



ENFERMERÍA BASADA EN LA EVIDENCIA. REVISIÓN

Abordaje del duelo y de la muerte en familiares de pacientes con COVID-19: revisión narrativa



Miriam Araujo Hernández^{a,b}, Sonia García Navarro^{a,b,c,*} y E. Begoña García-Navarro^{a,b}

^a Departamento de Enfermería, Facultad de Enfermería, Universidad de Huelva, Huelva, España

^b Grupo de Investigación Afrontamiento al final de la vida (AFLV), Huelva, España

^c Unidad de Gestión Clínica Los Rosales, Distrito Huelva-Costa-Condado-Campiña, Huelva, España

Recibido el 4 de mayo de 2020; aceptado el 11 de mayo de 2020

Disponible en Internet el 19 de mayo de 2020

PALABRAS CLAVE

Servicio de acompañamiento de pacientes;
Actitudes ante la muerte;
Aislamiento de pacientes;
Ritual de despedida;
Ritos fúnebres

Resumen

Objetivo: Realizar una síntesis de la evidencia disponible para establecer recomendaciones sobre el abordaje del duelo y la muerte en familiares de pacientes con COVID-19, así como ofrecer recursos sustitutos de los rituales y procedimientos necesarios con el fin de favorecer duelos funcionales y prevenir duelos complicados.

Método: Se realizó búsqueda bibliográfica en bases de datos MEDLINE, EMBASE, SCIEDIRECT, WOS, CINAHL y CUIDEN, utilizando términos MeSH (*family, patient, isolation hospitals, grief, death, ceremonial behavior, self care, affects y social networking*) con su ecuación booleana correspondiente. Los artículos seleccionados se sometieron a una lectura crítica a través del *Critical Appraisal Skill Programme* en español.

Resultados: Se encontraron 560 artículos atingentes; tras aplicar los criterios de selección 13 estudios se incluyeron en el análisis, de los cuales 8 eran revisiones sistemáticas, 3 estudios cualitativos, un estudio piloto prospectivo transversal y una guía clínica, que permitieron identificar estrategias para el abordaje del duelo y la muerte atendiendo a este momento de excepcionalidad de la COVID-19, incidiendo en el manejo competencial de los profesionales sanitarios en apoyo emocional y en el acompañamiento, así como en el seguimiento durante todo el proceso y en la comunicación con la familia.

Conclusión: En el proceso final de la vida en tiempos de la COVID-19 los profesionales sanitarios deben trabajar despedidas, los ritos fúnebres alternativos, la atención espiritual y el afrontamiento precoz que permitirán a su vez la prevención del duelo complicado.

© 2020 Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: soniagarciavarro@gmail.com
(S. García Navarro).

KEYWORDS

Patient escort service;
Attitudes death;
Patient isolation;
Farewell ritual;
Funeral rites

Approaching grief and death in family members of patients with COVID-19: Narrative review**Abstract**

Objective: The objective of this review was to synthesize the possible evidence to establish recommendations on the approach of mourning and death in relatives of COVID-19 patients, as well as offering substitute resources for the necessary rituals and procedures in order to build up functional griefs and prevent complicated bereavements.

Method: A bibliographic research was conducted in MEDLINE, EMBASE, SCIENCE DIRECT, WOS, CINAHL and CUIDEN databases, using MeSH terms, (*family, patient, isolation hospitals, grief, death, ceremonial behavior, self-care, affects and social networks*) with its corresponding boolean equation. The selected articles have been published in a critical reading through the Critical Assessment Skills Program in Spanish (CASPe).

Results: A total of 560 articles were initially found, after applying the selection criteria, 13 studies were included in the analysis, of which 8 were systematic reviews, 3 qualitative studies, 1 cross-sectional prospective pilot study and 1 clinical guide, which allowed identifying strategies for the approach grief and death attending to this moment of exceptionality covid19, influencing the competence management of health professionals in emotional support and accompaniment as well as the monitoring throughout the process, as well as in the communication with the family.

Conclusion: In the final process of life in COVID-19's time, health professionals must work farewells, alternative funeral rites, spiritual care and early coping that will allow the prevention of complicated grief.

© 2020 Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

El proceso de fin de vida genera un gran impacto emocional en el paciente y en la familia. Esto requiere, por su complejidad, una mayor competencia en los profesionales que acompañan para dar respuesta a las múltiples necesidades que se generan.

