



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Trabajo Social

Trabajo Fin de Grado

RESPUESTAS SOCIALES ANTE LA PÉRDIDA DE UN HIJO/A

Alumno/a: Alicia de la Chica Martos

Tutor/a: Juana Pérez Villar
Dpto: Psicología

Julio, 2017

ÍNDICE

RESUMEN.....	2
ABSTRAC	2
INTRODUCCIÓN.....	3
1. MARCO TEÓRICO.....	4
1. MARCO LEGISLATIVO	9
2. JUSTIFICACIÓN. ATENCIÓN EN SITUACIONES DE DUELO.....	11
3. OBJETIVOS.....	11
4. METODOLOGÍA	12
5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	14
6. CONCLUSIONES.....	19
7. TRABAJO SOCIAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DUELO FILIAL.....	20
8. BIBLIOGRAFÍA.....	22
ANEXOS.....	26

RESUMEN

Las personas nos enfrentamos a situaciones difíciles de afrontar a lo largo de la vida, siendo uno de ellos, la pérdida de un ser querido. Las circunstancias que provoca ese hecho, son muy duras, llenas de sentimientos que dificultan su aceptación y, por tanto, la elaboración y proceso de duelo. Cualquier familiar, sufre el fallecimiento de un miembro de su entorno vital, pero si hablamos de la muerte de un hijo o hija, la situación implica una mayor complejidad. Ante una vivencia de esta índole, traducida en mucho dolor, injusticia e impotencia, se precisa de una intervención de un equipo multidisciplinar, que ofrezca un apoyo y ayuda a los padres afectados, para facilitar el proceso de duelo. Es importante por ello, contemplar qué respuestas sociales se están proporcionando desde la Administración Pública y qué se realiza dentro del movimiento asociativo con respecto este problema, y su vinculación con la profesión de Trabajo Social.

Palabras clave: duelo, complejidad, proceso, elaboración, dolor, padres, hijos, familia, intervención.

ABSTRAC

People face difficult situations to deal with throughout their entire life, one of them being the loss of a loved one. The circumstances that causes that are very harsh, full of feelings that hinder its acceptance and, therefore, the grief development and process. Any familiar member suffers the death of a member of their vital environment, but if we talk about the death of their son or daughter, the situation involves greater complexity. This experience involves great sorrow, injustice and impotence, in this case it requires intervention of a multidisciplinary team that provides support and helps concerned parents to facilitate the process of mourning. Therefore, it's important to contemplate which social responses are being provided form the Public Administration and what takes place within associative movement regarding that problem, and its correlation with the job of Social Work.

Key words: Mourning, complexity, process, preparation, sorrow, mother and father, children, family, intervention.

INTRODUCCIÓN

El duelo, es un proceso normal, y, además, una situación vital, que emocionalmente, afecta a las personas, y en algunas situaciones, implica un complejo afrontamiento y un gran impacto en sus vidas. Esta cuestión, ha existido siempre en nuestras vidas, aunque puede que, de manera más personal e íntima, por ser algo que se ha tratado siempre desde el ámbito familiar, y no como actualmente, que también es tratado y abordado, en la mayoría de las ocasiones, desde el ámbito profesional, donde se intervienen con las personas, y especialmente, en al ámbito sanitario, porque es un ámbito, donde, con gran frecuencia, se producen estos hechos, y hay que trabajar el acompañamiento de la persona y familiares, en los últimos días, por ejemplo, de una enfermedad terminal. Ello implica, la necesidad de que los profesionales, tengan una formación precisa para conocer las teorías de diferentes autores sobre el duelo, su significado, tipos y fases, con la finalidad de prestar una atención desde el ámbito profesional, de manera que se intervenga con prevención, acompañando en situaciones de duelo, y evitar que se produzcan duelos patológicos.

Si ya de por sí, la pérdida de un ser querido, produce una situación dura, cuando se trata del fallecimiento de un hijo o hija, el duelo que se crea, llega a duplicar el dolor por tratarse de algo inesperado, que produce un sufrimiento inexplicable, por el hecho de perder una parte de tu vida, como padre o madre, y que nunca esperas que pase. El sentimiento de culpabilidad e injusticia, que se puede crear a veces en los padres, es un aspecto que requiere de ayuda para tratarlo de la forma más adecuada y obtener compañía durante el proceso y afrontamiento, que pueden proporcionar los profesionales.

Desde el marco legislativo, entorno a estas cuestiones, se promulgaron una serie de normas para garantizar los derechos de las personas usuarias, tras los cambios que se produjeron en el abordaje de la enfermedad, y que cada vez, se tienen más en cuenta. Se trata de leyes, que recogen algunos aspectos básicos, en relación con el duelo, con la finalidad de que, los profesionales que interactúen con las familias afectadas, reflexionen y se orienten sobre el trabajo que implica, respetando, así mismo, los derechos de los afectados en todo momento.

Ante estas situaciones, como profesionales vinculados con la atención a las personas en proceso de duelo, no solo tenemos que conocer cómo intervenir, sino de qué otros recursos sociales hay disponibles al alcance de los padres y familiares, y observar qué respuestas se

están dando a esta problemática, dentro del movimiento asociativo o tercer sector, en este caso, de la Comunidad Autónoma de Andalucía.

Ante este problema social, es importante la vinculación con la profesión de Trabajo Social, ya que se trata de una situación en la que hay que detectar y tener cubiertas una gran variedad de necesidades que surgen, antes y tras la pérdida de un ser querido, intentando facilitar la elaboración y proceso de duelo.

1. MARCO TEÓRICO.

Para aproximarnos al concepto de duelo y los aspectos que implica como situación compleja, se considera necesario aclarar algunos conceptos que se observarán en el trabajo como la muerte, la manera de afrontamiento ante una pérdida de un ser querido, concepto de duelo, tipos y las fases de un proceso de duelo; con la finalidad de entender el problema y aproximarnos a la vivencia de tal situación.

La **muerte** es un hecho que afecta a todas las personas, pero lo que cambia, es la percepción que cada uno tiene de ella, al igual que las costumbres que se realizan y el significado que le damos a ello.

La muerte crea una actitud que ha ido cambiando a lo largo del tiempo. Philippe Aries habla de la muerte en su libro *La muerte en Occidente* desde la actitud de aceptación y naturalidad de la Edad Media hasta considerarla como algo tabú o prohibido hoy en día.

En el S. XVII se empieza a dramatizar la muerte, convirtiéndose en la mayor preocupación social, sintiendo más inquietud por la muerte de otra persona que por la propia. En este mismo siglo, comienza el proceso de medicalización, donde las áreas de la vida social, que se llevaban a cabo dentro del ámbito familiar, pasan al ámbito de la medicina (Servicio Andaluz de Salud, 2011).

En el S. XIX, el progreso científico y la existencia de una sociedad preocupada por sobrevivir, conlleva a la lucha contra la muerte, y su negación hacia ella. En estos tiempos, la supervivencia se mide en tiempo *cuánto tiempo podré seguir viviendo* y se deja a un lado el hecho de *cómo seguir viviendo* (Caycedo, 2007).

Poco a poco, la muerte es tratada como un tema tabú. Aparece el miedo a morir, y la incapacidad social de reconocer y comprender la muerte, influye en las consideraciones

éticas y en el comportamiento de las personas. La sociedad niega y siente una indefensión ante un hecho, tan vital y duro, como es la muerte (Caycedo, 2007).

La muerte de un ser querido, provoca reacciones como dolor y ausencia, que es lo que se conoce como **duelo**, un sentimiento subjetivo provocado por la pérdida, tratado por los distintos grupos sociales de distintas maneras (Rodríguez, 2001). Las reacciones ante un duelo, varían según la persona, teniendo en cuenta también la edad y las circunstancias en las que se encuentre cuando sucede la pérdida.

El investigador J. Bowlby, define duelo como “todos aquellos procesos psicológicos, conscientes e inconscientes, que la pérdida de una persona amada pone en marcha, cualquiera que sea el resultado” (Caycedo, 2007).

