 años** la prioridad sería aclarar qué es la muerte, en qué consiste y cuáles son sus causas fundamentales. A esta edad debe quedarles claro que la muerte es un proceso natural, inevitable y permanente, pero debe hacerse sin inducirles miedos y obsesiones innecesarias, así como ayudándoles a erradicar cualquier tipo de creencia perniciosa: Cuando una persona o un animal muere, deja de respirar, su corazón ya no funciona y no piensa ni siente nada. Nunca volverán a estar con nosotros. Los fantasmas no existen. No hay ningún truco ni nada que podamos hacer para traerlo de vuelta, ni la muerte es un castigo por sus actos o por los nuestros. No está dormido. Dormir es bueno y necesario para vivir, no hay riesgo de morir sólo por ir a dormir. La mayoría de las personas morimos cuando somos muy mayores y hemos vivido mucho tiempo, y aunque a veces hay personas que mueren en accidentes o enfermedades graves, la mayoría de las veces nos podemos curar con medicinas... Utiliza siempre un lenguaje claro, sencillo y muy concreto.

   4.2 Entre los **7 y los 12 años**, los niños ya tienen una visión más realista de la muerte y es más probable que hayan estado en contacto con ella de alguna manera. Sería importante ayudarles a comprender la importancia o el papel de los rituales culturales y religiosos en el proceso de duelo para facilitar su participación y que se beneficien de ellos. Lógicamente, y como ya hemos señalado, si fuera necesario, esto debería hacerse de acuerdo con sus creencias y valores familiares. Además, a esta edad los niños se plantean preguntas más complejas como qué hay después de la muerte, por qué estamos vivos..., lo que justifica que deban ser abordadas en consonancia con su educación familiar. En cualquier caso, es un buen momento evolutivo para enseñarles a afrontar la muerte de seres queridos. El dolor de la pérdida es proporcional al afecto que sentimos por la persona que fallece, por lo que es inevitable, y el "duelo" ayuda a seguir adelante. A veces no surge en el momento y cada persona lo expresa a su manera, y todas están permitidas. Es importante ayudarles a prestar atención a todas las experiencias positivas que compartimos con cada persona importante en nuestras vidas y cómo estas experiencias son un regalo que guardaremos para siempre en nuestra memoria y que debemos agradecer a quienes nos las han dado cuando nos dejan. Por eso, lo más importante es saber aprovechar cada oportunidad de disfrutar de aquellos a quienes queremos para no lamentarlo cuando ya no estén.

4.3 En la adolescencia, entre los **13 y los 16 años**, la cuestión fundamental a la que hay que enfrentarse es la propia muerte y el sentido de la vida. Ninguna de estas preguntas tiene una respuesta simple o única para cualquier adulto. Por lo tanto, se trata simplemente de ayudarles a abrirse a una búsqueda de sentido que, como a todos nosotros, puede llevar toda la vida. Ayudarles a tener una actitud abierta y humilde ante los planteamientos de los demás les ayuda a convivir, pero también a que el proceso personal sea más rico y profundo. No es menos importante entender que tener una vida plena es importante para estar satisfechos cuando llegue el momento. También es el momento de acercarnos a los complejos sentimientos que nos pueden inundar cuando nos enfrentamos a una muerte que vivimos como injusta por ser repentina e inesperada, fruto de una terrible enfermedad o de un accidente, o lo que es peor, de un acto violento. Sin duda, en los tiempos que corren, se ha convertido en urgente y prioritario abordar el suicidio con adolescentes. La muerte revestida de un halo romántico, como "solución" a determinados problemas, o como estrategia para llamar la atención, como forma de venganza, o para hacerse de menos..., son perspectivas terribles y absurdas que inundan las redes sociales y ciegan a los menores en los momentos más oscuros de sus cortas vidas, cuando lo que necesitan es ver la luz y comprender el valor de la vida, de una vida aún por vivir y llena de oportunidades.

Algunas ideas didácticas

Temas de debate

Hay muchos aspectos de la pérdida y el duelo que pueden explorarse en un entorno educativo, entre ellos:

"¿Qué es la muerte? ¿Cómo y por qué ocurre?"
"¿Qué es la pérdida y cómo me hace sentir?".
"¿Cómo puedo ayudar a mi amigo que acaba de sufrir una pérdida?"

Utilizar el ciclo de la vida en la naturaleza

La naturaleza (y la experiencia de los alumnos de haber visto florecer las flores y crecer los árboles y desprenderse de sus hojas, etc.) ofrece muchas oportunidades para que los niños observen y den sentido al ciclo de la vida y hagan de la muerte un tema de conversación más aceptable y un concepto más comprensible[5] .

1. Anime al niño a recoger ejemplos de muchos tipos diferentes de objetos vivos (por ejemplo, bichos, plantas, peces, etc.), muertos (por ejemplo, hojas caídas, bichos, palos, etc.) e inanimados (por ejemplo, juguetes, ordenadores, botellas.)

2. Haz que los niños clasifiquen los objetos y/o las imágenes en estas tres categorías. Hable de las características de las cosas que están vivas, las que están muertas y cómo se relacionan con las personas. Haga preguntas como "¿Cómo sabemos que esto está vivo o muerto?"; "¿Dónde vive esto?"; "¿Qué pasa cuando muere?". Para los objetos inanimados, el concepto es que no están vivos ni muertos. "¿Algo está vivo si se mueve?" (por ejemplo, un juguete de cuerda); "¿Está algo vivo si está caliente?" (por ejemplo, un vaso de agua caliente).
3. Dependiendo del interés del niño, podría tratarse de una actividad continua de recogida y clasificación de objetos. Anime al niño a pensar en el ciclo de la vida, en lo que tienen en común todas las cosas vivas y en lo que tienen en común todas las cosas muertas.