El fenómeno del duelo ha sido estudiado a lo largo de los años, con la intención de ampliar su conocimiento y poder promover medidas de prevención para un desarrollo adaptativo del mismo, para evitar sus complicaciones, que se conocen como duelo complicado¹.

La finalidad del equipo que acompaña al paciente y a la familia en el final de la vida debe ser la de favorecer una maduración personal y familiar, ayudándolos a vivir la experiencia de forma constructiva. La elaboración del duelo anticipado mediante dinámicas que favorezcan la expresión es un factor protector para un duelo patológico posterior en la familia².

La situación excepcional que vivimos agudiza mucho más la complejidad de la atención. Los profesionales sanitarios están dando respuesta a una nueva situación de entender el final de la vida, caracterizado por la soledad del paciente durante proceso, aislado totalmente de su familia y su entorno.

El objetivo de este trabajo es establecer recomendaciones basadas en la evidencia respecto al abordaje de duelo y muerte en familiares de pacientes con COVID-19, específicamente orientadas a identificar intervenciones sobre el manejo competencial de prevención del duelo complicado en familiares de pacientes con COVID-19, y describir

estrategias sustitutivas a los rituales de duelo y muerte en dichos familiares.

Método**Diseño**

Revisión narrativa de artículos publicados entre 2010 y 2020 localizados en las bases de datos MEDLINE, EMBASE, SCIENCE DIRECT, WOS, CINAHL y CUIDEN.

Estrategia de búsqueda

Se utilizaron términos MeSH (*family, patient, isolation hospitals, grief, death, ceremonial behavior, self-care, affects and social networking*).

En el proceso de selección se examinaron títulos y resúmenes para descartar los estudios irrelevantes, se buscaron los textos completos de aquellos estudios potencialmente relevantes y se verificó su adecuación a los criterios de inclusión: artículos escritos en español, inglés, francés y portugués, que el título estuviera relacionado con la pregunta de búsqueda, la adecuación del contenido del resumen y que describan intervenciones aplicables a nuestro objetivo de estudio. Se eliminaron aquellos estudios que no hicieran referencia a recomendaciones o estrategias en el abordaje del duelo y la muerte de familiares.

La revisión de los textos completos se realizó por 2 investigadores independientes y de forma enmascarada para evitar sesgos de evaluación.

Evaluación crítica y extracción de datos

Los instrumentos utilizados para la valoración de la calidad de los estudios fueron las guías *Critical Appraisal Skill Programme* de lectura crítica de la literatura científica. Tras evaluar los estudios y comprobar que ninguno de ellos fue calificado con un *Critical Appraisal Skill Programme* inferior a 6, se decidió incluir todos los trabajos al considerar que aseguraban una buena calidad metodológica y bajo riesgo de sesgo. Para la extracción de datos se diseñó una tabla en la que se especificó el título, los objetivos, el diseño, la metodología, la población, la intervención y los resultados.

Resultados

Tras la revisión de la bibliografía se identificaron 560 artículos atinentes; tras eliminar los 47 duplicados solo 70 (12,8%) cumplían los criterios de selección en el resumen, 57 de los mismos presentaban criterios de exclusión que fueron detectados en el extenso, por lo que se consideró para su ulterior análisis un total de 13 estudios, que aportaron un total de 699 evidencias (fig. 1).

De los artículos seleccionados 8 fueron revisiones sistemáticas, 3 estudios cualitativos y un estudio observacional. En este análisis se incluye una guía de práctica clínica por la oportunidad de su contenido en estos momentos de excepcionalidad clínica provocada por la pandemia.

Una vez revisados los estudios seleccionados, los datos fueron recogidos y clasificados en 4 categorías: necesidades sentidas de los familiares, rol enfermero en el proceso final, formación para dar respuesta a esta nueva demanda de salud y estrategias sustitutivas en el abordaje de la muerte y duelo.