Por tanto, podemos afirmar que el duelo es un proceso normal, una reacción de adaptación que entra dentro de la normalidad por la que pasan todas las personas ante la pérdida de un ser querido. No se trata de ninguna enfermedad, a pesar de ser una situación estresante de primera magnitud, sobre todo en aquellos casos en los que el fallecimiento se trate de un hijo o hija o cónyuge. Es un proceso único e irrepetible, dinámico y cambiante; con una cronología compleja (Landa y García, 2007).

El concepto de duelo y su proceso, ha sido estudiado a partir de diferentes ideas, por diferentes autores. Entre todas las teorías, se destacan las siguientes:

El concepto psicoanalítico de Freud (1993), expuesto en su libro *Duelo y Melancolía*, considera el duelo normal, como respuesta al fallecimiento de un ser querido. Según éste, la situación de duelo, no requiere un tratamiento médico. Este autor, define el dolor como un duelo funcional, en el que la persona se ajusta a la realidad, la desaparición total y observa nuevos objetivos; y por último, la melancolía, la cual no acepta la pérdida, se identifica con el objeto y abandona sus deseos.

Según el psicoanálisis, el negarse a la separación de la persona perdida, es doloroso. Se entiende que ese dolor, es el inicio de la negación de la pérdida, que posteriormente, pasará por la fase de la preocupación, en la cual, aumentan los recuerdos, terminando con la aceptación, de forma gradual, de la separación de la persona fallecida. En definitiva, Freud (1993) afirma que cuando se pierde afectivamente algo o alguien significativo, se pierde una parte del yo, del mundo interno, de la estructura personal.

Melanie Klein, hace referencia al duelo como aplicable a los procesos psicológicos y psicosociales que se activan frente a una pérdida (Caycedo, 2007). Comparte con Freud, su teoría en relación con el reconocimiento y aceptación de la realidad de la pérdida, como parte del proceso de duelo, y lo clasifica como lo más importante para superar las fases del duelo (García Mantilla, 2013).

La mayor aportación de Klein, se encuentra en la teoría de que cada duelo reaviva la ambivalencia “residual”, en relación a nuestro objeto primario (una madre o sustituto más duradero). Esta síntesis, considera que es lo que hace que el duelo se convierta en un proceso más penoso y largo, pero también aporta mayores capacidades creativas por crear duelos primarios, y nuestras formas de separarnos de nuestros objetos primordiales (García Mantilla, 2013).

La aportación de G. Pollock, muestra que el duelo es un proceso ego-adaptativo, es decir, la persona que ha perdido a alguien, intenta luchar por renovar un balance interno, mientras se adapta de nuevo a un ambiente amenazante. (González Calvo, 2006)

J. Bowlby, se basa en un enfoque interpersonal de duelo, considerando que las uniones de apego que se forman a través de la familiaridad e intimidad, llevan a sentimientos de aflicción cuando se produce la pérdida. La aflicción se entiende como un tipo de protesta, intentando que vuelva el objeto perdido, desesperación y desorganización por los fracasos de recuperación, y por último, resolución y reorganización a través de nuevas uniones. A raíz de los diversos estudios y observaciones, Bowlby creó el esquema de la “tríada de la pérdida afectiva” compuesto por: a) aflicción y protesta; b) desesperanza y c) desapego o depresión (García Mantilla, 2013); y utilizó esto como base, para plantear cuatro fases del duelo: entumecimiento o aturdimiento, añoranza y búsqueda, desorganización y desesperación, reorganización (González Calvo, 2006).

Para terminar, observamos la teoría del autor R. Neimeyer sobre el duelo y sus modelos tradicionales. Expone las limitaciones del modelo a través de sus etapas, destacando el papel principal de la persona durante el duelo con el papel pasivo que normalmente se le impone, ya que el duelo es algo que nosotros mismos creamos, y no algo que se nos hace. Según él, muchas personas no atraviesan las mismas etapas o no las experimentan siguiendo una secuencia rígida. Por tanto, rechaza la existencia de un patrón normativo, y también la reducción individualista del duelo, quitando, por tanto, el contexto relacional.

Este autor propone un modelo fundamentado en la teoría constructivista de la “reconstrucción de significados” tras una muerte importante. El duelo permite empezar una nueva vida, teniendo que rehacer un nuevo capítulo de historia y poder construir un vínculo de unión entre el pasado y el presente, para poder continuar enfrentando el futuro (González Calvo, 2006).

Una vez expuestas las interpretaciones del concepto de duelo, hay **distintas formas de afrontamiento**. En líneas generales, nos encontramos principalmente el duelo normal y el duelo patológico.

Por un lado, el **duelo normal** es el más frecuente. Según Kaplan, se caracteriza por producir en las personas aturdimiento y perplejidad ante la pérdida, dolor y malestar, debilidad, culpa y rabia, negación,... entre algunas otras características básicas durante un proceso de duelo (Cabodevilla, 2007):

Por otro, el **duelo patológico o complicado**, teniendo las mismas características que el anterior, se considera como tal, cuando las preocupaciones y pensamientos sobre la muerte y la persona fallecida o la dificultad para aceptar la muerte, persisten por un tiempo prolongado. Con otras palabras, sería la presencia de síntomas relacionados con el duelo, durante un tiempo superior, al que se considera adaptativo (Dollenz, 2003).

Como otras formas de enfrentar el duelo, podemos observar las siguientes (Cabodevilla, 2007):

❖ **Duelo anticipatorio.**

El dolor comienza antes de la pérdida definitiva de la persona. Es una forma de anticipar algo que no se puede arreglar y que pasará pronto, siendo una forma de adaptación a lo que va a llegar.

❖ **Duelo crónico.**

El dolor permanece en la persona durante años, junto al sentimiento de desesperación. No se sienta capaz de comenzar una nueva vida, con constantes recuerdos de la persona fallecida. Considera una ofensa restablecer la normalidad.

❖ **Duelo congelado o retardado.**

En las primeras fases del duelo, la persona no presenta señales de afectación o dolor. Se trata de una prolongación de la no aceptación, dificultando la expresión de las emociones.

❖ **Duelo enmascarado.**

Presentan síntomas y conductas que provocan dificultades y sufrimiento, pero no las relacionan con la pérdida del ser querido.

❖ **Duelo exagerado.**

Este tipo de duelo tiene tres formas diferentes:

- Caracterizado por una inmensa reacción al duelo.
- Negando la realidad de la muerte y manteniendo la sensación de que el/la fallecido/a continúa viva.
- Reconociendo que la persona ha fallecido, pero con la afirmación de que ocurrió para beneficio del fallecido

❖ **Duelo ambiguo.**

Es el que más ansiedad provoca. Existen dos tipos de duelos ambiguos:

- La primera siente a la persona como ausente físicamente, pero presente psicológicamente, ya que no se sabe si está viva o muerta porque no tienen al cuerpo presente.
- El segundo, percibe a la persona como presente físicamente, pero ausente psicológicamente. Este tipo puede presentarse en personas con demencia avanzada, o que han sufrido daño cerebral y están en estado vegetativo.

Podemos hacer referencia también a las distintas etapas del duelo, según varios autores, por las que habitualmente pasa una persona que ha perdido un miembro familiar (Cabodevilla, 2007):

1. Entumecimiento o Shock. Es una fase donde la negación y la no aceptación se apodera de la persona afectada, pudiendo recaer en esta fase en varias ocasiones durante el proceso de duelo.
2. Anhelo y búsqueda. Los recuerdos y la búsqueda de esa persona fallecida son permanentes.
3. Desorganización y desesperación. Comienza a adaptarse a la realidad, presentando síntomas de apatía e indiferencia.
4. Reorganización y recuperación. En esta última fase, va desapareciendo el dolor poco a poco, pudiendo así restablecer su vida, permaneciendo el recuerdo de la persona fallecida.

