

EL DUELO

CUIDADOS ENFERMEROS

EN PACIENTES Y FAMILIARES ONCOLÓGICOS

BEREAVEMENT: NURSING CARE FOR CANCER PATIENTS AND THEIR FAMILIES



AUTORA: M^a JOSÉ BOÓ PUENTE
TRABAJO FIN DE GRADO.
DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA, UNIVERSIDAD DE CANTABRIA.

DIRECTORA DEL TRABAJO: M^a CARMEN ORTEGO MATÉ
PRESENTACIÓN: FEBRERO 2013

ÍNDICE

RESUMEN Y PALABRAS CLAVE	Pág.3
INTRODUCCIÓN	Pág.4
ESTRATEGIAS DE BÚSQUEDA Y DIAGRAMA DE FLUJO	Pág.5
CAPÍTULO 1- EL SIGNIFICADO DE LA MUERTE	Pág.6
1.1 ¿Qué entendemos por muerte?	Pág.6
1.2 La sociedad ante la muerte y sus rituales	Pág.7
1.3 La muerte por cáncer	Pág.9
CAPÍTULO 2- EL DUELO	Pág.11
2.1 Concepto del proceso del duelo	Pág.11
2.2 Manifestaciones del duelo	Pág.12
2.3 Etapas del duelo	Pág.14
2.4 Tareas del duelo	Pág.16
2.5 Factores que afectan al duelo	Pág.17
CAPÍTULO 3- TIPOS DE DUELO	Pág.18
3.1 Duelo anticipatorio	Pág.18
3.2 Duelo no complicado	Pág.18
3.3 Duelo complicado	Pág.19
CAPÍTULO 4- RECURSOS PARA AFRONTAR EL DUELO	Pág.21
4.1 ¿Cuándo es necesario pedir ayuda?	Pág.21
4.2 Estrategias terapéuticas	Pág.22
4.3 ¿Cuándo se ha superados el duelo?	Pág.27
CAPÍTULO 5- EL PACIENTE ONCOLOGICO Y SU FAMILIA	Pág.27
5.1 Características del cáncer	Pág.27
5.2 Demandas/necesidades del paciente oncológico	Pág.28
5.3 El rol de la familia en el cuidado del paciente oncológico	Pág.29
CAPÍTULO 6- PAPEL DE LA ENFERMERIA EN ONCOLOGIA	Pág.30
6.1 La enfermería en situaciones difíciles	Pág.30
6.2 Manejo del duelo	Pág.30
6.2.1 Duelo en el paciente oncológico	Pág.30
6.2.2 Duelo en la familia	Pág.31
6.3 Como interviene la enfermería en el manejo del duelo	Pág.32
REFLEXIONES	Pág.35
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	Pág.36
ANEXOS	Pág.38

RESUMEN

En el presente trabajo se describe el proceso del duelo centrado en la oncología, teniendo en cuenta que el objetivo terapéutico va a ser la unidad Paciente/ Familia/ Enfermera por considerar que dicha relación en el proceso del duelo en oncología no solo es posible, sino que necesaria y beneficiosa.

Cuando se habla de cáncer se está haciendo referencia, en muchas ocasiones, a una situación de deterioro y muerte, lo que va a suponer un gran impacto emocional tanto para la familia como para el paciente. Esta situación de pérdida es un hecho terrible, difícil de aceptar que genera mucha angustia y obliga a vivir el duelo. Por otro lado, durante las diferentes etapas del tratamiento, las manifestaciones emocionales más importantes son las de la fase terminal cuando no se puede dar una respuesta curativa sino que el objetivo es cuidar.

La enfermería juega un papel relevante en todo este proceso, por ello la última parte de esta monografía aborda el duelo desde la perspectiva enfermera remarcando la necesidad de adquirir habilidades y recursos para realizar intervenciones de enfermería encaminadas a ayudar a las personas en duelo.

Palabras clave: Duelo, Muerte, Paciente, Cáncer.

ABSTRACT

This paper describes the grieving process focused on oncology, bearing in mind that the therapeutic goal is to be the unit Patient/ Family/ Nurse due to consider that such a relationship in the grieving process in oncology is not only possible, but that necessary and beneficial.

When talking about cancer being referenced, in many cases, lead to deterioration and death situation, what is going to be a great emotional impact for both the family and the patient. This loss is a terrible fact, difficult to accept that generates a lot of anguish and forces grieve. Moreover, during the various stages of treatment, most important emotional displays are those concerning to terminal phase, when you can not give a healing answer but the aim is to care.

Nursing plays an important role in this process, so the last part of this paper deals with the grieving nurse perspective emphasizing the need to acquire skills and resources to perform nursing interventions aimed at helping people in mourning.

Keywords: Bereavement, Death, Patient, Cancer.

INTRODUCCIÓN

Desde la más remota antigüedad los seres humanos se han enfrentado al misterio de la vida, que inevitablemente acaba en la muerte. Se viene a la vida para abandonarla, por lo que tenemos que adoptar actitudes para aprender a aceptar la muerte.

Excepto por los místicos, santos o personas muy evolucionadas, la muerte siempre ha sido contemplada en Occidente como un mal terrible y como una fuente de inmenso dolor en la pérdida de seres queridos, sin embargo en Oriente ha sido diferente, la muerte no tiene un sentido fúnebre sino que se contempla como algo natural que forma parte de la vida.

La muerte ha estado presente a lo largo del devenir humano y, sin embargo, actualmente en nuestra sociedad contemporánea, se vive socialmente como un tabú. No queremos sentirnos próximos a ella. Nos angustia el sentimiento de perdida de la vida, por muy conscientes que seamos que nacemos, crecemos y morimos (1).

Esta constante evitación de la muerte obliga a la sociedad a vivir el duelo, (del latín dolus, dolor) la respuesta emotiva a la pérdida de alguien o de algo, que nos prepara para vivir sin la presencia física de esa persona. En nuestra cultura, suele referirse al conjunto de procesos psicológicos y sociales que siguen a la pérdida de una persona con la que el sujeto en duelo, el deudo estaba psicosocialmente vinculado (2).

Cada perdida acarreara un duelo, por lo que la intensidad y la duración del mismo dependerá de diversos factores. Se han descrito varios tipos de duelo: anticipatorio, duelo no complicado y duelo complicado.

El cáncer es una enfermedad de carácter crónico, que se desarrolla en múltiples fases y durante un período prolongado, conlleva una modificación del curso natural de la vida del paciente en sus actividades diarias, trabajo, relaciones y roles familiares, y un elevado grado de estrés psicológico para el paciente y su familia, constituyendo la base de múltiples duelos.

La atención al paciente oncológico no se debe centrar únicamente en el enfermo, sino que comprende igualmente a su entorno más cercano, especialmente al cuidador principal. Este tiene un papel crucial en el estado de bienestar del paciente y necesita atención en su posterior proceso de duelo.

El profesional que trabaja con pacientes oncológicos, ha de ser capaz de concebir y aceptar la muerte como un proceso natural y una etapa última de la vida. Si el profesional que le atiende tiene los mismos miedos, si la simple mención de la muerte le provoca inseguridad y rechazo va a resultar muy difícil, casi imposible, trabajar con pacientes oncológicos, transmitirles la seguridad que precisan, comunicarse con ellos, estar dispuestos/as y abiertos/as a escuchar sus temores por su enfermedad.

Nuestra profesión está enfocada hacia la prevención, recuperación y curación, es decir, orientada a la vida, un profesional enfermero "no puede dar aquello que no posee", por tanto, es imprescindible estar capacitados para afrontar nuestros propios duelos y ayudar a otras personas a superar los suyos (2).

Aunque los familiares de pacientes oncológicos piensen que han superado la fase psicológicamente más dura durante el transcurso de la enfermedad, tras la muerte sigue existiendo un período difícil en el que resulta positivo seguir recibiendo apoyo, pero no siempre es posible conseguirlo en el entorno familiar. Existen variedad de recursos para poder afrontar y superar el duelo de un ser querido, entre los que destacan: apoyo psicológico, terapias de grupo, libros, religión, yoga.

Para el abordaje del proceso del duelo hacen falta recursos y habilidades para comprender el final de la enfermedad, es especialmente importante que los equipos sanitarios permanezcan muy cercanos a los

pacientes y a sus familiares. El respeto y la honestidad, deben ser dos pilares fundamentales, en esta situación, si lo que se pretende es conseguir una despedida y un duelo adecuados (3).

Para abordar la muerte y el duelo es fundamental entender que el enfermo, que a veces lleva años sufriendo los síntomas del cáncer o los efectos adversos de tratamientos cada vez más agresivos, como la familia, comienzan a desear la muerte cuando llega este momento. Saber que el final está cerca puede suponer un alivio que no debe ser entendido como un sentimiento negativo. Es importante que se respete al paciente cuando sea éste el que exprese sus deseos de morir, y ser honestos los unos con los otros expresando los sentimientos que tiene cada miembro de la familia. Ocultar o interiorizar estos sentimientos pueden causar sentimientos de culpabilidad que dificultarán la despedida y el proceso de duelo (3).

Ser honestos los unos con los otros permitirá que los sentimientos se expresen con libertad y tanto los miembros de la familia como los profesionales de enfermería comprendan la situación y la asimilen mejor. Despedirse y acompañar al paciente hasta el final no solo no es negativo, sino que es necesario (3).

En el presente trabajo me gustaría centrarme en el proceso del duelo que provocan las muertes de seres queridos que han sufrido una enfermedad oncológica, considerando la muerte de un ser querido como uno de los acontecimientos vitales más estresantes que puede afrontar el ser humano.

En el transcurso de mi profesión como enfermera, he trabajado y trabajo con pacientes oncológicos, desde el momento del diagnóstico, la descripción del pronóstico, tratamiento y en algunos casos hasta el mismo momento de la muerte. El conjunto de muchas vivencias profesionales y personales con este tipo de pacientes es lo que me ha motivado a indagar sobre el tema, además como enfermera quiero aprovechar la oportunidad de profundizar en esta rama de la enfermería que me va permitir acompañar y ayudar a las personas que creó más acompañamiento y ayuda necesitan de todos nuestros enfermos, aquellos que saben o intuyen que su final puede estar próximo.

En el presente trabajo me propongo efectuar una monografía sobre el proceso del duelo en pacientes y familiares oncológicos, con los siguientes objetivos:

Objetivo general:

Profundizar en el conocimiento sobre el duelo para poder ayudar a cubrir las necesidades y demandas de los pacientes y familiares oncológicos durante el mismo.

Objetivos específicos:

1. Describir el fenómeno de la muerte y el proceso del duelo.
2. Identificar los tipos de duelo en las diferentes situaciones de la vida.
3. Describir las reacciones frecuentes de los pacientes y familiares oncológicos a partir del diagnóstico.

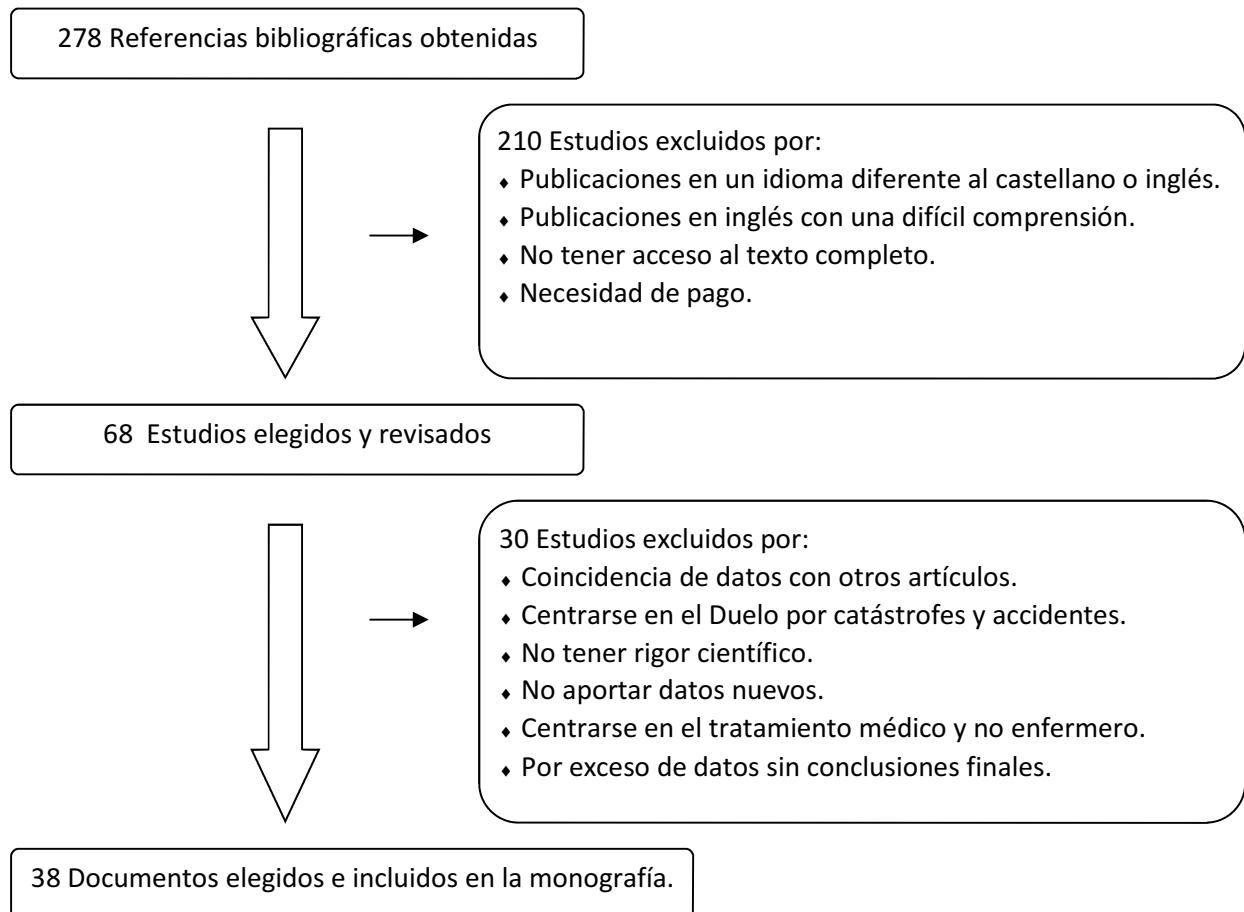
ESTRATEGIAS DE BÚSQUEDA Y DIAGRAMA DE FLUJO

Para llevar a cabo esta monografía, durante los meses de Julio y Octubre de 2012, se realizó una revisión de la literatura en inglés y castellano, mediante los descriptores booleanos AND y NOT de los términos Duelo, Muerte, Pacientes y Cáncer en las bases de datos: DIALNET, Google Académico, ISOC, INE Y Psicodoc. Para citar las referencias bibliográficas utilicé el gestor bibliográfico Refwoks.

La búsqueda permitió hallar 278 documentos, de los cuales, se seleccionaron 38 bibliografías con texto completo y el resto se excluyeron (Figura 1). Para la selección de los documentos no se excluyó ningún

trabajo por el tipo de publicación, pero sí se excluyeron los documentos que no tenían acceso libre al texto completo y aquellos redactados en idiomas que no fueran el castellano o inglés.

