

## DUELO

### CONCEPTO

Reacción normal a la pérdida de un ser amado o una abstracción equivalente. (Freud)  
Experiencia de carácter universal, parte natural de la existencia.  
Incluye componentes físicos, psicológicos y sociales con intensidad y duración variables en proporción a la dimensión y significado de la pérdida y en principio no requiere uso de psicofármacos ni intervenciones psicológicas.

El cuidado de los que van a morir y de los muertos, que fue una vez un aspecto común de la vida familiar, ahora se ha convertido en una actividad de profesionales. La gente muere en los hospitales y las funerarias preparan sus cuerpos. Se habla poco de muerte.

Freud establece 2 objetivos en la elaboración del duelo:

- retiro de la libido invertida en el objeto y
- su sana reinversión posterior en otro objeto.

Proceso de cambio caracterizado por circulación de emociones dentro del sistema familiar:

- más intenso mientras más apego haya existido con lo perdido
- duelo familiar se trenza con el proceso de duelo individual.

Familia funciona en "modo de pérdida" y esto se evidencia por:

- aspectos biológicos: alojamiento de sistemas autónomos, desregulación sistema noradrenérgico, que se traduce en un aumento del nivel de angustia. El contacto entre los sobrevivientes permite ir regulando el sistema de alerta a través de la expresión de los afectos en la palabra y el gesto compartido.
- aspectos relacionales: si hay cambios en el mundo externo, corresponde hacer otros en el mundo interno (Freud). El cómo se vive la pérdida es el duelo subjetivo de la familia.

Bienestar puede recobrase sin la presencia física ni representaciones constantes del desaparecido.

La pérdida de un familiar no es sólo en el nivel de espacio-tiempo que ocupa un organismo, sino que también de los significados asignados a esta biología.

Se pierde una red de relaciones que enlaza la trama familiar, que la sostiene y la mantiene siendo la misma.

Las relaciones familiares se desplazan en el "mito" ( historia que vive y cuenta la familia acerca de sí misma, unión de realidad y fantasía), y el duelo lo atraviesa portando el sufrimiento. En un duelo complicado la familia retarda el cambio histórico que la pérdida convoca, recurriendo para esto a modificaciones transgresoras del bienestar.

### DUELO INDIVIDUAL

Se describen 3 fases (Lindenmann, Brown, Schulz):

1.- **Fase inicial o de evitación.** Reacción normal y terapéutica, surge como defensa masiva del siquismo, que perdura hasta que el Yo consiga asimilar gradualmente el golpe. Shock e incredulidad, incluso negación. Dura horas, semanas o meses. Es impactante e increíble y puede proteger al doliente de reacciones intensas. Como la certeza de la pérdida los inunda, la etapa inicial da paso a un sentimiento arrollador de tristeza, el cual se expresa con llanto frecuente.

Inicia el proceso de duelo el poder ver el cuerpo. Lo que oficializa la realidad de la muerte es el entierro o funeral, que cumple varias funciones, entre ellas la de separar al muerto de los vivos.

2.- **Fase aguda de duelo.** Puede durar 6 meses o más. Existe agudo dolor por la separación, desinterés por el mundo, preocupación por la imagen del muerto, incluso pseudo-alucinaciones, actitudes contrarias en las posesiones del muerto (se mantienen o se hacen desaparecer), la rabia emerge suscitando angustia y frecuentemente se desplaza hacia varios destinos. Estas sensaciones disminuyen con el tiempo, pero pueden repetirse en ocasiones como los aniversarios. Trabajo penoso de deshacer los lazos que continúan el vínculo con la persona amada y reconocer la ambivalencia de toda relación (aspectos positivos y negativos).todas las actividades del doliente pierden significado en esta fase.

3.- **Resolución del duelo. Fase final.** Gradual reconexión con vida diaria. Estabilización de altibajos de etapa anterior. Energía psicológica ya está liberada y lista para reinvertirla. Cuando los recuerdos de la persona desaparecida traen sentimientos cariñosos, mezclados con tristeza, en lugar del dolor agudo y la nostalgia. Muchos sobrevivientes se sienten fortalecidos y orgullosos de haberse recuperados.

Se describen 4 tareas para completar el duelo:

- aceptar la realidad de la pérdida, "tu ser querido no va a regresar", hablar, visitar el cementerio,etc, ayuda poco a poco.
- experimentar la realidad de la pérdida, sentir el dolor y todas sus emociones. -adaptarse a un ambiente en el cual falta el que murió, aprender a vivir sin esa persona y a tomar decisiones solo,
- y retirar la energía emocional y reinvertirla en nuevas relaciones, centrarse en la vida y en los vivos.

### DUELO EN EL SISTEMA FAMILIAR

Bolwby establece que el duelo transita por 2 estadios posibles:

1.- **desorganización:** irrupción de afectos (etapas de shock, negación y rabia) hace que se de paso a una renegociación de sistemas relacionales.

2.- **organización del sistema:** comienza cuando la certeza de la pérdida hace posible nuevas realidades relacionales.

Importante también es la red social que mantiene la familia. El médico puede formar parte de esta red.

En nuestra cultura de paso rápido y de negación, se espera que los sobrevivientes sean valientes, supriman el miedo y tengan éxito en los asuntos de la vida, aunque los sentimientos de la pérdida hieran profundamente.

Las culturas tradicionales ayudan a las personas a sobrellevar la aflicción (hecho objetivo de la pérdida, cambio de estado del sobreviviente) y el dolor en forma estructurada, a través de ritos de luto (comportamiento que asumen los dolientes y la comunidad después de una defunción) que son universalmente entendidos y tienen significados aceptados, no así en la nuestra en que las viejas costumbres caen en desuso y los afligidos pierden apoyos valiosos para superar su pena (respuesta emocional de la persona afligida que puede expresarse de distintas maneras, desde la ira hasta el sentimiento de desolación)

Necesitamos ser capaces de aceptar la eventual cercanía de la muerte de aquellos a quienes amamos, como también darnos cuenta de que nuestro tiempo en esta tierra es limitado.

