

¿Cómo afrentar un proceso de duelo?

Wilson Astudillo Alarcón
Enrique Echeburua Odriozola
Carmen Mendinueta Aguirre

2ª EDICIÓN 2025



Paliativos
SinFronteras

Los Cuidados Paliativos según la OMS: “ Son un abordaje sociosanitario que mejora la calidad de vida de los pacientes y de sus familias que se enfrentan con problemas asociados a enfermedades que ponen en peligro su existencia a través de la prevención y alivio del sufrimiento con la identificación temprana y evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicosociales y espirituales. Ofrecen un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el período del duelo.”



**Paliativos
SinFronteras**

Juan XXIII-6-3D.
20016 San Sebastián (Gipuzkoa) - España

www.paliativossinfronteras.org

Psf@paliativossinfronteras.org

Info@paliativossinfronteras.org

©2025

Diseño y maquetación: 375estudio - Comunicación Gráfica

*Esta publicación se hace con el apoyo de los socios,
de la Fundación Piadosa Miguel Muñoa de Tolosa,
Orona SL y Diputación Foral de Gipuzkoa.*

Introducción	4
El proceso de aflicción: algunas novedades	5
Tipos de duelo	8
- Duelo anticipado	9
- Duelo agudo normal. Presentación clínica	9
- Duelo complicado	10
- El duelo patológico	10
Reacciones ante el duelo	12
¿Qué factores influyen en su duración?	13
- Persistencia de la culpabilidad	14
- Los niveles elevados de añoranza	14
- Idealización prolongada	14
- Patrones de adaptación inadecuados	15
¿Qué puede ayudarnos a afrontar la nueva realidad?	15
- Reconocer el problema y tratar de solucionarlo	16
- Vivir el presente	17
- Expresar los sentimientos	17
- El recuerdo como terapia	18
- Cambiar los hábitos emocionales	18
- Cultivar las amistades	19
- La espiritualidad	20
- El apoyo social	20
- Aprovechar la experiencia de los supervivientes	20
- Adoptar medidas de autoprotección	21
- Invertir la energía en otras situaciones	22
- Saber utilizar los grupos de ayuda	22
Influencia del duelo en diversas circunstancias	23
- El duelo en los niños	23
- Duelo en los adolescentes	25
- Duelo en los padres. Duelo de pareja	26
- Duelo en los ancianos	27
- Duelo en la familia y en los allegados	28
¿Cuándo se produce la recuperación?	29
¿Cuándo se necesita ayuda profesional?	30
Terapia del duelo patológico	32
Reflexiones sobre la muerte y el duelo	32
Resumen	34
Puntos a recordar	34
Bibliografía	36
Guía de fundaciones y asociaciones de apoyo en el duelo	39

RESUMEN

El duelo por la pérdida de un ser querido es una parte muy importante de los cuidados paliativos cuyo conocimiento y competencia es esencial para apoyar al doliente en una renovación realista que le permita el reconocimiento del problema, su asimilación y el apoyo de sus propias fuerzas hasta que pueda restablecerse. El propósito de los acompañantes debe ser ayudar al doliente a construir una biografía perdurable que le permita integrar la memoria del difunto en su vida actual, comprender lo vivido, otorgarle su valor y cultivar los recuerdos más positivos porque no solo previenen y amortiguan su impacto sino que pueden ser su fuente de fortaleza. Se revisan varios aspectos sobre el duelo que pueden ser útiles para posibilitar nuevos aprendizajes, enseñar a mirar las cosas desde otros ángulos, potenciar el autoconocimiento y mejorar la relación con quienes se convive. El duelo requiere una gran acción institucional y social hacia los dolientes a través del desarrollo del voluntariado paliativo, que es básico para cumplir con el deber ético de no abandono.

INTRODUCCIÓN

El duelo es una reacción adaptativa natural ante el fallecimiento de un ser querido que tiende a generar en su entorno más próximo un conjunto de reacciones que van desde la tristeza a la desolación completa, según la intensidad y calidad de las relaciones previas. Es un proceso “normal” con una limitación en el tiempo y una evolución previsiblemente favorable¹⁻³. Soler y Jorda⁴ lo definen como “los pensamientos,

sentimientos, síntomas físicos y emocionales y acciones consecuentes a la anticipación o pérdida de una persona o cosa amada”, incorporando así al duelo anticipado y a aquel que se produce por otras pérdidas diferentes a las de las personas queridas. Es un estresor que expone a los dolientes a sufrir numerosos problemas, que incluyen duelo prolongado, trastornos de ánimo y ansiedad, sufrimiento existencial, menor productividad en el trabajo y comportamientos no saludables. Puede precipitar o empeorar trastornos psiquiátricos, cánceres, cardiopatías, suicidio y muerte⁵⁻⁸. Revisaremos el duelo, problemas y elementos que ayudan a afrontar la nueva realidad, su efecto en la familia y la necesidad de intervención social.

El duelo se produce en su mayoría por el fallecimiento de un ser querido a causa de una muerte repentina (accidente traumático o crisis cardíaca o cerebral) o de una enfermedad degenerativa relacionada con la edad, pero últimamente ha habido un aumento de la mortalidad por desastres humanitarios y guerras, lo que ha motivado la necesidad de establecer estrategias a nivel nacional para prevenir los efectos lesivos del duelo⁵. Todos, tarde o temprano, somos huérfanos y cada persona tiene un grupo de relaciones que pueden ser definidas como “cercanas”, “más cercanas” e “íntimas”. Un 5 a un 9% de la población pierde a un familiar cercano cada año¹⁻² lo que puede tener un efecto importante sobre la salud de algunos miembros del grupo íntimo los más afectados y más vulnerables a la nueva situación^{1-4,8}.

El proceso de la aflicción: algunas novedades

El duelo representa una reacción ante una pérdida e implica un gran sufrimiento para muchas personas y su elaboración no depende solo del paso del tiempo, sino del trabajo que se realice, del contexto relacional y los significados del doliente, que tienen que ser reconstruidos después de su fallecimiento. El duelo ha sido analizado y estudiado desde hace muchos años, con el acuerdo general de que no existe una teoría “correcta” o “verdadera” que explique plenamente la experiencia de la pérdida. Kübler Ross⁹, por ejemplo en 1970, describió la teoría de las 5 etapas del duelo: 1) shock-negación; 2) ira contra su infortunio; 3) negociación, o intentos de cambiar su destino mediante rezos, promesas a sí mismo; 4) depresión, y 5) aceptación de su destino. Sin embargo, no

todas las personas reaccionan de este modo, ni todas las etapas son necesarias y obligadas en el proceso, creándose así una expectativa desmedida e infundada de que los dolientes deben pasar por ellas y comportarse de forma “normal”.

Worden¹⁰ y Rando¹¹ conciben el duelo como un proceso más dinámico, no como un estado, y consideran que las personas tienen que trabajar con sus reacciones para conseguir alcanzar un ajuste completo. Cambia la idea de pasar por fases o etapas por la de realizar “tareas” a través de: 1) aceptar la realidad de la pérdida; 2) experimentar el dolor de la aflicción; 3) adaptarse al medio en el que falta el ser querido, y 4) encontrar una conexión duradera con el fallecido a la vez que emprenden una nueva vida. Para que haya un trabajo de duelo efectivo se

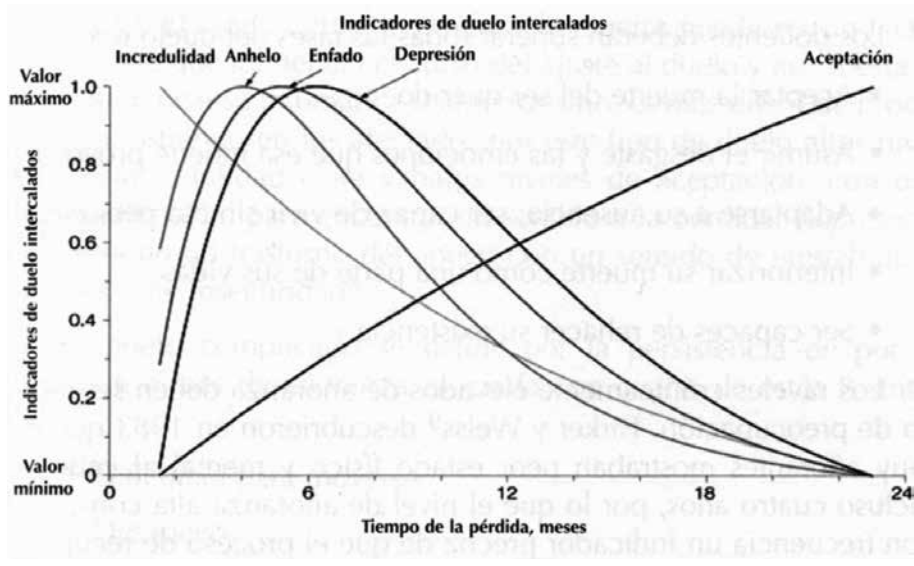


Fig. 1 Indicadores positivos y negativos en el duelo¹²

debe reorientar la energía emocional de la persona ausente, reinvirtiéndola en otras relaciones para continuar viviendo¹².

Maciejowski, Prigerson¹² et al., tras estudiar durante 24 meses a 233 personas que habían perdido a un ser querido, encuentran diversos indicadores positivos y negativos conforme el duelo progresa (Fig.1). Así, la aceptación es el sentimiento positivo más habitual en las muertes esperadas, que está presente desde los primeros días y aumenta con el paso del tiempo, mientras todos los indicadores negativos del duelo tienen su pico máximo en los primeros 6 meses, siendo la añoranza o anhelo el factor negativo más frecuente y más común que el ánimo depresivo. El pico de la incredulidad ocurre al mes de la pérdida, el del anhelo o añoranza a los 4, la rabia o el enfado a los 5 y la depresión a los 6 meses para luego disminuir. La persistencia del anhelo a partir de los 6 meses es valorada como factor de riesgo de un posible duelo complicado con alteraciones psiquiátricas, trastornos depresivos mayores o estrés postraumático. Los sentimientos dolorosos disminuyen lentamente en los siguientes meses, y el doliente es capaz de aceptar la realidad de la pérdida, restablecer el equilibrio físico y mental y recordar al fallecido sin alterarse. De los seis meses al año se tiende a producir una reorganización bio-psico-social del individuo, en la que este tolera mejor la pérdida, puede revivirla en la memoria y restablece vínculos e intereses en una progresiva recuperación de sus propios recursos y proyectos vitales.

El proceso de adaptación es único para cada pérdida y está sujeto a influencias sociales, religiosas y culturales. Con relación a su significado, Parkes y Weiss¹³ sugieren que el doliente desarrolla una explicación de la pérdida, identificando alguna causa inevitable de la muerte, lo que le permitiría enfrentarse a una nueva pérdida. Niemyer¹⁴ considera al duelo como una reconstrucción de significados y destaca lo particular y lo activo en el proceso de duelo, a diferencia de lo universal y pasivo de otros autores más tradicionales. Para Irene Vallejo, *"el duelo hay que edificarlo sin prisa, con ritmos arquitectónicos, más y más, mes a mes. No es una enfermedad de la que curarse lo antes posible, sino la lenta reconstrucción de un mañana resquebrajado. Necesitamos consentirnos la tristeza y desahogarnos para evitar la asfixia"*.

Teorías más recientes no comprenden al duelo como un fenómeno estático, sino como un proceso en movimiento que reconstruye, mediante la resimbolización, un mundo personal de significados que ha sido amenazado por la pérdida. No es algo que debe completarse sino algo que debe ser integrado en la vida del doliente. La reconstrucción de un nuevo mundo de significados que tenga sentido no necesariamente lleva a la "normalidad" previa a la pérdida, sino que da la oportunidad de llegar a un estado de mayor desarrollo personal¹⁵⁻¹⁷. L.Tonkin ha propuesto un modelo de "creciendo alrededor del duelo", por el cual propone que el duelo no desaparece pero se vuelve parte de la persona y vida del doliente. Con el modelo dual el doliente acepta su pérdida

pero también se confronta con ella, creando una nueva relación con la persona que ha fallecido. Es necesario insistir, según P. Barreto¹⁸, *que el objetivo de la intervención no es “olvidar” al ser querido fallecido, sino “encontrarle” un lugar en el espacio psicológico que le permita la entrada del presente y los retos de la vida*, por lo que la atención al duelo deberá tratar de hallar un equilibrio entre estimular el avance y respetar el ritmo personal del doliente. Cada persona hace lo que puede, por lo que es preciso respetar las estrategias que pone en marcha. Pensar así evitará el rechazo frontal o el abandono prematuro de la intervención.

En 2017, la Comisión Lancet sobre Cuidados Paliativos (CLCP)¹⁹ introdujo el concepto de sufrimiento grave asociado con la enfermedad o lesión (SGE) cuando este compromete el funcionamiento físico, social, espiritual o emocional de la persona y no puede resolverse sin intervención médica, señalando que los CP ofrecen en estos casos un abordaje integral de la persona con respeto a su voluntad y dignidad, que incluye comprensión y apoyo a sus necesidades de alivio de los síntomas y del sufrimiento durante la enfermedad y en el duelo. Sin embargo, existe discontinuidad de la atención a la familia tras la muerte porque el duelo es una parte por desarrollar y sigue siendo la hermana pobre en los CP⁵. Falta educación sobre el duelo y sobre cómo apoyar a familia y allegados e incluso a los profesionales cuidadores que son afectados tras muchas pérdidas en el deber ético de no abandono en el sufrimiento⁵

La Comisión Lancet (CLVM)³ sobre el valor de la muerte en 2022 considera que existe un sufrimiento grave en el duelo que también debería ser definido e incorporado a las políticas públicas. El cuidado sanitario tiene un papel importante en la atención del moribundo pero otro la sociedad civil. Requiere que los médicos sean conscientes de la proximidad de la muerte facilitando diálogos con la familia durante la enfermedad para conocer si existen voluntades anticipadas y cómo desean que transcurra la muerte y su cuidado posterior. La muerte y el duelo están unidos a la vida y nos recuerdan nuestra fragilidad, pero son hechos sociales, psicológicos, físicos y espirituales muy importantes, no solo sanitarios^{2,3, 15-21}. Para Elif Shafak: *“Cuán patético fue tratar de relegar la muerte a la periferia de la vida cuando la muerte era el centro de todo”*.

