



ASOCIACION MEXICANA DE TANATOLOGIA A.C.

DUELOS MULTIPLES FRECUENTES

TESINA

PARA OBTENER EL DIPLOMA DE

TANATOLOGIA

PRESENTA

DRA. MARIA ALEJANDRA CRUZ MERINO

**ASOCIACION MEXICANA DE EDUCACION
CONTINUA Y A DISTANCIA A.C.**

MEXICO, D.F.

2008

“Confía y déjate llevar, no temas estoy contigo”
Gracias Dios por estar siempre conmigo y por darme la
oportunidad de vivir para seguirte sirviendo en mis
hermano/as.

AGRADECIMIENTOS

A mi **Mamá, Edith, Raúl y Úrsula** (Q.E.P.)
por todo lo que me enseñaron y me compartieron durante su vida y en el proceso
de su muerte e impulsarme a entrar en este trabajo tanatológico
Gracias de todo corazón.

A mi **Papá**
Por todo lo que hasta hoy me ha dado con su ejemplo de vida y por ayudarme a
formar mi carácter.
!!!Gracias!!!.

A mis **hermanas Cadiz, Chio, Letty, Conchis Malena y mi hermano
Juan Manuel:**
Por su gran apoyo, entusiasmo y colaboración
en la realización de este trabajo y
en esta etapa de mi vida.
!!!Gracias!!!

A mis **cuñad@s, sobrin@s**
por su cercanía, apoyo y comprensión en este momento de mi vida.
!!!Gracias!!!

A **Nani y Anita:**
Por todo lo que me han dado incondicionalmente al abrirme las puertas no sólo de
su corazón sino también de su casa. y de su familia. Por todo su gran apoyo,
comprensión, confianza durante este proceso de mi crecimiento personal.
Y por impulsarme a seguir adelante.
!!!Gracias!!!

A Isa:

Por todo su apoyo, confianza y colaboración
para la realización de este trabajo.
Y por ayudarme a sacar siempre lo mejor de mí.

!!!Gracias!!!

A Mer, Carmina, Lulú, Ale, Chela, Conchis, Maru, Lau:

Que día con día me han hecho sentir su amistad, apoyo, comprensión y
confianza. Muy especialmente en los momentos difíciles que he vivido..

!!!Gracias!!!

A las **Religiosas de Jesús-María** de manera muy especial a la **M. Maria** por su
gran apoyo, comprensión y confianza. Que me han hecho sentir:

“Cuan bueno es Dios”

!!!Gracias!!!

A todas las personas

Que me han apoyado y me siguen apoyando en esta nueva etapa de mi vida.

!!!Gracias!!!

INDICE

I.- Introducción	1
<i>ii.- Diferentes definiciones de duelo</i>	2
<i>iii.- Cronología del duelo</i>	2
<i>IV.- Duelo normal o no complicado</i>	3
<i>V.- Fases de un duelo no complicado</i>	4
<i>VI.- Duelo anticipatorio</i>	4
<i>VII.- Periodo del duelo</i>	4
<i>VIII.- Variables que afectan al curso de un proceso del duelo</i>	5
<i>IX.- Duelo patológico</i>	5
<i>X.- La atención a los procesos del duelo</i>	5
<i>XI.- Criterios de duelo complicado</i>	7
<i>XII.- Intervención en el duelo complicado</i>	7
<i>XIII.- Factores de riesgo en un duelo complicado</i>	8
<i>XIV.- Experiencias narradas por familiares de personas fallecidas, familiares que padecen cáncer o alguna otra situación de pérdida.</i>	10
<i>XV.-Lo que debería hacerse como trabajo tanatológico en una familia antes mencionada.</i>	20
<i>XVI.- Que me hubiera gustado recibir.</i>	23
<i>XVII.- Conclusiones</i>	24
<i>Bibliografía</i>	25

I.- INTRODUCCIÓN

El presente trabajo es con el fin de hacer notar lo que sucede en una persona, o en una familia cuando ésta vive múltiples pérdidas y junto con ello vivir varios factores de riesgo de un duelo complicado.

Es sólo el ejemplo de una de tantas familias que en nuestro país viven en esta situación sin recibir apoyo tanatológico.

La misión del tanatólogo tiene un amplio campo de trabajo sólo queda ponerse en acción.

II.- DIFERENTES DEFINICIONES DE DUELO

- El duelo humano se define como una reacción adaptativa natural, normal y esperable ante la pérdida de un ser querido.
- El duelo no es una enfermedad, aunque resulta ser un acontecimiento vital estresante de primera magnitud, que tarde o temprano hemos de afrontar, casi todos, los seres humanos. La muerte del hijo/a, y la del cónyuge, son consideradas las situaciones más estresantes por las que puede pasar una persona.
- El **duelo** es un sentimiento subjetivo provocado por la muerte de un ser querido. El duelo, además, puede ser la respuesta a la pérdida de status, de un rol, separación de los hijos, etc.
- El duelo es considerado como un síndrome, porque la persona presenta determinadas manifestaciones y síntomas.
- La forma de expresar el duelo está estrechamente relacionada con la cultura a la que se pertenece (por ejemplo vestirse de negro), a las situaciones que rodean a la pérdida, a la edad de la persona que fallece, o si se trata de una muerte anticipada o repentina.
- Todos sufrimos distintas y múltiples pérdidas durante el transcurso de la vida. Es inevitable ante estas situaciones atravesar un proceso de duelo

III CRONOLOGÍA DEL DUELO

La enorme variabilidad del duelo depende de las características de la persona en duelo, su situación personal y antecedentes, de “quien” es la persona fallecida para el doliente, de las causas y circunstancias de su fallecimiento, de las relaciones sociofamiliares, y de las costumbres sociales, religiosas, etc. de la sociedad en la que vive. A pesar de toda esta enorme variabilidad se puede describir a grandes rasgos la evolución del duelo a lo largo del tiempo, para ello fragmentamos artificialmente el proceso de duelo en fases o períodos que reúnen unas características y nos ayudan a entender lo que sucede en la mente del doliente:

Duelo anticipado (pre-muerte). Es un tiempo caracterizado por el shock inicial ante el diagnóstico y la negación de la muerte próxima, mantenida en mayor o menor grado hasta el final. Este período es una oportunidad para prepararse psicológicamente para la pérdida y deja profundas huellas en la memoria.

Duelo agudo (muerte y peri-muerte). Son momentos intensísimos y excepcionales, de verdadera catástrofe psicológica, caracterizados por el bloqueo emocional, la parálisis psicológica, y una sensación de aturdimiento e incredulidad ante lo que se está viviendo.

Duelo temprano. Desde semanas hasta unos tres meses después de la muerte. Es un tiempo de negación, de búsqueda del fallecido, de estallidos de rabia, y de intensas oleadas de dolor y llanto, de profundo sufrimiento. La persona no se da cuenta todavía de la realidad de la muerte

Duelo intermedio. Desde meses hasta años después de la muerte. Es un tiempo a caballo entre el duelo temprano y el tardío, en el que no se tiene la protección de la negación del principio, ni el alivio del paso de los años. Es un periodo de tormentas emocionales y vivencias contradictorias, de búsqueda, presencias, culpas y autorreproches,... donde continúan las punzadas de dolor intenso que llegan en oleadas.

Con el reinicio de lo cotidiano se comienza a percibir progresivamente la realidad de la pérdida apareciendo múltiples duelos cíclicos en el primer año (aniversarios, fiestas, vacaciones...) y la pérdida de los roles desarrollados por el difunto (confidente, amante, compañero...). Es también un tiempo de soledad y aislamiento, de pensamientos obsesivos,... A veces es la primera experiencia de vivir sólo, y es frecuente no volver a tener contacto físico íntimo ni manifestaciones afectivas con otra persona.

Se va descubriendo la necesidad de descartar patrones de conducta previos que no sirven (cambio de estatus social) y se establecen unos nuevos que tengan en cuenta la situación actual de pérdida. Este proceso es tan penoso como decisivo, ya que significa renunciar definitivamente a toda esperanza de recuperar a la persona perdida. Finalmente los períodos de normalidad son cada vez mayores. Se reanuda la actividad social y se disfruta cada vez más de situaciones que antes eran gratas, sin experimentar sentimientos de culpa. El recuerdo es cada vez menos doloroso y se asume el seguir viviendo. Varios autores sitúan en el sexto mes el comienzo de la recuperación pero este período puede durar entre uno y cuatro años.

Duelo tardío. Transcurridos entre 1 y 4 años, el doliente puede haber establecido un nuevo modo de vida, basado en nuevos patrones de pensamiento, sentimiento y conducta que puede ser tan grato como antes, pero sentimientos como el de soledad, pueden permanecer para siempre, aunque ya no son tan invalidantes como al principio. Se empieza a vivir pensando en el futuro, no en el pasado.

Duelo latente (con el tiempo...) A pesar de todo, nada vuelve a ser como antes, no se recobra la mente preduelo, aunque sí parece llegarse, con el tiempo, a un duelo latente, más suave y menos doloroso, que se puede reactivar en cualquier momento ante estímulos que recuerden...

IV.- DUELO NORMAL O NO COMPLICADO

El duelo normal o duelo no complicado es una respuesta normal, con un carácter predecible de sus síntomas y de su desarrollo. Al principio suele manifestarse como un estado de "shock" caracterizado por aturdimiento, sentimiento de perplejidad y aparente dificultad para captar el alcance de lo ocurrido. Suele ser breve, y es seguido de expresiones de dolor y malestar como llanto y suspiros. También suelen presentarse sensación de debilidad, pérdida de apetito y peso, dificultad para concentrarse, para respirar y para hablar e insomnio; son frecuentes los sueños sobre la persona fallecida, que producen una sensación desagradable al despertar y comprobar que se trataba sólo de un sueño.

Es común el autorreproche, menos intenso que en un duelo patológico, caracterizado por pensamientos que suelen centrarse en actos relativamente triviales que se hicieron o se dejaron de hacer con el difunto.

Las personas que se sienten aliviadas de que se haya producido la muerte del otro y no la suya suelen experimentar lo que se denomina culpabilidad del superviviente; creen, a veces, que son ellos los que deberían haber muerto.

A lo largo del proceso del duelo tienen lugar varias formas de negación; con frecuencia la persona que experimenta el duelo se comporta o reacciona como si la muerte no se hubiera producido. Los intentos por perpetuar la relación perdida se manifiestan en actitudes tales como seguir comprando objetos que gustaban al difunto o estimulan su recuerdo (objetos de unión).

Es frecuente la sensación de presencia del fallecido, que puede ser tan intensa que llegue a provocar ilusiones o alucinaciones (oír la voz o sentir la presencia del difunto), en un duelo normal, sin embargo, el superviviente reconoce que la percepción no es real.

También pueden presentarse fenómenos de identificación, en los que el superviviente puede adoptar cualidades, gestos y características de la persona fallecida con objeto de perpetuarla de un modo concreto.

