

# Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas

## Intervención social

Coordinadores de la edición

Anna Novellas Aguirre de Cárcer

María del Pilar Munuera Gómez

Jun Lluch Salas

Xavier Gómez-Batiste

Edición  
Obra Social "la Caixa"

Diseño gráfico  
Carlos Ortega y Jaume Palau

Traducción de textos  
Caplletra

Impresión  
Agpograf

Depósito legal  
B 8913-2016

La responsabilidad de las opiniones expresadas en esta publicación corresponde exclusivamente a sus autores. La Fundación Bancaria "la Caixa" no se identifica necesariamente con las mismas.

# La familia en el contexto del fallecimiento

**Autora: Anna Novellas Aguirre de Cárcer**

## Atención social durante el contexto del fallecimiento

---

En los días previos al fallecimiento, de alguna forma las personas allegadas se «reprograman», es decir, en muchos aspectos retornan al inicio del proceso nuevas emociones o actitudes, mecanismos de adaptación ya superados, etc.

Los últimos días de la vida de una persona, y cómo estos sean vividos, a menudo constituyen un indicador predictivo de cómo se va a llevar a cabo el proceso de duelo del entorno familiar tras el fallecimiento de esta. Es por ello por lo que los profesionales necesitan también un *reset*, ponerse al día en su trato con la familia y ayudar a poner orden y comprensión en los sentimientos, para entrar en un nuevo proceso de ajuste. En este periodo pueden aparecer nuevos síntomas o situaciones de malestar en la persona enferma que vuelvan a alterar la confianza del entorno cuidador en el equipo asistencial. Por lo tanto, se requerirá mucha delicadeza y prudencia, a fin de no provocar situaciones que más adelante puedan ser consideradas como causantes de un malestar emocional, o desagradables y perjudiciales para la persona en situación de últimos días. Para ello, será necesario revisar la información obtenida hasta el momento y la previsión que se tiene del desarrollo del proceso final, de forma que permita aumentar o clarificar la información, si se requiere.

## Inclusión del entorno sociofamiliar en el proceso del fallecimiento

---

Los profesionales de la atención social se interesarán de nuevo no solo por los cuidadores que han estado más presentes, sino también por aquellas personas de la familia o del entorno que han mantenido un fuerte vínculo afectivo con la persona enferma pero que, por causas diversas, no han formado parte del

grupo cuidador. Permitir que se acerquen a la persona enferma o informarles de las previsiones futuras les brinda la posibilidad de una aproximación aunque sea de forma simbólica, lo que repercutirá en un buen proceso de sus respectivos duelos.

Conviene explorar el grado de ajuste del conjunto de los miembros implicados, analizar aquellos temas que posiblemente sigan pendientes y tratar la forma más idónea de resolverlos teniendo en cuenta las circunstancias del momento.

En lo que se refiere a los miembros vulnerables del entorno, como pueden ser las personas muy ancianas o con enfermedades incapacitantes, y también los niños o personas con problemas de salud mental, es importante brindarles la posibilidad de realizar un proceso de despedida. En estas circunstancias, a menudo es necesario buscar a la persona de la familia con mayor capacidad para transmitir información de forma serena, para explicar con las palabras adecuadas a cada interlocutor cómo se irán sucediendo los hechos.

Muy frecuentemente, la familia se siente impotente para comunicar malas noticias a los miembros más vulnerables, pero siempre que sea posible las informaciones deberán ser transmitidas por algún miembro de la familia en el que tengan confianza esas personas. Si bien es cierto que los profesionales cuentan con mayores recursos comunicativos, los interlocutores próximos conocen mejor a los miembros de la familia y pondrán en marcha los mecanismos adecuados para que se sientan acogidos y no se sientan abandonados en manos de los profesionales.

Desde la atención social, resulta muy útil practicar con los familiares formas de transmitir información mediante ejercicios de juegos de rol, de tipo espejo, etc.

Se hace necesario también desmitificar la importancia de la despedida en el momento final, o como algo que debe formar parte de un diálogo expreso con la persona enferma dejando claro que posiblemente sea la última vez que se comuniquen. Desde la atención de los profesionales, se puede orientar a la realización de despedidas con contenidos y acciones que no requieran ese diálogo, sino que se lleven a cabo mediante un lenguaje de tipo analógico.