La familia buscará un lugar dentro de la mitología para alojar a sus muertos. Si esto no ocurre, entonces uno de los miembros o varios se harán cargo de corporizar el rol previamente asignado, como si la familia temiera a la desorganización, a la novedad y se mantuviera en una sola creencia relacional. Si el muerto sigue siendo un punto de referencia, entonces está vivo. El terror al cambio, que necesariamente pasa por una desorganización angustiante, mantiene sin salida el proceso. Es necesario el caos antes de hallar un nuevo orden.

Anticiparle a la familia la resolución, hacerlos crear un espacio para el cambio en la imaginación, que haga en la fantasía lo que luego será realidad, es una tarea de relación médico-paciente-familia.

## COMO AYUDAR A ALGUIEN QUE HA PERDIDO UN SER QUERIDO

**Evitar las frases hechas:** "tienes que olvidar", "debes ser fuerte". Si no sabes que decir, no digas nada. Lo que más necesitan al principio es hablar y llorar.

**Tener en cuenta las actitudes que no ayudan:** no intentes buscar una justificación a lo ocurrido, no es el momento de ver las ventajas de una nueva vida.

**Dejar que se desahogue:** no lo distraigas de su dolor, no temas tú mismo llorar o emocionarte.

**Permitir que hable del ser querido que ha muerto:** recordar a la persona amada es un consuelo para los sobrevivientes.

**Mantener el contacto:** principalmente en los momentos dolorosos, como aniversarios.

## LOS NIÑOS Y EL DUELO

Sugerencias para acompañar a un niño que ha perdido un ser querido:

**Ser completamente honesto con el niño/a:** ellos ven las reacciones de los adultos y los cambios de rutina de la casa. Aconsejable apartarlo transitoriamente ante muertes repentinas o inesperadas. En menores de tres años la muerte es algo provisional y reversible. Explicar con ejemplos de la naturaleza.

**Permitir que participe en los ritos funerarios:** puede ayudarlo a comprender qué es la muerte y a iniciar mejor el proceso de duelo. Explicar con anticipación lo que sucederá. No forzarlo nunca.

**Animarle a expresar lo que siente:** más fácil si se expresan en la familia. Temores frecuentes son: si él causó la muerte, si le pasará eso a él y quién lo va a cuidar.

**Respetar su manera de afrontar la pérdida:** frecuente son los cambios de carácter, alt. en el sueño, el apetito. Puede jugar a morirse.

**Mantenerse física y emocionalmente cerca del niño:** no temamos expresar nuestras emociones frente a él, así también las expresará. También respetar sus momentos solos.

**Estar atentos a la aparición de signos de alerta:** desinterés prolongado por actividades de la vida cotidiana, dificultades para conciliar el sueño, pérdida de apetito, miedo a quedarse solo, comportamiento infantil, expresiones repetidas del deseo de reencontrarse con el fallecido, alejamiento de amistades, fracaso escolar importante o negativa de ir a la escuela.

## DUELO EN EL ADOLESCENTE

**Se pide a menudo a los adolescentes ser fuertes:** incluso a veces que sostengan el dolor de otros, lo que hace que renuncie a su propio duelo (duelo congelado). Se le pide que se comporte "como adulto".

**La adolescencia suele ser ya una etapa difícil:** además de los cambios de su etapa, deben hacer frente a la pérdida de un ser querido. Es necesario apoyo afectivo.

**Puede faltarles ayuda:** si no la encuentra en su familia, busca a sus amigos, que en temas de la muerte se sienten impotentes o pueden ignorarlo.

**Conflictos de relación:** si fallece uno de sus padres, queda un sentimiento de culpa y de tarea "inacabada", en el sentido del proceso normal de independencia, lo que puede hacer del proceso de duelo algo más difícil.

**Signos que indican que un adolescente necesita más ayuda:** síntomas de depresión, dificultades para dormir, baja autoestima, fracaso escolar e indiferencia hacia esas actividades, deterioro en relaciones familiares y de amistades, conductas de riesgo (OH, drogas), negación del dolor.

## MUERTE DE UN HIJO Y SU IMPACTO EN LA PAREJA

Los padres se sienten responsables de la protección de sus hijos y, su pérdida, suele ser vivida como un fracaso y con gran culpabilidad. Frecuente que se produzcan tensiones y conflictos.

**Dificultades para aceptar que la pareja viva la pérdida a su manera:** un miembro de la pareja puede sentir que al otro no le importa la muerte lo suficiente, como a él/ella.

**Culpar a la pareja:** reproches continuos, irritabilidad hacia el otro.

**Falta de sincronidad:** distintos momentos de dolor o recaídas. Esto puede llevar a que se eviten el uno al otro en los momentos difíciles.

**Las relaciones sexuales:** las necesidades de uno pueden aumentar y las del otro disminuir e incluso desaparecer.

**Sugerencia:** confianza en expresarse mutuamente los sentimientos, procurar mantenerse unidos a la pareja.

**Los otros hermanos:** pueden descuidarse. Ellos también sufren intensamente y tienen la necesidad de desahogarse. Hablar del fallecido y compartir, cada uno a su manera, el dolor de la pérdida puede ser la mejor manera de ayudarse unos a otros y afrontar sanamente la experiencia del duelo.

## ACERCA DE LAS INTERVENCIONES

Concepto clave: SOLTAR, desamarrar vínculos, renegociar.

**Duelo normal:** la familia elabora el QUIEN se ha perdido, el QUE se ha perdido, en el sentido de los significados y el COMO recuperar lo recuperable.

Evoluciona naturalmente y sólo hay que **ASISTIRLO** (nivel I de intervención).

**Duelo bloqueado:** puede aparecer en las diferentes etapas del duelo, entre la desorganización y la organización, con áreas de rigideces. La negación a la realidad de la pérdida, la evitación del trabajo de duelo, el bloqueo emocional-cognitivo se manifiesta a través de conductas, percepciones ilusorias, síntomas somáticos o mentales o relacionales.

