

BASES PARA LA SOLIDARIDAD EN EL PROCESO DEL DUELO

Wilson Astudillo A.; Carmen Mendinueta A.
y Amaia Zulaika C.



RESUMEN

Los Cuidados Paliativos han ayudado a comprender el proceso de duelo tras la muerte de un ser querido afectado por una enfermedad terminal. La muerte futura se integra en el curso de la vida y es posible trabajar sobre el enfermo y con su familia para hacer de esta etapa un periodo de reencuentro y de solidaridad con el que va a morir, que sirve generalmente para cohesionar a los que han intervenido y reforzar la necesidad que tenemos unos de otros para salir adelante y ver de una manera más positiva la vida que nos toca vivir. Se mencionan las características del duelo complicado y diferentes formas para ayudar a los dolientes.

“Si puedo evitar que un corazón se rompa y que un ave caída pueda volver nuevamente a su nido, no habré vivido en vano”

Emily Dickinson

El duelo es un tipo particular de dolor producido por la pérdida de un ser querido. Es una reacción adaptativa natural que se experimenta de forma única e individual según la relación que se haya tenido con el fallecido. El duelo se acompaña en ocasiones de gran sufrimiento y los cuidadores sufren y necesitan apoyo. Ya en 1980 se sugirió que se debería ofrecer soporte emocional a los familiares antes y después de la muerte y que los hospitales den facilidades a los moribundos y a sus familias a fin de que esta etapa transcurra de la manera más apacible para el paciente y su familia y cercana. Franks¹ señala que un tercio de los familiares con enfermos en situación terminal presentan altos niveles de ansiedad lo que es importante para llevar a cabo intervenciones terapéuticas para su alivio.

El doliente puede experimentar cambios en la salud. El duelo está asociado con aumento de la mortalidad especialmente en ancianos, morbilidad, utilización de los servicios de salud, consumo de alcohol, tabaco y sedantes (hasta 25-30%) con alteración inmunológica, lo que hace que los viudos sean especialmente vulnerables a las enfermedades en los meses que siguen a la pérdida de la pareja. El

estrés y la falta del soporte psicosocial son factores que pueden acelerar el proceso de la infección. Los pacientes con insuficiencia cardíaca e hipertensión tienen un mayor riesgo de sufrir una exacerbación de su enfermedad. La depresión y la desesperanza incrementan el riesgo de muerte o recidiva a los cinco años en mujeres diagnosticadas de cáncer de mama en un estadio precoz².

Elaborar el duelo significa aprender a vivir con la cicatriz de la herida, encontrar un nuevo sentido y ser capaz de desarrollar nuevos recursos para continuar viviendo. Ello requiere que las personas mantengan una posición activa, que intenten construir una nueva realidad o visión del mundo a partir de la experiencia y que se decidan afrontar los desafíos que le plantea la pérdida lo que les puede transformar para siempre. El duelo en paliativos puede ser anticipado, normal y complicado³⁻⁴.

EL DUELO ANTICIPADO

El deterioro progresivo de la enfermedad da tiempo a las familias para que se adapten a los cambios y participen en su cuidado lo que les hace acercarse más a sus enfermos, compartir sus preocupaciones, intentar buscar una solución que les tranquilice y mostrarles su afecto. El duelo empieza en el momento que se hace el diagnóstico. La percepción de la cercanía de la muerte y la vivencia de las pérdidas producen por lo general un profundo sentimiento de pesar que se describe como duelo anticipatorio que sirve a los enfermos para prepararse a enfrentarse a la muerte y a las familias para adaptarse a la próxima pérdida de su ser querido y a continuar viviendo. Puede tomar la forma de tristeza, ansiedad, intentos de reconciliarse y deseos de reconstituir o fortalecer los lazos familiares. La posibilidad de la muerte cercana da a los que le rodean una oportunidad para prepararse psicológicamente e intervenir en su cuidado lo que facilita su adaptación al duelo posterior. Esta etapa permite incorporar la muerte a la vida y si se consigue que el enfermo fallezca sin síntomas molestos y bien acompañado, se cumple con uno de los dos objetivos de las medicinas en el Siglo XXI, que es conseguir una muerte digna cuando ya no se puede luchar contra la enfermedad.

EL DUELO NORMAL

Tras la muerte de un ser querido, haya sido o no anticipada, los supervivientes experimentan en las semanas posteriores sentimientos de entumecimiento, choque, incredulidad, periodos intensos de tristeza y añoranza, ansiedad para el futuro, desorganización y una sensación de vacío. Los recuerdos del fallecido en un principio desencadenan oleadas de sentimientos que hacen que los dolientes puedan estar bien en un momento y mostrarse muy afectados por la tristeza y el dolor en otros. El 90 % de las personas en luto sufren trastornos de sueño en los primeros 6 meses, con frecuentes despertares, sueños vivos que involucran al fallecido, con brotes de sensación de profunda tristeza por la noche⁵. Presentan comportamientos de búsqueda, siendo comunes inclusive alucinaciones visuales y auditivas sobre la persona fallecida, Hay trastornos de sueño, de apetito, agitación, cansancio y otras quejas somáticas, a veces similares a las del fallecido. **Tabla 1**