María ingresó en situación de agonía un fin de semana. En la mañana del lunes, la trabajadora social, que no conocía el caso porque últimamente la paciente había sido atendida en su domicilio, se interesó por la familia y por su conocimiento de la situación. El esposo comentó que la familia más allegada eran conocedores de la situación, y que sus dos hijos, de 12 y 7 años, habían ido al colegio aconsejados por la propia maestra y por el resto de los familiares. La trabajadora social preguntó si se les había preguntado a ellos qué querrían hacer en este momento. El marido respondió que no tenían edad para decidir. La trabajadora social no insistió más y se interesó por otros temas.

Al cabo de una hora, los hijos de María aparecieron en el hospital acompañados por su padre, entraron en la habitación de la madre y, después de darle muchos besos, se dirigieron con el padre a la sala de familiares, donde estuvieron llorando durante largo rato.

## Prioridades familiares, dudas, responsabilidades y acuerdos

Este reajustarse del entorno cuidador cuando la persona enferma se encuentra en situación de últimos días no tan solo remueve emociones, sino que de nuevo pueden aparecer incertidumbres e inquietudes que será necesario tratar. Si se trata de una familia que está cuidando en el domicilio, posiblemente tenga momentos de flaqueza y necesite más apoyo y cercanía de los profesionales, para estar a la altura de las circunstancias.

Por otro lado, surgen dudas sobre cómo proceder. En términos de organización, generalmente está culturalmente establecido que hay que avisar a los familiares o personas con un vínculo significativo y que se encuentran en estos momentos alejados del proceso, bien sea por cuestiones geográficas o por circunstancias varias, pero no está claro cuál debe ser el momento más idóneo. Existe en cierto modo la sensación de responsabilidad con respecto a darles la oportunidad de despedirse, pero por otro lado se teme que ello signifique activar más inquietud o desasosiego en la persona enferma. Por este motivo, con frecuencia los allegados piden orientación al respecto a los profesionales. Así pues, desde la atención social se puede tratar el tema analizando con la familia o los cuidadores qué podría ser lo más conveniente y qué podría resultar perjudicial, teniendo en cuenta que es muy difícil encontrar la solución óptima.

Francisco y Dolores llevaban unos doce años conviviendo juntos. Anteriormente, cada uno de ellos había estado casado y tenían hijos de sus antiguas parejas. Cuando Francisco enfermó, Dolores quiso informar de la situación a las dos hijas de Francisco, y este se lo prohibió taxativamente. Posteriormente, al ingresar Francisco en una unidad sociosanitaria y encontrándose en situación de últimos días, Dolores pidió ayuda al equipo para convencer a Francisco de que le permitiera avisar a sus dos hijas. Ella, si hubiera sido hija suya, habría agradecido que se lo dijeran.

Ante la negativa de Francisco, Dolores entiende bien que ese es su deseo, pero se siente contrariada. Teme las consecuencias, puesto que tarde o temprano sus hijas se enterarán y podrían culpabilizarla de algo de lo que ella no es responsable. Es por ello por lo que no tiene claro si la tozudez de su pareja debe prevalecer ante un posible deseo de sus hijas de aproximarse a él.

Este tipo de dudas es aquel que no está en manos de los profesionales poder resolver. No obstante, sí que pueden ayudar a pensar y reflexionar sobre las posibles opciones a adoptar y la capacidad de hacer frente a las consecuencias. Así se fomenta la autonomía y se favorece que se asuma la responsabilidad en la toma de decisiones. Sin embargo, el profesional de la atención social manifestará su compromiso de apoyar cualquiera de las decisiones tomadas, así como su apoyo para ayudar a resolver las posibles consecuencias.

En el caso de Dolores, optó finalmente por no avisar a las hijas de Francisco hasta que este hubo fallecido. Las hijas manifestaron a Dolores un contundente enojo, reprendiéndola por lo que ella ya temía que le reprocharían. Fue entonces cuando Dolores requirió el apoyo que se le había ofrecido, y se programó una entrevista con el grupo familiar en la que se pudo tratar el tema, lo que logró disminuir el enfado de las hijas y los temores de Dolores.