Figura 1: Diagrama del proceso de selección.



CAPÍTULO 1-EL SIGNIFICADO DE LA MUERTE

La muerte ha sido siempre, y es, para el hombre, un tema de profundas reflexiones y meditaciones, tanto desde la perspectiva filosófica y religiosa como desde la científica. El concepto y las actitudes hacia la muerte han venido sufriendo una “evolución” en las últimos siglos y sobre todo en las ultimas décadas (4). No podemos comprender el proceso del duelo sin previamente describir el significado de la muerte.

1.1. ¿QUE ENTENDEMOS POR MUERTE?

La muerte es la pérdida total de las funciones vitales, es el destino inevitable de todo ser humano, se trata de la etapa final de la vida, aunque incierta en cuanto a cuándo y cómo ha de producirse (5). Puede ocurrir a cualquier edad, repentinamente o después de padecer una larga enfermedad. A pesar de saber que algún día tendremos que morir, el hecho de pensar en nuestra propia muerte o en la de un ser querido resulta un hecho terrible, muy difícil de aceptar, que afecta a nuestra persona y nos genera mucha tristeza.

El tema de la muerte siempre ha estado presente a lo largo de siglos, sin embargo en nuestra sociedad contemporánea, la muerte se ha convertido en un tema tabú. No queremos sentirnos próximos a la muerte y por muy conscientes que seamos de que nacemos, crecemos y morimos, nos angustia el sentimiento de pérdida de vida (1). Cuando sentimos la muerte cerca, bien sea por nosotros mismos o

por algún ser querido se nos plantean muchas dudas acerca de la existencia humana, nuestra manera de vivir, nuestras creencias e intentamos buscar un significado a la muerte.

Son muchos los autores que han estudiado la muerte:

Jean Baudrillard sostiene que en nuestra sociedad la muerte se ha convertido en una anomalía impensable. La muerte se procura disociar de la vida y se ha convertido en una insopportable incongruencia para la cultura contemporánea (6).

Para Torralba, la muerte es una cuestión trascendental, desde un punto de vista sociológico. La muerte es universal, pero los modos de morir en el seno de cada sociedad difieren sustancialmente. Es muy distinto morir en Occidente que en Oriente (1).

El miedo a la muerte es algo universal porque el ser humano teme a lo desconocido. Kubler y Kessler señalan que todos los miedos del ser humano, tienen su origen en el miedo a la muerte y si aprendemos a mitigar ese miedo podremos enfrentarnos a todos los demás miedos con mayor tranquilidad (7).

Philippe Ariés remarca la evolución en la percepción de la muerte mientras que la antigua actitud era considerar la muerte como algo familiar, cercano y atenuado e indiferente, ahora se percibe con temor hasta el punto de que no nos atrevemos a pronunciar su nombre (6).

Sócrates decía que a la muerte no le corresponde ser temida, porque nadie sabe en qué consiste. Tenerle miedo es pretender ser sabio sin serlo. Para Sócrates hay una esperanza auténtica de que la muerte sea un bien porque la muerte puede ser un dormir eterno sin sueños, lo cual sería ganancia o bien, un ingreso a un mundo donde podemos entrar en contacto con nuestros antepasados, lo que también sería una gran felicidad (5).

1.2. LA SOCIEDAD ANTE LA MUERTE Y SUS RITUALES

La muerte siempre ha sido y será un tema del que pocos quieren hablar, sin embargo desde tiempo inmemorial el hombre ha rendido culto a sus muertos y esto se ha reflejado en los diferentes rituales y formas de entierro. El tiempo aparece como una línea que une la vida con la muerte.

Desde la época prehistórica, el ser humano ha prestado especial atención a sus muertos, tanto a la forma de tratar los cuerpos, donde depositar los cadáveres hasta los ritos que había que celebrar. La necesidad de una conducta específica alrededor de los muertos fue debida a la aparición de determinadas creencias en relación con la muerte y con la posibilidad de que había vida más allá de ella (1).

Los egipcios creían que había que cuidar el cuerpo, porque el espíritu saldría del cuerpo reencarnándose en ave, y en algún momento volvería al encuentro con su cuerpo y si no lo encontraba el espíritu se extinguiría. Por eso realizaban las complicadas ceremonias de embalsamamiento y conservación de los cadáveres en las que los egipcios eran unos maestros.

Por el contrario, otras culturas como la India se practica la cremación o desaparición del cadáver, cuando el fallecido pertenece a una orden ascética, quiebran su cráneo antes de la incineración para que el espíritu salga por la décima abertura, esto es la sutura sagital o hendidura de brahmma (1).

En cuanto a los antecesores de nuestra cultura, los celtas e íberos de la Península, incineraban a sus muertos y guardaban las cenizas en una urna cineraria que se enterraba junto con el ajuar, armas y utensilios habituales. Además dejaban un agujero, denominado “agujero del alma”, para que el espíritu del fallecido saliese y entrase en su tumba (1).

En la primera Edad Media, los ritos estaban acompañados de la familia y amigos, y eran de tipo civil, ya que el papel de la iglesia se reducía a la absolución previa o posterior a la muerte. Alrededor del muerto estallaban violentas manifestaciones de desesperación, que solo eran interrumpidas por el elogio al muerto.

En la segunda Edad Media, el cambio social llevaba a la dignidad y control de uno mismo en el momento de la muerte. El entierro se convertía en una fiesta de la que no estaban ausentes ni la alegría ni la risa que ahuyentaba con frecuencia la rabia (5).

En los siglos XVI, XVII, XVIII, las procesiones se hicieron menos numerosas, se evitaron las manifestaciones de dolor y se buscó sustituir al difunto por otro ser de forma rápida, desde entonces el uso del color negro se hizo general en los ritos.

En los siglos XIX y XX, la muerte se convierte en algo natural y familiar, la fotografía mortuoria se vuelve común desde mediados del XIX hasta principios del XX, se dejaban copias a familiares y amigos, las pompas fúnebres se transformaban en especializados servicios tanatológicos, se crean complejos funerarios y se fijan normas sanitarias sobre los lugares a donde se llevan los cadáveres. Así surgen los cementerios privados que pasan a llamarse parques o jardines, aparece también la cremación como opción aceptada (5).

Hoy en día, en nuestra sociedad occidental, podemos decir que la muerte es el último rito importante del ciclo de la vida por el que debe de pasar obligatoriamente cualquier persona. Los rituales funerarios son el medio para certificar la muerte (5).

Actualmente el féretro se lleva al tanatorio, cuando antes la familia se encargaba de amortajar al muerto y recibir las visitas de apoyo en el hogar. Antes, en pueblos y ciudades pequeñas, los féretros eran llevados a hombros por los hombres hasta el cementerio. Ahora el cadáver se traslada en un coche fúnebre. Antes de daba un abrazo y el pésame, hoy nos encontramos el pésame a través de Internet y las firmas en portafolios (1).

El funeral ha cambiado mucho en los últimos años, se tiende a la desritualización de la muerte (1), sin embargo en la sociedad española se puede seguir diciendo que el funeral comienza con un rito orientado a la familia, el velatorio y para finalizar el rito en comunidad, el entierro en un cementerio. Este último es el ritual que más se ha visto modificando en los últimos años debido a que cada vez son más las familias que optan por incinerar a sus seres queridos, en muchas ocasiones a petición del propio difunto quien ha expresado su voluntad de qué hacer con su cuerpo una vez muerto. La nueva práctica de la incineración puede obedecer a una mentalidad más aséptica, profiláctica, higiénica y desritualizada, que busca otro hueco social para los muertos. El cadáver se ve ahora como residuo contaminante (6). El ritual de la incineración va desde enterrar las cenizas en un cementerio, debajo de un árbol en un jardín, hasta esparcir las cenizas del fallecido en su lugar preferido o en un sitio que perdure en el recuerdo (un monte, la mar, una playa...).

Pero el ritual no termina cuando se ha enterrado al fallecido o esparcido sus cenizas, sino que tiene un efecto duradero sobre los familiares del difunto. En algunas familias lo expresan con el "luto" es decir vistiéndose de negro, absteniéndose de llevar joyas y colores fuertes, no acudiendo a fiestas, celebraciones y demás festejos. Antiguamente el plazo del luto era irregular y lo dictaminaba la iglesia católica, se establecían tres etapas: luto riguroso, medio luto o alivio y final del luto (8). En la actualidad también está relacionado con la iglesia aunque en algunas situaciones es la propia persona quien dictamina la duración y el tipo de luto. El luto es una forma de expresar la tristeza y el dolor que siente el vivo por la pérdida de un familiar o amigo (5).

En algunas familias se celebra el aniversario de la muerte (cabo de año) durante varios años a través de una misa, pero sin lugar a dudas uno de los días más señalados en nuestra cultura es el día de todos los Santos, el uno de noviembre, es el día oficial para homenajear a los muertos en nuestra sociedad. El

cementerio es preparado para la ocasión, se decoran con candelabros, flores, imágenes, crucifijos que decoran las sepulturas y es visitado por un elevado número de familias que acuden a las tumbas de sus familiares y amigos fallecidos (1). Aunque todos los días te acuerdes de tus seres queridos, este día es un día significativo en nuestra sociedad.

Los rituales sean cuales sean son útiles a la hora de aceptar la pérdida de un ser querido y recibir apoyo, para la persona que se aísla y no participa en dichos rituales, en general, va a resultar más difícil asumir dicha perdida. Los funerales continúan significando el reconocimiento de la realidad de la muerte y proporcionan un valioso apoyo por parte del grupo (1). No obstante, en los últimos años se han producido cambios (Figura 2) entorno a la muerte en nuestra sociedad (6).

Figura 2: Resumen de los cambios producidos en las sociedades ante la muerte.

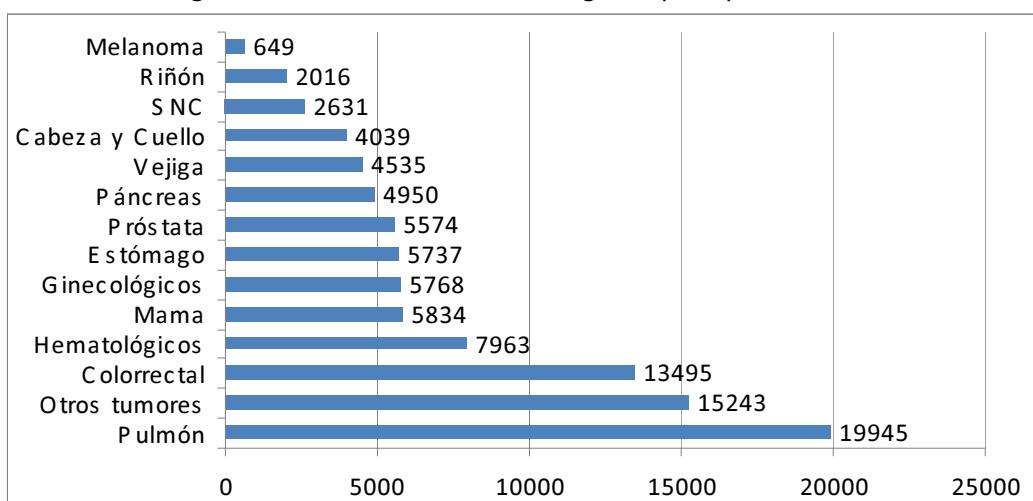
	ANTES	AHORA
CONCEPTO DE MUERTE	Aceptada	Evitada
MUERTE	Domicilio	Hospital
RITUALES	Rigurosos	Informales
DUELO	En comunidad	En intimidad

Nota: Extraído de, Rodríguez C. El duelo. Cuidados enfermeros en el duelo hospitalario. Trabajo fin de grado. Departamento de enfermería. Universidad de Cantabria. Mayo 2011.

1.3. LA MUERTE POR CANCER

En el año 2007 fallecieron 999.763 personas en España, 62.430 varones y 37.333 mujeres. El tumor más mortal fue el cáncer de pulmón seguido del cáncer colorrectal (Figura 3).

Figura 3: Incidencia de mortalidad global por tipo de tumor.



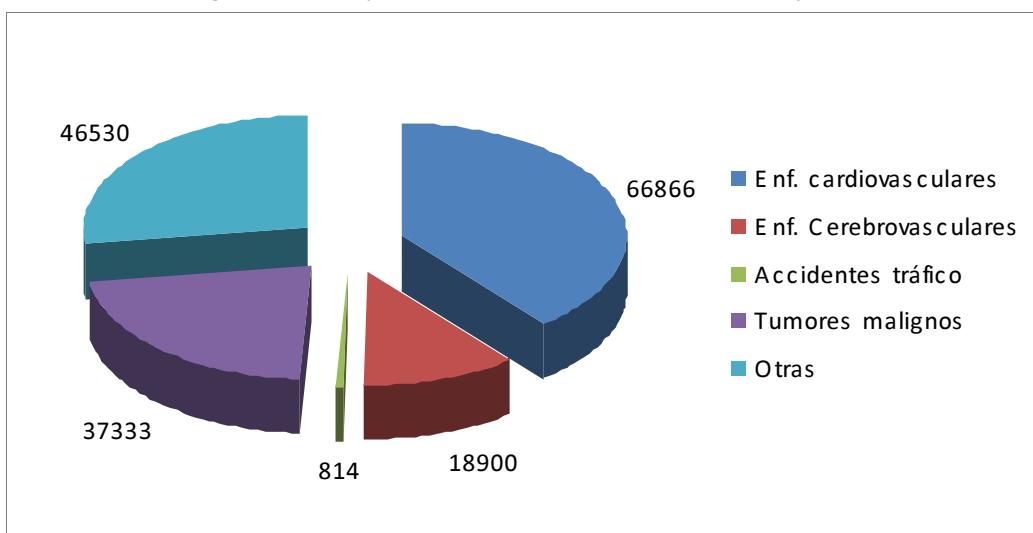
Nota: Adaptado de: "Incidencia de mortalidad global por tipo de tumor". <http://www.seom.org>.

Aunque en este siglo la mortalidad por cáncer está disminuyendo en Europa Occidental a un ritmo de 0,7% anual (9), las enfermedades tumorales son en España la segunda causa de muerte después de las enfermedades del sistema circulatorio. Se estima que uno de cada tres varones y una de cada cuatro mujeres se diagnosticarán de cáncer a lo largo de su vida. Entre los años 2000 y 2010 la tendencia es ascendente en cuanto a los tumores y descendente en las enfermedades circulatorias (9). Según la OMS, 20 millones de personas padecerán cáncer en el 2020, de las cuales fallecerán un 50-60%. Esto significa que 12 millones de personas se enfrentarán con la muerte, con el proceso que a la misma antecede y con la necesidad de un tratamiento paliativo terminal. A ello se le añaden los cambios en el perfil socio-sanitario del paciente, aumentando sus exigencias de confortabilidad y una atención centrada en el ser humano, de alta calidad que permita una vida y una muerte digna (10).

Aun así cada año la incidencia de cáncer aumenta en España, pero también disminuye la mortalidad, lo cual refleja los avances en el diagnóstico precoz y el tratamiento (9).