Pregunte lo que ya saben

El concepto de muerto no es nuevo para los niños. Están expuestos a la muerte cuando ven una película o un dibujo animado cuyo protagonista pierde un afecto, como ocurre en el Rey León o en Cenicienta. Otras veces, los niños oyen hablar de la muerte en las noticias de un famoso o de una tragedia pública. De nuevo, muchos niños han experimentado la pérdida de una mascota. Pregunte a un niño qué sabe sobre la muerte, qué ha oído y qué piensa. Y luego prepárese para responder con sinceridad, sin clichés ni metáforas abstractas.

Utilizar la literatura infantil

Una forma excelente de introducir el tema es utilizar literatura infantil que trate sobre la pérdida y el duelo. Muchos libros cuentan historias muy cercanas a la experiencia de los alumnos, por lo que la literatura infantil puede ofrecer oportunidades para que los niños consideren sus propios sentimientos y respuestas sobre un tema[6] , validen emociones y experiencias[7] , sugieran posibles soluciones a los problemas de los alumnos y estrategias para afrontar la pérdida y el duelo de los alumnos[8] . Además, los niños pueden sentirse más cómodos hablando de los personajes que de sí mismos.

Escuchándose unos a otros mientras relatan sus experiencias y sentimientos, los niños pueden aprender sobre la normalidad de la respuesta al duelo, comprender que no son los únicos que se sienten así cuando experimentan una pérdida, observar y aprender cómo los profesores y los compañeros gestionan su duelo.

Seleccionar un libro

Hay algunas pautas que debe tener en cuenta a la hora de seleccionar un libro[9] :

- el lenguaje, el contenido y la trama deben ser sensibles al nivel de comprensión del niño. Por ejemplo, un libro sobre la muerte de una mascota es un punto de partida útil para los alumnos más pequeños, ya que para muchos niños la primera experiencia intensa con el duelo está asociada a la muerte de una mascota querida, considerada parte de la familia.
- La historia debe tener en cuenta las creencias religiosas y el bagaje cultural de los alumnos.
- la historia debe retratar los aspectos emocionales de la superación de la muerte, incluyendo una variedad de sentimientos realistas como la tristeza, la ira, la negación, la culpa y la confusión.

- Los personajes de la historia deben modelar habilidades de afrontamiento saludables y una expresión realista de las emociones.
- el final de la historia debe proporcionar consuelo, apoyo positivo y esperanza para el futuro.

Desarrollar un debate

Milton[8] ofrece algunos ejemplos de estímulos para desarrollar un debate con los niños a partir de una historia sobre la muerte de una mascota. Puedes adaptar el estímulo al libro que hayas seleccionado.

- Lee una historia sobre una mascota que muere y pide a los niños que discutan sobre ella.
  - *¿Qué le ocurrió a la mascota? (muerte, entierro - prepárate para cierta curiosidad sobre los efectos de la muerte).*
- Explore su experiencia personal:
  - *¿Ha tenido alguna vez una mascota que haya muerto?*
  - *¿Cómo murió, lo enterraste, etc.?*
- Comenta con los alumnos las reacciones y sentimientos de los protagonistas ante la pérdida (por ejemplo, negarse a comer, sentirse culpable):
  - *¿Cómo se sentían las personas / los niños de la historia?*
- Explorar y validar sus sentimientos y pensamientos sobre sus experiencias personales:
  - *¿Cómo se sintió cuando murió su mascota?*

  Puede hacer una lista de estos sentimientos en la pizarra para poner de relieve cuántos y diferentes sentimientos pueden asociarse a una pérdida. También puedes compartir tus propios sentimientos sobre la muerte de tu mascota.
- Debate con los alumnos sobre el apoyo que los demás prestan al personaje:
  - *¿Qué les hizo sentirse mejor?*
  - *¿Qué les ayudó con sus sentimientos?*
- Pregúntales por el apoyo que han recibido y/o que han necesitado:
  - *¿Hizo/dijo alguien algo para ayudarte en ese momento o hiciste tú algo que te ayudara?*
  - *¿Se dijo o hizo algo que no fuera útil?*

  Puedes hacer una lista de sus sugerencias y también compartir las tuyas propias sobre lo que te parece útil o no.
- Comentar con los niños las estrategias de resolución de problemas que utiliza el personaje cuando empieza a aceptar la pérdida (por ejemplo, necesidad de hablar con alguien, necesidad de liberar emociones, necesidad de tener respuestas a preguntas como "¿Qué se siente al estar muerto?" y "¿Qué ocurre en un funeral?").
- Pregunte de qué manera pueden apoyar a alguien que sufre la pérdida:
  - *¿Cómo podrías ayudar a alguien que está disgustado porque su mascota ha muerto*?

Discutir y comparar los sentimientos y estrategias de afrontamiento de los personajes del libro con sus propias respuestas.

- Para terminar la sesión, realiza una actividad relajante para disipar la tensión y el estrés del grupo. Recuerda a los niños que si se sienten molestos por las cosas que han estado debatiendo, pueden venir a hablar contigo.