Los familiares identifican la necesidad de intimidad como fundamental en el proceso de morir. Aquellos que no han podido vivirlo así lo expresan como un trauma, por otro lado señalan el sentimiento de soledad ante los cuidados del fin de vida³. Otro de los aspectos que se destaca se relaciona con la falta de asesoramiento e implicación por parte de los profesionales sanitarios con la familia, la inadecuada información recibida por estos, a veces contradictoria, ha significado que los cuidadores se sientan engañados y frustrados^{3,4}. Los estudios seleccionados³⁻⁵ coinciden, como necesidad prioritaria, en la formación y el acompañamiento, ya que ellos hubieran necesitado mayor información y apoyo emocional.

La figura de la enfermera como elemento crucial en la atención de la familia en el duelo queda reflejada en 3 de los documentos analizados³⁻⁵, resaltando la necesidad de abordar la formación en competencias⁶, el trabajo en equipo⁷, el tándem enfermera-familia^{7,8} y el acompañamiento durante todo el proceso, concretando el seguimiento a corto, medio y largo plazo de las familias que han sufrido una pérdida⁹⁻¹¹.

La formación en el abordaje del duelo y acompañamiento final se desprende como principal necesidad de los familiares³⁻⁵, que valoran positivamente las intervenciones de apoyo al duelo^{6,9}. La formación en habilidades de comunicación también se evidencia en los estudios revisados^{7,10}, resaltando que el lenguaje es el arma más poderosa para desmitificar los bulos que existen en torno a la muerte y la pérdida, y propiciar una comunicación fluida y efectiva.

Por otra parte, se describen estrategias sustitutivas efectivas en el abordaje del duelo y la muerte, tales como el trabajo en equipo, la escucha activa, la atención enfocada en el significado de la pérdida para cada familia en aislamiento, el refuerzo positivo a la misma por las acciones desarrolladas⁷, la realización y envío de cartas de condolencia⁵, la realización de un diario del proceso⁶, el refuerzo de los autocuidados¹¹ y el contacto y apoyo entre el grupo de iguales¹². La ejecución de rituales, la atención de la espiritualidad y la necesidad de una despedida se presenta como eje central para evitar los duelos complicados^{5,11,13,14}.

Ante el reto que está suponiendo la gestión del proceso de duelo y afrontamiento de la muerte de pacientes con la COVID-19 por parte de sus familiares, el papel de la enfermera es clave; por ello es necesario generar recomendaciones basadas en la evidencia que permitan manejar este proceso de manera efectiva.

- Formación online. La formación específica en duelo, así como los recursos especializados (apoyo de personal experto) por parte de las unidades de gestión clínica que estén trabajando con pacientes con la COVID-19, para la ayuda y la atención integral en este proceso. Es necesario adquirir competencias en el abordaje de la muerte y el duelo para prevenir el duelo complicado de los familiares y para reducir el estrés postraumático de los propios profesionales⁶.
- Enfermería basada en la evidencia. Trabajar con escalas revisadas y basadas en la evidencia para obtener resultados fiables y replicables en otras circunstancias de una manera rápida y efectiva¹⁴.
- Información. Facilitar la información al paciente y la familia consensuada por el equipo multidisciplinar, pues facilita la elaboración del duelo funcional y previene el patológico^{4,7,11}. Adaptar la información a las necesidades individuales del paciente y la familia^{7,10}. En pacientes aislados favorecer la comunicación con su familia¹⁵ con nuevas tecnologías si fuese posible; si no fuese posible transmitir el mensaje de manera escrita. Informar a la familia de la situación clínica de una forma veraz y continua, respondiendo a sus preguntas e inquietudes en cada una de las etapas del proceso^{3,7,10,11}. Una vez haya fallecido avisar telefónicamente a la familia, dar la opción de que puedan traer un objeto simbólico para el paciente¹¹.
- Comunicación. Comunicación fluida y efectiva a todos los familiares⁸. Somos mediadores entre el paciente y la familia, incidiendo en la expresión de las emociones, sentimientos y vivencias que propicia estas circunstancias. Generar vías de comunicación bidireccionales entre los profesionales que atienden a sus familiares y ellos, con el objetivo de originar una escucha activa que dé apoyo a todos los niveles (físico, psi-social y emocional)^{7,10,11}.
- Facilitar las vías de comunicación y el trabajo en equipo con la familia, entendiendo que el tándem profesional-familia es clave en el éxito de este abordaje⁷. En el caso de no ser posible esto se propiciarán vías telemáticas (móviles, tabletas, ordenadores, etc.) que faciliten la comunicación y la despedida¹³.
- Competencia cultural basada en el significado personal que cada familia da a su proceso y consensuar con el paciente y/o la familia la adecuación del esfuerzo terapéutico, instando, si no se

