

COMUNICARSE CON LOS DOLIENTES: UNA “CARTA DE DUELO” El duelo en los familiares

Iñigo Santisteban Etxeburu

Denominamos duelo a una serie de reacciones emocionales, comportamentales, cognitivas y fisiológicas fluctuantes dentro de un proceso progresivo originado en los familiares tras el fallecimiento o pérdida de un ser querido. En el duelo se produce una crisis en el seno de la familia que conlleva generalmente una revisión de la actuación individual que cada miembro de la familia ha tenido con respecto a los cuidados ofrecidos al muerto durante su enfermedad. Consiste en una valoración subjetiva sobre el propio rol como cuidador del paciente o respecto al tipo de relación afectiva sostenida con el fallecido. Esta "autovaloración" puede suscitar sentimientos de culpa, de hostilidad, de negación emocional de la pérdida, de impotencia, de fracaso, aparecen asuntos no resueltos, conflictos que estaban "olvidados"... (1,2,3,4).

En esta etapa tras el fallecimiento del enfermo, las intervenciones del equipo que ha atendido al paciente y a su familia deben ir encaminadas a fomentar la expresión emocional, aceptación incondicional de las actitudes y creencias del familiar y la legitimación de dichos sentimientos (4,6,8). Estas intervenciones ya han empezado incluso antes de que ocurra el fallecimiento (elaboración del duelo anticipado) (1,4) Se da de este modo continuidad a los cuidados otorgados a los familiares, de manera que no tengan que añadir al sentimiento de pérdida un sentimiento de abandono tras el fallecimiento y las posteriores ceremonias, rituales, visitas de amigos y otros familiares (5). Generalmente, el duelo es elaborado por cada persona de manera individual sin ningún tipo de intervención específica, por lo que la continuidad de la relación del equipo de profesionales con la familia deberá ser comedida para evitar vinculaciones dependientes y psicopatologizar las reacciones familiares.

Hay que respetar el ritmo natural y personal de la propia familia o del cuidador principal para elaborar la pérdida. Es habitual la ausencia de una solicitud de ayuda por parte de la familia, por lo que nuestras intervenciones se dirigirán a mostrar claves para un afrontamiento más adaptado a las reacciones surgidas tras el fallecimiento en periodo de duelo (6). De este modo cumplimos con uno de los requisitos de todo programa integral de cuidados paliativos consistente en el manejo y afrontamiento del duelo en los familiares tanto durante el cuidado del paciente como tras su fallecimiento (9).

Nosotros utilizamos dos sistemas de seguimiento de la familia tras el fallecimiento: una **“carta de duelo”** y una **llamada telefónica**, la cual se realiza al cuidador principal o interlocutor familiar, con el objetivo general de reconocer al doliente su sufrimiento y que permita la expresión abierta de emociones, exploración de síntomas concurrentes en la fase de duelo, reforzar la actitud del familiar durante el pasado cuidado del paciente y mostrar nuestra disponibilidad para, si el familiar lo necesita, contactar con nosotros. Ambas intervenciones tienen como objetivos clarificar dudas, reestructurar creencias, dedicar tiempo a la escucha activa, respetar y reconocer el dolor de la familia (10)

¿POR QUÉ UNA “CARTA DE DUELO”?

La carta es una herramienta que permite no sólo reflejar y reconocer posibles sentimientos suscitados en la familia tras la pérdida (sentimientos de culpabilidad, de impotencia...), sino también compartir con los cuidadores nuestras reflexiones personales surgidas en el Equipo relacionadas con aspectos del tratamiento a la familia y al paciente: la evolución de la situación clínica del paciente desde el inicio, lo visto de la participación activa de la familia y las expectativas iniciales. Los objetivos principales de esta carta de duelo son (3) expresar nuestra condolencia, reforzar positivamente los cuidados efectuados por los familiares y recordar nuestra disponibilidad para atenderles en caso de que surjan dudas o desearan compartir sus vivencias de duelo con el equipo cuidador.