En otras ocasiones, puede suceder que, si la familia mantiene una fuerte dependencia de la persona enferma, se actúe de forma incontrolada y sea difícil alcanzar un consenso y llevar a cabo acciones cohesionadas, hasta el punto de implicar a la persona enferma o hacerle saber su disgusto por la falta de coordinación y acuerdos. Efectivamente, si la persona enferma es la que desempeñaba más funciones emocionales de cuidado en el seno familiar, es posible que el impacto de la situación promueva nuevas disputas familiares o conflictos de intereses.

Desde la atención social, estas situaciones pueden ser tratadas y mediadas a fin de llegar a acuerdos, de modo que se evite incrementar el malestar de la persona enferma, sin por ello evitar que esta, en la medida de sus posibilidades, participe o se tengan en cuenta sus mensajes en los distintos momentos a lo largo de su vida.

## Participación familiar en el proceso del fallecimiento

---

Es inevitable que la familia, o una parte de ella, sin que el familiar haya fallecido aún, se plantee cómo gestionar los acontecimientos a partir de su fallecimiento. Incluso sería adecuado que desde la atención social se les formularan una serie de preguntas en referencia a este tema, lo que les permitirá dejar establecido un orden en el circuito de las tareas que se deberán llevar a cabo. Preguntar a la familia si conocen los trámites a seguir requerirá mucho tacto, ya que esta anticipación les puede generar una sensación de precipitación o abandono, considerando que su situación deja de tener interés para los profesionales, que se preparan para atender nuevos casos.

En consecuencia, es necesario estar atento a las demandas familiares en este aspecto y, asimismo, comunicarles que se les puede ofrecer una orienta-

ción adecuada al respecto en el momento en que lo consideren oportuno. De esta forma, el equipo normaliza que el interesarse por estos temas no tiene nada que ver con adelantarse a los acontecimientos.

Carolina llevaba unos años viviendo en el extranjero. Durante su estancia en la casa familiar, dada la situación de últimos días de su padre, se planteaba cómo gestionar su entierro y cómo comunicarlo a los más allegados. Pero su madre no quería de ninguna forma hablar de ello. Le reprochaba que se preocupara por temas banales cuando su padre aún estaba vivo, y por ello Carolina tuvo que esperar. Desconocía si sus padres contaban con algún seguro, o si su padre había manifestado algún deseo durante su ausencia, y se sentía muy inútil. De hecho, su interés consistía en agilizar los trámites una vez sucedido el deceso, pero ahora se culpabilizaba por no haberlo hablado antes con su padre... antes de que estuviera enfermo. Ahora su madre la hacía sentirse mal, incluso se reprochaba haberse ido a vivir al extranjero.

Desde la atención social se le preguntó a Carolina si alguna vez había hablado con su padre sobre lo que le supuso a él que su única hija se fuera a vivir tan lejos. Carolina contestó que ella era eminentemente práctica, las cosas habían venido así y, por lo tanto, no había que darle más vueltas.

Al día siguiente, en que se realizó una nueva visita, Carolina comentó a la trabajadora social que aquella pregunta la había hecho pensar.

Se acercó a su madre y le preguntó cómo se habían sentido aquellos años ante su escasa presencia, lo que permitió que la madre se desahogara con ella: «Hablamos mucho y mucho tiempo...». Al día siguiente, fue su madre quien le dijo: «Deberíamos pensar en cómo gestionar lo que se nos viene encima».

Preguntas sencillas que no esperan respuestas concretas permiten recapacitar en un tiempo y a un ritmo adecuados a cada persona o grupo familiar, mientras que exponer qué es lo que se debería hacer puede provocar actitudes defensivas o, incluso, culpabilizar de las consecuencias al profesional, evitando así responsabilizarse y crecer con la experiencia.

## El duelo familiar en sus primeras fases

---

Es posible que a lo largo de la enfermedad, o más especialmente en el periodo de últimos días, alguno o varios cuidadores manifiesten su deseo de acabar con esta situación, deseando que el deceso suceda cuanto antes. Se pueden oír frases como la siguiente: «Que Dios me perdone, pero más le valdría que se fuera».

Esta petición de perdón indica de alguna forma que este deseo resulta irracional, y que la persona se siente culpable al expresarlo. La esperanza manifestada en la frase viene condicionada por ver a la persona enferma en situación de malestar, o por el sufrimiento que supone evidenciar su marcha, como si, una vez sucedida, todo deba volver a la normalidad. Desde la atención social se ayudará a entender y analizar el porqué de ese deseo y cuál es su significado, a la vez que se promoverán acciones que aporten bienestar hasta el último momento.