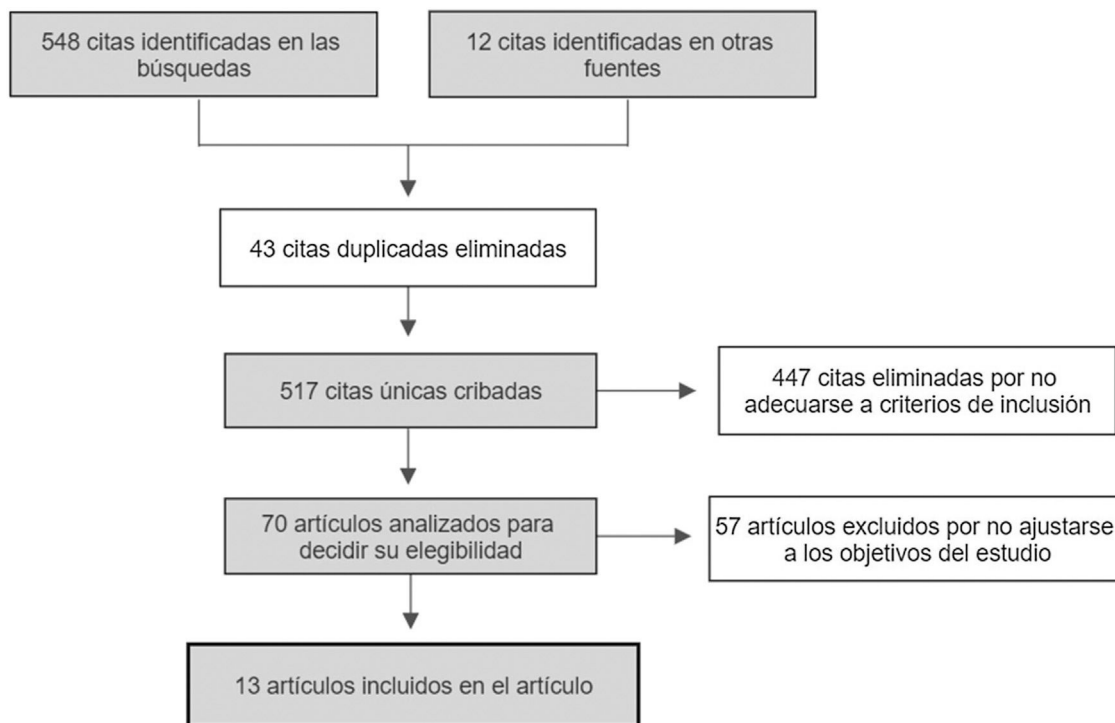


Figura 1 Flujograma de resultados de la búsqueda.

tuviera, a la realización del testamento vital o voluntades anticipadas^{7,11}.

- Despedida. Ofrecer nuevas vías de ejecución de sus rituales fúnebres y de despedida. Usar las nuevas tecnologías para las despedidas, el recuerdo, la memoria, el refuerzo positivo de familiares y amigos y el mantenimiento del recuerdo del difunto como parte imborrable de la vida de los mismos^{7,13}.
- Seguimiento de familiares en duelo. Realizar seguimiento telefónico de los familiares durante el periodo de confinamiento. Tras finalizar el mismo hacer un seguimiento y evaluación presencial desde el equipo de atención primaria^{9,10}. Crear vías de comunicación con la familia que propicie un seguimiento a corto, medio y largo plazo y permitan el envío de cartas de condolencia por parte de los profesionales sanitarios, basadas en la experiencia particular y única de cada uno de los pacientes que se han tratado con el objetivo de facilitar duelo funcional a las familias que han sufrido una pérdida, favoreciendo la aceptación emocional de la realidad de la pérdida, pero también para cerrar el proceso del propio personal sanitario, expresando toda su dedicación y esfuerzo de haber sido testigo excepcional de ese momento^{5,6}.
- Mediatizar programas de apoyo entre iguales, creando redes de familiares con experiencias similares para el acompañamiento, ya que es un factor protector del duelo complicado¹².