Para que la familia realmente se sienta acompañada y comprendida y no “un caso más” de la Unidad de Cuidados Paliativos, sobre todo en aquellas Unidades cuyo volumen de pacientes es grande y el tiempo de estancia corto, es preciso personalizar en la medida de lo posible todo el contenido de la carta. La carta es un medio por el que los propios familiares y, especialmente, el cuidador principal, reconocen los cambios sufridos en sus creencias, emociones y actitudes tras el fallecimiento, así como su implicación activa y colaboración con el Equipo de la UCP en el cuidado integral del paciente. Por ello, la redacción de este documento no se debe dejar al azar,

sino que se elabora teniendo en cuenta los múltiples factores que afectan en la elaboración del duelo, especialmente a los relacionados con la naturaleza del apego: intensidad de la relación previa con el fallecido, presencia de sentimientos ambivalentes en la relación que mantenía con el difunto e historial de situaciones de conflicto que existía con el fallecido (11,12).

ESTRUCTURA Y ESTILO DE LA CARTA

DESTINATARIO

La carta va dirigida a la "Familia de...(nombre y apellidos del paciente atendido)" y no sólo a los cuidadores principales del paciente. De este modo queremos transmitir la implicación de toda la familia en los cuidados del paciente. Evitamos de esta manera el que algún miembro se sienta excluido de nuestra valoración. Por lo tanto, es una carta para leer, idealmente, "en familia" o por sus miembros de manera individual.

ESTILO

Utilizamos el nombre del paciente cuando nos refiramos al mismo. Si la relación equipo –paciente– familia ha sido estrecha, nos referimos al paciente con el nombre afectuoso o apodo con el que se le conocía habitualmente de forma cariñosa en la familia.

CONTENIDO

El contenido de la carta debe iniciarse con un reflejo de sentimientos y acompañamiento en el dolor:

"En estos momentos tan duros en los cuales es difícil decir una palabra que pueda aliviar vuestro dolor por la pérdida de vuestro familiar tan querido queremos dirigimos ahora a vosotros para manifestaros nuestras condolencias".

A continuación mostramos el otro objetivo de nuestra carta:

“el Equipo de profesionales que os hemos acompañado en la última etapa de la enfermedad de...también queremos compartir unas palabras surgidas de nuestra reflexión sobre vuestro caso, que hemos seguido desde que os informasteis sobre la Unidad”.

Hacemos mención al tiempo de estancia del paciente, ya que forma parte esencial de las características de la enfermedad y las expectativas ante la muerte. Es conveniente reflejar las expectativas iniciales y las creencias familiares sobre la muerte, ya que influirán en las actuaciones individuales durante el proceso de la enfermedad y en las reacciones emocionales tras el fallecimiento (11), especialmente si se ha tenido que reformular las expectativas familiares al ingreso, mencionando entonces la evolución de las mismas y reforzando la capacidad de adaptación de la familia.

Cuando el fallecimiento ocurre sin ser esperado por la familia, en la carta reflejamos este hecho haciendo referencia a los sentimientos suscitados en la familia por el fallecimiento que consideran “sorprendente”, así como describiremos la labor realizada por el personal, por ejemplo:

- *“a todos nos ha sorprendido el fallecimiento de M., y sabemos que vosotros sois los primeros que os estaréis preguntando cómo ha podido suceder cuando vuestras expectativas eran otras, cuando lo que esperabais es que M. volviera a su domicilio por sí misma tras su rehabilitación. Pero las cosas no siempre salen, por desgracia, como uno desea, y el estado de salud de M. era muy delicado como ya sabíais: se ha hecho todo lo posible para que, al menos, ella no sufriera y, aun sabiendo que ahora quizá no sea un consuelo, es lo que más adelante habrá que recordar”.*

Posteriormente limitamos el contenido de la carta a los últimos momentos de la vida del paciente en el ingreso hospitalario, sus circunstancias personales y la actitud de la familia en ese momento. Utilizamos la terminología empleada en ocasiones por la propia familia y reflejamos acontecimientos específicos de los cuidados de los familiares o de la actitud del paciente.

Si bien nos dirigimos a la familia como un todo, integrando a todos los miembros, a la vez diferenciamos a los cuidadores principales mediante el refuerzo de su actitud en circunstancias concretas,

especialmente en los casos que se respetaron los deseos del enfermo en contra de la voluntad del resto la familia.