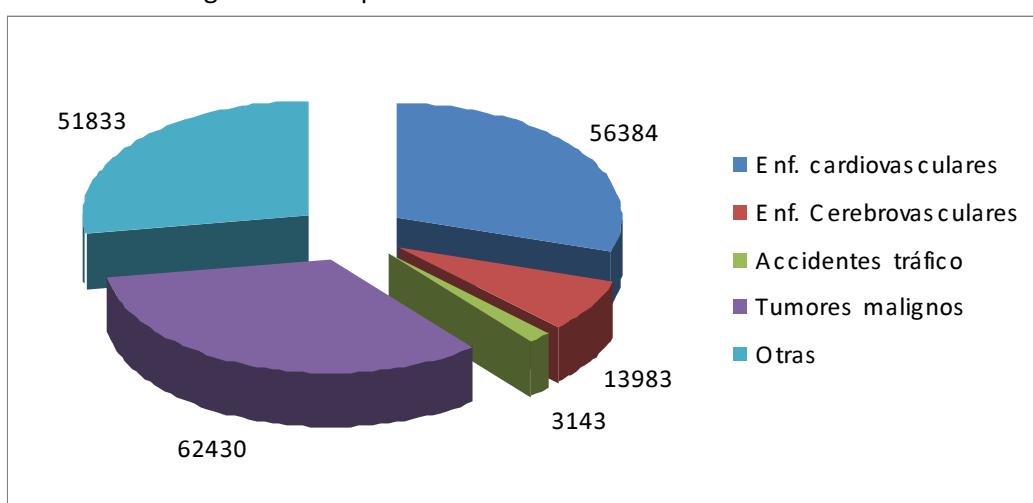
Comparando las siguientes gráficas se puede apreciar la diferencia en las causas de mortalidad entre hombres y mujeres (Figuras 4 y 5). En España, el cáncer es la primera causa de mortalidad en varones, por delante de la cardiopatía isquémica. Este dato nos ayuda a comprender la dimensión del cáncer en nuestro país (9).

Figura 4: Principales causas de la mortalidad en mujeres.



Nota: Adaptado de “Principales causas de la mortalidad en mujeres”. <http://www.seom.org>.

Figura 5: Principales causas de la mortalidad en hombres.



Nota: Adaptado de “Principales causas de la mortalidad en hombres”. <http://www.seom.org>.

El cáncer es una enfermedad temida en todas las culturas, que en la mayoría de los casos se asocia al sufrimiento, al dolor y a la muerte, por lo que la actitud y comportamiento para hacer frente a dicha enfermedad varía mucho de unos individuos a otros. Estas actitudes y comportamientos ante el cáncer dependen de factores culturales que sumados a otras variables (sociales, personalidad, económicas...etc.) explican la interpretación y el sentido que cada uno le asigna a la enfermedad (11).

El diagnóstico y tratamiento de cáncer bien sea de mama, colon, vejiga...supone una situación estresante no solo desde el punto de vista físico, sino también y muy especialmente desde el punto de vista psicológico, ya que además de enfrentarse a la enfermedad y sus tratamientos, hay una amenaza constante para la vida.

Cuando el tratamiento oncológico deja de ser efectivo, el paciente y su familia comienzan a reflexionar y tienen un cambio de actitud hacia la enfermedad y la propia muerte. Los enfermos terminales comienzan a tomar conciencia de la muerte y van cambiando de actitud, si antes de la enfermedad se pensaba que nos íbamos a hacer viejecitos, una vez que la enfermedad avanza su camino en la vida se trunca y se comienza a tomar conciencia de la muerte. En estas actitudes inciden factores diversos: personalidad, duración de la enfermedad, interacción con el personal sanitario, edad del paciente, lugar de asistencia, tipo de enfermedad, entorno familiar, educación, creencia religiosa, presencia o no de dolor (4).

Como se ha comentado anteriormente la muerte se vive socialmente como un tabú y no se permite hablar de ella incluso aquellos que saben que están cerca de morir, tal es el caso de los enfermos terminales oncológicos quienes acuden a los hospitales en un afán de luchar hasta lo último contra la muerte (12). En la actualidad vivimos en una sociedad Tanafóbica, en la que hasta los profesionales sanitarios, presos de su propio entorno cultural, tienen también miedo a la muerte, a veces más que los propios pacientes (4). Por ello debemos de adquirir habilidades necesarias para ser capaces de trasmitir serenidad, tranquilidad y confianza a esos pacientes en la recta final de su vida. Así como los conocimientos necesarios para poder prestar asistencia a los familiares del enfermo terminal en el proceso del duelo.

CAPÍTULO 2- EL DUELO

A lo largo de la vida se presentan momentos difíciles de manejar, siendo uno de los mas críticos los relacionados con la muerte de un ser querido y la forma de afrontar esa situación.

Todos los seres humanos durante la vida, enfrentamos múltiples y diversas pérdidas, que nos llevan indiscutiblemente a vivir un duelo. Es una experiencia inevitable que conlleva sufrimiento pero su superación puede ser una oportunidad de fortalecer la madurez y el crecimiento personal.

2.1. CONCEPTO DEL PROCESO DEL DUELO

La palabra “duelo”, proviene del término latino “dolus” que significa dolor (13) es la respuesta emotiva a la pérdida de alguien o de algo, es un término que, en nuestra cultura, suele referirse al conjunto de procesos psicológicos y sociales que siguen a la pérdida de una persona, objeto o evento significativo con la consiguiente reacción emocional y un comportamiento en forma de sufrimiento y aflicción cuando el vínculo afectivo se rompe (13).

Se tiende a pensar en el duelo sólo en el contexto de la muerte de un ser querido, pero también puede producirse como reacción ante la pérdida de una persona amada, debido a una larga enfermedad, un divorcio o una separación (1). También se experimenta, en mayor o menor medida, ante la pérdida de objetos materiales en los que hemos depositados importantes vínculos afectivos y ante la pérdida de roles y/o status: posición económica y social, pérdida del puesto de trabajo, etc. Cada nueva pérdida requiere la adaptación a esa circunstancia vital específica. Todas las pérdidas, incluida la de la muerte de un ser querido, suponen una experiencia única en cada persona (1).

Entre los diferentes procesos de duelo que hay que afrontar, esta monografía se centra en el que hace referencia a nuestra vida y la de los seres queridos, ya que se trata sin duda del más doloroso.

El duelo es por tanto el proceso de adaptación normal y natural que permite restablecer el equilibrio personal y familiar roto con la muerte del ser querido (14). En el transcurso del cual, asumimos, asimilamos, maduramos y superamos la pérdida. Se trata de un proceso personal y único que cada persona lo experimenta a su modo y manera, aunque suele producir reacciones humanas comunes. Afecta a la persona en su totalidad: en sus aspectos psicológicos, emotivos, afectivos, mentales, sociales, físicos y espirituales (14). Hay quien sostiene que el duelo por la pérdida de un ser querido es un indicador de amor hacia la persona fallida, en este sentido, no hay amor sin duelo por la pérdida (2).

El duelo ocurre o se inicia inmediatamente después, o en los meses siguientes a la muerte de un ser querido. No se puede decir que el duelo dura un tiempo determinado porque su duración es muy variable. Aún así podemos considerar que los dos primeros años son los más duros, luego se experimenta un descenso progresivo del malestar emocional. No obstante, cada persona tiene su propio ritmo y necesita un tiempo distinto para adaptarse a una nueva situación (15).

A pesar del sufrimiento que causa, el duelo es normal y ayuda a adaptarse a la pérdida, nos prepara para vivir sin la presencia física de esa persona y mantiene el vínculo afectivo de forma que sea compatible con la realidad presente y para superarlo no suele ser necesario el empleo de fármacos.

2.2. MANIFESTACIONES DEL DUELO

Durante el proceso del duelo pueden ocurrir una serie de pensamientos, sentimientos y conductas a causa de la pérdida que, en principio, se pueden considerar normales. La mayoría de los investigadores opinan que la reacción a la muerte de un ser querido es algo muy humano por extraña que sea la forma de presentarse. Como profesionales de enfermería debemos de conocer las manifestaciones para ser capaces de distinguir un duelo no complicado o normal de uno complicado o patológico.

Algunas de estas manifestaciones del duelo normal son (16):

SENTIMIENTOS:

- **TRISTEZA:** Es el sentimiento más común, en las personas en duelo y suele ir acompañado de llanto.
- **ENFADO:** Es un sentimiento muy desconcertante para el superviviente, por un lado presenta una sensación de frustración por no haber podido evitar la muerte y por otro lado se siente desamparado, incapaz de existir sin esa persona. En ocasiones ese enfado se intenta controlar culpando de la muerte a otra persona: médico, familia o a Dios.
- **CULPA Y AUTORREPROCHE:** Aparece cuando el superviviente le da vueltas a los momentos que rondaron la muerte, pueden surgir dudas relativas a la posibilidad de haber mostrado hostilidad, falta de amabilidad o negligencia que hayan contribuido a la muerte de la persona. A ello se le suman remordimientos por todo aquello que no se hizo cuando el ser amado aún se hallaba con vida.
- **ANSIEDAD:** La ansiedad proviene normalmente de dos fuentes: Los supervivientes temen no poder cuidar de sí mismos solos y por una conciencia mayor de la sensación de muerte personal.
- **SOLEDAD:** La experimentan sobre todo las personas más allegadas o que tenían una estrecha relación con la persona fallecida, el cónyuge, hijos, padres, amigos cercanos, vecinos.
- **FATIGA:** Manifestada como apatía o indiferencia.
- **IMPOTENCIA:** Ante la muerte, ocurre en los primeros momentos de la pérdida.
- **SHOCK:** Ocurre con mayor frecuencia en muertes repentinhas o esperadas que no han sido presenciadas, sino que han sido comunicadas por teléfono.
- **ANHELO:** Se extraña a la persona fallecida, se presenta particularmente en las viudas.
- **EMANCIPACIÓN:** Cuando la persona estaba sometida a una fuerte tensión, (por ejemplo bajo la tiranía del difunto, una mujer anulada y dependiente de su marido o la hija de un padre inflexible y dictador).
- **ALIVIO:** Aparece normalmente cuando el fallecido sufría una enfermedad terminal que no le dejaba desempeñar sus necesidades básicas o una enfermedad dolorosa.
- **INSENSIBILIDAD:** Ausencia de sentimientos para enmascarar los sentimientos reales, ocurre en los primeros momentos de la muerte.

SENSACIONES FISICAS: Hay variedad de sensaciones que en ocasiones se pasan por alto y juegan un papel muy importante en el proceso del duelo:

- Vació en el estomago.
- Opresión en el pecho.
- Opresión en la garganta.

- Hipersensibilidad al ruido.
- Sensación de despersonalización.
- Falta de aire.
- Debilidad muscular.
- Falta de energía.
- Sequedad de boca.

A veces estas sensaciones físicas preocupan a los supervivientes por lo que acuden al médico a que les haga un chequeo (16).

COGNITIVAS: Ciertos pensamientos son normales en las primeras fases del duelo y generalmente desaparecen después de un breve espacio de tiempo. Entre ellos (6):

- **INCREDULIDAD:** Se trata del primer pensamiento que se tiene cuando se conoce la noticia del fallecimiento.
- **CONFUSIÓN:** Aparece una dificultad para ordenar los pensamientos, no hay poder de concentración y se olvidan las cosas.
- **PREOCUPACIÓN:** Constantes pensamientos sobre el fallecido, recuerdos de cómo sufrió el fallecido y de cómo sucedió la muerte.
- **SENTIDO DE PRESENCIA:** La persona en duelo puede pensar que el fallecido aún está de alguna manera entre nosotros.
- **ALUCINACIONES:** Visuales y auditivas. Suelen ser experiencias ilusorias pasajeras, que se producen en las primeras semanas del duelo. Más del 50% de las personas las experimentan. La gran mayoría las califica como agradables.

Cuando un ser querido fallece parece que se acaba el mundo “no puedo vivir si él”, “me voy a quedar sola”, “que va ser ahora de mí”, “quien va a cuidar de mí”, “me podía haber ido yo”...etc. Estos sentimientos generan mucha tristeza, miedo y ansiedad pero, aunque sean intensos y dolorosos son normales en el proceso del duelo.

A veces los pensamientos persisten y pueden producir problemas de depresión o ansiedad (16).

CONDUCTAS: Entre las más frecuentes se encuentran (6):

- **TRASTORNOS DEL SUEÑO:** Dificultades para dormir y despertares tempranos. Los trastornos del sueño van desde no querer dormir solo, miedo a soñar, miedo a no despertar. En los duelos normales desaparecen solos. Si persiste, puede indicar un trastorno depresivo más serio.
- **TRASTORNOS ALIMENTARIOS:** Se puede manifestar comiendo mucho, pero lo más común es comer poco debido a la apatía.
- **CONDUCTA DISTRAIDA:** Las personas actúan sin estar pendiente de las cosas, lo que puede suponer un daño para su persona (accidentes domésticos, accidentes de tráfico...etc.)
- **AISLAMIENTO SOCIAL:** Normalmente las personas que han sufrido una pérdida en los primeros momentos del duelo pierden interés por el mundo que los rodea, no quieren relacionarse con nadie e incluso pierden toda relación con el exterior (no hablar con nadie, evitar eventos familiares, no leer el periódico, no ver la televisión...etc.).
- **SOÑAR CON EL FALLECIDO:** Son frecuentes tanto sueños normales como angustiosos o pesadillas. Soñar que el fallecido está vivo se relaciona con el deseo de que se haga realidad.
- **EVITAR RECORDATORIOS DEL FALLECIDO:** Hay personas que evitan los lugares u objetos del fallecido. En ocasiones la persona en duelo tiende a desprenderse de las cosas asociadas con el fallecido lo antes posible, esta reacción puede derivar en un duelo complicado. No se considera una conducta sana y muchas veces indica una relación ambivalente con el fallecido.
- **BUSCAR Y LLAMAR EN VOZ ALTA:** Sentir que la persona fallecida te llama entre mucha gente.
- **SUSPIRAR:** Es un gesto relacionado con la falta de aire.
- **HIPERACTIVIDAD DESASOSEGADA:** Hay personas que sienten la necesidad de hacer más cosas de lo normal para tener su mente ocupada y no pensar en la persona fallecida.

- **LLORAR:** El estrés produce un desequilibrio químico en el cuerpo, y algunos investigadores creen que las lágrimas se llevan las sustancias tóxicas y ayudan a restablecer la homeostasis. Las lágrimas alivian el estrés emocional.
- **VISITAR LUGARES O LLEVAR CONSIGO OBJETOS QUE RECUERDAN AL FALLECIDO:** Es todo lo contrario a evitar recordatorios de los muertos. Lo realizan para recordar y no olvidar al fallecido.
- **ATESORAR OBJETOS QUE PERTENECIAN AL FALLECIDO.**

Una misma persona no experimenta todas estas manifestaciones, lo normal es que vayan desapareciendo con el tiempo, en el caso de perdurar se podría hablar de duelo más complicado.

En la figura 6 se resumen las manifestaciones normales del duelo según por W.Worden (15):

Figura 6: Resumen de las manifestaciones normales del duelo por W.Worden.

SENTIMIENTOS

Tristeza, enfado, culpa y auto-reproche, ansiedad, soledad, fatiga, impotencia, anhelo, emancipación, alivio, insensibilidad, shock.