V.- FASES DE UN DUELO NO COMPLICADO según J.T. Brown.

En un duelo no complicado pueden describirse tres fases, cada una con manifestaciones distintas a nivel emocional, somático, contenido del pensamiento y motivación:

- **La fase 1 es la fase de “shock”**, caracterizada por aturdimiento, perplejidad, nudo en la garganta, suspiros, vacío en el estómago, sentido de irrealidad, negación, y desconfianza.
- **La fase 2 ó de preocupación**, se caracteriza por rabia, tristeza, insomnio, anorexia, debilidad, agotamiento, culpabilidad, sueños y pensamientos sobre el difunto, anhedonia e introversión.
- **La fase 3 ó de resolución**, en la cual la persona en duelo puede recordar el pasado con placer, recupera el interés por otras actividades y se establecen nuevas relaciones.

A su vez **Bowlby** planteó cuatro fases en el duelo:

- **La fase 1, “fase de entumecimiento o shock”**, es la fase temprana de intensa desesperación, caracterizada por el aturdimiento, la negación, la cólera y la no aceptación. Puede durar un momento o varios días y la persona que experimenta el duelo puede recaer en esta fase varias veces a lo largo del proceso de luto.
- **La fase 2, “fase de anhelo y búsqueda”**, es un periodo de intensa añoranza y de búsqueda de la persona fallecida, caracterizada por inquietud física y pensamientos permanentes sobre el fallecido. Puede durar varios meses e incluso años de una forma atenuada.
- **La fase 3 o “fase de desorganización y desesperanza”**, en la que la realidad de la pérdida comienza a establecerse, la sensación de sentirse arrastrado por los acontecimientos es la dominante y la persona en duelo parece desarraigada, apática e indiferente, suele padecer insomnio, experimentar pérdida de peso y sensación de que la vida ha perdido sentido. La persona en duelo revive continuamente los recuerdos del fallecido; la aceptación de que los recuerdos son sólo eso provoca una sensación de desconsuelo.
- **La fase 4, “fase de reorganización”**, es una etapa de reorganización en la que comienzan a remitir los aspectos más dolorosamente agudos del duelo y el individuo empieza a experimentar la sensación de reincorporarse a la vida, la persona fallecida se recuerda ahora con una sensación combinada de alegría y tristeza y se internaliza la imagen de la persona perdida.

VI.- DUELO ANTICIPATORIO

El duelo anticipatorio es el que se expresa por adelantado cuando una pérdida se percibe como inevitable. El duelo anticipatorio termina cuando se produce la pérdida, con independencia de las reacciones que puedan surgir después. A diferencia del duelo convencional cuya intensidad disminuye con el paso del tiempo, el duelo anticipatorio puede aumentar o disminuir en su intensidad cuando la muerte parece inminente. En algunos casos, sobre todo cuando la muerte esperada se demora, el duelo anticipatorio llega a extinguirse y el individuo expresa pocas manifestaciones agudas de duelo cuando la muerte se produce.

VII.- PERÍODO DEL DUELO

Aunque todos los individuos manifiestan su duelo de manera muy distinta, las manifestaciones del duelo tienden a perdurar en el tiempo. La duración e intensidad del duelo, sobre todo en sus fases más agudas, depende de si la muerte se ha producido de manera más o menos inesperada. Si la muerte se produce sin aviso, el “shock” y la incredulidad pueden durar mucho tiempo; cuando la muerte se espera desde hace mucho tiempo (duelo anticipatorio), gran parte del proceso de duelo ya se ha realizado cuando se produce la muerte. Tradicionalmente el duelo dura entre seis meses y un año, algunos signos y síntomas pueden persistir mucho más y es posible que algunos sentimientos,

conductas y síntomas relacionados con el duelo persistan durante toda la vida. Los duelos normales se resuelven y los individuos vuelven a su estado de productividad y de relativo bienestar. Por lo general los síntomas agudos del duelo se van suavizando y entre el primer y segundo mes posterior a la pérdida, la persona en duelo es capaz de dormir, comer y volver a realizar las actividades cotidianas.

VIII.- VARIABLES QUE AFECTAN AL CURSO DE UN PROCESO DE DUELO

- **Variables antropológicas.** Hay pérdidas que suelen desencadenar, en la mayoría de las personas, procesos de duelo de gran complejidad y extremadamente dolorosos (por ejemplo, la muerte de la madre). También los procesos de duelo son más difíciles de elaborar cuando las muertes se producen “contra la secuencia natural de la vida” (por ejemplo, en los jóvenes).

La infancia y el envejecimiento, hacen más difícil la completa elaboración de los duelos graves, posiblemente por la menor capacidad de los sistemas de contención tanto intrapersonales como psicosociales.

- **Variables relacionadas con las circunstancias de la pérdida.** Tienden a complicar el duelo las situaciones en las que no se llega a ver el cuerpo o cuando no se llega a tener la seguridad de su muerte o cuando el cadáver ha sido mutilado. También la forma de recibir la noticia, las pérdidas anteriores recientes, las pérdidas prematuras o las pérdidas inesperadas pueden dificultar la elaboración de un proceso de duelo.

- **Variables psicosociales.** Las condiciones de vida precarias, el aislamiento social, la existencia de prácticas sociales que dificultan el duelo, la mezcla del duelo con problemas de salud, la forma de comunicar la pérdida, etc., son circunstancias psicosociales que afectan a los procesos de duelo.

- **Variables intrapersonales.** Todas las circunstancias que influyen en la elaboración del duelo son mediadas por la personalidad del sujeto en duelo. Asimismo el tipo de vínculo con el ser perdido puede dificultar la elaboración de un proceso de duelo, como en el caso de relaciones ambivalentes o de dependencia con el fallecido.

IX.- DUELO PATOLÓGICO

El duelo patológico o anormal puede adoptar diversas formas, que van desde la ausencia o el retraso en su aparición, hasta el duelo excesivamente intenso y duradero, pasando por el duelo asociado a ideaciones suicidas o con síntomas claramente psicóticos.

Tienen mayor riesgo de sufrir un duelo patológico los que experimentan una pérdida repentina o en circunstancias catastróficas, los que están aislados socialmente, los que se sienten responsables de la muerte (ya sea real o imaginaria su responsabilidad), los que tienen historia de pérdidas traumáticas y los que mantenían una relación de intensa ambivalencia o dependencia con el fallecido.

Otras formas anormales de duelo se producen cuando algunos aspectos del duelo normal se distorsionan o magnifican hasta alcanzar proporciones psicóticas. Por ejemplo, identificarse con el fallecido adoptando alguno de sus rasgos o atesorando sus pertenencias puede ser considerado normal; pero creer que uno mismo es el fallecido o estar seguro de que se está muriendo de lo mismo de lo que murió el difunto no lo es. Oír la voz efímera y momentánea del fallecido puede ser normal; no obstante las alucinaciones auditivas complejas y persistentes no son normales. La negación de ciertos aspectos de la muerte es normal; sin embargo, la negación que implica la certeza de que la persona muerta sigue viva, no lo es.

X.- LA ATENCIÓN A LOS PROCESOS DE DUELO

El duelo por la muerte de un ser querido es una situación no deseada que sumerge a la persona en una importantísima crisis vital, y que como en todas ellas, podrá concluir con su superación y mayor crecimiento personal, o por el contrario debilitarle y predisponerle a todo tipo de crisis y trastornos. No puede suponerse que todas las personas dispondrán

de recursos suficientes para enfrentarse y elaborar adecuadamente una pérdida. Puesto que existen continuas muertes y la mayoría de las personas no consultan por trastornos derivados de ella, parecería lógico suponer que será porque no lo necesitan, luego de ahí se deduce que la tendencia natural del duelo sea hacia su fácil superación, pero esto no es totalmente cierto en un importante número de casos.

Aunque no todo duelo necesita ser atendido, es importante la concienciación en el hecho de que el duelo es una crisis vital con características específicas y que en función de una serie de factores concomitantes puede evolucionar mal, por lo que cada caso debería ser evaluado individualmente con cuidado, observando un seguimiento y vigilancia si existieran factores de riesgo.

El profesional de atención primaria puede desempeñar un importante papel en el duelo de esposos, familiares y amigos, en la prevención de algunos duelos patológicos y también en intentar reencauzar duelos que presentan un curso posiblemente desviado.

Según cómo el médico comunique una "mala noticia", el duelo subsiguiente podrá verse facilitado en su elaboración o por lo contrario desfavorecido. Cuando se produzca la muerte del paciente, el médico debe invitar a la familia a que manifieste sus sentimientos. Si se inhibe la respuesta emocional, es muy probable que los sentimientos se expresen con más intensidad más adelante. Las manifestaciones del duelo son más favorables si la persona en duelo puede interactuar con los que comprenden o comparten su pérdida.

La fase previa a la muerte de una persona, deja una honda huella en la memoria de toda la familia y será uno de los temas reiterativos a la hora de elaborar el duelo, por eso es importante que el cuidado de enfermo y su familia en esta fase sean exquisitos, con el fin de que este recuerdo sea el mejor posible.

El objetivo de los cuidados en esta fase final de la vida se puede resumir en dos palabras: CUIDAR y ayudar a la DESPEDIDA entre enfermo y familia.

Para el equipo sanitario, la asistencia a la fase final de la vida de un enfermo, supone una oportunidad para estrechar lazos con la familia. El equipo de salud entrará a formar parte de los recuerdos de la familia y éstos quedarán impregnados por la valoración que haga de la labor del equipo. Así, el control adecuado o no de los síntomas, el diagnóstico temprano o no de la última enfermedad, el apoyo y la comunicación con el enfermo y la familia, etc., será la parte fundamental de esos recuerdos.

Preparar a la familia para la fase final: La agonía. La agonía es una fase con entidad propia. Es difícil decir cuando se inicia y cuánto va a durar, ya que hay tantas agonías como enfermos. Viene a ser la culminación de una situación de retracción de la conciencia, que lleva consigo una desconexión con el exterior. Se caracteriza por un deterioro físico evidente de día en día: mayor debilidad, somnolencia, a veces agitación, desorientación, desinterés, dejadez, anorexia intensa y fallo orgánico. La mayor parte de las muertes se producen con un psiquismo descendido hasta el coma. No es frecuente una agonía lúcida

La mayor parte de los enfermos terminan por entregarse sin lucha. Es rara una agonía con angustia. El moribundo por lo general demuestra mayor tranquilidad, incluso una atenuación o cesación de las molestias y dolores.

En la agonía, la actividad muscular decrece y esto lleva a una hipotonía muscular generalizada que produce el "perfil afilado" y los "estertores agónicos" con o sin disnea acompañante. Estos estertores son debidos a la acumulación de secreciones, que el enfermo no tiene fuerza para expulsar y a la hipoexcitabilidad refleja para la tos.