En cuanto a las tareas que una persona en tal situación debe de llevar a cabo, según Worden (2003) son:

- Aceptar la realidad de la pérdida
- Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida.
- Adaptarse a la nueva situación con la ausencia de esa persona.
- Establecer nuevas relaciones y continuar viviendo.

Ante un problema tan dolorido al que se enfrentan familias, como es el duelo, enfrentándose a situaciones muy dificultosas; si le añadimos, que se trate del fallecimiento de un hijo/a, el dolor y sufrimiento se incrementa. El duelo, en este caso, se vuelve una situación más compleja, porque aparte de ser un hijo, es una persona que socialmente se considera que tiene toda la vida por delante porque está en plena juventud de la vida. La muerte de un hijo/a se concibe como algo antinatural, teniendo como reacciones, entre los afectados, un dolor devastador y sentimientos muy particulares, preguntándose *por qué él/ella y no yo*, por ejemplo. Por ese motivo, se pretende en este trabajo, reflexionar y analizar este aspecto, y qué respuestas se dan ante ello.

1. MARCO LEGISLATIVO

La importancia de este tema, se refleja también en la promulgación de normas aplicables a las necesidades de atención, derechos y deberes de las personas, cuando se enfrentan a determinadas situaciones adversas, como son los últimos momentos de la vida de una persona, tanto propia como la de algún familiar; así como de las obligaciones de la

Administración, para garantizar una determinada atención a las personas que se encuentran en situaciones de duelo.

En este sentido, podemos hacer referencia, por un lado, al derecho a una muerte digna, reflejada en la **Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte**. Esta ley determina los derechos de los enfermos terminales y en agonía durante la fase final de su vida, reconociendo el derecho de todas las personas a la plena dignidad en el proceso de la muerte; lo que conlleva que los profesionales de salud e instituciones sanitarias, tanto públicas como privadas, tengan una serie de obligaciones a cumplir, y presten a las personas y sus familias, la atención que precisan en ese momento delicado, respetando en todo momento la toma de decisión del paciente, sin poder imponer sus opiniones o valores culturales, personales o morales.

Además, se ha de tener en cuenta la **Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica**. Recoge distintos objetivos relacionados con la documentación clínica y derechos de los usuarios, promoviendo el derecho de autonomía del paciente, basándose en el principio de que será la persona usuaria o familiares quienes orienten o decidan sobre qué procesos seguir o cómo se quiere que se realicen determinados tipos de acciones, en relación a las opciones clínicas disponibles, bajo el consentimiento informado y escrito de dicho paciente. Todo profesional que intervenga, debe de realizar una correcta intervención.

Requiere que se haga referencia a la **Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada**, de la C.A de Andalucía, es entendida como, la manifestación escrita por una persona, en plenas facultades, donde se expresan las opciones e instrucciones que deben respetarse en la asistencia sanitaria que reciba. Dicho de otra forma, esta ley le otorga el derecho a la persona usuaria, cuando se encuentre en plenas facultades mentales, el poder decidir sobre las actuaciones sanitarias futuras, en las que no se encuentre con la capacidad para tomar decisiones.

Por último, se considera necesario hacer referencia al **Código Deontológico de la profesión del Trabajo Social**, que recoge una serie de principios dedicados al desarrollo de las personas, entre los cuales destacamos como básicos en situaciones de duelo: la dignidad, libertad (realizar actos sin presiones u obstáculos), tener un respeto de manera

activa, solidaridad, individualización (cada persona es diferente, por lo que hay que adaptar la intervención a las circunstancias), autonomía, entre otras.

Se destacaría, en cuanto a los usuarios en duelo, realizar determinadas actividades, tales como la promoción de las personas para su implicación y toma de decisiones durante la intervención, garantizar la igualdad de oportunidades y apoyo, promover información en relación al proceso, y asegurar una intervención que se adecúe a la situación de cada caso.

2. JUSTIFICACIÓN. ATENCIÓN EN SITUACIONES DE DUELO.

La pérdida de un ser querido, es un proceso muy complejo para las personas, siendo una situación que implica sufrimiento, desgaste emocional, etc., pero, además, si se trata de la pérdida de un hijo, se puede decir que esa situación de sufrimiento, tristeza, etc. que se presenta en el duelo, se amplifica de manera exponencial e intensamente. Son los hijos los que dan sentido a la paternidad y maternidad, y su fallecimiento, sea cual sea el motivo, es algo que se concibe como ilógico, y ningún padre está preparado para ello. Por tanto, cuando una familia afronta hechos de este tipo, los sentimientos que aparecen pueden ser muy diversos, desde sentimientos de culpa, no encontrarle sentido a la vida, percepción de injusticia, etc. y casi siempre se aprecia un punto de inflexión en la vida, marcando un antes y un después. Esta situación, hace que las personas requieran ayuda y atención de profesionales, entre los que se encuentran los trabajadores sociales, siendo importante, que dicho profesional, tenga una formación específica para atender esas situaciones. Otro elemento que puede resultar de gran ayuda, y conociendo experiencias, se encuentran los grupos de ayuda mutua.

En este sentido, y como profesionales de Trabajo Social, se considera importante conocer y analizar qué respuestas sociales se están desarrollando en la actualidad, para atender a las familias afectadas por estos procesos de duelo, ante la pérdida de un ser querido prematuramente. Por lo que, en este Trabajo Fin de Grado, se pretende estudiar los recursos con lo que podemos contar en este ámbito de actuación, y lo que Trabajo Social puede aportar en relación a esta problemática dentro de las instituciones.

3. OBJETIVOS.

Objetivo General:

- ❖ Conocer las respuestas sociales ante situaciones de duelo, tanto desde la Administración Pública, como desde el ámbito privado o tercer sector en la Comunidad de Andalucía.

Objetivos específicos:

- ❖ Indagar sobre las actuaciones por parte de la Administración Pública, ante este problema.
- ❖ Conocer el movimiento asociativo en la Comunidad Autónoma de Andalucía, en relación a la atención al duelo ante la pérdida de un hijo.
- ❖ Analizar las actuaciones que se están realizando desde el movimiento asociativo.
- ❖ Conocer y analizar la intervención del Trabajo Social ante situaciones de duelo.

4. METODOLOGÍA

El presente estudio, se va a circunscribir a la Comunidad Autónoma de Andalucía, realizando, por un lado, la búsqueda y el estudio de las recomendaciones y directrices que se dan desde la Administración Pública de Andalucía, para responder a estas situaciones de necesidad. Y, por otro lado, se va a analizar cómo se está trabajando y qué actuaciones se realizan desde el movimiento asociativo, para atender a las personas en situación de duelo por la pérdida de un hijo/a.

Para conocer qué se está realizando desde la Administración Pública, se ha realizado una primera revisión bibliográfica sobre el tema, encontrándonos que, fundamentalmente, el Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA), es el ámbito donde con más frecuencia se reflejan varios aspectos sobre el duelo, añadiendo también, publicaciones elaboradas por la Consejería de Salud y organismos dependientes de la misma.

Metodológicamente, estos documentos se han buscado, a través de Internet, mediante las páginas web oficiales de la Consejería de Salud y de sus organismos adscritos, especialmente el Servicio Andaluz de Salud (SAS) y Escuela Andaluza de Salud Pública, utilizando las siguientes palabras claves: duelo, pérdida de un hijo, final de la vida, cuidados paliativos, enfermedad terminal e intervención ante la pérdida de un ser querido. Tras la recopilación de la documentación institucional disponible, se ha analizado qué

abordaje y qué aspectos recogen sobre la atención a las personas que se encuentran en situación de duelo filial.

Las variables que se van a analizar en estos documentos son:

- Título del documento.
- Año de publicación.
- Objetivo del documento.
- A quién va dirigido.
- Contenidos que aborda el documento.
- Contenidos en relación al duelo.