CONDUCTAS

Soñar con el fallecido, evitar recordatorios del fallecido, suspirar, llorar, atesorar objetos que pertenecían a la persona fallecida, buscar y llamar en voz alta, visita de lugares significativos, abandono de las relaciones sociales.

SENSACIONES FÍSICAS

Opresión en el pecho, opresión en la garganta, hipersensibilidad al ruido, falta de aire, debilidad muscular, falta de energía, sequedad en la boca, vacío en el estomago, sensación de despersonalización, hipersensibilidad al ruido, molestias gástricas, trastornos del sueño.

PENSAMIENTOS

Incredulidad, confusión, preocupación, alucinaciones auditivas y visuales, sentido de presencia.

Nota: Extraído de “Resumen de las manifestaciones normales del duelo por Worden”.
www20.gencat.cat/docs/salut/.../TreballSocial_Familiars_en_dol.pdf.

2.3. ETAPAS DEL PROCESO DEL DUELO

Los teóricos sobre el duelo, han estudiado los signos y síntomas que se presentan durante el proceso de elaboración del duelo y lo han configurado en diferentes etapas. Sin embargo no necesariamente toda persona en duelo debe pasar por todas ellas de la misma manera, ni seguir una misma secuencia.



Son muchos los autores que han descrito las etapas del proceso del duelo desde un punto de vista diferente (Anexo 1). Sea cual fuese el punto de vista de los teóricos, todas las etapas se relacionan entre sí, lo importante es tener presente que toda pérdida genera en el que la sufre un proceso de duelo, y que para que ese proceso ocurra de forma saludable, sin repercusiones negativas en el futuro, tiene que ser elaborado a través de diferentes etapas, en un tiempo variable que depende tanto de la vida emocional del sujeto como del apoyo oportuno y efectivo de su entorno y que puede requerir, en algunos casos, hasta más de 2 años para su resolución (17).

El conocer las manifestaciones y las fases del duelo tienen gran utilidad práctica, si entendemos que las etapas son un esquema orientativo y no rígido, que nos puede guiar a la hora de saber en qué situación se encuentra la persona en su proceso de duelo.

A continuación se presentan de modo resumido las etapas de un proceso no complicado o normal de duelo, con sus consiguientes manifestaciones:

ETAPA 1: Fase de Shock o estupor

Se caracteriza por un estado de desconcierto y embotamiento más o menos intenso, incluyendo sentimientos de irrealidad (“no es posible”). La primera reacción es el rechazo, la incredulidad puede llegar hasta la negación. En estos primeros momentos hay personas que reaccionan como si no hubiera pasado nada, intentando aparentar, delante de otras personas, que aceptan plenamente la situación. Por el contrario otros se paralizan y permanecen inmóviles e inaccesibles.

Es un fenómeno muy común y en principio protector que sirve para dar tiempo a asumir la información recibida y puede durar unas pocas horas, desde el momento de la muerte hasta el funeral, aunque en ocasiones se puede alargar unos días (17). En este momento los ritos sociales y familiares del duelo facilitan la resolución de esta fase.

ETAPA 2: Fase de anhelo y búsqueda

Marcada por la urgencia de encontrar, recobrar y reunirse con la persona difunta. Es una búsqueda de lo perdido, sentimientos intensos de pena y ansiedad. También se puede sentir rabia, inseguridad y baja autoestima, e incluso enfado con aquellas personas que se considera responsables de la pérdida. Pueden producirse alucinaciones en momentos de somnolencia o relajación así como “sentir la presencia” de la persona perdida (2).

En esta etapa también pueden aparecer otras reacciones extremas como ataques de pánico. Los rituales socio-religiosos han finalizado y la persona se encuentra sola ante la realidad de la pérdida, con frecuencia necesitan una reincorporación inmediata a su vida cotidiana. La persona se implica en las necesidades vitales como comer, dormir y cumplir con sus responsabilidades pero lo lleva a cabo de una forma ansiosa y apática. El apetito suele estar disminuido, se pierde peso, concentración y capacidad de memoria a corto plazo (18).

La duración de esta etapa suele durar alrededor de tres semanas.

ETAPA 3: Fase de desorganización y desesperación

En esta etapa se comienza a tener conciencia de que el ser querido ya no volverá. Se experimenta una profunda tristeza, y las personas necesitan llorar. Al expresar la profundidad de su angustia, pueden sobrellevar la depresión más rápidamente que si escondieran su dolor. Este momento se caracteriza por la sensación de desorganización al no estar presente el ser querido, la persona se siente vacía y con una gran soledad. Se producen pensamientos repetitivos sobre la pérdida unida a largos períodos de apatía, tristeza y desinterés (2), sin embargo algunas personas sienten el impulso de llevar a cabo cambios radicales en su vida (casa, trabajo, mobiliario, localidad de residencia) o en sus relaciones personales o familiares (19).

Según va pasando el tiempo, los ataques de pena y desesperación tienden a disminuir en frecuencia, aunque pueden reagudizarse por momentos, dando pasos adelante y atrás muchas veces antes de pasar a la fase definitiva de reorganización. Suele tener una duración aproximada de entre dos y cuatro meses (18).

ETAPA 4: Fase de reorganización y recuperación

Finalmente las personas en duelo se van adaptando a los nuevos patrones de vida sin la persona fallecida, afrontando la nueva situación y reorganizando su vida (2). Entre el tercer o cuarto mes,

comienza a recuperarse el apetito con lo que se empieza a comer normal y recuperar el peso perdido. La preocupación por la imagen y el deseo sexual tardan más en recuperar.

Frecuentemente esta etapa coincide, con el primer aniversario del difunto. Producéndose en estas fechas una intensificación emocional en la línea de nostalgia, tristeza, llanto, recuerdo doloroso, etc., suele durar unos días y finalmente marcan el final del duelo. No obstante la mayoría de las personas reconocen su propia recuperación a lo largo del segundo año (18).

Es muy difícil determinar cuando ha finalizado el duelo, aunque se considera como momento clave aquel en que la persona es capaz de mirar hacia el pasado y recordar al fallecido y al pasado con afecto sereno (pena sin dolor). Habitualmente hablamos de períodos que oscilan entre uno y dos años. Del mismo modo, las etapas descritas no se pueden contemplar como periodos fijos y ordenados exactamente, más bien se trata de etapas que pueden solaparse en cierta medida y que contienen una mezcla de emociones y respuestas (18).

2.4. TAREAS DEL DUELO

Después de sufrir una pérdida, hay ciertas tareas que se deben realizar para restablecer el equilibrio y para completar el proceso de duelo. Aunque dichas tareas no siguen necesariamente un orden específico (16).

Las cuatro tareas del duelo propuestas por Worden son (16):

TAREA I: Aceptar la realidad de la pérdida

Hay que aceptar que la persona está muerta, se ha marchado y no volverá. Parte de la aceptación de la realidad es asumir que el reencuentro es imposible, al menos en esta vida. Llegar a aceptar la realidad de la pérdida lleva tiempo porque implica no sólo una aceptación intelectual sino también emocional, los rituales como el funeral ayudan a muchas personas a encaminarse hacia la aceptación (16).

En muchas ocasiones, aunque la muerte sea esperada, las personas se quedan bloqueadas y niegan la evidencia. Entre las negaciones se encuentran (16):

- **Negar la realidad de la pérdida:** Un comportamiento frecuente asociado a este tipo de negación es la “momificación”, por ejemplo: los padres que guardan intacta la habitación de su hijo fallecido. Este hecho es frecuente al principio pero se convierte en negación cuando continua durante años.
- **Negar el significado de la pérdida:** Así la pérdida parece menor. Ocurre lo contrario a la “momificación” se acaba con todos los recuerdos del fallecido para minimizar la pérdida.
- **Negar que la muerte sea irreversible:** Una estrategia usada para negar la muerte es el espiritismo. La esperanza de reunirse con la persona muerta es un sentimiento normal los primeros días, pasado un tiempo ya no se considera normal.

TAREA II: Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida

Es necesario reconocer y trabajar el dolor emocional y conductual o éste se manifestará mediante algunos síntomas u otras formas de conducta disfuncional (20).

Uno de los propósitos del asesoramiento psicológico en procesos de duelo es ayudar a facilitar esta segunda tarea para que la gente no arrastre el dolor a lo largo de su vida. Si la tarea II no se completa adecuadamente, puede que sea necesaria una terapia más adelante, en un momento en que puede ser más difícil retroceder y trabajar el dolor que ha estado evitando (16).

TAREA III: Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente

Adaptarse a un nuevo medio significa cosas diferentes para personas diferentes, dependiendo de cómo era la relación con el fallecido y los roles que desempeñaba. Para muchas viudas y viudos cuesta un periodo darse cuenta cómo se vive sin sus maridos y sus esposas, entender que deben asumir el rol que era ejercido por estos en el hogar, las personas al asumir los roles deben desarrollar habilidades que nunca habían tenido y seguir adelante con un nuevo sentido del mundo (16). Darse cuenta de la pérdida muchas veces empieza alrededor del tercer mes del fallecimiento e implica asumir vivir sola/o, educar a los hijos sola/o, enfrentarse a una casa vacía, manejar la economía sola/o...etc. (16).

Detenerse en la tarea III, es no dar un paso adelante en la asimilación de la muerte del ser querido. La mayoría de las personas no se detienen en esta tarea sino que deciden adaptarse a la nueva situación y desarrollar habilidades que nunca habían tenido.

TAREA IV: Recolocar emocionalmente al fallecido y seguir viviendo

Para muchas personas esta es la más difícil de completar, se quedan bloqueados en este punto y más tarde se dan cuenta de que su vida, en cierta manera, se detuvo cuando se produjo la pérdida.

No se ha terminado la tarea IV sin amar, asimilando que hay más personas a las que amar sin que signifique que se quiere menos al difunto.

El duelo acabaría cuando se hayan completado las cuatro tareas (16).

2.5. FACTORES QUE AFECTAN AL DUELO

La pérdida de un ser querido es vivida de manera única e individual por cada uno de los dolientes. Ripoll, describe cuatro grupos de factores que afectan de manera importante al duelo por la muerte de otro: factores psicológicos, recursos personales, circunstancias específicas de la muerte y apoyos externos (14).

Se puede afirmar que hay tantos duelos como personas, por lo que la intensidad y duración es distinta para cada individuo, dependiendo de factores que harán más difícil la elaboración del duelo, como (16):

Quién era la persona:

- La edad: La juventud es un factor de riesgo añadido.
- Nivel de apego y familiaridad con la persona fallecida. De mayor a menor riesgo estaría: Ser padre-madre, ser esposa, ser hijo. La muerte de un hijo es más difícil de superar que las de otras personas (padre, madre, esposa/o).
- Rol muy central que desempeñaba el fallecido en la familia.

La naturaleza del apego: La fuerza y seguridad del apego, la ambivalencia en la relación y los conflictos con el fallecido.

Tipo de muerte:

- Si se trata de una muerte repentina o inesperada.
- Pérdida ambigua, pérdidas múltiples, muertes traumáticas, muerte de un niño o un joven.
- Duración de la enfermedad: Duraciones largas (12 meses o más) o excesivamente cortas (en unos días o pocas semanas) suponen también un riesgo adicional. En el primer caso por devastador, en el segundo por inesperada y sorprendente, sin tiempo para asimilar la realidad.
- Muerte incierta y no visualización de la pérdida. No ver el cuerpo del fallecido como en el caso de las guerras, desastres naturales, etc., pueden llevar a que no se inicie o se complique el duelo.
- Enfermedad con síntomas sin controlar, con expresión de gran sufrimiento por parte de la persona querida.

Antecedentes históricos: Si se han experimentado pérdidas anteriores o cómo se han superado los duelos.

Variables de personalidad:

- La edad: Cuando la persona es muy joven o muy anciana hay más riesgo.
- Mecanismos de afrontamiento previos insuficientes ante situaciones estresantes o traumáticas.
- Enfermedad física o psíquica anterior.
- Sensación intensa de no haber cuidado previamente al fallecido como éste merecía.

Variables sociales:

- Falta de disponibilidad de apoyo familiar y social.
- Bajo nivel de comunicación abierta y directa con familiares y amigos. Poca posibilidad de expresar la pena o incapacidad para hacerlo.
- Duelos previos no resueltos.
- Obligaciones múltiples: Por ejemplo, la presencia de niños pequeños o de alguna persona minusválida o dependiente.

Otros tipos de estrés simultáneos: Cambios simultáneos y crisis que ocurren después de la muerte, incluyendo grandes cambios económicos.

CAPÍTULO 3- TIPOS DE DUELO

La presencia o no de duelo patológico se va a caracterizar, fundamentalmente, por la intensidad y la duración de la reacción emocional. Por lo tanto, sí es posible señalar que hay un duelo “normal” y otro “patológico”, de acuerdo con la intensidad del mismo y su duración.

Algunas personas que en su niñez más temprana no han sido estimuladas y ayudadas a ser personas individuales, con su identidad separada, posteriormente tienen dificultades para desprenderse, tienden a aferrarse, y por eso les resulta tan difícil elaborar el duelo (2).

A continuación se describe brevemente las tres formas de duelo más comunes descritas por diferentes autores (21):

3.1. DUELO ANTICIPATORIO

El duelo no siempre es consecutivo al fallecimiento, es decir en el momento de la muerte, sino mucho tiempo antes. En múltiples casos el carácter previsible de la muerte del ser querido, provoca una reacción emocional que se denomina “duelo anticipatorio”.

Es un tipo de duelo en el que el deudo ya ha empezado la elaboración del dolor de la pérdida sin que esta haya ocurrido todavía. Es una forma de anticipar la pérdida que irremediablemente ocurrirá en un corto periodo de tiempo. Este tipo de duelo es relativamente frecuente cuando el ser querido se encuentra en una situación de terminalidad, aunque no haya fallecido.

Es una forma de adaptación a lo que va a llegar y que las personas involucradas tengan la oportunidad de compartir sus sentimientos y prepararse para la despedida. Este tipo de duelo se presenta mucho en el caso de pacientes oncológicos.

3.2. DUELO NO COMPLICADO

La tristeza (y la ansiedad en segundo lugar) es el sentimiento más común tras la muerte de un ser querido, junto con el temor a afrontar la soledad.

Ya se ha comentado al principio de este apartado que el duelo no es una patología, aunque en algunos casos el proceso puede complicarse y producir alteraciones importantes en la vida de las personas que lo experimentan, desarrollándose así lo que se conoce como duelo patológico o complicado.

El duelo no complicado o normal es el más frecuente, y se caracteriza por:

- Aturdimiento y perplejidad ante la pérdida.
- Dolor y malestar.
- Perdida de apetito, peso y sueño.
- Dificultad para concentrarse.
- Culpa, rabia.
- Momentos de negación.
- Ilusiones y alucinaciones con respecto al fallecimiento.
- Identificación con el fallecido.

La intensidad de estos síntomas depende de la personalidad del sujeto, de la intensidad del lazo que le unía con el fallecido y de las circunstancias de la pérdida, entre otros aspectos. Lo normal y lo esperable es que utilizando una serie de estrategias positivas (Figura 7) los síntomas o emociones negativas remitan paulatinamente en un plazo de 6 meses a un año.