La intervención se realiza en una consulta diferida, habiendo sido pesquisado en la consulta regular (nivel II). La palabra que guía : **ENLAZAR** , las conductas o patologías con el duelo familiar. Volverlos a la realidad de la pérdida los hace retomar el curso normativo del proceso. Útil el uso de genograma o entrevista circular, para recoger mitos o zonas de rigidez o asuntos no resueltos.

**Duelo complicado:** pensar ante la aparición de síntomas o conductas de riesgo sostenidas en el tiempo y de intensidad riesgosas para la salud dentro de un contexto de pérdida. La información de la muerte en la familia es un evento sicosomático suficiente para realizar una evaluación del proceso y diagnosticar alteraciones del mismo. La familia puede consultar a través de uno de sus miembros.

La palabra que guía : **CIRCULAR** (mover), desarticlar los niveles de entendimiento buscando otras formas de entender la muerte y la historia familiar a la luz de esta pérdida (nivel III). Supone destrezas y diseño de intervención en crisis.

**Duelo patológico:** la persistencia o intensidad de los síntomas ha llevado a alguno de los miembros de la familia, o a varios, a detener la vida laboral, relacional, académica, orgánica.

En estos casos la **DERIVACIÓN** a especialista es la medida a realizar, la que se debe manejar como un proceso también.

Elisabeth Kübler-Ross: Etapas del proceso de la muerte. A Elisabeth Kübler-Ross, una psiquiatra que trabaja con personas moribundas, se la conoce ampliamente por haber despertado el actual interés por la psicología de la muerte y la agonía. Ella ha descubierto que muchas personas acogen muy bien la oportunidad de hablar abiertamente de su condición y que están enteradas de la proximidad de su muerte aunque no se les haya dicho nada acerca del tema.

Después de hablar con 500 pacientes enfermos de gravedad, Kübler-Ross (1969) propuso que había cinco estados en la aceptación de la muerte: (1) negativa (rehusarse a aceptar la realidad de lo que está ocurriendo); (2) ira, (3) pedir tiempo extra, (4) depresión y (5) aceptación final. Kübler-Ross (1970) da ejemplos de historias para ilustrar cada etapa. Una progresión similar puede caracterizar los sentimientos de las personas a quienes les ha tocado enfrentar un luto inminente (Kübler-Ross, 1975).

### **ETAPAS DE AGONIA DE KÜBLER-ROSS**

#### **ETAPA EXPLICACIÓN**

---

<b>Negación</b>	<p>La mayoría de las personas responden con impacto cuando están próximas a morir. Lo primero que piensas es "oh, no, esto no me puede estar sucediendo a mí". Cuando las personas que rodean al paciente también niegan la realidad, éste no tiene con quién hablar y, como resultado, se siente solo y aislado. Cuando existe alguna esperanza y se le asegura que él no estará solo no importa lo que ocurra, las personas pueden reducir el impacto y la negación inicial más bien rápidamente.</p> <p><b><u>EJEMPLO:</u></b></p> <p>La señora K. De 28 años de edad, madre de dos niños, fue hospitalizada por una enfermedad mortal del hígado. Después de visitar al consejero espiritual, le dijo al capellán: "Fue maravilloso". Yo he sido curada. Les voy a demostrar a los médicos que Dios me curará. Yo me siento verdaderamente curada" (1970). A la larga, ella demostró que no estaba negando su enfermedad cuando, sosteniendo la mano del médico, decía: "usted tiene unas manos tan cálidas; espero que esté conmigo cuando me empiece a poner más y más fría". 1970.</p>
<b>Ira</b>	<p>Después de darse cuenta de que están muriendo, las personas se ponen iracundas. Preguntan: "¿Por qué yo?". Se vuelven envidiosas con los que están a su alrededor que son jóvenes y sanos. Sienten ira no hacia las personas sino hacia la juventud y la salud que no tienen. Necesitan expresar su rabia para liberarse de ella.</p> <p><b><u>EJEMPLO:</u></b></p> <p>El señor O. Hombre de negocios exitoso que había sido una persona dominante controladora toda la vida, se tomaba iracundo a medida que la enfermedad de Hodgkin tomó el control de su vida. Su ira desapareció un poco después de que su esposa y las enfermeras del hospital decidieron devolverle un poco de control sobre su vida, consultándole a qué hora y cuánto tiempo quería que duraran las visitas de sus familiares y la hora en la cual se deberían realizar los procedimientos del hospital.</p>
<b>Negociación</b>	<p>El próximo paso puede ser: "Sí, me está ocurriendo a mí, <i>pero</i>. El <i>pero</i> es una tentativa de negociar el tiempo. Las personas pueden rezarle a Dios: "Si tú sólo me permitieras vivir para ver a mi hija graduada... o a mi hijo casado... o nacer a mi nieto... seré una persona mejor... o yo no pediría más... o yo aceptaré mi suerte en la vida". Estos pactos representan el conocimiento de que el tiempo es limitado y la vida es finita. Cuando las personas dejan escapar el <i>pero</i>, son capaces de decir "sí, yo".</p> <p><b><u>EJEMPLO:</u></b></p> <p>Una mujer sufría un gran dolor, estaba muy triste porque pensaba que no era capaz de asistir a la boda de su hijo mayor favorito. Con la ayuda de una autohipnosis, controló su dolor y, durante el período anterior a la boda, prometió no pedir nada más si podía vivir lo suficiente para estar allí. Asistió a la boda, como la radiante madre del novio y cuando volvió al hospital, a pesar de su fatiga, le dijo al médico: "¡Ahora no olvide que tengo otro hijo!" (1970).</p>
<b>Depresión</b>	<p>En esta etapa, las personas necesitan llorar, afligirse por la pérdida de su propia vida. Al expresar la profundidad de su angustia, pueden sobrellevar la depresión más rápidamente que si se sintieran presionadas a esconder su dolor.</p> <p><b><u>EJEMPLO:</u></b></p> <p>El señor H., quien ha disfrutado en el coro enseñando los domingos en la escuela y realizando otras actividades en la comunidad y la iglesia no era capaz de realizar estas actividades a causa de su enfermedad. Dijo: "La única cosa que hace que mi vida no tenga valor es el hecho de mirarme a mi mismo... incapaz de hacer estas cosas" (1970). Otros elementos de su depresión fueron los sentimientos de que su esposa no agradecía que se involucrara en estas actividades no pagas, pero que él consideraba valiosas. Y él nunca había terminado el luto de sus padres y de su hija que habían muerto. Después de describir sus sentimientos al médico y al capellán, y que su esposa le dijo que realmente lo apreciaba, su depresión se desvaneció.</p>
<b>Aceptación</b>	<p>Finalmente, las personas pueden reconocer: "Mi tiempo está muy cercano ahora, y está bien". No es necesariamente una época feliz, pero la gente que ha trabajado a través de su ansiedad y su cólera con la muerte y ha resuelto sus asuntos incompletos, fallecen con un sentimiento de paz consigo mismos y con el mundo.</p>