Esta fase normalmente crea una enorme angustia y a veces los familiares se derrumban, ya no pueden más, están exhaustos. Por esto es fundamental prepararles, informando de la posible evolución del proceso y de lo que pueden hacer, hablar de todos sus miedos y dudas, de cómo actuar. La familia debe sentirse útil, saber qué hacer, en esta dura fase que le espera.

Los momentos que rodean a la muerte de un ser querido, son de mucha intensidad emocional y tienen gran impacto en los familiares, pasando a ser parte de la historia familiar, por tanto muy a tener en cuenta para que faciliten en lo posible el duelo. En ocasiones los sanitarios estamos presentes en estos momentos que rodean a la muerte de nuestros pacientes. El clima emocional que envuelve la situación, inevitablemente nos impregna y esto hace difícil nuestra misión. Los objetivos de esta fase se pueden resumir en facilitar y normalizar respuestas emocionales y evitar la medicación innecesaria.

XI.- Criterios de duelo complicado.

Criterio A: estrés por la separación que conlleva la muerte.

Presentar, cada día o en grado acusado, 3 de los 4 síntomas siguientes:

- 1) pensamientos intrusivos -que entran en la mente sin control- acerca del fallecido
- 2) añoranza del fallecido (recordar su ausencia con enorme y profunda tristeza)
- 3) búsqueda del fallecido (aún sabiendo que está muerto)
- 4) sentimientos de soledad como resultado del fallecimiento

Criterio B: estrés por el trauma psíquico que supone la muerte.

Presentar, cada día como consecuencia del fallecimiento, 4 de los 8 síntomas siguientes:

- 1) falta de metas y/o tener la sensación de que todo es inútil respecto al futuro
- 2) sensación subjetiva de frialdad, indiferencia y/o ausencia de respuesta emocional
- 3) dificultad para aceptar la realidad de la muerte.
- 4) sentir que la vida está vacía y/o que no tiene sentido
- 5) sentir que se ha muerto una parte de si mismo
- 6) asumir síntomas y/o conductas perjudiciales del fallecido, o relacionadas con él
- 7) excesiva irritabilidad, amargura, y/o enfado en relación con el fallecimiento
- 8) tener alterada la manera de ver e interpretar el mundo.

Criterio C: cronología

La duración del trastorno -los síntomas arriba indicados- es de al menos 6 meses

Criterio D: deterioro

El trastorno causa un importante deterioro de la vida social, laboral u otras actividades significativas de la persona en duelo.

XII.- Intervención en el duelo complicado

Los objetivos generales más importantes de la intervención especializada en el duelo complicado en adultos y los trastornos relacionados con la pérdida son;:

Realizar una evaluación precisa de la/s conducta/s problemática/s (cognitiva/s, motora/s y fisiológica/s) y de su evolución con el fin de determinar el tratamiento más adecuado, de acuerdo a las diferencias individuales y culturales.

Favorecer la aceptación de la realidad de la pérdida.

Facilitar la reconstrucción de la representación del yo, los otros y el mundo tras el cambio producido por la muerte de su ser querido.

Ayudarle a mantener una forma de relación con el fallecido que resulte adecuada en la situación actual.

Potenciar y reforzar las conductas adecuadas existentes, disminuir las desadaptativas e implementar los comportamientos necesarios para conseguir su bienestar emocional.

Disminuir o suprimir las rumiaciones en general y los pensamientos e imágenes que se refieren al fallecido o guardan relación con las circunstancias de la muerte.

Reestructurar los pensamientos distorsionados causantes de las emociones excesivas en intensidad y/o duración.

Favorecer el revivir la experiencia en caso de muertes particularmente "traumáticas" y, posteriormente, trabajar los aspectos específicos de la pérdida.

Reservar la prescripción de tranquilizantes o antidepresivos para las situaciones en que

resulten necesarios.

Monitorizar cuidadosamente la medicación en el periodo posterior a la pérdida cuando hay niveles altos de vulnerabilidad psiquiátrica previa (por ejemplo, en el caso de un doliente que presenta un trastorno bipolar) e incorporar un tratamiento psicológico centrado en la resolución del duelo.

XIII.- FACTORES DE RIESGO EN UN DUELO COMPLICADO

Se han identificado varios factores de riesgo que pueden hacer que el proceso de recuperación sea más difícil de lo que sería sin la presencia de estos. La experiencia del trabajo con los deudos demuestra que la pérdida de un ser querido suele estar habitualmente complicada por otras circunstancias concurrentes; es decir, reconstruir el mundo puede ser sólo una parte de las muchas dificultades que también pueden presentarse. El que un hecho en particular genere o no un duelo complicado depende tanto de los recursos internos (p.ej., estrategias de afrontamiento, resiliencia) como de los externos (entorno apropiado y facilitador), y muy especialmente del balance dinámico que se establezca entre ambos tipos de recursos.

Un duelo complicado es, como la palabra lo dice, más difícil, tormentoso, angustiante o pesado, y es clasificado en varios tipos: ausente o retardado, inhibido, prolongado o crónico, ambiguo o imposible, no resuelto, intensificado y distorsionado. La variedad enmascarada es más un tipo de aflicción de alto riesgo que una pena complicada en sí.

Algunos de estos factores son:

1. Edad (niños y ancianos)

Se trata de un factor de riesgo muy importante debido a que las características de la aflicción en estas edades son diferentes a las de otros grupos.

2. Igual edad del difunto a la de otra persona significativa muerta en el pasado.

Esta coincidencia cronológica de las dos pérdidas hace que la recuperación sea más difícil.

3. Pérdidas múltiples o acumuladas

La presencia de varias pérdidas en distintos momentos de un mismo duelo (mientras la persona intenta recuperarse de una, viene la otra, y así) o su concurrencia múltiple (varios seres u objetos queridos perdidos al mismo tiempo) hacen que el proceso sea tremendamente difícil.

4. Crisis concurrentes

El hecho de que otro u otros problemas importantes que resolver coincidan con la pérdida actual (p.ej., enfermedad en el deudo principal, obligaciones múltiples, crianza de los hijos, economía familiar, situación socioeconómica conflictiva, etc.), puede hacer que la persona se vea en la necesidad de aplazar el duelo para otro momento.

5. Enfermedad física o psiquiátrica previa o actual

Toda enfermedad crónica previa o aguda grave establece ya un factor de riesgo de complicaciones durante el duelo.

6. Duelo no resuelto de pérdida previa

Si la persona se encuentra recuperándose de una pérdida en particular, y se le añade otra (cualquiera que sea), el proceso puede bloquearse, tornarse más lento o no darse sin ayuda adecuada.

7. Pobres o ausentes sistemas de apoyo emocional y social

Para recuperarse de las pérdidas, los seres humanos acuden a dos fuentes importantes de ayuda: la interna (p.ej., de la personalidad, la experiencia, la edad) y la externa (las que vienen de otros, sean o no familiares). La persona puede optar por hacerlo sólo con los recursos propios, utilizando muy poco o nada los externos, o viceversa, u optar por emplearles por igual. Los mejores resultados se alcanzan cuando se acude a las dos fuentes, sacándoles el máximo provecho.

8. Relación altamente ambivalente o dependiente con el difunto

Cuando el vínculo que unía al sobreviviente con la persona fallecida fue ambivalente, con una mezcla de sentimientos de amor y rechazo (p.ej., cuando el difunto era alcohólico o muy agresivo), o se trataba de una relación altamente dependiente (el otro era quien hacía o decidía todo), el trabajo de recuperación puede llegar a ser más difícil.

9. Muerte repentina e imprevista, incluyendo suicidio

Debido a que este tipo de circunstancias producen una reacción inicial muy intensa, el proceso de recuperación puede complicarse.

10. Aquellos que pueden estar disuadidos de expresar su congoja (dolor) o no tienen oportunidad de hacerlo

Este tipo de comportamiento en el entorno es, desafortunadamente, muy frecuente: los deudos son animados a no expresar su dolor. Algunos de los comentarios más comunes que buscan que la persona no llore son: “se va a enfermar”, “la vida debe seguir”, “no lo deja ir”, “no lo deja descansar”, “usted no tiene remordimientos”, “pone mal a los demás”, “¿quiere que le pegue para que llore por algo de verdad? (en caso de los niños)”, “¿por qué se siente así si él o ella ya no está sufriendo?”; finalmente, y ante la ineficacia de estos comentarios (pues las lágrimas siguen corriendo), el acompañante opta por irse y deja al deudo con su dolor. Esta actitud sólo lleva a complicar más el proceso de recuperación pues genera en el sobreviviente mayor angustia y soledad, obligando a ésta a dejar de lado el valioso recurso externo que constituye su entorno afectivo.

11. Aflicción aguda inusualmente intensa

Si la respuesta inicial es muy intensa, tanto como para requerir un servicio médico o psicológico de urgencia (se incluye crisis de angustia o ansiedad con o sin pánico), el proceso de recuperación puede verse afectado.

12. Una incierta o no-visualización de la pérdida

Esta circunstancia puede llevar a que el proceso de recuperación no se inicie o se aplaze pues no hay evidencia tangible que corrobore la realidad de lo sucedido. Se presenta cuando no se ve el cuerpo muerto, ya sea por deseo expreso o en casos de ahogamiento, guerra, atentados terroristas, etc.

13. Pérdida social inaceptable (relación heterosexual y homosexual secreta, muerte por asesinato, suicidio, SIDA, etc.) o que es socialmente negada (aborto, homicidio piadoso, etc.)

Debido a las características especiales de la muerte (estigma, rechazo social, incompreensión, ilegalidad), este tipo de fallecimiento pueden llevar a complicaciones serias en el duelo.

14. Negación intelectual/emocional de la pérdida

Esta reacción suele ser muy problemática (se incluye la momificación o conservación de las cosas y del cuerpo como si la persona estuviera aún viva, más allá de las tres primeras fases del duelo) y la mayor parte de las veces exige consulta especializada.

15. **Enfermedad terminal de larga evolución**

Como hemos visto antes, un cuidado tan prolongado puede cansar demasiado al deudo y agotar sus energías, reduciendo la disponibilidad de esta para invertir en el proceso del duelo.

16. Síntomas depresivos de diverso grado de intensidad desde el inicio del duelo
Esta reacción es ya, de por sí, una complicación del proceso de volver a vivir tras la muerte.

17. **Personalidad pre-mórbida (distorsión de la realidad)**

Todo trastorno de personalidad previo (sujetos cuyas formas de ser nos parecen extrañas y/o conflictivas) puede complicar de forma grave el trabajo del duelo.

XIV.- EXPERIENCIAS NARRADAS POR FAMILIARES DE PERSONAS FALLECIDAS, FAMILIARES QUE PADECEN CANCER O ALGUNA OTRA SITUACIÓN DE PÉRDIDA. Que entran de alguna manera como un caso de DUELO COMPLICADO al tener los siguientes factores de riesgo: relación ambivalente con los fallecidos, ausencia de apoyo emocional, duelo no resuelto de pérdida previa, pérdidas múltiples acumuladas, muerte imprevista, no expresan su dolor y una enfermedad terminal de larga duración.

Daré algunos rasgos generales del tipo de familia, de las personas fallecidas y de las personas que narran sus experiencias para que sirvan de marco de referencia.

La familia: pertenece al tipo de **familia clan** (gira alrededor de una persona) el jefe del clan impone a los diversos miembros de la familia su criterio y sus conceptos sin importar lo que piensen o sientan sus subordinados.

Es una familia con marcada tendencia al **Machismo**, donde existe un ambiente de abierta agresión y de total ausencia de diálogo. Vivió por mucho tiempo las consecuencias del Alcoholismo de 2 miembros de la familia.

Estructura familiar: 9 hijos, 7 mujeres y 2 hombres

Personas fallecidas:

La **madre C** Maestra jubilada murió a los 69 años de Esclerosis múltiple.

Hermana Mayor E soltera, Psicóloga con Maestría en Psicoanálisis, jefa del Dpto. de Prevención del Centro de Integración Juvenil, DF. murió a los 39 años de Cáncer de Ovario.

Hermano R casado, con una hija de 11 años, Odontólogo con Maestría en Salud Pública, jefe del Dpto. de Salud Pública del Hospital General de Zona de Playa Vicente, Ver., murió de 46 años en un accidente, tenía Cáncer Renal y fue alcohólico por más de 20 años. Era el 3° hijo.

Las que narran su experiencia:

L mujer de 44 años, soltera, Lic. en Derecho, dedicada a la atención del papá desde la muerte de la mamá. Es la 7° hija. Desde hace 21 años padece de Acromegalia como consecuencia de un Adenoma hipofisiario benigno. Durante mucho tiempo fue muy cercana su relación con el Hermano R.

S mujer de 41 años, soltera, Lic. en Educación Preescolar. Es la 8° hija. Tuvo mayor cercanía y comunicación con la madre. Compartieron mucho la similitud de sus profesiones.

A mujer de 46 años, soltera, Médico General, Lic. Ciencias Teológicas. Es la 4° hija. Compartió muy de cerca el último tiempo de vida de sus hermanos E y R por la cercanía de las edades, experiencias de vida y por sus inquietudes profesionales.

Relato de L

La enfermedad es muy difícil de aceptar y sobrellevarla más aún cuando se trata de un ser querido y muy terrible si no hay más nada que hacer por ese ser querido.

La enfermedad te cambia la vida, la altera, te la modifica porque no avisa (o no me doy cuenta o no me quiero dar cuenta) cuando se manifiesta a veces ya es muy tarde y en otras se puede rescatar a la persona.

La enfermedad te hace tomar un compás de espera para cuestionarte por que yo, que hice mal, que paso, por que llega cuando uno no se la espera?.

A veces la enfermedad sirve para aprender a dar GRACIAS a Dios o a la VIDA por la SALUD, VIDA, FAMILIA, etc.

La muerte se dice que nacemos, crecemos, nos reproducimos y morimos pero es muy cuestionada ya que si sabemos que vamos a morir me es muy difícil de aceptarla. Sé que puede suceder a cualquier edad y por cualquier circunstancia pero aún así es duro. Hay una salmo que más o menos va así: “el que cree en mi (Dios) no morirá vivirá para siempre”.

Relato de S

“Experiencias que dan forma al espíritu”

A lo largo de nuestra vida solemos soñar sólo con cosas maravillosas, con experiencias que nos dejen grandes satisfacciones, sonrisas y buenos recuerdos; casi nunca nos ponemos a pensar sobre posibles cosas o eventos que serán tristes o difíciles de aceptar como son: una enfermedad, la muerte, la soledad, etc. Sin embargo yo he aprendido que son esas vivencias las que me han enseñado a vivir mejor, a disfrutar cada día por ser sólo ese día y no porque haré esto o aquello; y, ¿cómo lo aprendí?

En primer lugar conocí la soledad al perder a mi madre, fue un duro golpe pues a pesar de que estaba muy enferma y a pesar de que yo “estaba” consciente de su sufrimiento, me resulto difícil aceptar esa separación de cuerpo, lloré muchísimo en mi habitación su ausencia, extrañe su voz, su risa, sus pláticas, etc. Pedí noche tras noche que alguien me llevara a su lado, pero eso no sucedió y tuve que aprender a seguir en lo que me correspondía. En la familia hubo mucho silencio, cada uno lo supero como pudo, no recuerdo haber tenido o dado consuelo entre nosotros, supongo que callar fue la opción más viable, el tiempo pasó y de repente el acontecimiento se convirtió sólo en un triste recuerdo.

De eso aprendí lo importante que es decir a tiempo un “Te quiero, Gracias y Te admiro”. El decírselo a mi madre un día antes de morir me hizo sentir bien y se que a ella le gusto, mi llanto y tristeza fue por no haber tenido más tiempo para repetírselo y demostrárselo como ella lo merecía. Pero la lección la aprendí y a partir de mi recuperación de esa pérdida intente hacerlo con mayor frecuencia, sin un motivo especial y a toda persona que tenía a mi alrededor, no siempre puedo hacerlo directamente pero si por medio de un mensaje o una sonrisa.

Ahora puedo hablar de mi madre sin sentir tristeza pues se que ella esta bien, la imagino en un lugar lindo lleno de flores y pajaritos como los que tanto le gustaban y cuidaba aquí en la tierra. Bueno, eso sería fantástico, pero quizás se hay transformado en energía que aún navega por el espacio. Actualmente sigo recordando su vida dentro de la familia, su abnegación, su valentía, su gran fuerza y le sigo dando las gracias por todo lo que nos dio hasta el final de sus días. Se que las decisiones que tomó fueron las que considero mejores en ese momento así que no guardo ningún tipo de rencor hacia ella.

Mi segundo aprendizaje y el más fuerte lo adquirí cuando me diagnosticaron cáncer de mama, fue tan rápido: noticia, 2 cirugías, tratamientos, uf, paso mucho tiempo para que yo reaccionara: Estoy sin seno, por que a mi, que hice, que haré, que dirán?, etc. fueron de las miles de preguntas que repetí durante largos meses. En esta experiencia me enoje mucho con Dios, lo creí responsable en parte de lo que me había pasado, dude de su palabra, me repetía que no era justo que me hubiese elegido para vivir una enfermedad,

deje de creer en la amistad pues pensaba en que entre esos tantos “amigos”, perfectamente conocía a algunos que eran muy malos como personas o trabajadores y no creía posible que fuese a mi a quien le hubiera tocado esta terrible enfermedad, no soportaba ver a otras mujeres aunque físicamente no fueran atractivas pero estaban completas de su cuerpo, a su lado, me sentía en desventaja, fea y sin oportunidad. Nuevamente me encerré en mi misma, la verdad cada noche deseaba con gran fuerza mi muerte, no quería enfrentar mi realidad, para mí, era mejor desaparecer. Pero eso no sucedió, y lo que el destino o Dios me dieron fue una recuperación igual de rápida, y digo recuperación en cuanto a la enfermedad pues la estabilidad emocional me llegó después de un año de altos y bajos momentos, fue necesario aceptar la ayuda de los demás, su cariño, sus oraciones, su amistad, su presencia, su compañía, etc., participar en un taller sobre pérdidas y retomar mi trabajo, al que le tenía mucho miedo y al que me resistí hasta el último momento. Mi fuerza de voluntad fue mi segundo descubrimiento, aprendí a superar los temores enfrentándolos; acepte que Dios no es quien manda las enfermedades y que por el contrario es quien siempre nos acompaña sin importar si estamos enojados. Ahora sigo viviendo tranquila, tengo disponibilidad para aprender y trabajar, vivo lo que me corresponde vivir en el día y disfruto con igual intensidad una plática, una ida al cine, a nadar, una reunión familiar, un mensaje por celular, un día de sol, con lluvia o frío, etc. Veo a las demás personas por lo que son, si me brindan su amistad y confianza que bien y si no, no me angustio se que para todo hay un tiempo y hay que respetarlo. Poco a poco descubro que me gusta estar aquí.

La tercera lección de vida que adquirí fue con la muerte de mi hermano R, persona de carácter fuerte y firme pero con un corazón bondadoso. Me impresionó mucho su muerte porque fue un hombre que luchó hasta su último aliento por la vida (lo contrario de mi) fue un ser humano que había descubierto la grandeza de la vida y empezaba a compartirla con todo aquel que le rodeaba, disfrutaba de contar las cosas que iba aprendiendo de si mismo y de cómo la actitud que demos a cada situación la hace ser buena o difícil. Sentía mucha pasión por la vida, el trabajo y su familia, era alguien que fácilmente uno admira por su sencillez y su dedicación. Llore su partida llena de coraje, pues pensaba que había otras personas que merecían ese “castigo” pero NO él.

Su muerte fue demasiado rápida, como yo la desee para mi y sin embargo nunca me llegó, pero ahora se que los que nos quedamos es porque aún necesitamos aprender a ser seres humanos y vivir como tales, se que cada uno tiene su ritmo, su tiempo, su momento y que sólo Dios sabe cuando nos llamará ante El.

Con esta pérdida comprendí que quizás la misión por la que yo fui enviada a este mundo aún esta incompleta o a lo mejor aún no la empiezo y que el ya la había cumplido por eso aunque si se resistía era necesaria su partida. Ahora guardo su recuerdo con alegría y más tranquilidad. Sigo sintiendo feo por los que nos quedamos y andamos perdidos, pero repito, para cada uno siempre habrá un tiempo, un lugar, un espacio, una oportunidad y un final.

“Las enfermedades, el amor, los momentos perdidos, los momentos de grandeza o las tonterías, ocurren para mostrarnos toda la grandeza de nuestro interior”.

Relato de A

Ante la pregunta ¿Qué es la enfermedad?

Hoy la respondo según lo he visto en el proceso de enfermedad de mi madre, 3 de mis hermanos y una amiga:

- Es un momento de transformación de la persona.
- Es un proceso de metamorfosis de la manera de concebir la vida sobre todo de vivirla.
- Es la “purificación” del sentido de la vida, como una revisión de vida.
- Es un irse encontrando con Dios de una manera más “íntima”, más desde la debilidad y fragilidad humana.

- Es un aprendizaje para vivir más en el aquí y ahora, desde lo más esencial.
- Es un tiempo de trascendencia y al mismo tiempo un camino de encuentro consigo mismo.

Narrare de manera general lo que vi que vivían algunas personas durante el proceso de enfermedad, muerte de alguien muy cercano y lo que suele suceder después de ella.

Desde lo que viví en el acompañamiento de mis hermanos y de una amiga con cáncer me di cuenta de que sin duda alguna la persona que recibe la noticia de parte de su médico que su diagnóstico es CÁNCER, la persona vive un SHOCK muy violento, es como si de repente estuviera el avión en pleno vuelo y tiene que aterrizar de inmediato, sin más.

Hay un CAMBIO BRUSCO se experimenta la sensación de que la vida se puede escapar en un segundo, se toma conciencia de que la vida no es propia y que tiene un límite la existencia en este mundo.

Vienen un sin número de episodios de la vida, como se ha vivido hasta ese momento y el deseo de tener más tiempo de vida para mejorar, para rectificar, para hacer lo que antes no se hizo.

También se vive el enojo, la rabia hacia Dios, por que a mí?, Porque en este momento de mi vida en que ya estaba emprendiendo mi vuelo? Porque de esta manera? Porque no me di cuenta del cáncer antes?. También es una rabia hacia la familia, porque yo y no X o Y?.

Se empieza a buscar otras opiniones con la esperanza de que sea otro el Dx final sometándose para ello a varios estudios, incluso si es necesario se traslada a otra ciudad, no se escatima con nada. El deseo más profundo es que digan que el Dx de cáncer está equivocado.

Algo sucede en la persona que sufre la enfermedad pues empieza a concebir el tiempo desde otra perspectiva, más a corto plazo, se acentúa el vivir lo más que se pueda el momento presente. Gozan más cada detalle del momento, como el aroma que despiende la tierra cuando ha sido empapada por la lluvia o el ver el rocío que ha quedado en las hojas.

La dimensión del tiempo, del vivir al máximo es tan marcada pues su enfermedad le ha “determinado “ que su tiempo de vida está limitado y nace en la persona enferma el deseo profundo de aprovechar al máximo cada momento de su vivir de cada día.

Las personas cercanas al enfermo viven también un proceso sufren el duelo anticipatorio. Por un lado se está por un SHOCK que se acentúa sobre todo si al mismo tiempo se vive que a 2 miembros de la misma familia les Diagnostican Cáncer. Este shock es como si de repente el ambiente se llenara de una niebla muy espesa que no permite ver con claridad lo que está ocurriendo, la realidad del momento.

Según el temperamento de cada miembro de la familia será la respuesta que irá dando a tan inesperada noticia. Algunos permanecen en el shock bastante más tiempo, otros pasaran a la negación, otros viven la mezcla de ambos y otros quizás se aíslan para no ver la realidad de cerca o quizás para no dejar salir su rabia ante el suceso.

Mientras, el enfermo, va “viviendo-muriendo” en su momento presente. Acomodando quizás en su mente y en su corazón lo que ha sido su vida. Añorando a lo mejor tener más tiempo para estar entre los suyos para demostrarles que los quieren o simplemente el poder hacer “algo más” por ellos.

Es notable el cambio en la perspectiva de ver la vida, la aprecian más que aquellas personas aparentemente sanas. Entra el enfermo como en otra esfera, va habiendo en el una “metamorfosis”; como si de repente empezara a surgir en el lo mejor de sí, lo más humano y a su vez lo más divino.

Están en juego al mismo tiempo su propio proceso y el proceso de los suyos que muchas veces están tan distanciados o incluso me atrevo a decir están en contraposición.

Existe en el enfermo el deseo de hacer más por los suyos, de dejarles lo que en ese momento pueden en forma material, en lo espiritual, que vean la vida desde otra óptica o simplemente en el deseo de que su ser más querido menor de edad madure. El enfermo vive una sensibilidad a lo trascendente, va “poniéndose en su lugar” frente a El. Va aprendiendo a ser “creatura” frente a su creador; al mismo tiempo va surgiendo una comunicación tan profunda que muchas veces se basa en el silencio de la contemplación.

Alguna vez mi **hermana E** me dijo: “sólo una cosa voy a reclamar a Dios cuando este frente a El y es *porque cuando uno aprende a vivir tiene uno que morir*”.

Es tal el encuentro consigo mismos, con Dios, con la vida, que en verdad “aprenden a vivir” disfrutando más de lo que es esencial, no quedándose en lo que es tan vano y superficial. Como por ejemplo el rocío en las hojas o el olor a la tierra mojada.

En el encuentro consigo mismos se van reconociendo así mismos tanto en su limitación humana como en su trascendencia, con ello su enfoque de la vida va tornándose más espiritual y al mismo tiempo más humano. Brota en ellos el comprenderse así mismos, a los demás y al mundo, dándole más importancia a lo que desde su “nueva mirada” consideran más importante.

Son más sensibles al sufrimiento del otro, incluso llegan a olvidar su propio dolor. A veces sienten más fuerte la pena moral que le acoge al otro que su propio dolor físico. Tratan algunos enfermos de no abusar de los cariños y atenciones de sus seres más cercanos y hasta donde les es posible echan mano de todas sus posibilidades para “colaborar” y no ser una carga para la familia. Incluso piden que aunque ellos están mal “la vida sigue” y más aún impulsan a los suyos a que sigan adelante con lo que se había planeado.

Algo curioso es que el tema de la muerte no se toca, a veces porque el mismo enfermo tiene miedo, otras porque la familia es la que prefiere no tocarlo. Con ello desafortunadamente se pierde el aprendizaje que el hablarlo traería consigo.

Cuando se logra hablar de la muerte, el enfermo se da la posibilidad de expresar su miedo a ese momento y también de terminar de arreglar asuntos legales, se habla del testamento, de lo que se queda como pendientes, incluso hasta llamar a un Notario para hacer algún trámite legal.

El enfermo al asumir no sé que tanto que su muerte es inminente comienza a despedirse incluso es capaz de pedir perdón, de buscar la reconciliación con aquellos con los que tiene necesidad de hacerlo.

Mientras el enfermo va viviendo el avance de la enfermedad algunos de los seres queridos buscan estar más cerca del enfermo y brindarle todo lo que pueden, tiempo, compañía, cercanía, cariño y atención. Otros buscan la unión en la familia, organizarse mejor para brindar un mejor apoyo. Otros dan algo pero mantienen su distancia, otros continúan su vida como si nada estuviera pasando, viven en la plena negación y evasión.

El enfermo es sensible a todo lo que a su alrededor pasa. Agradece lo que se hace por el y aprecia el contar con sus seres queridos, el sentirse apoyado en ese momento de su vida. Muchas veces no son necesarias las palabras, la simple presencia física, la atención, la cercanía le ayudan de alguna manera para sentirse acompañado.

Algunas veces el enfermo se da cuenta de que la familia no alcanza a ver la gravedad de su enfermedad y es entonces cuando pide la ayuda porque no se siente con toda la fuerza para salir adelante por sí mismo.

Para las personas más allegadas les es muy doloroso ver como su familiar enfermo va sufriendo los estragos del avance de la enfermedad, sin embargo, al ver la entereza y

fortaleza del enfermo los motiva no sólo a seguir adelante sino incluso a cuestionarse sobre su propia vida y salud.

Durante el proceso de la enfermedad quienes están más cerca del enfermo llegan a experimentar impotencia al sentir que no pueden hacer nada más. Con el paso del tiempo llegan a descubrir la “transformación” que la misma enfermedad está provocando en el enfermo y es entonces cuando de la impotencia se pasa a la admiración y al asombro.

Es una experiencia inolvidable cuando el familiar se da la oportunidad de vivir tan de cerca el proceso de transformación del enfermo. Pues cuando el enfermo logra transmitir en palabras lo que en ese momento está viviendo, resulta un maravilloso aprendizaje de vida espiritual.

En la medida en que la enfermedad avanza y con ello el sufrimiento, el dolor y la gravedad del enfermo, quienes lo acompañan experimentan una lucha interna muy fuerte entre el deseo de que el enfermo muera dejando así de sufrir y la necesidad de que siga vivo. Llega a veces a entrar un cierto sentido de culpa por desear se muera para que descanse y deje de sufrir.

Algunas veces el proceso del duelo anticipatorio se vive en absoluto silencio tanto por parte del enfermo como del familiar, ya sea porque no se encuentran las palabras, no se da la ocasión o simplemente por el mismo temor a la muerte, lo que hace que el silencio impere en la evolución de este proceso.

En cierta medida según la cercanía y el cariño con el familiar enfermo la persona puede llegar a expresar de algún modo su solidaridad, apoyo, su deseo por hacerle sentir que está con él, que dejan todo, incluso llegan a pasar días con el enfermo en el hospital sin importar nada únicamente el estar ahí junto al enfermo.

En ocasiones es tal la frustración y la rabia que llegan a bloquear de tal manera a la persona que la limitan para poder estar con el enfermo.

Es una lucha continua entre el querer aceptar la realidad y el deseo de que no sea así. No sabría decir si es por estar en la negación lo cierto es que mientras va pasando el tiempo y la “amenaza de muerte” está al acecho la vida tanto del enfermo como de sus familiares ha cambiado.

Es tan difícil aceptar el hecho de que la muerte está tan cerca que el mismo enfermo en muchos momentos prefiere ni siquiera mencionarla incluso hasta su misma enfermedad pide que no sea comunicada a nadie; eso hace que en muchos momentos no se sepa actuar ante la situación, pues se entra en una confusión y desorientación.

Es curioso el enfermo no permite se comunique su enfermedad y al mismo tiempo desea ser acompañado. Algunos familiares quisieran expresarle su apoyo pero no saben como hacerlo, otros ni siquiera están enterados o es como se dice vulgarmente es “un secreto a voces”. Todos lo saben pero nadie quiere hablar abiertamente de ello. Y es entonces cuando cada uno de los miembros de la familia incluso el mismo enfermo viven en el silencio el dolor, el duelo anticipatorio por parte de los familiares y la depresión anticipatoria por parte del enfermo.

En algunas familias por el tipo de relación y comunicación llega a entrar en juego lo que se conoce como “la conspiración del silencio”. El secreto a voces se va haciendo más profundo y extenso; las emociones y sentimientos no son expresados, sin embargo cada uno de los miembros de la familia está sufriendo en el silencio su dolor ante la pérdida del enfermo.

Cuando llega la muerte que aunque paradójicamente se está esperando, lo hace abruptamente en una abrir y cerrar de ojos el ser querido deja de vivir, sólo se ve el cuerpo sin vida, reflejando una paz y serenidad, ya no se le ve ningún gesto de dolor por el contrario su rostro refleja una paz profunda.

Mientras se vela el cuerpo sin vida vienen a la mente una serie de recuerdos de lo que se vivió con la persona que ha muerto. Se recuerdan sus últimas frases, se cuestiona

si se hizo todo por él, si se pudo hacer más, si vale la pena continuar en esta vida. Se reflexiona que la vida es como un suspiro, un suspiro que al fin de cuentas en una brevedad **se va**. Ya no está físicamente sólo queda el recuerdo de lo vivido con aquel ser querido que ya ha muerto.

Por un lado entra el “descanso” de ya no ver sufrir al ser querido por la enfermedad, es como un alivio “ya no está sufriendo” por otro lado se experimenta un vacío, es fuerte el sentir que ya físicamente no se volverá a verlo. Ya no está en ese cuerpo que le acompañó durante toda su vida en este mundo. Además del vacío, se experimenta un cambio en muchos sentidos de la misma rutina de la vida personal, familiar, incluso laboral y social. La muerte de un ser querido trae sin duda alguna repercusión a nivel personal, familiar, laboral y social.

Se recuerdan los últimos momentos vividos con el enfermo, lo que se fue aprendiendo de él y junto con él. Se hace un recuento de lo que se hizo, el tiempo que se le dio, la manera en como se fue desarrollando el proceso de la enfermedad hasta la muerte. Como si se hiciera un repaso de lo vivido, algunas veces llega a aparecer con ello el sentimiento de culpa ¿por qué no se hizo más por el enfermo? ¿por qué no le di más tiempo? O quizás simplemente se retoma lo aprendido con esa experiencia.

En algunos momentos se llega a pensar que todo es como un sueño más aún una pesadilla, que va a pasar y que todo volverá a ser como lo era antes cuando él vivía, y conforme van pasando los días, va cayendo ahora sí el veinte y se va aterrizando de que no hay de otra, ésta es la realidad actual: “el ser querido ha muerto”. Con ello viene el dolor más fuerte, se siente más vivamente la pérdida del familiar u amigo, lo que haya sido.

Y sucede a veces que apenas se está intentando asimilar esta realidad cuando se encuentra con otra noticia de que otro ser muy querido después de meses de búsqueda a través de diversos estudios, pruebas de biopsias y de tratamientos médicos, se llega al diagnóstico final el enfermo tiene **Cáncer de Hígado** y lo más triste es que le han tenido que quitar todo su hígado y sólo se espera su muerte.

Pasan a la persona allegada a Terapia Intensiva donde dan los médicos 2 horas de vida y piden que los familiares más cercanos estén ahí para despedirse. Todo sucede tan rápido e inesperadamente que no hay tiempo para digerir lo que está sucediendo.

La muerte del enfermo no llega en el tiempo señalado sino 5 días después, los médicos hacen hasta lo imposible por “salvar la vida” utilizando todo incluso hasta volverlo a someter a una cirugía y después de su muerte le practican la autopsia.

Ante tal evento se vive tanto la impotencia como la rabia con Dios, con los médicos, con los mismos familiares, ¿cómo se permitió que está persona muriera de esta manera?.

Todo esto se vive además unido a la otra pérdida del ser querido. Viene a empalmarse con el anterior duelo y entonces se hace como una especie de “mezcla” como si se reviviera lo anterior y lo que está pasando se hace más intenso o viceversa. Se recuerda la anterior pérdida y esta nueva hace que el proceso de la anterior se “detenga” para dar paso al “nuevo duelo”.

Ya no se sabe en un momento que hacer con el dolor pero también con la tristeza que se experimenta ante estas 2 pérdidas en tan corto tiempo. Por un lado está el desgaste físico, psíquico y emocional como consecuencia de la vivencia del desenlace de la pérdida recién tenida y por otro la herida que empezaba a cicatrizar desde lo más profundo es removida.

Se vuelve a sentir la sensación de estar viviendo un sueño, una pesadilla, como si todo se estuviera viendo “fuera de” como en una película. Los sentimientos y emociones que se viven son tan complejos, tan mezclados entre sí, que de repente da la sensación de no poder con todo lo que se está experimentando en ese momento.

Lo que anteriormente mencione ha sido como he visto el proceso de enfermedad y muerte de los seres queridos, como lo viven los familiares. Ahora hablaré lo que para mí fue vivir el duelo anticipatorio.

Siento que viví el duelo anticipatorio entremezclado en sus etapas. Por un tiempo me decía a mí misma, no es cierto lo que está pasando con tus hermanos. En otro tiempo me decía a mi misma lo que tiene R es muy serio y llegaba a pensar en la posibilidad de su muerte próxima. Después me decía que era una exagerada que no era posible, no podía ser cierto ese pensamiento.

Viví un buen tiempo en esa lucha por ponerle un nombre entre la negación y podría decir el regateo. Posteriormente para mí fue la rabia, sentí mucho enojo con Dios, con el alcoholismo, con la enfermedad, con el resto de la familia y conmigo misma.

Durante el proceso fui poco a poco aceptando la enfermedad terminal de mi hermano R, fue entonces cuando buscaba “estar con él”, cuando era posible hablar, le compartía de mi historia, como si hiciera con él en voz alta una revisión de vida, igual el lo hacía conmigo, en muchos momentos no fue necesario hablar, nos sentíamos unidos a través del silencio.

Recuerdo que un día me di la oportunidad de llamarle por teléfono y expresarle toda mi gratitud por que en muchos momentos de mi vida fue mi apoyo, mi sostén, mi defensor, mi amigo y hermano, mi compañero de carrera. Pude expresarle lo mucho que significaba en mi vida su empuje, su valentía, su firmeza, su nobleza, su manera de ver la vida aún en las circunstancias en las que se encontraba. Recuerdo que él no me dijo ni una palabra, después me enteré que muy sorprendido y contento le platicó a su esposa esa llamada que le hice.

Sentía en momentos cuando lo veía que quizás iba a ser la última vez e intentaba disfrutarlo pero jamás le exprese mi sentir sobre su enfermedad, lo que intuía estaba por venirse.

En cierta ocasión después de estar más de 3 horas en absoluto silencio con mi hermano R enfermo de cáncer y recién operado me dijo: *“para acompañar a alguien no siempre es necesario que hables, en este tiempo, en el silencio me estas acompañando”*. Vaya lección de vida.

Aprendí con él a vivir más intensamente el momento como viniese, era ya un ritual, el esperarlo en el hospital, estar junto a él en la sala de espera muchas veces en silencio, otras compartíamos nuestras mutuas preocupaciones sobre la familia, o simplemente me hacía ver los detalles que yo no veía de la vida, de las circunstancias y que al contemplarlos eran para mí una lección de vida.

Experimentaba muchos sentimientos al mismo tiempo: la alegría de estar con él, de lo que me iba enseñando con su experiencia espiritual de su momento de enfermedad y al mismo tiempo sentía la tristeza de ver como su aspecto físico iba cambiando ya se le notaban los estragos del cáncer avanzado. Continuaba bajando de peso y la coloración de su piel era de un gris cenizo.

Solía ponerme a llorar cuando me quedaba sola, sentía gran impotencia al ver que el cáncer avanzaba rápidamente. Al mismo tiempo experimentaba una chispa de esperanza que iba a suceder lo mejor para él aunque me causaba un gran dolor el pensar en su muerte.

Para mi sorpresa su muerte no fue por el cáncer, fue una muerte inesperada pues tuvo un accidente, se cayó golpeándose la cabeza, perdió el conocimiento al recobrarlo intento incorporarse y por el gran esfuerzo que hizo le vino un infarto masivo y murió instantáneamente.

La noticia me cayó de sorpresa R ya había muerto, había hablado con él tres días antes. Sentí entrar en shock, estaba totalmente atarantada, no lo podía creer, R ha muerto, me lo decía una y otra vez.

Mientras viajaba a Orizaba a su velatorio experimentaba un gran enojo hacia Dios por no haber podido despedirme, por no haber estado ahí con él en el momento de su

muerte. Al mismo tiempo sentía una profunda tristeza y un dolor muy intenso ante la pérdida inesperada e inevitable de mi hermano R.

Al entrar a su casa y ver su cuerpo inerte en el ataúd sentí un gran dolor y el llanto brotó desde lo más profundo de mí, y como solía hacerlo me fui a un rincón a llorar como una magdalena, no podía dejar de llorar, deje salir el dolor a través de las lágrimas, no había palabras sólo llanto. Lloré y lloré. Después de la crisis de llanto volví a acercarme al ataúd y pude ver el rostro de R tan sereno y en profunda paz que me fue inundando a mí también.

Cuando me entere de cómo fue el accidente volví a sentir mucha rabia volví a acercarme al ataúd y al ver nuevamente el rostro de mi hermano me calme y una vez más me entro la paz. Comprendí que yo me había imaginado de otra manera su muerte y sin embargo Dios le había concedido morir tan súbitamente sin tener una larga agonía. Durante su velatorio experimente mucha gratitud a Dios y a mi hermano por el don de su vida, por lo que me había permitido compartir en los últimos meses de su vida. El dolor era muy intenso al mismo tiempo sentía como ráfagas de "alegría" al ver ya a mi hermano R que descansaba en paz.

Durante los primeros días posteriores a su entierro había ratos en que todo me parecía como un sueño, me decía a mí misma no es cierto, en otros momentos me decía que bueno que fue así su muerte y no con una larga agonía. Volví a vivir sola mi dolor, mi pérdida, me aislé y a solas recordaba las experiencias compartidas, sus enseñanzas de vida. Poco a poco fui asimilando la realidad, hasta que llegué a aceptarla. Sí, en ratos he llegado a sentir algo de culpa porque quizás pude haberle dado más de mis cuidados o de mi tiempo a mi hermano R cuando estaba con vida. Reviví el dolor y la tristeza que brotan al volver a vivir el proceso de una enfermedad terminal con una amiga. Con ella sentí el impulso de irme a vivir con ella, quería estar más cerca el tiempo que más se pudiera aún no le daban en diagnóstico certero pero yo intuía que era cáncer de hígado.

El duelo anticipatorio con ella fue entremezclado con el duelo de la muerte de mi hermano R. Experimente otra vez el dolor, la impotencia, el enojo con todos: médicos, familiares, con Dios y conmigo misma. Una vez más sentía que se moría alguien muy significativo y al mismo tiempo tenía la oportunidad de poder acompañar a alguien en su proceso de morir. Yo ya estaba estudiando tanatología. Debo decir que me sentí con más herramientas para saber acompañar.

Por una parte sentí que lo vivido con mi hermano R me ayudó a estar más atenta a lo más esencial en los momentos compartidos con mi amiga en su proceso de enfermedad y muerte. Al mismo tiempo viví con más intensidad la tristeza, el dolor y la impotencia al ir viendo irse paulatinamente la vida de mi amiga.

Otra vez volví a experimentar una lucha entre lo que yo pensaba, lo que era la realidad y el ver como mi amiga lo vivía. Viví momentos de aislamiento no sé si fue por negación, miedo, rechazo o ira, pero me aislé. Después me culpe por ello, sentía que mi amiga me necesitaba y yo no estaba con ella.

Hubo otros momentos sobre todo en sus últimos días de estar consciente en el hospital que estuve con mi amiga todo el tiempo. Ella me habló de su gran fe en Dios, de su miedo a la muerte, de su dolor y gran preocupación por dejar a sus hijos menores de edad. Con ella si expresé el dolor que sentía ante su muerte, lloré frente a ella, le expresé mi gratitud por su amistad, su gran acogida y aceptación desde el momento en que nos conocimos apenas año y medio atrás, le dije lo que mucho que significaba para mí.

