

## ARTÍCULO DE REVISIÓN

### La familia en la enfermedad terminal (II)

Muñoz Cobos F<sup>1</sup>, Espinosa Almendro JM<sup>2</sup>, Portillo Strempe J<sup>3</sup>, Rodríguez González de Molina G<sup>4</sup>.

<sup>1</sup> Médica de familia. Centro de Salud Puerta Blanca (Málaga), <sup>2</sup> Médico de familia. Centro de Salud El Palo (Málaga), <sup>3</sup> Médico de familia. Casa del Mar. Estepona (Málaga), <sup>4</sup> Centro de Salud San Andrés-Torcal (Málaga).

#### IV. SÍNTOMAS FAMILIARES DE LA ESFERA SOCIAL

Está comprobada la notable influencia del apoyo social en la salud individual y familiar. Se define el apoyo social como el «apoyo accesible a un sujeto a través de los lazos sociales de otros sujetos, grupos y comunidad global»; «Información verbal y no verbal, ayuda tangible o acción prestada por íntimos o inferida de su presencia y que tiene efectos conductuales y emocionales beneficiosos en el receptor»<sup>30</sup>. La mera existencia de relaciones sociales no implica la provisión de apoyo social, ya que éste se trata más bien de un aspecto de calidad de éstas. Su importancia es mayor en las situaciones de crisis familiar en las que el apoyo puede determinar la superación de la situación estresante.

Es conveniente distinguir entre las distintas dimensiones del apoyo social: *apoyo emocional* o afectivo referente a la disponibilidad de personas que pueden proporcionar amor, estima, cariño y empatía; *apoyo confidencial* en referencia a la posibilidad de contar con personas a las que se puedan comunicar problemas; *apoyo informativo* incluye los contactos sociales a través de los cuales se recibe información o consejo<sup>30</sup>.

La enfermedad produce una crisis que somete a reajustes a los miembros de la red social del paciente, produciéndose la especialización de cada miembro de la red en la provisión de uno u otro tipo de apoyo: la familia cercana es la más capacitada para el apoyo afectivo y emocional y el equipo de salud debe asumir el apoyo informativo.

Hay que reflexionar sobre lo que se ha llamado «especificidad del apoyo» o «congruencia ecológica»<sup>30,31</sup>, que sugiere que el apoyo será efectivo cuando se ajuste a la tarea que sea preciso solucionar. Esta perspectiva contextual del apoyo social es muy importante en el caso de los pacientes terminales. El ajuste debe centrarse en las siguientes dimensiones:

— Cantidad de apoyo: un exceso de apoyo puede generar dependencia, paternalismo o anulación de la persona. El apoyo puede ser fuente de estrés si la persona no está en disposición de dar u se siente permanentemente en deuda.

— Momento: las necesidades de apoyo cambian en gran medida según las fases de la enfermedad terminal.

— Origen del apoyo: el mismo recurso puede ser aceptado y percibido de muy distinta forma según la fuente o precedencia del apoyo. El paciente asigna un papel determinado a cada elemento de su red, aunque será siempre la familia la fuente de apoyo social más valorada<sup>31</sup>.

#### 1. Aislamiento social

##### Descripción del síntoma

El aislamiento social es un fenómeno común en los enfermos terminales y sus familias<sup>3</sup>. La restricción severa de actividades, unida a las connotaciones socialmente negativas que tienen algunas enfermedades (cáncer) reducen la red social del enfermo y su familia a la mínima expresión, en un momento en que precisamente necesitaría fortalecerse.

El aislamiento es favorecido por las pautas culturales de nuestra sociedad: está mal visto que una familia con un enfermo terminal mantenga conexiones con el exterior porque se interpreta como «descuido» del enfermo.

Las relaciones de los sanos con los enfermos se rigen por la ambivalencia; el enfermo terminal es temido y evitado, y en el mejor de los casos, se ve abocados a relaciones

Correspondencia: Francisca Muñoz Cobos. Avda. Moliere, 25, esc.-2, 5.º-3. 29004-Málaga. Correo electrónico: gilmu@cgrtrabajosocial.es

Teléfono: 952 241 518

Recibido el 27-05-2002; aceptado para su publicación el 29-05-2002.