Para la CLVM³ y Lichtenthal⁵ en 2024 el cuidado inadecuado del duelo supone más desventajas a los grupos vulnerables, más intensas en países de escasos recursos, por lo que recomiendan que existan guías claras sobre cuándo detener o suspender un tratamiento de quimioterapia en los últimos 30 días, o antimicrobianos al final de la vida para evitar tratamientos agresivos y costosos innecesarios, que se reflejen las perspectivas legales, éticas, culturales y religiosas de la muerte con una visión que coordine y promueva la formación sobre la muerte y el duelo como un hecho social y cultural. Para ello se debe promover la generación de recursos psicosociales comunitarios para atender a los dolientes entre los que se incluyan a los

profesionales que acompañan pérdidas frecuentes y potenciar servicios que incluyan al voluntariado paliativo para ayudar a los enfermos y a los dolientes⁵.

El profesional sanitario está en una buena posición para conocer cuándo el paciente puede empezar a requerir CP (en especial si es afirmativa la respuesta a la pregunta ¿Se extrañaría Ud. si su paciente fallece en 12 meses?), por la evolución de la enfermedad, frecuentes reingresos, no deseo de más tratamientos, etc., voluntad del paciente, más aún si tiene voluntades anticipadas, o el empleo de la terapia de la dignidad para dejar un legado visual, o auditivo a sus seres queridos. La entrada en situación de los últimos días según los criterios de Menten le ayudará a determinar si está en preagonía o agonía. Esta escala contiene 8 ítems: 1. Nariz fría o pálida, 2. Extremidades frías, 3. Livideces, 4. Cianosis labial, 5. Estertores, 6. Apneas, de más de 15 segundos por minuto, 7. Recorte de diuresis y 8. Somnolencia (> 15 horas/día). El diagnóstico es clínico: preagonía (se necesitan de 1 a 3 signos de Menten) y fase agónica entre 4 a 8 (que debería impedir probar nuevos tratamientos o ingresos innecesarios y centrarse en la atención de los últimos días). También puede prevenir los aspectos físicos y psicológicos asociados al duelo, ayudando a la familia a resolver asuntos inconclusos del enfermo, la despedida, etc. y detectar a los que están en riesgo de duelo complicado con preocupación e interés antes y después de la muerte.

TIPOS DE DUELO

La persona que pierde a un ser querido reacciona de forma distinta según su personalidad, situación biográfica y trasfondo cultural, considerándose normal que tras su muerte, sea o no prevista, experimente tristeza, enfado, embotamiento, culpabilidad, choque e incertidumbre. La elaboración del duelo, no siempre sin problemas, puede significar ganar un mayor grado de madurez y crecimiento personal, pero requiere un trabajo mental de contención y esfuerzo para sobrellevar el sufrimiento, detectar sus causas y combinar la voluntad con una buena utilización de otros recursos de ayuda, tanto propios como de familiares y amigos, para facilitar su asimilación y una adaptación más positiva a las pérdidas⁶⁻⁹. El duelo conlleva en ocasiones cambios físicos, emocionales, cognitivos y conductuales que acompañan al doliente durante un largo y costoso proceso de elaboración y ajuste, donde se debe redefinir las metas y planes para seguir viviendo y aceptar nuevas responsabilidades². El duelo puede ser severo y provocar mucha angustia, si no se le atiende bien²¹.

Existen varios duelos: el anticipado, “normal o agudo integrado” y otros complicados de diversa índole que pueden ser: de bajo riesgo, el más frecuente, de riesgo medio y otro de alto riesgo. Dentro de este último existe un nivel de intensidad moderada con necesidades más complejas que se beneficiarían de un profesional con algún conocimiento sobre el duelo y otro más intenso de profesionales especializados en duelo. Cada persona que muere deja detrás aproximadamente

nueve familiares cercanos y a un número variable de parientes y amigos. El apoyo de la familia, amigos, sacerdotes y médicos empáticos suele ser por lo general suficiente para atenuar el duelo agudo y promover la adaptación a la pérdida.

El duelo anticipado

El conocimiento de una enfermedad grave como el cáncer o demencia que altera de forma significativa la calidad de vida del enfermo y pone a la familia en una situación de duelo anticipado, se acompaña en ocasiones de otros cambios como la necesidad de abandonar el trabajo, dejar sus sueños inconclusos o desempeñar otro papel. En ese caso son de ayuda: la comunicación empática y compasiva del diagnóstico de enfermedad siempre con “la verdad soportable”, un adecuado cuidado sintomático, el apoyo psicológico, la participación en la atención del enfermo que mejora el duelo, así como configurar una red de apoyo y compañía durante la enfermedad. Los profesionales pueden promover una mejor comunicación en la familia, que compartan sus sentimientos y atiendan las necesidades del enfermo como despedirse²⁰⁻²².

Duelo agudo normal. Presentación clínica

La muerte de un ser querido tiende a ser intensa y dolorosa, sea cual sea su forma de producirse, y se manifiesta con: 1) un sentimiento importante inicial de choque, entumecimiento y dificultad para comprender la situación; 2) aparición intermitente de olas

de sentimientos y recuerdos positivos tan pronto surge la añoranza y se da cuenta de la pérdida; 3) una fase de desorganización, con dolor por la separación, con intranquilidad, falta de atención, tristeza, desconsuelo y aislamiento que puede durar varios meses y 4) una fase de reorganización conforme la aceptación se hace más fuerte²¹⁻²⁵ (Tabla 1). Los caracteres, intensidad y duración del duelo están influenciados por la edad, salud, personalidad previa del paciente, el tipo de enfermedad, identidad religiosa y ética, el estilo de adaptación, nivel de apego, el apoyo social recibido, recursos materiales, los factores culturales, situación y las circunstancias de la muerte.

Tabla 1. Caracteres de un duelo agudo integrado^{3,15,21-24}

Síntomas de sufrimiento de la separación en el duelo

- Anhelo por y búsqueda de proximidad con el fallecido
- Soledad
- Llanto y tristeza y otras emociones dolorosas, hipersensibilidad al ruido
- Síntomas somáticos: sensaciones físicas molestas, sensación de vacío en el estómago, opresión en pecho o garganta, sueño y apetito alterado, debilidad muscular, brotes inesperados de llanto, falta de aire, falta de energía y boca seca
- Pensamientos y memorias insistentes del fallecido, a veces inclusive alucinaciones
- Sentimiento de unión a las cosas asociadas con el fallecido
- Retracción social y desinterés por

personas y actividades asociadas con el fallecido

- Confusión sobre la propia identidad y sentimiento de incertidumbre en el futuro
- Síntomas de reducción traumática o estrés

Síntomas de reducción traumática o estrés

- Sensación de choque, incredulidad y alergias
- Entumecimiento, enfado, culpabilidad, ansiedad, tristeza, depresión, rumiación, alucinaciones visuales o auditivas relacionadas con la presencia del fallecido,
- Atención y concentración alterada, poca memoria a corto plazo. Alteraciones conductuales
- Apetito y sueño alterado, sueños con el difunto, aislamiento social, evitar recuerdos del fallecido o hiperactividad que sugiere que está evitando el dolor o buscando al fallecido. Se pregunta por qué no llora, interpretándolo como una falta de su parte.

Duelo complicado (prolongado)

Es aquella forma de duelo que se presenta en un número limitado de personas como un estado emocional intenso e incapacitante con consecuencias negativas para la salud y que merma la capacidad del individuo para cuidar de sí mismo. Se caracteriza por pensamientos mal adaptativos, comportamiento disfuncional, emociones descontroladas y / o problemas graves psicosociales que impiden la adaptación a la pérdida. Se conoce como duelo crónico, complejo, patológico,

traumático o duelo no resuelto. El duelo prolongado consiste, según eDSM-5-TR (APA, 2023), en el mantenimiento durante al menos 12 meses (o seis meses en los niños) de un grupo de reacciones emocionales que incluyen añoranza, síntomas de depresión y/o ansiedad de gran intensidad, preocupación, pensamientos del fallecido, incredulidad, marcado enfado, ambivalencia emocional, relación dependiente con el fallecido, dificultad para moverse, desapego, amargura, sentir que la vida está vacía, problemas para aceptar la muerte, sentimiento de inutilidad, estar al límite o agitado, dificultad para confiar en otros, falta de autocuidado, abuso de sustancias, idealización del fallecido. Sus claves son la persistencia y la alteración en la funcionalidad para llevar una vida normal, por lo que su reconocimiento y tratamiento requieren un experto juicio clínico psiquiátrico². Tiende a ser más frecuente cuando existe una historia de muerte súbita, inesperada, violenta o mutilante, o en muertes tras un periodo largo de enfermedad como demencia o la de un hijo. El estado anímico deprimido puede ser una causa de morbilidad e hiperfrecuentación en Atención Primaria y requiere evaluación de las conductas problemáticas asociadas para su tratamiento⁵.

El duelo patológico

El duelo patológico surge cuando la persona experimenta un dolor emocional insufrible más allá de un tiempo razonable, se encuentra clínicamente deprimida y cuando no cuenta con recursos psicológicos suficientes o

sus estrategias de afrontamiento son erróneas. En estos casos el superviviente muestra una incapacidad para adaptarse a la nueva situación planteada tras la pérdida. Se puede hablar de duelo si las reacciones emocionales son muy intensas e impiden el funcionamiento en la vida diaria, si la duración de la reacción es anormalmente larga (dura más allá de un año) y aparecen síntomas inhabituales (por ejemplo, alucinaciones, referidas a visiones o voces del fallecido, ideas delirantes o pensamientos suicidas recurrentes. La pena mórbida es la intensificación del duelo hasta un punto en que la persona niega la pérdida, se siente desbordada, recurre a conductas desadaptativas o permanece inacabablemente en este estado, sin mostrar avances en el proceso de resolución del duelo.

El duelo patológico se puede manifestar a nivel psicológico en forma de autorreproches (por ejemplo, por no haber hecho lo suficiente por el difunto, incluso si han extremado de modo admirable sus atenciones durante su última enfermedad), con pensamientos de muerte persistentes o de una irritabilidad inhabitual contra terceras personas (médicos, sacerdotes, yerno o nuera). A veces, la tristeza patológica puede complicarse con otros síntomas, como el aislamiento social, la falta de cuidado personal, el enlentecimiento psicomotor, el consumo abusivo de alcohol o de psicofármacos, etcétera. A nivel físico, son posibles alteraciones de la salud persistentes: trastornos del sueño y del apetito, fatiga, dolores musculares, conductas hipocondríacas, estreñimiento, cefa-

leas, entre otras, lo que les lleva a consultar con mucha mayor frecuencia de lo habitual al médico de familia. Todo ello revela una somatización de la depresión existente.

Duelo tras suicidio

El duelo tras suicidio es un duelo complicado que se diferencia de otros duelos por provenir de una muerte violenta, por su contenido temático (elementos característicos, como la búsqueda de sentido y los sentimientos de culpa), por la intensidad del impacto y las reacciones en el plano individual, familiar o social. En España se produjeron en 2024 por este motivo 3952 muertes, un 2,6 % menos que en 2022 (cifras infraestimadas) que dejan a miles de familias rotas de dolor, muertes que, en muchos casos podían prevenirse y evitarse. Es también diferente porque tiende a producir un estigma para la familia que reduce el apoyo social, más aún cuando los dolientes necesitan más comprensión que en otras muertes. Genera vergüenza para hablar sobre el acto del suicidio y sus emociones por lo que en algunos casos, los dolientes optan por ocultar la causa de la muerte, o actúan como si su ser querido nunca existió. Junto a la culpa, el suicidio produce una sensación de fracaso de rol en especial en los padres, que puede generar la desintegración o separación de sus integrantes y limita la oportunidad de expresar sus emociones y pensamientos dentro y fuera del ámbito familiar.

Las diferentes reacciones ante el fallecimiento de un ser querido permiten

vislumbrar la existencia de personalidades vulnerables y de personalidades resistentes. En concreto, la experimentación de un duelo patológico depende de una serie de factores:

1. Inestabilidad emocional previa. En concreto, las personas con antecedentes de depresión o de trastornos de ansiedad, con estilos de afrontamiento inadecuados o con características problemáticas de personalidad (dependientes, obsesivas, acomplejadas, etcétera), corren un mayor riesgo de derrumbarse emocionalmente y de sufrir un duelo patológico en el caso del fallecimiento de un ser querido. Así mismo las personas con una salud delicada son las que tienden a caer más fácilmente enfermas durante el duelo.

2. Experiencia negativa de pérdidas anteriores. Es más probable sufrir un duelo patológico cuando una persona ha experimentado muchas o recientes pérdidas y cuando la reacción ante las anteriores ha sido particularmente intensa o duradera. En este sentido el pasado permite predecir la conducta futura.

3. Variables psicosociales, como estar en una situación económica precaria, hacerse cargo de niños pequeños, no tener posibilidad de rehacer la vida o contar con una familia muy reducida. Las reacciones de carácter grave ante una pérdida tienen lugar frecuentemente entre las mujeres. Por otra parte, los viudos solos y las viudas con niños pequeños y sin apoyo social constituyen un factor de riesgo importante.

REACCIONES ANTE EL DUELO

La complejidad de las reacciones humanas es muy grande, por lo que es importante evaluar al doliente sobre cómo está llevando la pérdida, si se han afectado sus capacidades comunicativas con otros, qué influencia o impacto ha tenido la muerte en la red familiar, y si reconoce sus emociones y puede expresarlas. Es importante saber que existen personas que reaccionan de forma distinta a sucesos tan desoladores como la pérdida de un ser querido o una lesión grave^{7,10,23}. Así, Wortman y Silver²², tras entrevistar a 125 personas con lesiones medulares a la semana del accidente y a la tercera y octava semanas y preguntarles por sus emociones, encontraron que estos experimentaban momentos de felicidad desde los primeros días. Estas sensaciones de bienestar eran bastante estables y persistían durante semanas y no eran resultado de un autoengaño, ya que los enfermos eran realistas sobre el accidente y sus consecuencias. Lo que pasa es que al superviviente parecen interesarle ahora otros elementos vitales que explican esas sensaciones de felicidad, desapareciendo las preocupaciones banales que normalmente ocupan nuestra atención Avia²³. Cuando se les preguntaba qué justificaba la sensación de felicidad, respondían que esta se debía a la presencia de vínculos afectivos y sociales y a su propia percepción de mejoría en el estado físico, además de que su sufrimiento ha sido menor comparado con el de otros que han tenido peor suerte, lo que les supone un alivio²⁵. Estos datos nos indican que en

las pérdidas las emociones positivas no desaparecen del paisaje afectivo y son elementos claves para mantener el deseo de seguir viviendo. No obstante, estas emociones positivas no aparecen en otros casos. La atención durante el proceso de final de vida y tras el fallecimiento requiere cuidar lo que se dice, siendo recomendable decir en esos casos frases como *“lo siento mucho, te acompaño en el sentimiento”*, reconocer cómo ha cuidado bien de él o ella y expresar disponibilidad por si se puede ser de ayuda.