### **EJEMPLO:**

La señora W., de 58 años de edad, estaba enfrentando el dolor de un cáncer abdominal con valor y dignidad, hasta que su esposo les rogó a los cirujanos que le realizaran una operación que pudiera prolongar su vida. Ella cambió radicalmente, se convirtió en una persona ansiosa e inquieta, pedía siempre un calmante para el dolor, gritaba en la sala de operaciones, para que la cirugía no se realizara. Después de hablar los dos esposos separadamente con el médico, todo se aclaró. La señora W estaba lista para morir, pero sentía que no debía hacerlo hasta que su esposo no fuera capaz de aceptar su enfermedad y dejarle partir. Cuando finalmente el esposo vio que su necesidad por mantenerla viva era contraria a la de separarse del mundo (incluyendo a su esposo) y morir, ambas partes fueron capaces de compartir sus sentimientos y aceptar la muerte.

---

### **DESCRIPCIÓN**

El período de transición que comprende desde la etapa final de lo que es la experiencia del cáncer, hasta la muerte de una persona querida, es asimilado de manera diferente por diversas personas o grupos. Incluso se puede encontrar que la experiencia del cáncer, a pesar de ser dolorosa y difícil, ha ayudado muchas veces a un desarrollo personal significativo. Tratar de lidiar con la expectativa de una muerte en la familia no es un proceso fácil y no se pueden tratar de una manera simplista. La manera en que una persona enfrenta el sufrimiento dependen de la personalidad del individuo y de la relación que tuvo con la persona que murió. También es relevante, la experiencia del cáncer en sí, la manera en que se desarrolló la enfermedad, las creencias religiosas y culturales, historia psiquiátrica, apoyo disponible así como el estado socioeconómico, en la manera en que una persona es afectada durante el proceso de sufrimiento.

Es muy importante tener en claro el significado de los siguientes términos: Pesar, pena y duelo. Estos términos a veces se usan de manera intercambiable, y frecuentemente con diferentes intenciones.

*Pesar:* Es el estado de haber sufrido una pérdida. El pesar identifica la situación específica de los individuos que han experimentado una pérdida. Debido a esta pérdida, se llevan a cabo una gran cantidad de emociones, experiencias y cambios. La duración de este estado depende de la intensidad de la relación con la persona que murió, así como la anticipación a la pérdida.

*Pena:* Es el proceso normal de reacción interna y externa a la percepción de la pérdida. Las reacciones de pena se pueden ver en las respuestas a pérdidas físicas o tangibles (por ejemplo: una muerte) o a pérdidas simbólicas o psico sociales (por ejemplo: un divorcio o la pérdida de un trabajo). Cada tipo de pérdida implica experimentar algún tipo de privación. Durante el proceso por el que atraviesa una familia enfrentada al cáncer, se experimentan muchas pérdidas y cada una genera su propia reacción. Las reacciones de pena pueden ser psicológicas, físicas, sociales o emocionales. Las reacciones psicológicas pueden incluir rabia, culpa, ansiedad y tristeza. Las reacciones físicas incluyen dificultad al dormir, cambio en el apetito, quejas somáticas o enfermedades. Las reacciones de tipo social incluyen los sentimientos experimentados al tener que cuidar de otros en la familia, el deseo de ver o no a determinados amigos o familiares, o el deseo de regresar al trabajo. Este proceso depende de la clase de relación que se tuvo con la persona que murió. Lideman hace notar cinco características:

1. Aflicción somática
2. Preocupación con la imagen de la persona muerta
3. Culpa
4. Reacciones hostiles, y
5. Pérdida de la conducta normal.

*Duelo:* Intrapsíquico (consciente o inconsciente) y respuesta cultural a la pérdida. El proceso de incorporar la experiencia de la pérdida en la vida de uno mismo, es parte del duelo. También hay diferencias culturales, reglas costumbres y rituales, para enfrentar la pérdida de un ser querido que son determinadas por la sociedad y que son parte integral del duelo.

“Proceso de la Pena” este, incluye tres tareas necesarias para integrarse a la vida normal. Estas actividades incluyen liberarse de los lazos con la persona fallecida, reajustarse al ambiente en donde la persona fallecida ya no está y formar nuevas relaciones. El liberarse de los lazos con la persona fallecida, implica que uno debe modificar la energía emocional invertida en la persona que hemos perdido. Esto no quiere decir de ninguna manera que hayamos dejado de amar u olvidado al ser desaparecido, sino que el doliente es ahora capaz de dirigirse a otros en busca de una satisfacción emocional. Durante el proceso de reajuste el doliente tendrá que modificar sus roles, identidad y habilidades para ajustarse a un mundo donde el fallecido ya no está. Al modificar la energía emocional, la energía que una vez se concentraba en la persona fallecida, ahora se concentra en otras personas o actividades.