Discusión y conclusiones

Esta revisión planteó como objeto facilitar la adquisición del manejo competencial del abordaje de la muerte y el

duelo en esta situación excepcional. Las medidas adoptadas en tiempos de COVID-19, a pesar de haberse realizado de forma justificada, han suscitado escenarios que favorecen la complicación del proceso de duelo normal o funcional. Las despedidas, que cursan con una dimensión individual y social, se han visto eliminadas, suscitando una intensificación de síntomas del duelo familiar. Se han visto afectados todos los actos alrededor de la pérdida, tan significativos para el doliente como disponer del apoyo social o poder desarrollar con normalidad los rituales propios de nuestra comunidad (velatorios, ceremonias religiosas o rituales familiares...) ¹¹. Nuestra cultura, inminentemente simbólica, ha suscitado una sociedad necesitada de estos rituales para afrontar las despedidas. Por ello es indispensable adaptar esas expresiones simbólicas a las circunstancias que estamos viviendo actualmente. Diversos autores^{7,13} refieren la necesidad de compartir la experiencia como un elemento social, que posea un lugar, un tiempo y un reconocimiento en el entorno, así como la importancia de recibir gestos que manifiesten el acompañamiento y la empatía⁵ de aquellos que han influido de alguna manera en el proceso. Todo esto solo se podrá llevar a cabo a través de medidas adaptativas, tales como el uso de las redes sociales⁵, la elaboración de diarios⁶, las cartas de condolencia^{5,6} o la cercanía entre iguales¹².

La información a la familia es indispensable para asegurar un abordaje correcto y temprano, pero a su vez suscita un proceso complejo, en el que se ponen en acción múltiples valores a tener en cuenta. Glajchen y Goehring⁷ indican que la comunicación entre el binomio sanitario-familia debe ser fluida y efectiva, tratando los puntos más controvertidos del proceso (miedos, sentimientos y conspiración), a

lo que Rückholdt et al.¹⁰ añaden que debe poseer un elemento temporal que priorice y asegure una comunicación temprana y el abordaje individualizado de cada familia; cada familia necesita su espacio, su tiempo³ y su interpretación personal^{7,11}. A pesar de ser un ejercicio de extrema complejidad en cualquier situación, y mucho más agravado en las circunstancias actuales, es necesario si queremos asegurar un afrontamiento eficaz.

La intervención durante la pérdida y el duelo es una competencia enfermera que, en la actualidad de esta pandemia, retoma una especial atención. La familia y el tejido social que rodea al paciente están en un aislamiento alejado de su voluntad, por lo que nuestra práctica debe estar orientada a suplir este fenómeno, incidiendo en un acompañamiento del paciente y familiar que favorezca un afrontamiento eficaz, así como una preparación al duelo.

De la misma forma debemos trabajar en equipo, favoreciendo un abordaje multidisciplinar^{6,7}, así como una adaptación metodológica ante la nueva situación. Si el contacto físico, la reunión entre personas, la comunicación directa entre paciente y familia es imposible de llevarse a cabo, debemos utilizar estrategias virtuales¹³ que suplan las intervenciones presenciales. La experiencia de unidad, de sentirse parte de un grupo, de trabajar de manera unánime con otras disciplinas, así como de tomar decisiones de manera consensuada, suponen elementos preventivos en el abordaje del duelo⁷. Además, la formación, la investigación y la práctica clínica basada en la evidencia es contemplada por varios autores^{6,7,14} como elementos indispensables para ofrecer unos cuidados seguros y prevenir elementos que dificulten el afrontamiento, como pueden ser la información contradictoria, los diagnósticos contradictorios o la esperanza infundada.

En definitiva, el final del proceso de vida genera en el paciente y en la familia un conjunto de reacciones a las cuales el personal sanitario debe dar respuesta. Esta revisión ha puesto de manifiesto la importancia del rol enfermero en este acompañamiento, el cual requiere de unas competencias específicas que aborden este proceso de manera integral e individualizada.

La situación de aislamiento que sufren los pacientes afectados por esta pandemia dificulta aún más la adaptación de la familia durante el proceso de duelo. Este artículo aporta la descripción de aquellas intervenciones que según la literatura revisada previenen la complicación del duelo. Conocer estos factores nos ha permitido adaptarlos al escenario actual con el fin de favorecer el acompañamiento profesional y el abordaje de la muerte en tiempos de la COVID-19.