En segundo lugar, se ha realizado una búsqueda, vía Internet, sobre los recursos disponibles, fuera de la Administración Pública, es decir, del tercer sector y movimiento asociativo en Andalucía, que estén vinculados con la atención a familias y personas en situación de duelo filial. El principal medio de ayuda encontrado fueron las páginas oficiales y/o blogs de las asociaciones existentes, y otros recursos como el Teléfono de la Esperanza, las cuales, han sido analizadas, con la finalidad de averiguar las funciones, acciones que realizan en relación al duelo, profesionales que intervienen, grupos de trabajo, etc. También se ha contactado mediante correo electrónico y teléfono con las entidades localizadas, con el fin de recabar información pertinente para el objeto de este trabajo. Así mismo, se ha llevado a cabo una entrevista en profundidad a profesionales que trabajan en una de estas entidades.

Las variables a analizar para conocer el movimiento asociativo, son las siguientes:

- Denominación de la organización.
- Año de creación.
- Ubicación.
- Misión y fines.
- Servicios que presta la entidad.
- Funcionamiento.
- Publicaciones realizadas.
- Profesionales que trabajan en la entidad.
- Vinculación laboral de los profesionales implicados.

5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.

En relación al análisis sobre la documentación elaborada por la Administración Pública, se han encontrado, en distintas páginas de Internet, de los organismos adscritos a la Consejería de Salud, una serie de documentos, elaborados por el Servicio Andaluz de Salud y la Escuela Andaluza de Salud Pública. Es una bibliografía compuesta por seis documentos, todos publicados entre el año 2007 y 2011, que se pasan a ordenar cronológicamente (Ver Anexo 1).

La mitad de los documentos analizados (tres), están dirigidos a los profesionales que trabajan en la atención sanitaria, aunque uno de ellos, está destinado a personas afectadas por la pérdida de un ser querido (*Afrontamiento del duelo*), y dos dirigidos a la población en general, interesada en conocer la atención y derechos que les asisten y/o podrían hacer valer, en caso de afrontar una situación de enfermedad oncológica, cuidados al final de la vida, etc., (*Plan Andaluz de Cuidados Paliativos*, y *Guía de información sobre Cuidados Paliativos*). Además, estos dos últimos documentos, comparten como objetivo, informar sobre los aspectos básicos a atender en situaciones de oncología y cuidados paliativos, definiendo así la atención correcta que se debe de aplicar desde el Sistema Sanitario Público de Andalucía, y no hacen una alusión específica a la atención al duelo.

Referente a los documentos analizados, cuyos destinatarios son los profesionales que han de atender a personas y familias afectadas por la pérdida de un ser querido, su enfoque está orientado a lograr la implicación de los profesionales que tengan que enfrentarse a pacientes en situaciones de duelo, para mejorar la intervención y proporcionar una atención integral al colectivo implicado, y dar respuesta así, a las necesidades que se presentan en dichas situaciones. La información que presentan los documentos sobre el duelo, son datos referidos a cómo los profesionales del ámbito de la salud, deben de intervenir y ayudar a las familias y pacientes, durante una enfermedad terminal o proceso de duelo, encontrándonos, con una serie de indicaciones dirigidas a profesionales, con la intención de orientar a éstos, en el abordaje y atención al duelo de los familiares que están sufriendo una pérdida. El duelo, por tanto, se trata desde líneas generales y desde distintas facetas, con contenidos en relación con las definiciones de duelo y lo que implica, manifestaciones más frecuentes y cómo tratarlas o prevenirlas, valoraciones que deben de realizarse en estas situaciones, e intervenciones y técnicas. Por esa razón, se han elaborado guías para,

por ejemplo, pacientes oncológicos, terminales, guías para profesionales en atención al duelo,...

Haciendo especial mención a la *Guía para profesionales de la salud ante situaciones de duelo*, este documento plasma cuestiones previas sobre el duelo, para ponernos en tesitura. Expone el significado que implica el duelo, formas de intervenir o incluso si el duelo se podría considerar como un trastorno. Para plasmar de manera más eficiente el abordaje del duelo, se han desarrollado algunos ejemplos de duelo tanto por una muerte esperada, como por una muerte inesperada. De esta forma, explica la finalidad de los tratamientos y las consecuencias de aquellos casos, en los que el duelo, no esté siendo un proceso positivo y se convierta en un duelo mal elaborado con sus respectivas dificultades de intervención. Pone en cuestionamiento, si en los casos de duelo es correcto el uso de medicamentos para apaciguar la situación, y que, con ello, se colabore a llevar positivamente la situación compleja.

No obstante, resaltar que, de estos manuales, en el año 2011, se editó uno, cuya orientación iba especialmente destinada a la atención al final de la vida en la infancia y adolescencia, haciendo especial hincapié en los aspectos éticos y jurídicos. En este manual, se hace una referencia explícita a la atención integral a pacientes y familiares para ayudarles en el afrontamiento de estas situaciones difíciles en la que se han visto inmersos; comprende, tanto recomendaciones para los profesionales sobre cómo manejar las situaciones de duelo, detección precoz de situaciones de duelo complicado, técnicas de intervención, etc., como una reflexión y análisis acerca de los derechos y deberes que asisten a las personas en estos momentos, toma de decisiones, aspectos jurídicos, etc.

La importancia como profesionales del Trabajo Social, nos lleva a conocer los recursos sociales existentes, procedentes del ámbito privado, asociaciones, ONGs, movimientos sociales, etc., que prestan servicios en relación a la atención en situaciones de duelo, en Andalucía. Se han encontrado con **cinco entidades**, de las cuales, una lleva funcionando bastante tiempo (Teléfono de la Esperanza), ya que sus comienzos si sitúan en el año 1971. El resto de entidades comenzaron a funcionar en 1993, hasta la más actual, cuyo funcionamiento comenzó en 2004 (ver Anexo 2).

Se trata de cinco entidades que abordan la atención al duelo, incluyendo duelo filial, no obstante, tres de ellas, no abordan el problema de manera específica, ya que fueron

constituidas con otro objetivo principal, pero dentro de sus actividades atienden a personas en situación de duelo. Uno de ellos, es el **Teléfono de la Esperanza**, que fue constituida para atender infinidades de circunstancias que provocan un malestar en la persona y derive en situaciones de crisis individual, familiar o psicosocial; pero en ocasiones este teléfono gratuito y disponible veinticuatro horas, atiende llamadas relacionadas con el duelo filial, y disponen también de un taller de elaboración del duelo, donde aparecen casos de pérdidas de hijos. Otra asociación que tampoco es específica de duelo filial, es la **Asociación de Ayuda y Orientación a los Afectados por Accidentes de Tráfico “Stop Accidentes”**, que está destinado a promover la seguridad vial, prevenir accidentes e intervenir con las víctimas y sus familiares, encontrándonos, dentro de sus actividades, un apoyo psicológico y asesoramiento social para atender el duelo entre los afectados. Por último, tenemos la **Asociación Corazón y Vida**, que ofrecen ayuda a los familiares con hijos que padezcan una cardiopatía congénita, teniendo como opción, en la atención psicológica y social, un tratamiento de duelo, para los casos de fallecimiento del niño/a, realizando un seguimiento y un apoyo psicológico a los familiares afectados.

Aunque estas asociaciones no son específicas de duelo filial, los profesionales implicados, deben de tener una formación con respecto al problema, para atender a las familias de forma adecuada.