Medicina de Familia (And) 2002; 4: 262-268

que dejan de ser recíprocas e igualitaria: ahora «no está en condiciones más que de recibir», lo que aumenta su sentimiento de fragilidad y pérdida y dificulta su adaptación a la enfermedad.

El apoyo social que nos interesa es el *percibido*<sup>1</sup>, ya que la calidad de éste no nos la marca más que la percepción de la familia. «*La forma en que se da y se recibe apoyo es un misterio*»<sup>30</sup>, así la familia puede valorar más aspectos como la empatía, la cordialidad, la sinceridad que el número de visitas o el tiempo de dedicación. En el caso del apoyo material o instrumental, las personas suelen ser reacias a solicitarlo a menos que estén implicados en una red de intercambios mutuos; hay que considerar que sólo será efectivo cuando el receptor percibe esta ayuda como apropiada, porque si el receptor del apoyo siente amenazada su libertad o se siente en deuda el apoyo instrumental puede ser fuente de estrés.

### **Valoración del síntoma**

Se proponen instrumentos concretos para valoración del apoyo social al enfermo y su familia: Duke -UNC, Cuestionario MOS<sup>14</sup>.

### **Intervención en el síntoma**

Es fundamental asesorar a la familia en la conveniencia de mantener relaciones sociales con su entorno y explicar los efectos beneficiosos que tiene en los cuidados del enfermo y en la prevención de «males mayores» como la claudicación familiar o el síndrome del cuidador. Adoptar una actitud abierta respecto a mantener lazos con las redes sociales naturales de la familia, fomentando intervenciones «sobre los de fuera» no solo sobre el enfermo, evita también la sobreimplicación y sobreprotección del enfermo.

En casos de familias ya previamente escasas en el apoyo social puede ser de utilidad la participación del voluntariado, elemento acerca del que existen muchas evidencias de sus efectos beneficiosos en el apoyo a la familia de enfermos terminales<sup>32,33</sup>.

Los profesionales de la salud somos elementos clave en la red social del enfermo terminal pudiendo constituir la principal fuente de apoyo o, en pocas ocasiones, un elemento distorsionador: falta de atención personalizada, información fragmentada, insuficiente, parcial, ausencia de canales de comunicación, mensajes inductores de culpa...

En esta función de apoyo es fundamental el trabajo interdisciplinar de los equipos de atención primaria, con un papel crucial de la enfermera en la promoción del bienestar del enfermo terminal y en la facilitación de la comunicación<sup>34,35</sup>. La formación humanística del trabajador

social es esencial en la atención integral que oferta el equipo y realiza además la función de nexo entre las necesidades del individuo y las instituciones, de coordinación con el voluntariado y la comunidad en general.

Hay que recordar cuáles son los aspectos que más va a valorar el paciente y la familia en la provisión de apoyo social por parte de los sanitarios, siendo la principal necesidad la de «presencia» del médico y la enfermera más que su «intervención». De todos los profesionales implicados será el médico de familia el eje del apoyo brindado al enfermo, con capacidad de toma de decisiones, aporte de información, coordinación de los cuidados y continuidad asistencial más allá de la muerte con la asistencia al duelo de los familiares. Las funciones del médico de familia en la atención al paciente terminal se han resumido por algunos autores como las 4 «C»: coordinador, comunicador, «consolador» y certificador<sup>11</sup>.

## **V. LA CLAUDICACIÓN FAMILIAR**

### **Descripción del síntoma**

La claudicación se define como la incapacidad de los miembros para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente<sup>4,5</sup>. La crisis de claudicación familiar se produce cuando todos los miembros del grupo familiar claudican a la vez y es consecuencia de una reacción emocional aguda de los familiares a cargo del enfermo, y en especial del cuidador.

La claudicación, como su propio nombre indica supone una rendición de la familia ante la enfermedad terminal y supone un enorme sufrimiento individual y colectivo de la familia y para el enfermo que será víctima de maniobras como ser llevado a las urgencias hospitalarias, forzar su ingreso, etc.<sup>3</sup>.