¿QUÉ FACTORES INFLUYEN EN SU DURACIÓN?

Entre los muchos elementos que influyen en la duración del duelo y su intensidad, están los procesos defensivos (principalmente la negación y añoranza) que pueden afectar solo a una parte del funcionamiento mental o llegan a dominarlo por completo, así como la persistencia de la culpabilidad, niveles elevados de añoranza, idealización prolongada y patrones de adaptación inadecuados. Los síntomas del duelo complicado a los 6 meses son altamente predictivos de alteraciones y complicaciones a los 13 y 24 meses post pérdida con relación a la calidad de vida. Tiene mucho valor la edad, ya que la muerte de un anciano produce un impacto diferente que la de un niño o adulto joven. El aborto o la muerte de un recién nacido no son siempre reconocidas como pérdidas mayores capaces de precipitar un duelo prolongado, pero sí el duelo por suicidio, la muerte por atentado o las muertes no

aprobadas socialmente, que pueden conducir a más aislamiento y a mayor predisposición al suicidio entre los supervivientes^{2,15,16,24-27}.

Como elementos predictivos de una evolución adaptativa positiva se mencionan la participación activa en la atención del enfermo y en los rituales funerarios y si se produce una reducción progresiva del sufrimiento que tienda a ser moderado antes que excesivo, una comunicación abierta con otros, el apoyo de acompañantes - se dice que un amigo puede hacer tanto como un buen médico - una robusta autoestima y su competencia con los trabajos diarios²¹. Consideramos de mucha ayuda la existencia de voluntades anticipadas, si se pudieron realizar los deseos de los enfermos y si hubo o no sufrimiento al final y su alivio con sedación. El modelo más básico de acción es una intervención de apoyo - expresiva-, en la cual la persona es invitada a compartir sus sentimientos sobre la pérdida con un profesional o amigo que le escucha y busca comprender su sufrimiento para reconfortarle. Para la mayoría, aunque el duelo es doloroso, la fortaleza individual le asegura una adaptación normal. Les es útil darles información comprensible sobre el duelo y ofrecerle disponibilidad personal.

Se señalan como factores de riesgo de complicación : a) de tipo situacional: la forma como se ha producido la muerte, si ha sido violenta, o por suicidio , la ausencia del objeto de duelo (cuerpos desaparecidos, irreconocibles, abortos), la duración de la enfermedad (más de 12 meses), posibles

trastornos mentales previos, crisis concurrentes, problemas financieros, recuerdo de procesos dolorosos causados por el difunto y sufridos por el doliente, recursos materiales y económicos escasos, cambio de domicilio, etc.; b) de tipo personal, como las edades del fallecido y del doliente, la pérdida de la pareja, la personalidad, salud del cuidador, duelos anteriores no resueltos, negación de la muerte o reacciones emocionales muy intensas; c) lo significativo que haya sido para el afectado el fallecido, el tipo de enfermedad, la asistencia médica prestada o el apoyo familiar, las alteraciones funcionales en el organigrama familiar, las lesiones residuales, el equilibrio psicológico previo, su manera de enfrentarse a la nueva situación, la red social de apoyo y la disponibilidad de alguien para ayudarlo²⁴⁻²⁸. Revisaremos algunos de los problemas que pueden impedir un duelo adecuado.

El suicidio

Es un fenómeno MULTICAUSAL, que se asocia con diversos factores de riesgo y causas interrelacionadas de tipo biopsicosocial, que comprenden elementos individuales, interpersonales, comunitarios y sociales que pueden cambiar con el tiempo. Los suicidas en un porcentaje significativo suelen ser portadores de un trastorno mental grave (depresión mayor, trastornos bipolares, esquizofrenia, trastorno límite de la personalidad, o trastornos por consumo de sustancias). La depresión grave tiene 25 veces más riesgo de suicidio que la población general. En otros casos existe un factor de riesgo y al mismo tiempo un ele-

mento precipitante como las crisis vitales, destacando entre ellas, la experiencia de sufrir una enfermedad física crónica con dolor en el cáncer, SIDA, degenerativa como ELA, Alzheimer o una incapacidad física altamente dependiente y la pérdida de un ser querido por fallecimiento (duelo) u otros tipos de pérdidas importantes, (trabajo, económicas).

La desesperanza es un factor que añade un valor predictivo para el riesgo de suicidio además del diagnóstico de depresión. Consiste en una tríada de desesperanza, falta de sentido y sufrimiento existencial. Todas estas experiencias adversas pueden suponer para la persona un dolor emocional intenso, vivido como intolerable y aparentemente interminable que les coloca en situación de vulnerabilidad vital. Si se suma a esta vivencia de dolor emocional intenso, la percepción de ser una carga para otros y la falta de conectividad, es decir de vinculaciones relacionales y de razones que den sentido a la vida, el riesgo se multiplica. Es importante identificar la causa de la desesperación, sentimientos de abandono y síntomas mal controlados. Si la persona tiene angustia intensa o incesante, o problemas físicos es necesario pedir ayuda. Su reconocimiento podría ayudar a desarrollar posibles intervenciones de ayuda. Por ello, aceptar y entender esta vulnerabilidad, ser capaces de pedir ayuda, dejarnos ayudar, y dar apoyo real, nos puede dar la oportunidad de salir de esa oscuridad y de encontrar otros caminos en la vida.

Persistencia de la culpabilidad

Los sentimientos de culpabilidad acompañan a muchas experiencias humanas. Derivan, por lo general, de una atribución sesgada de lo ocurrido a los errores cometidos o a la omisión de conductas adecuadas. El proceso tiende a ser más grave y duradero cuando el suceso es más intenso y sus causas son acciones deliberadas, no meramente accidentales. La percepción de no poder controlarlo, mucho mayor en esos casos, puede dañar seriamente la autoestima de los pacientes y dificultar la readaptación emocional posterior²⁴⁻²⁵. Siempre hay cosas que hubiésemos deseado haber hecho de modo diferente, pero no es justo juzgar el pasado por el conocimiento de hoy, solo para torturarnos y mortificarnos por los errores cometidos. Hay que aprender a perdonarse a sí mismo, a aceptar las propias imperfecciones, hacer las paces consigo mismo y analizar la sensación de culpa para mejorar el presente y perdonar, si es posible, algún suceso doloroso que se vivió con el difunto. Perdonar es olvidar pero no siempre es posible, en particular en sucesos traumáticos como terrorismo, violaciones, etc. Si el proceso de aflicción dura más de un año y se acompaña de incapacidad para superar la pérdida, el problema primordial no es la pérdida en sí, sino que existe algún otro elemento subyacente no explicado²⁶. La culpabilidad realista casi siempre requiere ayuda profesional porque tras la petición de perdón y la reposición del daño realizado llega el momento de seguir adelante.

Los niveles elevados de añoranza

La añoranza por el fallecido tiene un pico alrededor de los 4 meses post-duelo para luego descender. Si se mantienen elevados esos niveles pasado este tiempo deben ser motivo de preocupación. Parker y Weiss¹³ descubrieron en 1983 que los muy añorantes mostraban un peor estado físico y mental al cabo de incluso cuatro años, por lo que el nivel de añoranza alto constituye con frecuencia un indicador precoz de que el proceso de recuperación marcha mal, al que pueden sumarse otras complicaciones psiquiátricas del duelo, trastornos depresivos mayores y el estrés postraumático. Sin embargo, no es infrecuente que los estados de angustia o de malestar psicológicos de cierta importancia permanezcan durante meses o años a modo de residuos de la pérdida y lleguen a inducir cambios persistentes en la personalidad, en el modo de interactuar con los demás o en el estado de ánimo.

Idealización prolongada

La idealización es una parte normal del proceso de aflicción, especialmente durante el primer año, aunque puede ser causa de problemas si es absoluta, duradera y a costa de los propios valores del afectado. En el duelo por un ser querido es normal guardar un gran cariño a sus pertenencias y aferrarse a alguna de ellas como recordatorio, pero considerarlos como objetos sagrados a prendas de vestir, muebles y adornos, indica una aflicción anormal, o que existe un posible

exceso de dependencia del fallecido, o que la culpabilidad es un componente acusado de la situación²⁶. Un hecho clave en el proceso de aceptación es ir recuperando para sí las cualidades del ser querido, esas bondades y rasgos con los que en un momento se le idealizó, porque de ahora en adelante van a ser necesarios al que le sobreviva.

Patrones de adaptación inadecuados

La aflicción prolongada puede promover una baja autoestima o una conducta aprendida que lleva a interpretar los acontecimientos como parte constituyente del destino personal. Para algunas personas, la aflicción y el sufrimiento se convierten en una forma de vida, en lugar de ser un proceso temporal que puede intensificarse y alargarse si la persona lo considera una forma de pagar el hecho de haber sobrevivido al ser querido (“deuda”) o una medida del amor. El mundo no es siempre lo que queremos que sea, pero es importante mantener y adoptar unas buenas costumbres y hábitos positivos, porque la felicidad surge y se preserva también por aprendizaje, formación y adiestramiento. Se basa en el modo en el que se afrontan las realidades de la vida. La felicidad no está ligada a la ausencia de causa, o de adversidades, sino a la capacidad de afrontarlos positivamente²⁴⁻²⁸. La pérdida de una persona no debe significar a los dolientes que estén condenados a la infelicidad para el resto de sus vidas. Hay que parar en algún momento y cambiar. Como dice C.S. Lewis, *“El poder de la mente para inventar nuevos valores es el mismo que tiene para ima-*

ginar un color primario que aún no exista, para crear un sol y un cielo nuevos bajo los cuales vivir.” En ocasiones, solo el consejo de un asesor especializado es el que permite provocar o reforzar el cambio deseado, que no vendrá sin cierta dosis de lucha interna.

¿QUÉ PUEDE AYUDARNOS A AFRONTAR LA NUEVA REALIDAD?

Como se ha indicado, elaborar el duelo significa cambiar las coordenadas de la existencia, aprender a vivir con la pérdida, encontrar un nuevo sentido y ser capaz de desarrollar nuevos recursos para continuar viviendo. Este trabajo requiere que cada persona mantenga una posición activa que le facilite construir una nueva realidad o visión del mundo a partir de la experiencia y afrontar los desafíos que le plantea la pérdida. La elaboración del duelo no solo depende de tiempo sino también del trabajo que se realice, del contexto relacional, de los significados para el doliente que deben ser reconstruidos después de la pérdida, por lo que hay que hacer una evaluación precisa de los problemas, alteraciones cognitivas, motoras y fisiológicas para determinar el tratamiento más adecuado.

Varios factores pueden ser considerados como elementos protectores, entre ellos, el apoyo familiar, la ocupación laboral satisfactoria o la ausencia de dificultades económicas. Ya en un plano más psicológico, los sen-

timientos de utilidad, el control emocional, un estilo de vida equilibrado, un mundo interior rico, unas aficiones gratificantes, la expresión de sentimientos y la ausencia de patologías previas facilitan la recuperación del duelo. Las creencias religiosas y la capacidad para encontrar un sentido a la vida han demostrado ser eficaces protectores. Hay personas que han sufrido una pérdida y que, sin embargo, no necesitan tratamiento. El equilibrio psicológico previo, el transcurso del tiempo, la atención prestada a los requerimientos de la vida cotidiana y el apoyo familiar y social facilitan muchas veces digerir la ausencia. De este modo y poco a poco estas personas, aun con sus altibajos emocionales y con sus recuerdos dolorosos, son capaces de trabajar, de relacionarse con otros seres humanos, de disfrutar de la vida diaria y de implicarse en nuevos proyectos. Son útiles estas medidas (Tabla 2):

Tabla 2 . Medidas de apoyo en la aflicción^{20,24,25,28-41}

- Reconocer el problema
- Expresar los sentimientos
- Recordar el pasado
- Cambiar los hábitos emocionales
- Evitar el aislamiento
- Contar con amistades
- Adoptar medidas de autoprotección
- Saber utilizar los grupos de autoayuda
- Aprovechar el testimonio de los supervivientes
- Preservar la dignidad
- Invertir la energía en otras situaciones

Reconocer el problema y tratar de solucionarlo

El sufrimiento no desaparece con solo cerrar los ojos, resistirse a él o negar su existencia pero se puede reducir de intensidad con las intervenciones adecuadas. Para que el proceso de recuperación tenga lugar es preciso algún tipo de catarsis o transformación. Un primer paso es intentar reconocer y definir el problema. Bayes^{7,32} sugiere identificar lo que el afectado percibe como una amenaza a su existencia, para tratar de compensar, atenuar o eliminar su impacto, a través de descubrir y potenciar sus propios recursos con ayuda farmacológica, si es necesario, para tratar la depresión o ansiedad. Una vez determinada la causa, se puede llevar a cabo una “tormenta de ideas” sobre las posibles alternativas de solución, establecer prioridades y emplear diversos tipos de psicoterapia más apropiados que pueden ser beneficiosos.

Nadie puede hacer frente a todas las realidades complicadas al mismo tiempo, por lo que ayuda dividir un problema complejo y abrumador en fracciones más pequeñas, más fáciles de solucionar, realizables, y empezar por la primera. En las fases iniciales, un objetivo concreto consiste en tomar pequeñas decisiones que le permitan a la persona recuperarse y ganar confianza en sí misma y hacer lo mejor que se pueda en este preciso momento. Ello le pondrá en mejor situación para el momento siguiente. Los fracasos no deben desalentarnos, puesto que la capacidad de resolver una situación conflictiva es un proceso que se desarrolla gradualmente.

El *counselling*¹⁸, un proceso basado en estrategias comunicativas, puede ser muy útil para ayudar a reflexionar a una persona sobre la forma como pueda llegar a tomar las decisiones por sí misma, de acuerdo con sus valores e intereses, según su estado emocional y si ha sufrido algún daño por parte del difunto. Ha de hacerse, si es posible, con un equipo multidisciplinar, con un profesional con formación específica y conocimientos sobre el proceso y el apoyo de técnica para saber preservar unos valores y actitudes por la especial vulnerabilidad de todo ser humano, mayor en su estado.