Las asociaciones que específicamente atienden el duelo ante la pérdida de hijos/as, son las dos restantes: Alma y Vida y Grupo Renacer. Ambas tienen una cobertura diferente, en tanto que, el **Grupo Renacer** es más local, ya que la única entidad que aparece en los resultados, es la que se encuentra en Dos Hermanas de Sevilla. Es un grupo de Ayuda Mutua, solidario y gratuito, destinada a padres que comparten una experiencia de vida, como es la pérdida de hijos, reuniéndose con el fin de enfrentar el dolor. Como objetivos, tienen el de enfrentar el dolor de la nueva realidad, aprender y aceptar la nueva situación, buscarle un sentido al sufrimiento que se está viviendo y dar un nuevo significado a la vida. A la hora de trabajar el duelo, hay tres tipos de grupos dentro de la asociación: de apoyo, de ayuda mutua y los de autoayuda. En este último, las personas se juntan en un grupo para ayudarse a sí mismos junto a los demás, preocupándose cada uno por resolver su duelo. Los grupos de apoyo, en cambio, están formados por personas que comparten una experiencia de vida, coordinados habitualmente por un profesional. Y por último, el grupo de ayuda mutua son padres que comparten idénticas experiencias, con el fin de

encontrar un sentido a las tragedias por la que están pasando. En ninguno de estos grupos se les imponen valores, ya que cada uno tiene los suyos propios, y eligen aquellos que les parecen mejor sin la presión de alguna persona. En los grupos, se trabaja la transformación interior, para trascender el sufrimiento, compartiendo el dolor y la compasión con otra persona, para que ese dolor vaya desapareciendo, y se trabaja con los grupos de manera universal, tratando el sufrimiento, y no las causas.

Alma y Vida, sin embargo, es la asociación que cuenta con una mayor extensión, prácticamente en toda Andalucía, con algunas provincias que no están cubiertas aún, pero que poco a poco va creciendo en número. Ésta es totalmente voluntaria, sin ánimo de lucro y con posición apolítica, cuyo principal objetivo que promueve, es el de acompañar y ayudar a todos los padres y madres, hermanos y hermanas, en el proceso de elaboración del duelo por la muerte de un hijo/a. Se trata de un colectivo, compuesto por padres con una pérdida de esa índole, con la finalidad de compartir la experiencia con otras familias, ofreciendo apoyo a través de terapias grupales, entre otras actividades dirigidas por profesionales formados en la materia. De esta manera, se forma una red de apoyo a estos familiares, ofreciendo una atención individual y familiar en los procesos de duelo, facilitando un lugar donde se puedan encontrar las personas con esta situación tan difícil.

Los padres comienzan con sesiones individuales con el/la psicólogo/a, para realizar una evaluación inicial. En ellas, el enfoque está dirigido a las necesidades de los padres, trabajando el sentimiento de culpa, y el comienzo de una nueva vida tras la pérdida del hijo. Tras varias sesiones, y teniendo en cuenta en qué momento y en qué parte del proceso de duelo se encuentren, se mide la posibilidad de que se unan, voluntariamente, a la terapia de grupo, para crear un acompañamiento y ayuda con los demás afectados. Entre los padres que atraviesan la misma situación, intercambian consejos y experiencias, para que puedan sentirse identificados, se comprendan y ayuden, y de esta manera sea más sencillo el proceso.

En esta última asociación, dado que cuenta con mayor número de entidades repartidas, y es una asociación específica en duelo filial, se planteó conocer y analizarla de manera cualitativa, en cuanto a qué es lo que está abordando. Para ello, se realizó una entrevista en profundidad, a una profesional de psicología, que actualmente actúa de voluntaria en Alma y Vida. Durante la entrevista, se habló de la creación de la asociación, sus objetivos, métodos de trabajo y quienes formaban el personal, y entre las preguntas, se formuló si al

contar con una gran extensión de asociaciones se trabajaba con la misma metodología, cuya respuesta fue que se reunían en unas jornadas en Sevilla, donde se conocen entre todos y además tienen un grupo en el que, según la profesional, *comentamos casos que nos resultan complejos para ayudarnos mutuamente. Entonces más o menos conocemos el tipo de terapia que hace cada uno*. Es interesante también, conocer si el duelo es tal y como se reflejan en los libros y en los manuales, como por ejemplo la duración del proceso de duelo, donde nos informamos de que *en todos los libros y manuales ponen dos años, a partir de los dos años si es duelo patológico, etc., pero luego cuando te enfrentas a la realidad te das cuenta de que no es así*, afirmaba la psicóloga. A su vez, me llevaba a preguntar, dada la importancia de un problema tan emocional, como la pérdida de un hijo, si acude mucha gente a recursos como Alma y Vida, obteniendo como respuesta que acuden personas, pero por diferentes circunstancias no acuden a las citas o dejan de venir con el tiempo, tal y como dice ella: *a la hora de la verdad, no terminan de venir porque tienen el concepto de que va a desaparecer todo y no van a sentir más ese dolor; y no es así, al contrario. Hay diversas circunstancias por las que pueden faltar... llaman por teléfono, pero cuando quieres quedar con ellos, dudan mucho o ponen excusas; son personas pueblos, y el problema es que no pueden venir cada dos semanas; o gente que son Jaén capital, pero por miedo, o por no sentirse preparada, a lo mejor después de X meses, se encuentran con fuerzas para ir y vienen*. Esta respuesta, conlleva a pensar que hay que hacer mayor hincapié en realizar una presentación de las funciones de la asociación, acercando el recurso a los afectados y facilitar la comunicación.

A modo de resumen, Alma y Vida y Grupo Renacer, comparten como principal función la de atender y acoger a aquellos padres en duelo, que opten por afrontar la pérdida en compañía y ayuda de otros que han vivido o viven la misma experiencia, para hacer frente al dolor que implica la tragedia. Además, en las páginas oficiales de estas entidades, comparten publicaciones similares como un recurso extra, para que los familiares afectados, tengan un material de apoyo, como por ejemplo historias personales, consejos de profesionales, lecturas recomendadas, reuniones o conferencias sobre el duelo, etc.

Por último, para reflejar un punto en común entre todas las asociaciones, Teléfono de la Esperanza, Corazón y Vida, Grupo Renacer, Stop Accidentes y Alma y Vida, éstas están compuestas por voluntarios, tanto padres y madres como profesionales que trabajan de forma voluntaria, con una formación específica del duelo, para una intervención adecuada

en esas situaciones complicadas. Una pequeña diferencia a resaltar, es que, en Stop Accidentes, los profesionales que componen la asociación, trabajan con contrato.

6. CONCLUSIONES.

En la Comunidad Autónoma de Andalucía, encontramos tanto documentos elaborados por la Junta de Andalucía como recursos a los que acudir haciendo referencia a las asociaciones y grupos de autoayuda, como una opción voluntaria para los padres con la finalidad de afrontar la pérdida de un hijo, un hecho que requiere de ayuda durante el proceso de duelo, por tratarse de algo muy doloroso, impensable e impactante lleno de sufrimiento y falta de aceptación.

Los documentos se reflejan, mayormente, en guías, para que los profesionales del ámbito sanitario, obtengan unas pautas de orientación e intervengan de la forma más correcta posible, proporcionando así una atención integral a los familiares afectados por la pérdida. También se encontraron documentos sobre el duelo para las personas interesadas en saber acerca de la temática, y tenemos información en relación a cuidados paliativos, ya que es una fase anterior al fallecimiento de la persona y se debe de abordar adecuadamente esa compleja situación para el paciente y la familia e ir preparando a los miembros familiares la pérdida como forma de prevención.

En líneas generales, los documentos expuestos por la Administración Pública, están muy bien orientados para el personal sanitario. No obstante, es interesante observar, que el documento más antiguo sea del año 2007, es decir, son documentos relativamente recientes, cuyo motivo podría estar relacionado con el cambio en la sociedad y el aumento de la sensibilidad social. Sin embargo, otro enfoque y respuesta a esa cuestión, siendo el duelo un tema que se daba hace muchos años, y dándole un mayor enfoque ahora sobre sus aspectos básicos e intervención, nos lleva a observar, que la elaboración de la información está relacionada con la promulgación de las leyes existentes sobre el tema. El marco legislativo, empieza a recoger leyes a partir del año 2002 sobre la cuestión en sí, y es por ello que, a partir de entonces, se comienza a elaborar informes, guías, etc. teniendo, por tanto, una correlación con la normativa que regula todo esto, ya que, años atrás, no estaba sistematizado en cuanto a la práctica.