Se menciona la filosofía y objetivos de la atención paliativa siempre que se hayan logrado. Es decir, hacemos referencia a :

- la necesidad del enfermo en sentir la cercanía de la familia para una muerte digna
- el alivio del dolor y del sufrimiento como objetivo principal a conseguir
- el trabajo compartido y complementado de los profesionales junto con los familiares
- *“un agradecimiento por parte del Hospital por depositar los familiares la confianza en nosotros para colaborar con en el cuidado de...en unos momentos que tanto dolor e incertidumbre ha podido causar a la familia”*

Intentamos anticipar las tareas de duelo (1,4) y se normalizan sentimientos suscitados tras la pérdida, por ejemplo:

- *“es probable que ahora, con vuestro dolor, os preguntéis si se podría haber hecho algo más...seguramente aparecerán sentimientos de impotencia al no haber podido ayudar más a vuestro padre tal como deseabais...”*

Reforzamos a continuación la labor hecha por la familia, **siempre y cuando la familia se haya implicado real y activamente**, por ejemplo:

- *“quizá con el paso del tiempo, cuando el dolor no esté tan presente, cuando miréis atrás reflexionéis sobre vuestra labor y valoréis, como nosotros estamos seguros ahora, que habéis hecho todo lo que estaba en vuestras manos...”*

Se manifiesta en la carta la confianza en los propios vínculos afectivos entre los miembros como recurso propio familiar para apoyarse y compartir los sentimientos suscitados por la pérdida, por ejemplo:

- A la vez mostramos *“nuestra disposición para cualquier asunto en que os podamos ayudar, cualquier tema que os preocupe y queráis compartir, etc., no dudéis en poneros en contacto con nosotros con toda confianza”*.

LA FIRMA

Firma el responsable del cuidado del paciente como representante de todo el equipo, al ser la persona de referencia a la que los familiares acuden en los momentos de crisis relacionados con la evolución de la situación clínica del paciente y ser portavoz del equipo en cuanto a decisiones terapéuticas consensuadas. Antes de enviar la carta, es conveniente proceder a su lectura en una reunión de equipo para valorar la conformidad al contenido de la misma o si por el contrario existe algún otro aspecto que añadir. Una copia de esta carta siempre queda guardada en la historia clínica del paciente. Esta lectura en el equipo también ayuda al propio personal a “despedirse” del paciente y la familia atendida, a la vez que ven reflejada su labor por medio del contenido de la carta, reforzando de esta manera su actuación como cuidadores profesionales.

La **base principal** de la **elaboración** de la **carta**, además de la **personalización del contenido**, es la no inclusión de contenidos que no son reales. Es decir, no tiene sentido reforzar la actitud de la familia durante el cuidado del paciente en el ingreso si la familia no se ha responsabilizado ni implicado activamente en los cuidados y toma de decisiones relativas al tratamiento del paciente. El contenido siempre **debe ser real** y debe **resaltar lo positivo** que realmente haya sucedido durante el ingreso y cuidado del paciente, desde **la intervención de la familia** en el cuidado, hasta **el respeto a su voluntad y el alivio de sufrimiento**.

La extensión de la carta va a depender siempre del contenido de la misma, pero es importante que no se repitan conceptos ni se alargue innecesariamente. En nuestra experiencia, nunca hemos enviado una carta de más de dos hojas de extensión, siendo, en la mayoría de las ocasiones, de una hoja escrita a ordenador y con firma personal (y número de colegiado) del médico responsable de los cuidados del paciente. En algunas de ellas, cuando la imagen del paciente estaba ya muy deteriorada y era causa de angustia en la familia, se incluyó una fotografía del paciente acompañado de su familia cuando se encontraba atendido en la unidad, en mejores condiciones de apariencia física, como medio de “ofrecer” a la familia un recuerdo visual diferente al que se le “grabaron” en los últimos días de vida del paciente.

A continuación, exponemos 2 tipos de cartas de duelo que pueden servir como referencia o modelo a lo mencionado anteriormente.

- En la primera de ellas, la carta va destinada a uno de los dos cuidadores principales de un paciente en estado vigilancia permanente, cuyo principal problema en la relación con la familia estribaba en el desajuste de expectativas entre lo que la familia esperaba y los datos de realidad clínica objetivos reunidos en diferentes valoraciones por distintos profesionales. El conflicto estallaba a la hora de solicitar determinados tratamientos y pruebas diagnósticas fútiles o desproporcionados y en la búsqueda por parte del equipo de consensuar con la familia los objetivos de cuidado.
- La segunda carta se envió a los familiares de un paciente oncológico, cuya estancia fue de 1 mes en nuestro hospital, y que quiso en todo momento tomar parte en las diferentes decisiones respecto al tratamiento farmacológico (en especial en lo referente al tratamiento sedativo), manteniendo diferentes conversaciones con su familia sobre su pensar tanto de lo que para él era una vida digna como sobre la manera de morir. En ocasiones, sus deseos y decisiones eran contrarias a las ideas y deseos familiares, y el trabajo consistió en hacer comprender a la familia lo que significaba respetar las decisiones del enfermo hasta sus últimas consecuencias.