Esta crisis emocional familiar suele tener unos desencadenantes comunes, siendo los más frecuentes: la aparición de síntomas nuevos o el agravamiento de algunos preexistentes; dudas sobre el tratamiento previo o su evolución; sentimientos de pérdida, miedo, incertidumbre; agotamiento del cuidador<sup>5,12</sup>.

### **Valoración del síntoma**

Para detectar precozmente esta situación deberemos tener en cuenta los factores de riesgo potenciales para su aparición<sup>12</sup>.

1.—Tipo de familia: Familia nuclear (el agotamiento del cuidador principal plantea una situación de riesgo) o Familia extensa (los miembros de la familia se pueden relevar, pero pueden surgir conflictos entre ellos, se previene eligiendo al cuidador principal y ofreciéndole todo nuestro apoyo).

2.—Lugar de residencia: Familias en su medio (el medio rural ofrece más apoyo y se acepta la muerte de forma natural dependiendo menos de los centros hospitalarios, el medio urbano tiene más dificultades para cuidar al paciente en el domicilio) o Familias desplazadas (el desconocimiento del idioma, la cultura, el aislamiento social... dificultan los cuidados, la claudicación es una forma de expresar el miedo ante la enfermedad y la muerte).

3.—Trayectoria de la enfermedad: El paso de los cuidados curativos a los paliativos ha de hacerse sin solución de continuidad protegiendo a la familia de la desesperanza, informando adecuadamente e incluyendo a la familia como objetivo terapéutico.

4.—Las experiencias anteriores: Preparan al grupo familiar a afrontar la situación.

5.—La vigencia de problemas no resueltos: La enfermedad terminal se suma a los problemas de la vida cotidiana.

6.—La incomunicación en la familia: El pacto de silencio aumenta la ansiedad en la familia y el desfase de información entre la familia y el enfermo lleva a malentendidos del tipo: *Si no le llevamos a algún sitio va a pensar que ya no puede hacerse nada por él.*

7.—Ausencia de programas de prevención: considerar desde el principio la posibilidad de la claudicación familiar incluso en las familias aparentemente mejor adaptadas, revisando periódicamente la situación de la familia respecto a los cuidados.

8.—El protagonismo de última hora: Cuando un miembro de la familia acude a última hora con puntos de vista diferente que intenta imponer culpabilizando a los cuidadores e incluso al equipo de salud («Síndrome del hijo de Bilbao») <sup>12</sup>.

9.—La ingerencia intempestiva de otros profesionales, con otros objetivos de atención al enfermo que genera confusión tanto en el paciente como en la familia.

10.—Los «buenos samaritanos» <sup>12</sup>: personas que voluntariamente han colaborado en los cuidados con alto nivel de compromiso, se suelen agotar cuando son más necesarios, rompen su compromiso sin ningún tipo de responsabilidad ya que su fin es satisfacer su necesidad de autoafirmación.

Es de utilidad práctica revisar ante qué tipo concreto de claudicación familiar estamos <sup>12</sup>, puesto que la intervención será muy distinta:

1.—Según el momento de aparición: Claudicación Precoz (aparece tras la información del pronóstico fatal, el impacto hace que nieguen la realidad y minimizan las demandas del paciente), Claudicación Tardía (por agotamiento de la familia) y Claudicación Episódica (tras la aparición brusca de síntomas no previstos).

2.—Según la duración: Accidental (se debe a incidentes de fácil control), Temporal (se da en fases de la enfermedad y es el tiempo que la familia requiere para adaptarse a la nueva situación y ajustar los roles) y Permanente (los episodios de crisis se suceden imperando la incertidumbre, se pierde la comunicación, hay un aislamiento social, es la situación más grave y el riesgo de abandono del paciente es muy elevado).

3.—Según el área de afectación: Del área emocional, en varias áreas predominando una de ellas apareciendo las somatizaciones o la claudicación global en la que la familia tiene una conducta de aislamiento y empobrecimiento en las relaciones sociales afectándose en todas las áreas.

4.—Según la causa principal: puede ser Directa como la aparición brusca de una enfermedad fatal, o Indirecta provocada por motivos tales como problemas económicos, desplazamientos, dificultades en la comunicación...