Tabla 1. Reacciones del duelo normal^{4,5-6}

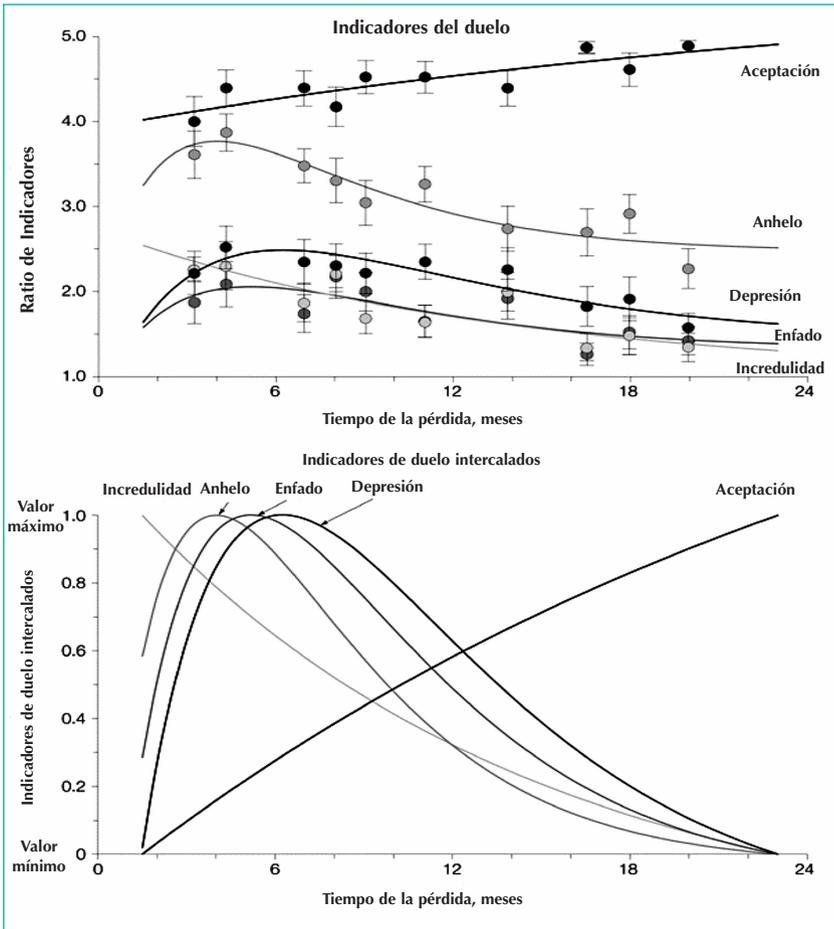
- **Sentimientos:** Tristeza, ira, culpabilidad, autorreproche, ansiedad, soledad, fatiga, desesperanza, choque, lamentos, frialdad y alivio de emancipación
- **Sensaciones físicas:** Opresión gástrica, torácica y de garganta, hipersensibilidad al ruido, sensaciones de despersonalización, falta de energía y de aire, debilidad muscular, boca seca
- **Percepciones:** Duda sobre la muerte, confusión, dificultad para concentrarse, alucinaciones con sensación de la presencia del fallecido y temor de volverse loco, dudas existenciales
- **Cambios de comportamiento:** Trastornos del sueño, apetito, retiro social, búsqueda y llamada del fallecido, suspiros, hiperactividad sin descanso, visitas frecuentes al cementerio o lugares preferidos por el fallecido.
- **Espirituales:** Conciencia de propia finitud, ilusión de inmortalidad perdida, papel de Dios, búsqueda de significado, castigo

divino, catastrofismo, necesidad de reconciliación, refugio en la fe y las creencias religiosas, proceso de crecimiento y madurez humano, religioso, moral, pérdida de sentido de la propia vida, crisis de las propias creencias, balance de la propia vida, búsqueda de serenidad, dudas existenciales (“¿dónde estará?, ¿habrá servido para algo su vida?, ¿le veré algún día?,”...)

El médico debe proporcionar información adecuada a los familiares y apoyo para el proceso de toma de decisiones y reducir las secuelas negativas de culpabilidad que pueden surgir por tener que suspender un medio extraordinario u otro tratamiento no indicado en esta situación⁴. La comprensión adecuada del duelo permite al médico asegurar a los individuos una respuesta de duelo normal a la vez que intervenir en ayuda de los que experimentan reacciones disfuncionales a las pérdidas. Existe una considerable variación en la duración e intensidad de los procesos del duelo. Algunas variables que pueden tener un impacto son⁴:

- *Edad del fallecido. La muerte de un anciano después de una vida en plenitud tendrá un impacto diferente de la muerte de un niño o de un adolescente.*
- *El embarazo y recién nacidos. El aborto o la muerte de un recién nacido no se reconocen a menudo como pérdidas importantes pero pueden precipitar duelo prolongado por lo que está cambiando la actitud de los hospitales y servicios relacionados.*
- *Suicidio. El duelo por suicidio u otras muertes no aprobadas socialmente puede conducir a aislamiento y a un aumento de la vulnerabilidad al suicidio entre algunos supervivientes.*