Considere la posibilidad de visitar un hospicio

Los niños podrían beneficiarse de una visita al hospicio local. Kellehear[13] recuerda la experiencia pionera del St Christopher's Hospice, en el sur de Londres. Se acompañaba a grupos/clases, desde niños de 9 a 10 años hasta adolescentes de 15 y 16, a visitar a los pacientes y se les animaba a hacer preguntas que respondieran a sus distintos miedos y curiosidades, sobre la enfermedad, los cambios relacionados con ella y el final de la vida. Una vez de vuelta a la escuela, alumnos y profesores comentaban sus experiencias y a menudo elaboraban obras de arte o representaciones basadas en lo aprendido. A su vez, estas obras de arte expuestas o las representaciones públicas ayudaban al público asistente a reflexionar y debatir aún más sobre las experiencias de los alumnos. Con este proyecto se lograron varios resultados importantes en materia de promoción de la salud: un cambio de actitud de la incertidumbre y la ansiedad a la familiaridad y la confianza, la normalización de la experiencia de la muerte y el morir, y la creación y el mantenimiento de relaciones sanas entre los moribundos y la comunidad en general.

Referencias

1. National Center for School Crisis and Bereavement (2020). Supporting Grieving Students During the COVID-19 Pandemic. Avaliable at: https://www.schoolcrisiscenter.org/wp-content/uploads/2020/12/PandemicGrief_Resource-Dec-2-2020.pdf
2. Cyfers, M.A. (2021). *A phenomenological study: Understanding teacher experiences with grief in the classroom* (Doctoral dissertation, Marshall University).
3. Heath, M.A., & Cole, B.V. (2012). Strengthening classroom emotional support for children following a family member's death. *School psychology international*, *33*(3), 243-262. https://doi.org/10.1177/0143034311415800
4. Jimerson, S.R., Brown, J.A., & Weber, M. (2018). Grief: Helping handout for school and home. National Associations of School Psychologists (NASP). Available at: https://www.cambridgecsd.org/cms/lib/NY02212078/Centricity/Domain/8/Grief%20-%20Handout%20for%20School%20and%20Home.pdf
5. Good Grief (2020). Funerals in the time of a pandemic. A toolkit for children & families. Available at: https://good-grief.org/wp-content/themes/x-child/pdf/Children-Funerals-and-a-Pandemic.pdf
6. Short, K.G. (2011). Reading eiterature in Elementary classrooms. In S. A. Wolf, K. Coats, P. Encisco, & C. Jenkins (Eds.), *Handbook of Research in Children's and Young Adult's Literature* (pp. 48–62). Routeledge.
7. Copenhaver-Johnson, J., Bowman, J., & Rietschlin, A.J. (2008). Culturally responsive read-alouds in first grade: Drawing upon children's languages and cultures to facilitate literary and social understandings. In J. C. Scott, D.Y. Straker, and L. Katz (Eds.), *Affirming students' right to their own languages: Bridging language policies and pedagogical practices* (pp. 206–218). Routledge.
8. Milton, J. (2004). Helping primary school children manage loss and grief: Ways the classroom teacher can help. *Education and Health*, *22*(4), 58-60.
9. Heath, M.A., Leavy, D., Hansen, K., Ryan, K., Lawrence, L., & Sonntag, A. G. (2008). Coping with grief: Guidelines and resources for assisting children. *Intervention in School and Clinic*, *43*(5), 259-269. https://doi.org/10.1177/1053451208314493
10. Kellehear, A. (2013). Compassionate communities: End-of-life care as everyone's responsibility. *QJM: An International Journal of Medicine*, *106*(12), 1071-1075. https://doi.org/110.1093/qjmed/hct200

Apéndice 1: Libros recomendados para trabajar con niños la pérdida y el duelo

English

THE COMPASSIONATE FRIENDS

Books. https://www.compassionatefriends.org/books/

NASP

Recommended Books for Children Coping With Loss or Trauma.
file:///C:/Users/Asus/Downloads/Books_for_Children_Dealing_With_Loss_or_Trauma.pdf

Spanish

EDUCACION DOCENTE

Cuentos para trabajar el duelo y las pérdidas con los niños: https://educaciondocente.es/blog/cuentos-para-trabajar-el-duelo-y-las-perdidas-con-los-ninos/

SAN JOAN DE DÉU

El día que Ferran desapareció: https://faros.hsjdbcn.org/sites/default/files/ferran-ya-no-esta.pdf

EMOCIONARADIO

El Árbol de los recuerdos de Britta Teckentrup. https://www.youtube.com/watch?v=V_Gvc8CU9tI

Artículo 12

Apoyo a los empleados o compañeros en duelo en los centros de trabajo

En este artículo, leerá sobre la importancia de apoyar a los empleados o compañeros en duelo en el lugar de trabajo y cómo usted, como directivo o compañero de trabajo, puede ofrecer respuestas compasivas.

Usted, como directivo o colaborador, aprenderá:

- ⇒ *sobre el impacto del duelo en la capacidad laboral y el bienestar general de la persona*
- ⇒ *cómo apoyar a su empleado o colega mediante la escucha empática y las opciones de trabajo flexible*
- ⇒ *sobre la importancia de ofrecer más atención social a los profesionales que están expuestos diariamente a la muerte (por ejemplo, personal sanitario, policías)*

El duelo y su impacto en el lugar de trabajo

Casi dos millones de personas i n empleo sufren un duelo intenso al año en el Reino Unido - junto con los que sufren el duelo de años anteriores[1]. Investigaciones recientes sugieren que, como resultado de la pandemia, hasta el 24% de los empleados sufren un duelo en un año cualquiera[2] ; por lo que es probable que el duelo sea una realidad más dolorosa de lo que ha sido en el pasado. El duelo agudo expone a las personas al riesgo de padecer enfermedades físicas y mentales y puede mermar su capacidad laboral. El duelo agudo también puede motivar el abandono del trabajo, que puede llegar a carecer de sentido y resultar insatisfactorio. Se calcula que, de los casi dos millones de personas que experimentan un duelo intenso mientras trabajan, alrededor de 95.000 personas (5%) dejarán su empleo al cabo de seis meses y no trabajarán durante el resto del año[2]. Más de la mitad (56%) de los trabajadores se plantearían dejar su empresa si les trataran mal tras un duelo.