Figura 7: Resumen de las estrategias de afrontamiento positivas. (22)

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO POSITIVAS

- Aceptación del hecho y resignación.
- Experiencia compartida del dolor y de la pena.
- Reorganización del sistema familiar y de la vida cotidiana.
- Reinterpretación positiva del suceso (hasta donde sea posible).
- Establecimiento de nuevas metas y relaciones.
- Búsqueda de apoyo social.
- Implicación en grupos de autoayuda o en ONG.

Nota: Extraído de “¿Cuándo el duelo es patológico y cómo hay que tratarlo? Echeburúa E, Herrán Bolx A. ¿Cuándo el duelo es patológico y cómo hay que tratarlo? Análisis y modificación de conducta 2012; 33(147):32-50.

Podemos decir que el duelo no complicado o normal abarca un amplio rango de sentimientos y conductas que son normales después de la pérdida. La mayoría de los autores e investigadores piensan que el duelo ante la muerte de un ser querido es una reacción humana normal, por extrañas que sean sus manifestaciones, sin embargo la derivación hacia el duelo patológico se plantea cuando esas anomalías se extienden en el tiempo o derivan a otro tipo de problemas psiquiátrico.

3.3. DUELO COMPLICADO



El duelo complicado, anormal o patológico es la intensificación del duelo (Anexo 2) al nivel en que la persona se siente desbordada y recurre a conductas desadaptativas o permanece inacabablemente en este estado sin avanzar en el proceso del duelo hacia la recuperación. Esto implica procesos que no van hacia la asimilación o acomodación sino que en su lugar, llevan a repeticiones estereotipadas o a interrupciones frecuentes de la curación.

El duelo complicado o patológico se puede manifestar a nivel psicológico en forma de autoreproches, pensamientos de muerte persistentes o de una irritabilidad inhabitual contra tercera personas. A veces la tristeza patológica puede complicarse con otros síntomas (Figura 8).

Figura 8: Resumen de las estrategias de afrontamiento negativas.

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO NEGATIVAS

- Anclaje en los recuerdos y planteamiento de preguntas sin respuesta.
- Sentimientos de culpa.
- Emociones negativas de ira o de odio.
- Abandono del cuidado personal.
- Aislamiento social.
- Consumo excesivo de alcohol o drogas.
- Abuso de medicinas.

Nota: Extraído de “¿Cuándo el duelo es patológico y cómo hay que tratarlo? Echeburúa E, Herrán Bolx A. ¿Cuándo el duelo es patológico y cómo hay que tratarlo? Análisis y modificación de conducta 2012; 33(147).32-50

Hay varias maneras de describir un duelo complicado (16):

DUELO CRONICO

Es el que tiene una duración excesiva y nunca llega a una conclusión satisfactoria. Un duelo crónico puede llegar a ocupar toda una vida (21). El deudo se queda como pegado en el dolor, pudiéndolo arrastrar durante años, unido muchas veces a un fuerte sentimiento de desesperación. La persona es incapaz de rehacer su vida, se muestra absorbida por constantes recuerdos y toda su vida gira en torno a la persona fallecida, considerando como una ofensa hacia el difunto restablecer cierta normalidad.

DUELO CONGELADO O RETARDADO

Se le conoce también como duelo inhibido o pospuesto. Se presenta en personas que, en las fases iniciales del duelo no dan signos de afectación o dolor por el fallecimiento de un ser querido. Se instaura en el deudo una especie de prolongación del embotamiento afectivo, con la dificultad para la expresión de emociones. En el duelo congelado, a los deudos les cuesta reaccionar a la pérdida.

Se niega la expresión del duelo porque la persona no afronta la realidad de la pérdida. Puede prevalecer una falsa euforia, que sugiere la tendencia patológica de la aflicción (21). Se produce como una “anestesia emocional”, con imposibilidad de expresar las manifestaciones de la pérdida.

DUELO EXAGERADO

También llamado eufórico. Este tipo de duelo puede adquirir tres formas diferentes:

- Caracterizado por una intensa reacción de duelo. En este caso habrá que estar atentos a las manifestaciones culturales para no confundirlo con ellas.
- Negando la realidad de la muerte y manteniendo, por lo tanto, la sensación de que la persona muerta continúa con vida.
- Reconociendo que la persona si falleció, pero con la certeza exagerada de que esto ocurrió para beneficio del deudo (2).

DUELO ENMASCARADO

Las personas experimentan síntomas (somatizaciones) y una conducta que le causan dificultades y sufrimiento, pero no las relaciona con la pérdida del ser querido.

En este tipo de duelo, el deudo acude frecuentemente a los médicos aquejados de diferentes disfunciones orgánicas, pero calla el hecho de su pérdida reciente, ya que no lo relaciona con ello.

Los síntomas físicos puede que no sea la única manifestación del duelo reprimido, también se pueden enmascarar como un síntoma psiquiátrico, como una depresión inexplicable, hiperactividad u otra

conducta desadaptativa. Algunos estudios sugieren que la conducta delincuente se puede ver como una adaptación equivalente en el caso de un duelo enmascarado (16).

DUELO AMBIGUO

La pérdida ambigua es la que más ansiedad provoca ya que permanece sin aclarar. Existen dos tipos de pérdida ambiguas:

1. Los deudos perciben a determinada persona como ausente físicamente pero presente psicológicamente, puesto que no es seguro si está viva o muerta, ya que no se ha localizado el cuerpo. Esta forma de duelo ambigua aparece muy frecuentemente en catástrofes y desaparecidos por distinta índole (2).
2. El deudo percibe a la persona como presente físicamente pero ausente psicológicamente. Muy común en personas con demencias muy avanzadas o que han sufrido daño cerebral y se encuentran en estado vegetativo persistente.

DUELO PSIQUIATRICO

En esta forma de duelo, se produce la aparición de un verdadero trastorno psiquiátrico, cumpliendo todos los criterios para su diagnóstico.

Ciertos autores señalan, que las personalidades de tipo narcisista tienden a sufrir esta modalidad de duelos porque son particularmente sensibles a la pérdida de sus objetos amados. Sus tipos clínicos son (23):

- **HISTERICO:** El deudo se identifica con la persona fallecida, presentando el mismo cuadro que motivo su fallecimiento.
- **OBSESIVO:** La ambivalencia emocional a la que normalmente se enfrenta la persona obsesiva, crea en los fuertes sentimientos de culpa, que suelen abocar en una depresión grave y prolongada.
- **MELANCOLICA:** Destaca, la pérdida de la autoestima y la ideación suicida.
- **MANIACO:** (Manía del duelo) Se produce un cuadro de excitación psicomotriz y humor expansivo que evoluciona posteriormente a un cuadro depresivo.
- **DELIRANTE:** Insiste y mantiene la idea del fallecimiento de la persona.

CAPÍTULO 4- RECURSOS PARA AFRONTAR EL DUELO

Como ya se ha comentado con anterioridad el duelo es universal, y constituye un proceso vital que debemos de conocer. Se sabe que ayuda a madurar a las personas, que estimula sus facultades creadoras, pero nada es más perjudicial que un duelo no resuelto. Por ello es necesario conocer los recursos y habilidades existentes para poder hacer frente al proceso del duelo.

4.1. ¿CUANDO ES NECESARIO PEDIR AYUDA?

Hay personas que han sufrido una pérdida y que, sin embargo, no necesitan una ayuda psicológica o farmacológica. El equilibrio psicológico previo, el transcurso del tiempo, la atención prestada a los requerimientos de la vida cotidiana y el apoyo familiar y social contribuyen muchas veces a dirigir la ausencia. De este modo, estas personas, aun con sus altibajos emocionales y con sus recuerdos dolorosos, son capaces de trabajar, de relacionarse con otras personas, de disfrutar de la vida diaria y de implicarse en nuevos proyectos (22).

Por el contrario, otras personas se encuentran atrapadas por la pérdida sufrida, no recuperan sus constantes biológicas en relación con el sueño y el apetito, viven atormentadas con un sufrimiento constante, tiene dificultades para controlar sus emociones y sus pensamientos, se aíslan socialmente y se muestran incapaces de hacer frente a las exigencias de la vida cotidiana, adaptando a veces conductas contraproducentes (beber en exceso, comer más o menos de la cuenta, automedicarse, etc.).

Son estas las personas a las que, al sentirse desbordadas por el dolor, requieren una ayuda específica (22).

Existen algunos síntomas que detonan la necesidad de que el deudo busque ayuda en alguna persona de su entorno: médicos, guías espirituales, responsables de grupos de apoyo, profesionales de salud mental. Entre estos síntomas se encuentran (24):

- Intensos sentimientos de culpa, provocadas por cosas diferentes que hizo o dejó de hacer en el momento de la muerte de su ser querido.
- Pensamientos de suicidio que van más allá del deseo pasivo de “estar muerto” o de poder reunirse con su ser querido.
- Desesperación extrema causada por la sensación de que su vida nunca va a volver a ser igual.
- Inquietud o depresión prolongada, la sensación de estar “atrapado” o “ralentizado” mantenida a lo largo de periodos de varios meses de duración.
- Síntomas físicos, la sensación de tener un cuchillo clavado en el pecho o una pérdida importante del peso corporal lo que representa una amenaza para su bienestar físico.
- Ira incontrolada, que hace que sus seres queridos se distancien.
- Dificultades continuas de funcionamiento como no ser capaz de continuar con su trabajo, o con las actividades de la vida diaria.
- Abuso de sustancias, para desterrar el dolor de la pérdida.
- Incapacidad para llorar.
- Alucinaciones de mayor magnitud.
- Sentimientos y pensamientos crecientes de inutilidad e incapacidad.

Aunque cualquiera de estos síntomas puede ser una característica de un proceso normal de duelo, su presencia continuada debe ser causa de preocupación y merece la atención de un profesional en el tratamiento del duelo (24). En general, se puede afirmar que si durante la vida no se ha conseguido superar y adaptarse a pequeñas perdidas sin ayuda resultará más difícil superar un proceso de duelo por la pérdida de un ser querido, por lo que incrementará la probabilidad de tener que recurrir a recursos que permitan al individuo canalizar sus energías y adquirir habilidades personales para superar su duelo.

4.2. ESTRATEGIAS TERAPEUTICAS

La mayoría de las personas son capaces de afrontar y realizar adecuadamente el duelo sin ayuda. Sin embargo cuando el duelo “normal” pasa a ser “patológico” es preciso pedir ayuda para poder continuar con las actividades de la vida diaria.

Sea cual fuere la relación de los deudos con el difunto, sólo puede lograrse una recuperación si estos llevan a cabo el trabajo de duelo. Los objetivos de la intervención con las personas en duelo pueden esquematizarse en cinco puntos (21):

1. Mejorar la calidad de vida.
2. Disminuir el aislamiento social.
3. Aumentar la autoestima.
4. Disminuir el estrés.
5. Mejorar la salud mental (prevención de enfermedades).

Los tipos de intervención para los pacientes que han elaborado un duelo que no superan son muy diversos:

APOYO EMOCIONAL

Gran parte de la elaboración del duelo tiene que ver con la reafirmación, el fortalecimiento y las relaciones que tenemos con los que nos rodean. Por ello el duelo no solo depende del tiempo sino también de las relaciones que tenemos con los demás.

Existen medidas de apoyo en la aflicción que facilitan el apoyo emocional (25, 16):

- **Reconocer el problema y tratar de solucionarlo:** Reconocer las propias emociones con el fin de entenderlas, asumirlas y dirigirlas en la dirección apropiada. Ayudar al superviviente a hacer real la pérdida. Visitar el cementerio o el lugar en el que reposan o están esparcidos los restos, también puede hacer que se de cuenta de la realidad de la pérdida.
- **Expresar los sentimientos:** Ayudar al superviviente a identificar y expresar sus sentimientos. Algunos de estos son: El enfado, la culpa, la ansiedad y la impotencia.
- **Recordar el pasado:** Los recuerdos permiten recabar la fuerza y consuelo para enfrentarse a un presente y futuro incierto.
- **Cambiar los hábitos emocionales:** El pasado no se puede cambiar, lo que si se puede comenzar a cambiar es el mañana.
- **Evitar el aislamiento:** En los momentos de duelo se requiere de una gran fuerza de voluntad para cambiar esas ganas que se tienen de estar solo, hay que hacer un esfuerzo porque la soledad fomenta la ansiedad y el miedo y reduce las posibilidades de mirar las cosas con más claridad.
- **Fomentar la amistad y el autocuidado:** El cultivo de la amistad nos permite encontrar alivio en las actividades cotidianas compartidas, más aun si se tiene la suerte de contar con amigos receptivos y empáticos.
- **Adoptar medidas de autoprotección:** Procurar evitar durante la aflicción tomar decisiones importantes, prever los días del “calendario emocional” para planificar estar acompañado, cultivar el buen humor ya que tiene un efecto estimulante sobre los órganos del cuerpo y procurar encontrar gratificaciones en lo que se haga en cada momento.
- **Saber utilizar los grupos de autoayuda:** Favorecen la aceptación de la realidad porque permiten relacionarse entre si a las personas que han experimentado dificultades semejantes.
- **Aprovechar el testimonio de supervivientes.**
- **Preservar la dignidad:** No podemos evitar la crisis, pero si podemos afrontarlo con dignidad utilizando prácticas para ello, como: vivir el momento, mantener la normalidad y buscar consuelo espiritual, en la familia o los amigos.

TECNICAS DE ASESORAMIENTO INDIVIDUAL

Uno de los objetivos en el asesoramiento en procesos de duelo es ayudar al familiar a completar cualquier problemática, aumentar la realidad de la pérdida, ayudar a la persona asesorada a tratar las emociones expresadas y las latentes, ayudar a superar los diferentes obstáculos para reajustarse luego a la pérdida, animarla a decir un adiós apropiado y a sentirse cómoda volviendo otra vez a la vida (21).

Las técnicas para poder asesorar a personas en duelo según Worden son las siguientes (16):

- **El lenguaje evocador:** Esta lengua ayuda a la gente aceptar la realidad que rodea a la pérdida y puede estimularse algunos sentimientos dolorosos, por ejemplo: “tu hijo murió”, “perdiste a tu marido”.
- **El uso de símbolos:** Hacer que el familiar traiga a las sesiones fotos del fallecido, música o videos del fallecido, cartas escritas por él, artículos de ropa o joyas.
- **Escribir:** Hacer que el familiar escriba una o varias cartas al fallecido expresando sus sentimientos y pensamientos, por ejemplo, un diario es algo muy útil.
- **Dibujar:** Esta técnica sirve para reflejar los propios sentimientos y experiencias con el fallecido. Muy útil con niños.
- **Role playing:** Ayudar a las personas a representar situaciones que temen o sobre las que se sienten molestos.
- **Reestructuración cognitiva:** Hacer que nuestros pensamientos influyan en nuestros sentimientos, sobre todo en pensamientos encubiertos.
- **El libro de recuerdo:** Este libro puede incluir recuerdos del fallecido como fotos, poemas, dibujos...etc. Se puede elaborar por toda la familia, ayuda a recordar viejas historias y finalmente, a elaborar el duelo con una imagen más realista de la persona fallecida.
- **Imaginación guiada:** Ayudar a la persona a imaginar al fallecido.

