



Guía práctica:

Cómo superar el duelo por COVID-19

María del Mar García Orgaz
Responsable Escuela de Familias Down Madrid

¿Por qué este documento?

La situación de emergencia sanitaria que vivimos puede hacer que el duelo sea más difícil de abordar y no se acepte la muerte, incluso derivando en un **duelo patológico**, en el que el dolor sobrepasa los niveles de un duelo común. Si este duelo es difícil para cualquiera, aún **más para alguien con discapacidad intelectual** por su dificultad a la hora de comunicar sentimientos, su escasa red social y su dependencia de sus figuras de apoyo.

Las personas que se enfrentan a duelo por causa del coronavirus son **más vulnerables** porque:

- **No han podido cuidar** al paciente **ni visitarle** en el hospital
- El **desconocimiento de la enfermedad** genera una sensación de falta de control
- Las muertes suceden de forma **imprevista** sin opción a despedirse
- Al **no poder ver al fallecido**, la muerte se percibe como incierta
- El **confinamiento** implica bajo nivel de comunicación con familiares y amigos
- No se puede acudir a **velatorio, tanatorio ni cementerio**

Proceso de duelo por coronavirus

Lo primero que aparece ante la noticia es un sentimiento de **incredulidad**. A continuación, aparece la **culpa** por no haber podido acompañar al ser querido en el hospital ni tras el fallecimiento.

Estos sentimientos **no desaparecen por sí solos**, sin apoyo, sino que persisten, generando un **sufrimiento intenso** y pudiendo aparecer pesadillas o recuerdos intrusivos recurrentes.

Cuando estos sentimientos persisten, se agravan la incredulidad, rabia, enfado y culpa pudiendo derivar en un **trastorno de ansiedad, depresión, estrés postraumático** e incluso **trastornos psicóticos**.

Cómo dar la noticia

A la hora de comunicar el fallecimiento de un ser querido es recomendable hacerlo:

- **Lo más pronto posible:** especialmente si el fallecido formaba parte de las rutinas de la persona con discapacidad, ya que la persona con discapacidad percibe la ausencia y sufre y, si no se le comunica pronto, puede sentirse culpable de la muerte por algo

que haya hecho o dejado de hacer. Lo que se oculta permanece y se hace crónico, mientras que lo que se afronta se diluye y ayuda a enfrentarse a futuras pérdidas.

- **Alguien cercano** a la persona en la medida de lo posible.
- **En persona** en la medida de lo posible: mirando a los ojos, con cercanía y humanidad.
- **De manera simple, directa y pausada:** se deben hacer pausas detrás de las palabras importantes para dar tiempo a comprender el mensaje tras el impacto. Y no tener prisa, dejando tiempo para preguntas. Debe acabar la conversación el que recibe la noticia, no el que la comunica.

Cómo acompañar en el duelo

A la hora de acompañar a alguien que ha perdido un ser querido es recomendable:

- **Escuchar más que hablar:** escuchar es lo que más ayuda. A veces, el acompañante siente impotencia y cree que debe hablar y compartir su experiencia, pero no. Lo mejor es escuchar al otro porque cualquier cosa que se diga puede sentarle mal debido a la rabia que tiene dentro. A la hora de hablar, las mejores opciones son:
 - **No hablar de la propia experiencia:** cada experiencia de duelo es diferente y por ello no se debe hablar al doliente de la experiencia propia, a no ser que este pregunte sobre ello.
 - **Preguntar por los detalles de la pérdida:** preguntarle dónde y cómo ha fallecido su ser querido, o quién le ha dado la noticia y dónde estaba en ese momento, le ayudan a identificar y expresar sus sentimientos. Se debe aceptar también que exprese sentimientos positivos.
 - **Hablar del fallecido:** compartir lo que se echa de menos del fallecido, sus gustos o anécdotas vividas juntos.
 - **Es válido un simple “no sé qué decirte”:** cuando el acompañante no sepa qué decir, es suficiente con hacerlo saber. Esta frase es preferible a decir algo fuera de lugar o no oportuno.
- **No dar por hecho determinados sentimientos:** uno de los comentarios que más irrita a una persona que acaba de sufrir una pérdida es que le digan cómo se siente. No se deben cuestionar ni anticipar sus sentimientos. Además, en aquellas ocasiones en las que se siente cierto alivio por el fallecimiento de un ser querido que estaba sufriendo, no se debe transmitir la idea de que el fallecimiento solo alberga sentimientos negativos, pues generaría sentimiento de culpa.
- **Conectar con lo ocurrido:** poner una foto del fallecido en casa y decir lo que se siente o encender una vela a la hora de los aplausos puede ayudar a afrontar el sufrimiento.