Por qué es importante ofrecer apoyo a las personas en duelo en el lugar de trabajo

El duelo suele ser un tabú en el lugar de trabajo[3], no se reconoce, se ignora, se oculta o se niega, marcado por el silencio de los demás o la exigencia de ponerse al día[4]. Sin embargo, el apoyo de los demás, también en el lugar de trabajo, es necesario para superar la pérdida. Un lugar de trabajo solidario puede proporcionar un contexto para el duelo y ser un puente entre el dolor y el intento de reajustar la propia vida[5]. A veces, el propio trabajo es curativo cuando proporciona una forma de continuar la relación con la persona fallecida y crea un significado para el doliente. El apoyo emocional de los compañeros, las opciones de trabajo flexibles y el apoyo institucional, como el asesoramiento en el duelo, contribuyen a crear una organización compasiva.

Respuestas de apoyo y compasión por parte de directivos y compañeros de trabajo

Reconocer la pérdida

Dé el pésame cuando oiga que su empleado o colega ha sufrido una pérdida importante, ya sea la de un familiar, un amigo o incluso, en el caso de los contextos asistenciales, un paciente. No evite el tema. No tema no saber cómo hacerlo y con qué palabras. La ayuda más útil que puedes ofrecer es tu disposición a escuchar y ayudar. Una expresión sencilla y compasiva de simpatía en persona, por teléfono o como mensaje escrito suele ser de ayuda. Con el acuerdo de los deudos, organice una representación corporativa durante el funeral.

Ofrezca su apoyo

Puede que algunas personas cumplan con sus obligaciones y asistan a las reuniones en cuanto se reincorporan al trabajo tras una pérdida importante, pero esto no significa que ya hayan hecho el duelo y no necesiten hablar de ello o recibir apoyo. ***Hágales*** saber que pueden hablar de su pérdida con usted si se sienten cómodos y que pueden pedirle ayuda.

> *Por ejemplo: "Ojalá tuviera las palabras adecuadas, pero que sepas que me importas".*
> *"No sé cómo te sientes, pero estoy aquí para ayudar en lo que pueda".*
> *"Estoy aquí, tenme en cuenta si lo necesitas".*

Comprender que cada persona sufre de forma diferente

El proceso de duelo es muy personal; las personas tienen distintas formas de afrontar el duelo y requieren distintos tipos de apoyo. Por tanto, evita expresiones como "Sé fuerte", "El trabajo te ayudará" o "Deberías dejar de trabajar" que sugieran cómo deben sentirse, reaccionar o afrontar el duelo. En su lugar, preste atención, preocúpese de verdad y ofrezca al colega un espacio seguro para decidir lo que necesita.

Escuchar y validar sus sentimientos

Crear tiempo y espacio/lugar para escuchar su dolor y validar lo que están diciendo y sintiendo, incluyendo sus autodeclaradas limitaciones para concentrarse en el trabajo o temores por el impacto que la situación tiene en su vida y para el futuro. Comparta con el doliente la conciencia de que el dolor es una reacción normal ante la muerte de un ser querido y que es comprensible que se sienta incapaz de concentrarse o de realizar determinadas tareas laborales. En el ámbito sanitario, contrastar la idea de que es poco profesional o débil sentirse triste por la muerte de un paciente al que cuidaban[6] .

Por ejemplo: "Puedo entender tus sentimientos, sé que has trabajado duro con él; debe ser duro pensar que se ha ido".

Ofrecer opciones de trabajo flexibles

Facilite el tiempo de permiso y considere la necesidad de una carga de trabajo más ligera para reducir el estrés o hacer frente a asuntos prácticos relacionados con la pérdida. Por tanto, consulte con ellos para asegurarse de que existe un equilibrio adecuado en cuanto a horas de trabajo, tipos de tareas que realizan y ubicación (por ejemplo, considere la posibilidad de trabajar a distancia)[7] .

Seguimiento

Un deterioro general del bienestar psicológico es común entre los afligidos en los meses siguientes a la pérdida. Como ya se ha mencionado, el duelo también puede contribuir a que los empleados rindan menos durante un tiempo. No es realista esperar que las cosas "mejoren" y se reduzcan de forma lineal. Por lo tanto, haga un seguimiento periódico de la persona para ver cómo se encuentra y hágale saber que usted está ahí siempre que lo necesite.

Si procede, averigua de qué recursos y ayudas se dispone en tu lugar de trabajo para obtener apoyo adicional (por ejemplo, ayuda psicológica en caso de duelo).