Estas actividades requieren mucha energía física y emocional, y es común ver personas que experimentan una fatiga abrumadora. Esta experiencia no es solamente por la persona que falleció, sino también por todos los planes, ideas y fantasía que no se llevaron a cabo ya sea con la persona desaparecida, o con la relación entre ambos. La muerte despierta con frecuencia evocaciones de pérdidas o separaciones del pasado Bowlby describe tres fases del proceso de luto:

1. La urgencia de recuperar a la persona perdida
2. Desorganización y desesperación, y
3. Reorganización.

Estas fases surgen de la teoría del apego en la conducta humana, la cual postula que los seres humanos necesitan apegarse a otros para mejorar su supervivencia y reducir el riesgo de daño.

### **MODELO DE ENFERMEDADES GRAVES**

Aunque hay varios modelos disponibles para tratar de explicar e identificar como las personas se desenvuelven, cuando enfrentan enfermedades graves, el modelo basado en tareas es el más usado comúnmente. El modelo anterior “teoría de etapa” basada en el trabajo original de Elisabeth Kübler-Ross, ha sido encontrado rígido e inflexible. Tanatologistas (aquellos individuos que estudian la muerte y fenómenos relacionados) han identificado varios problemas adicionales con la “teoría de etapas” incluyendo la existencia de las etapas mismas (negación,

rabia, negociación, depresión y aceptación). No hay evidencia que indique que todas las personas atraviesan estas etapas o que haya un movimiento secuencial de una etapa a otra. Finalmente, el estudio inicial (y el único) de esta teoría, estuvo plagado de limitaciones en la metodología usada en la investigación.

Ya que el modelo basado en tareas no implica ningún orden o secuencia específico, es visto como un modelo flexible, y más fluido que ayuda a darle fortaleza al paciente, su familia y seres queridos. Doka identificó cuatro fases o segmentos en una enfermedad grave, y aplicó este modelo para entender cómo los individuos confrontan cada fase. Las fases identificadas incluyen: prediagnóstico, aguda, crónica y recuperación o muerte.

La fase de prediagnóstico es el período de tiempo antes de el diagnóstico de la enfermedad, cuando el paciente recose síntomas en sí mismo o factores de riesgo a la enfermedad. Usualmente no es un momento sólo, pero puede culminar en el momento mismo en que el diagnóstico es dado. Durante la fase de prediagnóstico, la persona se somete a exámenes médicos que incluyen varios análisis y procedimientos.

La fase aguda se centra alrededor de la crisis del diagnóstico cuando la persona se ve forzada a entender el diagnóstico y tiene que tomar una serie de decisiones acerca de su cuidado médico.

Doka define la fase crónica de una enfermedad, como el período de tiempo que transcurre entre el diagnóstico y el resultado. Los individuos tratan de lidiar con las demandas cotidianas, mientras de manera simultánea tratan de llevar a cabo su tratamiento y ajustarse a los efectos secundarios. Hasta muy recientemente, el período transcurrido entre el diagnóstico de cáncer y la muerte era típicamente medido en meses y gran tiempo del mismo se pasaba en el hospital. Hoy las personas pueden vivir por años después de ser diagnosticadas con cáncer.

Algunas personas pueden experimentar una fase de recuperación en la cual tratan de enfrentar los efectos psicológicos, sociales, físicos, espirituales y monetarios después del cáncer.

La fase final o terminal de una enfermedad grave ocurre cuando la muerte deja de ser una posibilidad y se convierte en algo inminente. En este momento las metas médicas cambian de objetivo, y en vez de intentar curar o prolongar la vida del individuo, se concentra en confortar u ofrecer cuidados paliativos. Las tareas durante esta fase final reflejan esta transición y se enfocan en lo espiritual y existencial.

## **DECISIONES EN LA ETAPA FINAL**

El cuidado de una persona con cáncer empieza usualmente después de comenzar los síntomas y haberse hecho el diagnóstico, y continúa hasta que el paciente o entra en remisión, habiendo tenido suficientes análisis y pruebas para declarar que hay una cura, o hasta que el paciente fallece. Idealmente, las decisiones que afectan la etapa final de la vida, deben ser tomadas con anticipación antes de que surja la necesidad. Aunque estos temas no sean placenteros o fáciles de tratar, son muchas veces parte del carácter filosófico, moral, religioso o espiritual del individuo. Si las personas tienen sentimientos definidos acerca de estas decisiones, debe dejarlos saber, para que estos sean llevados a cabo. Pero debido a la naturaleza sensible de estas decisiones, casi nunca este es el caso. Se crea una "conspiración del silencio" que pospone o prohíbe que se hable del asunto. Los pacientes no quieren preocupar a sus familias; la familia tiene miedo a que el paciente se deprima, o se de por vencido si se habla sobre este tema; los doctores se sienten incómodos de abordar el tema y no quieren preocupar al paciente y a la familia. Las personas siempre piensan que hay mucho tiempo por delante para hablar acerca de eso. Pero cuando llega el momento de tomar estas decisiones, o no se hacen, o las decisiones son hechas por personas que no saben los verdaderos deseos del paciente.

En los Estados Unidos, el primer paso a dar cuando se van a tomar decisiones en la etapa final de la vida, es completar un formulario en el cual se otorga un poder legal relacionado al cuidado de salud (HCP por sus siglas en inglés). Estos formularios varían de estado a estado pero tienen la misma intención. El formulario le da al paciente el poder de escoger a una persona que tome las decisiones médicas, en caso que el no lo pueda hacer. A pesar de que este formulario no tiene que ser notariado, es importante que sea visto por dos testigos. En muchos estados este formulario tiene una ventaja sobre el testamento viviente, y es que el paciente no tiene que quedar instrucciones específicas sino que basta con que él diga que mi apoderado "sabe lo que yo deseo" en determinadas circunstancias.