La gran mayoría de los dolientes (80-90 %) afrontan sus pérdidas sin necesitar una intervención profesional⁴. Sin embargo, existen personas que solicitan a sus médicos ayuda de forma directa o indirecta para manejar los trastornos asociados con el duelo. Por lo general los sentimientos molestos disminuyen en el curso de los siguientes meses. La persona afectada lentamente en los próximos meses es capaz de aceptar la realidad de la pérdida, restablecer el equilibrio físico y mental, de recordar al fallecido sin alterarse por el duelo,



Maciejewski P, Zhang, B, Block, S, Prigerson H⁸
 JAMA, 2007;297:716-723

puede trabajar productivamente, mantener su autoestima y disfrutar con cosas placenteras y entretenimientos^{3,4,7}. Los aniversarios y otros eventos importantes continúan precipitando olas de tristeza, pero la amplitud de estas expresiones van disminuyendo con el tiempo, aunque el duelo puede permanecer. La resolución del duelo no parece seguir unas etapas predecibles. Un alto grado de aceptación,

aún en el primer mes es la norma en el caso de las muertes naturales y aumenta uniformemente con el paso del tiempo. La incredulidad tiene un pico al mes de la pérdida, la de la añoranza a los 4 meses (es el factor negativo más común que el ánimo depresivo), el enfado a los 5 meses y la depresión a los 6 meses. En las fases tempranas, la intensidad y la sintomatología del duelo pueden entrecruzarse con signos y síntomas de un duelo complicado, que se reducen lentamente en el tiempo para los que experimentan un duelo normal. Unos pocos signos de estas alteraciones se ven a los 6 meses⁸. Estos plazos pueden alargarse en caso de muerte inesperada, de un niño o que se perciba como no natural como el suicidio o el homicidio. La preparación con tiempo para una muerte prevista se asocia con un mejor ajuste psicológico a la pérdida.

Los dolientes deberán superar todas las fases del duelo que son :

- Aceptar la muerte del ser querido
- Asumir el desgaste y las emociones que esa muerte provocan.
- Adaptarse a su ausencia; ser capaz de vivir sin esa persona.
- Interiorizar su muerte como una parte de sus vidas.
- Ser capaces de rehacer su existencia.

Los niveles crónicamente elevados de añoranza deben ser motivo de preocupación. Parker y Weiss⁹ descubrieron en 1983 que los muy añorantes mostraban peor estado físico y mental al cabo de incluso cuatro años, por lo que el nivel de añoranza alta constituye con frecuencia un indicador precoz de que el proceso de recuperación marcha mal. Estos hallazgos apoyan el criterio de los 6 meses de duración post pérdida para diagnosticar un trastorno de duelo complicado y permite el reconocimiento de otras complicaciones psiquiátricas del duelo, tales como los trastornos depresivos mayores y el estrés postraumático. Sin embargo, no es infrecuente que los estados de angustia o malestar psicológicos de cierta importancia especialmente en casos de muerte inesperada puedan 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 ánimo¹⁰.

EL DUELO COMPLICADO

Diversos estudios señalan que, alrededor de un 20-25% de las personas que sufren la pérdida de un ser querido van a manifestar dificultades notables en su ajuste posterior incluso durante años⁴. Algunos autores han tratado de definir las características que diferencian un duelo normal de uno patológico y todos ellos coinciden en que hay dos variables que lo definen, la *intensidad* y la *duración* del duelo. Según Bowlby (1980¹¹,1986¹²) los criterios que distinguen más claramente las formas saludables de las formas disfuncionales de duelo son: el *tiempo que duran los procesos defensivos* (fundamentalmente la negación) y en qué medida influyen, si sólo en una parte del *funcionamiento mental* o si llegan a dominarlo por completo. El modo como se produce la muerte puede ser un factor importante que influencia el curso del ajuste al duelo y así, si ésta se debe a una causa traumática o al terrorismo, es más difícil de procesar, demostrando en los afectados por este tipo de duelo altos niveles de incredulidad e ira y bajos niveles de aceptación, con una mayor dificultad para encontrar un sentido a la pérdida. Representa en el fondo un trastorno del apego con un sentido de inestabilidad interior y de inseguridad⁴.

El duelo complicado se define por la persistencia de por lo menos 6 meses de añoranza asociada con cuatro de estos 8 síntomas⁴:

- Dificultad para moverse
- Desapego
- Amargura
- Sentimiento de que la vida está vacía
- Problemas para aceptar la muerte
- Sentir que el futuro no tiene sentido
- Estar al límite o agitado
- Dificultad para confiar en los otros desde la pérdida

Otros indicadores del duelo complicado incluyen: el retiro social y la dificultad para retomar la vida habitual. Los síntomas del duelo complicado a los 6 meses son altamente predictivos de alteraciones y complicaciones a los 13 y 24 meses postpérdida con reducción de la calidad de vida. Los médicos deben estimular al doliente a mantener patrones regulares de actividad, sueño, ejercicio y nutrición.

El duelo complicado se asocia con niveles aumentados de mortalidad, consumo de alcohol, tabaco, sedantes y el abuso de sustancias. Puede ser una causa de morbimortalidad e hiperfrecuentación en Atención Primaria por lo que es importante saber derivar a los afectados a servicios más especializados de Salud mental, para diversos métodos de intervención tanto grupal como individual. En estos centros se realizará una evaluación precisa de las conductas problemáticas/cognitivas, motoras y fisiológicas y de su mantenimiento con el fin de determinar el tratamiento más adecuado de acuerdo a las diferencias individuales y culturales¹³. En el manejo del duelo es preciso preguntarse: ¿Fue la muerte inesperada o conforme se pensó? ¿Siente el deudo que se hizo todo lo que se pudo por el paciente y que fue reconocido? ¿Ha podido el doliente ventilar sus sentimientos molestos?... Es también importante la personalidad del doliente y sus posibles comportamientos ante las pérdidas³.