Apoyo adicional para los profesionales expuestos diariamente a la muerte

Para algunos profesionales, la relación con la muerte es cotidiana, aunque no esté relacionada con la pérdida de un ser querido. Pensemos en los agentes funerarios, el personal sanitario que trabaja en unidades de cuidados intensivos y reanimación o en residencias de ancianos, los policías que están expuestos a innumerables incidentes relacionados con la muerte o que tienen un alto riesgo de morir. Además, en el caso de los policías, la exposición directa o indirecta a una atmósfera "saturada de muerte" suele ser prolongada[8]. La exposición directa se produce, por ejemplo, en las respuestas de los agentes a las escenas del crimen, los informes que redactan después y la prestación de testimonio en juicios penales relacionados con estos casos. La exposición indirecta puede producirse, por ejemplo, a través de los monumentos conmemorativos con las imágenes de los policías que han sacrificado su vida en acto de servicio o el énfasis que se pone en la supervivencia en la formación policial, así como en el equipo que los agentes llevan durante sus turnos.

La experiencia frecuente de la pérdida y la muerte puede repercutir negativamente en la vida y el rendimiento de los profesionales de múltiples maneras. Por ejemplo, no es infrecuente que los agentes sientan ira e irritabilidad hacia los autores de delitos violentos; tampoco es infrecuente que los policías que experimentan la pérdida de un compañero o un civil o que los trabajadores sanitarios que experimentan la pérdida de un paciente experimenten culpa y otras reacciones emocionales y respuestas de estrés, que pueden desembocar en agotamiento tras las pérdidas acumuladas[9] ; esta condición, a su vez, puede comprometer su capacidad para proporcionar apoyo ético a las familias en duelo que encuentran en su trabajo. Además, la exposición diaria a la muerte puede obligar a los profesionales a enfrentarse a su propia mortalidad, lo que puede conducir a una sensación de angustia existencial[10].

Por todas estas razones, es especialmente importante ofrecer una atención social adicional a los profesionales expuestos diariamente a la muerte. A continuación se enumeran algunas formas de apoyo social y sus principales objetivos.

1. *Cartas de agradecimiento de la institución para la que trabajan* (por ejemplo, jefe de servicio en hospitales, jefe de servicio en una residencia de ancianos, jefe de oficina en una comisaría de policía).[11-12-13]
   ⇒ reconocer el valor de sus servicios y ayudarles a sentirse satisfechos y agradecidos por ayudar a los que sufren y mantener el bienestar de la comunidad.

2. *Psicoeducación sobre la pérdida y la muerte*
   ⇒ ayudarles a ellos y a sus familias a comprender qué reacciones ante situaciones relacionadas con la muerte o la pérdida son de esperar y cuándo la terapia puede ser parte integrante del proceso de duelo.

3. *Evaluaciones psicológicas periódicas realizadas por profesionales de la salud mental.*

⇒ identificar a las personas que puedan estar experimentando síntomas de duelo prolongado, o que puedan tener un alto riesgo de padecerlos y, en su caso, orientarlas hacia un tratamiento clínico del duelo adecuado para superar cualquier posible dificultad, lo que contribuirá a garantizar que puedan seguir desempeñando sus funciones de manera eficiente[14-15].

4. *Grupos de apoyo entre iguales*
   ⇒ ofrecer un contexto seguro rodeado de compañeros dispuestos a escuchar sus preocupaciones y a proporcionarles un feedback empático[16] (puede obtener información sobre las posibles fuentes de apoyo disponibles en su país en la herramienta "Lista de asociaciones y grupos de apoyo en su país", p. 75)

5. Práctica espiritual y religiosa[17-18].
   ⇒ El papel de los capellanes y otros líderes espirituales o religiosos puede ser vital para ayudar a algunos profesionales a elaborar y explorar cualquier preocupación existencial o espiritual/religiosa suscitada por la exposición a la muerte y la pérdida en general.

Referencias

1. Marie Curie Org. (2021). *Respecting and supporting grief at work How employers can better support their staff through personal loss.* https://www.mariecurie.org.uk/globalassets/media/documents/how-we-can-help/bereavement-hub/respecting-and-supporting-grief-at-work_sep-2021.pdf
2. Sue Ryder (2021). *Grief in the workplace. How employers can provide better bereavement support.* https://www.sueryder.org/sites/default/files/2021-01/Sue_Ryder_Grief_in_the_workplace_report_0.pdf
3. Flux, L., Hassett, A., & Callanan, M. (2020). Grieving in the workplace: how do grieving employees perceive their experience of workplace support from management? *Policy and Practice in Health and Safety*, *18*(2), 186-195. https://doi.org/10.1080/14773996.2020.1796084
4. Bauer, J.C., & Murray, M.A. (2018). "Leave your emotions at home": bereavement, organisational space and professional identity. *Women's Studies in Communication*, *41*(1), 60-81, https://doi.org/10.1080/07491409.2018.1424061
5. Charles-Edwards, D. (2005). *Handling death and bereavement at work*. Psychology Press.
6. Wallace, C. L., Wladkowski, S. P., Gibson, A., & White, P. (2020). Grief during the COVID-19 pandemic: considerations for palliative care providers. *Journal of pain and symptom management*, *60*(1), e70-e76. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.012
7. Bottomley, J., & Tehan, M. (2005). *They don't know what to say or do! A research report on developing a best practice support model in the workplace for people with a life-threatening illness and employed carers*. Palliative Care Victoria. http://pcv.trueserver.com.au/wp-content/uploads/2015/11/They-dont-know-what-to-say-or-do-report.pdf
8. Papazoglou, K., Blumberg, D. M., Collins, P. I., Schlosser, M. D., & Bonanno, G. A. (2020). Inevitable loss and prolonged grief in police work: An unexplored topic. *Frontiers in psychology*, *11*, 1178. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01178
9. Sikstrom, L., Saikaly, R., Ferguson, G., Mosher, P. J., Bonato, S., & Soklaridis, S. (2019). Being there: A scoping review of grief support training in medical education. *PLoS One*, *14*(11), e0224325. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0224325

10. Gibbs, J. C., Ruiz, J., & Klapper-Lehman, S. A. (2014). Police officers killed on duty: replicating and extending a unique look at officer deaths. *Int. J. Police Sci. Manag.* 16, 277–287. https://doi.org/10.1350/ijps.2014.16.4.346
11. Papazoglou, K., Marans, S., Keesee, T., & Chopko, B. (2020). Police compassion fatigue. *FBI Law Enforce. Bull.* 1–9.
12. Lattanzi-Ucht, M. E. (1999). Grief in the workplace: Supporting the grieving employee. In J. Davidson & K. Doka (Eds.), *Living with grief: At work, at school, at worship* (pp. 17-26). Routledge.
13. Kirby, M. (1999). Grief in the law enforcement workplace: The police experience. In J. Davidson & K. Doka (Eds.), *Living with grief: At work, at school, at worship* (pp. 29-44). Routledge.
14. Eyetsemitan, F. (1998). Stifled grief in the workplace. *Death Studies*, *22*(5), 469-479. https://doi.org/10.1080/074811898201461
15. Kaul, R. E. (2004). Workplace interventions. In M. Lattanzi-Licht & K. J. Doka (Eds.), *Living with grief, coping with public tragedy* (pp. 245–261). Routledge.
16. Rocco, T. S., & Shuck, B. (2020). Death and dying: Grief, compassion and workplace responses. *New Horizons in Adult Education and Human Resource Development*, *32*(1), 1-4. https://doi.org/10.1002/nha3.20268
17. Charles, G. L., Travis, F., & Smith, J. (2014). Policing and spirituality: their impact on brain integration and consciousness. *J. Manag. Spirit. Relig.* 11, 230–244. https://doi.org/10.1080/14766086.2014.887479
18. Chopko, B. A., Facemire, V. C., Palmieri, P. A., & Schwartz, R. C. (2016). Spirituality and health outcomes among police officers: empirical evidence supporting a paradigm shift. *Crim. Justice Stud.* 29, 363–377. https://doi.org/10.1080/1478601X.2016.1216412

Appendix 1: Websites and internet pages to support employers in the workplaces

English:

IRISH HOSPICE FOUNDATION
Grief in the workplace: https://hospicefoundation.ie/our-supports-services/bereavement-loss-hub/grief-in-the-workplace/

HEALTH SERVICE EXECUTIVE.
Coping with death and grief as a healthcare worker: https://www2.hse.ie/mental-health/life-situations-events/bereavement/healthcare-worker-grief/

HETSL.CH
Bereavment in the workplace: https://www.hetsl.ch/fileadmin/user_upload/ecole/reseau/avif/Brch_Deuil_ENG_web.pdf

NYC HEALTH
Grief and Loss in the Workplace During COVID-19 https://www.nyc.gov/assets/doh/downloads/pdf/imm/workplace-grief-and-loss.pdf

UNIVERSITY AT BUFFALO SCHOOL OF SOCIAL WORK
Self-care starter kit: https://socialwork.buffalo.edu/resources/self-care-starter-kit.html

INCLUSIVE EMPLOYERS.
A guide to grief support in the workplace. https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/supporting-colleagues-who-are-grieving/

MARIE CURIE
Respecting and supporting grief at work How employers can better support their staff through personal loss. https://www.mariecurie.org.uk/globalassets/media/documents/how-we-can-help/bereavement-hub/respecting-and-supporting-grief-at-work_sep-2021.pdf

TOOL: List of supportive associations and groups in your country

NOME	BREVE DESCRIZIONE	TARGET/SERVIZI	REGIONE	CONTATTI
ASSOCIAZIONE VIDAS	Associazione di volontariato laica, fondata da Giovanna Cavazzoni a Milano nel 1982. Offre assistenza sociosanitaria completa e gratuita alle persone affette da malattie inguaribili a domicilio, in degenza e day-hospice in Casa VIDAS e in Casa Sollievo Bimbi. Un servizio garantito grazie al lavoro delle proprie équipe multidisciplinari, formate da figure professionali specializzate in cure palliative affiancate da volontari selezionati e formati per l'accompagnamento al malato.	Supporto psicologico individuale Supporto psicologico on-line Servizio di orientamento al lutto fornisce tutti i riferimenti dei gruppi di auto-mutuo aiuto attivi in diverse zone della città e della regione. Sportello psicologico a distanza Il servizio è aperto a cittadini e operatori sanitari.	LOMBARDIA / ONLINE	Supporto psicologico individuale EMAIL: psicologia@vidas.it. tel.: 02.3008081 Sportello psicologico a distanza: Tel. 3440950392. Pagina web: https://www.vidas.it
ASSOCIAZIONE CI VUOLE UN FIORE per Margherita	L'associazione si occupa di lutto familiare, sostegno genitoriale, educazione civica, sicurezza stradale e progetti benefici. Dal 2014 accoglie bambini e adolescenti in lutto e le loro famiglie, e attraverso l'arte terapia e il supporto psicologico.	A chi è rivolto il servizio: Minori dai 3-18 anni di età che vivono disagio e dolore a causa della perdita di una persona importante. I rispettivi familiari dei minori, Scuole di ogni ordine e grado ove vi sia la necessità di sostegno per i docenti, insegnanti e/o alunni. Il servizio, Tornare a Sorridere, prevede attività di aiuto, sostegno, arte terapia e psicoterapia.	LOMBARDIA	EMAIL info@civuoleunfiore.org tel. 338 75 97 561 Pagina web: https://www.civuoleunfiore.org

SOLI MA INSIEME: UN SITO PER BAMBINI E RAGAZZI IN LUTTO (Gestito da due organizzazioni no profit: FILE - Fondazione Italiana di Leniterapia Onlus di Firenze e Gruppo Eventi - Formazione e Sostegno di Roma)	SOLI MA INSIEME ha come obiettivo principale quello di aiutare bambini e ragazzi ad attraversare il difficile tempo del lutto stimolandoli ad esprimersi, interrogarsi, ricordare chi hanno perso e scoprire le loro possibilità di ripresa. Il sito ha un intento di informazione e di orientamento. SOLI MA INSIEME vuole offrire un aiuto anche agli adulti - familiari, amici e insegnanti - per comprendere le reazioni di bambini e ragazzi, valutare cosa e come dire e, soprattutto, come stare loro vicino.	Il sito è rivolto a quattro diversi destinatari: bambini (6 -11 anni), ragazzi (12 - 16 anni), adulti e insegnanti che sono accanto ad un bambino o ragazzo in lutto.	**ONLINE**	EMAIL info@solimainsieme.it Pagina web: https://solimainsieme.it
GRUPPO EVENTI: SOSTEGNO E FORMAZIONE	**Sostiene chi ha perso una persona cara e significativa con l'attivazione di gruppi di auto-mutuo aiuto vis à vis e online**. Cura la **formazione degli operatori socio-sanitari e dei volontari** che intendono adoperarsi a sostenere le persone in lutto.	Gruppi di auto-mutuo aiuto in cui ci si incontra di persona ("gama vis-à-vis") e "gruppi web" i cui partecipanti si incontrano su una piattaforma web (Jitsi o Zoom).	**LAZIO/ ONLINE**	EMAIL: info@gruppoeventi.it Tel: 06 86207554 - 06 2305265 Pagina web: https://www.gruppoeventi.it
Gruppi di mutuo- aiuto (per visualizzare tutti i gruppi di mutuo aiuto presenti in Italia, divisi per regione: http://www.ilrumoredellutto.com/elenco-dei-gruppi-di-auto-mutuo-aiuto-in-italia/)				
Deleofund Onlus	È un'associazione scientifica e assistenziale, composta da medici, psicologi, volontari e persone che hanno affrontato l'esperienza della perdita improvvisa e traumatica di una persona cara.	Gruppo di discussione facebook per i lutti da COVID19; Gruppi mutuo-aiuto; Live chat; colloqui psicologici; colloqui psicologici via Skype.	**VENETO E ONLINE**	EMAIL numeroverde@deleofundonlus.org Numero verde gratuito: 800168678 Pagina web: https://www.deleofund.org

"FUORI DAL BUIO" - c/o Associazione "Raphael" Onlus	Offre un gruppo di sostegno al lutto, alla presenza di un facilitatore		PUGLIA	EMAIL: ornellascaramuzzi@virgilio.it tel.: 080 5044294; 338 9155818
ASSOCIAZIONE ONLUS "Figli in Paradiso: ali tra cielo e terra"	Si impegna ad essere accanto alle famiglie in lutto per aiutarle ad uscire dalla solitudine.	Il Gruppo è un luogo di accoglienza, incoraggia l'espressione delle esperienze, crea un senso di appartenenza, stimola nuove conoscenze e nuovi modi di guardare alle cose, ripristina la fiducia in sé stessi e contribuisce al recupero della speranza.	PUGLIA	TELEFONO Presidente Ass. Virginia Campanile - 338 8539401 EMAIL virginia.campanile@gmail.com Pagina web: http://www.figliinparadiso.it
Associazione Fabio Sassi ONLUS	L'Associazione offre sul territorio un programma di supporto al lutto: un colloquio per tutte le persone che a motivo di una malattia, hanno vissuto la perdita di una persona cara e desiderano essere aiutate nel comprendere e dare il nome al dolore che vivono.	Presa in carico individuale; Gruppo di psicoterapia; Gruppo Oltre (Gruppo di Auto Mutuo Aiuto per familiari in lutto).	LOMBARDIA	Tel. 039 9900871 (10.00 - 15.00 da lunedì a venerdì) Pagina web. http://fabiosassi.it/it/sostegno-al-lutto.html
Samot Onlus	Presso la Sede di Palermo è attivo il servizio di supporto al lutto per i familiari che hanno vissuto la perdita di un loro caro.	Incontri di Gruppo	SICILIA	EMAIL: marilena.mauro@samotonlus.it Tel. 3929397970 – 091302876 Pagina web: https://samotonlus.it/supporto-al-lutto/