Por otro lado, no debemos olvidar el sentir de los proveedores de cuidado en estos momentos tan difíciles, donde la sociedad ejerce una presión involuntaria ante la nomenclatura de «héroes», en contraprestación de una serie de reacciones fluctuantes y personales que cada uno experimenta ante la posibilidad de no estar a la altura, miedo a su propia enfermedad y a la del contagio de sus seres queridos. Esto puede llevar a las enfermeras a desarrollar *burnout*, en caso de que no logren adaptarse a los diferentes mecanismos de enfrentamiento de la muerte o no encuentren un significado compasivo a esta situación que les ha tocado vivir.

Conflicto de intereses

Las autoras declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Barreto P, Yi P, Soler C. Predictores de duelo complicado. *Psicooncología* (Pozuelo de Alarcon). 2008;5:383-400.
2. Boceta J, Alonso A. Control de síntomas neuropsicológicos. *Aten Primaria*. 2006;38:57-64.
3. Ruiz-Fernández M, Ortega-Galán A, Cabrera-Troya J, Ibáñez-Masero O, Carmona-Rega M, Relinque-Medina F, et al. Personas enfermas al final de la vida: vivencias en la accesibilidad a recursos sociosanitarios. *Enferm Univ*. 2017;14:10-8, <http://dx.doi.org/10.1016/j.reu.2016.11.004>.
4. Soto-Rubio A, Salvador E, Pérez-Marín M. Factores de riesgo de duelo complicado en cuidadores de pacientes con enfermedad terminal: una revisión sistemática. *CdVS*. 2019;12:29-39.
5. Barbero J, Alameda A, Díaz L, Jiménez M, García H. Las cartas de condolencia: marco conceptual y protocolo. *Med Paliat*. 2014;21:160-72, <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2012.10.006>.
6. Efstathiou N, Walker W, Metcalfe A, Vanderspank-Wright B. The state of bereavement support in adult intensive care: A systematic review and narrative synthesis. *J Crit Care*. 2019;50:177-87, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcnc.2018.11.026>.
7. Glajchen M, Goehring A. The family meeting in palliative care: Role of the oncology nurse. *Semin Oncol Nurs*. 2017;33:489-97, <http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2017.09.007>.
8. Areia N, Major S, Relvas A. Needs of the terminally ill's relatives in palliative care: Critical review of literature. *Psychologica*. 2017;1:137-52, http://dx.doi.org/10.14195/1647-8606_60-1_8.
9. McAdam J, Puntillo K. Pilot study assessing the impact of bereavement support on families of deceased intensive care unit patients. *Am J Crit Care*. 2018;27:372-80, <http://dx.doi.org/10.4037/ajcc2018575>.
10. Rückholdt M, Tofler G, Randall S, Buckley T. Coping by family members of critically ill hospitalised patients: An integrative review. *Int J Nurs Stud*. 2019;97:40-54, <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.04.016>.
11. Lacasta MA, Aguirre AM (coord). Guía para familiares en duelo. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2020 [consultado 13 Abr 2020]. Disponible en: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_guia_para_familiares_en_duelo.pdf.
12. Bartone P, Bartone J, Violanti J, Gileno Z. Peer support services for bereaved survivors: A systematic review. *Omega* (Westport). 2019;80:137-66, <http://dx.doi.org/10.1177/0030222817728204>.
13. Catania-Opris C. [tesis doctoral] Social Grief: A grounded theory of utilizing status updates on Facebook as a contemporary ritual. Florida: Nova Southeastern University. NSUWorks. 2016 [consultado 13 Abr 2020]. Disponible en: https://nsuworks.nova.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1017&context=shss_dft_etd.
14. Oliver A, Galiana L, Benito E. Evaluation tools for spiritual support in end of life care. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015;9:357-60, <http://dx.doi.org/10.1097/spc.0000000000000173>.
15. Barreto M, García-Vivar C, Dupas G, Misue L, Macon S. La ausencia familiar en la atención de urgencia conlleva sufrimiento en pacientes y familiares. *Enferm Intensiva*. 2019;28:21-30, <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfi.2019.03.003>.