¿CUANDO SE REQUIERE AYUDA PROFESIONAL?

Si bien es muy difícil determinar cuándo una reacción se ha convertido en complicada, existen ciertos elementos que indican que algunos dolientes, requieren un cuidado más especial. Las características de la personalidad, el significado de la muerte para el doliente, enfermedades depresivas o psiquiátricas severas o intentos previos de suicidio, son importantes variables determinantes de duelo difícil¹⁴⁻¹⁹. *El riesgo se incrementa si a las 4 semanas de la muerte el doliente demuestra un alto grado de pesadumbre, un deseo para la propia muerte, un alto nivel de ira y de autoinculpación y si es de una clase social de baja condición económica.* En los pacientes de alto riesgo, no existen pautas claras para el manejo de estos problemas que si no son tratados es improbable que mejoren espontáneamente^{5,14-19}.

Pueden progresar hacia depresión, alcoholismo, aislamiento social e incluso suicidio. En estos casos es necesario derivar a la persona en riesgo a profesionales de salud mental que puedan realizar una evaluación y un abordaje en profundidad. Su objetivo será intentar la aceptación de la realidad de la pérdida y facilitar la reconstrucción de su mundo y su relación con los demás tras el cambio producido por la muerte del ser querido.

Tabla 2. Signos y síntomas de duelo complicado²⁰

- *Síntomas de depresión clínica graves y prolongados (sentimiento persistente de inutilidad y culpabilidad durante al menos 12-18 meses).*
- *Aislamiento social prolongado, retraimiento o enajenación.*
- *Embotamiento emocional, en el que el paciente niega experimentar cualquier reacción emocional a la pérdida y se siente como si fuera de corcho, de modo que presenta un afecto plano.*
- *Incapacidad para llorar.*
- *Hablar como si la persona muerta siguiese con vida.*
- *Persistencia de hiperactividad compulsiva sin sentimientos de pérdida.*
- *Quejas múltiples y persistentes de síntomas físicos como dolor de cabeza, fatiga, mareos o lesiones frecuentes.*
- *Si la muerte se ha producido tras una corta enfermedad o si ha estado rodeada de circunstancias particularmente traumáticas.*
- *Fuerte identificación con el difunto y manifestación de los síntomas de enfermedad de este último.*
- *Rabia extrema y persistente (que puede ir dirigida contra el médico).*
- *Cuando el doliente parece no percibir el apoyo dado por los profesionales, amigos y comunidad.*
- *Las viudas se consideran el grupo de más riesgo, particularmente si son jóvenes con niños en casa, sin parientes cercanos*

para ayudarlas, tímidas, enteramente dependientes de su esposo y con sentimientos ambivalentes sobre su relación.

- *Cuando el doliente parece estar bien en los primeros meses para luego empeorar, dejándolo todo sin razones aparentes, esto es, si deja de llamar a sus amigos o de asistir a actividades o lugares que solía frecuentar (iglesia, etc.).*
 - *Cuando las visitas al médico se hagan más frecuentes, por quejas triviales, sin que se encuentre una causa orgánica y se niegue todo estrés mental.*
 - *Cuando se sospecha un aumento de la ingesta de alcohol o que el paciente esté tomando tranquilizantes o hipnóticos.*
 - *Problemas conyugales o familiares sobre todo tras la muerte de un niño.*
 - *Problemas laborales o escolares.*
-

Los tratamientos para el duelo complicado están empezando a emerger. Se empiezan a emplear métodos conductuales similares a los usados para el síndrome de estrés postraumático, intervención de crisis, psicoterapia dinámica y grupos de soporte. El diagnóstico de una depresión mayor en el individuo con duelo es difícil, es comprensible que exista y puede ser reducida y tratada. Se caracteriza por la presencia de desesperanza, pérdida de autoestima, sentirse sin ayuda y culpable. Si es florida y ocurre temprano en el duelo es probable que se acompañe de morbilidad prolongada por lo que debe tratarse. En este sentido, los pacientes con depresión relacionada con el duelo de al menos 2 semanas de duración, a las seis a ocho semanas después de una pérdida mayor deberán ser tratados con antidepresivos y a psicoterapia. Un estudio con paroxetina demostró un 53% de reducción en los síntomas del duelo complicado⁴.

Si el doliente ha tenido previamente en tratamiento psiquiátrico se le deberá enviar a éste como un asunto de urgencia. Los viudos tienen un porcentaje de depresión entre 15 y 35% durante el primer año después de la pérdida de un esposo, cuatro a nueve veces mayor que la población general. Los suicidios son más frecuentes en el primer año y en los varones. La mayoría de las personas afectadas agradecerá que se les ayude mediante un plan simple de comunicar la apa-

rición de los pensamientos suicidas y de poder buscar protección por corto tiempo con la familia, amigos, o si es necesario, en el hospital. A veces nada parece ayudar. El retorno de la persona fallecida es la única cosa que haría a la vida más digna de vivirse, lo cuál es imposible. Si la determinación para el suicidio es lo suficientemente grande, aún el consejero o psicoterapeuta más experimentados fracasarán en prevenirlo. La alteración del sueño es un síntoma común del duelo, por lo que la prescripción de un hipnótico puede ser eficaz por poco tiempo. Si hay ansiedad marcada, no hay porque no usar ansiolíticos.

MÉTODOS DE AYUDA EN EL DUELO

Existen varias técnicas y estrategias que han resultado útiles para la consecución de los objetivos: El duelo en cuidados paliativos. www.secpal.com/guias²¹.

- La utilización, en aquellas que lo necesiten, de fotos, videos, cartas, diarios, etc., que puedan servir para la estimulación de recuerdos y emociones tanto positivas como negativas, reconciliación y despedida.
- La “reestructuración cognitiva” como técnica psicológica que ayuda a cambiar los pensamientos desadaptativos por otros más adaptativos.
- Las “auto instrucciones positivas” o mensajes que la persona se da a si misma para facilitar el enfrentamiento a situaciones difíciles.
- El “juego de roles” para representar y enfrentarse a situaciones que les producen ansiedad o miedo. También utilizada para reconciliaciones y elaboración de sentimientos de culpa.
- La “resolución de problemas”, ayuda en la toma de decisiones.
- La técnica de “detención del pensamiento” resulta útil cuando éste resulta repetitivo e ineficaz en la consecución de los objetivos del doliente.

- El “manejo de contingencias” como el refuerzo de conductas que se consideren adaptativas, la extinción de las desadaptativas y el auto refuerzo para adquisición de habilidades.
- Las técnicas de “autocontrol” favorecen la realización de programas de actividades agradables y la planificación de la reintegración a las actividades de la vida diaria.
- El entrenamiento en “habilidades sociales” ayuda a conseguir un apoyo social efectivo.
- Las técnicas de “relajación” facilitan el manejo de las situaciones de ansiedad e insomnio.
- Visualización e imaginación de escenas temidas, como paso previo a la exposición in vivo.
- La “biblioterapia” utiliza la lectura de temas relacionados con la pérdida ofreciendo formas de afrontamiento.
- La “exposición repetida y graduada” a estímulos evitados con el objetivo de disminuir o suprimir la ansiedad.
- “Tareas conductuales” que ayuden a aumentar la realidad de la pérdida.

EL VALOR DE LOS GRUPOS DE APOYO EN EL DUELO

“En el duelo, tan importante como el médico es tener un buen amigo”

Un grupo de soporte mutuo en el duelo constituido entre personas que han perdido a un ser querido puede ser de mucha ayuda para los dolientes y ha demostrado facilitar la resolución del duelo. No debemos olvidar que algo tan profundamente doloroso como el duelo, es poco alterado por medios farmacológicos pero sí aliviado sensiblemente por la compañía de personas con sincero afecto y preocupación por el afligido. Si bien todavía se precisan más estudios, hay una certeza cada vez mayor que los grupos de apoyo para el duelo son una forma eficaz de ayudar al doliente. El asesoramiento de grupo o la terapia de grupo se puede utilizar de forma independiente o en combinación con terapia individual²²⁻²⁶.

En respuesta a la pregunta: “cuál es el momento oportuno para unirse a un grupo de duelo?”, la experiencia clínica indica que el momento “oportuno” para integrarse en un grupo depende del individuo y de las circunstancias, y no del calendario. No existe un “momento oportuno” para iniciar un apoyo del duelo. Algunos dolientes sienten la necesidad de estar con otras personas en los primeros momentos de su aflicción. Otros se sienten bien apoyados y se encuentran bien y hasta 6 meses después de la muerte no perciben que los amigos y familiares se están apartando de ellos. Al sentirse que no está apoyado y que aún no está preparado para *seguir adelante*, el afectado puede buscar grupos de apoyo donde estar con otros que comprendan sus necesidades y sentimientos. A menudo, las personas que asisten a grupos de duelo expresan gratitud por participar (de cualquier forma) en la experiencia de haber cuidado a su ser querido. Los temas recurrentes que impregnan los grupos de duelo son los sentimientos de culpa o remordimiento, la ira – que puede centrarse en el equipo médico o la institución médica, el fallecido, Dios, otras personas- sentimientos sobre amigos o familiares o creencias religiosas. Los participantes en el grupo suelen comentar los cambios que se han producido en sus vidas, especialmente en los papeles que desempeñan ahora dentro de sus familias. La revisión repetida de sus historias, *contar la historia*, expresar la relación con el fallecido, la evolución de la enfermedad y los acontecimientos de la muerte es parte de la dinámica continua del grupo durante todo su proceso²⁶.

Los programas psicoeducativos y la biblioterapia (la utilización de libros para ayudar a los individuos a resolver o hacer frente a sus problemas difíciles) deben ser componentes de todos los grupos y de todas las intervenciones individuales. Ayudan a los individuos a comprender y normalizar sus sentimientos y emociones al identificarse con otros individuos que han padecido el proceso de la aflicción. No sólo proporcionan información útil, sino que también sirven para validar sus propios sentimientos de pérdida y aflicción. Los resultados de las investigaciones realizadas sobre la eficacia de los tratamientos concluyen la utilidad de la intervención terapéutica en la prevención en dolientes de “alto riesgo”, en el duelo complicado y los trastornos relacionados con la pérdida. No se ha demostrado la eficacia de la prevención primaria o dirigida a la población en general excepto en niños y adolescentes.

LA SOLIDARIDAD A LO LARGO DEL DUELO

Como ya hemos visto, la preparación para la muerte facilita el ajuste del duelo. Ayudar a un paciente a morir bien, no obstante, tiene distinto significado para las diferentes familias porque para algunas puede significar una terapia agresiva y alta tecnología hasta el último minuto mientras para otras, la oportunidad de ofrecerle cuidados de soporte en casa y que intervengan muchos miembros de las familias en el proceso. Tienen un efecto positivo sobre el duelo los siguientes elementos:

- Asegurar y mantener algunas actividades rituales tras la muerte como el arreglo del funeral y recibir las condolencias, porque ello facilita que el doliente sienta que tiene el permiso para llorar la pérdida del ser amado, la oportunidad de decirle adiós y así empezar su proceso de ajuste a la realidad de la muerte. Una expresión de despedida al final, con gratitud, aprobación o perdón de la persona que fallece tendrá un gran significado para el doliente^{3,4,22,24,27-30}.
- Familiarizarse con el proceso del duelo y conocer el proceso evolutivo a través de la lectura de material informativo, consultas con personas preparadas en el tema, o la escucha de aquellos que hayan vivido la experiencia de la pérdida así como la reflexión personal sobre el proceso para afrontar los desapegos y las separaciones.
- Evitar las frases hechas que no ayudan en nada como: "Trata de olvidar", "Dios lo necesitaba", "suerte que tienes otros hijos", porque el sufrimiento es muy difícil de atenuar con palabras. Es tal vez mejor decir: "Le acompaño en sus sentimientos". Dar apoyo, cercanía, afecto y comprensión a aquellas personas que estén también afectados por la pérdida.
- Valorar la presencia física. Estar es ya de por sí muy significativo y transmite cercanía cuando faltan las palabras. Está hecha de tácticas atenciones, cercanía física, una oración, gestos de apoyo, un abrazo o una espera silenciosa. La comunicación no verbal a través de la cordialidad de nuestra mano, o el interés que revele nuestro rostro, permiten expresar mejor nuestros

sentimientos profundos de comprensión y empatía y esto les ayudará a encontrar la fuerza interior que necesitan para seguir adelante.

- Facilitar el desahogo. El amigo es el que sabe dar espacio al que sufre, que no busca el papel de protagonista y el que sabe escuchar. Es importante crear un ambiente en el que la otra persona se exprese y empatizar con ella con palabras como “Es comprensible que te sientas así,” “la pérdida de tu familiar me ha producido una gran tristeza”, sin recurrir al consejo rápido, sino más bien a resaltar los puntos positivos de la otra persona, secundar su crecimiento, compartir su humanidad.
- Dar al doliente, a su debido tiempo, la oportunidad para expresar las emociones que guarda, aún las más secretas y no placenteras sentidas sobre el paciente, su cuidado, sus asistentes y sobre sí mismos. Hablar y expresar sentimientos redundan positivamente sólo en aquellas personas que *necesitan* hablar de esto.
- No abandonarnos físicamente, seguir arreglándonos e incrementar al máximo las actividades físicas, preferentemente todas aquellas que podemos realizar al aire libre. Cuanta más participación nos exijan estas tareas, más beneficioso será para nosotros, por lo que es de mucha ayuda intentar volver cuanto antes a nuestras costumbres y actividades cotidianas.
- Mantener el contacto. Los amigos y familiares rodean a los dolientes en los primeros días pero luego cada uno sigue su camino, siendo en las semanas subsiguientes donde es más necesaria que nunca el apoyo y la proximidad humana. Puede hacerse a través de una visita, proponer un paseo, tomar un café juntos o una llamada. Una carta perdura más que las palabras pronunciadas porque se la puede releer.
- Estimular a elegir. Una de las principales formas de ayudar al doliente es apoyarle para que tome opciones constructivas. Ante la muerte, muchas personas se sienten atrapadas por sus emociones, prisioneros de costumbres, víctimas de circunstancias y tienden a deprimirse o a sentirse impotentes. La motivación es un factor determinante para la salud del individuo. El

que se siente motivado a crecer inicia los cambios. El doliente tiene la libertad y la responsabilidad de elegir como responder al luto. Toda elección es una posibilidad de progreso.

- Respetar la diversidad individual. Cada persona reacciona a la pérdida de distinta forma, unos visitando la tumba del ser querido cada día, otros a través de buscar la compañía de personas que les hagan sentir bien. Para Pangrazzi¹⁹ un acompañamiento eficaz requiere que se respeten dos condiciones fundamentales, que cada cual recorre caminos diversos para llegar a la aceptación y cada uno marcha a diversas velocidades por el camino.
- Ayudar a recuperar la esperanza para lo cual es importante trazarse pequeñas metas realistas de todo tipo, cada una a su modo, sirve para ayudar al hombre a soportar la fatiga de vivir y a encontrar la fuerza para proseguir.
- Movilizar los recursos comunitarios. La sociedad más cercana debería implicarse en ayudar al doliente a salir a delante. Los vecinos pueden interesarse, ofrecer ayuda, dar informaciones útiles o estar disponibles. El doliente según su ocupación previa o sexo tiene más o menos dificultades para resolver los asuntos de la vida diaria por lo que puede ser de ayuda la presencia o la posibilidad de contar con voluntarios, bien para la reparación de algún objeto o en la información sobre como funciona un instrumento, o a través del acompañamiento a realizar una tarea administrativa, etc.

OTROS CONSEJOS PRÁCTICOS EN EL DUELO

Para escapar del dolor del duelo, muchas personas se sienten obligadas a tomar decisiones de gran significado futuro dentro de los primeros 6 meses del fallecimiento, como vender la casa, mudarse de barrio, casarse de nuevo, tener otro hijo o cambiarse de trabajo, por lo general sin demasiada fortuna, porque existen nuevos elementos en estos meses como el mismo proceso de duelo que deben madurar y pasar para normalizar el proceso de toma de decisiones.

Así, por ejemplo, será aconsejable mudarse a otra casa solamente si la anterior era demasiado grande o requería demasiados gastos, porque conforme el duelo se empieza a elaborar, la pérdida de una casa querida puede ser un motivo de sufrimiento. El volverse a casar, particularmente en la ancianidad, motivado por la búsqueda de compañía, puede producir infelicidad si es al corto tiempo de enviudar, porque el doliente se verá obligado a suprimir de manera voluntaria su necesidad de llorar por el ser amado para no molestar a los requerimientos de afecto de su nuevo cónyuge. El ajuste a un nuevo esposo es un proceso que demanda dedicación y tiempo, que no siempre es compatible con el proceso emocional de la aflicción temprana. En relación al deseo de tener inmediatamente un nuevo hijo que sustituya al fallecido, el médico también deberá recomendar que se espere un tiempo, porque conforme crece el nuevo niño cada etapa puede producir memorias del hijo muerto, y el dolor que evocan esas memorias puede inhibir el mejor cuidado del niño sustituto^{3,17,18}.

La necesidad de expresar emociones no se siente del mismo modo por todos y, en consecuencia, sus efectos positivos dependen de estas diferencias en las necesidades individuales iniciales. Algunos dolientes necesitan ventilar algo de ira contra los médicos, enfermeras, Dios o aún contra el paciente por haber sido “tan desconsiderado de morir en esos momentos” o por cómo lo hizo. La manera más simple de darle “permiso” es iniciar una conversación sobre el fallecido. El contacto físico en la forma de un brazo alrededor del hombro o sostener su mano, etc., puede aumentar la seguridad necesaria para compartir los pensamientos y sentimientos dolorosos. Algunos familiares pueden expresar su alivio o infelicidad al final de una relación insatisfactoria aunque sientan que alteran el modelo social adaptado de duelo. Para muchos dolientes es reconfortante hablar con alguien que ha intervenido en el cuidado del enfermo aunque los contactos telefónicos no parecen ser por sí solos suficientemente satisfactorios. En la fase de autoinculpación el doliente requiere una persona que después de escucharle, le ayude a separar las culpas reales de las que no lo son. Con el tiempo aprenderán a hacerlo solos y a diferenciar, con lo que los sentimientos de culpabilidad imaginaria tenderán a desaparecer. El dolor del duelo es el precio por haber amado y disfrutado parte de la vida con el fallecido³.

Muchas cosas dependen de la situación y deseos personales, de lo rápidamente que se recupere de la pérdida sufrida y de cuando sea capaz de reanudar un vida normal y activa³⁰⁻³² trabajo del equipo de apoyo sería hacer que los dolientes no tomen decisiones sobre los problemas mayores durante los primeros meses del duelo, retardándolos por 2 años cuando ello sea posible. Como se expresa Doyle⁵ "el duelo es como una herida quirúrgica, dolorosa y fea al principio, que gradualmente se desvanece pero que es todavía fácilmente dañada, nunca desaparece y es siempre un recuerdo permanente de dolor profundo, shock, cambio y temor".

¿CUÁNDO SE PRODUCE LA RECUPERACIÓN?

Bayes², Bowlby^{11,12}, Parkes,⁹ consideran que termina el duelo cuando el doliente acaba la última fase del duelo: "la restitución". Para Worden⁶ hay que completar las 4 tareas del duelo: a) aceptar la realidad de la pérdida, b) trabajar las emociones y el dolor de la pérdida, c) adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente, y d) recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo. Una elaboración positiva será la que permita pensar sin culpa sobre la pérdida, expresar nuestros sentimientos sobre ésta, analizar sus consecuencias y actuar. El que la persona se de cuenta que la alegría se puede compartir tan significativamente como la tristeza es una perspectiva que indica una transición positiva. En muchos casos, la recuperación se realiza sin necesidad de fármacos, especialmente si se muestra a los afectados simpatía, preocupación, bondad y comprensión, algo que está al alcance de cualquier persona que desea hacer sentir bien al otro.

Hay dos características en la que la mayoría de autores coinciden para decir que un duelo está adecuadamente elaborado.

- La capacidad de recordar y hablar de la persona fallecida sin dolor
- La capacidad para establecer nuevas relaciones y aceptar los retos de la vida

Para Avia y Vazquez³¹, los datos existentes, aunque tampoco masivos, sugieren que *no siempre* se alcanza un estado de resolución, sin que esto se traduzca necesariamente en ninguna patología mental. La sombra de la muerte es alargada. 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. Los procesos de apego, intimidad y convivencia dejan huellas de algún modo indelebles que no deberían considerarse indicativos de una mala respuesta ante la pérdida. 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. No se puede establecer cuándo finaliza un duelo. Se puede deducir que ha concluido cuando el dolor intenso es sustituido por el recuerdo afectuoso y tranquilo del pasado³².

BIBLIOGRAFÍA

1. FRANKS, J.P. *The level of need for Palliative Care: a systematic review of literature*. *Palliative Medicine*, 2000,14 (2);93-104.
2. BAYÉS, R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Martínez Roca, Barcelona, 2001.
3. ASTUDILLO W., MENDINUETA C. PÉREZ TRENADO, M. "La asistencia del proceso del duelo". En: *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*, editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo, EUNSA, Barañain, 4ª Ed. 2002 397-408.
4. BLOCK, S. Grief and bereavement. Uptodate, October 2006. <http://www.utdol.com/utd/content/topic.do?topicKey=psychiat/4519&view=text>.
5. DOYLE, D. "Domiciliary Terminal Care". Churchill Livingstone. Singapore. 1987.
6. WORDEN, J.W. "Grief counselling and grief therapy". Tavistock, London. 1983.
7. NESS, D.E. PFEFFER, S.R. *Depression through the first year after the death of a spouse*. Am. J. Psychiatry, 1991,148:1346.

8. MACIEJWSKI, P. ZHANG B, BLOCK, S., PRIGERSON H., *An Empirical examination of the Stage theory of Grief*. JAMA, 2007, 297,7:716-723.
9. PARKES, C., WEISS R.I. *Recovery from bereavement*. N.York. Basic Books, 1983.
10. GARCÍA-GARCÍA J.A., LANDA V. PRIGERSON H., ECHEVERRÍA M. GRANDES G. MATRIZ A., et al. Adaptación al español del Inventario de Duelo complicado. (IDC). *Medicina Paliativa*, 2002;9:10-11.
11. BOWLBY, J. *La pérdida afectiva. Tristeza y depresión*. Barcelona: Paidós; 1980.
12. BOWLBY, J. y otros. *Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida*. Madrid: Morata; 1986.
13. PRIGERSON, H.G. SHEAR, M.K. FRANK, E., et al. Traumatic grief: a case of loss –induced trauma. *Am.J. Psychiatry*, 1997;154:1003.
14. ZIZOOK, S., SHUCTER, SR., Uncomplicated bereavement. *J. Clin. Psychiatry* 1993;54:365.
15. DE PAULO, J.R. Depression: In: *Current therapy in neurologic Disease*. Edited by R.T. Johnson. B.C. Decker Inc. Philadelphia, 1990; 419-422.
16. WORDEN, JW. *Tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós; 1997.
17. WILLIAMS-ZIEGLER, J.C. “Etapas del duelo, en: Paciente terminal y Muerte”. *Atención Integral de Enfermería*”. Doyma. Barcelona. 1987, 73-76.
18. CHARLES-EDWARDS, A. “The nursing care of the Dying patient”. Beaconsfield Publishers LTD. Oxford. England.1983.
19. PANGRAZZI, A. *La pérdida de un ser querido*. Madrid: Ediciones Paulinas, 1993.
20. MC DANIEL, S. Thomas L.C. DAVID B.S. La muerte frente a frente. En: *Orientación familiar en atención primaria*. Springer Verlag ibérica. Barcelona, 1998,248.
21. LACASTE, L.M, García, E. *El duelo en cuidados paliativos*. Guías Médicas de SECPAL
http://www.secpal.com/guiasm/inde.php?acc=see_guia&id_guia=1.
22. PÉREZ TRENADO, 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. Ediciones Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 2001, 243-254.
23. LACASTA, M.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.
 24. LACASTA, M.A. ARRANZ, P. Anticipación del duelo. Formación Médica Continuada. 2005:12 (Extraordinario) 91-96.
 25. ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C. ¿Cómo ayudar a la familia en la terminalidad? Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 2001.
 26. COYLE, N, SCHARACTER, S., CARVER, A. Cuidados terminales y duelo. Clínicas Neurológicas de Norteamérica. 2001/4:1003-1023.
 27. LICHTER, I. "Communication in Cancer Care". Churchill Livingstone. Edinburgh. 1987,148-164.
 28. KUBLER ROSS, E. Sobre la muerte y los moribundos. Ed.Grijalbo, Barcelona,1975.
 29. PARKES, C.M. "Determinants of outcome following bereavement". Omega 1975; 6:303-323.
 30. WORTMAN, C., SILVER, C., The myths of coping with loss, Journal of Consulting and Clinical Psychology; 1989, 57,349-357.
 31. AVIA, M.D., VÁZQUEZ, C. Optimismo inteligente. Alianza Editorial., Madrid,1998.
 32. PÉREZ TRENADO, M., El proceso de duelo y la familia. En: La familia en la terminalidad, editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta e I. Vega de Seoane. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 1999.