Lutto e Crescita-Grief&Growth Istituto di intervento, formazione e ricerca sul potere trasformativo della perdita e del trauma	L'Associazione offre tre diversi percorsi di supporto psicologico, rivolti a chi si trova ad affrontare un'esperienza di perdita:	Consulenza gratuita (10 incontri + follow-up) alla quale può seguire, se necessario, l'invio a gruppi di Mutuo Aiuto, psicoterapia breve mirata (in strutture gratuite pubbliche e private; ad esempio i centri CEPI http://irpir.it/cepi/), psicoterapia specifica per lutto complicato; Formazione per psicologi e psicoterapeuti Ricerca	**LAZIO**	EMAIL: luttoecrescita@gmail.com TEL: 3293671785 Pagina web: http://www.luttoecrescita.it
ASSOCIAZIONE LA STANZA BLU	Sostegno al lutto perinatale e nell'infanzia	Il percorso psicoterapeutico, della durata massima di un anno, prevede colloqui con una frequenza da valutare caso per caso.	**LOMBARDIA**	EMAIL info@lastanzablu.com pec@pec.lastanzablu.com Tel: +39 391 1771414 Pagina web: https://www.lastanzablu.com
PROGETTO: Associazione Amici per la Vita e Centro per le famiglie dell'Unione del Sorbara	L'Associazione Amici per la Vita in collaborazione con il Centro per le famiglie dell'Unione del Sorbara offre un percorso di gruppo dedicato a chi sta affrontando il dolore di una perdita. Il gruppo si riunisce due volte al mese, è gratuito e aperto a tutti coloro che hanno subito la perdita di una persona cara.	Incontri di Gruppo	**EMILIA ROMAGNA**	Tel. 348 5294578

ASSOCIAZIONE MARIA BIANCHI	L'attività dell'associazione è diretta ad offrire: sostegno a familiari ed amici nel periodo di lutto precedente e successivo al decesso; sensibilizzazione dell'opinione pubblica sui temi riguardanti la terminalità, il dolore, il sostegno emotivo; formazione di personale curante, operatori socio-sanitari, psicologi, volontari, familiari di malati; assistenza relazionale ai malati inguaribili.	fornire sostegno alla persona a livello relazionale; aiutare i familiari o chi per essi a livello relazionale; sostenere la famiglia durante la malattia del congiunto e nel periodo di lutto; restituire dignità e significato alla vita del malato, sino alla fine rendere umana e solidale l'assistenza relazionale.	LOMBARDIA	EMAIL: assmariabianchi@hotmail.com Tel: 348-3623379 Pagina web https://www.mariabianchi.it
PIATTAFORMA LASAE	Piattaforma online per il supporto alla perdita	**Una guida sul PRATICO** Orientare e informare sulle questioni pratiche e concrete che la morte di una persona si porta con sé. Dalla preparazione del funerale a cosa succede con i conti bancari, dal controllo sulle assicurazioni alle conseguenze fiscali, dalla gestione degli oggetti all'eredità digitale, passando per volture e amministrazione degli immobili. **Un appoggio EMOTIVO** Far conoscere, avvicinare e stimolare le persone ad aprirsi a ricevere un supporto, tra i tanti percorsi disponibili: coaching, terapia online, counseling, percorsi spirituali, mindfulness, gruppi di auto mutuo aiuto, psicoterapia. **Un percorso TRASFORMATIVO** Come ci cambia la morte? Uno spazio di riflessione dove condividere storie, per accompagnare una trasformazione personale che sfocia spesso in un cambio di rotta e di postura, sia dal punto di vista personale che professionale.	ONLINE	https://lasae.it

FONDAZIONE FABRETTI		Sportello telefonico di ascolto; Gruppi di Auto Mutuo Aiuto.	PIEMONTE / TELEFONO	EMAIL info@fondazionefabretti.it tel: 348 8457693 / 011 5812314 Pagina web http://www.fondazionefabretti.it
ASSOCIAZIONE ONLUS VALENTINA PENELLO	Il **Gruppo di Auto Mutuo Aiuto (G.A.M.A.)** per il lutto è un piccolo gruppo di persone che condividono la stessa condizione di sofferenza legata alla perdita di una persona cara e fondano su questo aspetto la propria appartenenza al gruppo. Essere tra persone sconosciute, ma che vivono una condizione comune, rende possibile esprimere e condividere sofferenze, bisogni, esperienze, conquiste, mutamenti e speranze, verso un cambiamento che si teme di non saper sostenere ed affrontare. Partecipare ad un gruppo significa compiere uno sforzo individuale (auto-aiuto) per rompere la solitudine e il silenzio con cui si vive in genere l'esperienza del lutto, recuperando una ritualità di condivisione e di elaborazione comunitaria (mutuo aiuto).	Obiettivi del Gruppo di Auto Mutuo Aiuto: Aiutare i partecipanti ad esprimere i propri sentimenti senza il timore di essere giudicati; Sviluppare la capacità di riflettere sulle proprie modalità di comportamento, soprattutto qualora esse siano orientate a non superare il dolore della perdita; Aumentare le capacità individuali nel far fronte ai problemi; Incrementare la stima di sé, delle proprie abilità e risorse, lavorando su una maggiore consapevolezza personale; Facilitare la nascita di nuove relazioni, combattendo così il senso di solitudine generato dalla_ perdita, ridando dignità alla sofferenza, che diventa condivisibile; Promuovere uno stile di vita a sostegno della salute individuale, familiare e sociale. Gli incontri, gratuiti, si svolgono in sedi appropriate sempre facilmente raggiungibili	VENETO	EMAIL: gruppoama@valentinapenellonlus.org Telefono: 348/6043240 Pagina web https://valentinapenellonlus.org



AURORA

@COVID19-EU

Articulating a Unified Response to the Covid-19 Outbreak Reconstruction After Loss in Europe

(2021-1-PT01-KA220-VET-000033092)

Funded by the European Union

PARTNERS

UNIVERSIDADE DA MAIA – UMAIA

SÃO JOÃO

COMILLAS UNIVERSIDAD PONTIFICIA

UNIVERSITÀ DEL SALENTO

Danish National Center for Grief