Vivir el presente

Resolver el periodo de aflicción no entraña una negación del pasado. La mayor parte de la gente no olvida la pena, sino que aprende a vivir en su compañía. Es importante llevar consigo todo lo positivo del pasado mientras vamos creando lentamente un nuevo futuro y aprender a vivir el presente, que es el único tiempo que realmente tenemos. Vivirlo es una práctica que ayuda a llevar con dignidad hasta los momentos más difíciles. Debemos procurar vivir cada día como si fuera el último y terminar mentalmente por la noche con el presente y con las cosas que en él hemos adquirido para volver a empezar el día siguiente como si fuera algo nuevo. Es útil procurar pensar de manera racional, sin tomar una actitud tremendista, y tratar de ver los agobios diarios como parte de la vida, como asuntos que se pueden resolver, evitando las declaraciones internas negativas o una errónea sensación de ineficiencia. Ante todo, la persona

debe optar por vivir, no simplemente por existir²⁴⁻³². Hay que procurar restablecer el ritmo cotidiano, organizando entre otras cosas de un modo sencillo el uso del propio tiempo, decidiendo qué actividades hacer y los contactos e intereses a cultivar. Las cosas de cada día se vuelven así un estímulo y un incentivo. El empleo de relajación y el *mindfulness* ayudan a anclarse en el presente. Puede promover una mayor conciencia y aceptación de la realidad de la pérdida.

Expresar los sentimientos

El grado de apertura a los demás es básico para conocer si el proceso de la aflicción está en marcha o no. Hablar y quejarse es terapéutico; el desahogo es esencial para reconocer que no estamos solos, lo que cambia mucho las cosas. Como se lee en Shakespeare, “*la pena que no habla susurra al corazón herido y lo destruye*.” El llanto es una reacción normal ante la muerte de un ser querido que ayuda a aliviar la tensión. Los sentimientos no tienen por qué expresarse siempre de una manera verbal y directa, pero la aflicción es más corta cuando el afectado es capaz de lamentarse abiertamente de forma escrita o verbal^{23,25,31-37}. Es bueno convivir con nuestros sentimientos y recuerdos y hablar de ellos de vez en cuando con amigos de confianza y con la familia, porque recordar refuerza la voluntad de vivir. Es una fortuna contar con amigos que sepan dar espacio al que sufre, que no busquen el papel de protagonista y escuchen. Compartir con ellos y la familia los buenos momentos, abrazarse y consolarse, es una forma de mostrarnos que nos

necesitamos unos a los otros. Una alegría compartida se duplica mientras una pena compartida se divide. Como todos somos supervivientes de alguna experiencia penosa, compartir nuestros sentimientos puede ayudarnos a aliviar nuestras angustias y a no perder el sentido de proporción y la perspectiva.

El recuerdo como terapia

Recordar y contar lo que ha pasado es una necesidad para las personas que han salido de situaciones difíciles. Los recuerdos permiten recabar la fuerza y consuelo para enfrentarse a un presente y futuro inciertos. Casi todas las personas agradecen, en especial en los primeros meses, que se les escuche hablar sobre cómo fue el proceso de su lucha y cómo lo han pasado, no solo porque les parece haber vivido un sueño, sino porque ello les sirve para reordenar, completar y archivar mejor esta etapa tan importante para su vida, con una perspectiva más real a la distancia y no desde el interior del torrente emocional donde se habían encontrado. El propósito del hablar es ayudar a construir una biografía perdurable que permite a los vivos integrar la memoria del difunto en sus vidas actuales y hacerlo les permite describir lo que era su vida antes de sufrir la pérdida y dejar clara la nueva situación a la que han de enfrentarse. El dolor por la pérdida dura más de lo que la mayoría de la gente cree. Walter³⁸ aprecia que la literatura clínica acerca del duelo está llena de casos que se “*atascan*” porque, en el fondo, les aterroriza “*soltar*” al difunto; a veces se les trata de ayudar sugiriendo-

les que “*suelten lastre*” y comiencen de nuevo, pero su modelo sugiere precisamente lo contrario: que para ayudarles es necesario permitir que “*retengan*” al difunto mediante una “*red narrativa*”.

Cambiar los hábitos emocionales

Vale la pena tomarse un tiempo para saber qué cosas son convenientes dejar de hacer y cuáles seguir haciendo. Ante la muerte muchos se sienten atrapados por sus emociones, prisioneros de costumbres, víctimas de circunstancias y tienden a deprimirse o sentirse impotentes. Es importante recordar que cuando no podemos cambiar a los demás, siempre podemos intentar cambiarnos a nosotros mismos. El que sufre una pérdida tiene el poder de elegir entre sentirse víctima o desarrollar una actitud de sano realismo, entre huir de la realidad o afrontarla. El pasado no se puede cambiar; lo que sí se puede es comenzar a hacer hoy otras cosas, con valor y buena voluntad, aquello que no hicimos ayer. Como dice V. Frankl³⁹, ***“Todo aquello que amamos más nos lo pueden arrebatarnos: lo que no nos pueden quitar es nuestro poder de elegir y qué actitud asumiremos ante estos acontecimientos.”*** Así, es posible ayudar a que la persona afectada tome esa opción que le haga sentirse menos culpable, menos amargada y más contenta y a dar un sentido a la vida después de la pérdida. El que se siente motivado a crecer, inicia los cambios y es que incluso las más grandes tragedias dejan espacio para una respuesta personal.

Si podemos elegir cómo interpretar los acontecimientos de la vida, hagámoslo, pues, de forma positiva. Hay que potenciar la resiliencia —la habilidad o capacidad individual de mantenerse estables y firmes ante condiciones de enorme estrés y cambio—, algo similar a la resistencia elástica de los materiales, pero aplicado a las personas. Para A. Jovell³⁰, este concepto incluye tres habilidades complementarias: a) aceptar y confrontar una realidad que es adversa; b) encontrar un cierto sentido a algunos aspectos de la vida personal; y c) resolver los problemas de forma satisfactoria tal como vayan apareciendo. Conseguir estar en paz con uno mismo no es fácil y requiere una buena cantidad de tiempo^{3,40-42}. La lectura, la música, la relajación, el trabajo a favor de colectivos menos favorecidos y el ejercicio pueden ser de mucha ayuda.

Cultivar las amistades

Las personas afligidas tienen una tendencia muy acusada a la soledad y a evitar el contacto humano. Justo cuando más se necesita la compañía de otros, tendemos a evitar las actividades y las relaciones sociales. Si bien se requiere una gran fuerza de voluntad para cambiar esta poderosa inclinación a aislarse de los demás en momentos de aflicción, vale la pena hacerlo porque la soledad fomenta la ansiedad y el miedo y reduce nuestras posibilidades de mirar las cosas con más claridad. El doliente necesita contar con la presencia de personas cordiales, empáticas, en especial en los días cercanos a la pérdida, que le permitan exponer los hechos que le

son relevantes sobre el ser querido, la situación en la que se encuentra, y que mantenga su actitud positiva y acogedora en los meses posteriores^{24,28,31}. Ayudarle a pensar de sí mismo con ternura y respeto es una de las técnicas más efectivas para romper con los hábitos emocionales negativos. Por otra parte, sin el consuelo y el amor de otros seres humanos, ninguno de nosotros es muy fuerte^{24,32,41-43}. La amistad nos alivia en las actividades diarias, más aún si contamos con amigos receptivos y empáticos (Tabla 3).

Tabla 3. Cualidades de una amistad empática,^{24-28,41}

- Es capaz de escuchar bien
- Nos acepta como somos
- Tolera los conflictivos sentimientos humanos como una parte normal del vivir
- No se escandaliza con facilidad y acepta los sentimientos de los demás
- No se molesta porque uno lllore
- No da consejos que no se le pida
- Es amable y afectuoso
- Nos recuerda nuestros puntos fuertes cuando uno se olvida de los mismos
- Reconoce nuestros progresos
- Nos trata como un adulto, capaz de tomar sus propias decisiones
- No tiene miedo a preguntarnos algo que guarde relación con la pérdida
- Ha pasado también por momentos difíciles y no duda en decírnoslo
- Cumple sus compromisos y promesas.

La espiritualidad

Si bien la espiritualidad es un elemento muy importante en el final de la vida como una dimensión de las personas que reúne actitudes, creencias, sentimientos y prácticas que van más allá de lo estrictamente material o racional, es también muy útil para aliviar el sufrimiento de los dolientes porque ella les permite buscar y expresar el significado y propósito de la persona que han conocido y hallar una conexión consigo mismo, con otros, con la naturaleza y con lo que consideran lo significativo o sagrado. De esta forma pueden trascender el presente y sentirse parte de una cadena de vidas cada una de las cuales tiene un significado y un propósito.

El apoyo social

En el caso de los afectados por una muerte, es necesario saber cómo atenuar su impacto y conseguir su reintegración social. Se ha demostrado que el apoyo social mejora la calidad de vida y la supervivencia de los enfermos con cáncer, aumenta su respuesta inmunitaria y ciertos neurotransmisores como la dopamina, asociada a una mayor capacidad de atención y sensación de placer, y la serotonina, con disminución del miedo y de la preocupación^{26,29,31,40}. El abordaje del duelo debe producirse de forma multidisciplinar desde el enfermo siendo parte de la intervención el querer identificar desde un primer momento cuál es la red de apoyo con la que cuenta el familiar para cuando sea doliente, para desde ahí elaborar un mapa de necesidades que tiene la persona⁴¹⁻⁴⁴. En los momentos de aflicción aprecia-

mos sentirnos parte de una comunidad que nos arropa, que pertenece a una comunidad, que el doliente se sienta querido, que se contribuya a abordar paulatinamente los problemas y que se pueda dar apoyo material para resolver cuestiones cotidianas. Tras un atentado o un accidente fatal se produce en el superviviente una sensación de indefensión profunda así como una necesidad de readaptación^{25,26,43}. Para el doliente es esencial entonces recibir el consuelo de los allegados y de toda la comunidad, así como transmitir a la familia la convicción de que esa muerte no ha sido en vano, mantener la memoria de los fallecidos y que existan muestras de afecto y preocupación por el futuro de las personas afectadas. La justicia y la solidaridad de los demás dan un cierto sentido a la muerte de un ser querido, algo vivido frecuentemente como brutal y absurdo⁴⁵⁻⁴⁷.

Aprovechar la experiencia de los supervivientes

Con el avance de la Medicina, la mejora de los medios de soporte vital y el aumento de la supervivencia tras el diagnóstico del cáncer, merece también una atención especial el tema de los supervivientes, que después de un tratamiento oncológico, de una enfermedad grave o de un accidente vuelven a tener posibilidades de futuro⁴⁸⁻⁴⁹. Son personas que han conseguido ganar la batalla, pero que se enfrentan a una crisis de valores por la vivencia propia e íntima de lo que han pasado y el deseo de recuperar el lugar que ocupaban en la sociedad, reestructurando su existencia en torno a las cosas que

han descubierto como realmente valiosas. Muchos de estos supervivientes refieren haber encontrado de especial ayuda las siguientes medidas para racionalizar y disminuir su ansiedad en esos momentos difíciles (Tabla 4).

Tabla 4. Necesidades de los supervivientes de una enfermedad^{6,23,41-42,48-51}

- Recibir una información progresiva sobre su padecimiento y una buena relación médico-enfermo que permita expresar sus dudas y necesidades
- Un control rápido y eficaz de los síntomas y anticipación a posibles problemas
- Reducir los tiempos de espera, que generan incertidumbre
- Atención a los pequeños detalles
- Una mayor profesionalidad y humanismo de quien les cuida
- Promover un ambiente de atención, no solo para facilitar la labor de médicos y enfermeros, sino para dar el mayor bienestar posible a los pacientes
- Procurar paliar la soledad de los pacientes con una mayor flexibilidad en las visitas y más tiempo de permanencia de familiares cuando están conscientes
- Aumentar su sentido de control frente a la indefensión
- Facilitar el apoyo del entorno habitual del enfermo durante la enfermedad.

Adoptar medidas de autoprotección

Durante el duelo, el proceso de toma de decisiones está ensombrecido por el pesar, por lo que se sugieren en esta

época los siguientes recursos de autoprotección:

- Procurar evitar durante la aflicción la toma de decisiones trascendentales: mudarse pronto a otra ciudad, cambiar de trabajo, decidir tener un hijo al poco tiempo de morir otro hijo, vender el piso salvo si es muy grande, etc., porque se tiene el juicio oscurecido en particular en el primer año que es el más difícil.
- Prever los días y fechas difíciles para planificar con antelación estas ocasiones y tratar de pasar esos días con amigos o miembros de la familia comprensivos. Es probable que se tengan ganas de llorar o que se esté más sensible o depresivo.
- Cultivar el buen humor, que tiene una función protectora y estimulante sobre los órganos del cuerpo. La risa relaja la atención, reduce el miedo y la preocupación sobre el futuro y es un lubricante social para facilitar el restablecimiento de la comunicación⁵²⁻⁵⁴. La sonrisa ayuda a superar el dolor y a descubrir espacios de alegría y de optimismo en la vida cotidiana, a endulzar los tragos amargos, a relativizar los contratiempos y a mantener la realidad en la perspectiva justa. Los recuerdos no solo contienen lágrimas sino también sonrisas.
- Procurar encontrar gratificaciones en lo que se haga en cada momento. Es de ayuda verse bien a uno mismo en el futuro, priorizar el camino sobre la meta y pensar que lo que hacemos no va a ser en vano⁵³. Dice Fernando Savater⁵⁴, “*hay que elegir una empresa, una cruzada, un propósito que se quiera invulnerable y que nos haga deambular sobre la faz de la tierra como si fuésemos*

inaccesibles a la muerte”.

Invertir la energía en otras situaciones

Un corazón herido cicatriza mejor abriéndose a los demás, por lo que la energía puede ser dirigida para construir algo nuevo, no para destruir. El modo más eficaz de vencer la propia soledad y superar el dolor es implicarse en una obra de amor y ayudar a reducir la soledad y el dolor del prójimo. Además de ser útil a los demás facilita el olvido de sí mismo. Una forma útil de hacerlo es procurar emplear la energía que puede surgir del descontento por lo sucedido hacia la creación o participación de un servicio a las personas necesitadas. El voluntariado, algún proyecto de ayuda a otras personas, de solidaridad, constituyen diversas formas de favorecer la cicatrización de las propias heridas. Ser conscientes de que alguien nos necesita puede dar un nuevo sentido a la vida. En todo hombre o mujer anidan pequeñas y grandes esperanzas que ayudan, cada una a su modo, a soportar la fatiga de vivir y a encontrar la fuerza para proseguir^{25,55,56}. Una forma de ser feliz es buscar la felicidad de los otros.