Viví mucha rabia por la forma en que murió, sentí que los médicos habían abusado y había sufrido ensañamiento terapéutico. No resistí ante la larga agonía de mi amiga, el ver su cuerpo conectado, mantenido en vida sólo para investigación médica. Sentí gran rabia hacia el esposo que autorizaba se siguiera adelante. No pude más y con

profundo dolor, coraje, impotencia y tristeza me despedí de ella, le pedí perdón por retirarme, por no resistir verla así y le dije adiós.

En su funeral me acerque a su ataúd y vi su rostro sereno y en paz ya no se reflejaba ningún tipo de dolor, sólo había mucha paz. Sentía tristeza por su muerte pero al mismo tiempo una alegría porque ya había dejado de sufrir, siento que murió de una muerte esperada. En el fondo de mi yo pedía que ya se muriera y ya dejara de vivir esa agonía. Llegue en un momento a sentir culpa por haber deseado su muerte.

Recordé mientras era su funeral como nos conocimos, como hicimos clic, como nos entendimos muy bien y nos hicimos grandes amigas como si lo fuéramos de muchos años atrás. Recordé los momentos compartidos, lo que hablábamos, la ida al diplomado juntas, las clases, las comidas, las idas a comprar juntas, al hospital y también como se fue apagando su vida, como fue limitándose su fuerza física, como muchas veces el dolor la hacía gritar, como estuvo a punto de reventar su abdomen por la ascitis y como mi amiga no se desesperaba, mantenía hasta donde le era posible la calma y la serenidad.

Como en una película vi en mi mente como fue su proceso de morir, primero su rechazo y negación a la muerte, luego su preparación a ella. Como fue arreglando sus asuntos personales, familiares y legales. Como hasta el final espero a su marido que siempre la dejo sola.

Llegué a sentir que mi misión con esa gran amiga había llegado a su fin. Experimente mucha gratitud a Dios y a ella por haber tenido la oportunidad de vivir muy cerca, junto a ella sus últimos 6 meses de vida. Si sentía el dolor y la tristeza por su muerte pero llegó un poco más rápido la aceptación. Los días posteriores a su muerte los fui viviendo con paz y serenidad, poco a poco fue entrando la esperanza, sentía que ella ya estaba descansando en paz, que su misión en este mundo había concluido y que ya estaba con Dios.

Empecé a sentir su presencia al igual que a mi hermano R de otra forma, bien han definido a la muerte como ese “cambio de presencia”.

Aunque de alguna manera se empalmaron 2 duelos y el primero hizo que el segundo lo viviera de alguna manera más intenso, siento que los procesos de los duelos vividos uno ante una muerte inesperada y otro ante una muerte esperada me prepararon en cierta manera para vivir un tercer duelo ahora no fue ante una muerte de un ser querido sino ante podría yo llamarlo un divorcio a un estado de vida.

Después de 2 años de vivir fuera de la estructura de la vida religiosa y de darme cuenta de que quizás ya no era saludable para mí el regresar decido después de 17 años dejar la vida religiosa.

Este duelo lo vivía entre la negación y el rechazo a la idea de ya no seguir con ese estilo de vida que para mi era cómodo, confortable, estable. Al mismo tiempo lo vivía con ilusión, emoción y temor ante la nueva modo de vida.

Siento enojo, tristeza, dolor por la decisión tomada sin embargo también experimento paz, alegría y esperanza por lo nuevo por vivir.

Vivo mi metamorfosis como ese despojo de lo viejo para dar paso a lo nuevo, dejar de ser gallina para ser el águila que soy, dejar de ser oruga para convertirme en una mariposa.

Bien dicen que detrás de una pérdida hay una gran ganancia y yo lo constato ahora con mi experiencia de vida. Ciertamente “perdí” el pertenecer a una Congregación Religiosa, quizás me atrevo a decir perdí un status pero la gran ganancia está siendo el ser yo misma, ser más auténtica y ser libre para emprender el vuelo. Siento que en este momento aprecio más lo que es la ganancia ante la pérdida. Pues el haber estado fuera de la Congregación me permitió vivir los últimos meses de vida de mi hermano R y de mi amiga. Se desplegaron mis alas para emprender el vuelo y no

quedarme enjaulada en la estructura de un estilo de vida cómodo pero cerrado. Deje de vivir en una jaula de oro.

Siento cada vez más la alegría, me siento con vida, disfruto todo, me gusta lo que hago cada día. Gozo al estar con las personas, el dar clases, estudiar, ayudar y servir a los demás.

No sé si las vivencias de las muertes que anteriormente mencione me han impulsado a seguir aprendiendo a vivir en el momento presente, en el aquí y ahora con gran intensidad. Tratando de vivir desde lo esencial, abierta a la novedad de cada día y “dejándome llevar” por el Espíritu de Dios que me habita.

XV.- LO QUE DEBERIA HACERSE COMO TRABAJO TANATOLOGICO EN UNA FAMILIA ANTES MENCIONADA

- **Exploratorias: perfil de duelo.** (recogida de datos básicos para la intervención).
- Datos generales: edad y nombres del fallecido y doliente, fecha de fallecimiento, cumpleaños, etc.
- Datos sociofamiliares: tipo de familia, relaciones familiares, amigos, situación económica, etc.
- Antecedentes personales: problemas de salud psicofísicos, elaboración de posibles duelos previos, coincidencia de otros problemas de trabajo, familia, amigos, etc., tiempo de convivencia y tipo de relación con el fallecido, etc.
- Evolución del proceso del duelo: causa y lugar del fallecimiento, conocimiento de la enfermedad, sentimientos que manifiesta como añoranza, culpa, rabia, ansiedad, tristeza, etc. y apoyo emocional de la familia.
- **Establecer una Buena Relación.** Construir una adecuada relación profesional con el doliente es el fundamento y el principio de todo.
- **Escucha activa.** *La escucha activa es atenta, centrada e intensa; es una escucha del otro y de uno mismo.*
- **Colaboración con la familia.** Conviene inculcar en la familia, desde el primer momento, la idea de colaboración, "vamos a trabajar en equipo".
- **Informar a la familia sobre el diagnóstico y pronóstico.** Suele ser útil realizar una entrevista con toda o parte de la familia con la idea de hacer un planteamiento general de la situación e informar sobre diagnóstico, pronóstico, previsibles cambios psicofísicos del paciente, plan de cuidados, disponibilidad del equipo, otros recursos, aclaración de dudas, etc. También es una buena oportunidad para hablar de la comunicación de la familia con el enfermo, de su derecho a conocer el diagnóstico si lo desea, etc.
- **Familiar Responsable.** Es conveniente tener, por lo menos, una persona de referencia en la familia, que asuma la organización de la asistencia al enfermo. A esta persona se le debe de prestar una atención especial, apoyarle y facilitarle todas las tareas burocráticas.
- Además se debe explorar su salud psicofísica, asesorarle en el cuidado al enfermo, tratar de que, en lo posible, reparta la responsabilidad del cuidado y que se busque períodos diarios de liberación de sus tareas. Preguntar regularmente cómo se encuentra y facilitar y normalizar la expresión de sentimientos como el cansancio, el deseo de que todo acabe...
- **Comunicar diagnóstico al enfermo.** La negación es un mecanismo de defensa que se da fundamentalmente en el enfermo pero también sucede en la familia y si es muy intensa propicia la “conspiración del silencio”, que afectará a la capacidad de apoyo afectivo hacia el enfermo, así como a la colaboración con el equipo asistencial Por todo ello es útil conocer la opinión de la familia sobre comunicar o

no el diagnóstico al enfermo y trabajar para tener libertad en este aspecto, evitando que condicione nuestra relación con él. Hay que hacerles ver el derecho que tiene el enfermo a ejercer su capacidad de pensar, elegir, decidir y actuar basándose en sus propios valores y las ventajas de que sea el protagonista de su enfermedad.

- Conviene dejar claro a la familia, que vamos a respetar los deseos del enfermo de conocer o no su enfermedad, queremos identificar lo que sabe y lo que quiere saber y no le vamos a mentir, ya que si le mentimos, además dejará de confiar en nosotros y rechazará nuestros cuidados. Hacerles ver que tenemos muchas formas de decir las cosas, que no mentir, no significa "soltar" el diagnóstico a la primera oportunidad, sino que se puede utilizar lo que llamamos la "verdad acumulativa", es decir, dar al enfermo la información que está dispuesto a asumir en cada momento.
- **Dar tareas.** Es importante incorporar a la familia en el cuidado, decir a la familia las actividades que pueden realizar con el enfermo (comida, limpieza, movilización, dar la medicación, hacer curas,...). Esto va a facilitar la comunicación con él, también evitará el miedo que muchos familiares tienen a estar con el enfermo porque no saben qué hacer.
- Se debe huir de la idea de que el cuidado de los enfermos es cosa de "profesionales" o del cuidador principal en exclusiva. Hay que implicar al mayor número de familiares posible en las tareas del cuidado, incluso si el enfermo está ingresado (pasar la noche con él, o hacer unas horas de cuidado, de compañía...),
- El haber colaborado en los cuidados del paciente deja una sensación de "haber cumplido" que es gratificante y tranquilizadora, evita muchas culpas y facilita reconciliaciones.
- **Estimular la comunicación enfermo-familia.** La comunicación de sentimientos enfermo-familia es útil para que el enfermo se sienta acompañado y la familia inicie su duelo anticipado que le será posteriormente de gran ayuda. También conviene resolver asuntos prácticos y emocionales pendientes que la familia incorpore la idea de que el tiempo se acaba y lo tiene que aprovechar para despedirse, para decir o hacer aquello que le gustaría a su familiar y que "no se quede en el tintero", porque de lo contrario le va a "pasar factura" en el duelo.
- La familia debe de saber que la "no comunicación" no existe, que incluso en el caso de no hablar con el enfermo, para nada, de su enfermedad, le están dando mucha información, a través del llanto a escondidas, la cara de preocupación o sufrimiento, sus gestos no controlados, el cambio que observa en el modo de comunicarse todos con él, el miedo que capta a sus preguntas, el observar que no se cuenta con él para el futuro, etc.
- Hay que estimular en la familia una actitud hacia el enfermo más de escucha que de escape, quitar el miedo a sus preguntas y a sus reacciones emocionales. Que sepan que siente necesidad de la familia en todos los sentidos, incluido el emocional sobre todo ahora que se está planteando su muerte y que no es malo llorar juntos, si llega el caso.
- Hay actividades muy recomendables, que facilitan la comunicación con el enfermo, por ejemplo, ver fotografías juntos, la lectura de algún texto de su agrado como novelas, libros religiosos... centrándose en los elementos positivos de los recuerdos, esto da un sentido a su vida y le reconcilia con el pasado.
- También es importante el contacto físico con el enfermo, ya que es una posibilidad de comunicar sentimientos, que muchas veces no se pueden transmitir de otra forma (caricias, masajes, abrazos, tomarlo en brazos, acostarse junto a él, etc.).
- Al final cuando el enfermo está desorientado o inconsciente, conviene seguir la comunicación con él, tocarle, acariciarle, hablarle, situarle en la actividad de la casa, horario, personas que le visitan, etc.