- **Planear un funeral o ritual de despedida social** después del confinamiento o cuando sea posible ayuda a comprender y aceptar la pérdida.
- **Ayudar a vivir sin el fallecido:** el acompañante puede intentar asumir el rol que representaba el fallecido o bien pensar otra persona que pueda hacerlo.
- **No tomar decisiones que supongan cambios importantes**, como un cambio de domicilio o trabajo, venta de propiedades...: es preferible superar el proceso de duelo en un contexto lo más familiar posible.

Cómo acompañar a la persona con discapacidad intelectual

Además de todo lo anterior, si la persona que acaba de perder un ser querido tiene discapacidad intelectual, se recomienda:

- **Estimularle a hablar y preguntar:** de lo contrario pueden aparecer imágenes, recuerdos o sensaciones intrusivas.
- **Permitirle expresar emociones y sentimientos sin juzgarle:** va a necesitar ayuda para expresarlos.
- Propiciar la **participación en ritos de duelo**, utilizando la espiritualidad conforme a las creencias personales.
- **Minimizar los posibles cambios en las rutinas y costumbres** por la ausencia del fallecido, ya que estos cambios pueden provocar comportamientos inusuales. Para evitarlo en la medida de lo posible, evadir el aislamiento buscando ocupaciones que mantengan cierto nivel de **actividad y relación social**. Se debe tener en cuenta que las personas con discapacidad intelectual suelen tener poca red social y muy probablemente su red también esté en duelo. Dejar claro que alguien va a seguir ayudándole.
- Facilitar una **educación continua en torno a la muerte** y a la diferencia entre enfermedad y muerte ayuda en el momento de tener que enfrentarse a ella. Desde niño, se debe explicar el concepto de muerte de manera acorde a cada edad. Por ejemplo, con patrones del ciclo de la vida en la naturaleza o aprovechando el momento de la muerte de una mascota.

Ejercicios prácticos para superar el duelo

Algunas tareas que pueden hacerse para ayudar en el momento del duelo son:

- **Libro de recuerdos** con historias y fotos del fallecido.

- **Carta de despedida** con pensamientos y sentimientos que se necesitan decir al fallecido: lo que más se echa de menos o lo que menos. Este ejercicio ayuda a eliminar el malestar por no haber podido despedirse, poniendo de manifiesto que no despedirse no significa no haber acompañado en vida.
- **Dibujar** ayuda a recordar y revivir momentos y expresar sentimientos, tanto a niños como a adultos.

Bibliografía:

- Boss,P;La pérdida ambigua.Cómo aprender a vivir con un duelo no terminado. Gedisa,2001
- Brickell, C y Munir, K. El duelo y sus complicaciones en las personas con discapacidad intelectual. Revista Síndrome de Down de la Fundación síndrome de Down de Cantabria. 2008; 25: 68-76.
- Bucay;J;El camino de las lágrimas. Grijalbo.2003
- Clark, L. Cómo ayudar a una persona con síndrome de Down a afrontar la enfermedad terminal y la muerte de un ser querido. Revista Síndrome de Down de la Fundación síndrome de Down de Cantabria. 2008; 25: 126-31.
- Diaz Seoane;P; Hablemos de duelo.Manual práctico para abordar la muerte con niños y adolescentes.Fundación Mario Losantos del Campo.(FMLC)2016H.2016
- Galán y cols. Guía práctica de duelo para personas con discapacidad intelectual. Fundat.2014.
- Garvia Peñuelas,B;Duelo y discapacidad.Revista Médica sobre síndrome de Down .2009.Vol 13.pp.13-16
- Fernández, V; Rodríguez, M; Gómez, L. El proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. 48. 7. 10.14201/scero (2017).
- Monpean;p; Muñoz,J;¿Qué pasa cuando se muere alguien a quien quiero? Guía sobre el duelo por un ser querido para adultos con discapacidad intelectual y del desarrollo. Plena inclusión .Región Murcia,2017
- Neimeyer,R; Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo.Booket,2001
- Worden;J.W;El tratamiento del duelo:asesoramiento psicológico y terapia.Paidos,2002



Fundación Síndrome de Down de Madrid
Calle Caídos de la División Azul 15, 28016 Madrid
www.downmadrid.org