5.—Según el número de personas afectadas: Individual (la del cuidador único), Grupal (en familias extensas, un grupo se alía contra otro y abandona los cuidados) y Global (afecta a toda la familia incluyendo al equipo terapéutico).

### **Intervención en el síntoma**

La prevención la realizaremos teniendo en cuenta numerosas actuaciones encaminadas a mejorar el clima de relación y comunicación con el paciente y su familia. *Con respecto al Paciente*, además de instaurar el control de síntomas procuraremos una información y comunicación franca y honesta, con escucha atenta, en una relación de ayuda eficaz, dando seguridad y continuidad en los cuidados, manteniendo el rol familiar y social, apoyando psicoemocionalmente. *Con respecto a la Familia* haremos una escucha atenta de sus demandas y sugerencias, se dará información puntual, adecuada, comprensible y continua sobre la evolución, se hará un entrenamiento de las tareas a realizar, implicando al mayor número posible de miembros, informando sobre todos los recursos formales e informales disponibles, dando soporte y apoyo emocional individual y grupal, corrección y respeto en el trato, afecto y disponibilidad en la relación. Es vital para prevenir la claudicación procurar el «respiro» del cuidador.

Una vez aparecida la claudicación debemos intervenir procurando de la mejor y más rápida forma la recuperación del control de cuidados por parte de la familia. La primera actitud es la comprensión y la desculpabilización de la familia claudicante. Es conveniente revisar los últimos acontecimientos, explicar los cambios producidos, *recordar los objetivos del tratamiento* <sup>12</sup>, controlar eficazmente los síntomas del enfermo y manifestar la disponi-

bilidad del equipo sanitario. Una familia en crisis de claudicación es un síntoma que obliga para su control a aumentar enormemente el apoyo del equipo que atiende al enfermo.

## VI. SÍNTOMAS FAMILIARES EN EL DUELO

El duelo queda definido como el conjunto de emociones, representaciones mentales y conductas vinculadas con la pérdida afectiva, la frustración o el dolor. Es una reacción adaptativa normal física, conductual, cognitivo-intelectual, afectivo-emocional y espiritual, ante la pérdida de un ser querido<sup>36,37</sup>.

En nuestra cultura, el duelo se refiere al conjunto de procesos psicológicos y psicosociales que siguen a la pérdida de una persona con la que el sujeto en duelo estaba psicosocialmente vinculada. La mayoría de las veces el doliente, siempre y cuando cuente con un adecuado apoyo sociofamiliar, es capaz de elaborarlo adecuadamente y no necesitará la ayuda de un profesional<sup>38</sup>.

El duelo comienza antes del fallecimiento (excepto en muertes repentinas) y termina posiblemente cuando el doliente pueda pensar en el fallecido sin tener una fuerte sensación de dolor. El proceso psicológico sigue la siguiente evolución: shock y negación, enfado e ira, negociación, depresión y por último aceptación. La evolución en el tiempo es la siguiente<sup>12</sup>:

— *Periodo Anterior o Duelo Anticipado*, se produce un shock inicial y una negación que suele durar hasta el fallecimiento. El duelo anticipado ofrece la oportunidad de compartir los sentimientos y prepararse para la pérdida.

— *Periodo Inicial*, en este periodo distinguimos el *Duelo Hiperagudo*, que se da inmediatamente después del fallecimiento, dura horas o pocos días, se produce un shock emocional y un embotamiento de la sensibilidad. Se presentan reacciones de sorpresa, incredulidad, parálisis psicológica, anestesia emocional... Como reacciones físicas más comunes se encuentra el llanto, la hiperventilación, opresión en pecho o garganta, dolor de estómago, cefalea... Posteriormente aparece el *Duelo Agudo* que dura semanas o meses en el que el pensamiento está dominado por la negación y la persona no acepta emocionalmente la muerte aunque intelectualmente si la pueda reconocer. Los síntomas físicos se suavizan y algunos se pueden cronificar (insomnio, cefalea, anorexia...).

— *Periodo Intermedio*, en el que la persona reinicia su vida cotidiana y comienza a percibir progresivamente la realidad de la pérdida. Inicia múltiples duelos por las múltiples pérdidas que aparecen en su vida cotidiana, siendo frecuente una progresiva desconexión de los familiares y amigos que previamente le habían arropado, se puede generar aislamiento, sensación de incompreensión

o soledad emocional. Con el tiempo se acepta emocionalmente la pérdida, la persona se redefine y resitúa en su mundo renunciando definitivamente a toda esperanza de recuperar a la persona perdida. Este periodo suele durar entre uno y dos años.

— *Periodo Tardío o Duelo Resuelto*, generalmente pasados varios años del fallecimiento la persona establece su modo de vida basado en nuevos patrones de pensamiento, sentimiento y conducta, los recuerdos pasan de ser dolorosos a nostálgicos, aunque el duelo deja siempre una huella, una cicatriz psicológica.

### 1. El duelo patológico

#### *Descripción del síntoma*

Los criterios que definen al duelo patológico son el tiempo que duran los procesos defensivos y su influencia en el funcionamiento mental. Dentro de los duelos patológicos se describen las siguientes variantes<sup>12</sup>:

— *Duelo Crónico*: es cuando tiene una duración excesivamente prolongada o incluso permanente, nunca llega a una conclusión satisfactoria. Se suele dar en personas con unas relaciones previas de fuerte dependencia. El doliente es absorbido por los recuerdos y es incapaz de reinsertarse en el tejido social. Son frecuentes las «reacciones de aniversario» y la «momificación» (persistencia de los objetos personales del fallecido intactos; supone la persistencia no consciente de la idea de que el fallecido volverá...).

— *Duelo Ausente*: es cuando hay una falta de aflicción consciente, siendo una prolongación de la fase de embotamiento afectivo inicial del duelo. El doliente mantiene una vida aparentemente normal e incluso es socialmente «admirado» por su fortaleza. No hay reacción emocional visible pero mantiene conductas fóbicas hacia el recuerdo del difunto evitando hablar de él, eliminando objetos de su pertenencia, y pueden aparecer síntomas físicos inespecíficos, trastornos somatoformes y enfermedades psicosomáticas, que son considerados «equivalentes afectivos del duelo».

— *Duelo Exagerado*: el doliente experimenta una intensa reacción emocional que puede manifestarse como depresión severa, ataques de pánico, conductas fóbicas, manía, alcoholismo... Se acerca a los criterios clínicos del Trastorno de Estrés Postraumático.

— *Duelo Retrasado*: es cuando los sentimientos se inhiben inicialmente y aparecen más tarde con motivo de otra pérdida (acontecimiento estresante) respondiendo de forma desmesurada. El paciente sufre en el momento de la pérdida una reacción emocional que no tiene la suficiente intensidad como para iniciar el proceso del duelo que-

dando atascado, pasado el tiempo y tras una nueva pérdida se produce una reacción exagerada. Se debe sospechar en personas que en fases iniciales del duelo se vuelcan en una hiperactividad frenética para no pensar en lo sucedido.

**Valoración del síntoma:**

La evaluación del duelo conlleva en primer lugar mantener el contacto con la familia del fallecido, siendo una práctica cada vez más generalizada la realización de una visita a la familia después de la muerte por parte del equipo sanitario. El objetivo fundamental de ésta es favorecer el proceso de duelo y valorar la situación de la familia y en concreto del cuidador principal, identificando la posibilidad del duelo patológico.

El duelo está influido por múltiples factores que influyen en la evolución hacia el duelo patológico. Los factores que intervienen son (Tabla 6)<sup>39</sup>:

**TABLA 6**  
FACTORES QUE INTERVIENEN EN EL DUELO

| Factores que favorecen la resolución del duelo   | Factores que dificultan la resolución del duelo   |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Estar presente en el momento de la muerte.</li> <li>• Aspecto digno del fallecido.</li> <li>• Experiencias previas de duelo normal.</li> <li>• Buen apoyo social.</li> <li>• Práctica de rituales de duelo.</li> <li>• Libre expresión de los sentimientos del doliente.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Muerte repentina.</li> <li>• Suicidio, muerte incierta.</li> <li>• Fallecido joven.</li> <li>• Agotamiento familiar.</li> <li>• Pérdidas múltiples.</li> <li>• Relación previa con el fallecido de dependencia.</li> </ul> |

— Las causas y circunstancias de la muerte, la muerte repentina, la edad del finado, circunstancias como el suicidio, muertes inciertas en las que no se encuentra el cadáver, pérdidas múltiples, aspecto del cadáver visto por última vez...

— Identidad del fallecido y su relación con el doliente, el grado de parentesco, los roles que desempeñaba y la intensidad de la relación finado-doliente nos dará una idea de la magnitud de la pérdida. En nuestra cultura los duelos patológicos suelen producirse en adultos que pierden al cónyuge, al padre o al hijo, es muy raro que se produzca por la muerte de un hermano. El tipo relación también puede determinar la respuesta al duelo, sobre todo aquellas relaciones que son muy estrictas, de dominio y/o dependencia, o la relación ambivalente.

— Personalidad y antecedentes del doliente.

— Soporte sociofamiliar del doliente: los factores sociales son las condiciones de vida: vivir solo es peor que vivir acompañado; factores socioeconómicos; creencias o prácticas que facilitan o dificultan la realización de un duelo sano, siempre es mejor que existan rituales sobre

el duelo que su ausencia. El papel de la familia, amigos y vecinos debe ser permitirle expresar su dolor y hablar del fallecido, de las circunstancias de la muerte..., es lo que más agradecen los dolientes y facilita el duelo sano, la actitud de negación, supresión o represión de sentimientos es la más nociva.

Se han determinado posible «pistas» para el diagnóstico de duelo patológico<sup>12,36,37,39</sup>:

- Falta de respuesta emocional en los primeros días o respuesta nula o débil pasadas 2 semanas tras la pérdida.
- Falsa euforia tras la muerte.
- Cambio radical de vida, personalidad o conducta tras el fallecimiento.
- Persistencia de cólera, resentimiento, tristeza o culpa intensas tras las primeras semanas.
- Pesadillas reiteradas relacionadas con la muerte o con la forma de producirse.

- El doliente no está dispuesto a deshacerse de las pertenencias del fallecido (momificación) o, por el contrario, se deshace precipitadamente de ellas.
- Actitud de escape a otro lugar («cura geográfica»).
- El doliente evita cualquier persona o circunstancia que recuerde la muerte.
- El doliente presenta síntomas

similares a los del fallecido o le imita.

- Conductas hipocondríacas, fobia a la enfermedad y miedo desmesurado a la muerte.
- Desencadenamiento de reacciones de duelo ante aniversario o pérdidas menores.
- Experimentación de intenso dolor al hablar del fallecido tras varios años desde la muerte.
- Si el tema del duelo surge en la entrevista clínica a propuesta del propio paciente.

**Intervención en el síntoma**

Para la prevención del duelo patológico hemos de empezar a hablar de la muerte con la familia y en especial con el cuidador, mucho antes de que ésta se produzca. Preguntar aspectos como de qué forma prefieren recibir la noticia si no están presentes, si han pensado a quién avisarán, cómo organizarán los trámites y quién se ocupará de cada cosa<sup>40</sup>. Una vez producido el fallecimiento el apoyo del equipo sanitario se orientará a trabajar con el doliente favoreciendo la realización de las *tareas del due-*

lo<sup>8,12</sup> que son aquellos procesos que ha de realizar el doliente a fin de concluir un duelo satisfactorio:

— Aceptar la realidad de la pérdida: es la premisa más evidente para iniciar el duelo pero también es el paso más difícil. Suelen aparecer resistencias tanto a corto como a largo plazo a la hora de aceptar la irreversibilidad de la pérdida, la aceptación es reconciliarse con la propia mortalidad y con la realidad de que el ser querido ya no existe.

— Experimentar el dolor de la pérdida y liberar emociones. La pérdida en un principio es abstracta y poco a poco se materializa en pérdidas parciales más concretas. Solo cuando se experimenta dolor se avanza en la resolución del duelo.

— En relación al punto anterior es conveniente restringir el empleo de psicofármacos de forma inoportuna o exagerada. Pueden ser útiles parcialmente en algunas situaciones pero en absoluto deben impedir las manifestaciones emocionales de rabia y tristeza del doliente.

— Ajuste del ambiente en el que desapareció el fallecido: el doliente se tiene que adaptar a la nueva situación que supone una redefinición de sí mismo. El no intentar resolver estos conflictos por sí mismo y dejar que lo solucionen otros es una forma de paralizar el proceso del duelo.

— Resituar emocionalmente al fallecido y seguir con la vida: el ser capaz de volver a vivir es la conclusión del proceso del duelo y posiblemente una de las tareas más difíciles.

Esta ayuda se traduce en los llamados *Principios de Asesoramiento en el Duelo*<sup>8,12,36,37,39</sup>:

- Ayudar al doliente a aceptar la realidad de su pérdida hablando acerca del difunto, aconsejando a visitar los restos, escuchándole hablar de su pérdida.
- Ayudar a identificar y expresar sentimientos y emociones. Los sentimientos más problemáticos son el enfado, la culpa, la ansiedad, la impotencia y la tristeza. No solamente hay que expresar las emociones sino que deben ser enfocadas correctamente, o sea, dirigir correctamente el enfado, redimensionar la culpa, manejar la ansiedad y dar significado a la tristeza.
- Ayudar a vivir sin el fallecido llenando el vacío funcional que deja por la pérdida de los roles que desempeñaba.
- Dar tiempo para dolerse: el duelo requiere tiempo, es un proceso largo y cada persona tiene su propio ritmo.
- Normalizar las respuestas, tranquilizando y asegurando que las reacciones que siente son las habituales.
- Permitir las diferencias individuales.
- Dar soporte continuado por lo menos durante el primer año. Seguir estando disponible.
- Investigar defensas y estilos de afrontamiento.
- Identificar posible patología y derivar en caso necesario.

Las técnicas utilizables en el asesoramiento son múltiples y se deben personificar, entre otras figuran como las más utilizables: el lenguaje evocador, hablar en pasado del fallecido, usar símbolos, escribir, dibujar, juego de roles, diario de recuerdos, imaginación dirigida, libros de ayuda, grupos de ayuda mutua...

## Bibliografía

1. Bazo MT. La sociedad Anciana. Madrid: Ed Siglo XXI; 1990.
2. Durán A. The contribution of domestic work to development. Meeting of experts on social development indicators. Rabat; 1991.
3. Benítez del Rosario MA (Coord) Cuidados Paliativos. Recomendaciones semFYC. Barcelona: semFYC; 1998.
4. Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1993.
5. Gómez Sancho M. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Las Palmas de Gran Canaria: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria (ICEPSS); 1994.
6. Astudillo W, Mendinueta C. Como apoyar a la familia en la terminalidad. Biblioteca básica DuPont Pharma para el médico de familia. Madrid: DuPont; 1996.
7. Barreto MP, Espino MA. La familia del paciente en fase terminal. Medicina Paliativa 1996; 3: 18-25.
8. De La Revilla L. Atención familiar en los enfermos crónicos, inmóviles y terminales. Granada: Fundesfam; 2001.
9. García MA, Mateo I, Gutiérrez P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Investigación cuantitativa. Monografías EASP, 27. Granada: EASP; 1999.
10. Montoya J. Familia y cáncer avanzado. Aten Primaria 1992; 10: 689-692.
11. Farber S, Egnew T, Stempel J. Cuidados paliativos en la fase terminal. Monografía AAHP Home Study. Medical Trends Eds; 1999.
12. Gómez Sancho M. Medicina Paliativa en la cultura latina. Madrid: Ed Arán; 1999.
13. Benítez del Rosario MA, Salinas Martín A. Cuidados paliativos y atención primaria. Aspectos de Organización. Barcelona: Springer-Verlag Ibérica; 2000.
14. De la Revilla. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. Barcelona: Ed Doyma; 1994.
15. Navarro Góngora J. Avances en terapia familiar sistémica. Buenos Aires: Ed Paidós; 1995.
16. Smith GC, Smith MF, Toseland RW. Problems identified by family caregivers in counselling. Gerontological Society of America 1990; 31: 15-22.
17. Baillie V, Norbeck JS, Barnes LE. Stress. Social support and psychological distress of family caregivers of the elderly. Nursand Research 1988; 37: 217-222.
18. Sipon Y, Selles D, Ruiz E. Detección de malestar psíquico entre cuidadores de pacientes de atención primaria. Aten Primaria 1995; 16: 229.
19. Díez J, Redondo MJ, Arroniz C. Malestar psíquico en cuidadores de familiares de personas confinadas en domicilio. Medifam 1995; 5: 124-130.
20. Vitaliano PP. Depression in caregivers. J Fam Pract 1990; 30: 437-440.
21. Burgos ML, Muñoz F. La mujer como cuidadora de enfermos incapacitados. En: Las mujeres en Andalucía. Málaga: Servicio de Publicaciones Diputación Provincial de Málaga; 1993. p. 233-41.
22. Rodríguez G, Aranda JM, Corredera A, Fuentes T, Bandera A, Villatoro V. La atención al paciente terminal en su domicilio. Ponencia XI Congreso de la Sociedad Andaluza de Medicina Familiar y Comunitaria. Granada, Junio 2000.

23. Roca i Casas J, Ledesma A, Espauella J. Cuidados paliativos en Atención Primaria de Salud. FMC 1994; 1: 88-103.
24. Mateo I, Millán A, García MM, Gutiérrez P, Gonzalo E, López LA. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. Aten Primaria 2000; 26: 139-144.
25. Santiago P, López O, Lorenzo A. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. Aten Primaria 1999; 24: 404-410.
26. Rubio ML, Sánchez A, Ibáñez JA, Gálvez F, Martí N, Mariscal J. Perfil médico-social del cuidador crucial ¿Se trata de un paciente oculto? Aten Primaria 1995; 15: 181-186.
27. Megido MJ, Espinás J, Carrasco RM, Copetti S, Caballé E. La atención de los cuidadores del paciente con demencia. Aten Primaria 1999; 23: 493-495.
28. Gómez Sancho M (ed). Cómo dar las malas noticias en medicina. Madrid: Ed. Grupo Aula Médica; 1996.
29. Pérea MF, Rodríguez A. A propósito de malas noticias. FMC; 1999; 6: 600-602.
30. Barrón A. Perspectivas de estudio en el apoyo social. JANO; 1990; 38: 74-85.
31. Zunzunegui MV. Las redes sociales y la salud en las personas mayores. Index de enfermería, 1994; 8-9:15-17.
32. Burgos ML, Muñoz F, Espinosa JM, Salazar JA. Participación del voluntariado en un centro de salud. Revista de Trabajo Social 1993; 130: 49-54.
33. Zubero I. El papel del voluntariado en la sociedad actual. Documentación Social 1996; 104: 39-68.
34. Busquet X, Porta M, Jaroid M, Busquet C, Sánchez AM, Castilla P. La atención domiciliar al enfermo de cáncer terminal: valoración y propuestas de médicos y enfermeras. Aten Primaria 1994; 13: 291-300.
35. Sosa R, Mendoza MN, Romero MD. Papel de la enfermera en cuidados paliativos. Rev Soc Esp Dolor 1995; 2 (Supl 2): 46-52.
36. Tizón JI. El duelo en atención primaria de salud (I) FMC 1996; 9: 547-566.
37. Tizón JI. El duelo en atención primaria de salud (II) FMC 1996; 10: 642-663.
38. Sanz J. La sociedad, la medicina y la muerte. Med Clin (Barc) 1990; 95: 419-20.
39. McDaniel S, Campbell TL, Seaburn DB. La muerte frente a frente: Muerte, duelo y familias. En: Orientación familiar en atención primaria. Manual para médicos de familia y otros profesionales de la salud. Barcelona: Springer-Verlag Ibérica; 1998. p. 233-56.
40. McDaniel S, Campbell TL, Seaburn DB. Anticipación de la pérdida: asistencia sanitaria a los ancianos y los familiares que cuidan de ellos. En: Orientación familiar en atención primaria. Manual para médicos de familia y otros profesionales de la salud. Barcelona: Springer-Verlag Ibérica; 1998. p. 211-32.