Es recomendable aprender una técnica de relajación que permite reducir los temores, angustia y atenuar las inquietudes de la vida cotidiana, a la vez que romper el círculo de pensamientos reiterativos de carácter negativo. Es también necesario facilitar su apertura a otras fuentes de estimulación sensorial agradable como el arte, la naturaleza, cultura, etc., a través de

lecturas, escribir, escuchar música relajante y aprender a ver fragmentos de la belleza y de verdad en todos los caminos⁵⁶. Es necesario habituarse a reconocer esos momentos agradables y a coleccionarlos por escrito. Como dice Tolstoy: *“El mejor medio para alcanzar la felicidad, consiste en extender fuera de nosotros y en todas las dimensiones, como la araña, un manto adhesivo de amor y capturar todo lo que caiga en él.”*

Saber utilizar los grupos de ayuda

Cada vez más se van desarrollando diversos recursos de autoayuda disponibles a nivel institucional, privado o de voluntariado que se deben tener en cuenta en esta etapa⁴⁰. Así, son frecuentes los grupos de apoyo para personas con ileostomía, colostomía y mastectomía, padres divorciados, mujeres maltratadas, viudos y viudas, parejas estériles, padres afligidos por las muertes de sus hijos, asociaciones de víctimas del terrorismo, Parkinson, Alzheimer, etc. Estos grupos favorecen la aceptación de la realidad porque permiten relacionarse entre sí a las personas que han experimentado dificultades semejantes. Aunque el que entra se expone a la observación, se puede beneficiar escuchando la forma como otros resolvieron sus dificultades^{25,57,58}. Los participantes suelen comentar los cambios que se han producido en sus vidas, en especial en los papeles que desempeñan ahora dentro de sus familias. La revisión repetida de sus historias, expresar la relación con el fallecido, la evolución de la enfermedad y los acontecimientos

son parte de la dinámica continua del grupo durante todo su proceso. Los coordinadores deben estar muy sensibilizados con la problemática del doliente y su familia y tener conocimientos teóricos sólidos en el trabajo del duelo^{57,58}.

Los grupos hacen sentirse al participante menos inquieto y le proporcionan el sustento anímico que requiere para comprender mejor el problema que está sufriendo, lo que ayuda a suprimir el sentimiento de que su caso es especial o único^{25,57-60}. Compartir el dolor disminuye la soledad y permite poco a poco alcanzar la paz y la serenidad. En el duelo complicado el trabajo en grupo tiene más posibilidades de éxito, porque: a) ayuda a superar la resistencia a hablar; b) facilita comentar las consecuencias de un hecho traumático y señalar la normalidad de las reacciones experimentadas ante un hecho anormal; c) rompe el aislamiento familiar y local; d) ayuda a los otros miembros del grupo familiar, lo que contribuye a una recuperación de la autoestima, y e) reduce el victimismo o la rabia por el sentimiento de abandono⁵⁶⁻⁵⁹. Existen grupos de ayuda o soporte formados por personas que han sufrido pérdidas y que tienen un encuentro cada cierto tiempo para intercambiar sus experiencias, darse ánimo y crear una red de sostén mutuo tanto dentro como fuera del grupo para personas que se encuentran solas, vulnerables o por suicidio, homicidio, sida, o catástrofes. Son muy beneficiosas para facilitar la expresión de sentimientos y para la curación.

INFLUENCIA DEL DUELO EN LAS DIFERENTES EDADES

El duelo en los niños

Los niños comprenden la muerte y el duelo según su edad por las actitudes de los padres, sus vínculos con la persona fallecida, las circunstancias de la misma, cómo fueron dadas las noticias y cómo la familia y otros miembros reaccionaron ante ella. Manifiestan su sufrimiento de forma diferente a los adultos, con cambios frecuentes de humor, tristeza, temor, culpabilidad, inseguridad, problemas conductuales, disminución del rendimiento escolar y alteraciones en la alimentación y en el sueño. La falta de información o que el adulto no hable sobre el tema puede hacerles interpretar la muerte como algo terrorífico. Su expresión emocional y las alteraciones de comportamiento no son continuas, sino más bien intermitentes y pueden hacerlo a través del juego, trabajos artísticos, música, drama, etc (Tabla 5). Pueden estar abatidos y mostrarse más demandantes, por lo que los adultos deberán tener cuidado de las palabras que emplean sobre la muerte porque pueden ser malinterpretadas (p.ej. no asociar la muerte con el sueño o un largo viaje).

Hay que invitar a los dolientes a hablar y preguntarles cómo se sienten, si están tristes o enfadados y responder con sinceridad a sus preguntas, aunque no siempre haya respuestas para todas ellas^{6,26}. Los adultos tienden a dejar al margen a los niños y adolescentes como forma de evitarles el sufrimiento y olvidan que la sobre-

protección lo incrementa al causarles aislamiento^{18,26}. Los menores son conscientes de la muerte y de los cambios que produce, y la forma real de reducir su malestar es hacerles partícipes de la vida familiar, potenciando su participación voluntaria en los diferentes ritos funerarios, explicándoles previamente la situación y acompañándoles en aquello que quieran hacer. Hay que garantizarles la atención y el afecto, buscándoles una figura significativa que cubra las atenciones que necesitan mientras los padres se recuperan emocionalmente, mantener las rutinas y las normas de forma que no tengan la sensación de desestabilización de su mundo.

Tabla 5. Señales de alerta en niños y adolescentes^{24,25,41,51}

- Llorar en exceso
- Rabietas frecuentes y prolongadas
- Apatía e insensibilidad
- Pérdida de interés por los amigos o actividades que le resultaban agradables
- Pesadillas y problemas de sueño
- Miedo intenso a quedarse solo
- Comportamiento infantil regresivo (hablar como un bebé o pedir comida a menudo)
- Cefaleas, solas o acompañadas de otras dolencias físicas
- Imitación excesiva de la persona fallecida y expresiones repetidas del deseo de encontrarse con él o ella
- Cambios importantes en el rendimiento escolar o no querer ir a la escuela.

Entre los 3 y 5 años no ven la muerte como irreversible. Les preocupa la se-

paración, el abandono y los aspectos físicos de la muerte y el morir. Pueden tener un comportamiento de rechazo y agresivo, o un comportamiento demandante o experimentar una regresión hacia las necesidades de infantes. Entre los 6 y 8 años, los niños buscan explicaciones. Puede observarse muchos tipos de comportamientos desde la retirada, aislamiento, depresión, o que se porten muy bien. Debe permitirse una regresión por corto tiempo y asegurarles que siempre estarán cuidados. Son un grupo muy vulnerable que comprende algunas implicaciones permanentes de la muerte^{6,26}, que todos los seres vivos mueren y que los muertos no coexisten con los vivos. Buscan explicaciones que sean cortas, honestas y concretas y que se les facilite contactar con amigos y sus actividades normales.

A partir de los 9 años, los niños empiezan a comprender mejor la muerte y su vivencia será una mezcla de algunos componentes del duelo del niño y del adulto. La verán como más parecida a la separación-abandono, pero a partir de esa edad, en general, esta se vive como algo irreversible e inevitable. Por estas razones, se les facilitará siempre la expresión de sus emociones, que hablen sobre sus sentimientos de miedo y culpa y se les explicará lo que ha sucedido de forma sencilla y natural, usando su propio lenguaje. Les preocupa siempre la pérdida de uno de sus padres y la posibilidad de quedarse solos, abandonados y tienen incertidumbre sobre el futuro, por lo que se les debe mostrar mucho apoyo físico y emocional y compartir con ellos las vivencias, sirviéndoles de mo-

delo de actuación. Se avisará al colegio de la situación especial por la que están atravesando para que ayuden a detectar dificultades y aumenten su apoyo (Tabla 6).

Tabla 6. Factores de riesgo para duelo complicado en los niños ^{6,8,24,26,41,51,60,61}

Características de las pérdidas:

- Traumática, no esperada

Características de los niños:

- Historia de trastorno psiquiátrico,
- Múltiples pérdidas
- Niño menor de 5 años
- Adolescentes

Características de la relación:

- Relación ambivalente/conflictiva
- Falta de apoyo de la familia
- Muerte de un padre (niños adolescentes)
- Muerte de la madre (niñas muy pequeñas)
- Enfermedad mental del padre superviviente
- Niño huérfano absoluto de un padre que ha fallecido

Los niños dolientes mantienen comúnmente algún tipo de conexión con el fallecido en base a los recuerdos y hablando sobre ellos. Pasan mucho tiempo con sus padres por lo que se debe apoyarles en su pesar, manteniendo sus rutinas normales y disciplina tanto como sea posible, permitiéndoles también estar solos, sin sorprenderse si los niños usan juegos simbólicos, historias y arte para manifestar su experiencia. Los familiares son de gran ayuda si están a su lado facilitando la expresión emocional de la pérdida,

que tengan espacios y tiempos para llorar y reír, a la vez que recuerdan los buenos momentos pasados. Todo ello ayudará a una sana elaboración de este duelo y de otras pérdidas futuras^{6,8,21,52,60,61}.

En caso de que los niños no asistan al funeral será conveniente hacer con ellos algún tipo de ritual de despedida que les ayude a comprender lo que ha pasado y elaborar la pérdida. Los hermanos también sufren una pena prolongada que se agudiza en los aniversarios. Si son desatendidos pueden desarrollar duelos prolongados, sobre todo si hubo rivalidades entre ellos. Una comunicación abierta de la familia con los otros hijos es la mejor fórmula para promover un duelo normal. Los padres necesitan apoyo en su dolor al mismo tiempo que los niños. Las familias que bloquean la discusión, que no se permiten compartir los sentimientos y se concentran rígidamente en hechos concretos pasan peor el duelo que aquellas en las que se dan apoyo unos a otros con empatía y labor del equipo^{8,12}.

El duelo en los adolescentes

Los adolescentes viven el duelo siguiendo el modelo de los adultos. En estas edades es muy importante tratarlos con mucho respeto, procurando evitar asignarles responsabilidades como asumir el papel del fallecido en cuanto a la situación laboral o cuidar del otro progenitor que queda y necesitan también que se reconozca su duelo. Muchos adolescentes tienen dificultades para compartir emociones, especialmente la tristeza, culpa o mie-

do, por lo que es preciso estar atentos a conocer si las gestionan bien, porque pueden manifestar comportamientos complicados con la inconsciente intención de recibir castigos una y otra vez por una posible mala acción cometida en el pasado. Después de un suceso de pérdida de cualquier clase, un cambio significativo de comportamiento que se prolongue más de unas semanas, suele ser indicativo de que el adolescente está tropezando con dificultades, por lo que requieren ayuda de un profesional especializado. Los adultos no deben tener expectativas muy altas en su funcionamiento cotidiano y escolar. Los amigos y grupos de ayuda mutua para jóvenes ofrecen un espacio para compartir sus vivencias y hablar de los problemas que viven, y suponen una red de apoyo muy eficaz^{6,8,24}.

El duelo en los padres. Duelo de pareja

La muerte de un hijo, en especial si se produce de forma imprevista o violenta, suele ser muy dramática y es de las más complicadas de elaborar⁶¹. No solo puede tener un efecto duradero en los padres sino también en los hermanos supervivientes, ya que afrontan su propio duelo como lo hacen sus padres y los demás miembros en el sistema familiar. Es más intensa y duradera que otros tipos de pérdidas siendo el estrés de perder un niño lo que más puede estimular una fuerte sensación de fracaso del cuidador^{1,2,26,37,60} o agravar una enfermedad mental que requiera tratamiento. Los padres a veces pueden culparse a sí mismos por no haber protegido al niño, aun-

que sea contra toda razón y sentir que han perdido su propio futuro. Su duelo requiere un seguimiento con mayor interés porque puede tomar caminos muy destructivos si no es bien canalizado.

Tras la muerte de un hijo, la relación conyugal se vuelve muy vulnerable, habiéndose comprobado índices de ruptura afectiva del 70% y de hospitalización psiquiátrica el primer año en un 67 %^{16,24,60,61}. El riesgo de hospitalización fue más alto en el primer año después de la muerte, pero permanece elevado al menos 5 años después^{1,8,60} (Tabla 7). Las madres que sufren abortos, pérdidas poco reconocidas en algunos entornos sociales, experimentan esa pérdida como una cuestión interior que les ocasiona temor a nuevos embarazos o complicaciones. La infertilidad y el paso del tiempo, los intentos fallidos de embarazo tienden a aumentar estos temores, provocando un elemento de autorreproche y tirantez en el seno de la pareja, puesto que lo que se pierde es el ideal de familia. Por esta razón, es conveniente que el equipo médico que intervino tenga citas posteriores con los padres para responder a las preguntas sobre su hijo y poder resolver otros asuntos que necesiten (Tabla 7).

Tabla 7. Principios de trabajo con los padres^{8,24,42,60-65}

- Procurar tener con ellos un contacto temprano y valorar su estado
- Darles seguridad de que sobrevivirán a la pérdida y reconocer su dolor
- Dar tiempo a los padres para el duelo

- Facilitar la identificación y expresión de sentimientos, incluyendo los negativos como la ira y la culpa
- Estimular las memorias del niño fallecido. Mantener una perspectiva profesional y realista: no todo dolor puede ser “medido”
- Permitir las diferencias individuales relativas al género, edad, cultura, personalidad, religión y características de la muerte
- Darles confianza en que podrán cuidar de sus niños supervivientes
- Identificar reacciones de duelo complicadas y referirlas a los servicios apropiados.

En algunos casos los padres están entregados a su propia pena, por lo que los otros hijos experimentan una doble pérdida. En otras ocasiones, tienden a sobreproteger a los hijos que les quedan y estos pueden tener más tarde dificultades con las transiciones normativas de la adolescencia y emancipación. Es frecuente que la pareja conciba otro hijo para reemplazar al fallecido, que puede ser funcional para los padres, pero disfuncional para el hijo si lo tratan como un sustituto no diferenciado. Los grupos de duelo para padres son las herramientas de ayuda más eficaces en estos momentos. Las experiencias con el duelo no disminuyen el dolor de las pérdidas subsiguientes, siendo particularmente severo tras la muerte de un adulto joven. La viudez prematura es una experiencia muy dura para la que se carece de preparación emocional y de los apoyos sociales indispensables. Cuando el que muere es una persona mayor el duelo en la pareja puede presentar características propias, ade-

más de la añoranza intensa, ansiedad o ira. Todos esos factores predisponen al superviviente para que experimente una profunda soledad y la conciencia súbita de la propia finitud^{52,53}.

Duelo en los ancianos

Los sentimientos de pérdida en este grupo de edad son más sostenidos y duran mayor tiempo por las dificultades que tienen los mayores para ajustarse a los cambios, al sufrimiento, la soledad y el temor hacia el futuro, lo que determina que experimenten más cambios físicos por el duelo, con un mayor porcentaje de mortalidad en el primer año de viudez. Ancianidad, soledad, enfermedad y muerte son conceptos que se solapan y concatenan temporal y causalmente. La muerte de un esposo o pareja que es parte de la vida diaria también puede ser muy difícil, especialmente cuando la relación fue positiva y estimulante^{24,52,53}.