TECNICAS DE ASESORAMIENTO EN GRUPO

Un grupo de apoyo está constituido por personas que han experimentado una misma pérdida, ofrece un espacio de apoyo emocional donde cada persona puede expresar sus sentimientos libremente sin que por ello se minimice o juzgue la intensidad (26).

El asesoramiento se puede realizar en el contexto de un grupo. Esto es no solo muy eficaz sino que, además, puede ser una manera efectiva de ofrecer el apoyo emocional que la persona está buscando. Algunas indicaciones para crear un grupo y para hacer que funcione de manera eficaz son (16):

- Elegir el formato de grupo:
 - Propósitos: Apoyo emocional, educación o fines sociales.
 - Estructura: Cerrados o abiertos.
 - Logística: Número de encuentros, su duración, el tamaño del grupo, su localización y cuanto cuestan.
- Preseleccionar a los participantes. Factores:
 - Homogeneidad en el grupo.
 - Lo reciente que sea la pérdida.
 - Hay dos tipos de pérdida que presentan problemas, con lo que hay que tratarlos cuidadosamente: Las pérdidas múltiples y el suicidio.
- Definir expectativas.
- Establecer reglas básicas:
 - Compromiso y Puntualidad.
 - Confidencialidad.
 - Libertad de expresión.
 - Tiempo que necesite para explicar su situación.
 - No dar consejos a no ser que nos lo pidan.
- Determinar el enfoque del facilitador.
- Entender las dinámicas interpersonales: Inclusión, control y afecto.
- Controlar conductas perjudiciales de manera efectiva: Mi pérdida es mayor que la tuya, el que da consejos, el moralista, el que no participa, el que habla algo importante al final de la sesión, el que habla con el terapeuta al final de la sesión, el que interrumpe, la persona que muestra un afecto inapropiado, la persona que comparte demasiado, el miembro del grupo que critica al terapeuta.

En España hay dificultades para la puesta en marcha de grupos de apoyo. Estas dificultades se centran en la escasa experiencia e historia relativamente reciente en grupos de apoyo oncológicos y la escasa colaboración entre las áreas de enfermería, oncológica y psicología, además de la necesidad de aumentar la formación de enfermería (27).

YOGA

El yoga es un método muy antiguo de perfeccionamiento, que incluye la medicina natural, ciencia psicosomática, psicología y, sobre todo, un conjunto de procedimientos para mejorar el cuerpo, la mente y las energías. Se trata del primer método de meditación e integración consciente en el mundo. Existen normas en yoga que pueden servir de guía orientativa. Lo ideal es que cada persona en duelo tome de ellas las que mejor se ajusten a su mentalidad, entre las que destacan (28):

- Meditar.
- Pensar positivamente.
- Cultivar emociones bellas.
- Estar atentos.
- No caer en los viejos hábitos y patrones negativos de pensamiento.
- Actuar con lucidez y responsabilidad.

- No añadir más sufrimiento al sufrimiento. Sufrir en la justa medida, pero sin añadir dolor con reacciones anómalas, falta de adaptación de lo inevitable, sentimiento de culpa, autocompasión o conflictos.

TECNICAS DE RELAJACION

Se trata de los ejercicios para relajar conscientemente la musculatura y disipar las tensiones y bloqueos. Se comienza por tener una habitación lo más tranquila posible y mantenerla en semipenumbra. Una vez bien situado (28):

- Elegir una superficie que no sea ni demasiado blanda ni demasiado dura como, por ejemplo, una manta doblada, una alfombra, moqueta o una esterilla.
- Adoptar la postura de decúbito supino, colocando la cabeza en el punto de mayor comodidad, las piernas ligeramente separadas y los brazos extendidos a ambos lados del cuerpo.
- Cerrar los ojos, pero sin presionar los párpados.
- Regular la respiración, haciéndola pausadamente y preferiblemente abdominal.
- Dirigir la atención de la mente a los pies y a las piernas y aflojar tanto como sea posible los músculos de esas zonas.
- Dirigir después la atención al estómago y al pecho.
- Desplazar la atención mental a la espalda, los brazos y los hombros. Se relajan los músculos de esa zona.
- Concentrar la atención en la cara. Se suelta la mandíbula, se aflojan las mejillas, los párpados y la frente.

De esta forma los músculos tienden a soltarse más y más, muy profundamente. Al aflojarse deben ir siendo invadidos por una sensación de profunda relajación (28). En una sesión de relajación de debe:

- Evitar cualquier distracción
- Dirigir la mente a la respiración y uniformar con lentitud. Cada vez que se exhala el aire se afloja más.
- No alarmarse por ningún síntoma que aparezca durante la relajación como perdida de noción del tiempo, del espacio, de una parte del cuerpo, calor, sensación de caída en la oscuridad...etc.
- Una vez relajado a fondo todo el cuerpo es más fácil ir relajando la mente y tranquilizar las emociones.

Para realizar la relajación consciente es necesario practicarla en sesiones de quince a veinte minutos. Tras la relajación, antes de abandonarla definitivamente, se deben hacer varias respiraciones muy profundas para luego comenzar a mover lentamente las distintas partes del cuerpo. Nunca debe suspenderse la relajación de forma violenta.

MUSICOTERAPIA

Existen escasos datos acerca del abordaje del duelo a través de la Musicoterapia. El trabajo con la música lo ha de hacer el familiar en duelo, pero será labor del terapeuta experimentar, investigar, discutir, hablar y buscar las razones por las que el paciente no consigue motivarse, expresarse o implicarse en el proceso.

Las actividades basadas en la Musicoterapia Creativa para la intervención del duelo son la improvisación con instrumentos musicales, canto, composición, construcción de instrumentos, danza, dibujo, etc. Algunas de las actividades utilizadas en el proceso de duelo y pérdida son las siguientes (29):

- Liberación y transformación emocional (a través de la improvisación). Se le pide al familiar en duelo que piense en un sonido que pueda representar la emoción que tiene en esos momentos. Posteriormente que lo exprese mediante un instrumento musical que él desee y a través de la improvisación.
- Biografía musical del fallecido. Se le pide al familiar en duelo que construya la biografía de la persona fallecida a través de las canciones preferidas del mismo, así como letras que resulten significativas para él.

- Autobiografía musical del familiar en duelo. Se le pide al familiar en duelo que construya su autobiografía a través de canciones, prestando atención a la pérdida de su ser querido.
- Canción de adiós (audición, análisis de letras, composición). Se selecciona canciones de despedida, para reflexionar acerca de la canción y, adaptarla a su situación personal acorde a sus necesidades y situación actual.

Una vez finalizada cada una de las actividades es necesario canalizar y “poner en su lugar” las emociones que han surgido (29).

TERAPIA CON ANIMALES

En el duelo, los animales domésticos, a veces juegan un papel fundamental, enganchan a la vida, permiten expresar cariño, hablar de cosas que probablemente no se hablan con nadie, recuerdan al fallecido y permiten ponerse triste, incluso desahogar la rabia...“les damos cuatro gritos y poco después...tan amigos”, al acariciarles se tiene el calor del contacto físico y con el paseo (por ejemplo, si es perro) se favorece la posibilidad de relacionarse con otras personas. En último caso siempre supone un tema de conversación al que recurrir cuando se quieren eludir otras cosas (19).

USO DE MEDICACION

La medicación se debería utilizar con moderación y simplemente para aliviar la ansiedad o el insomnio no para aliviar los síntomas depresivos. Es desaconsejable dar medicación antidepresiva a personas en fase aguda de duelo (16).

RITO DEL FUNERAL

El funeral ha sido muy criticado, pero si se hace bien, puede ser una herramienta importante para ayudar e incitar a una resolución sana de duelo. Un funeral puede: ayudar a hacer real la pérdida, da la oportunidad de expresar sentimientos y tiende una red de apoyo social a la familia que puede ser muy útil para facilitar el duelo (16).

LA LECTURA

La lectura de determinados libros relacionados con el proceso del duelo puede ayudar a (15):

- Comprender el proceso del duelo.
- Reflexionar sobre la muerte.
- Toma de conciencia de los pensamientos y conductas...que experimentan el doliente, así como a ponerles nombre y normalizarlos.
- Enseñar alguna estrategia para afrontar situaciones difíciles.
- Aceptar que hay preguntas a las que no les encontramos respuesta.
- Favorecer el recuento del sentido de la vida.
- Recuperar la paz.
- Disminuir la angustia y la tristeza.
- Mantener la atención, aunque sea durante un periodo corto de tiempo empezar a concentrarse e incluso disfrutar con la lectura.

Con cualquier técnica es esencial elegir el momento oportuno y que la persona esté preparada. Normalmente hay tres tipos de cambio que nos ayudan a evaluar los resultados de las terapias. Son cambios en: la experiencia subjetiva, la conducta y el alivio de síntomas.

4.3. ¿CUANDO SE HA SUPERADO EL DUELO?

No se puede decir que el duelo se mantiene un tiempo determinado porque su duración es muy variable. Aun así podemos considerar que los dos primeros años suelen ser los más duros, luego se experimenta un descenso progresivo del malestar emocional. De todos modos cada persona tiene su propio ritmo y necesita un tiempo distinto para la adaptación a su nueva situación (15).

Existen dos signos que indican que la persona está recuperándose de una pérdida: La capacidad de recordar y de hablar de la persona amada sin llorar ni desconcentrarse y la capacidad de establecer nuevas relaciones y de aceptar los retos de la vida.

Un punto de referencia de un duelo acabado es cuando la persona es capaz de pensar en el fallecido sin dolor. Siempre hay una sensación de tristeza cuando se piensa en alguien que se ha querido y se ha perdido, pero es un tipo de tristeza diferente, no tiene la cualidad de sacudida que tenía previamente. Se puede pensar en el fallecido sin manifestaciones físicas como llanto intenso o sensación de opresión en el pecho. Además, la persona puede volver a invertir sus emociones en la vida y en los vivos (16, 25).

El tiempo pasa y poco a poco el recuerdo de la persona perdida será menos doloroso. Un día lo recordará con melancolía y normalidad, pero siempre estará ahí. El final del duelo no es el olvido, sino ese recuerdo grato, ese homenaje que inmortaliza a la persona que se fue.

CAPÍTULO 5- EL PACIENTE ONCOLOGICO Y SU FAMILIA

El cáncer es un grupo de muchas enfermedades relacionadas que empiezan en las células. El cuerpo está compuesto de muchos tipos de células. Normalmente estas crecen y se dividen para producir las células que sean necesarias para mantener el cuerpo sano. Algunas veces, este proceso ordenado se descontrola y nuevas células se siguen formando cuando el cuerpo no las necesita, y las viejas no mueren cuando deberían morir. Es entonces cuando las células excesivas forman una masa de tejido que es lo que se llama tumor.

5.1. CARACTERISTICAS DEL CANCER

El cáncer es por tanto una enfermedad de carácter crónico, que se desarrolla en múltiples fases y durante un periodo prolongado, conlleva una modificación del curso natural de la vida del individuo en sus actividades diarias, trabajo, relaciones y roles familiares, y un elevado grado de estrés psicológico para el paciente. Este estrés se relaciona principalmente con la incertidumbre sobre el diagnóstico, la agresividad del tratamiento, la falta de control social y personal, el deterioro físico progresivo, y la idea de muerte próxima (27).

Al hablar de cáncer hay que tener en cuenta que:

- Cuando hablamos de cáncer hacemos referencia a una situación de deterioro y muerte en algunos casos.
- Tiene un gran impacto emocional sobre el paciente y su familia.
- El objetivo terapéutico va a ser la unidad Paciente/Familia.

Son muchos los casos nuevos de cáncer que aparecen cada año en España (Figura 9). La noticia de un diagnóstico de cáncer genera una crisis y estado de duelo en pacientes y familiares que pueden tener después un afrontamiento saludable o un curso patológico (30).

Como se puede observar en la fig.9 el cáncer más frecuente en España, según su localización es el de colon, seguido por la mama y el pulmón.

Figura 9: Incidencia de Cáncer en España, según su localización.



Nota: Extraído de, “La Creatividad como herramienta para la calidad de cuidados en Hospital de día Medico”. Boó MJ, Valdor M, Revuelta R, Portilla I, Perez P, Cortavitarre J, Alija V. La creatividad como herramienta para la calidad de cuidados en HDDM. Hospital Sierrallana 2009.

A pesar de que existen diferentes tipos de cáncer, cada uno tiene un tratamiento distinto y cada paciente es único, el hecho de enfrentarse al cáncer une a los pacientes y a sus familias en un sentimiento común de temor ante la enfermedad, que no es más que el temor a la muerte. Dos ideas deberían ayudar a superar este miedo, la primera es que la muerte es algo natural que tiene que ocurrir algún día, la segunda es que tener cáncer no siempre se asocia a la muerte, es una enfermedad que puede ser tratada y contar con apoyo favorece su afrontamiento (3).

El diagnóstico de cáncer nos sitúa existencialmente en el borde de una experiencia crítica en la que solo nombrarlo da un sentido de amenaza a la integridad tanto física como psíquica, en la que el sujeto fácilmente se verá desbordado y superado por un caudal de acontecimientos que le seguirán y para los cuales difícilmente podría estar preparado (5).

Por lo tanto, con el diagnóstico comienza un proceso de duelo por la salud perdida, por los cambios corporales que pueden suponer algunos tratamientos radicales (por ejemplo: la mastectomía en la mujer), por perder la posición social o laboral, o por no poder atender a otros miembros de la familia. En este momento inicial es cuando los familiares tienen que hacer un esfuerzo adicional para superar sus barreras emocionales y poder brindar todo su apoyo al enfermo.

Todos estos cambios influyen decisivamente en la percepción que tienen los pacientes sobre la enfermedad y el concepto de vida y muerte, y alteran de esta forma la calidad de vida de los mismos.

5.2. DEMANDAS Y NECESIDADES DEL PACIENTE ONCOLOGICO

Desde el momento del diagnóstico el paciente siente que se le detiene la vida abruptamente, queda invadido y paralizado por terribles temores, está desorientado y perdido entre múltiples opciones. Esta persona requiere ser apoyada inmediatamente por un equipo multidisciplinario (31) y no esperar. La ayuda de los profesionales sanitarios le ayudará a aceptar la enfermedad y a tomar conciencia de que la vida continúa. La prueba más importante que se le puede ofrecer a alguien de que esto es así es ver como su familia sigue funcionando a su alrededor, que se preocupan por él, pero que su vida sigue fluyendo y quieren seguir compartiendo alegrías y proyectos.

Si se quiere establecer unos cuidados continuos de calidad, se debe conocer cuáles son las demandas básicas de los pacientes oncológicos. En varios estudios realizados directamente sobre los pacientes, se han evidenciado tres principios básicos sobre las necesidades que demanda el paciente oncológico que deberían constituir los principios de actuación (10):

1. Buenos cuidados profesionales: Que el tratamiento sea de calidad.
2. Cuidados centrados en las personas: El tratamiento debe estar organizado en función de las necesidades y deseos del paciente, más que basado en la conveniencia del hospital o del personal sanitario.
3. Cuidados holísticos: Se extiende más allá del fundamento y aspecto clínico del tratamiento, para dirigirse de forma más amplia a las necesidades y deseos del paciente.