Normalizar la situación en el sentido de poder comprender cuáles son las causas que llevan a tales pensamientos ayudará a liberar la culpa, de modo que esta no se convierta en un escenario enquistado en el pensamiento y fomente la apertura a nuevas acciones sensiblemente más saludables.

Cualquier reacción a partir del proceso de fallecimiento deberá ser considerada como una reacción normal, y estará muy condicionada por el contexto cultural y las peculiaridades de cada familia. Entre las familias más de estilo introyectivo, que suelen llorar en silencio e intentan mantener su tristeza en la intimidad, y las familias que expresan de forma abierta y algo escandalosa su dolor, pueden darse diferentes escenarios, cada uno de ellos tan legítimo como el otro. Es un momento en el que los profesionales deben permanecer cercanos a la vez que distantes, permitiendo y facilitando espacios adecuados para este trance.

Desde la atención social se estará alerta para que el *shock* del momento no descuide algunos aspectos importantes, como por ejemplo comunicarse con las personas implicadas, las más significativas o aquellas más vulnerables. Conviene identificar a algún familiar con mayor capacidad para tratar asuntos de tipo práctico, y ofrecerse de nuevo para orientar en caso de que existan dudas o dificultades en la gestión del proceso.

Esta fase, que Bowlby<sup>1</sup> denomina «de embotamiento de la sensibilidad», puede durar desde unas horas hasta unos días, y requerirá mucho respeto hacia las personas implicadas y entre ellas. Es un momento que puede influir en el desarrollo del curso del duelo en los próximos días, llegando a ser un determinante del proceso de forma saludable o dificultosa.

Marta llevaba varios días ingresada. Su marido, Gabriel, permanecía casi las 24 horas a su lado, y más bien desaconsejaba a la familia y amigos que fueran a visitarla. La familia de Marta se sentía molesta en este sentido, pero no querían armar ningún escándalo. Marta entró en agonía y estuvo varios días debatiéndose entre la vida y la muerte, hasta que una mañana de domingo dejó de respirar.

Cuando llegó el momento, Marta llevaba más de tres días sin comunicarse. No obstante, Gabriel no había dejado de decirle cosas al oído, hasta que al fin aquella madrugada del domingo le

dijo: «Vete, Marta, nosotros no nos olvidaremos de ti, y cuidaré de nuestros hijos tan bien como lo sepa hacer». A las pocas horas, Marta fallecía.

En la entrevista de duelo, Gabriel se sentía satisfecho por haber sido capaz de transmitir paz a Marta y permitirle el desapego emocional. Sin embargo, se sentía terriblemente culpable de no haber permitido que su familia se acercara más a ella durante el periodo de la enfermedad. Se arrepentía de haberlos rechazado en el momento en que ellos le habían ofrecido ayuda, y no sabía cómo «reparar algo irreparable». Había intentado acercarse a la familia de Marta tras el fallecimiento, y esta lo rechazaba. «¿Cómo es que ni siquiera quieren ver a sus sobrinos, a sus nietos?», pensaba Gabriel.

Transcurridos un par de meses, Gabriel pudo hablar con la familia de Marta para agradecerles su prudencia y mostrarles su arrepentimiento ante la actitud adoptada durante el periodo de final de vida de su esposa. Aquel acercamiento permitió que su relación con su familia política mejorara considerablemente, pudiendo entrar en un periodo de duelo menos persecutorio y más depresivo.

Desde la atención social, será necesario conocer bien aquellos indicadores que se han ido sucediendo durante el periodo del proceso de final de vida, de modo que permita a los familiares analizar su anterior forma de proceder para comprenderla y evitar así que la culpa se convierta en una «barrera emocional» difícil de superar.

También será necesario identificar hasta qué punto el poner todo el malestar en un aspecto en concreto está evitando un proceso más depresivo, ya que a menudo el temor a caer en una depresión severa genera inconscientemente una actitud de tipo más persecutorio, en busca de responsabilidades o, incluso, con autoinculpaciones.