Los cónyuges de los ancianos pueden presentar un alto riesgo de duelo y de institucionalización, que habrá que prevenir con la atención psicológica del duelo patológico y sobre todo con la búsqueda de soporte social, tanto de ocio como otros tipos de ayuda^{15,24,57-59}. En ciertos casos, cuando una pareja ha estado muy unida y uno de los cónyuges fallece, el otro puede también desear hacerlo a causa de su preocupación sobre su capacidad para manejarse sin el ser querido. El médico y el equipo deben expresar simpatía hacia los familiares después de la muerte y buscar la oportunidad de que otros pacientes de la sala, en el caso de que haya ocurrido en el hos-

pital, expresen sus temores. Muchos mayores experimentan la soledad porque no tienen compañía y apoyo de miembros familiares cercanos y es difícil para el equipo de cuidado proveerles de un sustituto adecuado. Algunos muestran resistencia a hablar de estos temas para evitar una invasión de su privacidad.

Duelo en la familia y en los allegados

La mayoría de las pérdidas significativas se producen en el contexto de una unidad familiar, por lo que el impacto de la muerte afecta a todo el sistema. La familia es una unidad funcional donde todos sus miembros se influyen entre sí. Cuando se reúnen para cuidar al enfermo, esta acción de solidaridad no solo le sirve a este sino que les permite su propio ajuste subsecuente y puede mejorar sus relaciones de soporte mutuo y disminuir el duelo posterior. En la atención de la etapa final y en la de duelo, la familia tiene una especial sensibilidad a todo lo que se haga y se hable con ella por lo que es importante que el equipo esté siempre accesible a sus preguntas, les informe de los recursos necesarios, servicios religiosos, etc., y que deje abierta una puerta para la comunicación sobre cualquier duda posterior. Los métodos de soporte emocional deben intentar adaptarse a la situación de cada familiar y a la etapa que está atravesando.

El 4,7% de familiares cercanos fallecen durante el primer año de duelo en relación con el 0,6% de un grupo control, siendo el doble el riesgo de fallecimiento si la muerte ocurrió en

el hospital^{1,6,8,15,53}. Todos experimentan alguna pérdida secundaria como una reacción a la falta del ser querido: unos tendrán que dejar el trabajo, modificar sus expectativas como padres, esposos, o sacar tiempo para realizar funciones domésticas. Por ejemplo, si la viuda debe ponerse a trabajar, pasará más horas fuera de su casa, lo que producirá un cambio a veces notable en la atención de familiares más dependientes, en especial los niños y ancianos. En la fase final y en el duelo la necesidad de cordialidad que tiene la familia es mayor que nunca, por lo que el afecto y preocupación que se le demuestre son dos de las formas más humanas que existen para contribuir a su autoestima y hacer más llevadera su aflicción. El ambiente familiar tiende a condicionar la evolución individual del duelo, facilitando o dificultando la adaptación emocional de sus miembros y que sea más o menos traumático. Por ello es necesario valorar el ingreso del enfermo terminal en las Unidades de Cuidados Paliativos, en especial si las familias muestran escasa cohesión, tienen conflictos en la comunicación y de autoapoyo desde fases tempranas⁵⁴. Todo familiar cercano del fallecido debe ser considerado sujeto de riesgo. Hay que respetar el ritmo natural y personal de la propia familia o del cuidador principal para elaborar la pérdida. Hay dos sistemas de seguimiento de la familia, que son una carta de duelo y una llamada telefónica que tienen como objetivos clarificar dudas, reestructurar creencias, dedicar tiempo a la escucha activa, respetar y reconocer el valor de la familia y mostrarle disponibilidad⁶²⁻⁶⁴.

¿CUÁNDO SE PRODUCE LA RECUPERACIÓN?

Los grandes teóricos del duelo consideran que las fases por las que atraviesa la persona empiezan con “*conmoción y aturdimiento*”, para terminar en “*resolución o reorganización*”. El problema clínico consiste en cómo ayudar a las personas a pasar de la primera a la última fase. Como ya se ha mencionado, para Worden⁵⁷, *el proceso de recuperación por la pérdida de un ser querido se completa cuando la persona pueda atravesar satisfactoriamente por ellas: reconocer el problema, aceptar la realidad de la muerte, adaptarse a la ausencia del ser querido y reubicar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo*. En la cumbre de la aflicción, el doliente se siente muy próximo al fallecido. A medida que pasa el tiempo disminuye el pesar y la experiencia traumática se va integrando en la vida cotidiana. La mayor parte de la gente no “supera” una pena. Primero aprende a aceptarla y luego a vivir en su compañía. En la mayor parte de los casos, la recuperación se produce por lo general sin necesidad de fármacos, salvo si hay insomnio, tras un proceso de repasar los recuerdos y vivir los sentimientos y conflictos, hasta cuando se es capaz de convertir el dolor por la pérdida en algo constructivo.

Este trabajo de reconstrucción consiste, para M. Trujillo⁶⁵ *“en ir trasladando las imágenes y representaciones de la persona amada desde el archivo del presente (donde son fuente de vitalidad, esperanza, goce y dolor) al archivo del pasado”*. Las vivencias pasadas se transforman en recuerdos sin que

estos condicionen negativamente la vida futura. El cambio de actitud es una buena señal, así como darse cuenta de que la alegría se puede compartir tan significativamente como la tristeza; esta es una perspectiva que indica una transición positiva^{3,10,15,24,25}. Una elaboración positiva del duelo significa cambiar las coordenadas, aprender a vivir con la cicatriz de la herida, encontrar un nuevo sentido y ser capaz de desarrollar nuevos recursos para seguir viviendo. Es aquella en la que se puede pensar sin culpa y sin dolor sobre el fallecido, expresar sus sentimientos sobre este, analizar sus consecuencias y actuar estableciendo nuevas relaciones y aceptando los retos de la vida. Una forma de explicar la aceptación es que la conexión con el fallecido ha cambiado y este ha pasado de ocupar la mente a residir confortablemente en el corazón. El trabajo del duelo estará concluido cuando la persona:

- Sienta que es deseada y necesaria para otros de manera que el ocuparse e interesarse por otras personas y tareas puede dar un nuevo sentido a la vida.
- Se ha podido “despedir” para darle de nuevo la “bienvenida” en un nuevo espacio en el que ha integrado un recuerdo sereno del fallecido, la historia de experiencias compartidas, reconociéndose las cualidades que la persona ha desarrollado gracias al contacto con el ser querido.

Los dolientes agradecen ser tratados con simpatía, preocupación, bondad y comprensión, algo que está al alcance de cualquier persona, al margen de su

formación. Para Avia y Vázquez²³, los datos existentes, aunque no son masivos, sugieren que no siempre se alcanza un estado de resolución, sin que esto se traduzca necesariamente en una patología mental. Los procesos de apego, intimidad y convivencia dejan huellas indelebiles que no deberían considerarse indicadores de una mala repuesta⁶². La idea de que el duelo efectivo y positivo debe acabar mediante un proceso de desligamiento afectivo y mental con lo perdido es demasiado simple. El mantenimiento de ligaduras afectivas y mentales con la persona fallecida es mucho más común de lo que se cree y no constituye una muestra intrínseca de patología mental. Su intensidad tiende a aumentar en los aniversarios de la muerte, cumpleaños y periodos de estrés sin que esto represente necesariamente una patología.

¿CUÁNDO SE NECESITA AYUDA PROFESIONAL?

A veces una persona se ve desbordada por demasiadas crisis a la vez, dentro de un plazo de tiempo relativamente corto, o porque unas son más estigmatizantes o traumáticas que otras: un asesinato, un atentado, una pérdida resultante de la negligencia o un suicidio^{4,27,57,58}. En estos casos, los supervivientes se ven invadidos por una malsana mezcla de sentimientos perturbadores: la felicidad de haber sobrevivido junto a la vergüenza, la culpabilidad, el rencor, la obligación de justificar la buena suerte, etc., y requieren ayuda profesional (Tabla 8).

Tabla 8. Necesidad de ayuda profesional^{4,7,24,25,55-65}

- Ante una pérdida importante durante la infancia
- Si hay una interferencia negativa grave en el funcionamiento cotidiano (familia, trabajo o escuela)
- Si existen antecedentes psicopatológicos previos
- Si la persona está incómoda con sus pensamientos, sentimientos suicidas o conductas o se siente desbordada por ellos
- Presencia de culpabilidad realista
- Patrones de comportamiento inadecuados
- Si la víctima se niega a hablar del trauma
- Si hay carencia de apoyo social, bien porque sea ella misma la que se aísla o bien porque las personas de su entorno le eviten
- Si se sufren demasiadas crisis a la vez
- Inmigrantes en situación irregular o inestable
- Muerte de un niño
- Rigidez del estilo de vida (aversión a cambios de forma de vida)

Existen personas que requieren una ayuda psicológica específica y, en algunos casos, también farmacológica porque se sienten atrapadas por la pérdida sufrida y desbordadas por el dolor. No recuperan sus constantes biológicas en relación con el sueño y el apetito, viven atormentadas con un sufrimiento constante y tienen dificultades para controlar sus emociones y pensamientos. Se aíslan socialmente y se muestran incapaces de hacer frente a las exigencias de la vida cotidiana,

adoptando a veces conductas contraproducentes como beber en exceso, comer más de la cuenta, implicarse en conductas de riesgo o automedicarse...

Los tipos de intervención recomendados para los supervivientes que han elaborado un duelo patológico son tanto el tratamiento individual como el grupal y/o familiar, sin descartar en algunos casos la combinación de ambas modalidades. La primera de ellas favorece la individualización de la intervención y la adaptación específica a las conductas problemáticas de la persona afectada. La intervención grupal y/o familiar puede optimizar los recursos y los resultados al brindar apoyo social, facilitar un espacio de encuentro donde expresar pensamientos y emociones, normalizar las manifestaciones de duelo y romper el aislamiento.

La depresión, suicidio, ansiedad y duelo complicado son las secuelas psicológicas más comunes de las pérdidas. Se pensará en una depresión mayor ante la presencia de sentimientos generalizados de desesperanza, soledad, falta de ayuda, de autoestima y culpabilidad, así como la persistencia de los síntomas iniciales y severos de duelo temprano. Los antidepresivos están indicados si el duelo se complica con un trastorno depresivo, ataques de pánico y moderados a severos trastornos de ajuste. Si hay insomnio, los tricíclicos y tetracíclicos y los inhibidores de la recaptación de la serotonina y de aminos de tercera generación son beneficiosos, pero si el paciente tiene antecedentes psiquiátricos pre-

vios se le remitirá al especialista. El *counselling* es un marco de trabajo recomendado para apoyar el duelo con sufrimiento intenso, en especial si el doliente es el que inicia el contacto (probablemente porque refleja mayor motivación, confianza en el terapeuta y sufrimiento personal) aunque hay un grupo pequeño pero significativo que no responde y que siguen encerrados en su patología²⁶. Se estima que el 80% de las terapias psicológicas funciona, pero este éxito radica no tanto en el tipo de terapia como en los recursos de la propia persona y lo bien que se entienda con su terapeuta. Es recomendable:

- Adoptar una actitud receptiva para estimular que el paciente hable de sus emociones y sentimientos hacia el fallecido.
- Utilizar la entrevista para proporcionar una experiencia en la que el doliente pueda sentirse comprendido y transmitirle el mensaje de que “si usted puede hablar de todos estos sentimientos y sufrimientos aquí conmigo, es que puede hacerlo y por tanto lo podrá hacer también en casa con sus familiares”.
- Ayudar a deconstruir el sinsentido de que “la vida no tiene razón” y así reconstruir una pluralidad de sentidos posibles.
- Saber tolerar la tristeza del doliente e incluso su depresión, enfado, o agresividad. Frecuentemente se desatan sentimientos ambivalentes hacia el difunto, que el profesional procurará que el paciente pueda asumir.
- Sin banalizar, ayudar a entender que el sufrimiento y los síntomas como insomnio, tristeza, etc., son res-

puestas normales del duelo.

TERAPIA DEL DUELO PATOLÓGICO

En este tipo de duelo la finalidad de la intervención no es olvidar al ser querido muerto, sino recolocar al fallecido en el espacio psicológico biográfico del superviviente. Es decir, se trata de llegar a recordar al ausente sin que este recuerdo bloquee el compromiso del superviviente con la vida. Así, los objetivos globales del tratamiento son reducir la tristeza y la ansiedad, aumentar la autoestima y disminuir el aislamiento social, todo ello encaminado a mejorar la calidad de vida del superviviente y a prevenir la cronificación del trastorno. Más en concreto, se pueden distinguir cinco metas fundamentales en la terapia del duelo patológico:

1. Facilitar la expresión de los sentimientos inhibidos hacia el fallecido y el relato de las relaciones habidas con él.
2. Fomentar la expresión de las circunstancias que condujeron a la pérdida.
3. Lograr, a partir de los dos puntos anteriores, la activación cognitiva del procesamiento de informaciones previamente excluidas.
4. Centrar la terapia en la solución de los problemas cotidianos y en la readaptación a la vida diaria.
5. Proyectar al sujeto hacia el futuro de forma gradual, implicándole en la realización de actividades gratificantes.

Cuando se pierde a un ser querido por suicidio es necesario el acompañamiento profesional. Además, los supervivientes deben sentir que no están solos y deben procurar como una parte importante del proceso de recuperación encontrar otras personas con quienes puedan expresar sus pensamientos y emociones, que les escuchen cómo han vivido su proceso y cómo han sobrevivido al dolor, la culpa, la confusión y el estigma de la pérdida por suicidio. Los grupos de apoyo para supervivientes, cada vez más presentes en nuestros entornos, cumplen esta función. En los menores son protectores las relaciones positivas con la familia, al menos un adulto de referencia o apoyo, confianza para expresar temores, ser escuchado y ayudado. En este caso los dolientes deben aprender a adoptar estrategias de afrontamiento saludables.

Desde el medio sanitario se pueden tomar medidas de prevención del suicidio que incluyan la detección temprana por parte de los médicos de Atención Primaria, el triaje médico y psicológico en los servicios de urgencia y la creación de centros centinelas para la detección de la conducta suicida. Es muy útil buscar información sobre terapias psicológicas e intervenciones que puedan ayudar a prevenir el trastorno de duelo prolongado después del suicidio. La presencia de un fuerte apoyo social es capaz de actuar como un control externo del comportamiento suicida que reduce su riesgo de forma significativo. Parece que brindar apoyo inmediato a las familias y personas cercanas tras un suicidio es de mucha ayuda así como ofrecer una

comunicación abierta y honesta, ofrecer información precisa sobre lo sucedido y crear un espacio sin juicio para la expresión de emociones⁶⁷.