Un testamento viviente es similar al formulario HCP en el sentido de que le permite al paciente declarar en una forma más detallada cual es su filosofía acerca del cuidado de su salud, nutrición, y otras necesidades médicas para que esta sea llevada a cabo acorde a su deseo. En algunos estados los testamentos vivientes no son legales o no están disponibles, y por tanto debe asegurarse primero. Cuando estos son reconocidos, un testamento viviente normalmente requiere de un abogado y notario.

Las ordenes de No Resucitar (DNR por sus siglas en inglés) dan instrucciones al doctor para que este no tome medidas extremas para salvarle la vida en caso de que el corazón deje de latir o se deje de respirar. Para aquellos pacientes con ideas claras sobre estos asuntos, es aconsejable que conversen con sus agentes de salud para que se llenen los formularios apropiados (preferiblemente al registrarse en el hospital) antes de que la persona pierda la facultad de tomar estas decisiones. A pesar de que los familiares y los pacientes se sienten usualmente incómodos en abordar el tema, los doctores y enfermeras pueden iniciar el tema con tacto cuando lo consideren apropiado.

## **EL SENDERO HACIA EL MORIR**

No todas las personas en proceso de morir, avanzan hacia el final de la vida de la misma manera o en la misma proporción. Diferentes causas de muerte se asocian con diferentes patrones de morir. Estos patrones llamados "trayectorias del morir", indican el camino que transita la experiencia individual al confrontar la muerte. Las actitudes y comportamientos de las personas encargadas del cuidado del paciente están fuertemente influidas por la percepción que tener el paciente de sí mismo al enfrentar la llamada trayectoria del morir. Estas trayectorias también afectan el tipo de respuesta emocional y la manera en que tanto el paciente como su familia responden ante las demandas, así como las intervenciones que serán iniciadas. Por esta razones muy importante el comprender la trayectoria que se sigue al confrontar la muerte para anticipar e implementar las intervenciones apropiadas.

El proceso de morir puede ser descrito por su duración y forma. La duración comprende desde el inicio del proceso de morir hasta el desenlace de la muerte. La forma tiene que ver con el curso que toma el proceso de morir (por ejemplo si se puede predecir como avanzará el proceso, o si se espera o no que el paciente muera).

Los siguientes ejemplos de trayectorias han sido descritos:

1. La "declinación gradual" caracterizada por un descenso largo y lento, que a veces se extiende por muchos años;

2. El "descenso oblicuo" caracterizado por un descenso rápido hacia la muerte (accidente automovilístico) donde la fase crónica es corta o no existe;
3. La trayectoria de "valles y las montañas" como en los pacientes de SIDA y leucemia que tienen remisiones y recaídas;
4. "Meseta descendiente" indicadas por un descenso largo y lento con estabilización (personas con múltiple esclerosis cuyo estado de salud desciende para luego estabilizarse en un nivel más bajo y limitado). Los pacientes en esta trayectoria deben reajustarse a un nivel nuevo de funcionamiento.

Con frecuencia las muertes asociadas al cáncer tienen procesos largos, muchas veces con dolores y sufrimientos a largo plazo y/o pérdida de control sobre las funciones mentales y corporales. Este tipo de muerte prolongada se caracteriza por la demanda física y mental a la que están expuestas las personas que proveen los cuidados, por largos períodos de tiempo.

Las trayectorias inciertas son las más difíciles de confrontar debido a que la ambigüedad de la misma genera ansiedad.

### **PENA ANTICIPADA**

La pena anticipada es tema que genera cierta preocupación y controversia. Ha habido muchos estudios sobre este tema y se ha escrito mucho para tratar de substanciar su relevancia y significado.

Este término es usado cuando se discute acerca de la familia de la persona que va a morir, aún cuando el paciente en sí puede experimentar también la pena anticipada. Pena anticipada se refiere a el proceso de duelo normal que ocurre en anticipación a la muerte e incluye muchos de los síntomas de pena después de la pérdida.

Los siguientes aspectos de pena anticipada han sido identificados:

1. Depresión.
2. Alta preocupación por la persona que va a morir.
3. Ensayo de la muerte, y
4. Tratar de ajustarse a las consecuencias de la muerte.

Esta pena anticipada provee a los familiares y seres queridos de tiempo para absorber gradualmente la realidad de la pérdida. Los individuos pueden finalizar "asuntos pendientes" por ejemplo el paciente puede (decir "adiós", "te amo" o "te perdono").

No se puede asumir que esta pena anticipada va a presentarse meramente porque se ha dado aviso de la presencia de una enfermedad mortal. O porque ha pasado ya mucho tiempo desde que se desarrolló la enfermedad hasta la muerte en sí. Es un gran error creer que esta pena anticipada es meramente convencional (post-mortem) de hecho la pena empieza más temprano. Otro error es el de que hay un volumen de pena fijo que se debe experimentar para disminuir la pena después de la pérdida.

Algunos estudios, proveen datos clínicos que documentan que la pena seguida de duelo sin anticipación es diferente a la pena anticipada. Una pérdida no anticipada es tremendamente abrumadora para la capacidad de adaptación del cliente, limitándole muchas veces su capacidad de recuperación. Por tanto las personas en duelo no pueden entender todas las implicaciones de la pérdida. A pesar de que intelectualmente se puede aceptar la muerte, existen serias dificultades en su aceptación psicológica y emocional lo cual la hace aparecer como inexplicable. El mundo parece no estar en orden y como la pérdida en sí, parece no tener sentido.

Algunos investigadores dicen que la pena anticipada casi nunca ocurre. Y basan su opinión en el hecho de que los períodos de aceptación y recuperación usualmente observados al comienzo del proceso de penar no son usualmente encontrados antes de la muerte del paciente, no importa que tan temprano se haya avisado. Además, pena quiere decir que ha habido una pérdida. Aceptar la muerte de una persona querida antes de que se muera deja al doliente vulnerable para que se acuse así mismo de haber abandonado el paciente antes del final. Finalmente la anticipación de la pérdida frecuentemente intensifica el apego hacia la persona u objeto.