En el caso de Marta, fue necesario escuchar el reproche de Gabriel hacia la familia y hacia sí mismo una y otra vez, hasta que, en un momento determinado, se pudo hablar de Marta, de quién era ella y de lo que suponía su pérdida. Fue entonces cuando Gabriel encontró superfluo su enfado con la familia y lloró por esa Marta a la que dejó marchar, aunque en realidad no quería que sucediera.

## El legado de la persona fallecida

Hablar acerca de cuestiones futuras es algo que puede representar una gran contrariedad para el entorno cuidador de las personas en situación de

1. Bowlby, J. *La pérdida afectiva*. Barcelona: Paidós, 1997.

enfermedad avanzada. Son varias las causas que pueden incomodar en el abordaje de este tipo de temas, que requieren ser tratados con mucho tacto.

Temas que en la vida cotidiana se tratan de forma abierta y espontánea, como pueden ser cómo le gustaría morir a cada persona, o el tipo de ritual que le gustaría que se llevara a cabo tras su fallecimiento, o el destino de sus pertenencias después del deceso, etc., se convierten en tabús en el momento en que existe la posibilidad de no curación de la enfermedad, o incluso riesgo de fallecer a causa de la misma.

Algunas personas consideran adecuado que la propia persona enferma explicita su interés por estos temas, a fin de facilitar, al conjunto de las personas de su entorno, las directrices oportunas para que en su ausencia la vida se desarrolle con normalidad de acuerdo a esas directrices. De esta forma se evitan conflictos ante posibles discrepancias entre el entorno cuidador o dentro de la familia.

Ciertamente, este tipo de actuaciones evita que la familia tome ciertas decisiones y, por lo tanto, pretende evitar cualquier desavenencia entre ellos y que se alcance una seguridad aparente en la toma de decisiones. Pero esta forma de facilitar las cosas por parte de la persona enferma no siempre resulta provechosa para el bienestar mental de la familia. Llevar a la práctica según qué legados puede exigir un gran esfuerzo por parte de las personas cuidadoras, ya que posiblemente se sientan forzadas a cumplir con creces tales deseos condicionados por la fantasía de una posible réplica enigmática.

María y Francisco, tras fallecer su madre, lamentaban no haber podido enterrarla en el cementerio de su pueblo natal, tal y como ella había querido. Además, había solicitado explícitamente que no la incineraran. Pero la distancia al pueblo era de alrededor de 850 kilómetros, y tanto para María como para Francisco organizar un traslado de tal envergadura suponía hacer frente a un gasto que no podían soportar. Se planteaban solicitar un préstamo bancario, lo que significaría no poder cubrir los gastos básicos de su día a día. Aunque, por otro lado, si no enterraban a su madre donde ella manifestó que era su deseo, ello les supondría un peso del que no podrían deshacerse jamás.

En la entrevista con la trabajadora social, esta aprovechó para preguntar sobre distintos aspectos de la personalidad de la madre, identificándola y reconociéndola. En este proceso dialogante, hubo espacio para pensar cuál hubiera sido su opción en circunstancias similares. ¿Era consciente de que en parte los privaba de tenerla cerca?

Ambos hermanos decidieron darse un poco más de tiempo para reflexionar con su familia, y acordaron tomar una determinación al día siguiente.

De todos es conocido que la prisa no es buena consejera, y conviene recordar que siempre, y en la medida de lo posible, se facilitará un mínimo espacio para la reflexión y el análisis, a fin de evitar tomar decisiones inapropiadas debido a la premura.

Por otro lado, es posible que la persona enferma no muestre un interés especial en que las cosas se desarrollen de una forma determinada, por una o múltiples razones, o bien porque deposita toda su confianza en la madurez de las personas que la rodean y prefiere no condicionarlas en sus decisiones. No obstante, esta falta de directrices puede generar muchas incógnitas sobre la mejor forma de actuar, la decisión correcta, el acuerdo entre todos los implicados, etc.

Otro caso parecido al de los hermanos María y Francisco fue el de Rogelio, que sentía no haber hablado nunca del tema con su esposa y que ahora se encontraba presionado por dos de sus tres hijos, quienes le reprochaban no haber sido un buen esposo para su madre y, por lo tanto, consideraban que no tenía derecho a opinar sobre cómo deberían desarrollarse los acontecimientos a partir de ahora.

Tanto una situación como otra pueden ser, al mismo tiempo, facilitadoras u obstaculizadoras del desarrollo del proceso, y por ello desde la atención social se promoverá el establecimiento de diálogos normalizadores que eviten que la persona enferma los viva como una amenaza, y que la familia se sienta incómoda con ellos.