Un reto de futuro es detectar de forma temprana a las personas realmente necesitadas de tratamiento, establecer programas eficaces protocolizados de intervención para personas afectadas por un duelo patológico e integrar los recursos terapéuticos existentes (Centros de Salud Mental, Grupos de Autoayuda, asistencia privada, etcétera). Otro reto de interés es abordar el problema del duelo de forma diferenciada según las peculiaridades del ciclo evolutivo del superviviente (infancia, adolescencia, tercera edad, etcétera).

Si bien un tratamiento psicológico requiere siempre el establecimiento de una relación de empatía, de confianza básica, entre el paciente y el terapeuta, este requisito es muy importante en el caso del duelo patológico. Asimismo, hay que respetar el sistema de creencias de la persona.

REFLEXIONES SOBRE LA MUERTE Y EL DUELO

Con relación a la muerte se ha de mantener siempre el respeto a la multiplicidad del significado y a la variabilidad de creencias de las personas sobre el tema (nadie tiene la exclusiva de la verdad). Es muy útil tener unas ideas propias sobre la muerte y crear un marco afectivo asistencial para atender a los dolientes favoreciéndoles que se sientan más cómodos, con pri-

vacidad y tiempo a fin de que se puedan organizar. Una comunicación inmediata, la expresión de condolencia después de la muerte y el seguimiento telefónico o una cita a las dos semanas pueden ser de gran ayuda.

La muerte nos lleva a la convicción, viendo en ella un valor pedagógico, de que todos somos transeúntes en esta tierra, por lo que es preciso vivir plenamente el presente con una referencia en nuestra mortalidad, recordando que no disponemos de un tiempo ilimitado. Dice Oscar Wells: *“Si no supiéramos que vamos a morir no habría nada en la vida que fuera lo suficientemente valioso”*. La muerte puede actuar como desencadenante crucial de emociones que tienen con frecuencia una larga historia y la aceptación del dolor por la pérdida y motivar un cambio en las relaciones interpersonales haciendo que los que quedan, aprendan a entenderse mejor. A menudo hace falta que sobrevenga una muerte para acercar a los que están distanciados, derribar las barreras cotidianas, liberar emociones acumuladas y fortalecer la amistad. En la medida en que la muerte es vivida y no negada, el duelo es no solo más fácil de elaborar sino que se puede convertir en más crecimiento y humanización.

El problema no está en la muerte sino en saber cómo vivir después la propia existencia y abordar el dolor de una pérdida de manera creativa. Como alguien dijo: *“una muerte te despierta o te adormece”*. Hay dos maneras como podemos afrontar una desgracia: sentarse a lamentar la propia pérdida o esforzarse por sacar el mayor partido

de la vida. No tenemos elección sobre la existencia de esos desafíos, sino en cómo responder a ellos. Los que más parecen temer a la muerte tienden a ser los menos acostumbrados a vivir y disfrutar del momento pero es preciso liberarla, hablar sobre ella e integrarla al devenir social. Como uno no puede eludirla, la experiencia de la conciencia de la muerte posibilita una mayor y mejor consciencia de la vida. Prepararse para recibirla con dignidad parece que añade a las personas, cualquiera que sea su edad, más años de vida y salud. Vivir la propia muerte consiste en elaborar sanamente el duelo anticipatorio, en hacer de la experiencia de las pérdidas una oportunidad para buscar sentido en las relaciones interpersonales y en los valores que pueden cualificar el mismo hecho de perder.

Como la muerte es parte de la vida y está relacionada con el sufrimiento, todos los profesionales deben estar familiarizados con las diferentes tradiciones étnicas del lugar para comprender y cooperar con la familia en una forma culturalmente sensible²¹. El éxito de este cuidado es un asunto interno que se mide por los sentimientos personales de que se ha tratado de ayudar al paciente y a los dolientes en este tiempo con la mayor destreza técnica y afecto⁶³⁻⁶⁵. Se ha encontrado que en el final de la vida las enfermeras en el hospital pasan alrededor del 5% de su tiempo en encuentros cara a cara con los pacientes, los médicos entre 13 y 15 minutos y que los moribundos están la mayoría del tiempo en manos de la familia, amigos y la comunidad social. Esta situación ha sido

denominada la regla del 95 %, significando que el 95 % del cuidado final se hace por no profesionales y entidades de voluntariado paliativo por lo que las instituciones y sistemas sanitarios deberán esforzarse por promover la educación de los cuidadores y familia y en reforzar la participación activa de la sociedad en estos momentos⁶⁶. El duelo es el proceso durante el cual un individuo encuentra la fuerza interior para aceptar la realidad (o aferrarse a alguna ilusión que lo consuele) y seguir adelante. En el duelo la finalidad de la intervención no es olvidar al ser querido muerto, sino recolocar al fallecido en el espacio psicológico biográfico del superviviente. Es decir, se trata de llegar a recordar al ausente sin que este recuerdo bloquee el compromiso del superviviente con la vida. El acompañamiento social no solo permite entrar en contacto con el sufrimiento humano, sino también es una forma de vivir el amor y de sobre llevarlo pero requiere que se doten de más recursos de ayuda en particular en ambientes deprimidos, en muertes por enfermedades graves, accidentes y lesiones, sobredosis de fármacos, suicidios, homicidios, conflictos armados y terrorismo.

RESUMEN

El duelo por la pérdida de un ser querido es una parte muy significativa de los cuidados paliativos cuyo conocimiento y competencia es esencial para apoyar al doliente en una renovación realista que le permita el reconocimiento del problema, su asimilación y el apoyo de sus propias fuerzas hasta que pueda restablecerse. El propósito

de los acompañantes debe ser ayudar al doliente a construir una biografía perdurable que le permita integrar la memoria del difunto en su vida, comprender lo vivido, otorgarle su valor y cultivar los recuerdos más positivos porque no solo previenen y amortiguan su impacto sino que pueden ser fuente de fortaleza. Se revisan varios aspectos sobre el duelo que pueden ser útiles para posibilitar nuevos aprendizajes, enseñar a mirar las cosas desde otros ángulos, potenciar el autoconocimiento y mejorar la relación con quienes se convive. El duelo requiere una gran ayuda institucional y social a los dolientes a través del desarrollo del voluntariado paliativo compasivo, que es básico para cumplir con el deber ético de no abandono.

PUNTOS A RECORDAR

Cómo acompañar al doliente

- El duelo es una experiencia universal, no una enfermedad, que se manifiesta con una constelación de reacciones fisiológicas y psicológicas que varían según la cultura y creencias.
- El doliente aprecia más la presencia, la compañía respetuosa y la disponibilidad porque necesitan tiempo para expresarse y ser escuchados con la mayor atención posible, sin juzgarles.
- Se deben evitar las frases hechas. No recurrir a expresiones tópicas (sé cómo te sientes, se te pasará en un tiempo, aguanta el tipo, sé valiente..) porque no son de ayuda. Si no podemos decir nada significativo u oportuno, lo mejor es el silencio o el contacto físico si se permite.
- Procurar ayudarles a identificar y expresar emociones, acoger sus desahogos: enfado, culpa, ansiedad, tristeza, así como facilitar su llanto y lamentos, más que reprimirlos.
- Es de ayuda ofrecerles disponibilidad para realizar algunas tareas, gestos de apoyo, acogerles con afecto.
- Mantener los contactos. No dejar solas a las familias dolientes en las semanas siguientes. El contacto puede establecerse y mantenerse de distintas formas.
- Cultivar los recuerdos. Permitir evocar los momentos positivos del luto con la persona desaparecida facilita ordenar los hechos y recabar la fuerza y consuelo.
- Ayudar a elegir y tomar decisiones oportunas, sin que ello implique suplirle totalmente o anularle.
- Transmitir la esperanza. Conocer sus anhelos y ayudarle a ponerse metas cercanas. Es un proceso al que se adaptan la mayoría de los dolientes.
- Detectar riesgos de mal duelo, ser conscientes de las propias limitaciones y poner al afectado en manos de quien pueda ayudarle.
- Movilizar los recursos comunitarios. Acompañar y cuidar a la persona en duelo debe ser tarea de todos: familia, amigos, vecinos, equipo y redes sociales.
- Es un tema de salud pública que requiere un abordaje integral que incluye educación antes de la muerte y diversos recursos dirigidos al cuidado psicosocial y espiritual de las familias durante el duelo.
- Reflexionar sobre sus propios sentimientos de duelo para poder ayudarle.
- El proceso de duelo es una reac-

ción adaptativa ante la muerte de un ser querido que obliga a la persona afectada a rehacer su vida desde una perspectiva diferente.

- Cada ser humano reacciona de distinta forma ante una pérdida, sin que exista una pauta inamovible de cómo una persona tiene que manifestar y afrontar su dolor.
- Ante la muerte de un ser querido, las respuestas normales de la mayoría de la gente son la aceptación y la añoranza por el fallecido.

Los autores agradecen a los Drs. Antonio Salinas, Magdalena Pérez, Carmen de la Fuente y Silvia Gay por su revisión y comentarios.

Bibliografía

1. Committee on Care at the End of life. *Approaching death: improving care at the end of life*. Institute of Medicine, National Academy Press: Washington, D.C. 1997
2. Block S. *Grief and bereavement*, UpToDate 2006, <http://www.utdol.com/utd/content/Tepic.do?topicKey=psychiat/4519&view=text>
3. Sallnow L, Smith R., Ahmedzai S.H., Bhadelia A., et al. Report of the Lancet commission on the Value of Death: bringing death back into life. *www.thelancet.com* Vol 399 Feb. 26, 2022, [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(21\)02314-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(21)02314-X/fulltext)
4. Soler MC., Jorda E. 1996. El duelo: manejo y prevención de complicaciones. *Medicina Paliativa* 1996;3(2):66-75
5. Lichtenthal W., Roberts K. Donovan L: Breen J. et al. Investing in bereavement care as a public health priority. *Lancet Public Health* 2024, 9,e270-74 [https://doi.org/10.1016/S2468-266\(24\)00030-6](https://doi.org/10.1016/S2468-266(24)00030-6)
6. Arranz P. Barbero J., Barreto P., Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolo. *Ariel Ciencias Médicas* 2003. Barcelona
7. Bayés R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Martínez Roca Barcelona, 2001.
8. Watson M, M, Campbell R-, Vallath N. Ward S., Wells J. *Oxford Handbook of Palliative care*. Oxford medical publications, 3. Edition. 2019
9. Kübler Ross, E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Enfermería y Sociedad. Grijalvo. 1989. Barcelona
10. Worden, J. W. *Grief counselling and grief therapy. A handbook for the mental health Practitioners*. N.Y. Springer, 1982
11. Rando T.A., *Grief, Dying and Death*. Illinois. Res. Press. Co, 1984
12. Maciejewski, P, Zhang B, Block, S, Prigerson H.G. An empirical Examination of the Stage Theory of Grief. *JAMA*, 2007;297:716-723
13. Parkes C.M. y Weiss, R.S. *Recovery from bereavement*, N.Y. Basic Books, 1983
14. Niemeyer, A., "lessons of loss". Psychoeducational Resources. Inc. Florida. Keystone Heights, 2000.
15. Shear M.K, Reynolds C. Simon N. *Bereavement and grief in adults: Clinical features*. UpToDate. Last updated Julio 2024
16. García H-A. Duelo y significados. En: *Acompañamiento en el duelo y Medicina Paliativa*. Editada por W, Astudillo, M. Pérez, A. Ispizua y A. Orbegozo. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 2007 119-134
17. McFarlane A.G y Girolamo G. The nature of traumatic stressors and the epidemiology of post-traumatic reactions. En B.A, van der Kolk, A.C. McFarlane y L Wisaeth (eds) *Traumatic stress*, 1996, N.York: Guilford
18. Barreto M.P. Soler M.C. 2004 Apoyo psicológico en el sufrimiento causado por las pérdidas: el duelo. En: *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica*. Monografías Humanitas, Director: Ramón Bayés. Fundación Medicina Y Humanidades médicas. 139-150
19. Knaul F, Farmer P, Krakauer E., De Lima L. Bhadel A. et al. *Alleviating the access abyss in pallia-*

tive care and pain relief- an imperative of universal coverage: the Lancet commission report, the Lancet 2019;391:1391-454 , Vol 391, nº 10128 [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513)

20. Bayés R., Algunas aportaciones de la psicología del tiempo a los Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*, 2000,7:3,101-105.

21. Kissane D., Zaider T Bereavement. In: Oxford textbook of Palliative Medicine, edited by G. Hanks, N. Kl. Cherny, Christakis N., Fallon M. Kaasa S. Portenoy R. 4 edit. Oxford University Press, 22,027 1483. 1501

22. Wortman, C.B y Silver R, Coping with irrevocable loss. En: G.R. Vanden Bos y B.K. Bryant (eds) *Cataclysms, crises, and catastrophes*. 1987. Washington, D.C. American Psychological Association.

23. Avia D.M., Vázquez C. Optimismo inteligente. Alianza Editorial. Madrid., 1998

24. Astudillo W.,, Pérez M. Mendiñueta C El proceso del duelo en paliativos. En: " Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia". Editado por W. Astudillo, C. Mendiñueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, 6 Ed. 2018, 659-684.