A pesar de que la pena anticipada puede ser terapéutica para los familiares y seres queridos, existe la preocupación de que el paciente experimente "demasiado dolor" creándose un aislamiento y desapego. Investigaciones indican que las viudas usualmente se mantienen envueltas en el proceso con sus esposos hasta el día de la muerte. Esto sugiere que puede ser disfuncional el que las viudas empiecen a penar en anticipación a la muerte de sus esposos. Las viudas solo podría comenzar el duelo una vez desaparecido el esposo.

### **MODELO DE ENFERMEDADES GRAVES**

Modelo basado en tareas.

Doka identificó cuatro fases o segmentos en una enfermedad grave, y aplicó este modelo para entender cómo los individuos confrontan cada fase. Las fases identificadas incluyen: prediagnóstico, aguda, crónica y recuperación o muerte.

La fase de prediagnóstico es el período de tiempo antes de el diagnóstico de la enfermedad, cuando el paciente recose síntomas en sí mismo o factores de riesgo a la enfermedad.

La fase aguda se centra alrededor de la crisis del diagnóstico cuando la persona se ve forzada a entender el diagnóstico y tiene que tomar una serie de decisiones acerca de su cuidado médico.

Se define la fase crónica de una enfermedad, como el período de tiempo que transcurre entre el diagnóstico y el resultado.

Algunas personas pueden experimentar una fase de recuperación en la cual tratan de enfrentar los efectos psicológicos, sociales, físicos, espirituales y monetarios después del cáncer.

## EL SENDERO HACIA EL MORIR

No todas las personas en proceso de morir, avanzan hacia el final de la vida de la misma manera o en la misma proporción. Diferentes causas de muerte se asocian con diferentes patrones de morir. Estos patrones llamados "trayectorias del morir", indican el camino que transita la experiencia individual al confrontar la muerte. Las actitudes y comportamientos de las personas encargadas del cuidado del paciente están fuertemente influidas por la percepción que tener el paciente de sí mismo al enfrentar la llamada trayectoria del morir. Estas trayectorias también afectan el tipo de respuesta emocional y la manera en que tanto el paciente como su familia responden ante las demandas, así como las intervenciones que serán iniciadas. Por esta razones muy importante el comprender la trayectoria que se sigue al confrontar la muerte para anticipar e implementar las intervenciones apropiadas.

Los siguientes ejemplos de trayectorias han sido descritos:

5. La "declinación gradual" caracterizada por un descenso largo y lento, que a veces se extiende por muchos años;
6. El "descenso oblicuo" caracterizado por un descenso rápido hacia la muerte (accidente automovilístico) donde la fase crónica es corta o no existe;
7. La trayectoria de "valles y las montañas" como en los pacientes de SIDA y leucemia que tienen remisiones y recaídas;
8. "Meseta descendiente" indicadas por un descenso largo y lento con estabilización (personas con múltiple esclerosis cuyo estado de salud desciende para luego estabilizarse en un nivel más bajo y limitado). Los pacientes en esta trayectoria deben reajustarse a un nivel nuevo de funcionamiento.

## PENA ANTICIPADA

Los siguientes aspectos de pena anticipada han sido identificados:

5. Depresión.
6. Alta preocupación por la persona que va a morir.
7. Ensayo de la muerte, y
8. Tratar de ajustarse a las consecuencias de la muerte.

Algunos estudios, proveen datos clínicos que documentan que la pena seguida de duelo sin anticipación es diferente a la pena anticipada. Una pérdida no anticipada es tremendamente abrumadora para la capacidad de adaptación del cliente, limitándole muchas veces su capacidad de recuperación. Por tanto las personas en duelo no pueden entender todas las implicaciones de la pérdida. A pesar de que intelectualmente se puede aceptar la muerte, existen serias dificultades en su aceptación psicológica y emocional lo cual la hace aparecer como inexplicable. El mundo parece no estar en orden y como la pérdida en sí, parece no tener sentido.

Algunos investigadores dicen que la pena anticipada casi nunca ocurre. Y basan su opinión en el hecho de que los períodos de aceptación y recuperación usualmente observados al comienzo del proceso de penar no son usualmente encontrados antes de la muerte del paciente, no importa que tan temprano se haya avisado. Además, pena quiere decir que ha habido una pérdida. Aceptar la muerte de una persona querida antes de que se muera deja al doliente vulnerable para que se acuse así mismo de haber abandonado el paciente antes del final. Finalmente la anticipación de la pérdida frecuentemente intensifica el apego hacia la persona u objeto.

A pesar de que la pena anticipada puede ser terapéutica para los familiares y seres queridos, existe la preocupación de que el paciente experimente "demasiado dolor" creándose un aislamiento y desapego. Investigaciones indican que las viudas usualmente se mantienen envueltas en el proceso con sus esposos hasta el día de la muerte. Esto sugiere que puede ser disfuncional el que las viudas empiecen a penar en anticipación a la muerte de sus esposos. Las viudas solo podría comenzar el duelo una vez desaparecido el esposo.

## ETAPAS DE AGONIA DE KÜBLER-ROSS

### ETAPA EXPLICACIÓN

---

#### **Negación**

La mayoría de las personas responden con impacto cuando están próximas a morir. Lo primero que piensas es "oh, no, esto no me puede estar sucediendo a mí". Cuando las personas que rodean al paciente también niegan la realidad, éste no tiene con quién hablar y, como resultado, se siente solo y aislado.

#### **Ira**

Después de darse cuenta de que están muriendo, las personas se ponen iracundas. Preguntan: "¿Por qué yo?". Se vuelven envidiosas con los que están a su alrededor que son jóvenes y sanos.