En cuanto a los recursos que se han ido creando, para la atención específica del duelo filial, uno de los aspectos que, en mayor medida, puede llamar la atención, es que solo existan dos asociaciones que atiendan este tipo de problemática. Sin embargo, se ha de resaltar, que ello es debido a que este problema, es necesario que sea atendido en base a su trascendencia, y no a su magnitud, es decir, es muy importante atenderlo por la gravedad y daño que produce, y no tanto por el número de personas afectadas, por lo que, tal vez, no es relevante el número de asociaciones que atienden esta problemática, aunque si es importante que éstas sean accesibles y atiendan a la población independientemente del área geográfica en que residan. De ahí, que Alma y Vida, con el fin de dar respuesta a las necesidades de las personas que se encuentran en esta situación, vaya extendiéndose y abriendo delegaciones en diferentes localidades de Andalucía para poder ofrecer una atención especializada a padres y madres que tienen que enfrentarse a la pérdida de un hijo o hija.

En relación a estas asociaciones, es importante destacar algunas diferencias que se han podido observar entre ellas. El Grupo Renacer, tiene una base más filosófica y espiritual, teniendo como objetivo, trabajar el duelo a partir de la trascendencia del sufrimiento entre los padres afectados, es decir, conocer de una manera profunda o darle un sentido positivo a ese fallecimiento como un homenaje a ese ser querido, sin convertirlo en un problema o en algo negativo. Alma y Vida, sin embargo, trabaja el proceso de duelo a través de otros métodos para superar la pérdida y aceptar la nueva realidad, primero con una evaluación inicial, y posteriormente con actividades en grupo con los padres, donde expresan sus emociones y vivencias, guiadas por profesionales.

7. TRABAJO SOCIAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DUELO FILIAL.

Tal y como se ha ido viendo a lo largo del trabajo, es importante la intervención en el proceso de duelo ante la pérdida de un hijo/a, porque comprende una situación de gran impacto que no solo afecta a una persona, sino a todo el sistema familiar, y es uno de los duelos más difíciles de realizar. Una pérdida de tal importancia, precisa de una intervención multidisciplinar, al igual que requiere de una atención tanto individual como familiar y grupal, es decir, una atención integral con profesionales que tengan una formación en este tipo de actuaciones.

Cada persona afronta el duelo de distinta forma, y puede crear a su vez conflictos familiares derivados por el cúmulo de sentimientos (dolor, ansiedad, confusión,...), que debemos de tratar para evitar que se produzcan mayores problemáticas, y promover actitudes vinculadas a la importancia del acompañamiento y comprensión en estas situaciones de gran dolor.

En este sentido, desde el punto de vista del Trabajo Social, es de suma importancia que los profesionales tengan una formación específica de todo lo que abarca la temática del duelo, junto con técnicas adecuadas. La atención desde el Trabajo Social, debería estar enfocada a realizar una atención personalizada, ajustándonos a la ideología que muestren los familiares porque todas las familias y personas no son siempre iguales. Un proceso que siempre es importante, es la fase de la prevención, y en este caso, serviría para, poco a poco, ir facilitando la elaboración del duelo, pudiendo incluso, prevenir un duelo patológico o complicado. Se trataría de identificar y eliminándolas o disminuir aquellos aspectos que dificulten el proceso para manejar la situación, potenciando a su vez, los recursos personales y capacidades de la familia para afrontar mejor el sufrimiento y obtener una adaptación positiva. La prevención que les proporcionaríamos a los familiares afectados, sería una forma de ayudar en la aceptación del futuro y la nueva situación que les acontece, suavizando, poco a poco, el sufrimiento y dolor.

Una vez llegue el momento de la pérdida, debemos de identificar qué tipo de duelo están representando los afectados e intentar resolver los problemas socioeconómicos y familiares presentes, que se encuentren relacionados con el duelo, y tener una gran sensibilidad durante todo el proceso.

Para realizar un seguimiento a los familiares, debemos de reevaluar los riesgos y necesidades de apoyo, ofreciendo al mismo tiempo, una variedad de recursos que se adecúen a las características de cada familia y que respondan a sus necesidades, porque como hemos dicho anteriormente, no todas piensan de la misma forma y se requiere de una atención personalizada. En situaciones tan complejas como la pérdida de un hijo, debemos de facilitar la expresión de las emociones y sentimientos, empatizando con la persona y respetando el dolor. Otro de los aspectos importantes en el proceso, es tratar de tranquilizar y sostener el control de la familia, e informar sobre el duelo, sus fases y las posibles reacciones más comunes, aconsejando cómo se debe de manejar algunas conductas futuras.

Desde Trabajo Social, además de intervenir con las familias de forma individual, también se puede trabajar con grupos, siendo uno de los métodos más utilizados dentro de nuestra profesión, realizando actividades para desarrollar actitudes entre los afectados y promuevan iniciativas, intercambien sentimientos y experiencias, facilitar la expresión de sentimientos, y compartir y reflexionar sobre las vivencias que están afrontando. Nuestro objetivo dentro del grupo es tratar de que el grupo funcione bien durante todo el proceso, y conseguir que se convierta en un grupo autónomo.

En resumen, tanto en la elaboración de los documentos, como en las intervenciones en asociaciones y tercer sector, resulta importante el enfoque del Trabajo Social, en relación con el proceso de duelo, porque daría como resultado una atención integral, cubriendo cada una de las necesidades de la persona y de la familia en general, con la implicación de un equipo de profesionales preparado y completo. A partir de una mayor eficacia entre todos, podemos expandir, y tratar con más exactitud y con una mayor información el duelo, para los futuros trabajadores y familiares que tengan que enfrentar la pérdida de un ser querido.

8. BIBLIOGRAFÍA.

Álvarez Calvo, C. (2015). *Afrontamiento del duelo en el ámbito del nido vacío. Importancia del acompañamiento en la gestión del duelo desde la intervención del trabajo social* (Trabajo Fin de Grado, Universidad de Valladolid, España). Recuperado de <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/14352>

Berti, A. &Berti, G. (2017). *Renacer Dos Hermanas, Grupo de Ayuda Mutua*. Recuperado de <http://renacerdoshermanas.com/>

Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(3), pp. 163-176.

Caycedo Bustos M. L. (2007). La muerte en la cultura occidental. Antropología de la muerte. *Revista colombiana de psiquiatría*, 36(2), pp. 332-339. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80636212>

Código Deontológico de Trabajo Social. *Consejo General del Trabajo Social*. Publicado el 09 de junio del 2012.

Dollenz, E. (2003). Duelo normal y patológico. Consideraciones para el trabajo en atención primaria de salud. Cuaderno de Psiquiatría Comunitaria y Salud Mental para la Atención Primaria de Salud, (1), 1-16. Recuperado de <https://es.scribd.com/document/119966755/1-Duelo-Normal-y-Patologico-en-Aps>

Flórez S. D. (2002). Duelo. *An Sist Sanit Navar*, 25(3), 77-85.

Freud, S. (1993). *Obras completas*. Recuperado de <https://psicovalero.files.wordpress.com/2014/11/sigmund-freud-duelo-y-melancolc3ada-1915-1917-t14.pdf>

García Hernández, A.M. (2010). *El significado de perder a un hijo: la construcción discursiva del duelo de padres y madres* Tesis de Doctorado, Universidad de la Laguna, Santa Cruz de Tenerife, España). Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=38721>

García Mantilla, M.G. (2013). *El proceso de duelo en psicoterapia de tiempo limitado, evaluado mediante el Método del Tema Central de Conflicto Relacional* (Tesis Doctorado, Universidad Complutense de Madrid, España). Recuperado de <http://eprints.ucm.es/17783/>

González Calvo, V. (2006). Trabajo social familiar e intervención en procesos de duelo con familias. *Acciones e investigaciones sociales*, Número extraordinario 1, pp. 451. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2002448>

Junta de Andalucía, Consejería de Salud. (2007). *Proceso asistencial integrado de Cuidados Paliativos*. Recuperado de http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/pai/cuidados_paliativos_v3?perfil=org

Junta de Andalucía, Consejería de Salud. (2011). *El final de la vida en la infancia y la adolescencia: aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria*. Recuperado de http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_19_bioetica_sspa/bioetica_infancia?tema=/temas_es/P_3_POLITICAS_Y ESTRATEGIA S DE CALIDAD/bioetica_infancia/&idioma=es&perfil=org&desplegar=&contenido=/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_19_bioetica_sspa/bioetica_infancia

Landa Petralanda V. García García J.A. Moyano Lorenzo, M. & Molina González, B. (2017). *Guía clínica sobre Cuidados primarios de duelo*. Recuperado de <http://www.fisterra.com/guias-clinicas/cuidados-primarios-duelo/>

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la Autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Boletín Oficial del Estado (BOE)* No 274 del 15 de noviembre del 2002. España

Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía (BOJA)* No 88 del 07 de mayo del 2010. Andalucía, España

<http://www.juntadeandalucia.es/boja/2010/88/1>

Ley 5/2003, de 9 de octubre de declaración de voluntad vital anticipada. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía (BOJA)* No 210 de 31 de octubre del 2003.

<http://www.juntadeandalucia.es/boja/2003/210/1>

Liberman, D. (2002). Una nueva visión del duelo. *Perspectivas sistémicas*. Recuperado el de <http://www.redsistemica.com.ar/duelo.htm>

Novellas Aguirre de Carcer, A. (2000). *Trabajo social en cuidados paliativos*. Madrid, España: Arán Ediciones.

Novellas Aguirre de Carcer, A. (2004). *Modelo de trabajo social en la atención oncológica*. Recuperado de http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_modelo_trabajo_social_at_oncologica.pdf

Reyes Cota, M. (2017). *Asociación Alma y Vida*. Recuperado de <http://almayvida.es/>

Rodríguez Rodríguez, C. (2001). La muerte representada e integración en el duelo. *Cultura de los cuidados*, 5(9), pp. 45-48.

Servicio Andaluz de Salud. (2011). *Guía para profesionales de la salud ante situaciones de duelo y anexos*. Recuperado de

<http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/publicaciones/Listadodeterminado.asp?idp=479>

Vanzini, L. (2010). El trabajo social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social*, N° 47, pp. 184-199.

Worden, J.W. (2003). *El tratamiento de duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona, España: Paidós Ibérica.

ANEXOS

Anexo 1. Cuadro Documentos de la Administración Pública en relación al duelo.

TÍTULO DEL DOCUMENTO	AÑO PUBLICACIÓN	OBJETIVO DEL DOCUMENTO	A QUIÉN VA DIRIGIDO	CONTENIDOS QUE ABORDA EL DUELO	CONTENIDOS EN RELACIÓN AL DUELO
CUIDADOS PALIATIVOS	2007	Impulsar un cambio en la organización basado en la implicación de los profesionales y en su capacidad de introducir una mejora continua de calidad, y llevarlo a cabo desde un enfoque centrado en el usuario.	Profesionales que intervienen en la atención sanitaria.	Expectativas que se esperan de los profesionales, aspectos para conseguir calidad en la atención, recursos y procesos a seguir.	Valoración del duelo: prevención duelo patológico, valoración manifestaciones emocionales, identificar situaciones que puedan derivar al duelo complicado.
PLAN ANDALUZ DE CUIDADOS PALIATIVOS 2008-2012	2008	Asegurar una adecuada planificación, coordinación y gestión de los recursos sanitarios destinados a la atención de las personas en situación terminal de enfermedad oncológica o no oncológica, y sus familias.	A toda la población.	Análisis de la situación, oportunidades de mejora, misión, visión y valores; líneas de actuación en los diferentes ámbitos (atención sanitaria, formación, investigación,...); evaluación y seguimiento de las actuaciones anteriores.	No hay documentación sobre el duelo.
GUÍA DE INFORMACIÓN SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS	2009	Facilitar información útil y sencilla sobre la atención correcta en cuidados paliativos.	Cualquier persona que esté interesada en conocer más sobre los Cuidados Paliativos y su prestación en Andalucía.	Marco conceptual de cuidados paliativos, los C.P como derecho, valoraciones y plan de actuación, organización en cuanto a recursos disponibles, donde acudir, y personal sanitario de referencia; y otras medidas de apoyo para los C.P.	No hay documentación sobre el duelo.
AFRONTAMIENTO DEL DUELO (ESCUELA DE PACIENTES)	2009	Informar sobre los conceptos y aspectos relacionados con el duelo, y recursos de ayuda para el afrontamiento.	Personas afectadas por la pérdida de un ser querido.	Qué es, cómo se vive, duración, reacciones, recuperación, ayuda del entorno, recursos para el afrontamiento.	Qué es, cómo se vive, duración, reacciones, recuperación, ayuda del entorno, recursos para el afrontamiento.

TÍTULO DEL DOCUMENTO	AÑO PUBLICACIÓN	OBJETIVO DEL DOCUMENTO	A QUIÉN VA DIRIGIDO	CONTENIDOS QUE ABORDA EL DUELO	CONTENIDOS EN RELACIÓN AL DUELO
EL FINAL DE LA VIDA EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA. ASPECTOS ÉTICOS Y JURÍDICOS EN LA ATENCIÓN SANITARIA	2011	Proporcionar una atención integral dando respuesta adecuada a las necesidades de diversa índole -físicas, emocionales, sociales y espirituales,...- de personas en situación terminal, y a sus familiares, consiguiendo el mayor bienestar y calidad de vida posibles, dentro del respeto a la dignidad y voluntad personal en el que es su último periodo vital.	Profesionales de atención sanitaria.	Aspectos éticos y jurídicos generales y en cuanto a derechos, consentimientos y decisiones; y la atención integral a pacientes y familias: vivencia de la enfermedad y muerte en edades tempranas, atención en la familia, gestión de conflictos y aspectos éticos en atención al duelo.	Concepto de muerte y enfermedad, cómo intervenir con la familia, valoración del entorno, gestión de posibles conflictos. Duración del duelo, etapas, tareas para superarlo, duelo normal y complicado, manejo del duelo, reacciones comunes, seguimiento, técnicas de intervención, intervención con menores en duelo
GUÍA PARA PROFESIONALES DE LA SALUD ANTE SITUACIONES DE DUELO	2011	Ofrecer al personal sanitario elementos y argumentos para reflexionar acerca de las intervenciones que pueden realizar ante una consulta de un duelo.	Profesionales de atención primaria.	Marco teórico para la comprensión de principales conceptos y enfoque actual del duelo y su abordaje en la sociedad, casos clínicos aproximando al profesional a diferentes tipos de casos de duelo, y materiales de profundización y apoyo sobre el duelo.	Marco teórico para la comprensión de principales conceptos y enfoque actual del duelo y su abordaje en la sociedad, casos clínicos aproximando al profesional a diferentes tipos de casos de duelo, y materiales de profundización y apoyo sobre el duelo...

ANEXO 2. Cuadro Recursos Sociales para situaciones de duelo filial.

DENOMINACIÓN DE LA ORGANIZACIÓN	AÑO CREACIÓN	UBICACIÓN	MISIÓN Y FINES	SERVICIOS QUE PRESTA LA ENTIDAD	FUNCIONAMIENTO	PUBLICACIONES REALIZADAS	PROFESIONALES QUE TRABAJAN EN LA ENTIDAD	VINCULACIÓN LABORAL DE LOS PROFESIONALES IMPLICADOS
TELÉFONO DE LA ESPERANZA	1971	Jaén, Almería, Huelva, Málaga, Granada, Sevilla, Córdoba.	Promover la salud emocional y, especialmente, de las personas en situación de crisis individual, familiar o psico-social.	Ofrecen un servicio gratuito y cualificado, con especial enfoque a la prevención para cuidar el estado emocional de las personas y su entorno, a través de cursos, conferencias, grupos de formación y autoayuda, talleres,... Además proporcionan una formación específica a aquellas personas interesada en formar parte de esta organización, teniendo otras opciones para colaborar como convertirse en socio, suscribirse en la revista Avivir o donativos.	Realizar un tratamiento integral de las crisis humanas y la promoción de la salud emocional, atendiendo a las llamadas que se reciban.	Revista Avivir, noticias, publicaciones de libros, boletines informativos, citas diarias.	Voluntarios cualificados.	Cualquier profesional, desde abogados, enfermeros, psicólogos, profesores, trabajadores sociales, etc. que demuestren una cualificación para trabajar en el TDE, tendrá como objetivo atender las llamadas que se reciban, para apaciguar los problemas que presenten las personas que necesiten ayuda y apoyo emocional.
ASOCIACIÓN CORAZÓN Y VIDA	1993	Sevilla	Contribuir a la ayuda integral de todos los afectados por cardiopatías congénitas, así como a la lucha contra éstas enfermedades mediante el desarrollo de todas las actividades necesarias para ello.	1. Atención psicológica y social 2. Información y asesoramiento a las familias 3. Asesoramiento psicopedagógico y educativo 4. Acompañamiento hospitalario de niños y familias 5. Alojamiento gratuito para las familias de niños enfermos 6. Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas 7. Defensa de los intereses de nuestro colectivo 8. Portal participativo (www.corazonyvida.org) 9. Estudios e investigaciones científicas 10. Grupos de apoyo terapéutico entre nuestros afectados	Compartir experiencias y conseguir las metas que se impongan para mejorar la Calidad de Vida de los niños con cardiopatías congénitas, y la de sus familias.	Noticias sobre la asociación y sus actividades, noticias actuales de interés, opiniones de profesionales respecto al tema, reportajes y libros recomendados.	Padres voluntarios, y profesionales contratados	Los psicólogos y trabajadores sociales, deben detectar aquellas repercusiones que pueda producir la enfermedad, y hallar las deficiencias que existan en la atención a los niños y sus familias, no cubiertas por el sistema sanitario, ni educativo.
GRUPO RENACER	1998	Dos Hermanas (Sevilla)	Enfrentar el dolor (la realidad dolorosa). Aprender de esta realidad que toca vivir. Buscarle al sufrimiento un sentido. Dar un nuevo significado a la vida.	Existen tres tipos de grupos dentro de la asociación: de apoyo, de ayuda mutua y los de autoayuda. Se trabaja con los grupos de manera universal, tratando el sufrimiento, y no las causas. Es un grupo de transformación interior, que trabaja para trascender el sufrimiento.	Renacer es un grupo de Ayuda Mutua destinada a padres que comparten una experiencia de vida, como es la pérdida de hijos, reuniéndose con el fin de enfrentrar su dolor.	Historias personales, noticias sobre eventos, reuniones extraordinarias, encuentros anuales, etc.	Padres que han perdido a un hijo, junto con voluntarios.	El profesional ya sea psicólogo o trabajador social, debe de coordinar los grupos de apoyo.

DENOMINACIÓN DE LA ORGANIZACIÓN	AÑO CREACIÓN	UBICACIÓN	MISIÓN Y FINES	SERVICIOS QUE PRESTA LA ENTIDAD	FUNCIONAMIENTO	PUBLICACIONES REALIZADAS	PROFESIONALES QUE TRABAJAN EN LA ENTIDAD	VINCULACIÓN LABORAL DE LOS PROFESIONALES IMPLICADOS
Asociación de Ayuda y Orientación a los Afectados por Accidentes de Tráfico "STOP ACCIDENTES"	2000	Almería, Málaga y Jaén.	MISION Promover la cultura de la seguridad vial y los valores de convivencia. Concienciar a la sociedad en general para reducir la violencia vial y sus consecuencias. Reivindicar nuestros derechos exigiendo responsabilidad a las instituciones. Prestar servicios a los afectados/as. Impulsar actuaciones para conseguir una movilidad sostenible y segura. OBJETIVOS Prevención de la violencia vial. Prestar apoyo y asesoramiento a víctimas y familiares. Optimizar reivindicaciones y en general sus aportaciones a las sociedad civil. Participar de todas las actividades e iniciativas para impulsar la cultura de la seguridad vial.	Apoyo psicológico. Intervención individual y grupal a las víctimas y familiares. Se interviene para facilitar el proceso de duelo y la aceptación de la nueva situación. Asesoramiento jurídico. Asesoramiento social. Informamos de los recursos existentes. Valoramos la situación de las víctimas estableciendo necesidades sociales. Ofrecemos orientación, acompañamiento y apoyo social, reforzando capacidades de afrontamiento y recursos personales, y reduciendo factores de vulnerabilidad. Realizamos un seguimiento y derivamos a servicios adecuado según las necesidades detectadas. Campañas de concienciación. Caminos escolares ANCA. Prevención infantil y juvenil, en colectivos de riesgo, para mayores de 65 años. Formación a profesionales. Actividades culturales.	La ayuda y orientación a las víctimas y afectados, ofreciendo una atención integral con apoyo psicológico, asesoría jurídica y social. Reivindican medidas necesarias, cambios de normativa y legislativos. Contribuciones a la construcción de la cultura de la seguridad vial basada en la movilidad sostenible y segura. Mejora continua de sus programas, trabajo en equipo e innovación, cuya meta se centra en 0 Víctimas.	Medidas y guías para la seguridad vial, premios de concursos, notas de prensa, legislación,...	Profesionales de diversas disciplinas (psicólogos TTSS...) que prestan sus servicios en la entidad como personal voluntario.	Los profesionales como los abogados, psicólogos, educadores y trabajadores sociales, etc. tienen que cubrir las diversas áreas de actuación de la asociación, desarrollando los programas, actividades y proyectos en beneficio de la comunidad que representa.

DENOMINACIÓN DE LA ORGANIZACIÓN	AÑO CREACIÓN	UBICACIÓN	MISIÓN Y FINES	SERVICIOS QUE PRESTA LA ENTIDAD	FUNCIONAMIENTO	PUBLICACIONES REALIZADAS	PROFESIONALES QUE TRABAJAN EN LA ENTIDAD	VINCULACIÓN LABORAL DE LOS PROFESIONALES IMPLICADOS
ASOCIACIÓN ALMA Y VIDA	2004	Sevilla (Tomares, Bormujos, Olivares, Las Pajanosas), Cádiz (Chiclana y Puerto de Algeciras), Córdoba y Jaén	• Formar una red de apoyo. • Programar y ejecutar actividades para la atención individual y familiar en los procesos de duelo. • Contribuir a la formación de profesionales en el ámbito del duelo. • Colaborar con iniciativas que supongan un apoyo solidario. • Consolidar el funcionamiento estable de esta Asociación. • Facilitar un punto de encuentro a los familiares.	Formación de grupos de apoyo guiados por profesionales. Biblioterapia, que permita servir de apoyo y guía. Favorecer la investigación interdisciplinar en torno a los temas objeto de esta asociación. Conferencias y seminarios para informar a la sociedad. Generar una “sensibilización social” entorno al duelo. Divulgación y sensibilización mediante la publicación. Grupo de voluntarios/as que colaboren. Grupo de profesionales y voluntarios sensibilizados y capacitados para prestar ayuda técnica en los procesos de duelo. Ofertar actividades formativas en torno a la atención de pacientes terminales. Formación del voluntariado.	Se da acogida a todos aquellos padres que consideren que el proceso de duelo que sigue tras la pérdida, se puede elaborar mejor en compañía de otros padres que hayan pasado por la misma experiencia.	Historias personales, aportaciones de profesionales públicas y privadas y lecturas recomendadas.	Voluntarios con titulación de psicología y con formación en el ámbito de duelo.	Los psicólogos son los encargados de las terapias individuales, evaluarlos y posteriormente introducir de forma voluntaria a los padres, en las terapias grupales, donde allí el profesional coordina y realiza actividades con el grupo durante un tiempo.