25. Echeburua E, de Corral P, Amor PJ. "La resistencia humana ante los traumas y el duelo", en: W. Astudillo, A. Casado da Rocha, C. Mendiñueta (eds.), *Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad*, San Sebastián, SOVPAL, 2005; 345

26. Spiegel D. Healing words. Emotional expression and disease outcome. *JAMA*., 1999, 285:1328-1329

27. Robles J.I. Acinas P. Pérez-Iñigo J. L. Estrategias de intervención psicológica en la conducta suicida. Editorial Síntesis, 2013

28. Astudillo W., Mendiñueta C y Casado da Rocha A. Cómo afrontar mejor las pérdidas. En: *Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*, editado por W. Astudillo, C. Mendiñueta y E. Astudillo, EUNSA, 6 Edición, 2018, 685-702

29. Marina, J.A., Penas M.L. Diccionario de los sentimientos. Barcelona. Anagrama. 1999

30. Jovell, A.J. Medicina basada en la afectividad. *Medicina Clínica*. 1999, 113:173-175

31. Echeburua E., Corral, P., Amor P. Tratamiento psicológico del trastorno de estrés postraumático, En: *Victimas del Terrorismo y violencia terrorista*. COVITE, 2000, 159-189

32. Bayés R. Limonero J.T. Prioridad en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal. *Medicina Paliativa*, 1998, 6:1, 19-21

33. Casado da Rocha, A., ¿Tiene sentido el sufrimiento?. Aspectos éticos. En: *Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad*. Editado por W. Astudillo, A. Casado da Rocha y C. Mendiñueta, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos- PSF. San Sebastián, 2005, 241-256

34. Pangrazzi, A., La pérdida de un ser querido. Ediciones Paulinas, Madrid, 1993

35. Astudillo, W, D. Ramos, Mendiñueta C. et al. El sufrimiento en el final de la vida. En: "Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia". Editado por W. Astudillo y col. EUNSA, Barañain, 6 ed. 2018, 615-636

36. Mills J. Cómo superar el "stress", Deusto, Bilbao, 1984

37. Howard R.W. Cómo hacer frente y adaptarse a la vida diaria. DEUSTO, Bilbao, 1988

38. Walter T., "A new model of grief: bereavement and biography", *Mortality*, vol. 1, no.1 (Oxford, 1996), pp. 7-25

39. Frankl V.L. El hombre en busca de sentido. Herder, Barcelona, 1993.

40. Astudillo W. Mendiñueta C. El apoyo psicosocial en la terminalidad. En: "Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia". Editado por W. Astudillo, C. Mendiñueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, 4 Ed. 2002, 527, 541

41. Astudillo W., Pérez M., Mendiñueta C El duelo y la aflicción, En los valores del cuidado. Editado por W. Astudillo, A. Salinas y C. Mendiñueta. *Paliativos sin Fronteras*, 2021, 407-415.

42. Barbero J. Sufrimiento, Cuidados Paliativos y responsabilidad moral. En: *Ética en Cuidados Paliativos*, editado por A. Couceiro. Triacastela, San Sebastián 2004, 143-159.

43. Stearns A.K. Cómo superar las crisis persona-

les. DEUSTO, Bilbao, 1989

44. Valois C. Redes de apoyo psicosocial al duelo. En: *Acompañamiento en el duelo y Medicina Paliativa*. Editada por W. Astudillo, M. Pérez, A. Ispizua y A. Orbegozo. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 2007 191-200

45. Díaz Díaz B.T, Víctimas del terrorismo y violencia terrorista. I^{as} Jornadas sobre víctimas del terrorismo y violencia terrorista. COVITE. San Sebastián, 2000, 5-6

46. Krakenberger A. La lucha contra la impunidad. Víctimas del terrorismo y violencia terrorista. COVITE, San Sebastián, 2000, 78-96.

47. Uriarte V. Las víctimas del terrorismo. Víctimas del terrorismo y violencia terrorista. COVITE, San Sebastián, 2000, 17-23

48. Gómez Rubi J.A. Epílogo. "Ética en medicina crítica". Triacastela, San Sebastián, 2002, 267-272

49. García C., Fernández Y, Gómez Navarro J., Salinas P. Los supervivientes de Cáncer. Tratado de Medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Editado por M. González Barón, A., Ordóñez, J. Feliu, P. Zamora y E. Espinosa. Panamericana. Madrid. 1996, 1347-1358.

50. Tweski, A.J. ¿Cuándo podré empezar una nueva vida?. Altaya, Barcelona, 1995

51. Lacasta N.A., Soler M.C. El duelo: prevención y tratamiento del duelo patológico. Cuidados después de la muerte. En: *Manual SEOM de Cuidados continuos*, Madrid. Dispublic, 2004, 714-30

52. Schroeder M. Martin E., Fontanals D., Estrés ocupacional en Cuidados Paliativos de equipos catalanes. *Medicina Paliativa* 1996, 3, 4, 26-31

53. Martínez C. ¿Por qué luchar contra el sufrimiento? En: "Estrategias para la atención integral en la terminalidad", editada por W. Astudillo, A. García de Acilu, C. Mendiñeta y C. Arrieta. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, Vitoria, 1999, 441-454

54. Savater F defiende las locuras del caballero andante en su batalla contra la muerte. *Forum de Barcelona*. EL PAIS, 18-6-2004, 40

55. Pérez T. M. El valor de los grupos de apoyo en el

proceso de duelo. En: *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. Editado por W. Astudillo, E., Clavé, E. Urdaneta. Ed. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2001

56. Echeburua E., Superar un trauma. *Psicología Pirámide*, 2004, Madrid

57. Pérez Trenado, M. El proceso de duelo y la familia. En: "La familia en la Terminalidad", editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendiñeta e I. Vega de Seoane. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1999, 279-294.

58. Worden J.W. El tratamiento del duelo. Ase-soramiento psicológico y terapia. Barcelona. Paidós, 1997

59. Coyle N. Schacter S. Carver, A. Cuidados terminales y duelo. *Clínicas neurológicas de Norteamérica*. 2001/ 4:1003-1023.

60. Lichter, I. Mooney J. Boyd, M. *Biography as therapy*. *Palliative Medicine*, 1991; 5:151-154

61. Roccatagliata S. Un hijo no puede morir. Grijalbo, S.A., Santiago de Chile, 2000.

62. Dutch W., Bruera E. Adoption of palliative care: The engineering of organizational change. In: *Textbook of Palliative Medicine and Supportive care*. Edited by E. Bruera, I. Higginson, C. F Von Gunten, T. Morita, CRC Press, 2021, 107-113

63. Santisteban E.I Comunicarse con los dolientes. "Una carta de duelo", En: *Acompañamiento en el duelo y Medicina Paliativa*, editado por W. Astudillo, M. Pérez, Á. Ispizua y A. Orbegozo. 301-311

64. Monge, M.A. Benito A., La dimensión espiritual en el paciente con cáncer. En: "Tratado de Medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer". Editado por M. González Barón, A., Ordóñez, J. Feliu, P. Zamora y E. Espinosa. Panamericana. Madrid. 1996, 43-55

65. Trujillo M. Cerrar el duelo. *EL PAIS*, 2 abril 2004, 17

66. Kellehear A. The social nature of dying and the social model of health. In: Abel J, Kellehear A (eds). *Oxford Textbook of Public Health Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press, 2022

67. Pérez T., Magdalena. Duelo y suicidio. *Notas Paliativas* 2022, pg 69-73

Fundaciones e instituciones que trabajan en el duelo

RECURSOS DE AYUDA

- Centro de Coordinación de Emergencias 112 / 061
- Línea de atención a la conducta suicida - Ministerio de Sanidad: 024.
- Teléfono de la Esperanza: 717 003 717 www.telefonodelaesperanza.org
- Centro de salud de referencia.
- Urgencias del Hospital más cercano.
- Asociaciones de supervivientes
- BIZIRAUN: Asociación de personas afectadas por el suicidio de un ser querido. País Vasco. <https://www.bizaraun.org/es>
- AIDATU: Asociación Vasca de Suicidología. <https://aidatu.org>
- Guías:
<https://telefonodelaesperanza.org/cursos-y-talleres/guia-para-la-prevencion-del-suicidio-8989>
www.madrid.org/bvirtual/BVCM017534.pdf Autoayuda
www.madrid.org/bvirtual/BVCM017097.pdf Familiares
www.madrid.org/bvirtual/BVCM020325.pdf Supervivientes
- Asociación de Mutua ayuda ante el Duelo www.amad.es
- Asociación de Víctimas del terrorismo www.avt.org
- Asociación Andaluza de víctimas del Terrorismo. <http://www.aavt.net>
- ASPAHIFA Asociación de padres con hijos fallecidos Renacer Donostia. telf. 620423069 www.renacer-barcelona.org
- Ayuda mutua ante las pérdidas de seres queridos www.taranna.es/anjicarmelo
- Ayuda en el duelo por la pérdida de un hijo www.carlosjuanbianchi.com.ar
- Alaia-duelo.com www.alaia-duelo.com/enlaces.htm
- COVITE Colectivo de Víctimas del Terrorismo. País Vasco. Gipuzkoa. www.covite.org
- Grupos de Apoyo, pérdida y duelo /Seit www.tanatologia.org/sat/gruposapoyo_espana Krisalida.
- Asociación de apoyo al duelo de padres www.krisalida.com
- ASOCIACIÓN ORUMAR de apoyo Psicológico y humano integral C/ Gorbea nº 15 1º Izda. 01012 Vitoria Tel. 945245194, 699858026 asociacionorumar@hotmail.com Orumar significa de "oruga a mariposa"
- Asociación de Viudos y viudas. Gipuzkoa, c/ Palacio, 4 Bajo, 20008 Donostia-San Sebastián. Tf. 943 215487
- Asociación de personas solas. ASPERSO. C/Txofre, 9. 20001. Donostia- San Sebastián, tf. 943322400
- Nagusilan RSVP Asociación de Personas jubiladas voluntarias Arrasate, 51, 2 D., 20005 Donostia-San Sebastián, tf 943 475 021, fax 943 4655581, nagusilan@terra.es
- Asociación Viktor E Frankl <https://asociacionviktorfrankl.es/>
- Teléfono de la Esperanza Valencia. C/Espinosa, nº9-1º-1º. Telefono 963916006. valencia@telefonodelaesperanza.org. <https://telefonodelaesperanza.org/valencia/contacto>
- Asdu. Asociación de la Comunidad Valenciana ante la perdida, muerte y duelo. <https://www.valencia.es/es/-/recurso-social-asdu.-asociaci%C3%93n-de-la-comunidad-valenciana-antela-perdida-muerte-y-el-duelo>
- LUTO EN COLORES
(Madrid), hacen muchas actividades on-line y terapia on-line.

<https://www.lutoencolores.org/>

- **Asociación 11 M Afectados del terrorismo** www.asociacion11m.org

- **Asociación de Ayuda a enfermos graves y personas en duelo.**

Madrid. www.vivirlaperdida.com/enlaces

- **Asociaciones de pacientes. El duelo.** www.fisterra.com/salud/1infocons/duelo

- **Asociación de duelo** Bidelagunaduelo.org Bilbao

- **Esku Hutsik. Asociación de duelo gestacional, perinatal y neonatal de Euskadi y Navarra.** <https://eskuhutsik.es/>

- **Hispavista. Guía. Asociación para apoyo en el duelo. Guía.**

www.hispavista.com/sociedad-y-cultura Renacer-Barcelona.

- **Ayuda mutua ante el duelo por la muerte** www.renacer-barcelona.org

- **Duelo y estrés postraumático** www.ucm.es/BVCM/Psi/doc/5983.pdf

- **Guía del Duelo. Grupo de Estudios de Duelo en Vizcaya** www.fisterra.com/guias2duelo.asp

- **La muerte y el duelo** www.kidshealth.org/teen/en-espanol

- **Pérdida de un ser querido. Servicio de la Biblioteca Nacional de Medicina de Estados Unidos** www.nlm.nih.gov/medlineplus/sspanish/beravement M.I.S.S.

- **Goizargi. Ayuda y acompañamiento a personas que están en duelo.**

<https://goizargi.org>

- **Foundation when a child dies Parasiempre en el corazón. Grupo de apoyo para madres y padres que han perdido hijos. Sociedad Española e Internacional de Tanatología (SEIT).** Santa Cruz de Tenerife. Lidia y Luís. Email: alfonso@tanatologia.org. Teléfonos: 635180728 (Lidia y Luis) y 670354990 (Alfonso).

- **Acoduel. Acompañamiento en el duelo. Grupo de apoyo. Sociedad Española e Internacional de Tanatología (SEIT)** Las Palmas de Gran Canaria. Email: roberto@tanatologia.org.

- **Sociedad Española e Internacional de Tanatología (SEIT).** Las Palmas de Gran Canaria. Email: roberto@tanatologia.org. Teléfono 692172373 (Roberto). Navarra.

- **Fundación SENDA Fundazioa, de ayuda al duelo.** Telf. 948258153. rakel@sendafun.org www.sendafun.org Grief resolution index http://www.promotingexcellence.org/downloads/measures/grief_resolution_index.pdf (resolución del duelo)

- **Para siempre en el corazón. Grupo de apoyo para madres y padres que han perdido hijos. Sociedad Española e Internacional de Tanatología (SEIT).** Santa Cruz de Tenerife. Lidia y Luís. Email: alfonso@tanatologia.org. Teléfonos: 635180728 (Lidia y Luis) y 670354990 (Alfonso).

- **Fundación SENDA Fundazioa, de ayuda al duelo.**

Telf. 948258153. rakel@sendafun.org www.sendafun.org

- **Asociación BIDEGIN.** Paseo Ondarreta, 3 Bajo. 20018. Donostia San Sebastián, Tfl 664125 293. info@bideginduelo.org

- **Asociación Alheli.** Málaga. Bideginduelo.org 664 125293

- **Asociación Valenciana de apoyo en el duelo Caminar.** Ayudaduelocaminar.com

- **Asociación de investigación, Prevención e intervención del suicidio y familiares y allegados en Duelo por suicidio.** <https://www.redaipis.org/>

- **Asociación Internacional del Teléfono de la Esperanza** 717 003 717 / 91 4590055

- **Teléfono de Prevención del suicidio** 900 92555. info@redaipis.org

- **Asociación de Personas afectadas por el suicidio de un ser querido.**

info@besarkada-abrazo.org tlf 622 207 743.

Calle Monasterio Tulebras,1. Pamplona CP 31011. Previa cita

- **Grief resolution index**

http://www.promotingexcellence.org/downloads/measures/grief_resolution_index.pdf

Links de interés

www.ipirduelo.com

www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/cuidadores

<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/564511.pdf>

Hospice Net Fact Sheets. www.hospicenet.org

Hospice Foundation of America. www.hospicefoundation.org

National Hospice and Palliative care organization (NHPCO) www.nhpco.org

Guías de duelo: www.secpal.com/guias-tematicas

Fundación de Padres que han perdido hijos

<http://www.missfoundation.org/bios/melichaltroesink.html>



**Paliativos
Sin Fronteras**

Juan XXIII-6-3D.

20016 San Sebastián (Gipuzkoa) - España

www.paliativossinfronteras.org

Psf@paliativossinfronteras.org

Info@paliativossinfronteras.org

©2025



“La muerte nos dice que debemos vivir el presente, cada instante, porque el mañana es una ilusión que nunca llega. Nos dice que ni la cantidad de días, de horas o de años importan sino la calidad del tiempo vivido. Lo que importa es la frescura de cada instante, la novedad de cada día”

Leo Buscaglia



“El duelo es como una herida quirúrgica, dolorosa y fea al principio, que se desvanece gradualmente, pero que es todavía fácilmente dañada. Nunca desaparece y es siempre un recuerdo permanente de dolor profundo, shock y temor”

Derek Doyle



**Paliativos
Sin Fronteras**

Juan XXIII-6-3D.
20016 San Sebastián (Gipuzkoa) - España

www.paliativossinfronteras.org