1ª CARTA

“En estos momentos tan duros en los cuales es difícil decir una palabra que pueda aliviar vuestro dolor por la pérdida de vuestro familiar tan querido, el Equipo de profesionales que os hemos acompañado en la última etapa de la vida de J., queremos dirigirnos ahora a vosotros para manifestaros nuestra condolencia.

Hemos tenido la suerte de atender a J. en nuestro hospital durante un año, tiempo durante el cual hemos llegado a mantener una relación intensa tanto con él como con vosotras. Es por ello que, por el tiempo, afecto y vivencias compartidas preferimos dirigirnos a él como T. (apodo cariñoso de J.)

Somos conscientes de que en este tiempo las relaciones de vosotros como cuidadoras y nosotros como equipo de profesionales que hemos cuidado a T. han pasado por momentos críticos, de tensión, incluso momentos desagradables, por las diferencias de visión respecto a lo que T. pudiera necesitar en cada momento. Como bien dijiste, M., hemos sido como una familia; y como en las mejores familias, las discusiones forman parte de ellas. Sin embargo, no nos queda la menor duda de que dichas diferencias existían por la preocupación que todos teníamos de ofrecer a T. aquello que le pudiera beneficiar y la óptica desde la que cada uno de nosotros hemos actuado.

Ahora surgirán muchas dudas, se recordarán ciertas conversaciones sostenidas con el Equipo, se tendrán dudas sobre si se ha actuado convenientemente o no... Y reflexionando todas las actuaciones que se han llevado a cabo por parte de todos nosotros, incluidas vosotras, creemos que se ha hecho todo lo posible para que T. haya podido vivir su último año con la mejor calidad de vida posible.

El acompañamiento que habéis realizado, la preocupación constante por su estado de salud, el convivir con los momentos de incertidumbre, el superar las crisis en la evolución de T., el hacer frente a una ruptura tan traumática y repentina entre el antes del 20 de enero, fecha del fatídico accidente, y el después, el intentar adaptarse a la dura realidad que supone un diagnóstico de no reversibilidad y a la vez mantener las esperanzas que ayudan a que las fuerzas no decaigan, todo ello, es el mayor tributo que podéis brindarle.

A pesar del año tan duro que habéis pasado, esperamos que, con el paso del tiempo, el recuerdo de T. no se reduzca a esta amarga experiencia, sino que tengáis presente siempre en vuestro pensamiento al T. que conocíais antes del accidente. Como tú misma dijiste, M., ahora ya lleváis a vuestro T. entero en vuestro corazón, no sólo al T. de antes o tras el suceso. Incluso su mismo fallecimiento a sido una lección para recordar que no todo depende de la voluntad de uno ni sale como a uno le hubiera gustado.

Ahora queda lo más difícil, y es por ello que el apoyo que entre vosotros mismos os deis es fundamental. La pérdida de un marido es algo que rompe con la normalidad de la vida, y ahora se trata de convivir con esa pérdida, de lograr recordarle con cariño, de "guardar" dentro de uno todo aquello que él os ha enseñado o lo que todavía falta que os enseñe. En esta etapa dolorosa por la que estáis pasando, sabed que todos nosotros quedamos a vuestra disposición, que nuestras puertas están abiertas a vuestras dudas o preocupaciones.

Queremos daros esta fotografía en la que aparece un T. relajado, sereno, serio como él era. Aunque ahora su visión pueda ser dolorosa, creemos que es una buena manera de recordarle en nuestra memoria. En nombre de todos los componentes del Equipo, recibid un abrazo cariñoso”.

2ª CARTA

“En estos momentos tan duros en los cuales es difícil decir una palabra que pueda aliviar vuestro dolor, el Equipo de profesionales que os hemos acompañado en este mes en la última etapa de la enfermedad de M., queremos dirigirnos ahora a vosotros para manifestaros nuestra condolencia y transmitir os unas palabras surgidas de nuestra reflexión sobre vuestro caso.