## Aspectos socioculturales del duelo. Los ritos tanatológicos

Distintos autores como Freud<sup>2</sup> y Bowlby<sup>3</sup> parten de la idea común de los seres humanos sobre la pérdida del cuerpo físico y la posibilidad de una existencia sobrenatural. Freud lo atribuye a que el ser humano no puede negar el hecho físico de la muerte, pero sí que esta suponga, para uno mismo, el fin de la existencia.

Los ritos funerarios constituyen una de las acciones sociales conocidas en las etapas más tempranas de la evolución del ser humano. Desde la época prehistórica, existía un interés especial tanto por la forma en que debía tratarse el cuerpo del difunto como por la realización de los rituales, que podían tener distintos objetivos. El cuerpo necesitaba un trato especial para poder traspasar la barrera de lo que debía ser un cambio de vida. Es decir, se consideraba la

2. Freud, S. «Duelo y melancolía» (1917). *Obras completas*. Tomo XIV. Buenos Aires: Amorrortu, 1993.

3. Bowlby, L. *El apego y la pérdida*. Barcelona: Paidós, 1993.

posibilidad de que la persona difunta iniciara una nueva existencia en el más allá. Por otro lado, los rituales y las ceremonias favorecían el proceso de despedida y desapego mediante distintos simbolismos: llorar, rezar, velar las últimas horas de presencia en el mundo, etc.<sup>4</sup>

Torralba<sup>5</sup> hace referencia a cómo cada comunidad, etnia, cultura, etc. desarrolla distintos procedimientos alrededor del proceso de morir. Cada uno de estos procesos encierra significados diferentes que suelen resultar útiles para la continuidad de la vida de aquellos que han perdido a sus seres queridos.

Aunque el hecho de morir es un acto único y unipersonal, generalmente la muerte en nuestra sociedad tiene muchas connotaciones de tipo social, probablemente porque algo que en general resulta doloroso, al ser compartido, permite mayor apoyo y asistencia.

Cada cultura organiza distintos rituales en torno a la persona fallecida, o en el proceso de final de vida, que raramente se desarrollan en la intimidad. En el entorno de nuestra cultura mediterránea (aunque cada vez con una influencia menor), se apuesta por acercarse a la persona antes de su fallecimiento como algo socialmente obligatorio, y quizás también desde la convicción de que así se beneficiará tanto a la persona enferma como a su entorno cuidador. Este tipo de acciones raramente se lleva a cabo por un único motivo, sino que se entremezclan un sinnúmero de motivaciones. Pueden ser muy variados los objetivos que llevan a las personas a realizar estas acciones, desde una actitud aparentemente compasiva para mostrar el aprecio por la persona enferma, pasando por la necesidad de realizar una despedida en vida para evitar posteriormente sentimientos negativos, hasta la satisfacción de la curiosidad por cómo se está llevando el procedimiento. La familia o el entorno cuidador será quien vele por evitar acciones innecesarias en esos momentos.

En lo que se refiere a los rituales después del fallecimiento, sin embargo, en general se agradece la presencia de las personas y la participación social, hasta el punto de que el número de asistentes dará una idea de la importancia de la persona fallecida.

Rosa, en su entrevista de duelo, se manifestaba orgullosa por la cantidad de personas que habían acudido al funeral de su marido. Sentía que aquel hecho permanecería en el corazón de sus hijos, que pudieron percatarse de cuánta gente apreciaba a su padre.

De hecho, es la propia sabiduría popular de cada cultura la que, consciente del dolor por el que se pasa, ya sea a nivel individual o colectivo, propone desarrollar medidas y conductas adecuadas que faciliten una experiencia de duelo saludable, tanto en el terreno individual como a nivel grupal o social. Llevar

a cabo este tipo de rituales permite, y a la vez facilita, canalizar sentimientos como la rabia, el enfado, la tristeza, etc. En este sentido, los profesionales que atienden situaciones de proceso de duelo proponen, en su mayoría, la realización de estas propuestas como un bien preciado del que puede beneficiarse el conjunto de las personas implicadas.