- **Valorar los cuidados.** Conviene valorar los cuidados que la familia presta al enfermo, del modo más objetivo posible. Este reconocimiento externo, además de estimular el cuidado, alivia las inevitables culpas del duelo.
- **No culpabilizar.** La actitud con la familia debe de ser más de entender que de juzgar. Debemos evitar juicios de valor muchas veces negativos, siempre hechos desde nuestros valores y que no sirven de nada, excepto para complicar más el duelo.
- **Quitar la culpa** recordando que ésta se basa en un absurdo.
- **Comentar los últimos momentos.** La visita a la familia o la primera consulta tras el fallecimiento, es un buen momento para comentar cómo fueron los últimos momentos. Este relato así como la visión del cadáver, la asistencia a los funerales,... facilitan el reconocimiento de la realidad de la pérdida.

- **Orientación legal.** A veces es necesario dar consejos de tipo legal a la familia que se encuentra totalmente bloqueada e incapaz de pensar. Avisar a la funeraria, organizar los funerales, certificados de defunción, seguros,...

- **Normalizar reacciones.** Evitar en lo posible, el uso de psicofármacos.
- Las expresiones de intensa emoción son normales (además hay que tener en cuenta la influencia cultural) y no perjudican a la persona en duelo. Sin embargo el tener a una persona totalmente anestesiada emocionalmente por efecto de los ansiolíticos, sí que puede ser perjudicial para recordar posteriormente esos momentos.
- En esta fase el uso de psicofármacos puede ser a demanda y quizá en pequeñas dosis, por ejemplo a la hora de asistir al funeral. El insomnio es una manifestación habitual al principio, y si se prescriben hipnóticos no debe de ser de forma continuada para evitar posibles adicciones.

- **Asistir a los funerales.** Es recomendable que asista toda la familia, incluidos los niños a partir de los 5-9 años, a todos los actos que se realicen por el difunto. Estos rituales ayudan a tomar conciencia de lo ocurrido, son un fuerte apoyo para el doliente y suponen un reconocimiento social del sufrimiento.
- **Tópicos sociales al uso.** Los tópicos sociales, provocan lejanía emocional y a veces enfado. Conviene evitar las frases hechas, las seguridades prematuras y los consejos no pedidos como: “te acompaño en el sentimiento”, “ya verás como... se te pasará con el tiempo”, “lo que tienes que hacer es... irte de vacaciones y olvidarte de todo”.
- Muchas veces los tópicos son fruto del nerviosismo y del no saber qué decir, por eso puede ser más adecuado verbalizar cómo nos sentimos: “no se qué decirte...estoy nervioso, esto también me afecta...”, o mejor todavía expresarlo de forma no verbal con un apretón de manos, una palmada, un abrazo, una mirada en silencio,... La comunicación no verbal es directa y sincera, transmite entendimiento y se capta fácilmente.

- **Comunicación posterior con la familia.** Telefonar a la familia 1 ó 2 semanas después del fallecimiento, para interesarse por su estado, responder a dudas, etc.; también se puede escribir una carta de condolencia. En algunos casos puede ser conveniente una entrevista con la familia o algún miembro de ella, con los siguientes objetivos:
 - Valorar los cuidados ofrecidos por la familia al enfermo de la forma más objetiva posible.
 - Estar alerta de ideaciones suicidas.

- Informar sobre evolución habitual del duelo, haciendo previsión de las dificultades que pueden surgir en el futuro.
- Aclarar dudas referentes a la muerte de su familiar p. Ej. causa de la muerte, si la atención fue o no correcta, si la enfermedad es hereditaria o no, etc.
- Normalizar respuestas, evitar culpas.
- Reorientar falsas creencias que dificultan la expresión de sentimientos. ("mejor no recordar para no sufrir y olvidar", frente a "recordar y sufrir es el mejor remedio para olvidar" etc.).
- Aconsejar para que no se tomen decisiones precipitadas, como venta de piso, cura geográfica, tener otro hijo, etc.
- Ofrecer la posibilidad de futuras consultas.

- ***Toma de decisiones, solución de problemas y adquisición de habilidades.*** A veces, la persona en duelo tiene un auténtico bloqueo cognitivo mezclado con miedo, su mundo se le ha venido abajo y todo puede ser extremadamente peligroso y difícil. En esta situación, es útil la ayuda en la toma de decisiones, comenzando con problemas sencillos, tratando de que la persona llegue a ser autónoma. Otras veces se trata de adquirir habilidades que ejercía su pareja (arreglar un enchufe, cambiar una bombilla, ir al banco, etc.). o de recuperar otras que tenía y que las ha perdido por la distribución de roles entre los dos. Cada logro en este sentido, supone una mejora de la autoestima.

XVI.- QUE ME HUBIERA GUSTADO RECIBIR.

Ante la pregunta ¿qué me hubiera gustado recibir ante mis duelos múltiples? Yo me respondo lo siguiente:

Tener a alguien que me y nos hubiera escuchado atentamente y que hubiera creado un trabajo en equipo con toda mi familia facilitando así la colaboración.

El haber podido trabajar con la conspiración del silencio y así haber favorecido la expresión de nuestros sentimientos, emociones y todo lo que cada uno de los miembros de la familia íbamos experimentando durante el proceso del duelo anticipatorio y después de la muerte del familiar u amiga. Y no haberlo vivido cada uno en su propio rincón sintiendo además del dolor la soledad.

El que se me enseñara como ayudar más en calidad, calidez y sentido en los cuidados del enfermo y también entre los mismos familiares para que no cayera en una sola persona o se sintiera como una obligación o carga lo que se hacía cada día por el enfermo.

Como saber respetar el deseo del enfermo en su silencio ante su enfermedad y también como saber comunicar a los demás familiares.

Sentir una mano, un hombro, alguien con quien se hubiera podido llorar, gritar, expresar el dolor, la frustración, la rabia y también las enseñanzas de vida que a lo largo del proceso de enfermedad y muerte se fueron experimentando en el vivir de cada día.

Trabajar en la culpa desterrándola de la vida.

XVII.- CONCLUSIONES

Se comprueba que la labor del tanatólogo es muy amplia e intensa.

El acompañamiento del tanatólogo es de vital importancia en cualquier momento y etapa en que se vivan los diferentes tipos de duelo. El poder hacer sentir a la persona enferma y a sus familiares que no están solos, que cuentan con el tanatólogo para poder expresar su dolor, su rabia y todas aquellas emociones que estén experimentando.

El campo de trabajo está ahí el reto ahora es como tanatólogo ponerse la camiseta e implementar estrategias para dar a conocer el papel fundamental de la tanatología en cualquier ámbito.

En su labor el tanatólogo debe actuar con mayor responsabilidad, calidad humana para servir a quienes lo solicitan y necesitan. Así con su actividad irse dando a conocer a más personas y llegar a más gente, ampliando cada vez más su horizonte y su acción.

Bibliografía

1. **Arranz A, Barbero J, Barreto P, Bayés R.** INTERVENCIÓN EMOCIONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS. Modelo y protocolos, Barcelona, Editorial Ariel, 2005.
2. **BOWLBY J. Process of mourning.** INT. J. PSYCHONAL, 1961; 42: 317-328.
3. **CIE 10.** DECIMA REVISIÓN DE LA CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE LAS ENFERMEDADES, Trastornos Mentales y del comportamiento. Ed. Menitor, Madrid. 1992.
4. **De la Revilla L.** ATENCIÓN FAMILIAR EN EL PACIENTE TERMINAL Y EN EL DUELO En: De la Revilla L. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. Barcelona: Doyma, 1994.
5. **DSM-IV-TR.** MANUAL DIAGNÓSTICO Y ESTADÍSTICO DE LOS TRASTORNOS MENTALES, Texto revisado. Ed. Masson, Barcelona. 2002.
6. **García-García JA, Landa V, Trigueros MC.** EL PROCESO DE DUELO EN ATENCIÓN PRIMARIA. En: De la Revilla L, ed. Libro del Año de Medicina Familiar y Comunitaria 1995. Madrid: Saned, 1995; 181-207.
7. **García-García JA, Landa V, Trigueros MC, Calvo P, Gaminde I.** EL DUELO POR LA PERDIDA DEL CONYUGE, un estudio mediante grupos de discusión en atención primaria. Aten Primaria 1996; 18: 475-83.
8. **KAPLAN H, SADOCK B.** DUELO, LUTO Y SENTIMIENTO DE PERDIDA, En: Kaplan H, Sadock B. Sinopsis de Psiquiatría; Ciencias de la Conducta - Psiquiatría Clínica. Ed. Médica Panamericana S.A. 8ª edición. Madrid. 1999: 78-83.
9. **KUBLER ROSS G.** SOBRE LA MUERTE Y LOS MORIBUNDOS, Barcelona, Grijalvo, 1969.
10. **Manual de Cuidados Paliativos.** Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer, 1994.
11. **A Manual for Medical Providers.** New York: Springer;1990. [Traducido al español: Orientación familiar en Atención Primaria. Manual para médicos de familia y otros profesionales de la salud. Barcelona: Springer Ibérica;1998. p.233-54].
12. **Olmeda MS.** EL DUELO Y EL PENSAMIENTO MÁGICO, Madrid: Master Line; 1998.
13. **OLMEDA MS.** EVOLUCIÓN DEL DUELO, En: Olmeda M.S. El duelo y el pensamiento mágico. Ed. Master Line, S.L. Madrid, 1998: 109-136.
14. **OLMEDA MS.** LA TERAPIA EN EL DUELO, En: Olmeda M.S. El duelo y el pensamiento mágico. Ed. Master Line, S.L. Madrid, 1998: 155-174.
15. **Pangrazzi A.** LA PERDIDA DE UN SER QUERIDO, Madrid: Ediciones Paulinas, 1993.
16. **Poch C, Herrero O.** LA MUERTE Y EL DUELO, en el contexto educativo. Barcelona: Ediciones Paidós; 2003. Mc Daniel S, Campbell TL, Seaburn DB. Family-Oriented Primary Care.
17. **Santo-Domingo J.** PSICOLOGÍA DE LA MUERTE,. Madrid: Castellote, 1976.
18. **Tizón JL.** EL DUELO EN ATENCIÓN PRIMARIA A LA SALUD (I). Formación Médica Continuada en Atención Primaria 1996(a); 3: 547-66.
19. **TIZÓN GARCÍA J.** EL DUELO Y LAS EXPERIENCIAS DE PERDIDA, En: Vázquez Barquero, J. L. Psiquiatría en Atención Primaria. Ed. Grupo Aula Médica, S. A. Madrid, 1998: 519-540.
20. **Worden JW.** GRIEF COUNSELLING AND GRIEF OF THERAPY A handbook for mental health practitioner. London: Routledge; 1991. [Traducido al castellano: Tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona: Paidós; 1997]