Durante el mes de estancia en nuestra Unidad, M. nos ha dado a todos una gran lección de fortaleza y valentía. Hasta el momento final de su vida él ha querido tomar las decisiones correspondientes a cómo le deseaba que le cuidásemos, y en base a ello, se ha respetado tanto sus deseos como decisiones. Sin embargo, hubiera sido imposible cumplir con la tarea de aliviarle su sufrimiento sin la presencia de su familia. Vuestro papel, tanto el de su mujer como el de su hijo, nuera y cuñados, ha sido imprescindible para conseguir una muerte digna. Vosotros también habéis respetado sus decisiones, aunque ello os causara dolor. Creemos que tenéis que estar orgullosos por los cuidados otorgados a M.: habéis estado a su lado tanto en los momentos difíciles como en los momentos en que M. nos regalaba una de sus imperecederas sonrisas. Incluso en el momento más importante de su vida, al llegar su final, habéis estado ahí presentes. M. estaría orgulloso de su familia y especialmente de su mujer, que con tanta entereza, cariño y entrega ha afrontado la enfermedad de su marido.

Por todo ello, os agradecemos vuestra colaboración en conseguir el objetivo tan humano de abandonar este mundo sin sufrimiento.

Ahora queda lo más difícil: adaptarse a su ausencia, continuar con vuestra vida diaria, etc. El apoyo que entre vosotros mismos os deis será muy valioso. Aunque ahora se recuerde con dolor, llegará un día en que lo vivido junto a M. lo recordéis con nostalgia y orgullo por la fortaleza demostrada por M. y la tranquilidad que da el saber que se respetaron sus deseos. En esta etapa dolorosa, sabed que todos nosotros quedamos

a vuestra disposición. Para cualquier aspecto en que os podamos ayudar, cualquier tema que os preocupe y queráis compartir, etc., no dudéis en poneros en contacto con nosotros con toda confianza. Ahora queda lo más difícil.

En nombre de todos los componentes del Equipo, recibid un abrazo cariñoso"

BIBLIOGRAFÍA

1. WORDEN, J. *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós, 1997.
2. GÓMEZ SÁNCHEZ. M. "El duelo". En: López Imedio, E. *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Madrid: Panamericana, 1998. p. 251-255.
3. GÓMEZ-SÁNCHEZ, M. "Atención a la familia y el luto". En: Gómez, S.M. *Medicina paliativa: la respuesta de una necesidad*. Madrid: Arán, 1998, p. 481-554.
4. PANGRAZZI, A. *La pérdida de un ser querido*. Madrid: San Pablo, 1993.
5. ASTUDILLO, W. "La asistencia en el proceso de duelo". En Astudillo, W.; Mendinueta, C.; Astudillo, E. *Cuidados del enfermo terminal y atención a su familia*. Pamplona: Eunsa, 1995, p. 307-316.
6. SÁNCHEZ, E. "La relación de ayuda a la familia en duelo". En: Sánchez, E. *La relación de ayuda en el duelo*. Madrid: Centro de Humanización de la salud, 2001. p. 73-89.
7. BERMEJO, J.C. "La empatía y la escucha activa". En: J.C. Bermejo, J.C. *Apuntes de relación de ayuda*. Madrid: centro de Humanización de la salud, 1998, p. 25-459
8. ARRIETA, C. "La familia en la terminalidad". En: W. Astudillo, A., Muruamendiáraz y C. Arrieta. *Estrategias para la atención integral en la terminalidad*. SanSebastián. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 1999, p. 325-335.
9. SOLER, M.C.; JORDÁ, E. *El duelo: manejo y prevención de complicaciones*. *Medicina paliativa*, 1999; 3 (2): 18-27.

10. LACASTE REVERTE, M^a Antonia; SASTRE MAYOR, P. "El manejo del duelo". En: Die Trill, M; López Imedio, E. *Aspectos psicológicos en Cuidados paliativos*. Madrid: ADES, 2000, p. 491-506.
11. LATIEGI GARRIDO, A. "La superación de las pérdidas por muerte en los ancianos". En Astudillo, W. et al. *Cuidados Paliativos en Geriatría*. San Sebastián: SOV.PAL, 2000, p. 585-593.