Los grupos vulnerables pueden igualmente beneficiarse de los rituales propuestos, ya que en esta participación, e identificando su pesar o proyectándolo, elaboran su propio duelo de forma natural. No obstante, hay que tener en cuenta que requerirán atención y apoyo, y será necesario encontrar una o varias figuras que jueguen ese papel. En el caso de dudas sobre su implicación o no en tales acontecimientos, siempre se les debería brindar la posibilidad de ser ellos mismos quienes decidieran si desean participar, cómo, cuándo y de qué forma, de manera que se sintiesen empoderados para tomar sus propias decisiones. Sea cual fuere la decisión que tomen las personas vulnerables, los adultos responsables deberán reconocerla como la más acertada dadas las circunstancias del momento, a fin de que no se sientan censuradas ni enjuiciadas.

En el proceso de atención a situaciones de duelo en las horas inmediatas al fallecimiento, la atención social cumple una función profiláctica, ya que contribuye a la comprensión de la naturaleza de la situación que se está viviendo y a pensar en las medidas que se tomarán y en el posible beneficio o perjuicio de las propuestas litúrgicas a realizar.

## Bibliografía recomendada

---

Bowlby, J. *La pérdida afectiva*. Barcelona: Paidós, 1997.

Bowlby, L. *El apego y la pérdida*. Barcelona: Paidós, 1993.

Freud, S. «Duelo y melancolía» (1917). *Obras completas*. Tomo XIV. Buenos Aires: Amorrortu, 1993.

Pacheco Borrella, G. «Perspectiva antropológica y psicosocial de la muerte y el duelo». *Cultura de los Cuidados Digital* 2003;14. Disponible en: [http://www.index-f.com/cultura/14revista/14\\_articulo\\_27-43.php](http://www.index-f.com/cultura/14revista/14_articulo_27-43.php) [Consulta: 15/12/2017]

Torralba, F. *Antropología del cuidar*. Barcelona: Mapfre Medicina, 1998.

---

4. Pacheco Borrella, G. «Perspectiva antropológica y psicosocial de la muerte y el duelo». *Cultura de los Cuidados Digital* 2003;14. Disponible en: [http://www.index-f.com/cultura/14revista/14\\_articulo\\_27-43.php](http://www.index-f.com/cultura/14revista/14_articulo_27-43.php) [Consulta: 15/12/2017]

5. Torralba, F. *Antropología del cuidar*. Barcelona: Mapfre Medicina, 1998.

## Filiaciones

---

Abt Sacks, Analía

Antropóloga

Máster en Antropología Médica y Salud Internacional. Evaluación de Servicios de Salud

Asistente Técnica del Instituto Autárquico Provincial de Obra Social (IAPOS), de la provincia de Santa Fe (Argentina)

Investigadora, colaboradora en la Fundación Canaria de Investigación Sanitaria (FUNCANIS)

Agrafojo Betancor, Esperanza

Diplomada en Trabajo Social

Máster en Resolución de Conflictos y Mediación Familiar

Unidad de Medicina Paliativa. Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín

Albert Siles, Lidia

Diplomada en Trabajo Social

Licenciada en Pedagogía Social

Técnica del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Apolinar Martínez, Antònia

Diplomada en Trabajo Social

Diplomada en Enfermería

Máster en Ecología Emocional

PADES Hospital Universitario Parc Taulí de Sabadell (Barcelona)

Presidenta de la Academia de Ciencias Médicas, filial del Vallès Occidental (Barcelona)

Aragonès Viñes, Teresa

Diplomada en Trabajo Social

Máster en Políticas Sociales y Comunitarias

Supervisora y docente en trabajo social, servicios sociales y de la salud (Barcelona)

Bauer, Amy MSSA, LISWS

Cleveland Clinic Health Systems

Cleveland, OH



Carmona Sánchez, Margarita

Trabajadora social

Licenciada en Sociología por la Universidad Autónoma de Barcelona

Consortio Sanitario de Terrassa (Barcelona)

Casas Martínez, Carme

Diplomada en Trabajo Social. Posgrado en Bioética

PADES del Consorcio Sanitario de Terrassa (Barcelona)

Miembro del Comité Científico de la Fundació Oncolliga

Presidenta del Comité de Ética Asistencial del Consorcio Sanitario de Terrassa (Barcelona)

Cohen Fineberg, Iris PhD, MSW

International Observatory on End of Life Care. School of Health and Medicine.