<b>Negociación</b>	El próximo paso puede ser: "Sí, me está ocurriendo a mí, <i>pero</i> . El <i>pero</i> es una tentativa de negociar el tiempo. Las personas pueden rezarle a Dios: "Si tú sólo me permitieras vivir para ver a mi hija graduada... o a mi hijo casado... o nacer a mi nieto... seré una persona mejor... o yo no pediría más... o yo aceptaré mi suerte en la vida". Estos pactos representan el conocimiento de que el tiempo es limitado y la vida es finita. Cuando las personas dejan escapar el <i>pero</i> , son capaces de decir "sí, yo".
<b>Depresión</b>	En esta etapa, las personas necesitan llorar, afligirse por la pérdida de su propia vida. Al expresar la profundidad de su angustia, pueden sobrellevar la depresión más rápidamente que si se sintieran presionadas a esconder su dolor.
<b>Aceptación</b>	Finalmente, las personas pueden reconocer: "Mi tiempo está muy cercano ahora, y está bien". No es necesariamente una época feliz, pero la gente que ha trabajado a través de su ansiedad y su cólera con la muerte y ha resuelto sus asuntos incompletos, fallecen con un sentimiento de paz consigo mismos y con el mundo.

Para los terapeutas familiares sistémicos, el duelo anticipatorio afecta a una familia que tiene por ejemplo, uno de sus miembros enfermos de cáncer.

Siempre que se teoriza alrededor de la intervención con las familias que se encuentran viviendo la fase terminal de uno de sus miembros se destaca la importancia de tener en cuenta cuatro elementos esenciales que se relacionan con la forma como se reacciona ante el dolor.

El tiempo que se lleva viviendo el proceso.

La naturaleza de la muerte.

La posición de la persona en el sistema familiar.

La apertura que tenga el sistema.

En el espacio de la terapia los primeros tres factores son inmodificables, siendo posible intervenir solamente sobre la apertura que tenga el sistema familiar para el afrontamiento de las dificultades y crisis y puntualmente en la capacidad que tienen para hacerle frente en este momento, a la enfermedad y posiblemente la muerte de uno de sus miembros.

Es en esta apertura para manejar las situaciones, que hemos encontrado algunos asuntos problemáticos en la experiencia de trabajo, en la medida que interfieren en la liberación de los vínculos de unión y que puedan tener incidencia en la forma como se realiza el proceso de duelo anticipatorio.

El primero de ellos tiene que ver con el silencio que les permite continuar interactuando a través de la negación y la evitación compartida, que en última instancia lo que busca es protegerse a sí mismo, al otro, al paciente y la estabilidad del grupo familiar.

A veces el silencio es una elección del mismo paciente, como parte de su proceso de desapego de este mundo o porque ha sido una persona con un carácter silencioso y oculto. Ante esta elección las familias se encuentran angustiadas con la necesidad de querer escuchar las últimas palabras, las últimas recomendaciones, los consejos y decisiones finales. En ocasiones, las familias en este proceso quisieran transformar sus anteriores pautas de comunicación para poder desatrazar la relación en quince días.

Esto lo que genera finalmente, es un sobre esfuerzo de parte de todos para buscar una comunicación que no ha existido y que el paciente decide que no tiene porqué existir, añadiendo para los miembros de la familia grandes momentos de culpa y ansiedad.

Las propuestas que como equipo le damos a las diferentes formas de silencio parten inicialmente de trabajar el proceso terminal involucrando a toda la familia y cuando se dice familia, no significa excluir al paciente y que éste se quede en casa. Él está incluido como persona que está enferma y por la cual todos se movilizan.

Siempre se ha dicho que la familia hace parte del equipo de cuidados paliativos por ser el grupo de apoyo más cercano al paciente, sin embargo, además de ser cuidadora, necesita también ser cuidada.

Como cuidadora, la intervención que se ofrece a las familias es alrededor de darles capacitación para ser enfermeros domiciliarios: se les aclara información respecto a la enfermedad, los tratamientos, síntomas que presenta y presentará posiblemente de acuerdo al sitio en que está ubicado el cáncer y se da educación para el manejo de los problemas físicos que está sufriendo el paciente tales como, dolor, heridas, aseo, cambio de posturas, alimentación, etc. Se les ofrece además acompañamiento permanente y disponibilidad telefónica para atender cualquier inquietud o la presencia de síntomas de nueva aparición.

Hemos encontrado necesario realizar esta capacitación, ya que las familias terminan por agotar todos sus recursos internos y el cuidador comienza, por impotencia y cansancio físico, a comportarse de una forma irritable, con resentimiento y demanda hacia los otros.



Como sistema que necesita cuidado se les ofrece un espacio para que puedan hablar de los sentimientos positivos y especialmente los negativos que se están produciendo al enfrentarse al dolor. Hemos visto que compartir este tipo de sentimientos lleva a las personas a reconocer su propia vulnerabilidad, teniendo la posibilidad de ser más sensibles y comprensivos para sí mismas y para los demás.

El silencio, el temor, el cúmulo de sentimientos cuando no son manejados o enfrentados, empiezan a aparecer en forma de conductas y conflictos de relación, que se convierten en nuestro tercer asunto problemático.

La lucha por el poder, los conflictos que giran alrededor del dinero, y bienes materiales. Formación de alianzas, fenómenos de culpa entre dos, lo que producen en la familia es el bloqueo de toda acción cooperativa que deba desarrollar para cumplir con la función de cuidado, protección y la función emocional. Es por ello que con la consulta familiar se busca cumplir un papel de mediación y conciliación en el que se estudian todos los factores individuales y relacionales que están haciendo parte de la situación de conflicto, se exploran los asuntos que se tienen por resolver y que están siendo perturbadores en los patrones familiares y las soluciones que la familia plantea para ellos.

Bajo este enfoque de negociación hemos encontrado que es necesario tomar una actitud muy activa de movilización de recursos, en donde se les propone a las familias reexaminar sus patrones de relación y el tipo de soporte que ofrecen, para promover nuevas formas que satisfagan la ausencia de algunos roles y se restauren las funciones emocionales desaparecidas. Esto requiere tener en cuenta que en el desempeño de un papel familia está implicada no solamente su ejecución sino la significación y el afecto que tiene para todos quienes lo están ocupando.