Cuando se analizan con detenimiento estas necesidades se observa que hay algunos puntos de relevancia:

- Soporte práctico: Conocimiento personal de cómo la enfermedad afecta a su vida diaria y cómo puede superarlo.
- Soporte emocional: Administrado de forma sistemática y reglada.
- Necesidad de ser tratado como personas, no como un paciente o un número.
- Implicación en la decisión de tratamiento.
- Proximidad al domicilio, que los servicios estén próximos sin que ello implique una pérdida en la calidad de los cuidados.
- Menor tiempo de espera, en el diagnóstico y en el tratamiento, tanto para enfermos ambulantes como para ingresados.
- Seguimiento, centrado y planificado para cada paciente.
- Terapias complementarias, fácil acceso a las terapias alternativas.
- Continuidad de cuidados, coordinación entre los diferentes niveles asistenciales.
- Servicio de "hostelería" adecuados, fácil acceso a los servicios sin barreras arquitectónicas, comidas saludables, limpieza adecuada, etc.

5.3. EL ROL DE LA FAMILIA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE ONCOLOGICO

La atención al paciente oncológico terminal no se debe centrar únicamente en el enfermo, sino que comprende igualmente a su entorno más cercano, especialmente al cuidador principal (32), el cual sufrirá múltiples pérdidas a lo largo de su desarrollo. La enfermedad involucra la ruptura con las rutinas, pérdida de un funcionamiento familiar previo, de la salud y la integridad física y temores hacia la muerte, entre otras consecuencias, constituyendo la base de múltiples duelos. Las principales fuentes de estrés del familiar son (32):

- Incertidumbre acerca de la utilidad de los tratamientos.
- Insuficiente información sobre el desarrollo de la enfermedad.
- Dificultad para aceptar la muerte de un ser querido.
- Ausencia de conocimientos de los cuidados específicos que requiere el paciente.
- Falta de apoyo por profesionales sanitarios.
- Incapacidad para lograr una adecuada comunicación con el enfermo.
- Cambios de roles familiares.
- Compatibilización del trabajo y el cuidado del familiar.
- Falta de apoyo social. Miedo a sentirse solo.
- Tristeza. Miedo a perder la esperanza.

La sobrecarga intensa del cuidador conduce a la claudicación, es decir, la manifestación implícita o explícita, de la perdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo oncológico a causa de un agotamiento o sobrecarga (32).

CAPÍTULO 6- PAPEL DE LA ENFERMERIA EN ONCOLOGIA

La atención oncológica requiere de intervenciones de diversas disciplinas de la salud y diferentes niveles asistenciales. La enfermería oncológica tiene que afrontar los roles anteriormente mencionados dentro de una expectativa laboral de excelencia con escasos recursos (Anexo 3).

6.1. LA ENFERMARIA EN SITUACIONES DIFICILES

Las intervenciones enfermeras para el paciente y su familia en estas circunstancias es una asignatura pendiente, bien por la falta de formación en relación con la ayuda, por la ausencia de guías de actuación o planes de cuidados protocolizados o por la falta de comunicación interdisciplinar (33).



El profesional de enfermería debe conseguir habilidades y actitudes para ayudar al paciente y a su familia a adaptarse a todas las fases que experimenten tanto el paciente ante el diagnóstico del cáncer, como los familiares en la elaboración del duelo.

Algunas de esas habilidades y actitudes van encaminadas a apoyar emocionalmente, la adaptación del paciente a su enfermedad, disminuir la sobrecarga y prevenir la "claudicación" familiar; para ello se pueden emplear diversas estrategias como; intervenciones psicosociales o el apoyo grupal entre otras.

La atención a la familia no debe acabar con la muerte del enfermo, sino debe proseguir tras el fallecimiento del familiar. Es esta etapa es importante supervisar y apoyar la elaboración del duelo, intentando detectar precozmente las posibles complicaciones (32).

El desarrollo de la empatía es fundamental en la relación Familia/Paciente/Enfermera, para ello es preciso (25):

- Ser capaz de escuchar a la gente.
- Aceptar a la persona como es.
- Admitir que lloran.
- No tener miedo a preguntar cosas en relación con la pérdida.
- Mostrarse amable y afectuoso.
- Evitar dar consejos si no piden.

6.2. MANEJO DEL DUELO

Cuando se hace inminente el final de la enfermedad es especialmente importante que los equipos sanitarios permanezcan muy cercanos a los pacientes y a los familiares. El respeto y la honestidad constituyen dos pilares fundamentales que deben prevalecer en esta situación si lo que se pretende es conseguir una despedida y un duelo adecuados.

6.2.1. DUELO EN EL PACIENTE ONCOLOGICO

El paciente oncológico se esfuerza por superar con éxito una de las situaciones más estresantes, ya que se juega su salud y su vida. Desde el mismo momento del diagnóstico el paciente siente que se le detiene la vida abruptamente, queda invadido y paralizado por terribles temores, está desorientado y perdido en múltiples opciones. Esta persona requiere ser apoyada inmediatamente por un equipo multidisciplinario, y no esperar a que elabore un duelo anticipatorio (31).

Es por todo ello que va a manifestar pensamientos y preocupaciones específicas que van a variar en función del momento evolutivo de la enfermedad en la que se encuentre (34):

- Fase del diagnóstico: Período de mucha incertidumbre, se encuentran en un estado de choque. Se presentan reacciones descritas anteriormente como ira, negación, culpa, desesperación, etc.
- Fase de tratamiento: La calidad de vida del paciente se ve comprometida por los efectos secundarios de los tratamientos a los que está sometido (ej., quimioterapia). Los resultados del mismo varían dependiendo de la clase de tratamiento, del tipo de cáncer, de la evolución de la enfermedad y las características del individuo.
- Fase de intervalo libre de enfermedad: La amenaza de volver a presentar la enfermedad aumenta. Se incrementan los niveles de angustia, lo que desencadena un mar de dudas y temores.
- Fase de supervivencia: Vuelve a sus actividades de la vida diaria.
- Fase de recidiva: Estado de shock más intenso que el que experimenta en el momento del diagnóstico. Regresa la enfermedad y eso genera ansiedad y depresión.
- Fase final de la vida: En esta etapa se aborda al paciente mediante tratamiento paliativo, el objetivo de la terapia cambia de curar a cuidar. La negación, rabia, depresión, aislamiento, agresividad y miedo a la muerte son muchas de las emociones que vuelven a aflorar en este momento.

En el proceso de morir, el bienestar y la paz, son posibles aunque difíciles de conseguir en la sociedad en que nos encontramos inmersos. Morir feliz debería ser no solo factible, sino algo normal, pero a veces no es posible porque los profesionales sanitarios y la propia familia dejan que el enfermo navegue en la incertidumbre de falsas expectativas ocultándole la proximidad de la muerte hasta pocos días u horas antes del final (35).

6.2.2. DUELO EN LA FAMILIA

ANTES DE LA MUERTE

De forma similar el familiar experimenta muchas de las sensaciones del paciente durante las diferentes fases de la enfermedad, (diagnóstico, tratamiento, intervalo libre de enfermedad, supervivencia, recidiva y final de la vida) asumiendo, por lo tanto, un cambio en su vida personal/familiar y en algunas ocasiones hasta profesional. Es el momento de afrontar una crisis situacional y reconocer el significado de las redes de apoyo disponibles. El familiar pasa a cuidar de él y ayudar a despedirse.

DESPUES DE LA MUERTE

Hay que estar muy pendientes del familiar para que elabore un duelo normal y no se complique, la identificación de los factores de riesgo es un elemento clave de cualquier sistema de atención al duelo preventivo porque permite la identificación de individuos vulnerables que van a necesitar ayuda psicológica (36, 26, 16,37); los factores de riesgo de duelo complicado en procesos oncológicos pueden dividirse en:

Factores situacionales:

- Creencia de que la muerte podría haberse evitado.
- Proceso oncológico extremadamente largo, deteriorativo o desfigurativo.
- Muerte asociada a encarnizamiento terapéutico

Factores personales:

- Desórdenes psiquiátricos preexistentes.
- Relación de marcada dependencia.
- Percepción de falta de apoyo por parte del doliente.
- Funcionamiento familiar disfuncional, hostil, conflictual y/o caótico.

Otros:

- El doliente no puede hablar del fallecido sin experimentar un dolor intenso y reciente.
- Algun acontecimiento relativamente poco importante desencadena una intensa reacción emocional.
- La persona que ha sufrido la pérdida no quiere desprenderse de posesiones materiales que pertenecían al fallecido.
- Aquellos que hacen cambios radicales en su estilo de vida después de una muerte o que evitan a sus amigos, miembros de la familia y/o actividades asociadas con el fallecido.
- El desarrollo de una fobia respecto a la enfermedad o la muerte o síntomas similares que padeció el fallecido.

6.3. COMO INTERVIENE LA ENFERMERIA EN EL MANEJO DEL DUELO

El objetivo de la enfermería oncológica es atender las necesidades y demandas del paciente y los familiares, ofreciendo en todo momento una buena calidad de vida, independientemente del tipo de tratamiento al que esté sujeto el paciente. Todo ello sin dejar de lado un cuidado integral y efectivo (34).

Las intervenciones de enfermería deben ir encaminadas a facilitar el trabajo de duelo (33):

- Conocer y respetar los valores éticos, culturales, religiosos y personales de la familia.
- Hablar con ellos acerca de lo que se espera en un proceso de duelo.
- Animar a la familia a que exprese y comparta el duelo con las personas de apoyo.
- Animar a los familiares a que retomen progresivamente sus actividades habituales.

¿COMO VAMOS A INTERVENIR?

Se comienza a intervenir cuando la situación del paciente y la familia lo requieran, utilizando y teniendo en cuenta (35):

- Si todavía no es consciente de su situación, procurar que llegue al conocimiento de la realidad mediante una comunicación abierta, sensible, fluida y personalizada, utilizando un lenguaje tanto verbal como no verbal, ya que se trata de un elemento esencial para canalizar la confianza tanto del paciente como de la familia.
- Facilitar el desahogo emocional mediante cinco rasgos fundamentales: Empatía, respeto, aceptación, autenticidad y concreción. La comunicación tiene que estar presente a lo largo de todas las fases por las que pasa el paciente oncológico y su familia.
- Ayudar a manifestar sus miedos y preocupaciones: Empatizar.
- Mostrar apoyo emocional y una actitud hospitalaria en sus cuidadores.
- Generar confianza en el equipo de profesionales y en los tratamientos.
- Anticipar nuevas situaciones.
- Intentar que aceptar la muerte como un hecho natural de la vida, mediante la tolerancia y el respeto con las creencias de cada persona.
- Buscar e informar del tipo de terapias y grupos de ayuda.
- Vivir el momento lo mejor que le sea posible.
- Utilizar nuestra mejor sonrisa, ya que tiene un gran impacto emocional.

Intervenciones en las diferentes fases del proceso de la enfermedad tanto para el paciente oncológico como para la familia:

1. Acompañar en las distintas fases de la enfermedad (34):

- Fase de diagnóstico: La intervención consiste en detectar las necesidades emocionales, psicológicas y espirituales que puedan estar presentando la familia y el paciente.
- Fase de tratamiento: La intervención radica principalmente en potenciar estrategias de afrontamiento, que permitan ayudar a la adaptación del paciente y la familia.

- Fase libre de la enfermedad: Facilitar la expresión de miedos y preocupaciones, tanto del paciente como de la familia.
- Fase de supervivencia: Hay que trabajar la reincorporación a las actividades de la vida diaria.
- Fase de recidiva: Abordar y tratar el proceso de duelo anticipatorio que puede generarse.
- Fase final de la vida: Ofrecer una buena calidad de vida al paciente y a los familiares así como controlar el dolor y síntomas físicos, ofrecer apoyo emocional y potenciar estrategias de afrontamiento, como toma de decisiones y control. En esta fase hay que acompañar al paciente en el proceso de morir y a su familia en la elaboración del duelo, con el objetivo de prevenir un duelo patológico.

2. Acompañar en las distintas etapas adaptativas (38):

- En la negación: Cuando el paciente y su familia nieguen que no puede estar pasando lo que en realidad les está sucediendo. La negación como el resto de etapas adaptativas, no es una reacción patológica sino normal y necesaria. Bastará con dejarle que se explique, que verbalice lo que están viviendo. No se trata de darles la razón, pero tampoco quitársela bruscamente. Se trata de escuchar y favorecer la expresión de sus pensamientos, emociones y sentimientos.
- En la ira: Resulta difícil de aceptar que el enfermo se vuelva rabioso contra la persona que le cuida y acompaña o vive con él. En este momento se debe evitar reaccionar a la agresividad con agresividad, al insulto con insultos, al reproche con reproches, al tono elevado con voces. Hay que escucharle, permanecer junto a él intentando comprender el motivo real por el que se comporta así, hablarle en tono normal. Saber pedir perdón.
- En la depresión: Necesita hablar de todo y quien le escucha entienda su dolor y permanezca ahí, a su lado, mostrándole su apoyo y solidaridad.
- En la aceptación: El enfermo se aproxima a su final, pero ya no conserva la energía del principio. Ahora está agotado, le faltan fuerzas para continuar y está resignado, comprende y acepta la situación de que la muerte puede liberarle de esa miseria que es ahora su cuerpo físico. Es el momento de escuchar sus últimos deseos y prometerle que así se hará.
- En la esperanza: La necesidad de creer que todo puede ser un mal sueño, que quizás llegue una solución que pueda recuperarse. No hay que quitársela. La necesita para seguir viviendo. No se trata de mentirle porque para él su esperanza es un deseo.

3. Acompañar en las emociones del familiar (18, 38, 16):

3.1 Antes del fallecimiento del familiar:

- Promover un papel activo en la atención y control de síntomas.
- Ayudar a repartir tareas entre los miembros de la familia para que todos se sientan participes y útiles.
- Facilitar a los familiares que se expresen sus sentimientos con los profesionales de la salud o con otros agentes de la red formal e informal.
- Permitir que el paciente decida con quien morir, o una manera de cuidar, sin que los cuidadores se sientan ofendidos.
- Explorar miedos y prever la organización de aspectos prácticos si el familiar se puede encontrar solo en el momento del fallecimiento.
- Animar a resolver “asuntos emocionales pendientes” anticipando que siempre quedara alguno, pues no existe relación perfecta.
- Facilitar los rituales que sirvan para despedirse de su ser querido.
- Preparar a la familia para la fase final.

3.2 Despues del fallecimiento del familiar:

Ayudar en la primera tarea: hacer real la pérdida

- Detectar si existe “conducta de búsqueda” y normalizar el síntoma con alucinaciones incluidas.
- Detectar primeros síntomas de duelo enmascarado, por ejemplo la presencia de los mismos síntomas del fallecido, realizando un señalamiento normalizador y respetuoso de tales síntomas.
- Correlacionar la tristeza con la conciencia de la pérdida.

- Hablar sobre cuándo se produjo la muerte, quién le informó, explorar si vio al fallecido tras la muerte o en el tanatorio. Preguntar si asistió al entierro, la incineración, el funeral, y lo que supuso para ellas/él. Hablar ayuda aceptar la realidad
- Pedir que cuente su historia de relación con el fallecido, lo que hizo, lo que supuso para los demás. Todo ello facilita la introspección y la conciencia de la ruptura final.
- Hablar en pasado al referirnos al fallecido
- Explorar que se ha echo con las pertenencias del fallecido (fotos, ropa, recuerdos, elementos de la habitación) permite avanzar en el proceso a través de la superación de resistencias, miedos.
- Preguntar si visita el cementerio o visita el lugar donde se esparcieron las cenizas y explorar el significado de esas visitas o la fantasía de hacerlas en caso de que no se hayan producido.

Ayudar en la segunda tarea- Identificar y expresar sentimientos:

- Enfatizar la necesidad de permitir, apoyar y validar la expresión de las emociones.
- Atender tanto el lenguaje verbal como el no verbal.
- Ayudar a identificar y clarificar los sentimientos: Ponerles nombre.
- Explorar los recursos personales e interpersonales.
- Sugerir alternativas a la expresión oral de las emociones.
- Facilitar que la persona se permita experimentar alegría sin que sienta culpa por ello.

Ayudar en la tercera tarea- Adaptarse a vivir sin el fallecido:

- Explorar que es lo que ha cambiado desde que el fallecido no está e intentar ayudar a organizarlo.
- En el caso de ejercer roles que antes tenía el fallecido, sugerir entrenamiento para prevenir la sensación de fracaso.
- Reforzar la toma de decisiones independientes y el valor de hacerlo.
- Sugerir evitar acciones que supongan cambios radicales en su vida al poco tiempo del fallecimiento (cambios de trabajo, cambios de vivienda...)
- Utilizar estrategias de solución de problemas.

Ayudar en la cuarta tarea- Recolocar emocionalmente al fallecido y seguir viviendo

- Facilitar la integración emocional del fallecido para poder seguir amando.
- Insistir en que el objetivo no es olvidar a la otra persona, sino que se trata de reestructurar el tipo de vínculo y la forma de relacionarse con él.
- Confrontar el pensamiento de “deshonra de la memoria del difunto”. Invitarle a reconocer el derecho a darse permiso para disfrutar y amar. Recordar el derecho a ser feliz.
- Aclarar que el objetivo no es reemplazar lo irreemplazable.
- Ayudar a explicar nuevos fines, significativos, qué piensa hacer con su futuro.

Proporcionar poyo emocional:

- Utilizar el silencio y la presencia personal junto con las técnicas de comunicación terapéutica.
- Estar atento a las necesidades para las que puedan requerir ayuda.
- Ofrecer la información necesaria para acceder a los recursos de la comunidad: Clero, servicios funerarios, servicios sociales disponibles, grupos de apoyo, etc.

Una intervención básica para el seguimiento de los familiares de enfermos fallecidos por cáncer podría incluir visitas (32):

1. La primera entre la primera y segunda semana tras la pérdida, con el fin de repasar las circunstancias de la muerte y reforzar el papel de los familiares, valorar los factores de riesgo y explicar la probable evolución e intentando favorecer la sensación de control.
2. La segunda alrededor del tercer mes tras el fallecimiento para valorar si hay complicaciones y si se necesita asistencia específica.

REFLEXIONES

Sabemos cómo se cura una herida de la piel o del cuerpo. Conocemos perfectamente el proceso de cicatrización, pero ¿Cómo llega a cicatrizar la herida que produce la muerte de un ser querido? ¿Cómo es ese proceso de cicatrización? Quizás una de las conclusiones de este trabajo sea precisamente esa: que la persona en duelo se ha hecho una herida que precisa curar. Es normal que su recuerdo le provoque llanto, es normal que por un tiempo pierda la ilusión y las ganas de hacer cosas, pero con la ayuda de profesionales entrenados en el proceso del duelo, el paso del tiempo y el trabajo de duelo que cada deudo debe llevar a cabo este proceso se supera, en la mayoría de los casos, de forma normal.

Desde mi punto de vista el cuidado a pacientes oncológicos en su fase terminal y el cuidado de sus familiares constituyen una de las responsabilidades más complejas y gratificantes del profesional de enfermería que además requiere poner en práctica una gran cantidad de habilidades para su atención integral. Sin embargo, para ser eficaz, el profesional de enfermería debe asumir sus propias actitudes hacia la pérdida, la muerte y la agonía, ya que estas actitudes afectarán de forma directa a su capacidad para proporcionar cuidados.

Asimismo, pienso que es necesaria una mayor formación en materia de afrontamiento de muerte y de duelo en nuestra profesión ya que los profesionales en general, temen enfrentarse e informar a los familiares respecto al proceso de agonía y duelo, lo cual influye negativamente en su labor, creando además una nube de incertidumbre y desorientación en el cuidador y en el resto de la familia.

Por último, este trabajo me ha permitido profundizar en el conocimiento sobre el duelo. Estos conocimientos revertirán en mi práctica diaria a la hora de cubrir las necesidades y demandas de los pacientes y familiares oncológicos durante el proceso de duelo. De todo lo aprendido destacaría la necesidad de:

- Tratar a los pacientes con empatía.
- Decir la verdad cuando el paciente o familia nos lo pida.
- Hacerles sentir que se les quiere.
- Combinar el afecto y la cercanía con la profesionalidad.
- Mantener el mayor grado de autonomía posible hasta el final.
- Escucharle y acompañarle.
- Respetar sus silencios.

Mi experiencia profesional me ha demostrado que si se establece una relación de confianza entre el paciente/familia/personal de enfermería está se convierte en el soporte más importante para el paciente. Adopta una actitud activa que le será beneficiosa en el curso positivo de su enfermedad.

EL MEJOR SERVICIO QUE PODEMOS PRESTAR A LOS AFLIJIDOS, NO ES QUITARLES LA CARGA, SINO INFUNDIRLES LA NECESARIA ENERGÍA PARA SOBRELLEVARLA.

Phillips Brooks

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Borrella GP. Perspectiva antropológica y psicosocial de la muerte y el duelo. *Cultura de los cuidados* 2012; 27-43.
- (2) Cabodevilla I. Las pérdidas y sus duelos Loss and mourning. *An.Sist.Sanit.Navar* 2007; 30(Supl. 3).
- (3) www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/.../folleto_n11.pdf.
- (4) Gala F, Lupiani M, Raja R, Guillén C, González J, Villaverde MC, et al. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo: Una revisión conceptual. *Cuadernos de Medicina Forense* 2002; (30): 39-50.
- (5) Oviedo SJ, Parra FM, Marquina M. La muerte y el duelo. *Enfermería Global* 2009; (15).
- (6) Rodríguez C. El duelo. Cuidados enfermeros en el duelo hospitalario. Trabajo fin de grado. Departamento de enfermería. Universidad de Cantabria. Mayo 2011.
- (7) Kübler-Ross E, Kessler D. Lecciones de vida. Barcelona: Luciérnaga.2002; 8º ed.
- (8) Blanco JF. La muerte dormida: cultura funeraria en la España tradicional. Universidad de Valladolid.2005.
- (9) <http://www.seom.org>.
- (10) SEOM. Primer Libro Blanco de la Oncología medica en España. Madrid. 2006.
- (11) Trill MD. Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. *Psicooncología* 2003; (1):39.
- (12) Arellano LF. El significado de la muerte. *Revista digital universitaria*.2006; 78 (8) ISSN: 1067-6079.
- (13) Gil B, Bellver A, Ballester Arnal R. Duelo: evaluación, diagnóstico y tratamiento. *Revista de Psicooncología: Investigación clínica biopsicosocial en oncología*. 2008; 5 (1): 103-116.
- (14) Carmona ZE, Bracho CE. Death M. La muerte, el duelo y el equipo de salud. *Revista de Salud Pública* 2008; 2(2):14-23.
- (15) www20.gencat.cat/docs/salut/.../TreballSocial_Familiars_en_dol.pdf.
- (16) Worden JW. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia.1997.
- (17) Ramírez MM. Los estados emocionales en los momentos de duelo y la forma de abordarlos. *Revista Ciencia y Cuidado* 2007; 4(4):36-44.
- (18) Arranz P, Barbero J. Modulo comunicación, gestión emocional y duelo. XII edición Master Cuidados Paliativos UAM. Madrid 2011.
- (19) Pedralanda VL, García J. Guía del duelo. Centro de salud de Basauri-Ariz y Kueto. Sestao de Vizcaya. 2004.
- (20) Fernández A, Rodríguez B. Intervenciones sobre problemas relacionados con el duelo para profesionales de Atención Primaria (I): El proceso del duelo. *Medifam* 2002; 12(3):100-107.
- (21) Dávalos EGM, García S, Gómez AT, Castillo L, Suárez SS, Silva BM. El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas* 2008; 13(1):28-31.
- (22) Echeburúa E, Herrán Bolx A. ¿Cuándo el duelo es patológico y cómo hay que tratarlo? Análisis y modificación de conducta 2012; 33(147):32-50.
- (23) Vargas RE. Duelo y pérdida. *Medicina Legal de Costa Rica* 2003; 20(2):47-52.
- (24) Neimeyer RA, Ramírez YG. Aprender de la pérdida: Una guía para afrontar el duelo. Paidós Buenos Aires. 2007.
- (25) Astudillo W, Mendieta C, Casado A. Cómo afrontar mejor las pérdidas en cuidados paliativos. *Revista de la Sociedad Española del Dolor* 2007; 14(7):511-526.
- (26) Payás A. Intervención grupal en duelo. *Duelo en oncología*. Sociedad Española de oncología Médica (SEOM).2007; 169-182.
- (27) Yarnoz AZ, Quinto SS, Castillo PDS, Prats YCJ. Grupos de apoyo al paciente oncológico: Revisión sistemática. *Enfermería clínica* 2005; 15(1):17-24.
- (28) Calle RA. Aprender a vivir, aprender a morir. Ocho Huítieight. 2001.
- (29) Amorós BY. Musicoterapia en el paciente oncológico. *Revista de Enfermería y Humanidades*.
- (30) Cárdenas CP, Herrera FR. Repercusión familiar de un diagnóstico oncológico. *Psicología para América Latina* 2005; (3):0-0.
- (31) Middleton J. Psico-oncología en el siglo XXI. *Revista Actualidad* 2002.
- (32) Babarro AA. Atención a la familia. *Atención Primaria* 2006; 38:14-20.
- (33) Sanguino MJB, Berrocal MCG, Fuentes JMG, Zama AM, Ortega JH, Villaverde MM, et al. El duelo: asignatura pendiente para enfermería.

- (34) Malca Scharf B. Psicooncología: Abordaje emocional en oncología. Persona y bioética 2005; 9(25):64-67.
- (35) Bayés R. ¿Es posible la felicidad en el paciente oncológico al final de la vida? Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología 2008; 5(2):211-216.
- (36) Van der Houwen K, Stroebe M, Stroebe W, Schut H, van den Bout J, Wijngaards-De Meij L. Risk factors for bereavement outcome: A multivariate approach. Death Stud 2010; 34(3):195-220.
- (37) Osterweis M. Bereavement: Reactions, consequences, and care. National Academies Press. 1984.
- (38) Mencía VR. Enfermería y el paciente terminal. Curso on-line. Colegio de Enfermería de Santander. 2012.

ANEXOS

ANEXO 1: Etapas o fases de duelo según distintos autores.

LINDEMAN M	PARKES Y BOWLBY	ENGEL	KÜBLER-ROSS	RANDO	NEIMEYER
Conmoción e incredulidad	Aturdimiento	Conmoción e incredulidad	Negación	Evitativa	Evitación
Duelo agudo	Anhelo y búsqueda	Desarrollo de la conciencia	Ira	De confrontación	Asimilación
Resolución	Desorganización y desesperación	Restitución	Negociación	De restablecimiento	Acomodación
	Reorganización	Resolviendo la pérdida	Depresión		
		Idealización	Aceptación		
		Resolución			

Nota: Extraído de, Gil B, Bellver A, Ballester Arnal R. Duelo: evaluación, diagnóstico y tratamiento. Revista de Psicooncología: Investigación clínica biopsicosocial en oncología. 2008; 5 (1): 103-116.

ANEXO 2: Diferencias entre proceso normal de duelo y sus posibles complicaciones.

PROCESO DE DUELO	COMPLICACION EN EL DUELO
<p>1. La pena se expresa normalmente.</p> <p>2. Tiene una duración limitada en el tiempo (aproximadamente entre 1 y 2 años).</p> <p>3. Pasados los primeros días, el doliente realiza las actividades de la vida cotidiana con "normalidad" aunque con ánimo apático y ansiedad.</p>	<p>1. No se expresa en absoluto la pena (duelo represivo).</p> <p>2. Se expresa la pena con la misma intensidad durante un largo período de tiempo (duelo crónico).</p> <p>3. Se muestra incapacidad para desvincularse del fallecido. Se expresa mediante culpa excesiva o autoreproches.</p> <p>4. Incapacidad de recomenzar la vida en un nuevo marco en el que no está el fallecido.</p> <p>5. Cualquier alteración mental diagnosticada a partir de los 6 meses del fallecimiento debe ser explorada por su posible conexión con la pérdida (fundamentalmente depresión, trastornos de ansiedad, adiciones)</p>

Nota: Extraído de, Arranz P, Barbero J. Modulo comunicación, gestión emocional y duelo. XII edición Master Cuidados Paliativos UAM. Madrid 2011.

ANEXO 3: Resumen de las actitudes que deben adoptar los profesionales de enfermería.

ACTITUDES A EVITAR	ACTITUDES A FOMENTAR
Mostrar una actitud directiva.	Mostrarnos abiertos hablar de nuestras pérdidas (“he pasado por situaciones similares y comprendo cómo te sientes”).
Poner etiquetas o nombre a sus sentimientos (“esto está bien”, “esto está mal”, ¿Cuánta tristeza sientes?).	Abrir la puerta a la comunicación.
Usar frases del tipo “deberías”.	Mostrar una actitud sosegada y relajada.
Mostrarnos impacientes ante la falta de avance y progreso del paciente.	Mantener una actitud de escucha y atención a las distintas señales verbales y no verbales del paciente.
Usar frases estereotipadas de consuelo, del tipo, “ya pasará, el tiempo lo cura todo”, la vida es así”, “todo saldrá bien”.	Fomentar una actitud colaboradora.
Obligar a la persona que ha sufrido la pérdida a asumir un papel, diciendo: “lo estás haciendo bien”.	Mostrar cercanía y proximidad física.
Decirle a persona que ha sufrido la pérdida que tiene que hacer.	Respetar la resistencia del paciente.
Decir “llámame si necesitas algo”.	Abrir las puertas a la comunicación.
Sugerir que el tiempo lo cura todas las heridas.	Escuchar un 80% del tiempo y hablar un 20%.
Decir: “Se cómo te sientes”.	Ofrecer ayudas concretas y tomar la iniciativa de llamar a la persona.
Utilizar frases manidas de consuelo, como: “hay otros peces en el mar”.	Esperar “momentos difíciles” en el futuro.
Intentar que la persona se de prisa en superar el dolor.	“Estar ahí”, acompañando a la persona.
	Hablar de nuestras propias pérdidas y de cómo nos adaptamos a ellas.
	Establecer un contacto físico adecuado.
	Ser paciente con la historia de la persona que ha sufrido la pérdida y permitirle compartir sus recuerdos del ser querido.

Nota: Extraído de, Neimeyer RA, Ramírez YG. Aprender de la pérdida: Una guía para afrontar el duelo. Paidós Buenos Aires. 2007.