Universidad de Lancaster (Lancaster, Reino Unido)

García Gea, Alejandro

Diplomado en Trabajo Social

Coordinador de Aspanion (Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana)

Coordinador EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) Pediátrico de la Comunidad de Valencia. Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Gehlert, Sarah MA, MSW, LCSW

E. Desmond Lee Professor of Racial and Ethnic Diversity

The Brown School

Washington University in St. Louis

St. Louis, MO.

Giménez Rafael, Olivia

Diplomada en Trabajo Social

Trabajadora social EAPS (Equipo de Atención Psicosocial). Consorcio Sanitario del Garraf (Barcelona). Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Jiménez de la Torre, Amparo

Diplomada en Trabajo Social

Coordinadora general de Aspanion (Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana)

Directora técnica EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) Pediátrico de la Comunidad de Valencia. Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Lasheras Soria, Esther

Trabajadora social. Unidad del Paciente Crónico

Hospital Maternoinfantil Sant Joan de Déu (Barcelona)

Unidad de Crónicos Complejos. Programa PRINCEP

Neumología (Unidad de Fibrosis Quística, Programa de Ventilación Mecánica Domiciliaria). Gastroenterología. Inmunodeficiencias Primarias (IDP)

Lima Fernández, Ana Isabel

Presidenta del Consejo General del Trabajo Social español (CGTS) y de la Región Europea de la Federación Internacional de Trabajo Social (FITS/IFSW Europe)

Mínguez Covacho, María Amparo

Trabajadora social. EAPS - ESOS del Hospital San Rafael (Madrid). Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Moro, Teresa MSW, Phd(c)

University of Chicago

Glenview, IL.

Munuera Gómez, María del Pilar

Trabajadora social. Doctora en Sociología

Profesora titular de la Universidad Complutense de Madrid

Facultad de Trabajo Social de la Universidad Complutense de Madrid

Novellas Aguirre de Cárcer, Anna

Trabajadora social

Máster universitario en Intervención Psicosocial

Asesora en intervención psicosocial del Observatorio Qualy. Instituto Catalán de Oncología

Profesora asociada de la Unidad de Formación e Investigación. Escuela de Trabajo Social. Universidad de Barcelona

Olivella Madrid, María Teresa

Diplomada en Trabajo Social

Trabajadora social de atención primaria de salud de Mútua de Terrassa

Profesora asociada de la Unidad de Formación e Investigación. Escuela de Trabajo Social. Universidad de Barcelona

Pajuelo Valsera, Manuel Miguel

Trabajador social

Servicios Sociales Básicos del Ayuntamiento de Barcelona

Profesor asociado de la Unidad de Formación e Investigación. Escuela de Trabajo Social. Universidad de Barcelona

Palos, Guadalupe R. RN, LMSW, DrPH  
MD Anderson Cancer Center. Universidad de Texas (Houston)

Riquelme Olivares, Mercè  
Diplomada en Trabajo Social  
Licenciada en Sociología  
Máster universitario en Intervenciones Sociales y Educativas. Universidad de Barcelona  
Trabajadora social. Servicio de Soporte Integral. Instituto Catalán de Oncología. Hospital Germans Trias i Pujol (Badalona, Barcelona)

Rodríguez i Molinet, Josefa  
Diplomada en Trabajo Social  
Máster en Atención Primaria de Salud  
Responsable del Área de Trabajo Social del ámbito de Barcelona ciudad del Instituto Catalán de la Salud. Departamento de Salud. Generalitat de Cataluña

Rossell Poch, Teresa  
Diplomada en Trabajo Social  
Licenciada en Psicología por la Universidad de Barcelona  
Especializada en temas de salud mental  
Trabajadora social del Ayuntamiento de Barcelona  
Exdirectora de la Escuela Universitaria de Trabajo Social  
Expresidenta de la Asociación Europea de Escuelas de Trabajo Social

Sherman, Nancy MSW, MSM, LICSW  
Center for Grief and Healing. Hospice of the North Shore (Danvers, Massachusetts)

Tejedor Rodríguez, Eva María  
Trabajadora social  
EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) Hospital Los Montalvos (Salamanca).  
Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Vílchez Palacios, Mari  
Diplomada en Trabajo Social  
Trabajadora social del Instituto Catalán de Oncología. Hospital Duran i Reynals (L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona)